

## **Kommunikation mit betreuenden und pflegenden Kindern und Jugendlichen (Young Carers) mit Fokus auf palliative Situationen:**

### Zweck

- Mögliche Fragen und Antworten als Hilfestellung für die Kommunikation von Fachpersonen mit Kindern und Jugendlichen, die eine nahestehende Person betreuen, pflegen oder unterstützen (Young Carers).
- Mögliche Fragen und Antworten als Hilfestellung für die Kommunikation von Fachpersonen mit Young Carers, welche eine palliative Situation erleben oder erlebt haben.

### **Betreuende und pflegende Kinder und Jugendliche**

Young Carers sind Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die regelmässig und massgeblich Verantwortung für die Betreuung und Pflege einer nahestehenden Person übernehmen. Dies, weil diese Person physisch und/oder psychisch krank ist oder mit anderen Beeinträchtigungen lebt. Einige Kinder und Jugendliche übernehmen Betreuungs- und Pflegeaufgaben, wenn die nahestehende Person sich in einer palliativen Situation befindet, also unheilbar oder lebensbedrohlich krank ist. Schwere Erkrankungen, ungünstige medizinische Prognosen oder Sterbebegleitung von nächsten Angehörigen sind schmerzliche, lebenserschütternde Situationen, die bereits Erwachsene fordern und überfordern können. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die mit solchen Situationen umgehen müssen, brauchen die notwendige Hilfe aus ihrem Umfeld und von Fachpersonen.

Die **betreute Person** ist typischerweise ein\*e:

- Grosseltern
- Eltern
- Geschwister
- Freund\*in
- ...

Die **Art der Unterstützung**, die Young Carers leisten, kann vielfältig sein:

- Haushaltstätigkeiten (beispielweise einkaufen, kochen, staubsaugen)
- Geschwisterhilfe (auf sie aufpassen, Essen zubereiten, gemeinsam Hausaufgaben machen, sie ins Bett bringen)
- Hilfe bei An- und Ausziehen, Körperpflege, Besorgung von Medikamenten
- Gesellschaft leisten und schauen, dass bei der unterstützungsbedürftigen Person alles in Ordnung ist (beispielweise Grosseltern)
- Begleitung zu Besuchen bei Freund\*innen/Verwandten oder bei Spaziergängen
- Begleitung zu Arztbesuchen, Unterstützung bei Kommunikation mit Ärzt\*innen (zum Beispiel Übersetzen).

Für betreuende Kinder und Jugendliche kann es eine Herausforderung sein, mehr Verantwortung zu Hause zu tragen und gleichzeitig die Schule bzw. Ausbildung unter einen Hut zu bringen. Deshalb ist es wichtig, dass sie bei Fachpersonen die nötige Unterstützung finden können, sowie, dass Fachpersonen wissen, wie sie Young Carers unterstützen und zu den richtigen Unterstützungsangeboten verweisen können.

Informationen und Links, um sich über die bestehenden **Angebote für Young Carers** zu informieren:

- Auf der Website <https://www.young-carers.ch/> können Informationen und Angebote für Young Carers gefunden werden. Die Angebotssuche kann nach Kanton, Angebotsart und Thema/Bedürfnis gefiltert werden.
- Feel-ok ist eine Website für junge Erwachsene, die Informationen zu verschiedenen Themen wie Freizeit und Ausbildung, Konsum und Sucht, Körper und Psyche oder Gewalt und Recht bietet. Neu wurde ein Bereich für und über Young Carers zur Verfügung gestellt: [https://www.feel-ok.ch/de\\_CH/jugendliche/themen/young-carers/junge\\_betreuer\\_innen/infos\\_fuer\\_young\\_carers/young\\_carer\\_sein/wer.cfm](https://www.feel-ok.ch/de_CH/jugendliche/themen/young-carers/junge_betreuer_innen/infos_fuer_young_carers/young_carer_sein/wer.cfm)
- Careum Verlag hat im Januar 2023 einen Ratgeber für Fachpersonen herausgegeben. Damit sollen Fachpersonen für das Thema Young Carers sensibilisiert werden und eine Hilfestellung bekommen, wie sie Young Carers identifizieren und unterstützen können. Der Ratgeber ist über den folgenden Link bestellbar: <https://www.careum-verlag.ch/Young-Carers/A-3196/>

Wichtige Informationen zu betreuenden Angehörigen aller Altersgruppen (nicht nur Young Carers) sind auf der BAG-Webseite zu finden: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>

## 12 Beispiele von schwierigen Situationen/Fragen, und entsprechende Antworten:

### Situation/Frage 1

**Meine Mutter ist schwer erkrankt und die Ärzte können sie nicht mehr heilen. Ich habe Angst, was mit meiner Familie passieren wird und ich weiss nicht, wie ich reagieren soll.**

### Antwort

Wenn jemand in der Familie schwer erkrankt ist, kann die Situation für die ganze Familie sehr belastend sein. Zusätzlich kommt die Unsicherheit dazu, was passieren wird, wenn der Gesundheitszustand der Person sich verschlechtert oder die Person stirbt. Es gibt für diese schwierige Situation Unterstützungsmöglichkeiten für deine Familie und auch für dich als Young Carer.

