



KATHOLISCHE
PRIVATUNIVERSITÄT LINZ

Linzer WiEGe-Reihe

Beiträge zu Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft

Band 12

Mario Kropf, Laura Unterweger, Martina Schmidhuber

Young Carers in Österreich

Eine Übersicht über den Status quo

Linz, März 2025

www.wiege-linz.at/band12

Zu den Autor*innen

MARIO KROPF, ist Universitätsassistent am Institut für Moralthologie und Mitarbeiter an der Professur für Health Care Ethics an der Karl-Franzens-Universität Graz. Seine Forschungsschwerpunkte: Ethik der Stammzellforschung, KI-basierte Pflegeroboter, Pflegenden Angehörige, Spiritualität, Demenz und Herausforderungen am Lebensende.

Homepage: <https://health-care-ethics.uni-graz.at/de/>

E-Mail: mario.kropf@uni-graz.at

LAURA UNTERWEGER, ist Studienassistentin an der Professur für Health Care Ethics an der Karl-Franzens-Universität Graz. Neben ihren Recherche- und Korrekturtätigkeiten unterstützt sie ihre Kolleg*innen im Bereich der Forschung und Lehre. Sie hat bereits wissenschaftliche Beiträge im Kontext der Demenzerkrankung und pflegenden Angehörigen veröffentlicht.

Homepage: <https://health-care-ethics.uni-graz.at/de/>

E-Mail: laura.unterweger@uni-graz.at

MARTINA SCHMIDHUBER, ist Professorin für Health Care Ethics an der Karl-Franzens-Universität Graz. Ihre Forschungsschwerpunkte: Ethik der Demenz und des Alter(n)s, Young Carers, Ethik der Reproduktionsmedizin, seltene Erkrankungen.

Homepage: <https://health-care-ethics.uni-graz.at/de/>

E-Mail: martina.schmidhuber@uni-graz.at

Impressum

Linzer WiEGe-Reihe. Beiträge zu Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft (Band 12)

ISSN 2071-0874

Herausgegeben im Auftrag der Interdisziplinären Arbeitsgruppe WiEGe der Katholischen Privat-Universität Linz von Michael Rosenberger und Bernd Ziegler, Bethlehemstraße 20, A – 4020 Linz

<http://ku-linz.at/theologie/forschung/wiege/>

Zitationsvorschlag:

Kropf, Mario/ Unterweger, Laura/ Schmidhuber, Martina: Young Carers in Österreich. Eine Übersicht über den Status quo (Linzer Beiträge zu Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft 12), Linz: Katholische Privat-Universität Linz 2025, URL: <http://www.wiege-linz.at/band12> (Zugriff am [Datum]).

Inhalt

| | |
|--|----|
| Zu den Autor*innen..... | 2 |
| Impressum..... | 2 |
| 1 Einleitung | 4 |
| 2 Herausforderungen und Chancen für Young Carers..... | 9 |
| 3 Verborgeneheit und Vulnerabilität..... | 14 |
| 4 Die aktuelle Praxis und Perspektiven ihrer Weiterentwicklung | 17 |
| 4.1 Notwendigkeit einer Bewusstseinsbildung | 18 |
| 4.2 Aktuelle Praxis in Österreich | 19 |
| 4.3 Anregungen aus anderen Ländern | 22 |
| Literaturverzeichnis..... | 24 |
| Profil der Linzer WiEGe Reihe. Beiträge zu Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft | 27 |

1 Einleitung

Die Betreuung von Personen an ihrem Lebensende, in Zeiten schwerer Schicksalsschläge oder Erkrankungen, ist in den meisten Fällen mit einem hohen Aufwand, einer psychischen und physischen Belastung, und einem veränderten Alltag für die Betreuungspersonen verbunden. Viele Menschen wollen in der letzten Phase ihres Lebens zu Hause¹ versorgt und behandelt werden bzw. so lange wie möglich im gewohnten und vertrauten Umfeld bleiben. Aus diesem Grund kommen auch die sorgenden Menschen in vielen Fällen aus der Familie oder dem näheren Umfeld. Während die wissenschaftliche Berücksichtigung und gesellschaftliche Bewusstseinsbildung hinsichtlich pflegender Angehöriger² durchaus vorhanden ist, scheinen *Young Carers* noch nicht genug Aufmerksamkeit zu erfahren³. In diesem Beitrag geht es um eine Betrachtung von Kindern und Jugendlichen im österreichischen Kontext, welche eine ihnen nahestehende Person betreuen. Dafür wird zu Beginn erläutert, was unter dem Begriff *Young Carers* zu verstehen ist und welche Relevanz diese Personengruppe innerhalb der Gesellschaft besitzt. Danach werden sowohl die aktuelle Forschung als auch die gegenwärtige Lage rund um diese Personengruppe in Österreich betrachtet. Im Anschluss verdeutlichen best practice Beispiele die zuvor angesprochene Wichtigkeit der gesamtgesellschaftlichen Bewusstseinsbildung, erlauben einen Bezug zur aktuell begrenzten Forschungsarbeit- und Forschungsaufmerksamkeit, und beziehen ethisch relevante Dimensionen mit ein. Das Hauptanliegen dieses

¹ HEMBERG, J., E. BERGDAHL, Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation, in: *Nursing ethics* 27/2 (2020), S. 446-460, hier S. 455–456; JUUJÄRVI, S., K. RONKAINEN, P. SILVENNOINEN, The ethics of care and justice in primary nursing of older patients, in: *Clinical Ethics* 14/4 (2019), S. 187-194, hier S. 188–189; SANTOS SALAS, A., B. L. CAMERON, Ethical openings in palliative home care practice, in: *Nursing ethics* 17/5 (2010), S. 655-665, hier S. 658–659; YIKILKAN, H., C. AYPAK, S. GÖRPELIOĞLU, Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients, in: *Archives of psychiatric nursing* 28/3 (2014), S. 193-196, hier S. 193–194.

² SCHULZ, R., S. R. BEACH, S. J. CZAJA, L. M. MARTIRE, J. K. MONIN, Family Caregiving for Older Adults, in: *Annual review of psychology* 71 (2020), S. 635-659, hier S. 651–652; ÜZAR-ÖZÇETİ N, Y. S., S. İ. DURSUN, Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors, in: *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 48 (2020), S. 1-8, hier S. 5–6; YULIANA, S., E. Yu, Y. A. RIAS, N. ATIKAH, H. J. CHANG, H. T. TSAI, Associations among disability, depression, anxiety, stress, and quality of life between stroke survivors and their family caregivers: An Actor-Partner Interdependence Model, in: *Journal of advanced nursing* 79/1 (2023), S. 135-148, hier S. 141–143; ZHOU, Z., Y. WANG, P. FENG, T. Li, J. K. TEBES, R. LUAN, Y. YU, Associations of Caregiving Knowledge and Skills With Caregiver Burden, Psychological Well-Being, and Coping Styles Among Primary Family Caregivers of People Living With Schizophrenia in China, in: *Frontiers in psychiatry* 12 (2021), S. 1-11, hier S. 5–7.

³ SARAGOSA, M., M. FREW, S. HAHN-GOLDBERG, A. ORCHANIAN-CHEFF, H. ABRAMS, K. OKRAINEC, The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, in: *International journal of environmental research and public health* 19/10 (2022), S. 1-25, hier S. 1–2.

Beitrag ist einerseits die Sensibilisierung für Young Carers in Österreich und ihre gesellschaftlich wertvolle Tätigkeit. Andererseits gilt es ethisch relevante Dimensionen, die mit dieser übernommenen Sorgetätigkeit verbunden sind, in den Blick zu nehmen, um Unterstützungsmöglichkeiten gezielt auf diese Personengruppe ausrichten zu können.

Die bisherigen Arbeiten, Studien und Übersichtsartikel rund um Young Carers in Österreich sind begrenzt⁴, was unter anderem darauf zurückzuführen ist, dass diese Personengruppe einerseits schwer identifiziert und andererseits nicht leicht zu einer wissenschaftlichen Partizipation ermutigt werden kann. Die Aussage eines Young Carers macht dieses Problem deutlich: „I don't think that anybody knows about my situation. I don't talk about it either. There is a lot of stuff more important [...]“⁵. Auch wenn es in anderen Ländern (Großbritannien, Norwegen, Schweden, Australien) durchaus mehr Forschung mit diesen jungen Menschen gibt⁶, besteht weiterhin die Notwendigkeit, sich intensiver mit ihnen, ihren Belastungen und möglichen Strategien zu beschäftigen. Nach den Ergebnissen von Metzging et al. ist deutlich zu erkennen, dass die Forschung beispielsweise auch in Deutschland noch mehr als ausbaufähig ist⁷. Ebenfalls wenig erforscht sind Young Carers und deren ethnische Zugehörigkeit, der Einfluss von Flucht und Migration, die Pflege und Sorge für betroffene Geschwister, oder Betrachtungsweisen mit *ethischer* Ausrichtung. Die Studie von Kadi et al. zeigt, dass es in Österreich (ihr Fokus liegt auf Oberösterreich) zwar vielfältige Angebote gibt, diese aber noch spezifischer auf Young Carers auszurichten sind⁸.

⁴ LEWIS, F. M., S. BECKER, T. PARKHOUSE, S. JOSEPH, V. HLEBEC, M. MRZEL, R. BROLIN, G. CASU, L. BOCCALETTI, S. SANTINI, B. D'AMEN, M. SOCCI, R. HOEFMAN, N. DE JONG, A. LEU, D. PHELPS, E. GUGGIARI, L. MAGNUSSON, E. HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, in: *International Journal of Care and Caring* 7/1 (2023), S. 6-32, hier S. 8–9.

⁵ NAGL-CUPAL, M., J. HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, in: *Health & social care in the community* 26/4 (2018), e532-e540, hier e537.

