

GESUNDHEIT

Die Pflegekinder

In Österreich versorgen zehntausende Jugendliche ihre Angehörigen – oft still und unbemerkt. Warum bekommen sie so wenig Unterstützung? Und was würde ihnen helfen?

TEXT:
Thomas Winkelmüller &
Maya Luna Mendívil Jahnke
FOTOGRAFIE:
Ursula Röck

Es beginnt meistens früh am Morgen, wenn draußen noch Dunkelheit herrscht. Da wecken Darline die Hilferufe ihrer Großmutter. Sie steigt aus ihrem Bett, zieht sich Gummihandschuhe an und setzt eine FFP2-Maske auf. Dann nimmt sie die Treppen nach unten ins Erdgeschoß des kleinen Reihenhauses in der Wiener Donaustadt.

Das Schlimmste an dem, was folgt, sagt Darline, sei der Geruch. Ihre Oma lebt seit einer Krebserkrankung mit einem künstlichen Darmausgang. Aus ihrem Bauch ragt ein kleines, rotes Stück Darm, ihr Stuhl sollte sich in einem daran befestigten Beutel sammeln. Allerdings ist der Ausgang manchmal undicht. Immer wieder reißen Schläuche ab. Während ihre Großmutter noch schläft, sickert der Inhalt in Leintuch und Decke.

Darline zieht dann die Bettwäsche ab, duscht ihre Großmutter und klebt einen neuen Beutel an ihren faltigen Bauch. Manchmal ist der Geruch so stark, dass sie sich übergeben muss. ›Ich mach das so heimlich wie möglich, damit sich meine Oma nicht schämt‹, sagt Darline, ›sie kann ja nichts dafür, dass sie Hilfe braucht‹.

Wenn sich Darline wieder gefasst hat, streicht sie als nächstes für ihren Urgroßvater Marmelade auf eine Scheibe Brot und kocht Kaffee. Auch er wohnt hier im Reihenhaus. Eine Zeit lang teilten sich die beiden sogar ein Bett, damit er nicht alleine schlafen muss. Nach dem Frühstück bringt sie ihm seine Tabletten: Thrombo ASS zur Blutverdünnung, Atorvastatin, um seinen Cholesterinspiegel zu senken, Escitalopram zur Beruhigung und Lasix, damit sein Körper Wasser lässt.

Danach packt Darline ihren Rucksack, tritt vor die Haustür und fährt von der Donaustadt nach Hernals in die Schule.

Bis vor wenigen Wochen begann so fast jeder Morgen der heute 19-Jährigen. Fünf Jahre lang. Ihre Mutter ist psychisch krank, der Vater hat schon lange eine neue Familie. Sie sieht beide regelmäßig. Aber bei keinem will oder kann sie leben. Also zog die damals 14-Jährige mit ihrem jüngeren Bruder Marvin ins Haus ihrer Großmutter und ihrer Urgroßeltern – und damit hinein in ein Leben als Pflegende.

Wie Darline übernehmen in Österreich mehr als 40.000 Kinder und Jugendliche trotz ihres jungen Alters die Pflege eines Angehörigen. So steht es in einer empirischen Studie des Wiener Instituts für Pflegewissenschaft aus dem Jahr 2012, neuere Daten liegen nicht vor. Sie kümmern sich neben der Schule um behinderte Geschwister, begleiten erkrankte Eltern zu Arztterminen, wechseln gebrechlichen Großeltern die Windeln. Meist sind es Mädchen, die diese Aufgaben übernehmen – Pflege ist weiblich, unabhängig vom Alter. Und sie trifft Menschen aus allen Schichten der Gesellschaft.

Aber was bedeutet das – konkret, täglich, über Jahre? Was bleibt von einer Jugend, wenn man so früh erwachsen werden muss?

Nicht viel. Darline sagt, sie habe eigentlich keine Schulfreunde. Die meisten ihrer Klassenkollegen würden in einer anderen Welt leben. Um Wut und Verzweiflung rauszulassen, hat sie sich bereits mehrere Male selbst verletzt. Als sie tagsüber einmal wieder ihre Großmutter pflegen musste, zog Darline nachts Speed, um überhaupt noch für die Schularbeit am nächsten Tag lernen zu können.