Vielleicht brauchst du **Unterstützung für dich selbst** und wünschst dir, mit anderen Personen zu reden, die eine ähnliche Situation erlebt haben. Reden kann dir helfen, mit der Situation und deinen Gefühlen umzugehen.

- Die Schule informieren: Mit **Schulsozialarbeitenden** und/oder **Lehrpersonen** sprechen, damit die Schule entlastende Massnahmen einleiten kann. So können Lehrpersonen verständnisvoller werden und dir helfen, die Schulaufgaben mit der Betreuung besser zu vereinbaren. Wenn auch die Schulkolleg\*innen informiert werden, können sie nachvollziehen, warum für dich Ausnahmen gemacht werden (zum Beispiel, wenn du an einigen Tagen in der Schule fehlst), und dich vielleicht unterstützen.
- Andere Young Carers treffen: Die **Get-togethers**<sup>1</sup> sind Austauschtreffen für Young Carers, die regelmässig vor Ort oder online stattfinden.
- Unterstützung bei **spezifischen Krankheiten**: Auf der Webseite der Schweizerischen Gesundheitsligen<sup>2</sup> findest du die Gesundheitsligen, die sich um spezifische Krankheiten kümmern. Die Krebsliga bietet beispielweise Beratungen und Unterstützung für Angehörige von Krebspatient\*innen. Auch kannst du per Chat<sup>3</sup> Fragen rund um das Thema Krebs stellen.

Wenn du gerne **Unterstützung zusammen mit deiner Familie** bekommen möchtest, eignet sich eine **Familietherapie**. Mehr Informationen zu Familientherapien kann das Spital (einige Spitäler haben eine Fachstelle für Angehörige), die Palliativorganisation, die deine Familie betreut, oder eine Gesundheitsliga (zum Beispiel Lungenliga, Krebsliga, Diabetes Schweiz, Parkinson Schweiz) geben.

Wichtig ist: Du und deine Familie seid nicht allein. Es gibt viele Organisationen und Fachpersonen, die euch unterstützen können. Auf der **Website** [www.young-carers.ch](http://www.young-carers.ch) findest du Unterstützungsangebote in deiner Nähe.

<sup>1</sup> <https://www.young-carers.ch/wo-finde-ich-andere-young-carers>

<sup>2</sup> <https://www.geliko.ch/ueber-die-geliko/mitglieder/>

<sup>3</sup> <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/chat/cancerline-der-chat-fuer-kinder-und-juugendliche-zu-krebs>

## Situation/Frage 2

Ich betreue eine Person in meiner Familie, die vielleicht bald sterben wird. Ich möchte gerne mehr Informationen zur Krankheit und zur Versorgung finden. Ausserdem brauche ich praktische Informationen, beispielsweise zur IV, welche meine Familie unterstützen können. Wo kann ich solche Informationen finden?

## Antwort

Für Informationen zur Krankheit deiner nahestehenden Person oder zu den Therapien, wende dich an folgende Informationsquellen:

- **Ärzt\*innen** und **Gesundheitsfachpersonen** (im Spital, Spitex) fragen, welche sich um die Versorgung der kranken Person kümmern. Sie kennen sich mit der gesundheitlichen Situation der betroffenen Person sehr gut aus und können hilfreiche Informationen geben.
- **Gesundheitsligen**<sup>4</sup> (zum Beispiel Lungenliga, Krebsliga) sowie **Palliativorganisationen** haben Informationen zu den Krankheiten, zu finden auf ihrer Website. Zudem bieten sie Beratungen per Telefon oder online an.
- **Website** <https://www.young-carers.ch/informationen-zu-krankheiten> für Informationen zu bestimmten Krankheiten und Links zu weiteren zuverlässigen Quellen (zum Beispiel Gesundheitsligen). In den Videos werden die Krankheiten einfach und übersichtlich erklärt.

Für praktische Informationen:

- Bei Fragen zur Betreuung (zum Beispiel, wie du Unterstützung von der Spitex bekommst) kann dein\*e **Hausarzt/-ärztin** helfen.
- Wenn du unsicher bist, ob gewisse Kosten von der Krankenkasse übernommen werden, kannst du dich direkt an die **Beratung der Krankenkasse** wenden. Krankenkassen verfügen häufig über Care Teams, die persönliche Unterstützung bieten können. Eine weitere Informationsquelle ist der **Krankenkassenverband**. Dort findest du einheitliche Informationen, welche für alle Versicherungen gültig sind. Beispielsweise findest du auf der Webseite von Santésuisse<sup>5</sup> Informationen zur Grundversicherung, die Spitäler in deiner Nähe, und einen Preisvergleich für Medikamente.
- Bei finanziellen Fragen kannst du deine **Gemeinde** kontaktieren. Dort erhältst du Informationen zur finanziellen Hilfe und Ersatzleistungen, sowie zu Stiftungen, welche dich unterstützen können. Bei Fragen und für Informationen zur IV stehen die **kantonalen IV-Stellen** zur Verfügung. Du kannst auf der folgenden Website die Kontaktinformationen (Telefonnummer und E-Mail) der IV-Stelle in deinem Kanton finden: <https://www.ahv-iv.ch/de/Kontakte/IV-Stellen>. Hinweis: Die Prozesse, bis die IV Hilfe anbietet, können lange dauern. Ebenfalls auf der AHV-Website findest du links in der Auswahl die **kantonalen Ausgleichskassen**.

