SSOAR

Open Access Repository
www.ssoar.info

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstüzung. T. 1, Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich

Nagl-Cupal, Martin; Daniel, Maria; Kainbacher, Manuela; Koller, Martina; Mayer, Hanna

Veröffentlichungsversion / Published Version
Forschungsbericht / research report

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:
Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., & Mayer, H. (2015). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstüzung. T. 1, Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich.* (Sozialpolitische Studienreihe, 19). Wien: ÖGB-Verl.. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-439465

Nutzungsbedingungen:
Dieser Text wird unter einer CC BY-SA Lizenz (Namensnennung-Weitergabe unter gleichen Bedingungen) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.de

Terms of use:
This document is made available under a CC BY-SA Licence (Attribution-ShareAlike). For more Information see: https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0

gesis Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

Mitglied der Leibniz-Gemeinschaft

BUNDESMINISTERIUM
FÜR ARBEIT, SOZIALES
UND KONSUMENTENSCHUTZ

sozial
MINISTERIUM

SOZIALPOLITISCHE STUDIENREIHE

BAND 19

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung

Zwei Studien des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Inklusive E-Book

IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber:
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz
Stubenring 1, 1010 Wien
© 2015 by Verlag des ÖGB GmbH
Hersteller: Verlag des ÖGB GmbH
Verlags- und Herstellungsort: Wien
Printed in Austria
ISBN: 978-3-99046-157-0

Die Studien wurden vom Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz erstellt.

Der Inhalt dieses Werkes steht unter einer Creative-Commons-Lizenz zu folgenden Bedingungen:
CC BY-SA 4.0

Namensnennung

Weitergabe unter gleichen Bedingungen

http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.de

Für darüber hinausgehende Nutzungen ist eine ausdrückliche Zustimmung des Herausgebers erforderlich.

Die Sozialpolitische Studienreihe steht unter www.studienreihe.at gratis zum Download zur Verfügung.

SOZIALPOLITISCHE STUDIENREIHE BAND 19

KINDER UND JUGENDLICHE ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Teil I

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich.

Martin Nagl-Cupal, Maria Daniel, Manuela Kainbacher, Martina Koller, Hanna Mayer

Dezember 2012

Teil II

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Konzeptentwicklung und Planung von familienorientierten Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.

Martin Nagl-Cupal, Maria Daniel, Julia Hauprich

Oktober 2014

Die Studien wurden vom Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz erstellt.

TEIL I

ZUSAMMENFASSUNG
SUMMARY

ZUSAMMENFASSUNG

Kinder und Jugendliche, die regelmäßig ein chronisch krankes Familienmitglied pflegen, sind ein globales Phänomen. In Österreich ist der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher, mit Ausnahme einer größeren Anzahl von Diplomarbeiten am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, bisher noch wenig Aufmerksamkeit geschenkt worden. Es fehlt sowohl am Einblick in das Thema der sogenannten „Young Carers" generell als auch an qualifizierten Hilfsangeboten. Ausgehend von einem parlamentarischen Entschließungsantrag hat das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien mit einer Studie beauftragt, die die Situation pflegender Kinder[1] in Österreich untersuchen soll.

Studienziel

Das Ziel der vorliegenden Studie besteht darin, Einsicht in die Situation pflegender Kinder zu nehmen. Diese Einsicht erfolgt in Form einer fundierten Zahlenbasis über die genaue Anzahl und die Situation gegenwärtig pflegender Kinder ebenso wie auf Grundlage der Beleuchtung der Situation ehemaliger pflegender Kinder und der Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter. Abgeleitet von den Ergebnissen und dem internationalen Diskurs werden Empfehlungen formuliert, auf deren Grundlage pflegende Kinder und Jugendliche unterstützt werden können. Aufgrund der Studienziele besteht die Studie aus zwei voneinander getrennten Teilen:

1 Unter der sprachlichen Verwendung der Gruppe „Kinder" sind im weiteren Verlauf immer „Kinder und Jugendliche" zu verstehen, außer es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass nur „Kinder" oder nur „Jugendliche" gemeint sind.

Studienteil 1 zur Erhebung der Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher

Darin wurde erhoben:

- die Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher innerhalb der festgelegten Stichprobe der 10- bis 14-Jähigen beziehungsweise der 5. bis 8. Schulstufe in den Bundesländern Wien und Niederösterreich sowie die Hochrechnung der Zahl pflegender Kinder auf die Gesamtpopulation der 5- bis 18-jährigen Kinder und Jugendlichen in Österreich,
- Art und Umfang sowie Auswirkungen der Pflegetätigkeiten,
- Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen für sich selbst und für die Familie.

Dieser Studienteil wurde mittels Methoden der quantitativen Forschung bearbeitet. Es wurde ein Selbstausfüll-Fragebogen entwickelt, der „Helfen in der Familie“ aus Kindersicht erhebt. Mit Einverständnis der erziehungsberechtigten Personen füllten 7.403 Kinder (Rücklauf = 71 %) an 85 Schulen bzw. in 474 Schulklassen einen Fragebogen aus. Mithilfe eines literaturgestützten theoretischen Modells wurde daraus der Anteil pflegender Kinder identifiziert. Dem quantitativen Studienteil liegt eine repräsentative 12%ige Zufallsstichprobe der SchülerInnen der 5. bis 8. Schulstufe in den Bundesländern Wien und Niederösterreich zugrunde.

Studienteil 2 zur Erhebung der Situation ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher

Darin wurde erhoben,

- welche Auswirkungen eine frühe (als Kind oder Jugendliche/r) erlebte Pflegeerfahrung auf das private und berufliche Leben hat und
- was ehemalige pflegende Kinder in der damaligen Situation als wünschenswerte und hilfreiche Unterstützung gebraucht hätten.

Dieser Studienteil wurde mit Methoden der qualitativen Forschung ausgearbeitet. Die Datenerhebung erfolgte mittels qualitativer Leitfaden-Interviews. Diese wurden auf

Tonband aufgezeichnet, Wort für Wort transkribiert und anschließend mittels offenen und axialen Kodierens sowie der Methode des permanenten Vergleichs der Daten analysiert. Insgesamt wurden 16 ehemalige pflegende Kinder, nunmehr erwachsene Personen, zu ihrer Situation interviewt.

Ethikvotum

Die Gesamtstudie wurde im Planungsstadium in Form eines umfassenden Ethikantrags der Ethikkommission der Universität Wien vorgelegt. Es bestand kein Einwand hinsichtlich der geplanten Vorgehensweise. Ein positives Ethikvotum wurde vor Studienbeginn erteilt.

Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher

Der Anteil pflegender Kinder in der Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen bzw. der fünften bis achten Schulstufen beträgt 4,5 %. Das sind 335 identifizierte pflegende Kinder in der Stichprobe (n = 7.403). Das durchschnittliche Alter der pflegenden Kinder beträgt 12,5 Jahre. 69,8 % der pflegenden Kinder sind weiblich. Pflegende Kinder haben im Schnitt etwas mehr Geschwister als nicht pflegende Kinder. Die Anzahl der erwachsenen Personen im Haushalt zeigt keinen statistisch signifikanten Einfluss auf die Entstehung kindlicher Pflege. 11,3 % der pflegenden Kinder leben mit einem Elternteil im Haushalt – im Vergleich zu 12,5 % der nicht pflegenden Kinder. Auch hat Migration keinen signifikanten Einfluss auf kindliche Pflege. Rund 30 % der Eltern von pflegenden und nicht pflegenden Kindern sind im Ausland geboren. Bei der Thematik des Wohlstandes zeigt sich, dass der objektive Wohlstand, der anhand von vier Merkmalen (Urlaub, Auto, Taschengeld, eigenes Zimmer) berechnet wurde, keinen signifikanten Einfluss auf die Entstehung kindlicher Pflege hat. Allerdings schätzen sich pflegende Kinder subjektiv im direkten Vergleich zu anderen Kindern tendenziell etwas ärmer ein.

Geleistete Unterstützungen pflegender Kinder

Pflegende Kinder leisten in den verschiedensten Lebensbereichen Unterstützungsarbeit. Je nachdem, wo ihre Hilfe gebraucht wird, helfen sie im Haushalt, den gesunden Geschwistern oder in der direkten Pflege für die erkrankte Person. 23 % der pflegenden Kinder helfen in allen drei genannten Bereichen überdurchschnittlich viel. 14 % der pflegenden Kinder geben an, fünf oder mehr Stunden pro Tag unterstützend tätig zu sein. Dies macht deutlich, wie viel Verantwortung diese Kinder in ihrem Alltag übernehmen. Auch nicht pflegende Kinder leisten teilweise beträchtlich viel Hilfe, wenn jemand krank ist. Bei der Betrachtung der Unterschiede ist es wichtig zu bedenken, dass pflegende Kinder sehr häufig bzw. immer mit einer chronischen Erkrankung eines Familienmitgliedes konfrontiert sind, hingegen helfen nicht pflegende Kinder „nur“ dann, wenn jemand zu Hause krank ist, was auch nur einmal im Jahr vorkommen kann. Das heißt, die Summe der Unterstützung, die pflegende Kinder leisten, ist aufgrund der permanenten Hilfsbedürftigkeit eines Familienmitglieds deutlich höher als bei nicht pflegenden Kindern.

Unterstützung im Haushalt

Bei der Betrachtung aller Haushaltstätigkeiten insgesamt wird sichtbar, dass pflegende Kinder deutlich mehr im Haushalt helfen als nicht pflegende Kinder. Rund 16 % geben an, mehr als fünf Stunden pro Woche im Haushalt zu helfen, wobei vor allem die Tätigkeiten „Staub saugen“, „Einkäufe erledigen“ und „Essen kochen“ von pflegenden Kindern viel häufiger erledigt werden als von nicht pflegenden Kindern. Diese Tätigkeiten erfordern ein für dieses Alter hohes Maß an Verantwortungsbewusstsein.

Geschwisterhilfe

Pflegende Kinder haben im Schnitt 1,6 Geschwister. Für diese bereiten sie das Essen zu, passen auf sie auf, machen gemeinsam Hausübungen, bringen sie ins Bett sowie in die Schule oder in den Kindergarten. Vor allem bereiten pflegende Kinder das Essen für ihre

Geschwister deutlich öfter zu als nicht pflegende Kinder, worin der Unterschied zu Geschwisterhilfe, wie sie in fast allen Familien vorzufinden ist, deutlich wird.

Krankheitsbezogene Unterstützung

Die krankheitsbezogene Unterstützung bezieht sich auf die direkte Pflege und wird hier in körperliche und emotionale Unterstützung und Körperpflege unterteilt. In jedem dieser Bereiche leisten pflegende Kinder deutlich mehr Hilfe als nicht pflegende Kinder. Bei der Betrachtung aller krankheitsbezogenen Unterstützungen gemeinsam wird deutlich, dass pflegende Kinder zu ca. 10–15 % „oft“ bis „sehr oft“ in den drei genannten Bereichen helfen. Die Häufigkeit dieser Hilfen verdeutlicht, wie stark Kinder in die direkte Pflege eingebunden sind. Wenngleich pflegende Kinder im Bereich der Körperpflege auch vergleichsweise wenig Verantwortung übernehmen, tun sie es häufiger als nicht pflegende Kinder. Dass pflegende Kinder in dieser Stichprobe verhältnismäßig wenig Unterstützung in diesen Bereichen, vor allem im Bereich der Körperpflege, leisten, hängt mit dem recht geringen Alter der befragten Kinder zusammen. Die internationale Literatur zeigt, dass pflegende Kinder auch in diesem Bereich umso mehr Verantwortung übernehmen, je älter sie werden.

Wem und warum pflegende Kinder helfen

81 % der Kinder geben an, der Mutter „sehr viel“ bis „viel“ zu helfen, wenn zu Hause jemand krank ist. 63 % helfen den Geschwistern und 60 % dem Vater. Diese Antworten sind nicht unweigerlich mit der erkrankten Person verknüpft. Vor allem die hohe Zahl bei den Müttern ist auffallend und kann auf verschiedene Ursachen zurückgeführt werden: Zwei naheliegende Begründungen sind einerseits die stärkere Bindung zwischen Mutter und Kindern, andererseits die Vermutung, dass die Mutter traditionell diejenige Person im Haushalt ist, die kranke Personen bei Bedarf unterstützt. Im Durchschnitt helfen pflegende Kinder oftmals gemeinsam mit Vater oder Mutter, manchmal aber auch ganz alleine oder mit Geschwistern. Hilfe von außen, zum Beispiel durch Freunde oder eine Pflegeperson, geben die Kinder nur selten an.

Die Motivation zu helfen wurde ebenfalls erfragt. Bei fast allen Motivationsfragen in den Bereichen Selbstverständlichkeit, Selbstwert und Notwendigkeit zeigten sich signifikante Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern. Besonders deutlich zeigt sich der Unterschied bei „Ich habe schon immer geholfen“. Dies macht deutlich, dass viele Kinder es nicht anders kennen.

Auswirkungen kindlicher Pflege

Der Status pflegendes Kind hat Auswirkungen in vielen Bereichen. Vor allem im Bereich der körperlichen Auswirkungen geben pflegende Kinder deutlich öfter an, unter Müdigkeit, Schlafproblemen sowie Rücken- und Kopfschmerzen zu leiden. Deutliche Unterschiede zeigen sich auch bei den Merkmalen in Bezug auf die psychische Verfassung der Kinder. Den Aussagen „Ich mache mir oft Sorgen“ und „Ich bin oft traurig“ stimmen pflegende Kinder deutlich öfter zu als nicht pflegende Kinder. Dies legt den Schluss nahe, dass es pflegenden Kindern schwerfällt, eine unbeschwerte Kindheit zu erleben. Allerdings fühlen sich pflegende Kinder gegenüber nicht pflegenden Kindern erwachsener, was deutlich macht, dass die Auswirkungen nicht ausschließlich negativ bewertet werden können.

Wünsche der pflegenden Kinder

Nach Wünschen gefragt, nennen pflegende Kinder in lediglich 19 % der geäußerten Wünsche etwas für sich selbst. Alle anderen Wünsche betreffen die Familie oder die Allgemeinheit. Das wichtigste Thema dieser Kinder ist Gesundheit bzw. die Heilung einer bestehenden Krankheit. Nur sehr wenige Kinder äußern Wünsche, die in keinem Zusammenhang mit ihrer besonderen Situation stehen.

Identifizierte pflegende Kinder als Mindestzahl

Der Prozentsatz der in der Studie identifizierten pflegenden Kinder ist der unterste anzunehmende Wert. Nicht inkludiert sind jene Kinder, die angaben, dass ein Familienmitglied „oft“ bis „immer“ krank ist und sie „viel“ bis „sehr viel“ helfen, jedoch

keine chronische Erkrankung benennen konnten. Dies sind weitere 0,8 % der Kinder. Eine weitere „Risikogruppe“ sind jene Kinder, die eine chronische Erkrankung benennen konnten, jedoch mit dem Ausmaß der Unterstützung unter dem berechneten „Cut-off-Punkt“ liegen. Dies sind nochmals 0,97 % der Kinder. Eine weitere nicht erfasste Gruppe sind jene Kinder, für die keine unterschriebene Einverständniserklärung der Eltern vorliegt, die für die Teilnahme an der Studie Voraussetzung war. Aus der Literatur ist bekannt, dass betroffene Familien nicht gerne über ihre Situation sprechen, daher ist anzunehmen, dass in diesem „Graubereich“ weitere pflegende Kinder vorhanden sind.

Hochrechnung der Zahl pflegender Kinder für ganz Österreich

Anhand der Zahlen aus der vorliegenden Befragung und der veröffentlichten Zahlen des Household Survey 2001 aus Großbritannien wurde mittels Regressionsanalyse hochgerechnet, wie viele Kinder in ganz Österreich als pflegende Kinder bezeichnet werden können. Es wird davon ausgegangen, dass der Anteil pflegender Kinder linear mit dem Alter ansteigt, wobei es im Alter von 10 bis 14 Jahren einen stärkeren Anstieg gibt als in den übrigen Altersgruppen. Der hochgerechnete Anteil an pflegenden Kindern im Alter von 5 bis 18 Jahren in Österreich beträgt **3,5 %**. Geht man davon aus, dass der Anteil pflegender Kinder nicht nur auf die beiden eingeschlossenen Bundesländer Wien und Niederösterreich, sondern auf alle Bundesländer zutrifft, entspricht dies einer Zahl von 42.700 pflegenden Kindern in Österreich. Damit ist die Anzahl pflegender Kinder in Österreich deutlich höher, als bisherige Schätzungen vermuten ließen. Dies liegt aber nicht an der speziellen Situation in Österreich, sondern an der gewählten Methode, die bisher in dieser Form noch nie angewendet wurde. Die Ergebnisse machen nochmals deutlich, dass international ausgewiesene Zahlen über pflegende Kinder unterbewertet sind.

Zur Situation ehemaliger pflegender Kinder: Auswirkungen (früh)kindlicher Pflegeerfahrungen

Frühkindliche Pflegeerfahrung als Kontextbedingung der Auswirkungen

Die Auswirkungen (früh)kindlicher Pflegeerfahrungen auf das Erwachsenenalter lassen sich nicht erklären, ohne einen Blick in die erlebte Vergangenheit der ehemaligen pflegenden Kinder zu werfen. Sie hängen ab vom damaligen Alter bzw. Zeitpunkt des Beginns, der Art und dem Umfang der erbrachten Pflege, der Art der Erkrankung, davon, wer gepflegt wird, sowie dem Zeitraum des Involviertseins in die Pflege. Es wird deutlich, dass negative Auswirkungen auf das heutige Leben umso massiver auftreten, je länger die Pflege in der Kindheit gedauert hat. Dies steht häufig im Zusammenhang mit der fehlenden Kindheit, die ehemalige Betroffene in den Interviews immer wieder beschreiben.

Beginn und Dauer der Pflege

Die meisten wachsen vom Kleinkindalter an mit der Erkrankung des Familienmitglieds auf. Bei manchen setzten die ersten Erinnerungen an das kranke Familienmitglied und die Beteiligung an dessen Pflege bereits ab dem vierten Lebensjahr ein. Sie waren daher sehr lange in die Pflege involviert und beschreiben diese Pflege als Normalität. Andere kannten das Familienmitglied zwar nur erkrankt, übernahmen pflegerische Aufgaben aber erst zu einem späteren Zeitpunkt, wenn die Bedürftigkeit zunahm. Die Wenigsten erlebten eine „normale“ Kindheit, nämlich nur dann, wenn die Erkrankung des erwachsenen Familienmitglieds erst in einem späteren Lebensalter auftrat. Die Pflege eines kranken Familienmitglieds endete zumeist nicht mit Vollendung des 18. Lebensjahrs, sondern geht darüber hinaus. Sehr oft ist das Ende der Pflege erst mit dem Zeitpunkt des Todes des kranken Familienmitglieds markiert.

Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden

In der Lebensphase zwischen 15 und 25 Jahren werden wichtige Entscheidungen getroffen und oft Weichen für das zukünftige Leben gestellt. Die Pflegesituation

beeinflusst diese Entscheidungen, das heißt, diese müssen an die Pflegesituation angepasst werden. Im Zuge der mit dem Alter zunehmenden Selbstständigkeit geht bei fast allen die Pflege weiter, und es werden drei Entscheidungspfade eingeschlagen:

- **In der Pflegerolle bleiben und weiterpflegen:** Die Personen pflegen wie bisher weiter, berufliche oder private Entscheidungen werden aufgeschoben, häufig über den Tod des kranken Familienmitglieds hinaus.
- **In der Pflegerolle bleiben und Verantwortung teilen:** Es werden verschiedene Arrangements getroffen, um die eigenen beruflichen und privaten Wege und die Verantwortung für das kranke Familienmitglied miteinander vereinbaren zu können. Häufig wird Verantwortung an professionelle Dienste oder an andere Personen abgegeben, etwa an neue LebenspartnerInnen der kranken Angehörigen, die Letztverantwortung oder zumindest das Gefühl, letztverantwortlich zu sein, bleibt aber erhalten.
- **Die Pflegerolle verlassen – *„plötzlich war die Aufgabe weg“*:** Kein pflegendes Kind gibt die Pflegerolle auf, wenn nicht vorher ein anderes Arrangement getroffen wurde, und selbst dann bleibt ein gewisses Maß an Verantwortung erhalten. Die Pflegerolle wird nur verlassen, wenn das kranke Familienmitglied stirbt. Damit stirbt aber nicht nur eine geliebte Person, sondern auch die Aufgabe, die das pflegende Kind hatte, was bei vielen Betroffenen ein großes Vakuum hinterlässt.

Wie wirkt sich (früh)kindliche Pflege im Erwachsenenalter aus?