Sie lässt sich aber jede Woche ihre Nägel und Wimpern machen. ›Damit die anderen nicht gleich sehen, wie fertig ich bin‹, sagt Darline und lacht kurz. Auch an diesem Maitag glänzt fleischfarbener Lack auf ihren Nägeln. Zwischen den Fingern klemmt eine Zigarette. Extralange Chesterfield. Dieselbe Marke, die ihre Oma raucht. Darline sitzt im holzvertäfelten Wohnzimmer, auf der Fensterbank hinter ihr steht eine Jesusfigur. Und sie beginnt zu erzählen.

Ende 2019 ist sie zu ihrer Großmutter und ihrem Urgroßvater gezogen. Auch ihre Uroma lebt damals noch in dem kleinen Reihenhaus in der Donaustadt. Darline weiß, dass sie ihre Familie unterstützen muss, wenn sie bei ihr wohnt. Einkaufen, Haushalt, ein paar Handgriffe im Alltag. ›Wenn sie Hilfe brauchen, helfe ich ihnen‹, sagt sie, ›das ist ja logisch.‹





Bis vor Kurzem hat Darline jeden Morgen, bevor sie in die Schule fuhr, ihre Oma und ihren Uropa gepflegt. Das bedeutete: Stoma wechseln, Tabletten sortieren und Frühstück machen.

Ein halbes Jahr später stirbt Darlines Uroma vor ihren Augen. Sie sitzt im Wohnzimmer auf einem Fauteuil und beginnt, leise zu röcheln. Dann Stille. Ihre Aorta war gerissen.

Von da an übernimmt Darline nach und nach das, was eigentlich Pflegekräfte tun sollten. Denn nach dem Tod ihrer Uroma verschlechtert sich der Zustand ihrer Großmutter und bei ihrem über 80-jährigen Urgroßvater setzen erste Anzeichen von Demenz ein. Beide können kaum noch gehen.

Ihre Oma – eine stolze Frau, sagt Darline – kommt schwer damit zurecht, Hilfe von außen anzunehmen. Darline weiß zwar, dass etwas Geld für Unterstützung da wäre. Aber ihrer Oma zuliebe und um Kosten zu sparen, hilft sie. Erst ein bisschen, dann immer mehr. Darline kocht, holt Medikamente, wechselt ihrem Uropa die Windeln, wäscht ihn und schneidet seine Nägel.

Außerdem begleitet sie ihre Oma zu fast allen Terminen, sogar ins Krankenhaus. Dort zeigen die Ärzte ihr, wie man den Beutel am Stoma, also dem künstlichen Darmausgang ihrer Großmutter, wechselt. ›Die dachten damals, ich wäre einfach neugierig‹, sagt Darline. ›Dass ich das später zu Hause machen muss, wussten sie nicht.‹

Aber selbst wenn sich Darline morgens auf den Weg in die Schule macht und ihre Familie ohne sie zu Hause ist, trägt sie die Sorgen um ihre Oma und ihren Uropa mit sich. Was ist, wenn der Urgroßvater stürzt? Was, wenn wieder der Beutel vom Darmausgang ihrer Oma reißt? Wer kocht, wenn Darline bis spät abends in der Schule sitzt?

In ihren Freistunden fährt sie deshalb nach Hause, wärmt eine Packerlsuppe für ihren Uropa auf und eilt zurück in die Schule. ›Ich kann ihn ja nicht den ganzen Tag hungern lassen‹, sagt Darline. Wenn der Unterricht ihres kleinen Bruders früher endet, geht sie mit ihm am Telefon Rezepte durch und diktiert jeden Handgriff.