<sup>4</sup> <https://www.geliko.ch/ueber-die-geliko/mitglieder/>

<sup>5</sup> <https://www.santesuisse.ch/>

### Situation/Frage 3

**Mein Bruder ist schwer erkrankt und ich fühle mich für einen Notfall unvorbereitet. Was kann ich tun, wenn es ihm plötzlich schlechter geht oder wenn er Atemnot bekommt? Wo finde ich Informationen, damit ich mich für einen Notfall vorbereiten kann?**

### Antwort

Bei lebensgefährdenden Notfällen muss es schnell gehen, da jede Minute zählt. Rufe die richtige Nummer an (oder 112, wenn du unsicher bist, welche Nummer richtig ist):

- 117: **Polizei** (anrufen bei Verbrechen, Gewalt, Gefährdung)
- 118: **Feuerwehr** (anrufen bei Feuer, Bränden, Rauch)
- 144: **Krankenwagen/Rettungsdienst** (anrufen bei Lebensgefahr: schwere Verletzung, Atemprobleme, Person ohnmächtig)
- 145: **Tox Info** (anrufen bei Vergiftungen)
- 1414: **Rega** (anrufen bei Unfällen in den Bergen, Unfällen an Orten, die mit Auto/Krankenwagen schwer erreichbar sind)
- 112: **Europäischer Notruf** (anrufen, wenn du nicht sicher bist, welche Nummer von oben)

### Bereite dich auf Notfälle vor:

- Erstelle gemeinsam mit der Familie und mit Fachpersonen (beispielweise Pflegefachperson oder Hausarzt/-ärztin) einen **Notfallplan**. Darin stehen wichtige Telefonnummern und Informationen beispielweise zu Medikamenten. Dafür kann die folgende Vorlage (online ausfüllbar) verwendet werden: <https://www.young-carers.ch/vorbereitung-fuer-notfaelle>.  
Eine gute Vorbereitung mit einem Notfallplan kann dir, deiner Familie und der betreuten Person ein Gefühl von Sicherheit geben. Ein vollständiger Notfallplan ist eine wertvolle Orientierung in einer Notlage für alle, die in die Notfallsituation miteinbezogen werden. Der Notfallplan funktioniert am besten, wenn alle wichtigen Personen in deinem Umfeld darüber informiert sind.
- Neben dem Notfallplan ist es eine gute Idee, eine **Notfallbox** mit Fachpersonen und deiner Familie vorzubereiten. Notfallboxen beinhalten alle wichtigen Medikamente, welche die betreute Person in einer Notfallsituation benötigen kann.
- In **Erste-Hilfe-Kursen** (beispielweise <https://www.samariter.ch/de/ersthelfer-stufe-1-ivr>) lernst du, was in einem Notfall zu tun ist, um jemanden zu retten oder die Person vor (mehr) Schaden zu bewahren.

#### Situation/Frage 4

**Ich brauche Unterstützung und Entlastung für mich selber und für meine Familie. Wo finde ich Unterstützungsangebote in meiner Nähe? Und was kann ich tun, wenn die unterstützungsbedürftige Person nicht möchte, dass ich externe Hilfe hole?**

#### Antwort

Suche, wenn möglich, das Gespräch mit **Verwandten** und/oder **Familienfreund\*innen**, damit sie deine Situation kennen und dadurch Hilfe und Unterstützung anbieten können. Es kann sein, dass es ihnen nicht richtig bewusst ist, wie viel Verantwortung du übernimmst.

Für **externe Unterstützung** gibt es verschiedene Angebotsformen, die dich und deine Familie unterstützen können:

- Neben Entlastungsangeboten (siehe unten) bestehen unter anderem Freizeitangebote, finanzielle Unterstützung, Lernkurse oder Beratungen. Um dir eine **Übersicht über Angebote** zu verschaffen, kannst du auf der Website <https://www.youngcarers.ch/unterstuetzung-finden> in der Kartenansicht die Angebote in deiner Nähe sehen. In der Listenansicht kannst du mit Filtern nach Angeboten suchen, welche deinen Bedürfnissen und denen deiner Familie entsprechen.
- Eine andere Option ist das Angebot von **147.ch (Pro Juventute)**<sup>6</sup>. Dort kannst du mit Berater\*innen und jungen Menschen chatten oder dich per E-Mail, Telefon oder SMS beraten lassen. Es ist alles gratis.