⁶ KADI, S., M. POT, C. SIMMONS, K. LEICHSENRING, H. STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich: Status quo, Handlungsfelder und Lösungsansätze, Linz, Wien 2023, S. 18–19; LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, S. 9–10.

⁷ METZING, S., W. SCHNEPP, B. HÜBNER, A. BÜSCHER, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein—Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, in: *Pflege & Gesellschaft* 11/4 (2006), S. 351-373, hier S. 353–354.

⁸ KADI, POT, SIMMONS, LEICHSENRING, STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich, S. 15–16.

In der wissenschaftlichen Literatur werden Young Carers auf unterschiedliche Weise definiert und manchmal erfolgt eine altersbezogene Ausweitung auf Young (Adult) Carers⁹, womit Personen zwischen 16 und 29 Jahren erfasst werden. In Anlehnung an den englischsprachigen Begriff und in Übereinstimmung mit Frech et al.¹⁰ erscheint es für diesen Beitrag sinnvoll, die Gruppe der Young Carers einzugrenzen. Damit liegt die Konzentration auf Personen, die das achtzehnte Lebensjahr¹¹ noch nicht vollendet haben. Zum einen wird damit tatsächlich auf Kinder und Jugendliche – also Young Carers – Bezug genommen und zum anderen lässt sich aus den untersuchten wissenschaftlichen Arbeiten der Schluss ziehen, dass diese Altersgruppe besonders gefährdet ist. Frühzeitige Erfahrungen der Sorge, des Kümmerns und der Abhängigkeit, können sich in gravierendem Maße auf das weitere Leben dieser Personen auswirken. Als Young Carers werden Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr¹² bezeichnet, die ihnen nahestehende Personen regelmäßig¹³ betreuen und/oder pflegen¹⁴.

In Österreich gibt es rund 42.000 Young Carers¹⁵, in Deutschland sind es 480.000 Personen¹⁶ und weltweit wird von einer Prävalenz zwischen 2 und 8% ausgegangen¹⁷. Diese Zahlen sind

⁹ Ebd., S. 10–11; SMYTH, C., M. BLAXLAND, B. CASS, 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers, in: *Journal of Youth Studies* 14/2 (2011), S. 145-160, hier S. 149–150.

¹⁰ FRECH, M., M. NAGL-CUPAL, A. LEU, G. C. SCHULZE, A.-M. SPITTEL, S. KAISER, Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition / Wer sind Young Carers ? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition, in: *International Journal of Health Professions* 6/1 (2019), S. 19-31, hier S. 20.

¹¹ Lewis et al. beschäftigen sich in ihrer Studie mit adolescent young carers. Das sind junge sorgende Menschen im Alter zwischen 15 und 17 Jahren, womit eine dritte Altersgruppe sozusagen zwischen young carers und young adult carers hinzukommt. LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, S. 7–9.

¹² DEARDEN, C., S. BECKER, Young Carers: Needs, Rights and Assessments, in: Horwath, J. (Hg.), *The child's world. Assessing children in need; a reader*, London 2001, S. 221-233; LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, S. 7–8.

¹³ METZING, SCHNEPP, HÜBNER, BÜSCHER, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein–Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 352.

¹⁴ BECKER, F., S. BECKER, Young adult carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24, London 2008, S. 6; SCHMIDHUBER, M., T. GREMSL, F. REITEGGER, C. OBERREßL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, in: *Österreichische Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik IERM Working Paper Nr. 9* (2022). <https://ierm.univie.ac.at/ierm-working-papers/>, S. 3-12, hier S. 4.

¹⁵ BUNDESMINISTER FÜR SOZIALES, GESUNDHEIT, PFLEGE UND KONSUMENTENSCHUTZ, Young Carers: Unsichtbare Pflege in Österreich, Wien 2022. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=430>, 17.04.2024.

¹⁶ YOUNG-CARERS.DE, Young Carer??? Pflegende Kinder und Jugendliche?? Kinder kranker Eltern 2024. <https://young-carers.de/>, 17.04.2024.

¹⁷ SARAGOSA, FREW, HAHN-GOLDBERG, ORCHANIAN-CHEFF, ABRAMS, OKRAINEC, The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, S. 1–2.

allerdings vorsichtig zu interpretieren. Eine realistische Einschätzung¹⁸ ist schwierig, auch aufgrund der mangelnden Sichtbarkeit. Die zu erledigenden Aufgaben richten sich zumeist nach dem Bedarf an Pflege, also der Hilfsbedürftigkeit einer nahestehenden Person, anderen Ressourcen innerhalb der Familie, und nicht zuletzt nach dem Leistungsvermögen der Young Carers¹⁹. Während bei erwachsenen pflegenden Angehörigen überwiegend Frauen²⁰ die Sorge übernehmen, ist dieses Geschlechterverhältnis bei den Young Carers zumeist noch ausgeglichen.²¹ Die Diskrepanz steigt jedoch mit dem Alter. Nach Pfau-Effinger et al.²² ist es plausibel, im Pflegekontext zwischen (1) körperbezogenen, (2) tätigkeitsbezogenen und (3) sozialen Aufgaben zu unterscheiden, welche sich auf Young Carers anwenden lassen. Die erste Kategorie beschränkt sich auf medizinisch-therapeutische Handlungsweisen, wie etwa die Gabe von Medikamenten. Die zweite Gruppe verweist auf Tätigkeiten, in denen Young Carers aktiv an der Alltagsgestaltung teilnehmen, also beispielsweise Behördenwege erledigen. Die dritte Komponente bezieht sich auf das Sozialleben, indem sich die sorgenden Menschen für die Bedürfnisse, Wünsche und Befürchtungen der betroffenen Person offen zeigen.

Was sich anhand der bisherigen Überlegungen verdeutlicht, aber nicht selten unberücksichtigt bleibt, ist die Tatsache, dass eine medizinische Indikation nicht unbedingt eine Voraussetzung

¹⁸ Aldridge spricht in diesem Zusammenhang "hidden" young carers an. Diese jungen Menschen pflegen und sorgen im Verborgenen, weil sie von lokalen Behörden und Institutionen übersehen werden. Davon abgesehen kann auch das persönliche Verständnis dazu beitragen, sich nicht als sorgender Mensch wahrzunehmen. Diese Gruppe fehlt dann bei den offiziellen Zahlen meistens. ALDRIDGE, J., *Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers*, in: *Critical Social Policy* 38/1 (2018), S. 155-165, hier S. 156–157; SMYTH, BLAXLAND, CASS, 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. *Identifying and supporting hidden young carers*, S. 153–154.

¹⁹ THOMAS, N., T. STANTON, S. JACKSON, W. Y. CHEUNG, S. DOUBTFIRE, A. WEBB, 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers', in: *Child & Family Social Work* 8/1 (2003), S. 35-46, hier S. 38–39.

²⁰ Einer kürzlich erschienen Studie zufolge sind auch Young Carers zumeist weiblich. Die Erhebungen fanden in einer cross-national study mit sechs europäischen Ländern statt. LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, *The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries*, S. 16–17.

²¹ METZING, SCHNEPP, HÜBNER, BÜSCHER, *Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein—Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige*, S. 353; ROBISON, O. M. E. F., G. INGLIS, J. EGAN, *The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach*, in: *Public health* 185 (2020), S. 139-143, hier S. 141.

²² PFAU-EFFINGER, B., R. OCH, M. EICHLER, *Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen der Pflege älterer Menschen*, in: Evers, A. u. Heinze, R. G. (Hg.), *Sozialpolitik*, Wiesbaden 2008, S. 83-98, hier S. 89–90.

für die Übernahme der Pfllegetätigkeit ist. In vielen Fällen wird – so ist es ebenfalls in der wissenschaftlichen Literatur²³ erkennbar – eine psychische oder physische Krankheit ausschlaggebend sein, jedoch können Young Carers sich auch um eine geliebte Person kümmern, die nach medizinischen Standards nicht krank ist. Damit ist allerdings nicht gemeint, dass die Kinder und Jugendlichen in solchen Fällen keinen Aufwand hätten, als sich vielmehr nur die Art und Weise der Betreuung anders gestaltet. Ein realistisches Szenario eröffnet sich in Ein-Eltern-Haushalten²⁴, insofern die Mutter oder der Vater durch ihre Erwerbstätigkeit nicht in der Lage ist, in angemessener Weise für die Kinder da zu sein. Die Verantwortung – für etwaige Geschwister – verlagert sich damit auf die Young Carers. In diesem Fall handelt es sich also nicht um eine krankheitsbedingt eingetretene Sorgebeziehung, sondern ein zu erledigendes Tätigkeitsfeld, bedingt durch die familiäre Situation²⁵. Nichtsdestotrotz sind es spezifische Aufgaben, mit denen sich diese jungen Menschen aufgrund der Sorge-Konstellation konfrontiert sehen, womit ihr eigenes Leben, die Freizeitgestaltung und persönliche Zukunftsaussichten, beeinflusst werden. Die Aussage eines Young Carers verdeutlicht dieses Angebundensein: „Your friends don’t understand. Your friends try to understand but they still can’t . . . You can’t go out . . . with your friends [...]“²⁶.

Häufig geraten Young Carers in diese Pflegesituation wie von selbst. Es handelt sich um keine explizite Wahl²⁷, eine erwachsene oder auch jüngere angehörige Person in ihrem Umfeld zu pflegen oder zu betreuen. Welche Folgen das für Young Carers haben kann, wurde in verschiedenen nationalen und internationalen Studien bereits gezeigt²⁸. Ebenso haben die Ergebnisse

²³ NAGL-CUPAL, HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, e535; THOMAS, STANTON, JACKSON, CHEUNG, DOUBTFIRE, WEBB, ‘Your friends don’t understand’: Invisibility and unmet need in the lives of ‘young carers’, S. 37–38.