Außerdem hat Darline ihr Handy immer auf laut gestellt. Im Fall der Fälle hebt sie auch während des Unterrichts ab. ›Was soll ich denn machen?‹, fragt Darline. ›Soll meine Oma in ihrem eigenen Stuhl schwimmen, nur weil ich grad Englisch lerne?‹

Darlines Noten leiden unter der Belastung. Fast jeden Morgen kommt sie zu spät und schleppt sich ins Klassenzimmer. Es gibt sogar Tage, an denen sie sich vor lauter Stress im Schul-WC übergibt. Und ihre Lehrer? Die wissen so gut wie nichts davon. ›Ich würde nie rufen: Sorry, dass ich zu spät bin, ich musste noch kurz das Stoma meiner Oma wechseln‹, sagt Darline. ›Nein, sowas will niemand jemand anderem erzählen.‹

Aber wie kann es sein, dass die Pflege von zwei Angehörigen in Darlines Schule unbemerkt bleibt? In Österreich gibt es wahrscheinlich wenige Menschen, die das so gut wissen wie Martin Nagl-Cupal. Er sitzt Mitte Mai in seinem Büro am Institut für Pflegewissenschaften, auf seinem Schreibtisch ein Stapel mit Studien. Seit 20 Jahren forscht er zu sogenannten Young Carers, also Kindern und Jugendlichen, die ein Familienmitglied pflegen, und hat mehr als hundert ihrer Schicksale gehört, studiert und zu Papier gebracht.



Hier in der Badewanne hat Darline oft ihren Uropa gewaschen. Während sie Wasser einlässt, sagt sie: ›Ich glaube nicht, dass ich einmal Kinder möchte, ich hatte ja schon zwei.‹





›Der Fall von Darline ist extrem‹, sagt Nagl-Cupal. Dass so etwas unbemerkt bleibe, liege unter anderem daran, dass niemand einen Überblick habe. Die Schule sieht Darlines Fehlzeiten, aber weiß nicht, was das Mädchen zu Hause alles leistet. ›Die wenigsten Kinder reden über ihre Situation‹, sagt Nagl-Cupal, ›und viele Lehrer haben kaum Bewusstsein für Young Carers, was ein Grund dafür ist, dass Jugendliche oft nicht als solche erkannt werden.‹

Nagl-Cupal weiß, wovon er spricht, als Jugendlicher hat er selbst seine Großmutter gepflegt. Sie war inkontinent. Nachts machte er mit seiner Mutter das Bett und schaute auf seine Oma, wenn er zu Hause allein mit ihr war. Und er ist nicht allein mit seinem Schicksal. In fast jeder Vorlesung, die er hält, sagt er, trifft er auf junge Erwachsene, die selbst als Kind einen Angehörigen gepflegt haben. Nur rede im Alltag kaum jemand darüber.

Aber was ist Kindern zumutbar? Grundsätzlich ist es ihnen nicht verboten zu pflegen. In Österreich ist das Recht auf die bestmögliche Entwicklung von Kindern aber verfassungsrechtlich verankert und muss aktiv geschützt werden. Der Staat verpflichtet sich mit der UN-Kinderrechtskonvention außerdem dazu, die Rechte auf Bildung, Gesundheit und Erholung zu wahren. Wann diese Rechte verletzt werden, ist nur im Einzelfall entscheidbar.

Darlines Oma und Uropa könnte professionelle Unterstützung helfen, meint Nagl-Cupal. Grundsätzlich müssen zu pflegende Menschen oder deren Angehörige selbst für eine Pflegekraft bezahlen und erhalten dafür Pflegegeld. Der Staat hilft außerdem, eine 24-Stunden-Betreuung zu Hause zu finanzieren, wenn jemand Pflegegeld ab Stufe 3 bekommt und weniger als 2.500 Euro netto im Monat verdient. Um einen Platz im Pflegeheim zu bekommen, brauchen alte Menschen mindestens Pflegestufe 3, im Normalfall Stufe 4. Um den Platz bezahlen zu können, springt im Notfall die Sozialhilfe ein.

Es gäbe also durchaus Lösungsansätze für Darlines Situation. Aber oft sind es dennoch Kinder, die mit ihren zu pflegenden Angehörigen allein zu Hause sitzen. Und das kann schnell zu viel werden.

Zum Beispiel bei Maria*. Sie ist 17 Jahre alt, lebt mit ihrer Familie in einer Wohnung am Stadtrand von Wien und trägt, wie Darline, seit Jahren Verantwortung, die eigentlich Erwachsene übernehmen sollten.

