

Die an ein Industriegebiet grenzende Auenlandschaft bei Dietikon soll geschützt werden **SEITE 18**

Die SP und Kleinparteien halten nichts von einem kleineren Stadtrat, Bürgerliche sehen mehr Effizienz **SEITE 19**

# Das harte Los pflegender Kinder

Kinder und Jugendliche betreuen kranke Familienmitglieder oft im Verborgenen

Giulia B. ist kein Einzelfall. Wie sie pflegen viele Minderjährige in der Schweiz ihre auf Hilfe angewiesenen Angehörigen. Das stille Leiden der jungen Betroffenen rückt nun in den Fokus von Wissenschaft und Politik.

SUSANNA ELLNER

Gewint oder «geheult», wie Giulia B.\* sagt, habe sie während der schweren Krebserkrankung ihrer Mutter eigentlich nie. Nur einmal konnte die 17-Jährige aus Thalwil ihre Tränen nicht mehr zurückhalten. Das war, als sie neben ihrer Mutter im Badezimmer stand und ihr die Haare föhnte. Anna B. war dazu nicht imstande, nach den wochenlangen Aufenthalten im Spital und in der Reha-Klinik war die 51-Jährige vollkommen geschwächt. «In diesem Moment realisierte ich, dass unser Verhältnis nicht mehr das alte war», sagt Giulia. In ihrem Kopf spielte sich eine Szene aus der Kindheit ab, ein damals zelebriertes Ritual im Badezimmer: wie ihre Mutter jeweils ihr die Haare föhnte.

## Zehntausende von Betroffenen

«Haare föhnen ist ja an sich gar nichts Schlimmes», sagt sie. Und doch habe sie die Situation komplett aufgewühlt. Dabei hatte sie in den Monaten zuvor viel anspruchsvollere Aufgaben übernehmen müssen. Zu Hause war sie als Einzelkind für Besorgungen wie Einkaufen, Putzen oder Kochen zuständig. Sie bereitete der Mutter das Frühstück zu, wenn diese vor lauter Schmerzen ihr Brötchen nicht streichen konnte, sie erinnerte sich daran, die Medikamente einzunehmen. Sie nahm sich Zeit und setzte sich ans Krankenbett, um ihre Mutter mit Witzen und Klatschgeschichten aufzuheitern.

Gerne würde die Gymnasiastin über ihre Gefühle sprechen mit anderen Jugendlichen, die sich um pflegebedürftige Angehörige kümmern. Sie möchte ihre Erfahrungen teilen, die sie im letzten Jahr machte, als sie «nur noch funktionieren musste und nicht mehr Teenager sein durfte». Doch auf ihre Flyer in Arztpraxen, ihr Youtube-Video, den Hinweis auf der Homepage des Selbsthilfecenters in Zürich hat sich niemand gemeldet. Dabei ist Giulia kein Einzelfall. In der Schweiz sind schätzungsweise zwischen 55 000 und 92 000 Kinder und Jugendliche in einer ähnlichen Lage.

«In der Öffentlichkeit ist das Phänomen nur wenig bekannt; die Betroffenen schweigen – aus Scham oder Angst», sagt Agnes Leu von Careum-Forschung in Zürich. Den Erwachsenen sei es unangenehm, eingestehen zu müssen, dass sie auf die Hilfe ihrer minderjährigen Kinder angewiesen seien. Zudem fürchteten sie Konsequenzen der Kindes- und Erwachsenenschutzbehörden wegen allenfalls gefährdeten Kindswohls. Die Kinder und Jugendlichen wiederum hätten Angst, in der Schule als Aussenseiter zu gelten und von ihren Kameraden nicht verstanden zu werden. Leu selbst stiess 2013 eher zufällig bei Untersuchungen zur Angehörigenpflege auf das Phänomen, das in Grossbritannien bereits seit mehr als zwanzig Jahren erforscht wird. Die dortigen Studien ergaben, dass 2 bis 4 Prozent der Minderjährigen Aufgaben wie Pflege oder Betreuung wahrnehmen. Ähnliche Zahlen gelten wohl auch für die Schweiz, nimmt Leu an.

Licht in das hierzulande bisher unerforschte Gebiet soll nun eine Langzeitstudie bringen (siehe Zusatztext). Die Untersuchungen sind im Oktober 2015 angelaufen. Gemäss ersten Erkenntnissen unterstützen Kinder und Jugend-



Giulia B. mit ihrer inzwischen genesenen Mutter vor ihrem Haus in Thalwil, wo die Jugendliche rund um die Uhr für das Wohl der 51-Jährigen sorgt. DOMINIC STEINMANN / NZZ

liche ihre Angehörigen gerne. Sie stossen jedoch oft auch an Grenzen – physisch und psychisch.