²⁴ JOSEPH, S., J. SEMPIK, A. LEU, S. BECKER, Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, in: Adolescent Research Review 5/1 (2020), S. 77-89, hier S. 78–79; NAGL-CUPAL, M., M. DANIEL, J. HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung (Sozialpolitische Studienreihe 19), Wien 2015, S. 54–55.

²⁵ FRECH, NAGL-CUPAL, LEU, SCHULZE, SPITTEL, KAISER, Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition / Wer sind Young Carers ? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition, S. 24.

²⁶ THOMAS, STANTON, JACKSON, CHEUNG, DOUBTFIRE, WEBB, ‘Your friends don’t understand’: Invisibility and unmet need in the lives of ‘young carers’, S. 40.

²⁷ SARAGOSA, FREW, HAHN-GOLDBERG, ORCHANIAN-CHEFF, ABRAMS, OKRAINEC, The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, S. 1–2.

²⁸ LEU, A., F. M. P. BERGER, M. HEINO, H. H. NAP, A. UNTAS, L. BOCCALETTI, F. LEWIS, D. PHELPS, S. SANTINI, B. D'AMEN, M. SOCCI, V. HLEBEC, T. RAKAR, L. MAGNUSSON, E. HANSON, S. BECKER, The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to ‘young carers’, in: Journal of Youth Studies 3/05 (2022), S. 1-18; MATZKA, M., M. NAGL-CUPAL, Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers-A study using photo novella, in: Research in nursing & health 43/6 (2020), S. 629-639;

zahlreicher Studien darauf hingewiesen, dass es erforderlich ist, höheres gesellschaftliches Bewusstsein für Young Carers zu schaffen, sie dadurch besser zu erkennen/identifizieren und ihnen in weiterer Folge Unterstützung bieten zu können. In vielen Fällen nehmen sich Young Carers dieser gesellschaftlich wertvollen Rolle an, weil die familiäre Beziehung²⁹ es scheinbar notwendig macht, sie einfach für die jeweils zu betreuende Person da sein wollen³⁰, es eine Form der Reziprozität³¹ und wechselseitigen Unterstützung zum Ausdruck bringt, oder damit einfach unbezahlte Arbeit erledigt werden kann³². Insbesondere die finanziellen Mittel der jeweiligen Familie³³ können ausschlaggebend dafür sein, dass sich junge Menschen für die Übernahme der Sorgetätigkeit gewissermaßen entschließen – dadurch wird zusätzliches Geld für andernfalls benötigtes Pflegepersonal gespart.

2 Herausforderungen und Chancen für Young Carers

Nach der Darstellung von Young Carers und ihrer spezifischen Situation erfolgt die Präsentation von Herausforderungen und vorhandenen Möglichkeiten, mit denen sich diese Personengruppe konfrontiert sieht. Damit verbunden sind ethisch relevante Dimensionen, die in den folgenden Passagen beleuchtet werden. Wie bereits zuvor dargeboten, sind die Tätigkeitsfelder von Young Carers vielfältig und gestalten sich vor allem nach dem Bedarf an Pflege und Sorge³⁴, der entsprechenden Person. Im Rahmen der (1) körperbezogenen Tätigkeiten ist zu bedenken, dass diese Kinder und Jugendlichen nicht die gleiche Ausbildung haben, wie etwa darauf vorbereitetes Fachpersonal³⁵. Die Versorgung mit Medikamenten, das Waschen der

NAGL-CUPAL, M., M. DANIEL, M. M. KOLLER, H. MAYER, Prevalence and effects of caregiving on children, in: *Journal of advanced nursing* 70/10 (2014), S. 2314-2325.

²⁹ NAGL-CUPAL, HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, e536; Robison, Inglis, Egan, The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach, S. 140.

³⁰ MATZKA, NAGL-CUPAL, Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers-A study using photo novella, S. 635–636.

³¹ NAGL-CUPAL, DANIEL, HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 47.

³² BECKER, BECKER, Young adult carers in the UK, S. 48.

³³ NAGL-CUPAL, DANIEL, HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 53; NAP, H. H., R. HOEFMAN, N. DE JONG, L. LOVINK, L. GLIMMERVEEN, F. LEWIS, S. SANTINI, B. D'AMEN, M. SOCCI, L. BOCCALETTI, G. CASU, A. MANATTINI, R. BROLIN, K. SIRK, V. HLEBEC, T. RAKAR, T. HUDOBIVNIK, A. LEU, F. BERGER, L. MAGNUSON, E. HANSON, The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study, in: *BMC health services research* 20/1 (2020), S. 1-16, hier S. 10.

³⁴ JOSEPH, SEMPIK, LEU, BECKER, Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, S. 78.

³⁵ Ebd., S. 78–79.

nahestehenden Angehörigen, die Hilfe beim Aufstehen oder Anziehen, bzw. generell die (teilweise) Übernahme der Körperpflege³⁶, bedarf zumindest gewisser Fertigkeiten, welche Young Carers im Laufe der Betreuungssituation zumeist erst erlernen – sie werden also durch die intime aber gleichzeitig auch belastende Konstellation zu Expert*innen³⁷.

Viele dieser Individuen halten es für selbstverständlich, dass sie für die Mutter, den Vater oder auch die Geschwister, derartige Aufgaben erledigen. Wenn dies allerdings zur Routine wird und sich junge Menschen vollkommen mit dieser Pflegerolle identifizieren, erscheint es oftmals schwierig – wenn nicht sogar aus ihrer Sicht unangemessen – externe Hilfe in Anspruch zu nehmen. Young Carers wollen in vielen Fällen für ihre nahestehenden Personen zuständig sein³⁸ und vernachlässigen damit auch ihre eigenen Bedürfnisse, nehmen sich nicht genügend Freizeit und beeinflussen zumindest indirekt ihr weiteres Leben. Die Aussage eines Young Carers verdeutlicht das Pflichtgefühl: „At that time, I dropped out of vocational school. I have left aside everything.“³⁹. Damit ist gemeint, dass die innige Beziehung zwar als etwas Wertvolles anzusehen ist, diese Perspektive aber möglicherweise dazu führt, das eigene Leben, persönliche Zukunftsvorstellungen und Wünsche hinten anzustellen, aufgrund der selbst erachteten Relevanz der Sorge – und damit auch der betreuten Person. Ethisch gesehen gilt es hierbei nicht nur die Arbeit von Young Carers zu würdigen, sondern ihnen gleichzeitig ein selbstbestimmtes und den eigenen Vorstellungen entsprechendes Leben zu ermöglichen. Andernfalls kann die Sorge um und für einen geliebten Menschen dazu führen, dass die ethisch bedeutsame Dimension einer autonomen Lebensgestaltung darunter leidet.

Mit dem Blick auf die (2) tätigkeitsbezogenen Aufgaben wird offensichtlich, dass Young Carers sich nicht ausschließlich über die *Pflege* eines anderen Menschen – oder mehrerer anderer Menschen – definieren und verstehen lassen. Sie erledigen etwa den Haushalt, fühlen sich für

³⁶ CHIKHRADZE, N., C. KNECHT, S. METZING, Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017, in: Journal of Compassionate Health Care 4/1 (2017), S. 1-16, hier S. 9–10.

³⁷ METZING, SCHNEPP, HÜBNER, BÜSCHER, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein–Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 363–364.

³⁸ SMYTH, BLAXLAND, CASS, ‘So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life’. Identifying and supporting hidden young carers, S. 150–151.

³⁹ NAGL-CUPAL, HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, e536.

andere Familienmitglieder zuständig, kochen das Essen, machen die Wohnung sauber, erledigen den Einkauf und übernehmen damit ganz allgemein gesprochen Verantwortung⁴⁰. Diese Verantwortung wirkt für sie als etwas ganz Selbstverständliches, weil es die Situation erfordert. In der wissenschaftlichen Literatur⁴¹ wird allerdings durchaus sichtbar, dass sich die Aufgaben von Young Carers nicht wesentlich davon unterscheiden, was erwachsene pflegende Angehörige machen. Auch in diesem Fall kann zwar auf die Bedeutung dieser eingegangenen Beziehung verwiesen werden, allerdings erscheint zumindest diese oftmals nicht freiwillig⁴² übernommene Verantwortung eine anschließende Überforderung zu begünstigen.

Wenn junge Menschen für die ganze Familie sorgen müssen, diese Entscheidung sozusagen den Umständen geschuldet ist, sie sich möglicherweise auch noch vor Familienmitgliedern für potentielle Fehler und Unzulänglichkeiten rechtfertigen sollen, und damit die *lobenswerte-* zu einer *kritisierbaren* Arbeit wird, scheint von den jungen Menschen zu viel abverlangt zu werden – was ihrem Alter und den damit in Verbindung stehenden Ansprüchen nicht gerecht wird. Ein Young Carer drückt diese Belastung aus: „I just find it really hard to do all the time because I mean I’m trying to juggle my own life, like trying to juggle with mum, the house [...] I’ve got to look after them [...]“⁴³. Ethisch betrachtet bleiben die Aspekte der Freiwilligkeit und Chancen-Gerechtigkeit unberücksichtigt, bzw. werden zugunsten der positiven Aspekte – der mit der Tätigkeit von Young Carers einhergehenden Konsequenzen – vernachlässigt. Jecker⁴⁴ weist zurecht darauf hin, dass Menschen hinsichtlich der Pflegerolle sowohl zustimmen als auch ablehnen können sollen. Andernfalls werden sie in wichtigen Gesichtspunkten der eigenen Lebensgestaltung – was Jecker mit *personal projects*⁴⁵ umschreibt – eingeschränkt und erfahren möglicherweise langfristige Nachteile.

⁴⁰ KADI, POT, SIMMONS, LEICHSENRING, STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich, S. 11–12; Metzling, Schnepf, Hübner, Büscher, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein–Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 360–361.

⁴¹ JOSEPH, SEMPIK, LEU, BECKER, Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, S. 80–81; LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D’AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, S. 22–23.