Das Vorhandensein kindlicher Pflegeerfahrung lässt nicht den Schluss zu, dass alle Betroffenen schwer belastet sind oder dieselben Auswirkungen erleben. Diese stehen, wie bereits erwähnt, in engem Zusammenhang mit den sehr unterschiedlich erlebten Pflegeerfahrungen in der Kindheit. Allerdings gibt es kein ehemaliges pflegendes Kind, das keine Auswirkungen auf das Erwachsenenalter beschreibt. Auswirkungen zeigen sich in körperlicher, psychischer und/oder sozialer Hinsicht und reichen von Kreuz-

schmerzen im Zusammenhang mit ehemals schwerem Heben über Verlustängste bis hin zu einem übersteigerten Bedürfnis nach Ordnung und Kontrolle. Einige haben nie ein „normales“ kindliches Leben kennengelernt oder hatten keine Idee davon, wie andere Familien ihr Leben gestalten. Im Extremfall fehlt deshalb ein Referenzwert dafür, was ein „normales“ Familienleben ist.

Die Pflegeerfahrung ist aus Betroffenensicht aber auch oft positiv assoziiert. Allen voran, dass Problemen heute gelassener entgegengetreten wird und man sich aufgrund der Erfahrungen in der Kindheit dem Leben heute gewachsen fühlt. Viele erleben sich selbst als einfühlsam und empathisch.

Innere Bilder abrufen

Womit alle zu kämpfen haben, sind immer wiederkehrende „innere Bilder“, mit denen besonders prägende Situationen von damals stets neu aufleben. Darin sehen sich Betroffene in einer Situation, die sie damals sehr belastet hat. Die Bilder sind vom Gefühl der damaligen Hilflosigkeit, der Angst oder der Überforderung geprägt. Gegen diese inneren Bilder kann man sich nicht wehren, sie tauchen einfach auf und machen sich in den Gedanken breit. Sie leisten einen wesentlichen Beitrag dazu, wie belastend die Betroffenen die Gegenwart erleben.

Verantwortung übernehmen bleibt

Das in der Kindheit erlernte Verantwortungsbewusstsein endet jedoch meist nicht mit dem Ende der Pflegezeit, sondern bleibt erhalten. Selbst wenn nach der Pflegezeit viele Betroffene es ablehnen, weiterhin Verantwortung für andere zu übernehmen, kommen sie meist wieder – oft viel später – darauf zurück. Diese Eigenschaft wird von den Betroffenen selbst häufig als eine positive Auswirkung beschrieben. Sie kann aber auch eine Bürde sein, nämlich dann, wenn mehr Verantwortung aufgeladen wird, als zu tragen möglich ist, oder wenn sich Betroffene zu sehr für alles, auch für die Fehler anderer, verantwortlich fühlen.

Wie gehen Betroffene mit den Auswirkungen um?

Betroffene gehen im Erwachsenenalter auf unterschiedliche Arten mit der erlebten Pflegeerfahrung um. Diese können als Prozesskette verstanden werden und setzen voraus, dass die Betroffenen ein Bewusstsein für ihre damalige Pflegerolle entwickelt haben. Dieses Bewusstsein wird nicht von allen entwickelt und wenn, dann oft erst nach vielen Jahren.

Nicht darüber reden vs. darüber reden müssen

Ein zentrales Merkmal pflegender Kinder ist, dass sie nicht über ihre Pflegeerfahrungen reden. Dies zieht sich durch bis ins Erwachsenenalter. Für viele war das Interview Anlass, das erste Mal in ihrem Leben über die (früh)kindliche Pflegeerfahrung zu sprechen. Manche erzählten, dass sie bisher nicht einmal mit den engsten Familienmitgliedern oder Freundinnen und Freunden darüber gesprochen hatten. Es galt früher entweder nicht als erzählenswert, weil es normal war, oder war in Verletzlichkeit, Trauer oder Angst vor Stigmatisierung begründet. In der Gegenwart reden sie nicht darüber, weil sie sich selbst noch immer nicht in der Rolle eines pflegenden Kindes sehen oder weil sie nicht an die Zeit erinnert werden wollen. Sie verdrängen sie aus Angst vor schlecht kontrollierbaren negativen Gefühlen. Bei vielen ist die Belastung aus der damaligen Zeit beträchtlich groß, und ein Teil der ehemaligen pflegenden Kinder nimmt deshalb eine Form von Psychotherapie in Anspruch. Dies setzt allerdings voraus, dass sie sich selber in der Rolle des pflegenden Kindes bzw. als Kind chronisch kranker Eltern erkennen oder dass sie bereit sind, diese Zeit prinzipiell mit jemandem zu teilen.

Die eigene Identität klären

Viele Betroffene haben in der Kindheit gelernt, ihre eigenen Bedürfnisse wenig zu beachten, weil alles auf die Krankheit des/der Angehörigen konzentriert war. Vor dem Hintergrund der wieder aufkommenden eigenen Bedürfnisse klären viele erst im Erwachsenenalter ihre Identität und begeben sich auf die Suche danach, wer sie sind und was sie eigentlich wollen. Häufig geschieht dies mit psychotherapeutischer Hilfe. Ein

beträchtlicher Teil ehemaliger pflegender Kinder kehrt in dieser Phase – oft über berufliche Umwege – wieder in die helfende Rolle und häufig in die Pflege zurück, weil sie es kennen, darin Sinn finden oder manchmal etwas wiedergutmachen wollen.

Es anders machen und einen normalen Alltag erleben wollen
Die Erfahrungen, die aus der damaligen Zeit mitgenommen werden, dienen als „Landkarte" dafür, das heutige eigene Leben zu gestalten. Betroffene machen bewusst Dinge in ihrem jetzigen Leben anders, als sie es selbst erfahren haben. Dies spiegelt sich oft im eigenen Familienleben oder im Umgang mit den eigenen Kindern wider. Viele streben ein „ganz normales Leben" an, weil sie in ihrer Kindheit oft keine Normalität erfahren haben.

Unterstützungsbedarf für pflegende Kinder aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder
Viele ehemalige pflegende Kinder konnten eine Reihe von Bereichen benennen, in denen sie sich als Kinder oder Jugendliche Unterstützung gewünscht hätten: Vor allem betrifft dies ein besseres Wissen über die Erkrankung und deren Symptome, die praktische Unterstützung im pflegerischen Alltag, vor allem bezogen auf körperlich anstrengende und ekelerregende Tätigkeiten.

Viele wünschen sich aus heutiger Sicht ein Mindestmaß an Beratung bezüglich der Organisation des Pflegealltags. Viele hätten sich eine Anlaufstelle für pflegerische Notfälle gewünscht und später auch einen Ort, an dem ihnen in besonderen Situationen wie Tod oder Trauer geholfen wird. Viele hätten sich gewünscht, zwischendurch einfach mal Kind sein zu dürfen, ohne für jemanden anderen verantwortlich zu sein.

Jemanden von außerhalb in die Familie hineinzulassen, um Hilfe zu erfahren, war für viele undenkbar – entweder, weil sich die Kinder nicht als pflegende Kinder sahen, weil es mit einem Gefühl der Scham verbunden war, weil sie passende Hilfe einer fremden Person nicht zutrauten oder es die Eltern nicht wollten. Viele wussten nicht, dass es

professionelle Hilfe überhaupt gab, was zum Teil im Kontext der damaligen Zeit zu sehen ist, in der professionelle Hilfsstrukturen selten waren.

Wenn Hilfe von außen vorstellbar gewesen wäre, dann durch eine Person, der man vertrauen kann und die man kennt – kombiniert mit einer Struktur, an die man sich nicht wenden muss, sondern die sich an einen wendet. Pflegende Kinder und Jugendliche fühlen sich für das kranke Familienmitglied verantwortlich und sehen die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Hilfe für sich selbst nur dann, wenn sich jemand um das kranke Familienmitglied kümmert. Die Eltern müssen immer integriert werden, auch weil sie die Letztentscheidung darüber treffen, ob Hilfe in Anspruch genommen wird.

Ziele und Empfehlungen zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich

Pflegende Kinder gibt es in jedem Land und in jedem gesellschaftlichen Bereich. Es ist schwierig, sie als Gruppe zu identifizieren, und noch schwieriger, sie als Personen zu identifizieren, da sich pflegende Kinder häufig nicht als solche wahrnehmen und auch nicht von außen wahrgenommen werden wollen. Der Status „pflegendes Kind“ endet nicht mit der Volljährigkeit. Häufig wird die Pflege darüber hinaus fortgesetzt, und viele Auswirkungen zeigen sich erst im Erwachsenenalter. Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher sollen folgende zentrale Ziele verfolgen:

- Wahrnehmung und Akzeptanz von pflegenden Kindern als soziale Realität in unserer Gesellschaft
- Enttabuisierung des Themas „pflegende Kinder“
- Wahrung der Kinderrechte und Teilhabe der Kinder an allen für die jeweilige Altersgruppe relevanten Lebensbereichen
- Förderung der Gesundheit und des Wohlergehens der Kinder durch Prävention einer für ihr Alter und ihre Entwicklung unangemessenen Pflegerolle
- Hilfe für die gesamte Familie

Die Empfehlungen zur Unterstützung pflegender Kinder richten sich an verschiedene Akteurinnen und Akteure – insbesondere an jene, die in ihrer Arbeit direkten Kontakt zu pflegenden Kindern und ihren Familien haben. Sie knüpfen an vorhandene Strukturen an, betonen aber auch die Schaffung neuer, auf die spezielle Zielgruppe ausgerichteter Strukturen. Angesichts der Forschungsergebnisse, der Aufarbeitung relevanter Literatur und des Umstands, dass pflegende Kinder in Österreich eine bisher noch kaum wahrgenommene Gruppe sind, lassen sich folgende zentrale Empfehlungen formulieren:

- Bewusstseinsbildung der Bevölkerung – einschließlich der betroffenen Kinder – und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege durch mediale Aufklärungs- und Informationskampagnen
- Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung durch lebensweltnahe Kontaktpersonen an Schulen oder durch Professionistinnen bzw. Professionisten aus dem Gesundheitsbereich
- kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit, um Ängste und Unsicherheiten zu nehmen
- pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Hilfsangebote wie Case-Management, Family-Health-Nurse-Ansatz, Anlaufstelle für Notfälle etc., um zu unterstützen, anzuleiten und zu entlasten
- Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen, die beworben werden und wirksam, Evidence-basiert sowie längerfristig finanziert sind, um den Kindern zu ermöglichen, mit Gleichgesinnten und Erwachsenen zu reden und
- um einfach nur Kind sein zu dürfen

Weiters werden Begleitmaßnahmen empfohlen wie:

- explizite Bezugnahme auf minderjährige pflegende Kinder im Angehörigenbegriff
- künftiger Fokus nicht nur auf Kinder und Jugendliche, sondern auch auf bereits volljährige junge Erwachsene als pflegende Angehörige
- Etablierung einer regelmäßigen Berichterstattung zur Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie begleitender Forschungen

SUMMARY

Children and adolescents, which regularly care for a chronically ill family member, are a global phenomenon. The situation of young carers in Austria has gotten little attention as of yet, with the exception of a considerable number of master theses at the Department of Nursing Science at the University of Vienna. In general it lacks both the inside look into the area of the so-called "Young Carers" and qualified structures of support and help. Based on a parliamentary resolution proposal, the Federal Ministry of Labour, Social Affairs and Consumer Protection has assigned the Department of Nursing Science, at the University of Vienna, a study, which should investigate the situation of caregiving children[1] in Austria.

Aim of the study

The aim of the study is to take a closer look into the situation of caregiving children. This will be achieved by the use of figures and statistics concerning the current situation of young carers, as well as on the basis of former caregiving children and their resulting experiences in that field. Deducted from the results, in combination of international discourse, recommendations will be defined, which are suitable and adaptable for professionals in that field. Due of the aim of this study, the study consists of two separate parts:

Evaluation of the current situation of young carers

With a survey focus on,

» The number of young carers, in the defined random sample, between the ages of 10 to 14 respectively between the 5th–8th school grade, in the federal states of Vienna and Lower-Austria. Including a calculation of the number of caregiving

1 In this paper the term children is referred to children and adolescents at the same time. Expect the difference needs to be expressively indicated.

children, onto the entire population of children and adolescents, between the ages of 5–18, in Austria
- Extent and the impact of the caring activities
- Children's needs wishes for themselves and their families

This part of the study is based on quantitative methods. Therefore a self-reporting questionnaire was created, which evaluated "general children's help in the family" from the children's perspective. With approval of the legal guardians 7.403 (Return rate of 71%) children, at 85 schools, respectively 474 school classes filled in the questionnaire. With the help of a theoretical and literature-based model the number of caregiving children was identified.

The situation of former young carers and young adult carers

With a qualitative study focus on
- the retrospective experienced impact of former young carers in general and impact on their private and professional/work life
- The kind of helpful support would have been of use during their childhood

Data collection was carried out through semi-structured interviews. All of the interviews were audio taped, transliterated word by word and analysed via open and axial coding, as well as the method of constant comparison with data. In total 16 former young carers, now adults were interviewed about their situation.

Ethical considerations

The entire study was presented in the form of an ethic proposal to the Ethics Committee of the University of Vienna, during the planning stage of this study. There was no objection concerning the planned approach of this study. A positive ethic vote was given before the start of the study.

The present situation of caregiving children and adolescents

The prevalence of caregiving by children in the age group of 10–14, respectively between the 5th and 8th school grade amounts to 4.5%. Those are 335 identified young carers in the sample (n=7.403). The average age of caregiving children is 12,5 years. 69.8% of the caregiving children are female. On average caregiving children have more siblings than non caregiving children. The number of adults in the household doesn't show a statistically significant influence on the emergence of children's care. 11.3% of caregiving children live with one parent in the household in comparison to the 12.5% of the non caregiving children. Neither does migration have a significant impact on children´s caregiving activities. Around 30% of the parents of young carers and non caregiving children are born in a foreign country. Concerning prosperity it is shown that the objective prosperity, which was calculated through 4 characteristics (holidays, car, pocket money, own room), has no significant influence on the emergence of childcare. However caregiving children subjectively assess themselves, in direct comparison to other children as less wealthy.

Young carer's caring activities

Young carers provide support in various areas of life. They help in the household, their healthy siblings or directly help the chronically ill family member. 23% of caregiving children give help in all 3 mentioned areas above average. 14% of caregiving children claim, 5 or more hours, each day, of supportive and caregiving work. This represents clearly, how much responsibility these children carry in their all day life. Not only caregiving but also non caregiving children contribute partially enormous amounts of help, if somebody in the family is ill. It is important to say, that young carers very frequently, respectively always face confrontation with the chronic illness of a family member. On the contrary non caregiving children only help, when someone at home is temporary ill. This shows, that the sum of support activities of young carers is permanently on a higher level because of a constant need of help of a family member, and considerably higher in comparison to non caregiving children.

Household tasks

Regarding all the necessary work processes in the household it becomes clear, that young carers perform a higher level of work than non young carers. About 16% claim more than 5 hours of weekly work in the household. Especially activities that include hovering, buying groceries and preparing meals. These activities are carried out more often by care giving than non caregiving children.

Sibling care

At average caregiving children have 1,6 siblings. For them they prepare the meals, watch out for them, help them with school work, take them to bed and accompany them to school or kindergarten. Above all caregiving children prepare meals more often than non caregiving children, whereas the difference to general/usual help by siblings becomes really visible.

General care

General care refers to direct care to the person in need and is divided up into physical and emotional care, as well as intimate care. In all of these areas caregiving children carry out more support than non caregiving children. Considering general care it becomes apparent, that 10–15% often or very often help in all of those 3 areas. The frequency of support activities of young carers in this area implies how strongly connected these children are to direct care. Although young cares take not so much responsibility in the area of intimate care, they do it more frequently than non caregiving children. The circumstance that young carers are less involved in that area can be directly associated with the young age of these children. International literature implies that the older the caregiving children are the more responsibility they inherit in this area.

Why and whom young carers help

23% of the young carers give support to their mother, 22% to the grandmother, 14% to the father and 12% to a sibling followed by others or more than one person. This differs

to international data were caring for the father ranked usually second after caring for the mother. 81% of children state helping their mother often to very often. These answers are not inevitably connected to the ill family member and can be retraced to various possible causes. Two explanations are on the one hand the stronger bond between mother and child and on the other hand the assumption, that the mother is traditionally, most likely, the supporting person in the household, when someone is ill. Young carers frequently care together with their mother or father, but sometimes they care for someone alone or with their siblings. It is claimed by young carers, that they rarely receive support from friends or professional care.

The motivation behind caring for someone was also evaluated. Nearly all motivational factors in the areas of implicitness, self-esteem and necessity showed significant differences between caregiving and non caregiving children. Particularly there is a significant difference, when it comes to the point “I have always helped”. This makes it obvious, that a lot of children grow up with care.

Impact of children’s care

To be a young carer shows effects in many areas. Especially in the area of physical impacts it was established, that caring children often claim to suffer from fatigue, sleeping problems, back-pains and headaches. Significant differences are also shown with the mental state of young carers. Statements such as “I often worry” and “I am often sad” were significant rated more often by young carers than non caregiving children. Caregiving children feel more adult in comparison to non caregiving children, which shows that the impact cannot exclusively be evaluated as negative.

Wishes of caregiving children

Inquired about their wishes only 19% of caregiving children stated wishes that were exclusively for themselves. All the other wishes evolved around their family or general things. The most important topics for the children were health, respectively the healing

of an existent illness. Only a few children claimed wishes that were not directly connected to their special situation.

Identified caregiving children as a minimum number

The percentage of identified young carers, in this study, is the lowest assumable merit. Not included are those children who claimed, that a family member is "often" or "always" ill and they "often" or "very often" help, even though they couldn't mention a chronicle illness. These are further 0.8% of the children. Another group are these children that are able to name a chronicle illness, however they are below the calculated "cut-off-point" with the extent of support and help that they contribute. These are again 0.97% of the children. Another undocumented group are those children that were not able to deliver a signed declaration of agreement by their parents, which was a requirement to participate in this study.

Extrapolation of the number of young carers in Austria

By means of numbers from this study and published data from the UK Household Survey of 2001, he number of children in Austria, that can be classified as young carers, was projected through the use of a regression analysis. It can be assumed, that the proportion of young carers increases linear with age. However there is a stronger increase in the age group of 10–14 year-olds, in comparison to other age groups. The projected fraction of young carers between the age of 5–18, in Austria, amounts to 3.5%. Based on the fact, that the fraction of young carers not only applies to the federal states of Vienna and Lower-Austria, but also to the rest of the country, this would approximately amount to a number of 42,700 caregiving children in Austria. Thereby the number of young carers in Austria is remarkably higher as estimated. This refers not to the specific situation in Austria, but rather to methodological and sampling considerations in this study. This highlights the assumption of main experts in this field that existing quantitative data concerning young carers are probably underestimated.

The situation of former young carers: impact of (early) caregiving experience

Caring experiences as a condition of context concerning the impact

The impact of early caring experience on to adulthood can't be explained without taking a look into the experienced past of the former caregiving child. It depends on the starting age, respectively the point of time, where it all started, the manner and the extent of provided care and the nature of the illness. As well as who is being cared for and the period of involvement. It is very obvious, that a negative impact on the present life appears more massively the longer the care endured during childhood. This is frequently in direct connection with the missed childhood that the former young carers often described during the interview stage of this study.

Begin and period of care

Many children grow up along with the chronicle illness of the family member, from a very young age. With some the very first memories about the ill family member and their participation in caring go back to the age of 3. This means that they were involved with the caregiving duties for an extensive amount of time and described this state as normality. Others only knew their family member as ill and take on caregiving duties at a later point in life, when the needs of the ill family member were constantly increasing. Only a few former young carers experienced a so-called "normal" childhood, only if the illness appeared at a very late stage of their childhood. If that was the case then the illness was often quite severe and appeared abruptly. The care of an ill family member mostly didn't end at the age of 18 but rather was extended to adulthood. Very often the end of the care is marked by the death of the ill family member.

Transition from childhood to adulthood and thereby connected decisions

During the life period between the ages of 15 to 25 major decision of life are being made and often the path for the future life is being paved. The care situation influences these

decision-making processes, which means decision have to be adapted to this specific situation within the family. With increasing independence and age for most of the affected children the caregiving duties continue and three different kinds of life-adapting decision are being made:

Keeping the role of a caregiver and continue caregiving. These people continue to care as intensively as before. Professional and private decision making processes are put on hold. Frequently even beyond the death of the family member.

- Keeping the role of a caregiver but sharing responsibilities. Different arrangements are decided, where the areas of professional and private life are combined with the responsibility towards the ill family member. Frequently the responsibility part is outsourced to professional services or other people, such as new life-partners. Besides these circumstances the feeling of being the responsible person for major and life-changing decisions for the ill family member remains.
- Relinquishing the role as a caregiver – “suddenly the responsibility was gone”. No caregiving child leaves the role as caregiver, unless other prior arrangements are made. Even so there is a certain amount of responsibility left. The role as a carer is
- only left, when the ill family member passes away. With that not only a loved one dies but also the function as a carer extinguishes, which afterwards causes quite a vacuum in the person’s life.

How does (early) caregiving experience influence adulthood?