Ende Mai sitzt sie auf einem grauen Sofa, neben ihr ihre Mutter, Maryna*. Gemeinsam wischen sie am Handy durch eine digitale Fotogalerie und zeigen Bilder von Dima*. Der Fünfjährige im Tierpark. Tanzend mit Maria hier im Wohnzimmer. Gerade ist der Bub mit seinem Vater bei einem Aufbaukurs für Kinder mit Trisomie 21, später lernt er mit einer Logopädin das Sprechen.

Dima hat Down-Syndrom und einen angeborenen Herzfehler. Die ersten sechs Monate seines Lebens verbringt er im Krankenhaus, anfangs in einem Brutkasten. Maria ist zwölf Jahre alt, als ihr kleiner Bruder das erste Mal nach Hause kommt – und als sie beginnt, sich um ihn zu kümmern.

Dutzende Krankenhaus-Termine folgen. Eine frische Narbe zieht sich über seinen Brustkorb. Dima wird über eine Nasensonde ernährt. ›Für meine Mama war das eine ganz große Belastung, also war es das auch für mich‹, sagt Maria. Dima reißt immer wieder seine Sonde aus dem Gesicht und beginnt zu bluten. Wenn Marias Vater in der Arbeit und ihre Mutter bei Terminen ist, muss sie reagieren. Maria fixiert dann den zappelnden Bruder mit den Beinen, schiebt den Schlauch vorsichtig zurück in sein Nasenloch und spritzt ihm seine Medikamente. Nicht jeden Tag. Aber oft.

›Ich konnte nicht wirklich verstehen, was ich da mache‹, sagt sie heute, ›für mich wurde es einfach zur Gewohnheit.‹

Ihre alten Schulfreunde wollen damals noch mit ihr rausgehen, etwas erleben. Aber Maria muss immer öfter absagen, und die Einladungen werden seltener. ›Ich wollte einfach wie die anderen Kinder sein‹, sagt sie, ›aber der Instinkt, meiner Familie zu helfen, war immer stärker.‹

Maria kauft sich damals ihr erstes Tagebuch. Zuerst schreibt sie das aktuelle Datum nieder, dann all die Gefühle, die

sie nicht laut aussprechen kann. Am häufigsten steht darin das Wort ›Stress‹. Mit anderen redet sie kaum darüber. ›Ich dachte mir damals: Es interessiert eh niemanden, wie es mir geht, und ja, ich bin eh niemandem etwas wert.‹ Manchmal liegt sie tagelang weinend in ihrem Bett.

Während sie das erzählt, sitzt noch immer ihre Mutter neben ihr. Auf die Frage, wie sich das anfühlt, sagt Maryna nur: ›Schwierig, sehr schwierig...‹ Ihre Augen werden rot, dann glasig. Sie dreht sich weg, verlässt das Zimmer und kommt erst nach dem Interview zurück.

Kurz darauf werden auch Marias Augen feucht. ›Ich liebe meinen Bruder und er braucht Hilfe‹, sagt sie. ›Er ist der Mittelpunkt meines Lebens und es lohnt sich, für ihn weiterzumachen.‹

Aber irgendwann kam auch Maria nicht mehr allein mit ihrer Situation zurecht. Und erst dann holte sie sich Hilfe.

Zuerst bei ihrer besten Freundin. Die beiden kennen sich seit zweieinhalb Jahren. Schon ganz am Anfang hat Maria ihr von Dima erzählt – und sie reagierte mit einem Hilfsangebot. Als Maria bereits älter und einmal eine Nacht alleine mit ihrem Bruder ist, bleibt die Freundin bei ihr. Die beiden wechseln sich dann mit Pflegediensten ab. ›Die ersten fünf Stunden schläft sie, dann schlafe ich‹, erzählt Maria. Dima ist nämlich oft erkältet, hustet oder fiebert. Jemand muss sich nachts um ihn kümmern. ›Alleine ist das hart‹, sagt sie, ›gemeinsam geht es.‹

Und dann ist da noch ein zweiter Ort, an dem Maria endlich mehr als nur Schwester ist: die Geschwistergruppe des Kinderpalliativzentrums MOMO. Dort betreut eine Psychologin Kinder, deren Geschwister schwer erkrankt und in Behandlung sind. Maria spricht hier auch mit anderen Jugendlichen, die verstehen, wie es ihr geht und was sie braucht. Oft handeln die Gespräche gar nicht von der Krankheit ihres Bruders, sondern von den Dingen, die Maria außerhalb der Pflege beschäftigen. ›Ich habe mich damals das erste Mal wie ein Mensch gefühlt, der eigene Probleme haben darf‹, sagt sie.