Du und deine Familie übernehmt vielleicht viele Tätigkeiten rund um die Betreuung der kranken Person: Einkaufen, Kochen, Putzen, Begleitung zum Arzt oder Gesellschaft leisten. Solche Aufgaben können sehr anstrengend sein. Der **Entlastungsdienst Schweiz**<sup>7</sup> bietet Unterstützung und Entlastung für betreuende Angehörige. Sie übernehmen **vielfältige Tätigkeiten**, zum Beispiel die Begleitung in die Therapie, Gespräche führen, Unterstützung im Haushalt, Spaziergänge und vieles mehr. Der Entlastungsdienst übernimmt hingegen **keine pflegerischen Arbeiten**. Ihre Leistungen sind kostenpflichtig, aber dank Spenden so tief wie möglich gehalten. Wenn die Kosten trotzdem zu hoch ausfallen würden, könnt ihr euch vom Entlastungsdienst auch bei der Beantragung finanzieller Unterstützung helfen lassen.

#### **Wenn die betreute Person keine externe Unterstützung möchte:**

Das kann unterschiedliche Gründe haben. Es ist wichtig, mit der unterstützungsbedürftigen Person offen und transparent zu reden, um zu verstehen, warum sie nicht einverstanden ist und um ihr zu erklären, warum Entlastung notwendig ist.

Falls die betreute Person immer noch keine externe Unterstützung möchte, kann die Heranziehung von **ihren Ärzt\*innen, anderen Gesundheitsfachpersonen** oder **weiteren Familienmitgliedern** dabei helfen, die Sorgen der betreuten Person zu adressieren. Dadurch kannst du ein wenig Zeit und Raum für dich gewinnen.

<sup>6</sup> <https://www.147.ch/de/dein-kontakt-zu-uns/>

<sup>7</sup> <https://www.entlastungsdienst.ch/>

## Situation/Frage 5

**Ich stehe momentan sehr unter Druck. Die Anforderungen kommen von allen Seiten, mein Vater ist schwer erkrankt und liegt im Spital. Meine Familie weiss nicht mehr, was zu tun ist. Wer kann uns helfen?**

## Antwort

Es ist normal, dass solche schwierigen Situationen zu Überforderungen führen. Es ist aber wichtig, **mit deiner Familie darüber zu sprechen**, damit ihr gemeinsam eine Lösung finden könnt. Wenn die Aufgaben auf mehrere Familienmitglieder aufgeteilt werden, ist die Belastung für eine einzelne Person geringer. Es ist auch wichtig, dass du Aufgaben abgeben kannst, wenn du diesen mal nicht nachkommst.

Du und deine Familie seid nicht allein:

- Wendet euch bei Fragen zur Krankheit deines Vaters, zum Behandlungsprozess, zu den Medikamenten, oder zur Unterstützung für euch an das **Personal im Spital**. Einige Spitäler verfügen über eine Beratung, Fachstelle für Angehörige oder Seelsorge. Diese bietet Angehörigen und Patient\*innen ein offenes Ohr und Begleitung.
- Eine Option für Unterstützung für die ganze Familie ist eine **Familietherapie**. Mehr Informationen dazu kann das Spital, die Palliativorganisation, die deine Familie betreut, oder eine Gesundheitsliga<sup>8</sup> (beispielweise Lungenliga, Krebsliga) geben.
- Für einen Austausch mit Menschen, welche eine schwere Krankheit in der Familie erlebt haben, eignen sich **Selbsthilfe-Gruppen**<sup>9</sup>.

Vielleicht brauchst du mehr Unterstützung für dich selbst:

- Die Schule informieren: Mit **Schulsozialarbeitenden** und/oder **Lehrpersonen** sprechen, damit die Schule entlastende Massnahmen einleiten kann. So können Lehrpersonen verständnisvoller werden und dir helfen, die Schulaufgaben mit der Betreuung besser zu vereinbaren. Wenn auch die Schulkolleg\*innen informiert werden, können sie nachvollziehen, warum für dich Ausnahmen gemacht werden (zum Beispiel, wenn du an einigen Tagen in der Schule fehlst), und dich vielleicht unterstützen.
- Andere Young Carers treffen: Die **Get-togethers**<sup>10</sup> sind Austauschtreffen für Young Carers, die regelmässig vor Ort oder online stattfinden. Ein Austausch mit und das Verständnis von Menschen, die eine ähnliche Erfahrung wie du gemacht haben, können sehr hilfreich sein. Vielleicht erfährst du auf diese Weise auch neue Entlastungsideen.
- Gespräche mit einem\*r **Psychologen\*in** können deine psychische Gesundheit stärken. Auf <https://www.skjp.ch/de/ueber-uns/psychologische-angebote> findest du psychologische Angebote aus allen Kantonen.
- **Sport und Hobbies** können eine gute Ablenkung sein und dir helfen Stress abzubauen. Sportliche Aktivitäten stärken dich körperlich. Die Pfadi beispielweise vereint Vieles: Bewegung, Natur, Gruppenaktivitäten, Lernen, Spass, Freundschaften.