The existence of puerile care experience doesn’t allow the conclusion, that all affected people experience the same impact or carry the same heavy burden like others in this situation. This is, as mentioned before, strongly connected with the different care experiences in childhood. However, there is no former caregiving child, which states no kind of impact on later adulthood. The experiences affect the psychological, physical and social areas of the caregiver’s life. This includes feeling guilty, a great fear of loss, an increased sense of control or due to former chaotic life

a strong sense of organisation and order. Some of them never led a “normal”, child-like life or never had the idea how other families organise and create an ordinary family life. In extreme cases some are missing a reference value of what a “normal” life is. Additionally some report heavy back pains, in connection with heavy lifting in the past.

On the contrary the care experience is often reflected as something positive. Particularly life problems are handled more relaxed nowadays and that through this care experience, in the childhood, many feel well prepared for today’s life. Many state that they feel more empathetic and sensitive.

Recalling inner images

Wherewith everybody always struggles are returning inner images and memories from special formative situations from the past. Therein the affected find themselves in a situation, which used to be quite straining in the past. These images are filled with memories of fear, helplessness and being excessively over challenged. There is no kind of defence mechanism against these images from the past. They simply appear and diffuse themselves among the person’s thoughts. They contribute a fundamental amount of strain and stress in the caregiver’s present life.

Taking over responsibility remains

That sense of responsibility, gained through the experience during the childhood, doesn’t usually end with the end of the care but rather continues. Even though most affected people decline/refuse to take over responsibilities for others, they eventually return to this position as an in taker of responsibility. This characteristic is frequently described as a positive development by the former caregivers. But this can also be quite a burden, especially when the amount of responsibility is too massive and the concerned person feels too responsible for everything, even for other people’s mistakes.

How do they cope with the impact of caregiving on their lives?

Former caregiving children handle the care experience differently in their adulthood. This can be understood as a chain of processes and this also requires a certain development of their awareness through their past life and their role as a caregiver. This awareness is not developed or formed by everyone and for those who eventually do this only happens after many years.

Not talking about it vs. the need to talk about it

An essential characteristic of caregiving children is that they often won't talk about their situation. This often continues until they have reached adulthood. For many of those people the interview situation was the very first occasion to talk about their (early) care experience. Some of them even mentioned that this was never a topic of conversation, not even with the closest family members or friends. The reason for this lies in the past. It was always handled as not worthy of talking about it, because this used to be "normal" or it is connected with great vulnerability, grief or fear. In the present life most of them don't talk about it because they still don't view themselves in the role of a former caregiving child or because they don't want to be reminded of their past. So they block everything out because of the fear of negative emotions that could come up and therefore would be difficult to handle for them. For many the strain from the past is considerably great and some of the former caregiving children take on some form of conversational therapy in effort to deal with the past. This would certainly imply that they themselves recognize their role as a caregiving child respectively as a child of a chronically ill family member, or their willingness to share that past and memories with someone else.

Resolving the own identity

Many young carers learned to put on hold their personal needs in their childhood because everything was focused onto the illness. With this background many resolve their own identity issues and needs not until they have reached adulthood. They start very late with the search of who they are as a person and what they want from life. Frequently,

psychotherapeutic help supports this stage. A considerable amount of former caregiving children often return, through round about ways, for instance through their professions, to the familiar role of a supporter and caregiver. This is because they know this role very well, find sense in it and sometimes they even want to make up for something.

Make it different and experience a "normal" everyday life
The experience in the past serves today often as a model to create an own life. The former carers do and carry out things with a different awareness than they did in their past. This is often reflected in their own family life or how they bring up their own children. Many seek for a so-called "normal life" because in their childhood normality, as we know it, was not experienced.

Demand of support for present young carers from the perspective of young carers
Many former caregiving children were able to name plenty of areas, where they needed and wished for support and help, when they were children or adolescents: Primarily better knowledge about the illness and the symptoms. Moreover the practical support and help in the daily life as a caregiver, especially concerning the very physically straining and disgusting caring activities/tasks.

From today's perspective many wish a certain amount of consultancy with regard to the organisation of everyday care. Additionally many would have wished, from today's point of view, a contact-point for emergencies in the area of homecare and later on a special place or refuge, where they could have received help in special, burdening situations, such as death or grief. Many of them occasionally wanted to just "be a child" for some time, without any responsibility towards somebody.

To let professional care into the family, to receive support and help, used to be something unthinkable for many. Either, the children didn't view themselves as caregiving children, because it used to be something shameful, or they didn't rely on appropriate external help or the parents didn't approve. Many didn't know, that professional help even

existed, which needs to be viewed in a temporal context, when professional support systems, for example home-based nursing care in Austria, were seldom.

If external support and help would have been imaginable then only through a trustworthy person that the family would know. In combination with a help and support structure that would rather contact you instead of you contacting them. Caregiving children and adolescents feel responsible for the ill family member and would only demand for own support if they knew that the ill family member is taken care of. The parents always need to be integrated, because they are the last instance of the decision making process, whether external help and support is claimed.

Aims and recommendations concerning the support of young carers in Austria

Young carers can be found in every country and every layer of society. It is difficult to identify them as a group and even more difficult to identify them as affected persons. Some of the caregiving children don't view themselves like this and don't want to be identified from others. The status as a "caregiving child" doesn't end with the age of consent. Frequently the care situation is taken beyond the childhood days and the entire impact is often only shown in later adulthood. Provisions to support young carers should pursuit the following aims:

- Perception and acceptance of caregiving children as a social reality in Austrian society
- Removal of taboos concerning "young carers"
- Protection of the children's rights and children's participation in all age relevant areas of life
- Promotion of the health and wellbeing of children through preventive activities concerning an inappropriate role as a caregiver, which could constrain the personal development
- Help and support for the entire family

The recommendations in terms of the support of young carers are directed towards various protagonists on all levels of responsibility. Especially the one's in direct contact with caregiving children, through their work. The recommendations tie in with existing structures but also emphasise the creation of new and towards the target group specifically adapted structures. Given the results of the research, the relevant literature and the fact that caregiving children, up until now, are a hardly perceived group in Austria. Following essential recommendations can be evaluated:

- Formation of awareness by the population including the affected children and the avoidance of stigmatization of children's care
  … through medial campaigns with a focus on information and education
- The right of identification of affected caregiving children in their proximate environment
  … through people that are close to their living environment, such as people in contact with them like professionals at school or health-care providers.
- Education and information about the illness that is suitable for children
  … to discharge fear and lack of security
- Caring support in everyday life through available, low-threshold offers of help
  … to support, guide and relieve
  … through a Case Management or Family Health Nurse approach
  … through a contact point in case of emergency
- Development and constitution of child and family orientated help and support programmes
  … to be able to talk to like-peers and adults
  … to be able to just be a child
  … that are promoted effectively and are evidence based, as well as financed on a long- term basis

Furthermore accompanying provisions are recommended such as,

- explicit reference to young carers, in specific the greater and wider definition of the term care-giver as well a informal care-givers
- to put a focus not only onto children and adolescents but also onto young adults, as caregiving relatives
- a continuous news coverage on the situation of caregiving children, adolescents and young adults in effort to establish research sector

References used in this study are listed in the main report.

INHALTSVERZEICHNIS

1 LESEANLEITUNG UND DANKSAGUNG 43

2 FORSCHUNGSANLASS 45

3 WAS IST ÜBER PFLEGENDE KINDER UND JUGENDLICHE BEKANNT? 47

3.1 Definition „pflegende Kinder und Jugendliche“ 47

3.2 Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher 49

3.3 Allgemeine Merkmale pflegender Kinder und Jugendlicher 52

3.3.1 Was tun pflegende Kinder? 54

3.3.2 Alter und Altersverteilung 57

3.3.3 Wen pflegen Kinder und Jugendliche und aus welchem Anlass? 58

3.3.4 Gründe für die Pflegeübernahme 59

3.4 Wie unterscheiden sich pflegende Kinder von nicht pflegenden Kindern? 60

3.5 Wie wirkt sich die Pflege aus? 62

4 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN DER VORLIEGENDEN STUDIE 67

4.1 Fundierte Zahlenbasis über pflegende Kinder 67

4.2 Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter 68

5 ETHIKVOTUM 71

6 DIE SITUATION GEGENWÄRTIG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER – SCHULSTUDIE 73

6.1 Methodische Vorgehensweise 73

6.1.1 Datenerhebung 73

6.1.2 Entwicklung der Messdimensionen 74

6.1.3 Identifizierung von pflegenden Kindern 76
6.1.4 Pretest 79
6.1.5 Stichprobe 79
6.1.6 Ein- und Ausschlusskriterien 81
6.1.7 Zugang zu den Untersuchungspersonen 81
6.1.8 Verzerrung 82
6.2 Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder 83
6.2.1 Rücklaufdokumentation 83
6.2.2 Beschreibung der Stichprobe 84
6.2.3 Anteil an pflegenden Kindern 91
6.2.4 Soziodemografische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher 93
6.2.5 Beschreibung der erkrankten Person 99
6.2.6 Von pflegenden Kindern geleistete Unterstützung 105
6.2.7 Warum helfen pflegende Kinder? 132
6.2.8 Auswirkungen auf pflegende Kinder 133
6.2.9 Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher 138
6.2.10 Weitere Betrachtungen und Hochrechnung auf ganz Österreich 141

7 DIE SITUATION EHEMALIGER PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER 155
7.1 Methodische Vorgehensweise 155
7.1.1 Qualitativer Forschungsansatz 155
7.1.2 Zugang zu den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern und Auswahl 155
7.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien 157
7.1.4 Datenerhebung 157
7.1.5 Datenanalyse 158
7.2 Stichprobenbeschreibung 159
7.3 Die Situation von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen 162
7.3.1 Einflussfaktor: (früh)kindliche Pflegeerfahrung 163

7.3.2 Einflussfaktor: als Kind erlebte Auswirkungen der Pflege 172
7.3.3 Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden 175
7.3.4 Private und berufliche Lebensentscheidungen 178
7.3.5 Auswirkungen im Erwachsenenalter 181
7.3.6 Wie gehen Betroffene heute mit der erlebten Pflegeerfahrung um? 192
7.4 Unterstützungsbedarf pflegender Kinder und Jugendlicher 197
7.4.1 Hilfreiche Unterstützung aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder 197
7.4.2 Zugang zu Betroffenen und Inanspruchnahme von Hilfen: Barrieren und deren Überwindung 205
7.4.3 Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen: jemandem vertrauen und Verantwortung abgeben können 208

8 RESÜMEE 211
8.1 Pflegende Kinder gibt es überall 211
8.2 Kindliche Pflege ist ein Kontinuum zwischen angemessener Unterstützung und alters- beziehungsweise entwicklungsunangemessener Pflegerolle 212
8.3 Das soziale Phänomen „pflegende Kinder“ wächst im Verborgenen und ist von außen nur schwer zugänglich 214
8.4 Vom pflegenden Kind zum pflegenden jungen Erwachsenen 215

9 EMPFEHLUNGEN UND ZIELE ZUR UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER IN ÖSTERREICH 217
9.1 Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der betroffenen Kinder und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege 218
9.2 Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung 221

9.3 Kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit 223
9.4 Pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Angebote 224
9.5 Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen 227
9.6 Begleitende Maßnahmen 230

10 LITERATURVERZEICHNIS 233

11 PROJEKTSTAB 239

12 ANHANG 241
12.1 Tabellenverzeichnis 241
12.2 Abbildungsverzeichnis 244
12.2.1 Häufigkeiten 246
12.2.2 Signifikanztabellen 253
12.2.3 Mittelwerte/Mediane 260
12.2.4 Indizes nach Einflussfaktoren 263
12.3 Verwendete statistische Tests 265

TEIL I

TEIL I

KINDER UND JUGENDLICHE ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE. EINSICHT IN DIE SITUATION GEGENWÄRTIGER UND EHEMALIGER PFLEGENDER KINDER IN ÖSTERREICH

1 LESEANLEITUNG UND DANKSAGUNG

Die vorliegende Studie setzt pflegende Kinder und Jugendliche in den Mittelpunkt ihrer Aufmerksamkeit, wenngleich unter zwei verschiedenen Gesichtspunkten: Erstens erweitert der Studienteil über gegenwärtig pflegende Kinder und Jugendliche das Wissen um neue Erkenntnisse über Zahlen und Statistiken und gibt somit eine bisher einzigartige quantitative Einschätzung des Phänomens pflegender Kinder. Zweitens zeigt jener Studienteil, der Einblick in die Situation ehemaliger pflegender Kinder gibt, wie sich kindliche Pflegeerfahrungen auf das Leben der Betroffenen auswirken, und führt eine Forschungslinie fort, die im mittlerweile recht breiten Repertoire qualitativer Forschung über pflegende Kinder bisher wenig Beachtung fand.

In vorliegender Studie werden somit zwei Teilstudien, die prinzipiell unterschiedliche Ziele und Fragestellungen verfolgen, miteinander in Verbindung gesetzt, für eine bessere Nachvollziehbarkeit aber getrennt voneinander dargestellt. Die gemeinsame Klammer bilden die abschließenden Empfehlungen, die sich aus der Studie und aus der Literatur unter Berücksichtigung der Situation in Österreich ergeben.

Die Studienautorinnen und -autoren bedanken sich für die Mithilfe und die Kooperation im Zusammenhang mit der vorliegenden Studie: bei allen Kindern und Jugendlichen, die den Fragebogen bereitwillig ausgefüllt haben, bei jenen Kindern, die während des Pretests hilfreich mitgewirkt haben, bei den Direktorinnen und Direktoren, den Lehrerinnen und Lehrern sowie den Verantwortlichen der Schulbehörde für die Mithilfe bei der Durchführung der Fragebogenerhebung sowie für deren offenes Ohr für diese Thematik, bei den ehemaligen, nunmehr erwachsenen pflegenden Kindern für die langen, detaillierten und auch sehr privaten Ausführungen zu ihrer damaligen und jetzigen Lebenssituation sowie bei jenen Personen, die die Brücke zu den Betroffenen hergestellt haben. Ihnen allen sei gedankt. Diese Studie ist ein zentraler Beitrag zur Einsicht in eine soziale Realität, die in Österreich bisher großteils unbemerkt blieb.

2 FORSCHUNGSANLASS

Die Familie ist eine tragende Säule in der häuslichen Pflege. Die Aufmerksamkeit seitens der Sozialpolitik und der Forschung richtet sich dabei vor allem auf erwachsene pflegende Angehörige, sind sie es doch, die einen Großteil der Pflege für kranke bzw. pflegebedürftige Familienmitglieder zu Hause übernehmen. Diese Ausschließlichkeit zeigt nicht, dass auch Kinder und Jugendliche für kranke Familienmitglieder pflegerische Verantwortung übernehmen. Bis vor wenigen Jahren wurde dieser Thematik kaum Aufmerksamkeit geschenkt, nicht zuletzt weil diese Gruppe der sogenannten „Young Carers" beinahe unsichtbar und nur schwer zugänglich ist.

Erst in den letzten 20 Jahren hat sich allmählich ein Bewusstsein dafür entwickelt, dass pflegende Kinder als gesellschaftliches Phänomen verstanden und akzeptiert werden müssen. Während in einigen Ländern die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher einen erheblichen Aufmerksamkeitsgrad erreicht hat, ist diese Gruppe in Österreich bisher weder aus Sicht der Forschung noch aus Sicht der Sozialpolitik thematisiert worden. Der Level der Aufmerksamkeit seitens der Politik und der Forschung sowie Entgegenhalten durch Hilfsmaßnahmen können im Vergleich mit anderen Ländern im globalen Kontext als neu und vollkommen unangetastet bezeichnet werden (vgl. Becker 2007). Vor allem in Großbritannien lässt sich eine große Zahl von Young-Carers-Initiativen ausmachen, die das Ziel verfolgen, pflegende Kinder zu entlasten und zu unterstützen. In Österreich sind derartige Initiativen nur vereinzelt und kaum wahrnehmbar vorhanden.

Der Anlass für die vorliegende Forschungsarbeit ist in einem parlamentarischen Entschließungsantrag[1] begründet und dem damit verbundenen Ziel, auf die Situation

1 Abrufbar unter http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXIV/E/E_00187/fname_226089.pdf.

pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich aufmerksam zu machen. In diesem Antrag werden verantwortliche Politikerinnen und Politiker ersucht zu handeln.

Das Institut für Pflegewissenschaft, das die Studie durchführte, verfügt seit mehreren Jahren über Forschungserfahrung in diesem Bereich und kooperiert mit dem Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke, das maßgebliche Forschungsarbeit zum Thema pflegende Kinder im deutschsprachigen Raum geleistet hat. Mit den in der Studie formulierten Forschungszielen wurde vom Institut für Pflegewissenschaft auf eine in Österreich, aber auch auf eine international geltende zentrale Forschungslücke im Bereich pflegender Kinder aufmerksam gemacht, die mit bisheriger Forschung nicht zu füllen ist.

3 WAS IST ÜBER PFLEGENDE KINDER UND JUGENDLICHE BEKANNT?

Die ersten Studien über pflegende Kinder gehen auf die späten 80er-Jahre des vergangenen Jahrhunderts zurück, wenngleich eine fokussierte wissenschaftliche Betrachtung mit Beginn der 90er-Jahre in Großbritannien zu datieren ist (Aldridge/Becker 1993). Dutzende Publikationen, vor allem im Eigenverlag der „Young Carers Research Group", trugen dazu bei, die spezifische Situation der pflegenden Kinder („Young Carers") zu beleuchten und die Forschung und Sozialpolitik für dieses Thema zu sensibilisieren.

3.1 Definition „pflegende Kinder und Jugendliche"

Der Begriff der „pflegenden Kinder" (GB-Diktion: „Young Carers"; US-Diktion: „Young Caregivers") leitet sich von dem Begriff der generellen informellen Pflege durch Angehörige ab (Carers bzw. Caregivers), deren grundlegendes Verständnis auf unbezahlter Arbeit, Reziprozität und zumeist familiären Beziehungen beruht. Die häufigste deutschsprachige Übersetzung mit „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige" wird dem ebenfalls gerecht.

Es gibt eine Reihe von Definitionen von „pflegenden Kindern und Jugendlichen", die sich über die Zeit geschärft und teilweise verändert haben. Diese Veränderungen reflektieren die Weiterentwicklung des Wissens und das zunehmende Interesse der Autorinnen bzw. Autoren (Becker/Aldridge/Dearden 1998, 12). Frühe Definitionen treffen die Unterscheidung zwischen primärer und sekundärer Pflegeverantwortung von Kindern (Aldridge/Becker 1993), damit soll das Ausmaß der Verantwortung pflegender Kinder unterstrichen werden. Primäre Pflegeverantwortung ist in einer Person gebündelt und wird regulär von dieser Person wahrgenommen. Sekundäre Pflegeverantwortung ist typisiert durch gelegentliches und temporäres Pflegen, das zwei oder mehrere Pflegepersonen einbezieht (Becker et al. 1998, 13).

Diese Unterscheidung lässt jedoch keine Rückschlüsse auf die Auswirkungen der Pflegetätigkeit der Kinder zu und wurde deshalb kritisiert. Die Erweiterung um die Perspektive der Auswirkung der Pflege auf die Kinder ist von Bedeutung, weil sie den Ausgangspunkt für praktische Handlungsstrategien auf Ebene der unterschiedlichen Akteurinnen und Akteure bildet (ebd.). Während zu Beginn häufig der Anlassfall für die Pflege mit „Krankheit und/oder Behinderung“ beschrieben wurde, floss schließlich auch der Verweis auf psychische Erkrankungen oder Substanzabhängigkeit (Carers National Association 1998) und altersbedingte „Gebrechlichkeit“ (Australian Bureau of Statistics 2003) in die Definition ein. Dies verweist auf die Ergebnisse verschiedener Studien zu dieser Thematik.

Meist wird bei pflegenden Kindern die Altersgrenze von 18 Jahren herangezogen, weil damit in den meisten Ländern das Datum der Volljährigkeit markiert ist. Während in Großbritannien die unterste Altersgrenze fünf Jahre beträgt, ist sie in den USA acht Jahre. In Australien wird je nach Darstellung der Zahlen die Altersgruppe der 18- bis 25-Jährigen mitgezählt („Young Adults“), da sich diese Altersgruppe in einer kritischen Lebensphase befindet, die durch (Berufs-)Ausbildung, Eintritt in die Arbeitswelt, Haushaltsgründung oder den Beginn einer intimen Lebensbeziehung gekennzeichnet ist (Cass et al. 2011).

Laut Dearden und Becker (2002) lassen sich in den meisten gängigen Definitionen folgende Kernelemente identifizieren:

Bei Kindern und Jugendlichen als pflegenden Angehörigen handelt es sich um Personen, die

- in der Regel unter 18 Jahre alt sind,
- daher von einer erwachsenen Person abhängig bzw. ihr gegenüber unterhaltsberechtigt sind,
- „signifikante“ Pflegetätigkeiten für ein chronisch krankes Familienmitglied durchführen, d. h. Tätigkeiten, die sonst nur von Erwachsenen durchgeführt oder mit

Erwachsenen assoziiert werden, da sie häufig für das Alter der Kinder unangemessen sind,

» und dadurch teilweise Einschränkungen in ihrem Leben erfahren.