Heute kann Dima alleine gehen. Die Pflege wird weniger, sagt Maria. Und sie selbst ist älter geworden. Bald schließt sie ihre Tourismusschule ab. Im Sommer macht sie ein Praktikum in einem Hotel in Seefeld und ist drei Monate weg von zu Hause. Das gab es noch nie.



Darline sagt, sie bereut nicht, ihrer Familie so lange Zeit geholfen zu haben.

›Einerseits bin ich erleichtert‹, sagt sie, ›ich kann mich endlich auf mich konzentrieren.‹ Aber dann ist da das schlechte Gewissen. Dass die Mutter alles allein machen muss. Dass Maria nicht da ist, wenn Dima nachts hustet oder weint. Aber Maria will bald endgültig ausziehen. Ihr eigenes Leben in Innsbruck leben und dort studieren oder in einem Reisebüro arbeiten. Noch zögert sie: ›Ich lasse meine Familie ja auch irgendwie im Stich, wenn ich gehe.‹ Die Entscheidung, wann ihr Leben als Young Carer enden wird, muss sie erst treffen.

Warum fällt es Jugendlichen wie Maria so schwer, die Pflegeverantwortung abzugeben? Nagl-Cupal sagt: ›Jugendliche mit Pflegeverantwortung am Übergang ins junge Erwachsenenalter möchten ihre eigenen Wege gehen, sei es eine Ausbildung beginnen, Arbeiten oder aus dem Elternhaus ausziehen. Viele nehmen das als schlecht vereinbar wahr und entscheiden sich dann weiterhin für die Pflege.‹

Was also tun? Mit der Pflegereform von 2023 führte die letzte Regierung eine App für Young Carers ein, die einen Überblick zu den Hilfsangeboten liefern soll. Zusätzlich wurde eine Infokampagne ausgerollt, um für die Situation dieser Kinder zu sensibilisieren. Die österreichische Kinder- und Jugendanwaltschaft kritisiert allerdings die ›bloße Sensibilisierung‹, denn durch sie bestehe ›kein Schutz davor, dass die Arbeit von Young Carers überhaupt in Anspruch genommen wird‹, und fordert eigene gesetzliche Bestimmungen zum Schutz von Young Carers.

Wäre Nagl-Cupal ein Politiker, dann würde er vor allem drei Dinge umzusetzen versuchen.

Zuerst würde er in allen Schulen das Phänomen Young Careres bekannt machen. Seiner Erfahrung nach hängt es stark vom Personal ab, wie und ob sich Schulen überhaupt damit beschäftigen. ›Manchen Direktoren ist das Thema sehr wohl bewusst‹, sagt Nagl-Cupal, ›andere legen beim Wort Young Carers ernsthaft den Hörer auf oder sagen, sie seien heilfroh, dass es in ihrer Schule so etwas nicht gebe. Wenn die wüssten.‹

Um Young Carers zu helfen, bräuchte es in seinen Augen außerdem mehr Geld und Personal für die mobile Pflege und Familienhilfe. ›Nur wenn wir mit der gesamten Familie zu Hause arbeiten, bekommen die Kinder wieder mehr Unabhängigkeit‹, sagt Nagl-Cupal. Maria zum Beispiel würde es wohl leichter fallen auszuziehen, wenn ihre Mutter danach mehr Hilfe von außen bekommt und wüsste, dass Maria nicht aus dem Leben ihres Bruders verschwindet. Irgendeine Art von Pflege würden Kinder von chronisch kranken Familienmitgliedern laut Nagl-Cupal fast immer machen.

Die vielleicht größte Hilfe für pflegende Kinder wäre aber etwas anderes, sagt der Experte: ›Jeder Young Carer braucht selbst jemanden, der sich um ihn kümmert.‹ Darline hat diese Person in einer Lehrerin an ihrer Schule gefunden – und mittlerweile sogar einen Weg aus der Pflege. Einen, der sich ihr beinahe zu spät geöffnet hätte.