⁴² CHIKHRADZE, KNECHT, METZING, Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017, S. 6–7; SARAGOSA, FREW, HAHN-GOLDBERG, ORCHANIAN-CHEFF, ABRAMS, OKRAINEC, The Young Carers’ Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, S. 10–11.

⁴³ BECKER, BECKER, Young adult carers in the UK, S. 39.

⁴⁴ JECKER, N. S., Taking care of one’s own: justice and family caregiving, in: Theoretical medicine and bioethics 23/2 (2002), S. 117-133, hier S. 127–128.

⁴⁵ Ebd., S. 127.

Mit den (3) sozialen Aufgaben lassen sich vielfältige Dimensionen in Verbindung bringen, welche unter anderem die empathischen und emotionalen Fähigkeiten von Young Carers ansprechen. Nicht selten geht es darum, für die zu betreuende Person einfach da zu sein⁴⁶, eine vorhandene Beziehung zu stärken oder zu vertiefen, den Menschen in schwierigen Phasen zu trösten, Halt zu geben, soziale Aktivitäten zu planen, oder um die Gestaltung von schwierigen Gesprächen⁴⁷. Wenn allerdings junge Pflegende für diese Bandbreite an potentiellen Unterstützungsmaßnahmen zuständig sind, stellt sich die Frage, wie viel Zeit⁴⁸ noch für ihr eigenes Leben, ihre Erfahrungen, ihr älter-werden und nicht zuletzt ihre Jugend bleibt. Ungeachtet der Tatsache, dass mit den gerade angeführten Aspekten die Relevanz der Young Carers betont wird, ist doch nicht von der Hand zu weisen, dass derartige Handlungsweisen eher von Erwachsenen erwartet werden sollten⁴⁹.

Wenn Kinder und Jugendliche nicht genügend Zeit für sich selbst bekommen, weil sie ihre Sorgetätigkeit komplett vereinnahmt, ist deren Entwicklungspotential gefährdet. Wissenschaftlichen Arbeiten⁵⁰ zufolge kann die Sorgearbeit für Young Carers zahlreiche negative Folgen erzeugen, wie Schlafprobleme, körperliche und emotionale Erschöpfung, eine soziale Isolation und damit auch die Vernachlässigung von peer groups, weniger Zeit für die Schule oder die Freizeitgestaltung, und ganz allgemein die Einschränkung hinsichtlich anderer Lebensziele: „[...] being a young carer [...] shapes adolescents' views of the future“⁵¹. Mit dem Alter steigt diese Problematik weiter an⁵², weil von Young Carers noch mehr verlangt und erwartet wird, je älter sie werden. Auch wenn sich dieser Beitrag mit jungen Menschen bis zum absolvierten 18. Lebensjahr beschäftigt, ist an dieser Stelle darauf hinzuweisen, dass die Pflegearbeit nicht

⁴⁶ NAGL-CUPAL, HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, e536.

⁴⁷ BOUMANS, N. P. G., E. DORANT, A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: parentification, coping and resilience, in: Scandinavian journal of caring sciences 32/4 (2018), S. 1409-1417, hier S. 1414–1415; NAGL-CUPAL, DANIEL, HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 55.

⁴⁸ CHIKHRADZE, KNECHT, METZING, Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017, S. 3–4.

⁴⁹ SCHMIDHUBER, GREMSL, REITEGGER, OBERRESSL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, S. 4.

⁵⁰ FRECH, NAGL-CUPAL, LEU, SCHULZE, SPITTEL, KAISER, Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition / Wer sind Young Carers ? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition, S. 24–25; KADI, POT, SIMMONS, LEICHSENRING, STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich, S. 23–24; Robison, Inglis, Egan, The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach, S. 140–141.

⁵¹ ROBISON, INGLIS, EGAN, The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach, S. 142.

⁵² NAGL-CUPAL, DANIEL, HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 56–57.

notwendigerweise mit dem Eintritt in das Erwachsenenalter zu Ende geht. Viele ehemalige Young Carers übernehmen auch im Anschluss noch die Pflege und Sorge eines geliebten, nahestehenden Menschen.

Abgesehen von den gerade beschriebenen Herausforderungen ist es vorstellbar und wissenschaftlich⁵³ belegt, dass die Sorgebeziehung das Selbstwertgefühl erhöhen kann, Young Carers ihre Empathie und das Bindungsgefühl verbessern, an Resilienz gewinnen, ihre Reife bzw. ein Verantwortungsbewusstsein zum Vorschein kommt, oder sie generell für das Leben lernen. Derartige Effekte, welche positiv und förderlich für die jungen Menschen sind, werden durch die Studienergebnisse von Metzging et al. ebenfalls verdeutlicht, in der Young Carers über die eigene Situation bzw. ihre Erfahrungen berichten⁵⁴. Die mit der Pfl egetätigkeit verbundenen Aufgaben beschreiben die Autor*innen als (1) Hilfe für die Familie, (2) die erkrankte Person, (3) gesunde Personen im familiären Umfeld und (4) für sich selbst, wobei sich diese aufgelisteten Dimension mit jenen von Pfau-Effinger et al.⁵⁵ durchaus decken. Abseits dieser Erkenntnisse wird offensichtlich, dass sich diese jungen Menschen nicht nur mit den vorfindbaren Umständen und der Konstellation sozusagen abfinden, sondern darin auch etwas Wertvolles für sich selbst und ihr weiteres Leben mitnehmen können⁵⁶. Die Sorge macht es aber gleichzeitig unerlässlich, dass die Kinder und Jugendlichen quasi zu jeder Zeit funktionieren und auf Unerwartetes reagieren können: „Die Kinder werden zu Krisenmanagern, sie verabreichen Notfallmedikamente, bestimmen die Bedarfsmenge und entscheiden selbständig, wann der Zeitpunkt gekommen ist, ggf. den Notarzt zu rufen.“⁵⁷. Obwohl dieses fürsorglich gemeinte Verhalten und das ständige Bemühen der Young Carers durchaus lobenswert ist, darf nicht übersehen werden, welche Last auf ihren Schultern liegt.

⁵³ ALDRIDGE, Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers, S. 157–158; BOUMANS, DORANT, A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: parentification, coping and resilience, S. 1414–1415; JOSEPH, SEMPIK, LEU, BECKER, Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, S. 86–87; SARAGOSA, FREW, HAHN-GOLDBERG, ORCHANIEN-CHEFF, ABRAMS, OKRAINEC, The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, S. 12–13.

⁵⁴ METZING, SCHNEPP, HÜBNER, BÜSCHER, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein–Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 360–361.

⁵⁵ PFAU-EFFINGER, OCH, EICHLER, Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen der Pflege älterer Menschen, S. 89–90.

⁵⁶ BECKER, BECKER, Young adult carers in the UK, S. 27–28; KROPF, M., Spirituality and family caregivers: Ethical considerations on the role as a spiritual guide, in: Journal for the Study of Spirituality 14/2 (2024), S. 156-168, hier S. 159.

⁵⁷ METZING, SCHNEPP, HÜBNER, Büscher, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein–Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 364.

Die jungen Menschen werden zwar durch die Sorgetätigkeit fast zu generellen (Pflege)Expert*innen, allerdings ist es eben genau diese übernommene Arbeit, welche die damit einhergehende Entwicklung erst notwendig macht. Damit bleiben möglicherweise andere Projekte bzw. Lebenspläne unerfüllt und diese Personen erfahren dauerhafte Einschränkungen für ihr privates, berufliches und schulisches Leben⁵⁸. Auf die damit verbundenen ethisch-relevanten Aspekte haben Schmidhuber et al.⁵⁹ aufmerksam gemacht. Diese Arbeit zählt zu einer der wenigen, welche sich explizit mit Young Carers *und* ethischen Überlegungen beschäftigt. Besonders schwierig zeigte sich in diesem Projekt die Erreichung der jungen Pflegenden, möglicherweise auch aus Angst stigmatisiert zu werden oder zu intime Details zur familiären Situation Preis zu geben⁶⁰. Während ursprünglich gegenwärtige Young Carers als Zielgruppe festgelegt wurden, änderte sich diese Orientierung aufgrund der beschriebenen nicht-Erreichbarkeit, auf ehemalige Young Carers. Die gewonnenen Erkenntnisse bestätigen die vorangegangenen Darstellungen: Ehemalige junge Pflegepersonen sahen sich nicht als *Young Carers* und sind überzeugt, dass sich vergleichbare Kinder und Jugendliche ihrer Situation ebenfalls nicht bewusst sind.

3 Verborgeneheit und Vulnerabilität

Auf Basis der vorangegangenen Überlegungen wurde erkennbar, dass Young Carers und ihre Tätigkeiten bislang kaum sichtbar sind. Damit ist nicht nur die Schwierigkeit verbunden, geeignete Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten. Vielmehr sind diese Menschen durch diese Unsichtbarkeit innerhalb der Gesellschaft besonders gefährdet, was in den folgenden Passagen diskutiert wird. Kinder und Jugendliche, welche sich um eine nahestehende Person kümmern, erleben ihre eigene Rolle zumeist nicht im Sinne einer allgemeinen Pflegetätigkeit – und darüber hinaus trägt möglicherweise auch die Familie dazu bei: „[...] some families actively

⁵⁸ ALDRIDGE, Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers, S. 159–160; LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, S. 10–11.

⁵⁹ SCHMIDHUBER, GREMSL, REITEGGER, OBERREßL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, S. 9–10.