Auch nicht pflegende Kinder können aus verschiedenen Gründen Einschränkungen in ihrem Leben erfahren, beispielsweise aufgrund von Armut oder anderen sozialen Benachteiligungen. Die auf pflegende Kinder bezogenen Einschränkungen beruhen aber stets auf dem Wechselspiel zwischen krankheitsbezogener Bedürftigkeit eines Familienmitglieds und Abwesenheit von Unterstützung für pflegende Kinder oder deren kranke Familienmitglieder (Becker et al. 1998).

3.2 Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher

Aussagekräftige Zahlen, wie viele pflegende Kinder und Jugendliche es tatsächlich gibt, sind selten. Dies liegt zu einem großen Teil an den methodischen Herausforderungen des Zugangs zu pflegenden Kindern und deren Identifizierung. Frühere Bemühungen um statistische Zahlen zu pflegenden Kindern lieferten wenig vertrauenswürdige Ergebnisse: O'Neill (in Becker et al. 1998, 15) versendete im Jahr 1988 im Rahmen eines englischen Pflege-Surveys postalisch Fragebögen an 17.200 zufällig ausgewählte Haushalte, in denen die Frage gestellt wurde: „Bist du ein pflegendes Kind?" Durch spätere Forschung wurde deutlich, dass diese Fragestellung zur Identifizierung von Betroffenen schlecht geeignet ist, da sich oft weder die Kinder selbst in dieser Rolle sehen noch von ihren Eltern darin gesehen werden. Eine weitere Studie zur Erhebung der Anzahl pflegender Kinder wurde an Sekundarschulen in Sandwell, West Midland, Großbritannien, mittels Auskunft von Lehrkräften durchgeführt (ebd., 15). Insgesamt wurden dadurch unter 16.000 Kindern an 25 Schulen 95 (0,6 %) pflegende Kinder identifiziert, wovon die meisten schon vorher bekannt waren. Nicht bekannte pflegende Kinder konnten dadurch nicht identifiziert werden.

Spätere Untersuchungen reproduzierten ähnliche methodische Probleme und kamen ebenfalls zu wenig aussagekräftigen Daten. Das Office of National Statistics identifizierte im Auftrag des Department of Health in 12.000 Haushalten 29 pflegende Kinder (ebd., 17). Eine Sekundäranalyse des Household Surveys 1985 ergab, dass 17 % aller befragten pflegenden Angehörigen im Alter von 16 bis 35 Jahren bereits vor diesem Zeitraum Pflegeverantwortung übernommen hatten und ein Drittel davon ihren kranken Eltern half. Eine spätere Hochrechnung ergab eine Zahl von 19.000 bis 51.000 pflegende Kinder unter allen Kindern im Alter von 8 bis 17 Jahren in Großbritannien, das entspricht 0,27–0,72 % (Walker 1996).

Es lässt sich heute sagen, dass Großbritannien, die USA und Australien gegenwärtig die einzigen Länder sind, die über eine vergleichsweise valide Zahlenbasis hinsichtlich der quantitativen Größenordnung pflegender Kinder und Jugendlicher in ihren Ländern verfügen. Der Zensus 2001 identifizierte in Großbritannien ca. 175.000 Kinder unter 18 Jahren, die unbezahlte Pflegearbeit („unpaid care“) unterschiedlichen Ausmaßes für ein anderes Familienmitglied erbringen. Das sind 2,1 % aller Kinder im Alter von 5 bis 18 Jahren[2] bzw. 1,6 % aller Kinder bis zu 18 Jahren. Diese um das Dreifache höhere Zahl im Vergleich zu anderen Surveys (19.000–51.000) ergibt sich aufgrund der Methodik. Gezählt wurden Kinder, die jegliche Art von Pflege ohne zeitliche Einschränkung übernehmen, und nicht ausschließlich Kinder, die „substanzielle und regelmäßige pflegerische Arbeiten“ übernehmen (Office for National Statistics 2003). Gleichzeitig kann selbst diese hohe Zahl noch als unterschätzt bezeichnet werden. Der Zensus 2001 richtete sich nach der Einschätzung der Eltern hinsichtlich der Pflegerolle ihrer Kinder. Dabei blieben auch eine Reihe von Pflegeanlässen ohne Erwähnung, wie beispielsweise Alkohol- oder Drogenmissbrauch oder eine anhaltende psychische Erkrankung eines Familienmitglieds (Becker 2007).

2 Laut Zensus 2001 werden keine „informell Pflegenden“ unter fünf Jahren angenommen.

Die bisher einzige und ebenfalls Survey-basierte Untersuchung aus den Vereinigten Staaten von Amerika wurde 2003 durchgeführt. Die Frage danach, ob in einem Haushalt Kinder in irgendeiner Form unbezahlte Pflege oder Hilfe für eine Person im Haushalt leisten, ergab einen Anteil von 3,2 % aller 8- bis 18-Jährigen. Für das gesamte Land wurde dadurch eine Zahl von 1,3 bis 1,4 Millionen pflegenden Kindern hochgerechnet (Hunt/Levine/Naiditch 2005).

In Australien erhob das Australian Bureau of Statistics (2003) die Zahl von 170.600 pflegenden Kindern, was einem Anteil von 3,6 % aller Kinder unter 18 Jahren entspricht. Der mehr als doppelt so hohe Wert in Australien gegenüber Großbritannien ist allerdings weniger der faktischen Differenz der Anzahl der pflegenden Kinder in den jeweiligen Ländern, sondern vielmehr der Art der Datenerhebung geschuldet (Becker 2007).

Tabelle 1: Anzahl der pflegenden Kinder – verfügbare Zahlen aus Großbritannien, Australien und den USA

Land	Anzahl pflegender Kinder	% (Alter)	Quelle
Großbritannien	19.000–51.000	0,27 %–0,72 % (8–17 Jahre)	Walker 1996
Großbritannien	149.942	2,1 % (5–18 Jahre)	Office for National Statistics 2003
	174.996	1,6 % (0–18 Jahre)	
Australien	170.600	3,6 % (0–18 Jahre)	Australian Bureau of Statistics 2003
USA	1,3–1,4 Mio.	3,2 % (8–18 Jahre)	Hunt et al. 2005

Quelle: eigene Darstellung

Andere Länder liefern ebenfalls Zahlen, wobei sie sich nicht explizit auf pflegende Kinder beziehen; z. B. übernehmen laut Neuseeland-Zensus 2006 (zit. nach McDonald/Cumming/Dew 2009) 4,2 % der 15- bis 18-Jährigen für jemanden innerhalb des Haushalts ohne Bezahlung und 3,5 % außerhalb des Haushalts Verantwortung für eine Person, die krank ist oder eine Behinderung hat.

Es lässt sich zusammenfassend sagen, dass eine realistische quantitative Einschätzung der tatsächlichen Zahl pflegender Kinder schwierig ist, weil

- viele Kinder in ihrer Pflegerolle auch innerhalb der Familie nicht wahrgenommen werden; es bestehen berechtigte Zweifel, dass betroffene Familien selbst in anonymen Befragungen ihr Schweigen nach außen brechen und zugeben, dass Kinder in der Familie mit Pflegearbeiten betraut sind (Becker et al. 1998);
- eine populationsbezogene Schätzung über chronisch erkrankte und hilfsbedürftige Menschen als sehr unscharf angenommen werden kann. Laut Zensus 2001 aus Großbritannien sind es geschätzte 6 % aller Kinder, die mit einem kranken oder behinderten Familienmitglied zusammenleben. Das heißt, dass bei weitem nicht in jeder Familie mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung pflegende Kinder anzutreffen sind (Dearden/Becker 2002);
- andere „indirekte“ Erhebungen, wie die genannte Einschätzung durch Lehrpersonen, nur dazu führen, dass bereits Bekanntes fortgeschrieben wird, da sich Kinder in Schulen kaum als pflegende Kinder preisgeben.

3.3 Allgemeine Merkmale pflegender Kinder und Jugendlicher

Das Durchschnittsalter pflegender Kinder liegt bei 12 oder 13 Jahren und unterscheidet sich in den unterschiedlichen Ländern nur wenig voneinander (Carers Australia 2002; Dearden/Becker 2004). 50 % der pflegenden Kinder befinden sich im Alter zwischen 11 und 15 Jahren (Dearden/Becker 2004). Ähnliches wird sowohl in kleineren Studien in Großbritannien (Butler/Astbury 2005; Lackey/Gates 2001) als auch in anderen Ländern mit statistisch brauchbarer Zahlenbasis, etwa den USA und Australien, berichtet (Carers Australia 2002; Hunt et al. 2005).

Die Literatur zeigt, dass Pflege auch bei Kindern ein mehr weiblich dominiertes Phänomen ist. Laut dem aktuellsten Young-Carers-Bericht für Großbritannien (Dearden/Becker

2004) wurden von insgesamt 6.167 Kindern in Hilfseinrichtungen für pflegende Kinder 56 % Mädchen identifiziert. Zu ähnlichen Zahlen kamen auch kleine Erhebungen in laufenden Young-Carers-Programmen (z. B. Butler/Astbury 2005). Laut Becker et al. (1998) hat allerdings das Geschlecht weniger einen Einfluss auf die Übernahme der Pflegerolle als das Geschlecht der pflegebedürftigen Person sowie die Anzahl von vorhandenen Geschwistern. In Australien ist das Verhältnis zwischen Mädchen und Buben in der Kindheit fast ausgeglichen (Carers Australia 2002). Wenn allerdings die Altersgrenze, wie in Australien üblich, auf 24 erhöht wird und gefragt wird, wer die Hauptlast der Pflege übernimmt, steigt der Anteil der Frauen auf 81 % (Cass et al. 2011).

Der Grund für die Pflegeübernahme durch Kinder ist häufig mit dem ökonomischen Status der Familien assoziiert und dem damit verbundenen Ausschluss von formalen Hilfeleistungen (Cass et al. 2011; Hunt et al. 2005). Australische Daten zeigen, dass viele betroffene Familien in Armut leben und unterversichert sind (Carers Australia 2002). Auch in der qualitativen Studie von Sabine Metzing, durchgeführt in Deutschland, schrieben sich zwei Drittel der interviewten Personen selbst den Status „arm“ zu. Dies ist bedingt durch beschränkte finanzielle Möglichkeiten aufgrund der mit der Erkrankung verbundenen Erwerbsunfähigkeit und des Bezuges von Sozialhilfe oder einer Rente (Metzing 2007, 90).

Unterstützung durch professionelle Pflege oder andere GesundheitsdienstleisterInnen wird oft mit der Begründung abgelehnt, dass Pflegedienste Geld kosten und dieses für andere Bereiche eingesetzt werden könne, wenn die Pflegearbeit von Familienangehörigen übernommen wird. Um Geld, das für Pflegedienste investiert werden könnte, zu sparen, sind Kinder noch mehr bereit, Aufgaben in der Familie zu übernehmen (ebd., 91). Finanzielle Mittellosigkeit schränkt darüber hinaus die Optionen in Bezug auf Freizeitaktivitäten (Kino, Ausflüge, Reisen etc.) für pflegende Kinder ein. Ebenso verfügen betroffene Kinder aufgrund einer ungünstigen finanziellen Situation der Familie über kein oder nur wenig Taschengeld.

Die Assoziation zwischen pflegenden Kindern und Armut mag auch von dem Umstand geprägt sein, dass ein überwiegender Teil der pflegenden Kinder laut Literatur in Ein-Eltern-Haushalten anzutreffen ist (Becker 2007; Cass et al. 2011; Dearden/Becker 2004; Hunt et al. 2005). Der Faktor des „Allein-erziehend-Seins“ eines Elternteils wirkt sich auch auf die Übernahme von Pflege durch Kinder aus (Metzing 2007, 88). Mehrheitlich sind es alleinerziehende Mütter, die an einer chronischen Erkrankung leiden. Diese Konstellation begünstigt die Notwendigkeit vermehrter Einbindung von pflegenden Kindern in pflegerische und organisatorische Aufgaben. In Familien, in denen zwei erwachsene Bezugspersonen vorhanden sind, verteilen sich die Verantwortung und Aufgabenzuteilung entsprechend. Meist übernimmt der gesunde Elternteil die Hauptverantwortung, die Organisation der Pflege und die Alltagsgestaltung (ebd.).

Kulturelle Beweggründe werden ebenfalls mit der Pflegeübernahme durch Kinder in Zusammenhang gebracht. In Australien ist eine hohe Prävalenz von pflegenden Kindern und jungen Erwachsenen in Familien mit ethnischem Minderheitenstatus („culturally and linguistically diverse backgrounds“) inklusive der indigenen Bevölkerung evident, vor allem im urbanen Raum (Hill/Smyth/Thomson/Cass 2009). Dies kann zum einen an den innerfamiliär zu erwartenden Normen der Reziprozität innerfamiliärer Hilfen liegen (Cass et al. 2011, 19), zum anderen in der Schwierigkeit seitens der Familie, Zugang zu passenden Hilfsangeboten zu erhalten (Hill et al. 2009).

3.3.1 Was tun pflegende Kinder?

Hilfen, die Kinder und Jugendliche für kranke Familienmitglieder erbringen, sind genauso vielfältig und unterscheiden sich oft nur wenig von denen erwachsener pflegender Angehöriger. Neben jeder Form von hauswirtschaftlicher Tätigkeit übernehmen Kinder klassische pflegerische Arbeiten, die weit in den körperbezogenen sowie medizinisch-therapeutischen Bereich hineinreichen. Sie unterstützen das kranke Familienmitglied emotional und helfen häufig zusätzlich den gesunden Familien-

mitgliedern und der gesamten Familie, indem sie sich beispielsweise um weitere Geschwister kümmern.

Der Britische „Young Carers"-Bericht 2004 erhob die Situation von 6.178 pflegenden Kindern bis zum Alter von 18 Jahren. Das waren Kinder, die eines der vielen „Young Carers"-Programme in Großbritannien nutzten. Die hier verwendete Taxonomie zur Beschreibung der kindlichen Pflegetätigkeiten teilt wie folgt ein (Dearden/Becker 2004, 7): **Haushaltstätigkeiten** wie Kochen, Putzen, Essenkochen; **allgemeine Pflege** wie das Verabreichen von Medikamenten, Unterstützung bei der Mobilität sowie beim An- und Ausziehen; **emotionale Pflege,** wie einfach dazusein, Gespräche zu führen, zu beobachten, ohne Hand anzulegen etc.; **Körperpflege** wie Waschen, Duschen, Begleitung zur Toilette etc.; schließlich **Geschwisterpflege,** wie z. B. bei den Schulaufgaben zu helfen, Kinder in die Schule bzw. in den Kindergarten zu bringen etc. Dazu kommen noch andere, vorwiegend selbst genannte Tätigkeiten. Die folgende Tabelle zeigt das Ausmaß der Tätigkeiten in den genannten Bereichen aus dem „Young Carers"-Bericht 2004:

Tabelle 2: Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien (n = 5.116)

Tätigkeitsbereiche	2003
Haushaltstätigkeiten	68 %
Allgemeine Pflege	48 %
Emotionale Pflege	82 %
Körperpflege	18 %
Geschwisterpflege	11 %
Andere	7 %

Quelle: Dearden/Becker 2004, 7, eigene Zusammenstellung

Die Tabelle zeigt, dass emotionale Unterstützung ein zentraler Teil kindlicher Pflege ist, gefolgt von Haushaltstätigkeiten und allgemeiner Pflege. Allerdings übernimmt auch fast jedes fünfte Kind Verantwortung im Bereich der Körperpflege.

Sabine Metzing arbeitete aus ihrer Grounded-Theory-Studie vier verschiedene Hilfebereiche heraus. Dabei rückt mehr in den Vordergrund, für wen die Hilfen übernommen werden (Metzing 2007, 93 ff.): Hilfe für die Familie, Hilfe für die erkrankte Person, Hilfe für gesunde Angehörige und Hilfe für sich selbst. Diesen Dimensionen ist eine Reihe an Subdimensionen zugeordnet, wie in folgender Tabelle dargestellt:

Tabelle 3: Kindliche Hilfstätigkeiten bei chronischer Erkrankung in der Familie

Hilfen für die Familie					
Innerhalb des Hauses (u. a. Putzen, Essenmachen)	Außerhalb des Hauses (u. a. Einkaufen, Organisatorisches)				
Hilfen für die erkrankte Person					
Körperbezogen (u. a. Körperpflege, Nahrungsaufnahme)	Emotional (u. a. da sein, trösten, vor Sorgen bewahren)	Medizinisch/ therapeutisch (u. a. Medikamente, Wundversorgung)	Aufpassen und schützen (u. a. wachsam sein, für Sicherheit sorgen)	Im Notfall (in fast allen Bereichen)	Übersetzen
Hilfen für einen gesunden Angehörigen					
Betreuung von Geschwistern	Entlastung gesunder Eltern				
Sich selbst helfen					
Verantwortung übernehmen					

Quelle: Metzing 2007, 106

Zentral dabei ist, dass pflegende Kinder mit ihren Tätigkeiten auf unbesetzte Rollen reagieren, d. h. „die Lücke füllen“, und ihre Hilfe stark von einem antizipatorischen (bewusst vorwegnehmenden) Charakter geprägt ist, sie also dauernd „in Bereitschaft“ sind. Einfluss auf die Art und das Ausmaß der Tätigkeiten haben die Schwere der Erkrankung, die Anzahl der pflegenden Personen und das Alter des Kindes (Metzing 2007, 93 ff.).

3.3.2 Alter und Altersverteilung

Auf das Alter der Kinder wird auch im „Young Carers"-Bericht 2004 Bezug genommen. Dieser bringt das Alter der Kinder sowie deren Geschlecht mit den Tätigkeiten, die die Kinder erledigen, in Zusammenhang, wie in folgender Tabelle dargestellt:

Tabelle 4: Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien im Zusammenhang mit Alter und Geschlecht (n = 5.102)

Tätigkeitsbereich	Alter 5–10 Buben/Mädchen (%)	Alter 11–15 Buben/Mädchen (%)	Alter 16–18 Buben/Mädchen (%)
Hauswirtschaftliche Pflege	52 % (371)/60 % (445)	67 % (846)/77 % (1298)	69 % (176)/85 % (344)
Allgemeine Pflege	39 % (274)/43 % (337)	50 % (635)/50 % (840)	55 % (141)/51 % (208)
Emotionale Pflege	11 % (76)/13 % (104)	15 % (191)/22 % (370)	17 % (44)/32 % (129)
Körperpflege	81 % (580)/80 % (622)	81 % (1023)/82 % (1387)	85 % (218)/87 % (354)
Geschwisterpflege	11 % (75)/10 % (76)	10 % (123)/13 % (220)	10 % (25)/13 % (52)

Quelle: Dearden/Becker 2004; mit freundlicher Genehmigung von Young Carers UK

Es lässt sich sagen, dass Kinder umso mehr in anspruchsvollere Tätigkeiten involviert werden, je älter sie werden. Dies bezieht sich auf alle Tätigkeiten mit Ausnahme der Geschwisterpflege. Der Unterschied in Bezug auf das Geschlecht zeigt sich in jungen Jahren weniger als später im Alter zwischen 16 und 18 Jahren. 32 % der Mädchen in dieser Altersgruppe übernehmen Körperpflege, was nur halb so viel Buben tun. Hier ist allerdings wieder darauf hinzuweisen, dass nicht das Geschlecht per se, sondern auch das Geschlecht des kranken Familienmitglieds und die Anzahl anderer Geschwister einen Einfluss auf die Ausübung dieser Tätigkeiten haben (Becker et al. 1998).

Hinsichtlich der zeitlichen Intensität ist davon auszugehen, dass ab dem fünften Geburtstag rund ein Drittel der Young Carers zwischen 11 und 20 Stunden wöchentlich pflegt, 16 % über 20 Stunden und einige wenige (2 %) sogar über 50 Stunden.

3.3.3 Wen pflegen Kinder und Jugendliche und aus welchem Anlass?

Die Bandbreite der für die Pflegebedürftigkeit Anlass gebenden Erkrankungen ist groß: Laut dem Young Carers Report 2004 ist die Hälfte der Erkrankungen körperlicher Art, wie z. B. multiple Sklerose, HIV/Aids und deren Folgeerkrankungen, Krebs, Parkinson und andere chronische physische Erkrankungen. Rund 30 % sind psychische Gesundheitsprobleme wie beispielsweise Suchterkrankungen, bipolare Störungen oder Depressionen. Rund 17 % der Pflegeanlässe bestehen aufgrund von Lernbehinderungen und 3 % aufgrund sensorischer Beeinträchtigungen (Dearden/Becker 2004). Väter und Mütter werden überwiegend aufgrund einer physischen oder psychischen Beeinträchtigung gepflegt (Väter: 65 % körperlich, 43 % psychisch; Mütter: 57 % körperlich, 50 % psychisch), Geschwisterkinder zu einem großen Teil aufgrund einer Lernbehinderung (63 %).