## «Vergessen und verstossen»

«Ich fühlte mich vergessen, zurückgestossen, nicht verstanden», sagt Giulia und blickt auf die vergangenen zwölf Monate zurück. Nach der Diagnose Blinddarmkrebs unterzog sich ihre Mutter im März 2015 einer hyperthermen intraperitonealen Chemoperfusion, einem operativen Eingriff am Bauchfell. Es folgten Wochen und Monate mit gesundheitlichen Rückschlägen, neuen Untersuchungen, weiteren Operationen. Von den Verwandten wurde Giulia

nur selten gefragt, wie es ihr gehe, im Zentrum stand Anna B.s Gesundheitszustand. Zudem fühlte sie sich in zwei Rollen gedrängt: «Einerseits wurde ich wie eine Achtjährige behandelt, die stört, sobald sie Fragen stellt oder sich im Spitalzimmer aufhält, wenn die Erwachsenen etwas besprechen wollen», sagt sie. Andererseits wurde von ihr das emotional abgeklärte Auftreten eines Erwachsenen erwartet. «Dabei ging es doch um mein Mami!» Jeden Morgen wachte sie mit der Angst auf, dass ihre Mutter gestorben sei. Sie versuchte zu lernen, doch es war unmöglich, sich auf den Schulstoff zu konzentrieren. Als ihre Mutter aus dem Spital nach Hause verlegt wurde, freute sich Giulia, aber

## Das Bewusstsein schärfen

els. · In der Schweiz gibt es noch keinen eigenen Begriff für Minderjährige, die Angehörigenpflege ausüben. In der Fachsprache hat sich deshalb der englische Ausdruck «young carers» etabliert. Dabei handelt es sich um Kinder und Jugendliche zwischen 3 und 18 Jahren, die regelmässige Pflege, Betreuung oder Unterstützung für ein anderes Familienmitglied erbringen. Auch tragen sie eine Verantwortung, die normalerweise Erwachsene wahrnehmen. Die pflegebedürftige Person ist meist ein Elternteil, kann aber auch ein Geschwister oder ein anderer Angehöriger sein.

Die Art der Erkrankungen ist vielfältig: Multiple Sklerose, Krebs, Parkinson, Suchterkrankungen, Depressionen oder sensorische Beeinträchtigungen sind

mögliche Beispiele. In einem mehrjährigen Forschungsprogramm widmet sich Careum Forschung der Situation von «young carers» in der Schweiz. Es umfasst mehrere Teilprojekte, welche die Bereiche Gesundheit, Soziales und Bildung einschliessen.

Neben der laufenden qualitativen Interview-Erhebung und der standardisierten Befragung von 3900 Schülerinnen und Schülern sowie einer Befragung von Fachpersonen ist die Entwicklung von Praxisinstrumenten geplant, die das Bewusstsein von Ärzten, Kinderpsychologen, Sozialarbeitern oder Lehrern für das Thema fördern sollen. Die Forschungsprojekte werden von der Ebnet-Stiftung und vom Nationalfonds finanziert.

sie war vollkommen erschöpft. «Eigentlich hätte ich eine Pause gebraucht, stattdessen musste ich noch mehr Verantwortung übernehmen.»

## Kinder nicht ausblenden

Stress, Überforderung, Schlafstörungen, Müdigkeit und Erschöpfung sowie psychosomatische Beschwerden wie Bauch- und Kopfschmerzen diagnostiziert Kurt Albermann, Chefarzt am Sozialpädiatrischen Zentrum des Kantonsospitals Winterthur, bei pflegenden Kindern oft. Für den Kinder- und Jugendpsychiater ist klar, dass Handlungsbedarf besteht. Fragen rund um die Verantwortung, die Unterstützung und die Pflege zu Hause müssten zum festen Bestandteil des Patientengesprächs werden – die Rolle der Kinder dürfe nicht mehr länger ausgeblendet werden. «In Norwegen existiert diesbezüglich bereits ein Gesetz, in der Schweiz sind wir davon noch weit entfernt.»

Gewisse Aktivitäten zeichnen sich aber auch hierzulande ab. Ende Mai wird die neue Website der Schweizerischen Stiftung zur Förderung der psychischen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen aufgeschaltet. Geplant ist, dort auf einer Karte für jeden Kanton Ansprechpersonen anzugeben, an die sich Ärzte und Eltern im Bedarfsfall wenden können und die ihnen rasch Unterstützungsmassnahmen weitervermitteln. Überdies widmet sich der nationale Jahreskongress mehrerer Fachgesellschaften dem Thema der generationenübergreifenden psychischen Gesundheit. Dabei wird auch die Belastung von Minderjährigen bei der Betreuung von Angehörigen im Zentrum stehen. «Kinder sollten die bestmöglichen Entwicklungschancen haben, deshalb darf ihr Einsatz in den eigenen vier Wänden nicht als Privatsache abgetan werden», meint Albermann. Auch gelte es zu reagieren, bevor die Kinder die Grenze ihrer Belastbarkeit erreicht hätten. Schlechte Noten und daraus resultierende Ausbildungsabbrüche kämen die Gesellschaft später teurer zu stehen als präventive Hilfsmassnahmen.