⁶⁰ Ebd., S. 6–7.

resist children being identified or 'labelled' as young carers [...]“⁶¹. Genau durch diese scheinbare Normalität ergibt sich allerdings auch eine Verborgenheit⁶², in der sich Young Carers befinden, womit etwaige Unterstützungsmaßnahmen und Hilfestellungen gewissermaßen ins Leere laufen: Dort wo es keine Probleme gibt, braucht es auch keine Lösungen. Erst durch die Sichtbarmachung innerhalb der Gesellschaft und die Förderung der *eigenen* Wahrnehmung lassen sich spezifische Angebote bereitstellen, die es braucht. Aufgrund der ständigen Bereitschaft für eine andere Person da zu sein und dem Umstand, dass diese Sorgetätigkeit viele Belastungen mit sich bringt, befinden sich Young Carers in einer besonders gefährdeten Situation – was in einigen Arbeiten⁶³ mit einer *Vulnerabilität* umschrieben wird. Häufig steht damit eine besondere Anfälligkeit, eine Hilfsbedürftigkeit oder auch Abhängigkeit in Verbindung, um Personen oder Gruppen diesen Status zuzuschreiben. Problematisch an dieser Auslegung ist jedoch, dass nicht alle einer spezifischen Gruppe zugehörigen Menschen automatisch mit dem Label *vulnerabel* zu bezeichnen sind.

Ältere Personen, Schwangere, Kleinkinder, oder auch Versuchspersonen in einem klinischen Experiment, werden vielfach aufgrund bestimmter Merkmale und der physischen/psychischen Verfassung als vulnerable Gruppen deklariert⁶⁴. Diese Zuschreibung muss aber noch nicht bedeuten, dass tatsächlich *alle* schwangeren Frauen oder *alle* älteren Personen besonders anfällig und demnach auch auf Hilfe angewiesen sind. Diese Überlegungen scheinen eine Untersuchung der Young Carers in Hinblick auf deren Vulnerabilität zu befürworten, vor allem, weil diese Gruppe im Vergleich zu den zuvor genannten nur minimal an gesellschaftlicher Aufmerksamkeit erfährt bzw. bislang erfahren hat. Die Definition des United Nations Office for Disaster Risk Reduction (UNDRR) umschreibt den Begriff der Vulnerabilität folgendermaßen:

⁶¹ ALDRIDGE, Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers, S. 161.

⁶² SCHMIDHUBER, GREMSL, REITEGGER, OBERREßL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, S. 5.

⁶³ LEWIS, BECKER, PARKHOUSE, JOSEPH, HLEBEC, MRZEL, BROLIN, CASU, BOCCALETTI, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HOEFMAN, JONG, LEU, PHELPS, GUGGIARI, MAGNUSSON, HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, S. 11; ROBISON, INGLIS, EGAN, The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach, S. 142.

⁶⁴ GAYNOR, T. S., M. E. WILSON, Social Vulnerability and Equity: The Disproportionate Impact of COVID-19, in: Public administration review 80/5 (2020), S. 832-838, hier S. 835–836; KURAN, C. H. A., C. MORSUT, B. I. KRUIKE, M. KRÜGER, L. SEGNESTAM, K. ORRU, T. O. NÆVESTAD, M. AIROLA, J. KERÄNEN, F. GABEL, S. HANSSON, S. TORPAN, Vulnerability and vulnerable groups from an intersectionality perspective, in: International Journal of Disaster Risk Reduction 50 (2020), S. 1-8, hier S. 1–2; MAH, J. C., J. L. PENWARDEN, H. POTT, O. THEOU, M. K. ANDREW, Social vulnerability indices: a scoping review, in: BMC public health 23/1 (2023), S. 1-11, hier S. 7–8.

“The conditions determined by physical, social, economic and environmental factors or processes which increase the susceptibility of an individual, a community, assets or systems to the impacts of hazards.”⁶⁵. Mit dieser Auflistung wird deutlich, dass Vulnerabilität in diesem Verständnis von soziokulturellen Faktoren abhängig ist, und eine Differenzierung zwischen Gruppen und Personen innerhalb dieser Gruppen möglich ist. In Übereinstimmung mit Beauchamp und Childress ist bei der generellen Zuschreibung von Vulnerabilität durchaus Vorsicht geboten⁶⁶.

Nur weil Menschen einer bestimmten Gruppe angehören, die üblicherweise als verletzlich beschrieben wird, bedeutet dies nicht unbedingt, dass sie sich auch so fühlen. Der zuletzt angesprochene Aspekt ist bei der Betrachtung von Young Carers⁶⁷ wichtig, weil sich viele diese jungen Menschen nicht als besonders gefährdet oder anfällig beschreiben würden. Demgegenüber stehen allerdings auch empirische Erhebungen⁶⁸, welche genau auf diese Vulnerabilität aufmerksam machen, insofern die aufgebrauchte Zeit – und damit auch der verbundene Einsatz – die Kinder und Jugendlichen nicht nur an ihre Grenzen bringen, sondern auch überfordern kann. Ethisch betrachtet scheint es durchaus gerechtfertigt, Young Carers auf Basis ihrer übernommenen Tätigkeit und der damit verbundenen Belastungsfaktoren als vulnerabel zu bezeichnen. Gleichzeitig ist es aber durchaus im Sinne eines moralischen Sollens zu verstehen, dass diese jungen Menschen, welche jegliche Hilfe und Unterstützung als Zumutung oder gar als Eingriff in die Privatsphäre wahrnehmen würden, auch nicht zu ihrem Glück gezwungen⁶⁹ werden. Entscheidend und plausibel zu rechtfertigen, erscheint vielmehr eine Bereitstellung von Optionen und Anlaufstellen, möglicherweise mit einem bestimmten Nachdruck oder dem Verweis auf die potentielle Chance durch deren Inanspruchnahme, um dieser wichtigen Personengruppe eine adäquate Sorge zu ermöglichen. Andernfalls kann sich eine gut gemeinte Herangehensweise, aufgrund der missverstandenen Vulnerabilität oder Gruppenzugehörigkeit, auch als schädlich und kontraproduktiv erweisen.

⁶⁵ UNDRR, Vulnerability 2007. <https://www.undrr.org/terminology/vulnerability>, 26.02.2024.

⁶⁶ BEAUCHAMP, T. L., J. F. CHILDRESS, Principles of biomedical ethics, New York/Oxford 2019, S. 287–288.

⁶⁷ NAGL-CUPAL, HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, e537.

⁶⁸ MATZKA, NAGL-CUPAL, Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers-A study using photo novella, S. 634–635; METZING, SCHNEPP, HÜBNER, BÜSCHER, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein-Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 359–360.

⁶⁹ Dies würde einer paternalistischen Herangehensweise entsprechen, weil damit Young Carers und deren Wünsche zugunsten erwarteter positiver Effekte missachtet bzw. übergangen werden. BEAUCHAMP, CHILDRESS, Principles of biomedical ethics, S. 233–235.

Moralisch bedeutsame Aspekte wie etwa Selbstbestimmung⁷⁰, das Selbstbild⁷¹ oder eine fürsorgliche Haltung⁷², sind in diesem Zusammenhang wesentlich, sollten aber das *allgemeine* Vulnerabel-Sein nicht dafür missbrauchen, um über die *spezifische* Vorstellung des vulnerabel-seins im Einzelfall hinweg zu täuschen. Die schlussendliche Einschätzung scheint am besten bei den Young Carers aufgehoben und kann dazu beitragen, ihre Selbstbestimmung zu fördern, die eigenen Vorstellungen von sich selbst⁷³ und einem guten Leben zu wahren, und nicht zuletzt Hilfe genau dann anzunehmen, wenn sie es für sinnvoll erachten. Ansonsten könnte nur durch den Gebrauch von *Vulnerabilität* der Eindruck entstehen, als wären diese jungen Menschen mit jeglichen Aufgaben komplett überfordert und bestimmte Handlungen oder auch Entscheidungen würden als Zumutung und Überforderung abgetan⁷⁴. Es gilt zu bedenken, dass es aufgrund der unbedachten Einordnung in den Horizont der Vulnerabilität nicht nur positiv gedacht um eine dazugehörige – und besondere – Unterstützung geht. Vielmehr erfolgt (potentiell) eine Stereotypisierung aufgrund bestimmter Merkmale, eingetretener Zustände oder auch bestimmter Lebensabschnitte, die für sich genommen keineswegs die Vulnerabilität einer Person bestimmen. Deshalb scheint der Fokus auf das jeweilige Individuum bzw. dessen Selbst- und Fremdwahrnehmung der maßgebliche Anhaltspunkt.

4 Die aktuelle Praxis und Perspektiven ihrer Weiterentwicklung

Nachdem zahlreiche Herausforderungen für Young Carers beschrieben wurden, geht es im folgenden Kapitel um potentielle Strategien und Anhaltspunkte – auch mit einem besonderen Blick auf Österreich. Damit soll diesen Menschen nicht nur mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden, sondern gilt es gleichzeitig sie in ein gesellschaftliches Miteinander einzubinden.

⁷⁰ SPECKER SULLIVAN, L., F. NIKER, Relational Autonomy, Paternalism, and Maternalism, in: Ethical Theory and Moral Practice 21/3 (2018). <http://www.jstor.org/stable/44955657>, S. 649-667, hier S. 660–661.

⁷¹ OSHANA, M. A. L., Autonomy and Self-Identity, in: CHRISTMAN, J. u. ANDERSON, J. (Hg.), Autonomy and the challenges to liberalism. New essays, Cambridge 2005, S. 77-100, hier S. 84–85.

⁷² BEAUCHAMP, CHILDRESS, Principles of biomedical ethics, S. 219–220.

⁷³ BECKER, BECKER, Young adult carers in the UK, S. 71–72; MATZKA, NAGL-CUPAL, Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers-A study using photo novella, S. 635–636.

⁷⁴ CALLAHAN, D., When Self-Determination Runs Amok, in: BEAUCHAMP, T. L. u. WALTERS, L. (Hg.), Contemporary issues in bioethics, Belmont, Calif. ⁴1994, S. 485-489, hier S. 485–486.