Tabelle 5: Familiäre Beziehung der pflegebedürftigen Person zum pflegenden Kind (n = 6.992)

Pflegebedürftige Person	%
Mutter (inkl. Stiefmutter)	52 % (3.617)
Vater (inkl. Stiefvater)	14 % (959)
Geschwister	31 % (2.142)
Großeltern	3 % (197)

Quelle: Dearden/Becker 2004, 5; mit freundlicher Genehmigung von Young Carers UK

Wenn man die Anzahl der Nennungen in dieser Tabelle (n = 6.992) mit der Gesamtzahl der Kinder in der Studie vergleicht (n = 6.178), wird deutlich, dass einige Kinder für mindestens zwei Personen Pflegeverantwortung übernehmen. Es zeigt sich auch, dass meistens für die kranke Mutter Verantwortung übernommen wird. Das Argument aus den englischen Studien hierzu stützt sich auf die Beobachtung, dass die meisten Young Carers in Großbritannien in Ein-Familien-Haushalten leben und es sich bei den Alleinerziehenden vorwiegend um Mütter handelt (Becker et al. 1998; Dearden/Becker 2004).

Nur selten übernehmen Kinder auch Sorgeverantwortung für einen pflegebedürftigen Großelternteil (3 %) und dann meist aufgrund körperlicher Belange. Die „Alzheimer Association Australia“ berichtet allerdings, dass Kinder auch pflegerische Verantwortung bei Alzheimererkrankungen in der Familie übernehmen (zit. in Becker 2007, 38), was die Sorge um einen Großelternteil nahelegt.

3.3.4 Gründe für die Pflegeübernahme

Studien über pflegende Kinder zeigen ein breites Spektrum an Gründen für die Pflegeübernahme oder -beteiligung von Kindern: familiäre Präferenzen, Abwesenheit von anderen informell zu Verfügung stehenden familiären Netzwerken oder anderen sozialen Netzwerken, Mangel an passenden, zugänglichen und leistbaren formalen Pflegearrangements (Becker et al. 1998; Morrow 2005). Die Übernahme der Pflegerolle ist dabei selten das Resultat freier Wahl, sondern eine Notwendigkeit, die daraus resultiert, dass diese Kinder in eine Welt ohne Alternativen hineingeboren wurden. Für sie ist die Pflegerolle Teil ihrer Normalität, sie kennen es nicht anders (Becker 2007).

Die Gründe für die Pflegeübernahme dürfen nicht losgelöst vom Alter und dem kindlichen Entwicklungsstand betrachtet werden. Kleine Kinder wachsen in die Pflegerolle automatisch hinein. Meist ist die Mutter im Fokus der Aufmerksamkeit, egal ob sie selbst krank ist oder ob sie der Mutter „einfach helfen wollen“, auch wenn jemand anderer krank ist (Metzing 2007, 129). Schulkinder bringen in ihrer Entwicklung schon ein Familienkonzept hervor, auf dessen Grundlage sie sich für andere verantwortlich fühlen und die Notwendigkeit der Pflegeübernahme aufgrund empfundener mangelnder Wahlfreiheit hervortritt (ebd., 131). Im jugendlichen Alter wächst die Moralvorstellung, die sich mit der Kinderliebe als Motivator vereint. Diese Jugendlichen empfinden beispielsweise ein Pflichtbewusstsein, die Familie durch ihre Pflegetätigkeiten zusammenzuhalten und davor zu schützen, auseinandergerissen zu werden, anderen zu helfen ist für sie selbstverständlich (ebd., 135).

3.4 Wie unterscheiden sich pflegende Kinder von nicht pflegenden Kindern?

Kinder übernehmen Verantwortung für verschiedene Dinge, auch wenn niemand krank ist. Dies ist Teil des normalen Sozialisationsprozesses und der Erziehung. In welchem Umfang „normale“ Verantwortung wahrgenommen wird und wie sich pflegende und nicht pflegende Kinder abseits gesellschaftlicher und kultureller Normen, innerfamiliärer Beziehungen und ökonomischer Verhältnisse unterscheiden, ist nicht eindeutig dargelegt (Newman 2002; Olsen 1996).

Im quantitativen Teil einer australischen Studie wurden bereits identifizierte pflegende Kinder mit nicht identifizierten („versteckten“) pflegenden Kindern zwecks Entwicklung eines „Profils“ der jeweiligen Gruppe miteinander verglichen (Morrow 2005). Die „versteckten“ pflegenden Kinder wurden identifiziert, indem ein Fragebogen an viele verschiedene Sozialeinrichtungen versendet wurde, mit dessen Hilfe MitarbeiterInnen Kinder identifizieren sollten, von denen sie annahmen, dass es sich bei diesen um pflegende Kinder handelte. „Bekannte“ pflegende Kinder und deren Eltern gaben auf einem Fragebogen an, welche Tätigkeiten die Kinder übernehmen. Eine differenzierte Betrachtung kann laut dieser Studie dadurch erfolgen, dass „instrumentelle“ Tätigkeiten des täglichen Lebens (IADL) wie z. B. Einkaufen, Wäschewaschen oder Müllentsorgung von Tätigkeiten des täglichen Lebens (ADL) wie z. B. Helfen beim Essen, An- und Ausziehen, Waschen oder Baden unterschieden werden (ebd., 30). Nicht pflegende Kinder würden demnach die meisten der ADL in viel geringerem Ausmaß übernehmen, als es pflegende Kinder tun (ebd., 65).

Pakenham et al. (2006) untersuchten 100 potenziell pflegende Kinder (Kinder, die mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied zu Hause lebten) und 145 Personen, (wahrscheinlich) nicht pflegende Kinder im Alter zwischen 10 und 25 Jahren, mit der Absicht, Pflegetätigkeiten, soziale Unterstützung und Coping-Strategien sowie Lebenszufriedenheit bei pflegenden Kindern und nicht pflegenden Kindern zu

messen. Die Werte der „pflegenden Kinder“ waren in allen Bereichen durchgehend schlechter.

Über diverse Jugendeinrichtungen rekrutierte Warren (2007) ca. 400 zufällig ausgewählte Kinder und Jugendliche zwischen 9 und 18 Jahren und erhob mittels Face-to-Face-Fragebogeninterviews ihre Sichtweise darüber, was sie tun, um zu Hause zu helfen. Diese Ergebnisse verglich Warren mit jenen von 12 bereits bekannten pflegenden Kindern. Warren trifft eine grundsätzliche Unterscheidung zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern, ebenfalls anhand des Involviertseins in persönliche Pflegetätigkeiten und Körperpflege. Pflegende Kinder übernehmen dies häufiger auf regulärer Basis, inklusive des Verabreichens von Medikamenten, der Unterstützung in der Mobilität, des An- und Auskleidens, des Waschens oder Badens, des Begleitens zur Toilette sowie Unterstützung beim Essen und Trinken. Pflegende Kinder verbringen mehr Zeit mit diesen Tätigkeiten und sind häufiger alleine dafür verantwortlich. Unbeabsichtigt zeigten die Daten, dass auch nicht pflegende Kinder ein nicht unbeträchtliches Maß an Haushaltstätigkeiten übernehmen – gelegentlich auch mehr als bereits bekannte Young Carers (Warren 2007).

Ähnliches zeigt sich auch in einer bereits erwähnten US-Studie (Hunt et al. 2005), in der 213 pflegende Kinder mit nicht pflegenden Kindern im Alter von 8 bis 18 Jahren verglichen wurden. Dabei zeigte sich, dass auch nicht pflegende Kinder viele Dinge tun, wenngleich eine Gegenüberstellung nur im Tätigkeitsbereich „Haushaltstätigkeiten“ und auf der Outcome-Ebene „Freizeit und Hausübungen“ erfolgte.

Tabelle 6: Unterscheidung von pflegenden und nicht pflegenden Kindern in der Durchführung von Haushaltstätigkeiten, Freizeit und Hausübungen

„In einer normalen Woche, wie viel Zeit verbringst du mit …“	Pflegende Kinder (n = 213)	Nicht pflegende Kinder (n = 250)
Haushaltstätigkeiten (Angabe „viel“ in %)	**%**	**%**
Aufwischen, Staub saugen oder kehren	84	72
Lebensmittel einkaufen	68	55
Geschirr waschen	63	56
Die Wäsche machen	57	48
Essen zubereiten	58	45
Freizeit und Hausübungen (Angabe „wenig“ in %)	**%**	**%**
Mit Freunden Zeit verbringen	97	96
Zeit für dich selber, für Dinge, die du magst (nicht Fernsehen)	96	95
Fernsehen	95	95
Hausübungen machen	91	94
Organisierte Schulaktivitäten wie Sport, Musik, Kunst …	72	72

Quelle: Hunt et al. 2005, 30

Pflegende Kinder verbringen mehr Zeit mit Haushaltsaktivitäten als nicht pflegende Kinder. Hinsichtlich der Freizeitgestaltung und der Hausübungen ist kaum ein Unterschied bemerkbar. Für gesunde Geschwisterkinder übernehmen pflegende Kinder häufiger Verantwortung als nicht pflegende Kinder (80 % vs. 64 %). Obwohl pflegende Kinder mehr Haushalts- und Pflegetätigkeiten übernehmen, schätzen sie ihre Gesamtverantwortung ähnlich hoch ein wie nicht pflegende Kinder. 45 % der pflegenden Kinder und 43 % der nicht pflegenden Kinder stufen ihre Verantwortung, die sie innehaben, als hoch ein (Hunt et al. 2005, 31).

3.5 Wie wirkt sich die Pflege aus?

Kinder chronisch kranker Eltern haben generell ein erhöhtes seelisches Gesundheitsrisiko (Möller 2011; Möller/Stegemann/Romer 2008; Romer/Haagen 2007; Thastum/Johansen/Gubba/Olesen/Romer 2008). Die Auswirkungen der Pflegearbeit auf Kinder

sind nicht in allen Studien dokumentiert; diese reichen von niemanden zum Reden zu haben, dem Fehlen persönlicher Freizeit und dem Leben im Verborgenen und in sozialer Isolation über psychosoziale Auswirkungen wie Einsamkeit, Traurigkeit, Angst und Scham bis hin zu physischer und mentaler Erschöpfung (als Literaturarbeit zum Thema „Auswirkungen“ siehe Metzing/Schnepp 2007). Kinder berichten ebenso von körperlichen Symptomen, meist Schmerzen, verursacht durch eine überdurchschnittliche körperliche Beanspruchung (ebd.). Dazu kommen Probleme, die sich durch die Pflegerolle verstärken, wie „Parentifizierung“ oder verzögertes Ausziehen aus dem Elternhaus (ebd.). Rund ein Fünftel aller Young Carers erlebt Schwierigkeiten in der Schule oder ist erst gar nicht dort, weil diese zuhause gebraucht werden (Dearden/Becker 2004). Als positive Auswirkungen werden gesteigertes Selbstwertgefühl, frühe Reife, eine enge Beziehung zu den Eltern und das Gefühl, auf das Leben gut vorbereitet zu sein, genannt. Die meisten dieser Studien sind qualitativer Natur, in denen Young Carers über ihre Probleme berichten. Ob viele dieser Probleme typisch für pflegende Kinder sind, lässt sich aufgrund vorliegender Studien nur schwer beantworten.

In einer bereits erwähnten quantitativen Studie aus den USA wurden sowohl einige positive als auch negative Gefühle bei pflegenden und nicht pflegenden Kindern abgefragt (Hunt et al. 2005). Die Antworten unterscheiden sich in den beiden Gruppen nur in wenigen Bereichen voneinander: Den deutlichsten Benefit erfahren pflegende Kinder durch die Wertschätzung, die ihnen wegen ihres Tuns zu Hause entgegengebracht wird. Sie geben aber weder an, weniger Zeit für sich selbst zu haben noch zornig darüber zu sein, so viel tun zu müssen, noch werde von ihnen mehr erwartet als von nicht pflegenden Kindern (ebd., 34). In diesem Zusammenhang sieht man, dass familiäre Verantwortung von Kindern in vielen Familien ein hohes Niveau hat und sich dieses zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern kaum unterscheidet. Wie sich die beiden Gruppen bezüglich der Pflegetätigkeiten unterscheiden, lässt sich aus dem Bericht nicht ableiten, da nur Unterschiede im Bereich der Haushaltstätigkeiten erhoben wurden.

Die Wissenschaft hat bislang allerdings nur einen sehr marginalen Einblick darin, wie sich (früh)kindliche Pflegearbeit auf das spätere Leben der Betroffenen auswirkt. Shifren und Kachorek (2003) untersuchten die Auswirkungen kindlicher Pflege auf die mentale Gesundheit mittels eines standardisierten Fragebogens (Allgemeine Depressionsskala – ADS) an 21 ehemals pflegenden Kindern im Alter von 21 bis 58 Jahren. Trotz des sehr kleinen Samples ziehen die Autorinnen die Schlussfolgerung, dass zwar einer großen Anzahl von Personen hohe Despressions-Scores ausgewiesen werden (10 Personen), der überwiegende Anteil der Personen aber auch positiv assoziierte Bewertungen aufweist (Shifren/Kachorek 2003).

Dearden und Becker (2000), Frank, Tatrum und Tucker (1999) sowie Lackey und Gates (2001) untersuchten ebenfalls kindliche Pflegeerfahrungen aus der Perspektive ehemaliger pflegender Kinder. Frank et al. (1999) fokussierten auf gesundheitliche Langzeitfolgen, die StudienteilnehmerInnen berichten in den Interviews von Rückenschmerzen, Allergien oder Untergewicht. Viele leiden unter einem psychischen Trauma oder depressiven Verstimmungen. Besonders Kinder von psychisch erkrankten Eltern oder Eltern mit Suchtproblemen berichten von psychischen Problemen oder Suchtproblemen (Frank et al. 1999). Die Hälfte der Personen war aufgrund der Pflegeerfahrung schon in psychotherapeutischer Behandlung (ebd.). Viele InterviewteilnehmerInnen erlebten durch die Pflege eine Beeinträchtigung in der Schule, was viele mit für sie schlechteren Bildungschancen in Zusammenhang brachten (Dearden/Becker 2000; Frank et al. 1999; Lackey/Gates 2001). Die Pflegeerfahrung durchkreuzte eigene Pläne, die zusätzlich noch durch das spätere Ausziehen aus dem Elternhaus beeinflusst wurden (Dearden/Becker 2000; Lackey/Gates 2001). Und manche ehemalige pflegende Kinder haben bis zum heutigen Zeitpunkt die Trauer über den Verlust des kranken Elternteils noch nicht überwunden (Dearden/Becker 2000; Lackey/Gates 2001).

Kindliche Pflegeerfahrungen stehen jedoch auch mit positiven Auswirkungen im Zusammenhang. Zu diesem Schluss kommen Dearden und Becker (2000) und Lackey und

Gates (2001) in ihren Studien. Die Autorinnen und Autoren heben dabei die von Betroffenen selbst genannte frühere Reife, erworbene Kompetenzen und eine enge Beziehung zu den Eltern hervor, ebenso Stolz und das Gefühl, geliebt zu werden. Viele StudienteilnehmerInnen arbeiteten infolge der in der Kindheit erworbenen pflegerischen Fähigkeiten in sozialen Berufen (Frank et al. 1999).

4 ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN DER VORLIEGENDEN STUDIE

In Österreich gibt es bisher wenig Forschung im Bereich pflegender Kinder. Allerdings gibt es, wie die vorhergehenden Darstellungen zeigen, ein mittlerweile breites Spektrum an Studien vor allem aus Großbritannien, den USA, Australien und Deutschland. Dennoch lassen sich einige Lücken und Unklarheiten identifizieren.

Das primäre Ziel vorliegender Studie ist es, in einer ersten größeren Forschungsinitiative die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher an jenen Stellen zu beleuchten, an denen es auch international an Wissen fehlt. Diese beziehen sich auf eine fundierte Zahlenbasis und auf die Situation ehemaliger pflegender Kinder und die Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter.

4.1 Fundierte Zahlenbasis über pflegende Kinder

Solide statistische Zahlen über pflegende Kinder sind vergleichsweise selten und vorhandene Zahlen oft mit Vorsicht zu beurteilen. Dies liegt teils am Zugang zur Gruppe, die meist im Verborgenen lebt, teils an den methodischen Vorgehensweisen. Daten wurden bisher entweder über größere Haushaltsbefragungen oder über einen Young-Carers-Datenpool, zugänglich über bestehende Programme, erhoben. Es gibt bisher keine Studie, die sich in der Datenerhebung anhand einer großen Zufallsstichprobe direkt an Kinder wendet (Becker 2007). Basierend auf einer repräsentativen Stichprobe soll in der vorliegenden Studie Folgendes erhoben werden:

- Anzahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen innerhalb der festgelegten Stichprobe und Hochrechnung der Prävalenz auf die Gesamtpopulation der 5- bis 18-jährigen Kinder und Jugendlichen in Österreich
- Art und Umfang der kindlichen Hilfen in den Familien
- Auswirkungen der Pflegetätigkeiten auf das Leben der Kinder und Jugendlichen

- soziodemografische Merkmale der Kinder und Jugendlichen sowie der betroffenen Familien
- Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen für sich selbst und für die Familie

Nebenbei erlaubt diese Studie, aufgrund der methodischen Vorgehensweise, nicht nur Einsicht in die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher zu nehmen, sondern stellt auch dar, wie sich ihre Situation von jener nicht pflegender Kinder unterscheidet. Dies gehört zwar nicht zur primären Zielsetzung der vorliegenden Forschungsarbeit, wird jedoch zwangsläufig miterhoben und füllt somit eine häufig eingemahnte Lücke im Wissen um die Strukturierung und Quantifizierung kindlicher Hilfstätigkeiten in der Familie (Olsen 1996).

4.2 Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter

Weiters gibt es wenig Information darüber, wie sich (früh)kindliche Pflegeerfahrungen auf das Leben der Betroffenen im Erwachsenenalter auswirken. Der Blick in die Vergangenheit scheint aber deshalb hilfreich und angebracht, weil Erwachsene eine reflektierte und kritische Meinung auch gegenüber ihren Eltern haben dürfen – eine Perspektive, die von den meisten Kindern nicht erwartet werden kann (Lackey/Gates 2001). Anhand der Lebenssituation ehemaliger Young Carers soll daher weiters untersucht werden,

- welche Auswirkungen eine frühe als Kind oder Jugendliche/r erlebte Pflegeerfahrung auf das spätere private und berufliche Leben hat,
- auf welche Art und Weise diese Erfahrungen berufliche und private Lebensentscheidungen beeinflussen
- und welche Belastungen aus der damaligen Zeit der Pflegeerfahrung ins Erwachsenenleben mitgenommen werden.

Erfahrungen aus dem Ausland zeigen, dass Studien mit Kindern eine gute Abstraktions- und Artikulationsleistung der Betroffenen voraussetzen, was Kinder manchmal über-

fordert. Zusammen mit Erfahrungen und Beobachtungen aus anderen Ländern (GB), wonach viele Unterstützungsangebote nicht in dem Umfang angenommen werden wie erwartet, soll weiters untersucht werden,

- was ehemalige pflegende Kinder in der damaligen Situation als wünschenswerte und hilfreiche Unterstützung gebraucht hätten,
- was aus Sicht ehemaliger Betroffener getan werden kann, um Kinder und Jugendliche besser mit Hilfsangeboten zu erreichen,
- und wie der Zugang zur betroffenen Gruppe und die Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen verbessert werden können.

Mit der vorliegenden Studie sollen pflegende Kinder in Österreich sichtbar gemacht werden und die Öffentlichkeit, professionelle LeistungserbringerInnen im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen sowie die Politik für dieses Thema sensibilisiert werden. Die Entwicklung einer Datengrundlage ist die Voraussetzung dafür, für diese Gruppe passende Hilfsangebote zu schaffen, um pflegende Kinder und Jugendliche und deren Familien bei der Bewältigung ihres Alltags zu unterstützen. Die Einsicht in die Situation ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher kann dazu beitragen, die Lebensqualität und die Gesundheit von gegenwärtig pflegenden Kindern und Jugendlichen zu verbessern und durch präventive Maßnahmen unangemessene Pflegerollen zu vermeiden, noch bevor sie entstehen.

5 ETHIKVOTUM

Um die ethischen Gesichtspunkte in der vorliegenden Studie zu diskutieren, wurden die nach dem Belmont-Report verbindlichen Richtlinien für die Forschung am Menschen gewählt (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1979). Dieser Report weist drei grundlegende ethische Prinzipien auf: Achtung vor der Person, Wohltätigkeit und Gerechtigkeit.

Weiters wurden die ausführliche Beschreibung der Studie, deren methodisches Vorgehen und deren Bezugnahme auf ethische Gesichtspunkte vor ihrer Durchführung der Ethikkommission der Universität Wien vorgelegt. Ein positives Votum wurde vor Beginn der Studie erteilt.