<sup>8</sup> <https://www.geliko.ch/ueber-die-geliko/mitglieder/>

<sup>9</sup> <https://www.selbsthilfeschweiz.ch>

<sup>10</sup> <https://www.young-carers.ch/wo-finde-ich-andere-young-carers>



## Situation/Frage 6

**Aktuell finde ich kaum Zeit, Hausaufgaben zu machen und ich habe nun gar keinen Freiraum mehr, wie beispielsweise zum Spielen oder um mich zu erholen. Wie kann ich damit umgehen, wie kann ich Abstand gewinnen oder Zeit für mich haben?**

### Antwort

Suche, wenn möglich, das Gespräch mit **Verwandten** und/oder **Familienfreund\*innen**, damit sie deine Situation kennen und dadurch Hilfe und Unterstützung anbieten können. Es kann sein, dass es ihnen nicht richtig bewusst ist, wie viel Verantwortung du übernimmst. Wenn die Aufgaben auf **mehrere Personen** aufgeteilt werden, ist die Belastung für eine einzelne Person geringer und du erhältst mehr Zeit und Raum für dich. Es ist auch wichtig, dass du Aufgaben abgeben kannst, wenn du diesen nicht nachkommst. Die Aufgabenverteilung kann auch von **externen Personen** koordiniert werden, beispielweise vom Spitex-Dienst. Aber wichtig: Die Situation ist bereits eine grosse Herausforderung und ihr müsst euch nicht verpflichtet fühlen, alles «perfekt» zu machen.

**Externe Organisationen** helfen bei Haushalt oder Pflege. Der Entlastungsdienst Schweiz<sup>11</sup> bietet Unterstützung und Entlastung für betreuende Angehörige und ist in den Kantonen Aargau, Bern, Solothurn, Zürich und in der Stadt St. Gallen tätig. Sie übernehmen **vielfältige Tätigkeiten**, beispielweise die Begleitung in die Therapie, Gespräche führen, Unterstützung im Haushalt, Spaziergänge und vieles mehr. Der Entlastungsdienst übernimmt hingegen **keine pflegerischen Arbeiten**. Ihre Leistungen sind kostenpflichtig, aber dank Spenden so tief wie möglich gehalten. Wenn die Kosten trotzdem zu hoch ausfallen würden, könnt ihr euch vom Entlastungsdienst auch bei der Beantragung finanzieller Unterstützung helfen lassen. Für pflegerische Aufgaben kann der **Spitex-Dienst** einspringen. Für mehr Informationen zum Spitex-Dienst kannst du deine\*n Hausarzt/-ärztin fragen.

Informiere die Schule: Mit **Schulsozialarbeitenden** und/oder **Lehrpersonen** sprechen, damit die Schule entlastende Massnahmen einleiten kann. So können Lehrpersonen verständnisvoller werden und dir helfen, die Schulaufgaben mit der Betreuung besser zu vereinbaren. Wenn auch die Schulkolleg\*innen informiert werden, können sie nachvollziehen, warum für dich Ausnahmen gemacht werden (zum Beispiel, wenn du an einigen Tagen in der Schule fehlst), und dich vielleicht unterstützen.

<sup>11</sup> <https://www.entlastungsdienst.ch/>



## Situation/Frage 7

**Mit wem und wo kann ich über meine Sorgen und Probleme sprechen? Daheim bin ich mitten im Geschehen und ich möchte auch nicht, dass jemand in der Familie zuhört.**

### Antwort

Es kann sein, dass die Situation bei dir Zuhause deinen Freund\*innen nicht richtig bewusst ist. Wenn du es noch nicht gemacht hast, versuche **mit jemandem aus deinem nahem Umfeld** zu sprechen, dem du vertraust. Diese Person kann beispielweise dein\*e Trainer\*in, ein\*e Pfadfinder\*in oder ein\*e Musiklehrer\*in sein. Gespräche über deine Gefühle und Sorgen können dich stark entlasten.

Andere Young Carers treffen: Die **Get-togethers**<sup>12</sup> sind Austauschtreffen für Young Carers, die regelmässig vor Ort oder online stattfinden. Ein Austausch mit und das Verständnis von Menschen, die eine ähnliche Erfahrung wie du gemacht haben, können sehr hilfreich sein. Vielleicht erfährst du auf diese Weise auch neue Entlastungsideen.

Du kannst dich jederzeit dem **Dienst der Schulsozialarbeit** an deiner Schule und/oder einer **Lehrperson** anvertrauen. So kann die Schule verständnisvoller werden und dir helfen, die Schulaufgaben mit der Betreuung besser zu vereinbaren. Ausserdem kann sie dir weitere Anlaufstellen aufzeigen.

Eine andere Option ist das Angebot von **147.ch (Pro Juventute)**<sup>13</sup>. Dort kannst du mit Berater\*innen und jungen Menschen chatten oder dich per E-Mail, Telefon oder SMS beraten lassen. Es ist alles gratis. Im Chat mit Gleichaltrigen lernst du vielleicht jemanden kennen, der ähnliche Situationen wie du erlebt oder erlebt hat.

Wenn du dir Sorgen um eine krebskranke Person machst, kannst du Cancerline<sup>14</sup> benutzen: Ein Chat für Kinder und Jugendliche der Krebsliga, bei dem du Fragen zum Thema Krebs stellen kannst.