4.1 *Notwendigkeit einer Bewusstseinsbildung*

Als wichtige Strategie wird mehrfach⁷⁵ auf die gesellschaftliche Bewusstseinsbildung bzw. Sensibilisierung hingewiesen. Auch wenn die Sichtbarmachung der Young Carers mit den bereits angeführten Schwierigkeiten verbunden ist, scheint es der erste und zudem ein unerlässlicher Schritt⁷⁶ zu sein, um Angebote zielgruppengerecht zu gestalten. Schmidhuber et al. zeigen, dass sich Young Carers Anlaufstellen in Schulen und ärztlichen Praxen, eine höhere Verantwortung der Erziehungsberechtigten, emotionalen Beistand durch Psycholog*innen, mediale Sensibilisierungskampagnen oder auch Informationsplattformen gewünscht hätten⁷⁷ – und diese Möglichkeiten demnach auch als nützlich für andere Young Carers ansehen. Weitere Vorschläge⁷⁸ beziehen sich auf soziale Interaktionsmöglichkeiten mit anderen Young Carers⁷⁹, helfende Personen oder Anlaufstellen für Schule und Job, Freizeit-Gestaltungsmöglichkeiten, Trainings für die Sorgearbeit⁸⁰, individuelle Betreuung – durch *General Practitioners*⁸¹ –, mediale Kampagnen⁸² und Mentoring Projekte. Es erscheint zudem wichtig, auch jene Menschen aufzufordern, welche nicht direkt in der betroffenen Familie integriert sind, um Young Carers sichtbar zu machen und ihnen Hilfe anzubieten. Dazu zählen beispielsweise Lehrpersonen,

⁷⁵ CHIKHRADZE, KNECHT, METZING, Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017, S. 13; FRECH, NAGL-CUPAL, LEU, SCHULZE, SPITTEL, KAISER, Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition / Wer sind Young Carers? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition, S. 27; NAP, HOEFMAN, JONG, LOVINK, GLIMMERVEEN, LEWIS, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, BOCCALETTI, CASU, MANATTINI, BROLIN, SIRK, HLEBEC, RAKAR, HUDOBIVNIK, LEU, BERGER, MAGNUSSON, HANSON, The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study, S. 8.

⁷⁶ Die Ergebnisse von Smyth et al. zeigen, dass Young Carers dadurch profitieren können, wenn sie sich als junge Sorgende identifizieren und identifiziert werden. Mit der Sichtbarmachung einher gehen, die Anerkennung der Tätigkeit, eine erkennbare Verantwortung, Peer Unterstützung, soziale Hilfe und eine leichtere Erklärbarkeit - hinsichtlich ihrer Tätigkeit. SMYTH, BLAXLAND, CASS, 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers, S. 150–151.

⁷⁷ SCHMIDHUBER, GREMSL, REITEGGER, OBERREßL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, S. 8–9.

⁷⁸ BECKER, BECKER, Young adult carers in the UK, S. 69–70.

⁷⁹ SARAGOSA, FREW, HAHN-GOLDBERG, ORCHANIAN-CHEFF, ABRAMS, OKRAINEC, The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, S. 14–15.

⁸⁰ JOSEPH, SEMPIK, LEU, BECKER, Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions, S. 80.

⁸¹ ROBISON, INGLIS, EGAN, The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach, S. 142.

⁸² SMYTH, BLAXLAND, CASS, 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers, S. 155–156.

medizinische Fachkräfte, oder auch verantwortliche Personen aus Schulen, Vereinen und Gruppen⁸³.

4.2 Aktuelle Praxis in Österreich

Die gegenwärtige Praxis in Österreich ist davon geprägt, dass ausreichende Unterstützungsangebote für Young Carers kaum vorhanden sind, auch wenn es sie durchaus gibt⁸⁴. Problematisch ist vor allem, und das deckt sich mit den bisherigen Ausführungen, dass Angebote nur selten in Anspruch genommen werden. Eine Untersuchung der Arbeiterkammer Oberösterreich zeigt beispielsweise, dass bereits Angebote für Young Carers entwickelt wurden⁸⁵. In Österreich können demnach sechs Unterstützungsangebote, welche explizit für Young Carers konzipiert sind, gefunden werden. Weitere Angebote für Kinder- und Jugendliche, bei deren Eltern zwar ein Pflegebedarf vorhanden ist, jedoch keine Pflegeverantwortung bei den Kindern- und Jugendlichen liegt, sind an dieser Stelle zu erwähnen. Für zukünftige Unterstützungsangebote für Young Carers könnten diese ebenfalls eine Rolle spielen. Somit wird im Folgenden hierfür eine Trennung vorgenommen. Die sechs Angebote, welche in Österreich explizit für Young Carers entwickelt wurden, reichen von Online- und persönlichen Beratungen bis hin zu Materialien für Schulen zur Bewusstseinsbildung oder Pflegekurse für den Notfall. Für einen besseren Überblick werden die Angebote im Folgenden konkreter beschrieben.

(1) Superhands ist ein Projekt der Johanniter und stellt eine Drehscheibe und Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung dar. Neben Tipps für den Alltag oder den Notfall, können auch das Forum oder die Telefonhotline genutzt werden. Diese Nutzungsmöglichkeiten gibt es online und demnach standortunabhängig für ganz Österreich. Zudem wird man auch an entsprechende Webseiten weitergeleitet, wie beispielsweise Erste-Hilfe-Kurse des Roten Kreuzes oder anderen Beratungsstellen in den jeweiligen Bundesländern. (2) Die Young Carers Austria App, eine Initiative des Bundesministeriums für Soziales, bietet neben Informationen zu verschiedenen Anlaufstellen oder weiterführenden Webseiten auch eine

⁸³ BOUMANS, DORANT, A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: parentification, coping and resilience, S. 1415; SCHMIDHUBER, GREMSL, REITEGGER, OBERREßL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, S. 9–10.

⁸⁴ KADI, POT, SIMMONS, LEICHSENRING, STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich; SCHMIDHUBER, GREMSL, REITEGGER, OBERREßL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe.

⁸⁵ KADI, POT, SIMMONS, LEICHSENRING, STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich.

Liste mit Notfallnummern, Beispielsituationen oder einen Chatbot, dem jegliche Fragen gestellt werden können. Dadurch findet man alles an einem Ort. (3) Das österreichische Jugendrotkreuz in Wien liefert mit dem Young Carers Club eine Möglichkeit, sich innerhalb einer Peergruppe zweimal im Monat auszutauschen. Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet jedoch noch weitere Angebote für Young Carers an. So kann österreichweit und online ein Pflegefit-Kurs absolviert werden, um im Ernstfall fachlich und mental helfen zu können. Zudem können Materialien für die Bewusstseinsbildung in Schulen von Pädagog*innen erworben werden. (4) Das Österreichische Rote Kreuz in Niederösterreich bietet Beratungsgespräche für Young Carers in der Bezirksstelle Krems an. Diese finden jeden zweiten Freitag des Monats für zwei Stunden mit Mitarbeiter*innen statt. (5) Das Programm elco/kico ist eine Initiative von Promente Jugend in Oberösterreich. Dabei werden Coachings und Beratungen sowohl für Kinder und Jugendliche als auch die Eltern oder ganze Familien angeboten. Es wird über die vorliegende Krankheit aufgeklärt und die Selbstwirksamkeit der Kinder und Jugendlichen gestärkt. Zudem wird an gemeinsamen Plänen für den Notfall gearbeitet. In Oberösterreich sind vier Standorte von elco/kico vorhanden. (6) Das Landesinstitut für Integrierte Versorgung Tirol bietet Beratung und Hilfe für Young Carers bis 18 Jahre landesweit in allen Bezirken an. Auf der Homepage können zusätzlich noch relevante Veranstaltungen oder hilfreiche Tipps zu finanziellen, beruflichen oder pflegerischen Themen gefunden werden. Außerdem wird auf der Startseite aufgeklärt, was einen Young Carer ausmacht und ob man zu dieser Gruppe zählt.

Unterstützungsangebote, welche nicht konkret für Young Carers entwickelt wurden, sind ebenfalls zu erwähnen. Hierbei handelt es sich um Angebote, welche sich an Kinder- und Jugendliche richten, bei denen ein oder beide Elternteil(e) an einer Erkrankung leiden. Dazu zählen beispielsweise das Präventionsprogramm „PrEKidS“ von Promente Salzburg. Dabei handelt es sich um Beratungsgespräche oder Telefon/Online-Unterstützung für Kinder, deren Eltern psychisch belastet oder erkrankt sind. Weitere Beratungsangebote lassen sich zudem in Wien („veRRückte Kindheit“), welches auch für ganz Österreich als Online-Beratung möglich ist, in Niederösterreich („KIPKE“), bei denen neben allgemeinen Beratungsgesprächen auch Gruppenangebote und Notfallpläne für Krisen konzipiert werden können, und in Salzburg („JoJo Kindheit im Schatten“) finden. In Salzburg werden neben Einzel- und Gruppenberatungen auch Patenschaften oder Peergruppen angeboten. Zudem sind Angebote für Schulen und Fachkräfte verfügbar. Patenfamilien können auch in der Steiermark mittels Styria Vitalis zur Unterstützung für Kinder mit erkrankten Elternteilen in Anspruch genommen werden. Die

Caritas Socialis bietet ebenfalls Peergruppen und Coachings für Kinder und Jugendliche an, wenn die Eltern an Multipler-Sklerose leiden. Die Organisation #visible bietet neben Onlineberatungen auch viele Blogbeiträge, Videos oder Podcasts von jungen Erwachsenen an, welche mit einem psychisch erkrankten Elternteil aufgewachsen sind. Zu den genannten Angeboten vor Ort oder auch Online gibt es auch ein Ferienangebot des Österreichischen Jugendrotkreuzes für Kinder und Jugendliche von Eltern, die an einer schweren Krankheit leiden. Dabei können sie neben Sporteinheiten auch Einzel- oder Gruppentherapiestunden in Anspruch nehmen. Zu diesen Angeboten kommen zusätzlich Telefonhotlines, an die sich Kinder- und Jugendliche richten können. Dazu gehören unter anderem Rat auf Draht, die Ö3 Kummernummer, Kinder- und Jugendanwaltschaften oder die Kids-line.