6 DIE SITUATION GEGENWÄRTIG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER – SCHULSTUDIE

6.1 Methodische Vorgehensweise

Dem Studienteil zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher lag im Rahmen der quantitativen Forschung ein deskriptives Studiendesign zugrunde. Es handelt sich um eine Querschnittserhebung mittels eines standardisierten anonymen Selbstausfüll-Fragebogens anhand einer zufällig gewählten Stichprobe. Die Datenauswertung erfolgte mittels Methoden der quantitativen Forschung, vorrangig der deskriptiven Statistik. Mögliche Zusammenhänge ordinaler und metrischer Daten wurden mittels diverser statistischer Tests (Chi-Quadrat-Test, Cramer's V-Koeffizient, Kruskal-Wallis-Test, Konfidenzintervall)[3] identifiziert. Die Dateneingabe und -auswertung erfolgte mithilfe der Statistik- und Analysesoftware SPSS 20.

6.1.1 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels eines Selbstausfüll-Fragebogens für Kinder. Weder international noch im deutschsprachigen Raum liegt ein vergleichbares Instrument vor, um pflegende Kinder aus einem randomisierten Sampling zu identifizieren. Der Fragebogen musste Folgendes leisten:

- Beschreibung der Tätigkeiten, Motivationen und Auswirkungen kindlicher Pflege durch die literaturgestützte Entwicklung der Messdimensionen
- Identifizierung pflegender Kinder
- Aufbau und Konzeption (auch die große Anzahl an nicht pflegenden Kindern soll sich eingeladen fühlen, den Fragebogen auszufüllen)

3 Eine Beschreibung des verwendeten statistischen Tests befindet sich im Anhang.

- kindgerechter Aufbau und Gestaltung
- Begrenzung der Länge, um sehr junge Kinder nicht zu überfordern

6.1.2 Entwicklung der Messdimensionen

Die theoretische Konzeption des Fragebogens beruht zum Großteil auf dem Modell zum Erleben und Gestalten familiärer Pflege, an der Kinder und Jugendliche aktiv beteiligt sind (Metzing 2007, 158). Weiters wurden in die Entwicklung zwei Fragebögen, „Assessment of Caring Activities Checklist“ (MACA-YC18) und „Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire“ (PANOC-YC20), einbezogen (Joseph/Becker/Becker 2009; Joseph/Becker/Becker/Regel 2009). Diese wurden entwickelt, um Pflegetätigkeiten und Auswirkungen der Pflege an bereits identifizierten pflegenden Kindern zu messen und die Wirksamkeit von Hilfsprogrammen zu überprüfen.

Der hier entwickelte Fragebogen enthält folgende Messdimensionen:

- Art und Umfang der geleisteten Hilfen für die Familie in den Dimensionen und Subdimensionen
  - Hilfe im Alltag: Haushaltshilfen und Organisation des Haushalts
  - persönliche Pflege: Hilfe bei der Nahrungsaufnahme, Unterstützung in der Mobilität, medizinische Hilfen, Körperpflege, emotionale Unterstützung, organisatorische Hilfen, antizipatorische (bewusst vorwegnehmende) Hilfen, Hilfe im Notfall
  - Hilfe für Geschwister
- Häufigkeit des Krankseins einzelner Familienmitglieder und der Hilfen für diese Personen
- Name und bisherige Dauer einer möglichen Erkrankung
- Verteilung der Hilfsverantwortung
- Hilfsmotivation
- Auswirkungen der Hilfen auf die Kinder in den Bereichen soziale Auswirkungen, schulische Auswirkungen, Reife, physische und psychische Auswirkungen

- soziodemografische Merkmale der Kinder und ihrer Familien: Geschlecht, Alter, Schulart, Klasse, Geburtsland der Kinder und Geburtsland der Eltern, Personen, mit denen das Kind in einem Haushalt lebt, Anzahl der Geschwister, Berufstätigkeit der Eltern, geschätzte finanzielle Situation der Familie
- Wünsche der Kinder (Freitext)

Für die Messung der Motivation und der Auswirkungen der Pflegetätigkeiten wurde ebenfalls nicht auf ein bestehendes Erhebungsinstrument zurückgegriffen. Wenngleich sich mehrere Indikatoren zur Messung, wie z. B. die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Kindesalter, anbieten und die Vergleichbarkeit von pflegenden Kindern mit anderen Kindern mittels vorhandener standardisierter Fragebögen wissenschaftlich wertvoll wäre, zeigt sich, dass kein vorhandenes Messinstrument konkret genug auf die Situation pflegender Kinder eingehen kann (Schlarmann/Metzing-Blau/Schnepp 2008).

Die Messniveaus der Fragen sind vorwiegend ordinalskaliert. Im Bereich von „Art und Umfang der geleisteten Hilfen“ repräsentiert jedes Item eine Hilfstätigkeit, deren Häufigkeit der Ausübung auf einer 5-teiligen Ratingskala („nie“ bis „sehr oft“) erhoben wird. Die Häufigkeit der Erkrankung der im Fragebogen aufgelisteten Familienmitglieder wird ebenfalls mit einer 5-teiligen Ratingskala („fast nie“ bis „immer“) erhoben, ebenso der Grad des persönlichen Involviertseins in Hilfstätigkeiten („sehr viel“ bis „gar nicht“) und die Einbindung anderer definierter Personen („sehr oft“ bis „nie“). Die Hilfsmotivation wurde mittels Zustimmung zu Statements auf einer dichotomen Skala („stimmt“/„stimmt nicht“) erhoben, ebenso wie die genannten Auswirkungen. Die aktuelle Situation der Kinder, also ob gegenwärtig jemand zu Hause krank ist, der die Hilfe des gefragten Kindes benötigt, wurde ebenfalls mittels dichotomer Skala („ja“/„nein“) erhoben. Die Frage nach dem Namen der Krankheit wurde mittels Freitext erhoben, ebenso die Frage nach drei Wünschen „… für sich selber und für die Familie“.

6.1.3 Identifizierung von pflegenden Kindern

Pflegende Kinder aus einem größeren Kollektiv zu identifizieren stellt aus mehreren Gründen eine große messtheoretische und forschungspraktische Herausforderung dar. Wie die Literatur zeigt, ist davon auszugehen, dass auf die Frage „Bist du ein pflegendes Kind?“ keine verlässliche Antwort gegeben werden kann, weil sich Kinder nicht als pflegende Kinder wahrnehmen oder weil manche Kinder die Hilfsbedürftigkeit einer anderen Person nicht mit einer Krankheit in Zusammenhang bringen, vor allem bei psychischen Erkrankungen. Die größte Herausforderung in der Entwicklung des Fragebogens stellte allerdings der Umstand dar, dass Familien, in denen pflegerische Verantwortung von einem Kind (mit)getragen wird, nicht gerne identifiziert werden wollen. Der Fragebogen musste daher so aufgebaut und gestaltet sein, dass sich alle – sowohl die große Mehrheit der nicht pflegenden Kinder als auch pflegende Kinder angesprochen fühlten, um den Fragebogen auszufüllen. Die Identifikation pflegender Kinder stützt sich deshalb auf die Vorgehensweise, alle Kinder einschätzen zu lassen, in welchem Ausmaß sie zu Hause helfen, um daraus pflegende Kinder zu identifizieren. Zur Identifizierung diente:

Arbeitsdefinition von pflegenden Kindern: Auf Basis unseres Verständnisses von pflegenden Kindern wird für die vorliegende Studie folgende, auf der Blackwell Enzyklopaedia of Social Work (zit. nach Dearden/Becker 2002, 1) basierende Definition[4] verwendet:

> *„Pflegende Kinder sind Kinder oder junge Menschen unter 18 Jahren, die für ein anderes Familienmitglied Pflege, Betreuung oder Unterstützung übernehmen. Sie erbringen, sehr oft regelmäßig, erhebliche Pflegeleistungen und übernehmen einen Grad an Verantwortlichkeit, welcher normalerweise mit erwachsenen Personen assoziiert wird.*

4 Alle vorliegenden Definitionen sind in englischer Sprache verfasst und wurden vom Autor nach bestem Wissen und Gewissen übersetzt.

Bei der pflegebedürftigen Person handelt es sich oft um einen Elternteil, es können aber auch Geschwister, Großeltern oder andere Familienmitglieder sein, die eine Behinderung haben, chronisch körperlich oder psychisch erkrankt sind oder aufgrund eines anderen Zustandes Pflege, Unterstützung, Begleitung oder Beaufsichtigung benötigen."

Diese Definition gibt einen Orientierungsrahmen vor, da eine exakte Definition, auf deren Basis eine Operationalisierung der Pflege durch Kinder und Jugendliche möglich wäre, nicht existiert.

Vorhersagewert: Für die Identifizierung bedarf es eines Wertes, der Kinder als pflegende Kinder ausweist und von anderen, nicht pflegenden Kindern unterscheidet. Testtheoretisch geht eine zuverlässige Identifikation mit Ansprüchen an Sensitivität und Spezifität[5] eines Messinstruments einher. Hier kommt zum Tragen, dass für die Entwicklung eines validen[6] Instruments für die vorliegende Studie „Vergleiche" fehlen. Weder gibt es vergleichbare Instrumente, noch ist ausreichend dokumentiert, was für Kinder (in Österreich) eine normale bzw. altersentsprechende Norm an familiären Hilfen bei Krankheit eines Familienmitglieds darstellt. Pflegende Kinder unterscheiden sich von nicht pflegenden Kindern durch deren regelmäßige Verantwortung, die bedingt ist durch eine chronische Erkrankung eines Familienmitglieds, durch die Summe der geleisteten Tätigkeiten sowie durch die Art der Tätigkeiten, die andere Kinder nicht übernehmen (Morrow 2005; Warren 2007; Warren/Ruskin 2008).

Auf Grundlage der vorliegenden (Arbeits-)Definition pflegender Kinder und der bestehenden Literatur wurden folgende **zwei Vorhersagewerte** entwickelt, die zur Identifizierung eines pflegenden Kindes erfüllt sein müssen:

5 **Sensitivität** beschreibt die Fähigkeit eines Test oder einer Skala, tatsächlich Betroffene als Betroffene zu identifizieren. **Spezifität** beschreibt die Fähigkeit, nicht Betroffene als nicht Betroffene zu identifizieren.

6 Die **Validität** gibt an, ob das Instrument wirklich das misst, was es messen soll.

» **Vorliegen einer chronischen Erkrankung eines Familienmitglieds, die durch das Kind selbst benannt werden kann** (krankheitsbezogener Vorhersagewert):
  - positive Beantwortung der Frage, ob bei dem Kind zu Hause ein Familienmitglied krank ist, das die Hilfe des Kindes benötigt
  - Benennen oder Beschreiben der konkreten Erkrankung(en) des Familienmitglieds

Alle Fragebögen, auf denen von Kindern eine Erkrankung formuliert wurde, wurden im Anschluss einzeln gesichtet und alle nicht chronischen Erkrankungen aussortiert.

» **Hilfeleistungen für das benannte kranke Familienmitglied in einem definierten Ausmaß** (tätigkeitsbezogener Vorhersagewert):

Für dieses Ausmaß der Hilfen ist es notwendig, einen „Cut-off-Punkt" zu entwickeln. Dieser Punkt ist ein Wert, bei dessen Überschreitung das Kind als „pflegendes Kind" identifiziert wird. Um nicht eine große Zahl von nicht pflegenden Kindern irrtümlich als pflegende Kinder zu identifizieren, wurden sehr strenge Grenzen der tätigkeitsbezogenen Vorhersagewerte angenommen. Ein Kind wird als pflegendes Kind ausgewiesen, wenn zu Punkt 1 zusätzlich folgende Cut-off-Punkte erreicht werden:

Tabelle 7: Identifikation von pflegenden Kindern

	Identifikation von pflegenden Kindern
Körperliche Unterstützung	Mindestens eine der folgenden Tätigkeiten „manchmal", „oft" oder „sehr oft": » zur Toilette gehen » beim Duschen/Baden helfen » beim An- und Ausziehen helfen » Gesicht waschen, Zähne putzen ODER: insgesamt mindestens sechs Tätigkeiten gesamt „oft" oder „sehr oft"
Emotionale Unterstützung	Mindestens zwei der folgenden Tätigkeiten „oft" oder „sehr oft": » gemeinsam Zeit verbringen » trösten » in Ruhe lassen » aufpassen, dass nichts passiert

Haushalt	Mindestens zwei der folgenden Tätigkeiten „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“: » Fenster putzen » Wäsche waschen/bügeln » Essen kochen » schwere Sachen tragen ODER: insgesamt mindestens fünf Haushaltstätigkeiten „oft“ oder „sehr oft“

Quelle: eigene Darstellung

6.1.4 Pretest

Der Fragebogen wurde im Rahmen von drei Pretests in drei verschiedenen Gruppen mit Kindern in Wien, Niederösterreich und zusätzlich in Oberösterreich getestet und im Anschluss adaptiert. Die Ausfülldauer betrug je nach Alter und Lesekompetenz zwischen 11 und 25 Minuten. Die Forschungsgruppe legte großen Wert auf Verständlichkeit des Fragebogens, weshalb einer der Pretests an einer Gruppe mit nicht muttersprachlich deutsch sprechenden Kindern durchgeführt wurde.

6.1.5 Stichprobe

In der vorliegenden Studie wurde eine Zufallsstichprobe angestrebt, da nur diese es ermöglicht, Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit zu ziehen. Die Daten vorliegender Studie basieren auf einer 12%igen Zufallsstichprobe von Kindern der 5. bis 8. Schulstufe in den Bundesländern Wien und Niederösterreich.[7] Die Festlegung auf die genannten Schulstufen erfolgte aus zwei Gründen: 1. Der Altersmittelwert pflegender Kinder und Jugendlicher liegt in der internationalen Literatur bei 12 Jahren (siehe Kapitel 3.3). 2. Die relativ leichte Erreichbarkeit der Kinder aufgrund weniger unterschiedlicher Schultypen als in anderen Altersgruppen. Die vergleichsweise große Stichprobe ist bedingt durch die auf die Grundgesamtheit bezogene statistisch kleine Zahl von pfle-

7 Für das Bundesland Tirol wurde vonseiten des Tiroler Landesschulrats keine Erlaubnis zur Durchführung der Studie erteilt.

genden Kindern und wurde herangezogen, um mit den Daten der ausgewiesenen pflegenden Kinder noch aussagekräftige Berechnungen vornehmen zu können.

In der Forschungspraxis kommt es sehr häufig vor, dass es keine Möglichkeit gibt, eine Liste aller Erhebungseinheiten (= Personen) der Grundgesamtheit zu erhalten (Schumann 2011, 88). Auch in der vorliegenden Studie war es nicht möglich, eine Liste aller Kinder bzw. Jugendlichen zwischen 10 und 14 Jahren zu erhalten, die eine reine Zufallsauswahl ermöglicht hätte. In solchen Fällen kann man sich in Form einer mehrstufigen Wahrscheinlichkeitsauswahl einer Zufallsstichprobe annähern. Dabei werden in mehreren Schritten hintereinander Wahrscheinlichkeitsauswahlen durchgeführt. Ein großer Vorteil dieser Stichprobentechnik ist, dass man nur für die ausgewählten Erhebungseinheiten Erhebungsunterlagen benötigt, und nicht für alle Einheiten der Grundgesamtheit (Leiner 1994, 107). Als erster Schritt wird eine Zufallsstichprobe unter den sogenannten Primäreinheiten gezogen, die eine Gruppe von Personen zusammenfassen (z. B. Bundesländer, Schulen etc.). Innerhalb dieser ausgewählten Primäreinheiten wird dann eine weitere Zufallsauswahl getroffen, die entweder direkt unter den Personen stattfinden kann oder wiederum unter Gruppen von Befragten, die als Sekundareinheiten verstanden werden (z. B. Gemeinden, Schulklassen etc.).

Bei der Auswahl der Bundesländer wurde versucht, ein geografisch heterogenes Bild zu zeichnen, v. a. hinsichtlich der Unterscheidung zwischen Stadt und Land. Die Grundgesamtheit der Untersuchung bildeten alle Kinder, die zum Zeitpunkt der Befragung in den beiden Bundesländern eine Pflichtschule (Hauptschule, Neue Mittelschule, Kooperative Mittelschule, Wiener Mittelschule oder allgemeinbildende höhere Schule/Unterstufe) besuchten und in der Regel zwischen 10 und 14 Jahre alt waren. Kinder, deren Alter nach unten oder oben abwich, wurden nicht aus der Studie ausgeschlossen.

Die Stichprobenziehung erfolgte für jedes Bundesland getrennt und mithilfe aussagekräftiger Schullisten, die im Zuge der Erlaubniseinholung vonseiten des Stadt- bzw.

Landesschulrats zur Verfügung gestellt wurden. Bei der Auswahl der Schulen wurden alle Schulen des öffentlichen und privaten Sektors (mit Ausnahme der Sonderschulen) berücksichtigt. Die Stichprobenziehung wurde in zwei Schritten durchgeführt:

- Schritt 1: Zufallsauswahl von 25 % aller Schulen aller in den Bundesländern vorherrschenden Schultypen der 5. bis 8. Schulstufe
- Schritt 2: Zufallsauswahl von 50 % der Klassen aus den ausgewählten Schulen, bis eine 12%ige Stichprobe erreicht wurde

6.1.6 Ein- und Ausschlusskriterien

Folgende Kinder wurden in die Studie eingeschlossen:

- zum Studienzeitpunkt in einer der beider Bundesländer zwischen der 5. und 8. Schulstufe an einer der teilnehmenden Schulen
- informierte Zustimmung des Kindes
- unterzeichnete Einverständniserklärung einer gesetzlichen Vertretung (in der Regel der Eltern)

Folgende Kinder wurden aus der Studie ausgeschlossen, bzw. wurde ihnen kein Fragebogen ausgehändigt:

- kein Vorliegen der Einwilligung einer gesetzlichen Vertretung
- Ablehnung, den Fragebogen auszufüllen

6.1.7 Zugang zu den Untersuchungspersonen

Das Projekt wurde im Vorfeld in der Sektion I des Bundesministeriums für Unterricht, Kunst und Kultur (BMUKK) vorgestellt. Anschließend wurde im Stadt- bzw. Landesschulrat um Erlaubnis zur Durchführung der Studie angesucht. Nach der Stichprobenziehung wurde mit allen Direktorinnen und Direktoren der in die Studie eingeschlossenen

Schulen telefonisch Kontakt aufgenommen. Nach Erlaubnis bzw. bei Interesse, an der Studie teilzunehmen, erhielten die Direktorinnen und Direktoren sowie das Lehrpersonal aussagekräftige Informationsmaterialien über Inhalt und Durchführung der Studie. Alle Eltern bzw. erziehungsberechtigten Personen der Kinder erhielten eine schriftliche Einverständniserklärung im Vorfeld der Datenerhebung. Jedem/r DirektorIn wurden in der Anzahl der SchülerInnen Fragebögen und Einwilligungserklärungen zugesendet. Um den Rücklauf zu kontrollieren, erfolgte die Versendung klassenweise inklusive eines beschrifteten Rücksendekuverts. Die Versendung und Rücksendung der Fragebögen erfolgten in der Regel per Post oder per Botendienst.

Die Datenerhebung erfolgte an den Schulen im Klassenverbund und wurde von Lehrerinnen und Lehrern unter Zuhilfenahme einer detaillierten Erhebungsanleitung beaufsichtigt und durchgeführt. Vor der Untersuchung waren die Lehrpersonen angehalten, nochmals auf die Freiwilligkeit der Teilnahme hinzuweisen und darauf zu achten, dass beim Ausfüllen die Anonymität gewährleistet war. Zu diesem Zweck erhielten die SchülerInnen den Fragebogen in einem Kuvert ausgehändigt. Nach dem Ausfüllen wurde der Fragebogen im verschlossenen Kuvert wieder abgegeben.

6.1.8 Verzerrung

Trotz der sorgfältigen Planung und Durchführung lassen sich einige Punkte erwähnen, die zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt haben können. So kann nicht ausgeschlossen werden, dass ein gewisser Teil der betroffenen Kinder nicht erfasst wurde, weil ihre Eltern aus den weiter oben genannten Gründen nicht identifiziert werden wollten. Weitere Faktoren, die sich auf die Ergebnisse ausgewirkt haben könnten, sind:

- sehr langer Vorlauf bezüglich Erlaubnis und Zusage der Teilnahme vor Beginn der Datenerhebung
- Zeitpunkt der Erhebung (parallel zur PISA-Studie, Dienstrechtverhandlungen, Matura)
- „Übersättigung“ vieler Schulen mit anderen Studien

6.2 Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der quantitativen Studie dargestellt.

6.2.1 Rücklaufdokumentation

Nach erfolgter Zustimmung bzw. Mitarbeit der Direktoren und Direktorinnen der angefragten Schulen konnten insgesamt in den Bundesländern Wien und Niederösterreich 85 Schulen bzw. 474 Schulklassen und 10.433 SchülerInnen in die Studie eingeschlossen werden. Nach Aussendung der Fragebögen und Datenerhebung wurden 7.403 Fragebögen zurückgesendet. Dies entspricht einer Rücklaufquote der ausgesendeten Fragebögen von 71,0 % und einer Rücklaufquote gemessen an der Stichprobe von 47,2 %.