Im Winter 2024 geht es ihrer Großmutter immer schlechter. Erst eine Thrombose, dann Nierenversagen, Herzrhythmusstörungen. ›Sie hat keine Diagnose

ausgelassen‹, sagt Darline. Ihre Oma liegt monatelang im Spital. Zu Hause pflegt Darline jetzt vorerst nur noch ihren Uropa – aber was bleibt, ist die Verantwortung für ihre Familie.

Zu dieser Zeit wird langsam auch das Geld knapp. Also arbeitet Darline neben der Schule samstags in der Feinkostabteilung beim Billa um die Ecke. Und sie spürt, dass sie langsam an ihre Grenze kommt. ›Ich hab an einem Burnout gekratzt‹, sagt sie. Durch den Stress übergibt sie sich beinahe täglich, sie schläft schlecht, fühlt sich ausgebrannt.

›Diesen Frühling habe ich mir dann gedacht, bevor ich in die Psychiatrie fahre, steige ich lieber in ein Flugzeug.‹ Im Frühjahr reist sie mit ihrem besten Freund nach Kreta. Dort kann sie ausschlafen, sitzt am Strand und isst regelmäßig. ›Das war meine Therapie‹, sagt sie, ›einfach abschalten können.‹

Während sie weg ist, kocht ihre Mutter für den Urgroßvater das Mittagessen. Zum ersten Mal merkt Darline: Es geht auch ohne sie.

Kurz nach dem Urlaub, irgendwann Mitte April dieses Jahres, ruft Darline dann ihre Großtante an, die Schwester ihrer Großmutter. Die beiden Frauen hatten seit Jahren kein Wort miteinander gesprochen. Darline wünscht sich, dass die Familie sich versöhnt. Als die Großtante das Reihenhaus betritt, ist sie schockiert über den Zustand ihres Vaters. Wenige Tage später fällt die Entscheidung: Der Urgroßvater zieht zur Großtante, die Großmutter übersiedelt vorerst aus dem Krankenhaus direkt ins Haus einer Freundin.

Darline lebt da zum ersten Mal seit fünf Jahren in einem Haushalt ohne Pflegeverantwortung.

Heute steht sie kurz vor ihren Diplomprüfungen – ausgerechnet an einer Pflegeschule. Nachdem sie begonnen hatte, ihre Familie zu pflegen, wechselte sie von einer Handelsakademie dorthin. Was ihre neuen Mitschülerinnen hier im Unterricht zum ersten Mal hören, kennt Darline oft schon von zu Hause. Und nach ihrem Abschluss? Darline möchte mit alten Menschen arbeiten, vielleicht als Krankenpflegerin. ›Ich mache das, was ich immer gemacht habe, nur werde ich dann dafür bezahlt? Einfach verdientes Geld!‹

Sie hat aufgehört zu fragen, warum gerade sie so lange in diesem Leben gefangen war. ›Würde ich wiedergeboren, würde ich es mir wieder so aussuchen, weil ich meine Familie liebe, wie sie ist‹, sagt Darline. ›Und ich hätte nie so viel über mich gelernt und erfahren, wozu ich eigentlich fähig bin.‹ •

**Namen von der Redaktion geändert*

Die Autoren empfehlen …

… das Kinderbuch ›Pünktchen und Anton‹ von Erich Kästner aus dem Jahr 1931. Geschichten von pflegenden Kindern, die im Alltag Aufgaben eines erkrankten Elternteils übernehmen, gibt es schon lange, und sie wurden selten so gut aufgeschrieben wie in diesem Werk von Kästner.

Bezahlte Anzeige



Lebe deine Liebe!

In der Regenbogenhauptstadt kannst du deine Lebens- und Liebesentwürfe frei leben. Wien fördert aktiv queere Jugend- und Kulturzentren, die Raum für Begegnung und kreative Entfaltung bieten. Die Wiener Antidiskriminierungsstelle (WASt) für LGBTIQ-Angelegenheiten unterstützt alle, die von Diskriminierung betroffen sind, anonym und kostenlos – und das seit über 25 Jahren.

Hol dir jetzt Beratung!

Stadt Wien

wien.gv.at/queer