Neben zahlreichen Angeboten für Kinder- und Jugendliche, welche mit einem erkrankten Elternteil aufwachsen, bleibt trotzdem unklar, ob diese Angebote auch spezielle Hilfen für Young Carers anbieten. Einerseits kann es hilfreich sein, wenn diese Angebote nicht explizit für Young Carers formuliert werden, da sie sich selbst meist nicht dieser Gruppe zuordnen würden und somit das Angebot möglicherweise eher in Anspruch nehmen. Andererseits kann es auch dazu führen, dass sie dadurch nicht die entsprechende Hilfe bekommen. Zudem ist eine Weiterleitung an Stellen, die für Young Carers vorgesehen sind, schwierig, wenn sich die Anzahl dafür noch in Grenzen hält. Zudem sollten jene Unterstützungsmöglichkeiten, die es bereits gibt, auch sichtbarer in der Gesellschaft werden, sodass diese bei Bedarf auch tatsächlich in Anspruch genommen werden können. Für die Zukunft wäre es demnach vorteilhaft, wenn Unterstützungsangebote, welche nicht explizit für Young Carers konzipiert wurden, mit konkreten Hilfeleistungen für diese vulnerable und versteckte Gruppe erweitert werden. Dadurch könnte ein entsprechendes Bewusstsein sowohl in der Gesellschaft als auch bei der betroffenen Gruppe selbst immer weiter gestärkt werden. Dies betont auch die oberösterreichische Arbeiterkammer:

„Über aktive Bewusstseinsbildung sowie Angebote in Schulen und Lehrbetrieben kann eine frühere Identifizierung stattfinden, aufgrund derer bei Bedarf Unterstützungsmaßnahmen in Anspruch genommen werden können. Die Identifizierung von Young (Adult) Carers bietet die Grundlage dafür, dass die Pflegerolle an die aktuellen Bedürfnisse des Kindes bzw. Jugendlichen und jungen Erwachsenen angepasst wird.“⁸⁶

⁸⁶ KADI, POT, SIMMONS, LEICHSENRING, STAFLINGER, Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich, S. 71–72.

4.3 Anregungen aus anderen Ländern

Ziel dieses Übersichtsartikels war es, zu zeigen, welche Forschung und Unterstützungsmöglichkeiten es zu und für Young Carers in Österreich gibt. Wir haben lediglich sechs Unterstützungsangebote finden können, die explizit an Young Carers gerichtet sind. Ein europäisches Land, das hinsichtlich der Forschung und Unterstützung von Young Carers besonders positiv hervorsteicht, ist Großbritannien. Saul Becker und sein Team widmen sich seit vielen Jahrzehnten der Young Carers-Forschung, was sich auch in der Umsetzung der Unterstützung und im Bewusstsein der Bevölkerung bemerkbar macht⁸⁷. Deshalb lohnt es sich, Großbritannien für good practice-Beispiele heranzuziehen und sich auch für Österreich Anregungen zu holen.

So gibt es beispielsweise Freiwillige, die Young Carers einen Shuttledienst bieten, damit es jenen aus ländlichen Regionen überhaupt ermöglicht wird, an Meetings und Selbsthilfegruppen für Young Carers teilzunehmen⁸⁸. 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. Zudem zeigen Nagl-Cupal et al. auf, dass jedes in ein Young-Carers-Projekt investierte Pfund 6,7-mal zurückkommt, wenn durch Unterstützungsmaßnahmen die negativen Langzeitpflege-Auswirkungen von Young Carers vermieden werden⁸⁹. Young Carers zu unterstützen und zu entlasten, nutzt also langfristig der Gesellschaft als Ganzes. Um das Bewusstsein der Bevölkerung zu erhöhen, werden in Großbritannien groß angelegte Werbekampagnen durchgeführt⁹⁰. Zudem werden Assessments durchgeführt, um Bedarfe in der Pflege zu Hause zu eruieren. Das kann mit einer „Meldepflicht“ für Schulen und ärztliche Praxen verbunden werden, damit überhaupt kommuniziert wird, wenn der Verdacht besteht, dass ein Kind oder Jugendlicher Young Carer ist.⁹¹

⁸⁷ LEU, BERGER, HEINO, NAP, UNTAS, BOCCALETTI, LEWIS, PHELPS, SANTINI, D'AMEN, SOCCI, HLEBEC, RAKAR, MAGNUSSON, HANSON, BECKER, The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'.

⁸⁸ NAGL-CUPAL, DANIEL, HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.

⁸⁹ Ebd., S. 275.

⁹⁰ Ebd., S. 312.

⁹¹ NAGL-CUPAL, DANIEL, HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, S. 276.

Auch in Deutschland gibt es einige Beispiele, die als Anregung dienen können: Die Young Carer Hilfe hat es sich zur Aufgabe gemacht, mit Workshops, Vorträgen und Seminaren Young Carers mit Wissen zu unterstützen. Um Bewusstsein in der Gesellschaft für dieses Thema zu schaffen, wurde das Konzept *Young Carer freundliche Gemeinde* ins Leben gerufen, diese sind analog zu demenzfreundlichen Gemeinden zu verstehen. Die „Pausentaste“ unterstützt Young Carers telefonisch. Es geht darum, dass ihnen jemand zuhört und Young Carers mit ihren Sorgen im Pflegealltag nicht allein gelassen werden. Auch ein Online-Coaching wurde in Deutschland ins Leben gerufen. Hier haben Young Carers die Möglichkeit, sich zu vernetzen und sich auszutauschen. Ein anderes Projekt, JUMP (Junge Menschen mit Pflegeverantwortung), ist ein bundesweites Netzwerk in Deutschland. Diesem Netzwerk geht es vor allem um das Schaffen von Bewusstsein in der Öffentlichkeit, dass es Young Carers gibt und für ihre Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe zu sensibilisieren. Österreich hat im Hinblick auf Young Carers bereits einige hilfreiche Projekte, die weiterhin gefördert werden müssen. Dass es noch weitere Möglichkeiten gibt, zeigt der Blick in andere Länder. Neben ehrenamtlichem Engagement geht es letztlich immer um die Frage der Finanzierung und um politische Unterstützung. Dahinter steht wiederum die Frage: Was ist uns in unserer Gesellschaft wichtig?

Literaturverzeichnis

ALDRIDGE, J., Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers, in: *Critical Social Policy* 38/1 (2018), S. 155-165.

BEAUCHAMP, T. L., J. F. CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, New York/Oxford 2019.

BECKER, F., S. BECKER, *Young adult carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*, London 2008.

BOUMANS, N. P. G., E. DORANT, A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: parentification, coping and resilience, in: *Scandinavian journal of caring sciences* 32/4 (2018), S. 1409-1417.

BUNDESMINISTER FÜR SOZIALES, GESUNDHEIT, PFLEGE UND KONSUMENTENSCHUTZ, *Young Carers: Unsichtbare Pflege in Österreich*. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=430>, 17.04.2024.

CALLAHAN, D., When Self-Determination Runs Amok, in: Beauchamp, T. L. u. Walters, L. (Hg.), *Contemporary issues in bioethics*, Belmont, Calif. 1994, S. 485-489.

CHIKHRADZE, N., C. KNECHT, S. METZING, Young carers: growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017, in: *Journal of Compassionate Health Care* 4/1 (2017), S. 1-16.

DEARDEN, C., S. BECKER, *Young Carers: Needs, Rights and Assessments*, in: Horwath, J. (Hg.), *The child's world. Assessing children in need; a reader*, London 2001, S. 221-233.

FRECH, M., M. NAGL-CUPAL, A. LEU, G. C. SCHULZE, A.-M. SPITTEL, S. KAISER, Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition / Wer sind Young Carers ? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition, in: *International Journal of Health Professions* 6/1 (2019), S. 19-31.

GAYNOR, T. S., M. E. WILSON, *Social Vulnerability and Equity: The Disproportionate Impact of COVID-19*, in: *Public administration review* 80/5 (2020), S. 832-838.

HEMBERG, J., E. BERGDAHL, *Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation*, in: *Nursing ethics* 27/2 (2020), S. 446-460.

JECKER, N. S., *Taking care of one's own: justice and family caregiving*, in: *Theoretical medicine and bioethics* 23/2 (2002), S. 117-133.

JOSEPH, S., J. SEMPIK, A. LEU, S. BECKER, *Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions*, in: *Adolescent Research Review* 5/1 (2020), S. 77-89.

JUUJÄRVI, S., K. RONKAINEN, P. SILVENNOINEN, *The ethics of care and justice in primary nursing of older patients*, in: *Clinical Ethics* 14/4 (2019), S. 187-194.

KADI, S., M. POT, C. SIMMONS, K. LEICHSENBERG, H. STAFLINGER, *Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich: Status quo, Handlungsfelder und Lösungsansätze*, Linz, Wien 2023.

KROPF, M., *Spirituality and family caregivers: Ethical considerations on the role as a spiritual guide*, in: *Journal for the Study of Spirituality* 14/2 (2024), S. 156-168.

KURAN, C. H. A., C. MORSUT, B. I. KRUIKE, M. KRÜGER, L. SEGNESTAM, K. ORRU, T. O. NÆVESTAD, M. AIROLA, J. KERÄNEN, F. GABEL, S. HANSSON, S. TORPAN, *Vulnerability and vulnerable groups from an intersectionality perspective*, in: *International Journal of Disaster Risk Reduction* 50 (2020), S. 1-8.