<sup>12</sup> <https://www.young-carers.ch/wo-finde-ich-andere-young-carers>

<sup>13</sup> <https://www.147.ch/de/dein-kontakt-zu-uns/>

<sup>14</sup> <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/chat/cancerline-der-chat-fuer-kinder-und-jugendliche-zu-krebs>

## Situation/Frage 8

Ich möchte gerne mit meiner Familie über die Krankheit und das Sterben reden, sie wollen es aber nicht. Da die Situation auch für sie sehr schwierig ist, fällt es ihnen zu schwer, darüber zu reden. Was kann ich tun?

## Antwort

Andere Young Carers treffen: Die **Get-togethers**<sup>15</sup> sind Austauschtreffen für Young Carers, die regelmässig vor Ort oder online stattfinden. Ein Austausch mit und das Verständnis von Menschen, die eine ähnliche Erfahrung wie du gemacht haben, können sehr hilfreich sein. Vielleicht erfährst du auf diese Weise auch neue Entlastungsideen.

Falls du lieber mit Menschen (auch Erwachsenen) reden möchtest, die schwerkranke Angehörige betreuen oder betreut haben, oder Erfahrungen mit dem Sterbeprozess gemacht haben, kann eine **Selbsthilfe**-<sup>16</sup> oder **Trauergruppe**<sup>17</sup> hilfreich sein. Als Alternative eignet sich eine **Trauerbegleitung**. Über das Trauerportal<sup>18</sup> und die Organisation Familientrauerbegleitung<sup>19</sup> siehst du, welche Beratungsstellen es in deiner Nähe gibt.

Gespräche mit einem\*r **Psychologen\*in** können deine psychische Gesundheit stärken. Auf den folgende beiden Websites findest du psychologische Angebote: <https://www.skjp.ch/de/ueber-uns/psychologische-angebote> und <https://www.psychologie.ch/>. Ausserdem kannst du deine\*n Hausarzt/-ärztin fragen.

Bevorzugst du für Gespräche lieber jemanden aus deinem Umfeld, kannst du dich an den **Dienst der Schulsozialarbeit** an deiner Schule oder an eine **Lehrperson** wenden, die du magst. Diese Personen können dich emotional unterstützen, verfügen jedoch wahrscheinlich über kein Krankheitsfachwissen.

Für zuverlässige Informationen über die Krankheit einer nahestehenden Person solltest du dich an **Gesundheitsfachpersonen** (beispielweise Hausarzt/-ärztin oder Pflegefachpersonen von der Spitex) oder an **Gesundheitsligen**<sup>20</sup> (zum Beispiel Krebsliga oder Lungenliga) in deiner Region wenden. Neben Informationen zu Krankheiten auf ihren Webseiten bieten sie Beratungen für Patient\*innen und Angehörige an. Erste Anhaltspunkte findest du auf <https://www.young-carers.ch/informationen-zu-krankheiten>. Darüber gelangst du zu weiteren Informationen und Angeboten.

Statt reden möchtest du vielleicht lieber etwas Kreatives tun, das dir für den Umgang mit Abschied und Trauer hilft. Es gibt **Mal- und Kunsttherapien** für Kinder oder Jugendliche. Frage deine\*n Hausarzt/-ärztin für mehr Informationen.

<sup>15</sup> <https://www.young-carers.ch/wo-finde-ich-andere-young-carers>

<sup>16</sup> <https://www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/de.html>

<sup>17</sup> <https://www.familientrauerbegleitung.ch/hier-finden-sie-hilfe/trauergruppen>

<sup>18</sup> <https://www.trauerportal.ch/de/trauerbegleitung>

<sup>19</sup> <https://www.familientrauerbegleitung.ch/hier-finden-sie-hilfe/portraets>

<sup>20</sup> <https://www.geliko.ch/ueber-die-geliko/mitglieder/>

## Situation/Frage 9

Ich habe niemanden über meine Situation zu Hause informiert, weil ich befürchte, von meiner Familie weggenommen zu werden. Da nun die Person, die ich betreue, im Sterben liegt, habe ich Angst, dass die Behörden wissen werden, dass ich zuhause viel mithelfen muss. Können sie mich von meiner Familie wegnehmen? Was sind meine Rechte?

## Antwort

In der Schweiz gibt es (noch) keine spezifischen Gesetze zum Schutz und zur Unterstützung von Young Carers. Jedoch bestehen einige Gesetze, welche alle Kinder und Jugendlichen schützen.

- Die Schweizer Bundesverfassung schützt die Rechte von Kindern und Jugendlichen.
- Bund und Kantone setzen sich beispielweise dafür ein, dass Familien als Gemeinschaften von Erwachsenen und Kindern geschützt und gefördert werden. Die Behörden sind verpflichtet, dich und deine Familie zu unterstützen. Sie werden dich nicht von deiner Familie wegnehmen, nur weil du jemanden in deiner Familie betreust.
- Der Staat ist zudem verpflichtet, dir zu helfen, wenn deine Familie finanzielle Schwierigkeiten hat.
- Die UN-Konvention über die Rechte des Kindes sagt unter anderem aus, dass dein Wohl im Vordergrund stehen soll. Mehr Informationen zur UN-Konvention über die Rechte des Kindes findest du auf der Kinderschutz Schweiz Website<sup>21</sup>.