Insgesamt konnten 5,8 % aller Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren, die eine Hauptschule, eine Neue Mittelschule oder ein Gymnasium in Wien oder Niederösterreich besuchen, in die Studie eingeschlossen werden.

Tabelle 8 gibt Auskunft über die Stichprobe und die Studienteilnahme bezogen auf Schulen und SchülerInnen in den Bundesländern Niederösterreich, Wien und insgesamt.

Tabelle 8: Rücklaufdokumentation

		Gezogene Stichprobe	Rücklauf bezogen auf die gezogene Stichprobe in %	Ausgesendete Fragebögen	Rücklauf der ausgesendeten Fragebögen in %
NÖ	Schulen	66	89,4	59	100,0
	SchülerInnen	7.844	57,8	5.945	76,2
W	Schulen	50	52,0	26	100,0
	SchülerInnen	7.834	36,6	4.488	64,0
Gesamt	Schulen	116	73,3	85	100,0
	SchülerInnen	15.678	47,2	10.433	71,0

Quelle: eigene Darstellung

Bei Betrachtung der Tabelle 8 wird deutlich, dass in Niederösterreich mit 89,4 % deutlich mehr Schulen für eine Studienteilnahme akquiriert werden konnten als in Wien mit 52 %. Insgesamt konnten 73,3 % der Schulen aus der Stichprobe aus Niederösterreich und Wien für eine Teilnahme gewonnen werden, das sind 66,5 % der SchülerInnen aus der zuvor gezogenen Stichprobe. Eine Einverständniserklärung der Eltern oder Erziehungsberechtigten war Voraussetzung zur Teilnahme an der Studie; wurde diese unterschrieben, erhielten die Kinder den Fragebogen zum Selbstausfüllen.

6.2.2 Beschreibung der Stichprobe

Die vorliegende Studie wurde für die fünfte bis achte Schulstufe – das sind üblicherweise SchülerInnen im Alter von 10 bis 14 Jahren – konzipiert. Trotzdem befanden sich in der Stichprobe bzw. in den Schulklassen vereinzelt SchülerInnen im Alter von 9 bzw. 15 bis 19 Jahren. Diese wurden nicht aus der Studie ausgeschlossen. Aufgrund der sehr niedrigen Zahl in diesen zusätzlichen Altersgruppen (9 Jahre und 15- bis 19-Jährige) liegt das Durchschnittsalter mit 12,4 Jahren jedoch innerhalb der ursprünglich geplanten Altersspanne. Die 100 % bzw. die unterschiedlichen Gesamtanzahlen beziehen sich auf die gültigen Antworten der Kinder auf die jeweiligen Fragen. Nicht alle Kinder haben auf alle gestellten Fragen geantwortet.

Tabelle 9: Soziodemografische Daten aller befragten Kinder und Jugendlichen

Merkmal		Anzahl	%
Bundesland	Wien	2.871	38,8
	Niederösterreich	4.532	61,2
	Gesamt	**7.403**	**100,0**
Geschlecht	Männlich	3.423	46,5
	Weiblich	3.941	53,5
	Gesamt	**7.364**	**100,0**
Schultyp	Pflichtschulen	4.173	57,3
	Gymnasium	3.109	42,7
	Gesamt	**7.282**	**100,0**

Klasse	1. Klasse	1.757	23,9
	2. Klasse	2.062	28,1
	3. Klasse	1.750	23,8
	4. Klasse	1.771	24,1
	Gesamt	**7.340**	**100,0**
Alter	9	1	0,0
	10	425	5,8
	11	1.644	22,4
	12	1.963	26,8
	13	1.784	24,3
	14	1.309	17,9
	15	174	2,4
	16	20	0,3
	17	2	0,0
	19	2	0,0
	Gesamt	**7.324**	**100,0**

Quelle: eigene Darstellung

Alle vier befragten Schulstufen sind gleichmäßig vertreten, und auch das Geschlecht der Kinder ist annähernd gleich verteilt (vgl. Tabelle 9). Aufgrund der zwischen den Bundesländern unterschiedlichen Gesamtzahl an Kindern und Jugendlichen in entsprechenden Altersgruppen verteilen sich annähernd 60 % der befragten SchülerInnen auf Niederösterreich. Eine nähere Darstellung des Rücklaufs findet sich in Kapitel 6.2.1.

6.2.2.1 Familiäre Situation

12,5 % der befragten Kinder und Jugendlichen haben keine Geschwister und sind in Tabelle 10 daher als Einzelkinder angeführt. Die in die Stichprobe eingeschlossenen Kinder haben im Durchschnitt 1,56 Geschwister. Insgesamt leben in den in der vorliegenden Untersuchung abgebildeten Familien durchschnittlich 2,56 Kinder in einem Haushalt, also sowohl das befragte Kind als auch weitere 1,56 Kinder.[8]

8 Laut Statistik Austria hatten Familien im Jahr 2011 durchschnittlich 1,6 Kinder. In diesen Durchschnitt werden jedoch auch kinderlose Familien eingerechnet – vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/familien/index.html (Stand 28. 10. 2012).

Auf die Berufstätigkeit bezogen zeigt sich, dass mehr Mütter (22,6 %) zu Hause bleiben als Väter (6,2 %) und annähernd 94 % der Väter berufstätig sind.

Tabelle 10: Familiäre Situation aller befragten Kinder und Jugendlichen

Merkmal		Anzahl	%
Geschwister	Einzelkind	918	12,5
	1	3.217	43,9
	2	1.888	25,8
	3	801	10,9
	Mehr als 3	198	6,7
	Gesamt	**7.022**	**100,0**
Berufstätigkeit Mutter	Berufstätig	5.147	76,4
	Ist zu Hause	1.521	22,6
	In Ausbildung	69	1,0
	Gesamt	**6.737**	**100,0**
Berufstätigkeit Vater	Berufstätig	5.685	93,3
	Ist zu Hause	380	6,2
	In Ausbildung	29	0,5
	Gesamt	**6.094**	**100,0**

Quelle: eigene Darstellung

Bezogen auf die Familienkonstellationen leben 76,4 % der befragten Kinder mit Vater und Mutter in einem Haushalt, und 64,2 %, also beinahe zwei Drittel der Kinder, wohnen mit Vater, Mutter und mindestens einem Geschwisterkind in einem Haushalt.[9] In Bezug auf die Eltern ist festzuhalten, dass 12,5 % der Kinder mit nur einem Elternteil und ohne weiteren Erwachsenen in einem Haushalt leben.

9 Unter die Begriffe „Vater“ und „Mutter“ fallen hier auch Stiefeltern.

Tabelle 11: Familienkonstellation

Merkmal		Anzahl	%
Familienkonstellation	Vater und Mutter	5.622	76,4
	Vater, Mutter, Geschwister	4.728	64,2
	Alleinerziehende Eltern	918	12,5

Quelle: eigene Darstellung

6.2.2.2 Herkunftsland

In Tabelle 13 werden sowohl das Geburtsland des Kindes als auch jenes der Eltern, die nicht in Österreich geboren sind, in Gruppen dargestellt.

Im Vergleich zu den Eltern (Vater: 24,5 %; Mutter: 25,9 %) sind deutlich weniger Kinder (8,1 %) im Ausland geboren. 32,8 % der im Ausland geborenen Kinder sind in einem heutigen EU-Land geboren. Bei den Eltern ist dies nur bei 20 % (Vater) bzw. 26,1 % (Mutter) der Fall. Überdurchschnittlich stark vertreten sind die Länder des früheren Jugoslawien mit 22,6 % bei den Kindern und mit rund 32 % bei den Eltern.

Im Bundesländervergleich zwischen Wien und Niederösterreich (vgl. Tabelle 13) wird sichtbar, dass in Wien ein größerer Anteil an Personen mit Migrationshintergrund an der Studie teilgenommen hat als in Niederösterreich. Am deutlichsten wird dies bei der Betrachtung der Zeile „Gesamt nicht Österreich“ – in dieser Kategorie sind all jene Personen angeführt, deren Geburtsland nicht Österreich ist.

Im Herkunftsland zeigt sich zwischen Wien und Niederösterreich bei den Vätern ein Unterschied von 29,9 % und bei den Müttern ein Unterschied von 29,1 %. Während in Wien fast die Hälfte der Väter (43 %) und Mütter (44 %) nicht in Österreich geboren wurde, beträgt der Prozentsatz in Niederösterreich lediglich 13 % bzw. 15 %. Dieser deutliche

Unterschied ist auch darauf zurückzuführen, dass in Wien allgemein mehr Menschen mit Migrationshintergrund leben als in Niederösterreich.[10]

Tabelle 12: Herkunft aller befragten Kinder und Jugendlichen und deren Eltern

Geburtsland	Kind (in %)	Vater (in %)	Mutter (in %)
Österreich und unbekannt	**91,9**	**75,5**	**74,1**
Gesamt nicht Österreich	**8,1**	**24,5**	**25,9**
EU-15	11,9	7,2	7,8
EU-27 (ohne EU-15)	20,9	12,8	18,3
Türkei	10,1	20,8	17,8
Ehem. Jugoslawien	22,6	32,5	31,1
Sonstige Staaten	34,5	26,7	25,0

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 13: Herkunft aller befragten Kinder und Jugendlichen und deren Eltern nach Bundesland

Geburtsland	Kind (in %)		Vater (in %)		Mutter (in %)	
	Wien	NÖ	Wien	NÖ	Wien	NÖ
Österreich und unbekannt	**86,5**	**95,3**	**57,2**	**87,1**	**56,3**	**85,4**
Gesamt nicht Österreich	**13,5**	**4,7**	**42,8**	**12,9**	**43,7**	**14,6**
EU-15	8,7	17,8	7,0	7,5	7,5	8,5
EU-27 (ohne EU-15)	20,1	22,4	11,6	15,5	16,0	22,5
Türkei	9,0	12,1	19,9	22,7	16,7	19,9
Ehem. Jugoslawien	22,6	22,4	29,1	39,6	29,6	33,8
Sonstige Staaten	39,6	25,2	32,5	14,7	30,2	15,3

Quelle: eigene Darstellung

10 Vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/wanderungen/internationale_wanderungen/index.html (Stand 28. 10. 2012).

6.2.2.3 Finanzielle Situation/Wohlstand

Eine gesonderte Kategorie innerhalb der soziodemografischen Daten bezieht sich auf die finanzielle Situation der Familien, bewertet aus der Sicht der Kinder. Diese Thematik wird im Fragebogen mit fünf Items abgebildet, wobei vier Items, die objektive Merkmale von Wohlstand zum Ausdruck bringen („eigenes Zimmer haben", „eigenes Auto in der Familie", „Urlaubsreisen in den letzten 12 Monaten" und „regelmäßig Taschengeld"), in der Folge zu der Kategorie „objektiver Wohlstand" zusammengefasst wurden. Ein Item fragte die persönliche bzw. subjektive Einschätzung des familiären Wohlstandes im Vergleich zu gleichaltrigen Kolleginnen und Kollegen ab, dieses Item wird im weiteren Verlauf als „subjektiver Wohlstand" bezeichnet.

In der weiteren Diskussion wird von hohem, mittlerem und geringem Wohlstand gesprochen. Kinder in der Kategorie „hoher Wohlstand" haben bei sämtlichen vier Items mit „ja" bzw. mit „zweimal" bis „öfter als zweimal" geantwortet. Kinder mit „mittlerem Wohlstand" haben bei maximal zwei der Items mit „nein" beziehungsweise mit „einmal" bis „gar nicht" geantwortet. In der Kategorie „geringer Wohlstand" sind jene Kinder erfasst, die mindestens drei der Items mit „nein" beziehungsweise mit „einmal" bis „gar nicht" beantwortet haben.

34,8 % der Kinder sind als Kinder mit „hohem Wohlstand" ausgewiesen. 59,7 % der Kinder leben in einer Familie mit „mittlerem Wohlstand", 5,5 % sind in der Ausprägung „geringer Wohlstand" abgebildet. Der Großteil der Kinder sieht sich aufgrund der Ergebnisse der einzelnen Fragen in einer Familie mit mittlerem Wohlstand.

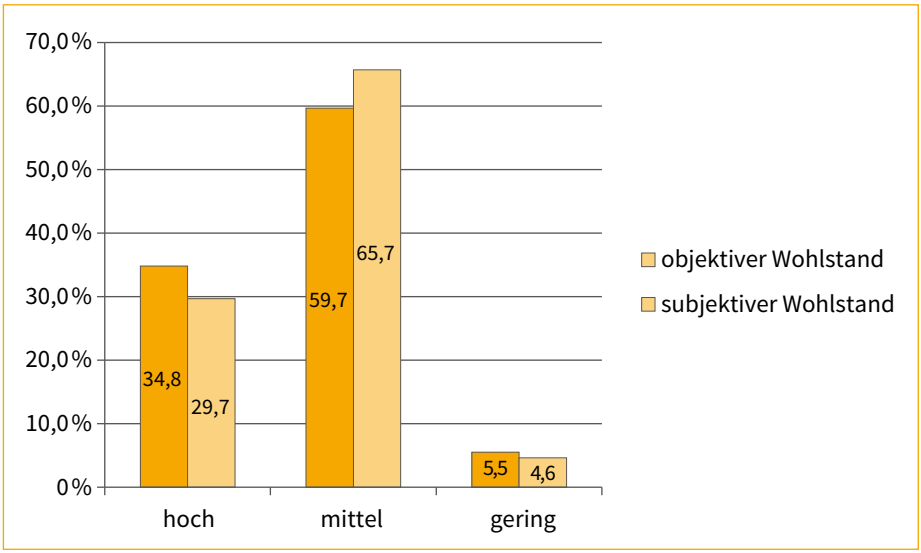
Die detaillierte Auswertung der Antworten zeigt, dass Kinder die finanzielle Situation der Familie dann eher mit „wenig Geld" bis „sehr wenig Geld" einschätzen, wenn Urlaube

„selten“ bis „gar nicht“ stattfinden. Fragen nach einem eigenen Zimmer bzw. nach dem Besitz eines Familienautos beantworten auch Kinder mit der Einschätzung, dass ihre Familie „wenig Geld“ besitzt, überwiegend mit „ja“.

Die Kinder und Jugendlichen wurden gebeten, auf einer Skala zwischen „sehr viel“ bis „sehr wenig“ selbst einzuschätzen, wie viel Geld ihre Familie im Vergleich zu ihren gleichaltrigen Mitschülerinnen und Mitschülern besitzt. Die Auswertung zeigt, dass bei dieser Selbsteinschätzung die Ausprägung „mittlerer Wohlstand“ noch größer ist (65,7 %) als bei der Berechnung des objektiven Wohlstandes (59,7 %).

In Abbildung 1 werden prozentuale Unterschiede zwischen objektivem und subjektivem Wohlstand deutlich.

Abbildung 1: Objektiver und subjektiver Wohlstand aller befragten Kinder und Jugendlichen



6.2.3 Anteil an pflegenden Kindern

Der Anteil pflegender Kinder in der Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen bzw. der fünften bis achten Schulstufe beträgt **4,5 %,** das sind 335 Kinder (Hochrechnung auf ganz Österreich siehe Kapitel 6.2.10). Das Konfidenzintervall der genannten Prozentzahl liegt zwischen 4 % und 5 %.[11]

Im Methodenteil wurde die Identifikation pflegender Kinder bereits ausführlich dargestellt. Wichtig ist festzuhalten, dass alle aufgrund der Studie identifizierten pflegenden Kinder benennen können, dass bei ihnen zu Hause jemand krank ist, sie diese Krankheit definieren können und es sich dabei um eine chronische Erkrankung handelt. Die Identifikation aufgrund dieser Fragenkombination alleine betrachtet ergibt 407 Kinder, das sind 5,5 % aller befragten Kinder und Jugendlichen.

Pflegende Kinder übernehmen aufgrund einer chronischen Erkrankung einer Person im gemeinsamen Haushalt unterschiedliche Tätigkeiten, die andere Kinder nicht in diesem Umfang ausüben. Von Kindern durchgeführte Unterstützungsleistungen wurden vorab unterteilt in:

- „Haushalt“
- „körperliche Unterstützung“
- „emotionale Unterstützung“

Wenn Kinder in einem dieser Bereiche überdurchschnittlich viel oder laut Literatur signifikante Tätigkeiten übernehmen, dann sind sie in der vorliegenden Studie als pflegende Kinder ausgewiesen.

11 Die Berechnung eines Konfidenzintervalls ergibt, dass ausgehend von diesem Wert mit 95%iger Sicherheit davon auszugehen ist, dass in der Grundgesamtheit ein Anteil von pflegenden Kindern zu erwarten ist, der zwischen 4 % und 5 % liegt.

Abbildung 2 zeigt, wie hoch der Anteil an pflegenden Kindern in verschiedenen Gruppen von Befragten ausfällt. Dabei zeigt sich zum Beispiel, dass Mädchen mit 5,9 % eine deutlich höhere Wahrscheinlichkeit haben, zu pflegenden Kindern zu werden, als Buben mit 3 %. Auffallend ist auch, dass Einzelkinder mit 5,7 % ein höheres Risiko haben, zu pflegenden Kindern zu werden, als Kinder mit Geschwistern (4,4 %).

Mit Vorsicht zu beurteilen ist der Zusammenhang zwischen finanzieller Situation der Familie und der Pflegeübernahme durch ein Kind: Die subjektive finanzielle Situation der Kinder und ihrer Familie wurde so abgefragt, dass diese auf einer Skala zwischen „sehr viel“ bis „sehr wenig“ einschätzen sollten, wie viel Geld die Familie besitzt. Es könnte anhand der Prozentwerte zunächst so erscheinen, als hätten Kinder aus Familien mit schlechterer finanzieller Situation im Krankheitsfall eines Angehörigen ein erhöhtes Risiko, zu pflegenden Kindern zu werden. Jedoch kann in diesem Zusammenhang vielmehr davon ausgegangen werden, dass pflegende Kinder sich unabhängig von den tatsächlichen materiellen Ressourcen durch die starke Belastung tendenziell eher ärmer einschätzen, als sie tatsächlich sind, wie die Auswertung der Fragen zum objektiven Wohlstand zeigen wird (vgl. Kapitel 6.2.4.3).

Eher gering fallen die Unterschiede zwischen den beiden beteiligten Bundesländern Wien und Niederösterreich und den Schultypen Hauptschule, Neue Mittelschule und Gymnasium aus, alle Werte liegen hier zwischen 4,3 % und 4,9 %.

Abbildung 2: Prozentueller Anteil pflegender Kinder und Jugendlicher in verschiedenen Gruppen

Geschlecht	Geschwister	Subjektiver Wohlstand	Schultyp	Bundesland
5,9 % der Mädchen	5,9 % der Einzelkinder	10,3 % der Kinder, die wenig/sehr wenig Wohlstand wahrnehmen	4,8 % der Kinder in HS bzw. Mittelschulen	4,9 % der Kinder in Wien
3,0 % der Burschen	4,4 % der Kinder mit Geschwistern	4,3 % der Kinder, die sehr viel/viel/durchschnittlich viel Wohlstand wahrnehmen	4,3 % der Kinder in Gymnasien	4,3 % der Kinder in NÖ

6.2.4 Soziodemografische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher

In diesem Kapitel werden soziodemografische Daten identifizierter pflegender Kinder und Jugendlicher (n = 335) nach den beiden Bundesländern Wien und Niederösterreich getrennt dargestellt.

In die Untersuchung eingeschlossen wurden Kinder und Jugendliche der fünften bis achten Schulstufe. Aufgrund der Selektion nach Schulstufen sind unter den pflegenden Kindern auch einige wenige Jugendliche im Alter von 15 (n = 8) und 16 (n = 3) Jahren. Das durchschnittliche Alter der pflegenden Kinder beträgt 12,5 Jahre.

Die Altersverteilung zeigt, dass mit zunehmendem Alter die Zahl der pflegenden Kinder steigt. Der Einbruch in der Kategorie 14 Jahre lässt sich dadurch erklären, dass zum Zeitpunkt der Befragung (Frühling 2012) viele Kinder der achten Schulstufe ihren 14. Geburtstag noch vor sich hatten.

69,8 % der pflegenden Kinder sind weiblich, unter den nicht pflegenden Kindern sind 52,7 % weiblich, hier besteht also ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen mit einem – jedoch sehr leicht ausgeprägten – Zusammenhang zwischen Geschlecht und Pflegetätigkeit. Das bedeutet, dass weibliche Kinder und Jugendliche etwas häufiger Pflegetätigkeiten übernehmen als männliche. Dies lässt sich auch anhand von vorhergehenden Untersuchungen (Becker et al. 1998) erkennen, jedoch unter dem Vorbehalt, dass das Geschlecht in der Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen stark vom Geschlecht der pflegebedürftigen Person beeinflusst wird (weibliche Kinder pflegen eher Frauen).