- LEU, A., F. M. P. BERGER, M. HEINO, H. H. NAP, A. UNTAS, L. BOCCALETTI, F. LEWIS, D. PHELPS, S. SANTINI, B. D'AMEN, M. SOCCI, V. HLEBEC, T. RAKAR, L. MAGNUSSON, E. HANSON, S. BECKER, The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers', in: *Journal of Youth Studies* 3/05 (2022), S. 1-18.
- LEWIS, F. M., S. BECKER, T. PARKHOUSE, S. JOSEPH, V. HLEBEC, M. MRZEL, R. BROLIN, G. CASU, L. BOCCALETTI, S. SANTINI, B. D'AMEN, M. SOCCI, R. HOEFMAN, N. DE JONG, A. LEU, D. PHELPS, E. GUGGIARI, L. MAGNUSSON, E. HANSON, The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries, in: *International Journal of Care and Caring* 7/1 (2023), S. 6-32.
- MAH, J. C., J. L. PENWARDEN, H. POTT, O. THEOU, M. K. ANDREW, Social vulnerability indices: a scoping review, in: *BMC public health* 23/1 (2023), S. 1-11.
- MATZKA, M., M. NAGL-CUPAL, Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers-A study using photo novella, in: *Research in nursing & health* 43/6 (2020), S. 629-639.
- METZING, S., W. SCHNEPP, B. HÜBNER, A. BÜSCHER, Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein—Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, in: *Pflege & Gesellschaft* 11/4 (2006), S. 351-373.
- NAGL-CUPAL, M., M. DANIEL, J. HAUPRICH, Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung (Sozialpolitische Studienreihe 19), Wien 2015.
- NAGL-CUPAL, M., M. DANIEL, M. M. KOLLER, H. MAYER, Prevalence and effects of caregiving on children, in: *Journal of advanced nursing* 70/10 (2014), S. 2314-2325.
- NAGL-CUPAL, M., J. HAUPRICH, Being we and being me: Exploring the needs of Austrian families with caring children, in: *Health & social care in the community* 26/4 (2018), e532-e540.
- NAP, H. H., R. HOEFMAN, N. DE JONG, L. LOVINK, L. GLIMMERVEEN, F. LEWIS, S. SANTINI, B. D'AMEN, M. SOCCI, L. BOCCALETTI, G. CASU, A. MANATTINI, R. BROLIN, K. SIRK, V. HLEBEC, T. RAKAR, T. HUDOBIVNIK, A. LEU, F. BERGER, L. MAGNUSSON, E. HANSON, The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study, in: *BMC health services research* 20/1 (2020), S. 1-16.
- OSHANA, M. A. L., Autonomy and Self-Identity, in: Christman, J. u. Anderson, J. (Hg.), *Autonomy and the challenges to liberalism. New essays*, Cambridge 2005, S. 77-100.
- PFAU-EFFINGER, B., R. OCH, M. EICHLER, Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen der Pflege älterer Menschen, in: Evers, A. u. Heinze, R. G. (Hg.), *Sozialpolitik*, Wiesbaden 2008, S. 83-98.
- ROBISON, O. M. E. F., G. INGLIS, J. EGAN, The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach, in: *Public health* 185 (2020), S. 139-143.
- SANTOS SALAS, A., B. L. CAMERON, Ethical openings in palliative home care practice, in: *Nursing ethics* 17/5 (2010), S. 655-665.
- SARAGOSA, M., M. FREW, S. HAHN-GOLDBERG, A. ORCHANIAN-CHEFF, H. ABRAMS, K. OKRAINEC, The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography, in: *International journal of environmental research and public health* 19/10 (2022), S. 1-25.
- SCHMIDHUBER, M., T. GREMSL, F. REITEGGER, C. OBERRESSL, Young Carers: Plädoyer für mehr Forschung für eine versteckte Gruppe, in: *Österreichische Kommentare zu Medizinrecht, Medizin- und Bioethik IERM Working Paper Nr. 9* (2022), S. 3-12.
- SCHULZ, R., S. R. BEACH, S. J. CZAJA, L. M. MARTIRE, J. K. MONIN, Family Caregiving for Older Adults, in: *Annual review of psychology* 71 (2020), S. 635-659.

SMYTH, C., M. BLAXLAND, B. CASS, 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers, in: *Journal of Youth Studies* 14/2 (2011), S. 145-160.

SPECKER SULLIVAN, L., F. NIKER, Relational Autonomy, Paternalism, and Maternalism, in: *Ethical Theory and Moral Practice* 21/3 (2018), S. 649-667.

THOMAS, N., T. STANTON, S. JACKSON, W. Y. CHEUNG, S. DOUBTFIRE, A. WEBB, 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers', in: *Child & Family Social Work* 8/1 (2003), S. 35-46.

UNDRR, Vulnerability. <https://www.undrr.org/terminology/vulnerability>, 26.02.2024.

ÜZAR-ÖZÇETİ N, Y. S., S. İ. DÜRSÜN, Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors, in: *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 48 (2020), S. 1-8.

YIKILKAN, H., C. AYPAK, S. GÖRPELİOĞLU, Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients, in: *Archives of psychiatric nursing* 28/3 (2014), S. 193-196.

YOUNG-CARERS.DE, Young Carer??? Pflgende Kinder und Jugendliche?? Kinder kranker Eltern. <https://young-carers.de/>, 17.04.2024.

YULIANA, S., E. YU, Y. A. RIAS, N. ATIKAH, H. J. CHANG, H. T. TSAI, Associations among disability, depression, anxiety, stress, and quality of life between stroke survivors and their family caregivers: An Actor-Partner Interdependence Model, in: *Journal of advanced nursing* 79/1 (2023), S. 135-148.

ZHOU, Z., Y. WANG, P. FENG, T. Li, J. K. TEBES, R. LUAN, Y. YU, Associations of Caregiving Knowledge and Skills With Caregiver Burden, Psychological Well-Being, and Coping Styles Among Primary Family Caregivers of People Living With Schizophrenia in China, in: *Frontiers in psychiatry* 12 (2021), S. 1-11.

Profil der Linzer WiEGe Reihe.

Beiträge zu Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft

Wirtschaftliche Liberalisierung und Globalisierung sowie gesellschaftliche Pluralisierung und Segmentierung sind die zunehmend prägenden Faktoren des individuellen und gesellschaftlichen Lebens. Als „Zeichen der Zeit“ sind sie eine große Herausforderung für die sozialen und politischen Kräfte und stellen einen bedeutenden Kontext theologischer, philosophischer und ethischer Reflexion dar.

Der Schwerpunkt Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft (WiEGe) an der Katholisch Privat-Universität Linz bezeichnet daher ein dreifaches Interesse, an dem sich die „Linzer WiEGe Reihe“ orientiert:

- a) Die spezifische Fragestellung: Ökonomische und gesellschaftliche Entwicklungen sollen im Blick auf Leitvorstellungen gelingenden Lebens gedeutet und interpretiert werden.
- b) Der besondere ethische, philosophische bzw. theologische Blickwinkel: Handlungsmöglichkeiten werden einer philosophisch-ethischen Analyse unterzogen bzw. es wird das kritische und motivierende Potenzial des Glaubens an einen Gott erschlossen, der vor allem auf die Schwachen und Benachteiligten schaut.
- c) Die interdisziplinäre Ausrichtung: Die Zusammenarbeit mit den sozial- und wirtschaftswissenschaftlichen Disziplinen will die Fragestellungen und Erkenntnisse einzelner Fächer durch deren Vernetzung fruchtbar machen und weiterentwickeln.

Die „Linzer WiEGe Reihe“ versteht sich auch als eine Plattform, die Ergebnisse des Studien- und Forschungsschwerpunkts WiEGe zu dokumentieren und einem breiteren Publikum zugänglich zu machen.

Band 1: Ansgar Kreuzer (2008): Mehr als ein Gefühl vagen Mitleids. Christliche Beiträge zu Begriff und Praxis heutiger Solidarität.

Band 2: Michael Rosenberger (2011): „Es sollte genügen“ (RB 39,1; 40,3; 55,4). Elemente eines nachhaltigen Lebensstils in der Regel Benedikts.

Band 3: Hanjo Sauer (2012): Das liebe Geld. Ein theologischer Essay.

Band 4: Peter Heintel (2013): Macht und Beratung. Eine theoretische Reflexion praktischer Erfahrung.

Band 5: Edeltraud Koller / Michael Rosenberger / Anita Schwantner (Hg.) (2013): Werke der Barmherzigkeit. Mittel zur Gewissensberuhigung oder Motor zur Strukturveränderung? Dokumentation des WiEGe-Symposiums 2013. Mit Beiträgen von Michael Rosenberger, Franz Küberl, Eric Ottenheim, Martin Hochleitner, Klaus Baumann, Karin Scherschel, Ansgar Kreuzer, Edeltraud Koller.

Band 6: Guido Meyer/ Christiane Helene Heinrich (2013): Das ICEF-Projekt der Unternehmensführer: Ein aktuelles Beispiel ethischer Reflektion der Leitung kleiner und mittlerer Unternehmen.

Band 7: Michael Rosenberger / Georg Winkler (Hg.) (2014): Jedem Tier (s)einen Namen geben? Die Individualität des Tieres und ihre Relevanz für die Wissenschaften.

Band 8: Andreas Lienkamp (2016): Die Sorge für unser gemeinsames Haus! Herausforderungen der bahnbrechenden Enzyklika Laudato si' von Papst Franziskus.

Band 9: Michael Leiblfinger / Veronika Prieler (2018): Elf Jahre 24-Stunden-Betreuung in Österreich. Eine Policy- und Regime-Analyse.

Band 10: Edeltraud Koller (2020): Die Kirche im Dialog mit der Welt: Die Bedeutung der Wissenschaften für die kirchliche Morallehre.

Band 11: Maria Dammayr (2023): Zur Bedeutung ethischer Kompetenz in der Pflege. Implikationen für die Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie für organisationale Ethikstrukturen.