Obwohl es keine Gesetzgebungen gibt, welche verbieten, dass Kinder und Jugendliche eine kranke Person betreuen, besagt die Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, dass Kinder und Jugendliche das Recht auf Schutz ihrer Integrität und auf Förderung ihrer Entwicklung haben. Das Schweizerische Zivilbuch besagt ausserdem, dass das Wohl des Kindes im Vordergrund steht.

In dem Fall, dass eine Meldung zum Beispiel durch Gesundheitsfachpersonen, Lehrpersonen, Verwandte oder Freund\*innen bei beispielsweise der Kinderschutzhilfe oder Polizei eingeht, werden Abklärungen vorgenommen. Es wird beispielweise abgeklärt, inwiefern du in einer Betreuungsrolle involviert bist. Es wird aber alles getan, damit **die beste Lösung für dich und deine Familie** getroffen wird.

<sup>21</sup> <https://www.kinderschutz.ch/kinderrechte/uno-kinderrechtskonvention#:~:text=Die%20UNO%2DKinderrechtskonvention,abh%C3%A4ngig%20von%20seinem%20Umfeld%20ist.>

## Situation/Frage 10

Eine Person in meiner Familie war schwer erkrankt und ich habe sie vor Kurzem verloren. Die ganze Familie funktioniert nun nicht mehr. Ich brauche Hilfe und Informationen, wie man mit Tod und Trennung umgehen kann. Gibt es so ein Angebot?

### Antwort

In der Schweiz gibt es einige Organisationen, welche die Angehörigen im Trauerprozess begleiten. Das Netzwerk Familien Trauerbegleitung<sup>22</sup> ist auf die Trauerarbeit mit Kindern und Jugendlichen spezialisiert und bietet Beratung, Begleitung und Stärkung. Auf ihrer Website kannst du Informationen rund um die Trauer finden, sowie **Trauergruppen** oder **Trauerbegleitung** in deiner Nähe. Trauerbegleitung findest du ebenfalls auf der Website Trauerportal<sup>23</sup>. Du kannst aber auch die Fachpersonen im Spital oder deine\*n Hausarzt/-ärztin nach weiteren Möglichkeiten in deiner Region fragen. Weiter verfügen Spitäler über eine **Seelsorge**. Angehörige und Patient\*innen können sich dort melden, um ein offenes Ohr und Begleitung zu erhalten.

Es ist wichtig, dass du Hilfe und Unterstützung für dich selbst hast, damit du deine eigenen Bewältigungswege findest. Dabei können **Kinder- oder Jugendpsycholog\*innen** durch Einzeltherapien dir helfen, dich auf dein Innenleben und deine Gesundheit zu konzentrieren. Auf den folgende beiden Websites findest du psychologische Angebote: <https://www.skip.ch/de/ueber-uns/psychologische-angebote> und <https://www.psychologie.ch/>. Ausserdem kannst du deine\*n Hausarzt/-ärztin fragen. Wenn du einen Bewältigungsweg gefunden hast, der für dich passt, kann der nächste Schritt eine Therapie für die ganze Familie sein.

Für Unterstützung zusammen mit deiner Familie eignet sich eine **Familientherapie**. Mehr Informationen dazu kann das Spital (einige Spitäler haben eine Fachstelle für Angehörige), die Palliativorganisation, die deine Familie betreut, oder eine Gesundheitsliga<sup>24</sup> (zum Beispiel Lungenliga, Krebsliga) geben.

<sup>22</sup> <https://www.familientrauerbegleitung.ch/hier-finden-sie-hilfe>

<sup>23</sup> <https://www.trauerportal.ch/de/trauerbegleitung>

<sup>24</sup> <https://www.geliko.ch/ueber-die-geliko/mitglieder/>

### Situation/Frage 11

**Meine Schule weiss nicht, dass ich eine schwer erkrankte Person in der Familie habe. Nun liegt sie im Sterben und ich möchte die letzten Momente mit ihr verbringen. Das Problem ist, dass ich bald Prüfungen habe. Mit wem in der Schule kann ich darüber reden?**

### Antwort

Es ist wichtig, dass du deine Schule informierst, indem du das Gespräch mit einer\*m **Schulsozialarbeiter\*in** und/oder einer **Vertrauenslehrperson** suchst. Sie können mit dir eine Lösung suchen, wie du deine schulischen Aufgaben mit dieser schwierigen Situation vereinbaren kannst. Ausserdem können sie deine Situation weiteren Lehrpersonen erklären, damit sie verstehen können, warum du zu wenig Zeit für Hausaufgaben oder das Lernen hast, oder warum du zwischendurch fehlen musst.