## Nachdoppeln in Sommersession

Einen ersten politischen Schritt hat die Zürcher CVP-Nationalrätin Barbara Schmid-Federer unternommen. In einem Postulat moniert sie, dass in der Schweiz bezüglich minderjähriger Pfleger eine gravierende Wissenslücke bestehe. Schmid-Federer fordert eine bessere Erfassung der Problematik sowie eine höhere Transparenz. In seiner Antwort schreibt der Bundesrat, dass er die Einschätzung der Politikerin teile – er nennt aber keine Massnahmen, welche die Situation pflegender und unterstützender Minderjähriger erleichtern oder verbessern könnten. Zusammen mit anderen Parteien wird Schmid-Federer deshalb in der Sommersession mit einer weiteren politischen Forderung nachdoppeln.

Für Giulia hat sich das Leben inzwischen zum Guten gewendet. Zwar ist sie über Wochen mit dem Schulstoff im Rückstand, aber sie ist zuversichtlich, das Versäumte aufholen zu können. Ihre Mutter scheint den Kampf gegen ihre Krebserkrankung gewonnen zu haben, seit März kann sie wieder regelmässig arbeiten. «Meine Mutter hat einen grandiosen Willen», sagt Giulia voller Bewunderung. Durch die Krankheit ist die Beziehung der beiden Frauen noch enger geworden. Doch die Ängste bleiben. Hat ihre Mutter einen schlechten Tag, wird Giulia bewusst, dass sich plötzlich alles wieder ändern könnte.

\* Name der Redaktion bekannt.

## Parteien sind von Avenir Suisse mässig begeistert

Repliken auf Peter Grünenfelder

amü. · Gesättigt, zu wenig ambitioniert: Peter Grünenfelder, der neue Direktor von Avenir Suisse, hat dem Kanton Zürich zum Wochenstart den Spiegel vorgehalten und ihn zu mehr Reformeifer ermuntert (NZZ 25.4.16). Er bringt eine lange Liste an Vorschlägen ein: gezielte Schnitte statt Opfersymmetrie beim Sparprogramm, eine klarere Haltung beim Finanzausgleich, die Steuerpolitik für Startups überdenken, sich bei der wichtigen Europafrage stärker einbringen.

Im Kantonsrat nimmt man die Ratschläge des früheren Aargauer Staatschreibers mit gemischten Gefühlen auf. Bei der FDP renne Grünenfelder offene Türen ein, sagt deren Fraktionschef Thomas Vogel: «Er hat wohl unsere Medienmitteilung zur Leistungsüberprüfung 16 genau gelesen.» Man habe genauso bemängelt, dass der Regierungsrat mit dem Sparprogramm keine strategische Leistungsüberprüfung vorgenommen habe. Ähnliches gelte für die Diagnose zur Startup-Besteuerung.

SP-Fraktionspräsident Markus Späth ist kritischer: «Anstatt über die Zukunft spricht er über Sparpakete. Ich hätte erwartet, dass er in einem ganzseitigen Interview etwas zum Bildungsplatz und zu zukunftsgerichteten Investitionen sagt.» Dass sich der Kanton in der Europadebatte stärker exponieren solle, stimme jedoch. Niemand profitiere stärker von der Zuwanderung als Zürich.

Nicht sonderlich beeindruckt zeigt sich auch SVP-Fraktionschef Jürg Trachsel: «Ich bin erstaunt, privatwirtschaftliche Ansätze von einem zu hören, der nie in der Privatwirtschaft gearbeitet hat.» Der Regierungsrat habe mit der Leistungsüberprüfung gezeigt, dass es im Budget viel Luft habe – wie das SVP und FDP schon seit Jahrzehnten sagten. Support beim Bremsen des Ausgabenwachstums sei aber erwünscht: «Weniger Geld zum Staat! Man muss alle Unternehmen, nicht nur Startups, vor neuen Vorgaben bewahren.»

CVP-Fraktionschef Philipp Kutter unterstützt derweil Grünenfelders Support für die Jungunternehmen. Die jetzige Lösung bei der Vermögensbesteuerung reiche nicht. Bezüglich Sparprogramm attestiert er dem Regierungsrat aber ein pragmatisches Vorgehen; schliesslich habe es eine schnelle Lösung gebraucht. Eine strategische Überprüfung sei langfristig sinnvoll: «Man soll beides machen.» Thomas Vogel verweist darauf, dass es «für einen Think-Tank auf der grünen Wiese» einfacher sei, ideale Lösungen vorzuschlagen. Im Kantonsrat müsse man sich auf das politische Machbare konzentrieren.

## Anschlusslösung bei Buchmann

Hiestand übernimmt Lieferservice

fbf. · Mitte April gab das traditionsreiche Zürcher Bäckereiunternehmen Buchmann bekannt, dass es seinen Lieferservice für Engroskunden auf Mitte Jahr einstelle. 80 Arbeitsplätze gehen deswegen verloren. Nun hat Buchmann aber eine Anschlusslösung gefunden. Laut Mitteilung wird der Lieferservice per 1. Juli von Hiestand übernommen. Einige Mitarbeiter können dort weiterbeschäftigt werden. Für die Mitarbeiter, die noch keinen Job gefunden haben, zeigt sich Buchmann ebenfalls zuversichtlich. Man habe Angebote von anderen Bäckereien erhalten. Selbst will sich das Unternehmen auf den Ausbau des Filialgeschäfts fokussieren.