Zudem wäre es hilfreich, mit deinen **Schulkolleg\*innen** zu reden. So können sie verstehen, warum für dich Ausnahmen bestehen (zum Beispiel, wenn du an einigen Tagen in der Schule fehlst). Ausserdem können sie dir mit den Hausaufgaben und mit dem Lernen helfen, beispielweise dir ihre Notizen weiterleiten, wenn du nicht anwesend sein kannst. Je nachdem, wie die Beziehung mit deinen Schulkolleg\*innen ist, kann es manchmal nicht einfach sein, mit ihnen über deine Situation zu sprechen. Es ist aber wichtig, mit ihnen transparent zu sein. Du kannst zum Beispiel anfangen, mit den Personen in deiner Klasse zu reden, welchen du am meisten vertraust.

## Situation/Frage 12

Ich befürchte, dass meine Schwester bald sterben wird. Ich habe Angst davor, was passieren wird, und dass meine Eltern sich nicht mehr um mich kümmern können. Ich werde aber mehr Unterstützung denn je benötigen, um diese traurige Situation zu bewältigen. Wer kann mir helfen?

### Antwort

Es gibt für diese schwierige Situation Unterstützungsmöglichkeiten für deine Familie und auch für dich als Young Carer.

#### Als Erstes solltest du **Unterstützung für dich selbst** holen:

Es kann dir helfen, mit jemandem in deinem **Bekanntenkreis** über deine Gefühle zu reden: Freund\*innen, Schulkolleg\*innen, Götti, Paten, jemand in der Familie oder eine weitere Vertrauensperson. Falls du dich lieber an eine professionelle Person wenden möchtest, kannst du ein\*e **Kinder- oder Jugendpsycholog\*in** kontaktieren. Hier findest du die passenden Angebote: <https://www.skip.ch/de/ueber-uns/psychologische-angebote>; <https://www.psychologie.ch/>. Ausserdem kannst du deine\*n Hausarzt/-ärztin fragen.

Fällt es dir schwer über die Situation zu sprechen? Möchtest du lieber andere Wege finden, um den Stress abzubauen? **Sport oder Pfadi** eignen sich gut, wenn du Gesellschaft und Ablenkung möchtest. Gerade Pfadi vereint Vieles: Bewegung, Natur, Gruppenaktivitäten, Lernen, Freundschaften. Für den Stressabbau ist es bereits hilfreich, ein bis zwei Stunden aus der Situation raus zu kommen (zum Beispiel einem Hobby nachzugehen).

Falls du lieber mit Menschen (auch Erwachsenen) reden möchtest, die schwerkranke Angehörige betreuen oder Erfahrungen mit dem Sterbeprozess gemacht haben, kann eine **Selbsthilfe**<sup>25</sup> oder **Trauergruppe**<sup>26</sup> hilfreich sein. Als Alternative eignet sich eine **Trauerbegleitung**. Über das Trauerportal<sup>27</sup> und die Organisation Familientrauerbegleitung<sup>28</sup> siehst du, welche Beratungsstellen es in deiner Nähe gibt.

Wenn du dich mit jungen Menschen, die in einer ähnlichen Situation wie du sind, austauschen möchtest, gibt es die **Get-togethers**<sup>29</sup>. Das sind Austauschtreffen für Young Carers, die regelmässig vor Ort oder online stattfinden. Solche Kontakte zeigen, dass du mit deiner Situation nicht allein bist. Zudem lernst du auf diese Weise neue Entlastungsideen.

#### Wenn die **ganze Familie bereit für eine Unterstützung** ist:

Hierfür eignet sich eine **Familientherapie**. Mehr Informationen zu Familientherapien kann das Spital (einige Spitäler haben eine Fachstelle für Angehörige), die Palliativorganisation, die deine Familie betreut, oder eine Gesundheitsliga<sup>30</sup> (zum Beispiel Lungenliga, Krebsliga) geben.

Einige Spitäler verfügen über eine **Seelsorge**. Dort erhalten Angehörige und Patient\*innen ein offenes Ohr und Begleitung. Seelsorge gehört auch zu den Kernaufgaben der **Kirche**. Die Kirche bietet unterschiedliche Angebote (beispielweise Trauergruppen) oder Beratung, um Angehörige in schwierigen Situationen zu unterstützen.

<sup>25</sup> <https://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de.html>

<sup>26</sup> <https://www.familientrauerbegleitung.ch/hier-finden-sie-hilfe/trauergruppen>

<sup>27</sup> <https://www.trauerportal.ch/de/trauerbegleitung>

<sup>28</sup> <https://www.familientrauerbegleitung.ch/hier-finden-sie-hilfe/portraits>

<sup>29</sup> <https://www.young-carers.ch/wo-finde-ich-andere-young-carers>

<sup>30</sup> <https://www.geliko.ch/ueber-die-geliko/mitglieder/>

**Kontaktperson für Rückfragen**

Der Leitfaden wurde von Sarah Rabhi-Sidler, Elena Guggiari, Josip Jurisic und Anja Orschulko vom Young Carers Forschungsteam der Careum Hochschule Gesundheit erstellt. Der Leitfaden wurde im Rahmen eines Workshops mit Young Carers und Fachpersonen pilotiert. Bei Anfragen steht das Forschungsteam per E-Mail auf [youngcarers@careum-hochschule.ch](mailto:youngcarers@careum-hochschule.ch) zur Verfügung.

Zürich, 12.01.2023