Die Verteilung der Schultypen zeigt, dass in Niederösterreich deutlich mehr Pflichtschulen an der Studie teilgenommen haben als Gymnasien. In Wien zeigt sich ein gegensätzliches Bild. Dies ist dadurch erklärbar, dass es generell in ländlichen Regionen in Niederösterreich keine oder nur sehr wenige Gymnasien gibt und Kinder und Jugendliche daher eher Neue Mittelschulen oder Hauptschulen besuchen, die hier als Pflichtschulen bezeichnet werden, in Wien hingegen sind Gymnasien weit verbreitet.[12] Die 100 % bzw. die unterschiedlichen Gesamtanzahlen beziehen sich auf die gültigen Antworten der Kinder auf die jeweiligen Fragen.

12 Vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bildung_und_kultur/formales_bildungswesen/schulen_schulbesuch/020953.html (Stand 06. 12. 2012).

Tabelle 14: Soziodemografische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher nach Bundesland

Merkmal		Anzahl			%		
		W	NÖ	Gesamt	W	NÖ	Gesamt
Pflegende Kinder		140	195	335	4,9	4,3	4,5
Geschlecht	Männlich	41	60	101	29,5	30,8	30,2
	Weiblich	98	135	233	70,5	69,2	69,8
	Gesamt	**139**	**195**	**334**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Alter	10	7	4	11	5,2	2,1	3,4
	11	29	36	65	21,5	18,7	19,8
	12	37	43	80	27,4	22,3	24,4
	13	38	59	97	28,1	30,6	29,6
	14	19	45	64	14,1	23,3	19,5
	15	4	4	8	3,0	2,1	2,4
	16	1	2	3	0,7	1,0	0,9
	Gesamt	**135**	**193**	**328**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Schultyp	Pflichtschulen	60	139	199	43,5	71,3	59,8
	Gymnasium	78	56	134	56,5	28,7	40,2
	Gesamt	**138**	**195**	**333**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Klasse	1. Klasse	37	23	60	26,4	11,8	17,9
	2. Klasse	36	56	92	25,7	28,7	27,5
	3. Klasse	43	65	108	30,7	33,3	32,2
	4. Klasse	24	51	75	17,1	26,2	22,4
	Gesamt	**140**	**195**	**335**	**100,0**	**100,0**	**100,0**

Quelle: eigene Darstellung

6.2.4.1 Familiäre Situation

Pflegende Kinder haben durchschnittlich 1,62 und nicht pflegende Kinder 1,55 Geschwister. Dieser Unterschied ist signifikant, jedoch mit einem nur sehr leichten Zusammenhang. Diese Zahlen zeigen, dass pflegende Kinder im Schnitt etwas mehr Geschwister haben als nicht pflegende Kinder. Die Vermutung, dass sich die Hilfstätigkeiten pro Kind reduzieren, wenn mehrere Kinder in einem Haushalt leben, bestätigt sich nicht. Die Zahl der Einzelkinder beträgt bei den pflegenden

Kindern 15,6 % und in der Vergleichsgruppe 12,4 %. Es ist kein signifikanter Zusammenhang erkennbar. Die 100 % bzw. die unterschiedlichen Gesamtanzahlen beziehen sich auf die gültigen Antworten der Kinder auf die jeweiligen Fragen.

Tabelle 15: Familiäre Situation pflegender Kinder und Jugendlicher

Merkmal		Anzahl			%		
		W	NÖ	Gesamt	W	NÖ	Gesamt
Geschwister	Einzelkind	25	27	52	18,0	13,8	15,6
	1	58	72	130	41,7	36,9	38,9
	2	29	46	75	20,9	23,6	22,5
	3	17	30	47	12,2	15,4	14,1
	Mehr als 3	10	20	30	7,2	10,3	9,0
	Gesamt	**139**	**195**	**334**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Berufstätigkeit des Vaters	Berufstätig	105	140	245	89,0	87,0	87,8
	Ist zu Hause	13	20	33	11,0	12,4	11,8
	In Ausbildung	0	1	1	0,0	0,6	0,4
	Gesamt	**118**	**161**	**279**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Berufstätigkeit der Mutter	Berufstätig	87	131	218	68,5	73,2	71,2
	Ist zu Hause	36	47	83	28,3	26,3	27,1
	In Ausbildung	4	1	5	3,1	0,6	1,6
	Gesamt	**127**	**179**	**306**	**100,0**	**100,0**	**100,0**

Quelle: eigene Darstellung

Bei den Eltern pflegender Kinder gibt es verhältnismäßig viele Väter, die zu Hause sind und keiner Berufstätigkeit nachgehen (11,8 %). Dies ist ein signifikanter Unterschied zu nicht pflegenden Kindern (6,0 %), jedoch mit einem sehr leichten Zusammenhang.

Es gibt im Wesentlichen zwei naheliegende Erklärungen dafür, warum Väter von pflegenden Kindern öfter zu Hause sind: Einerseits besteht die Möglichkeit, dass der Vater die zu pflegende Person ist, andererseits kann es auch sein, dass Väter zu Hause bleiben, um bei der Pflege des erkrankten Familienmitgliedes zu helfen.

Bezogen auf die Familienkonstellation ist es wichtig zu beachten, dass 74,0 % der pflegenden Kinder mit beiden Elternteilen[13] zusammenwohnen und 61,5 % in einer traditionellen Konstellation mit Vater, Mutter und mindestens einem Geschwisterkind leben. Lediglich 11,3 % der pflegenden Kinder leben mit nur einem Elternteil ohne weiteren Erwachsenen im Haushalt. Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen den Variablen Familienkonstellation und pflegende Kinder feststellen. Kinder mit nur einem Erwachsenen im Haushalt sind demnach in Österreich – im Gegensatz zur beschriebenen Literatur (Becker 2007; Cass et al. 2011; Dearden/Becker 2004; Hunt et al. 2005) – nicht öfter in einer Pflegesituation als Kinder mit mehreren Erwachsenen in einem Haushalt.

6.2.4.2 Herkunftsländer

Bezüglich der Herkunftsländer der pflegenden Kinder und ihrer Eltern zeigt sich ein nahezu identisches Bild im Vergleich zu nicht pflegenden Kindern. 7,2 % der pflegenden Kinder und 8,3 % der gleichaltrigen nicht pflegenden Kinder sind im Ausland geboren. 23,9 % der Väter von pflegenden Kindern und 25,3 % der Väter von nicht pflegenden Kindern sind im Ausland geboren; bei den Müttern sind es in der Gruppe der pflegenden Kinder 26,9 %, die im Ausland geboren sind, in der Gruppe der nicht pflegenden Kinder 26,6 %. Bei einer gemeinsamen Betrachtung von Vater und Mutter wird deutlich, dass 30,7 % der pflegenden Kinder zumindest einen Elternteil haben, der nicht in Österreich geboren ist; bei den nicht pflegenden Kindern sind es 31,3 %. Herkunftsland bzw. ein Migrationshintergrund haben somit keinen Einfluss darauf, ob es zu einer Pflegesituation für Kinder kommt.

Der Vergleich zwischen den Bundesländern Wien und Niederösterreich zeigt, dass es in Niederösterreich wesentlich weniger im Ausland geborene pflegende Kinder oder pflegende Kinder mit im Ausland geborenen Elternteilen gibt als in Wien. Das könnte daran

13 Es bleibt anzumerken, dass „mit beiden Elternteilen" zusammenzuleben nicht unbedingt bedeutet, dass es sich um leibliche Eltern handelt, sondern auch Stiefeltern gemeint sein können.

liegen, dass generell in Wien mehr Menschen mit Migrationshintergrund leben als in Niederösterreich (vgl. Kapitel 6.2.2.2).

Tabelle 16: Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern

Geburtsland	Kind (in %)	Vater (in %)	Mutter (in %)
Österreich und unbekannt	**92,8**	**76,1**	**73,1**
Gesamt nicht Österreich	**7,2**	**23,9**	**26,9**
EU-15	8,3	2,6	9,0
EU-27 (ohne EU-15)	29,2	10,3	20,2
Türkei	8,3	20,5	16,9
Ehem. Jugoslawien	12,5	37,2	31,5
Sonstige Staaten	41,7	29,5	22,5

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 17: Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern nach Bundesland

Geburtsland	Kind (in %)		Vater (in %)		Mutter (in %)	
	Wien	NÖ	Wien	NÖ	Wien	NÖ
Österreich und unbekannt	**90,7**	**94,3**	**57,1**	**89,7**	**52,9**	**87,7**
Gesamt nicht Österreich	**9,3**	**5,7**	**42,9**	**10,3**	**47,1**	**12,3**
EU-15	7,7	9,1	1,7	5,0	10,8	4,2
EU-27 (ohne EU-15)	38,5	18,2	8,6	15,0	21,5	16,7
Türkei	0,0	18,2	17,2	30,0	13,8	25,0
Ehem. Jugoslawien	7,7	18,2	41,4	25,0	30,8	33,3
Sonstige Staaten	46,2	36,4	31,0	25,0	23,1	20,8

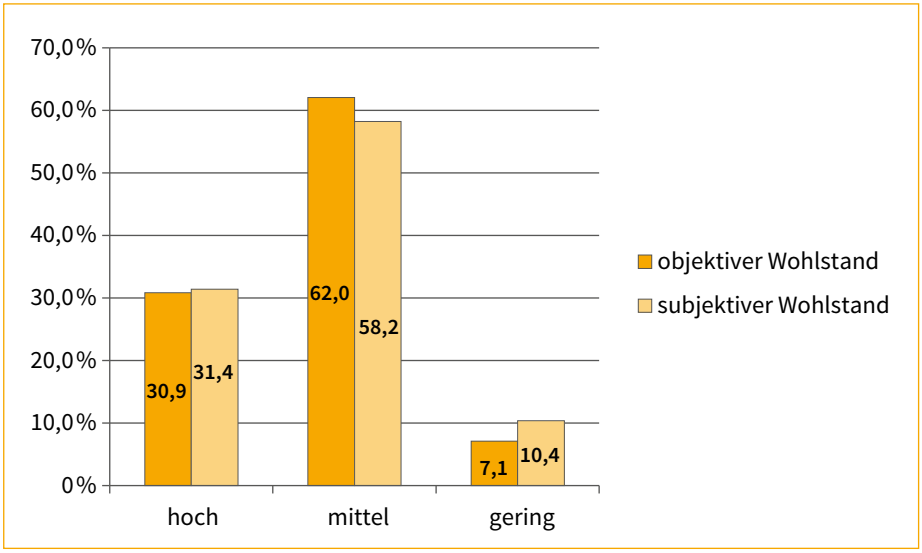
Quelle: eigene Darstellung

6.2.4.3 Finanzielle Situation/Wohlstand

Der Vergleich zwischen den Kategorien „objektiver Wohlstand“ und „subjektiver Wohlstand“ (vgl. Kapitel 6.2.2.3) zeigt, dass sich Kinder bei der Selbsteinschätzung des „subjektiven Wohlstandes“ häufiger als „arm“ einschätzen. 55,2 % der Kinder schätzen sich selbst so ein, wie es auch die Berechnung des „objektiven Wohlstandes“ ergibt.

Zwischen den Variablen „subjektiver Wohlstand“ und „pflegende Kinder“ zeigt sich ein signifikanter leichter Zusammenhang in die Richtung, dass ein Kind umso eher zum pflegenden Kind wird, je geringer der subjektive Wohlstand ist.

Abbildung 3: Objektiver und subjektiver Wohlstand pflegender Kinder und Jugendlicher



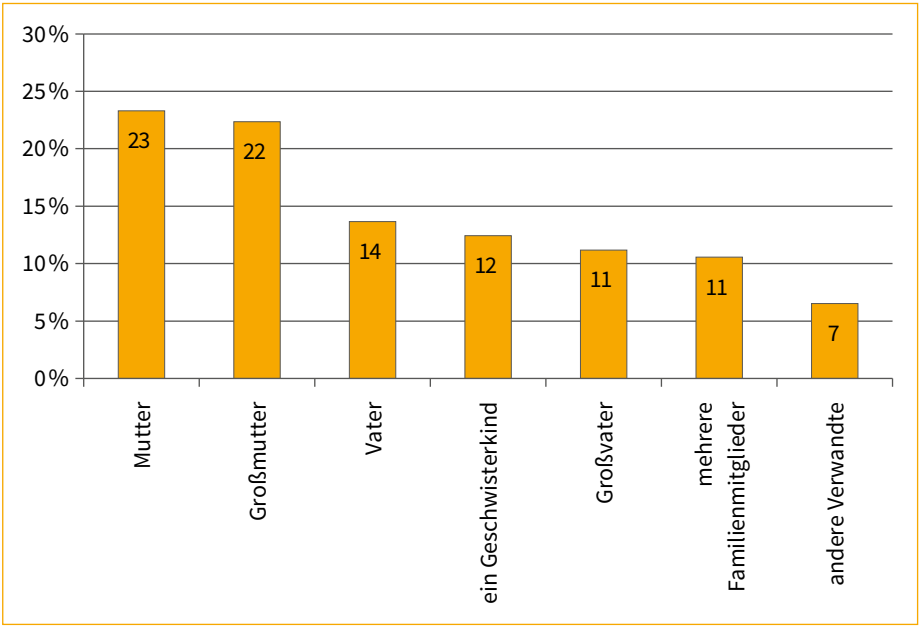
6.2.5 Beschreibung der erkrankten Person

Im folgenden Kapitel wird einerseits der Frage nachgegangen, welche Familienmitglieder von pflegenden Kindern in welchem Ausmaß unterstützt werden, andererseits wird die für den Pflegeanlass verantwortliche Erkrankung der Familienmitglieder beschrieben.

6.2.5.1 Unterstützte Familienmitglieder

Die Kinder und Jugendlichen wurden gebeten, anzugeben, wer zu Hause krank ist und Hilfe benötigt. Abbildung 4 zeigt, dass 23 % der pflegenden Kinder die Mutter, weitere 22 % die Großmutter als hilfsbedürftige Person angeben. Neben diesen weiblichen hilfsbedürftigen Bezugspersonen, die den größten Prozentsatz ausmachen, ist es bei 14 % der pflegenden Kinder der Vater und bei 11 % der pflegenden Kinder der Großvater, der unterstützt wird. 12 % der identifizierten pflegenden Kinder beschreiben Geschwister als unterstützungsbedürftig. Bei den restlichen pflegenden Kindern sind entweder mehrere Familienmitglieder oder andere Verwandte erkrankt. Es zeigt sich, dass neben den Mitgliedern der klassischen Kernfamilie (Mutter, Vater, Geschwister) vor allem auch Großeltern häufig Unterstützung von pflegenden Kindern erhalten.

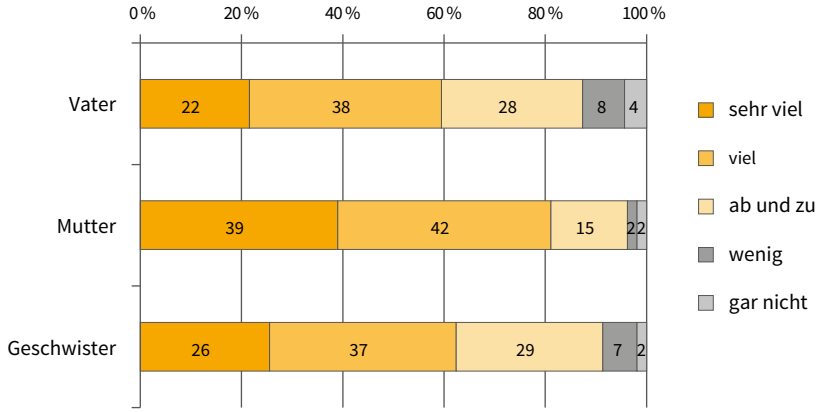
Abbildung 4: Wer ist zu Hause krank (bezogen auf pflegende Kinder, in %)?



Die Kinder und Jugendlichen sollten einschätzen, welcher Person sie in welchem Ausmaß helfen, wenn zu Hause jemand krank ist. Die Unterstützung ist hier nicht an eine konkrete kranke Person gebunden, vielmehr geht es darum, wer unterstützt wird, wenn zu Hause eine nicht weiter definierte Person krank ist. Hier zeigt sich sehr deutlich, dass der höchste Prozentsatz bei den Müttern zu finden ist, die unterstützt werden.

81 % der pflegenden Kinder geben an, der Mutter „sehr viel“ oder „viel“ zu helfen, wenn zu Hause jemand krank ist, während 63 % Geschwistern und rund 60 % dem Vater „sehr viel“ oder „viel“ helfen.

Abbildung 5: Unterstützungsintensität für verschiedene Familienmitglieder



Diese Ergebnisse zeigen, dass Mütter am häufigsten als erkrankte Person angegeben wurden, dennoch übersteigt die Unterstützung, die für Mütter geleistet wird, bei Weitem das erwartete Ausmaß. So geben zum Beispiel 39 % der pflegenden Kinder an, der Mutter „sehr viel“ zu helfen, aber nur 22 % schätzen die Mutter überhaupt als krank ein.

Für diesen Umstand kommen zwei Erklärungsansätze in Betracht: Einerseits könnte von einer tendenziell stärkeren Bindung zwischen Kind und Mutter als zwischen Kind und Vater oder Geschwistern ausgegangen werden, die dazu führt, dass Unterstützung häufig als „für die Mutter“ angesehen wird, also ihr indirekt zugeordnet wird, auch wenn eine andere Person erkrankt ist. Man hilft also nicht nur direkt dem erkrankten Familienmitglied, sondern durch die Versorgung oder Unterstützung dieser Person auch der Mutter. Eine weitere Erklärung ist, dass die Mutter traditionell jene Person im Haushalt ist, die kranke Personen bei Bedarf unterstützt, die Unterstützung für erkrankte Personen kann ebenfalls als Unterstützung für die Mutter interpretiert werden.

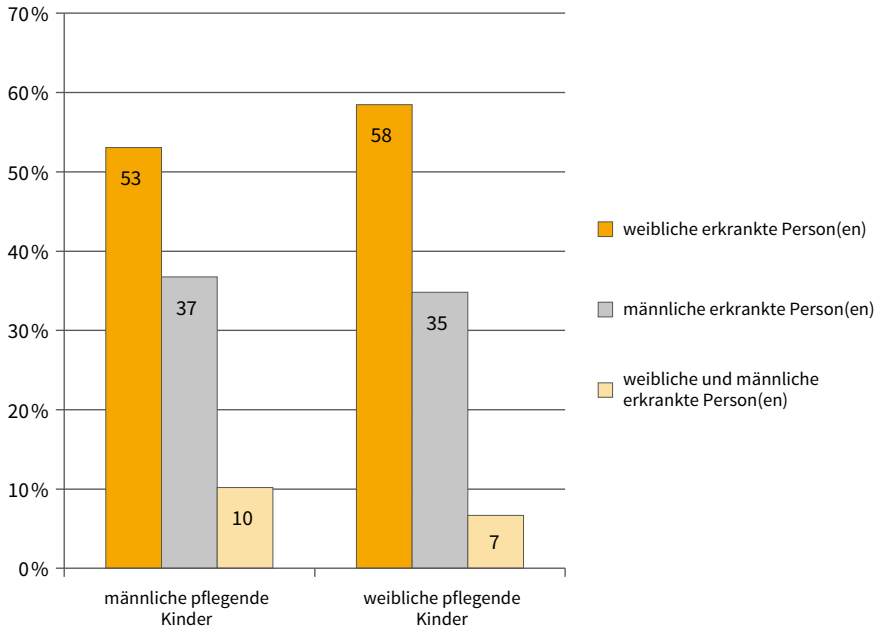
6.2.5.2 Geschlechtsspezifische Unterstützung von Familienangehörigen

In der Literatur findet man den Hinweis, dass weibliche pflegende Kinder eher weibliche Familienangehörige unterstützen, während männliche pflegende Kinder eher Hilfe für männliche erkrankte Personen leisten (Becker et al. 1998).

Auch in der vorliegenden Untersuchung zeigt sich zumindest eine leichte Tendenz in diese Richtung. Das Geschlecht der unterstützten Angehörigen unterscheidet sich zwar nicht signifikant zwischen männlichen und weiblichen pflegenden Kindern, dennoch lässt sich erkennen, dass Mädchen oder junge Frauen etwas häufiger weibliche Angehörige unterstützen, während Burschen oder junge Männer etwas mehr männliche Angehörige bzw. Angehörige beider Geschlechter[14] unterstützen. Insgesamt fällt der Unterschied allerdings relativ gering aus.

14 Einige Kinder haben auf die Frage, wer zu Hause krank ist und Unterstützung benötigt, auch mehrere Personen angegeben. Dadurch ist es in diesem Zusammenhang möglich, sowohl weibliche als auch männliche Familienmitglieder zu unterstützen (z. B. Mutter und Bruder).

Abbildung 6: Geschlecht der unterstützten kranken Personen (in %)



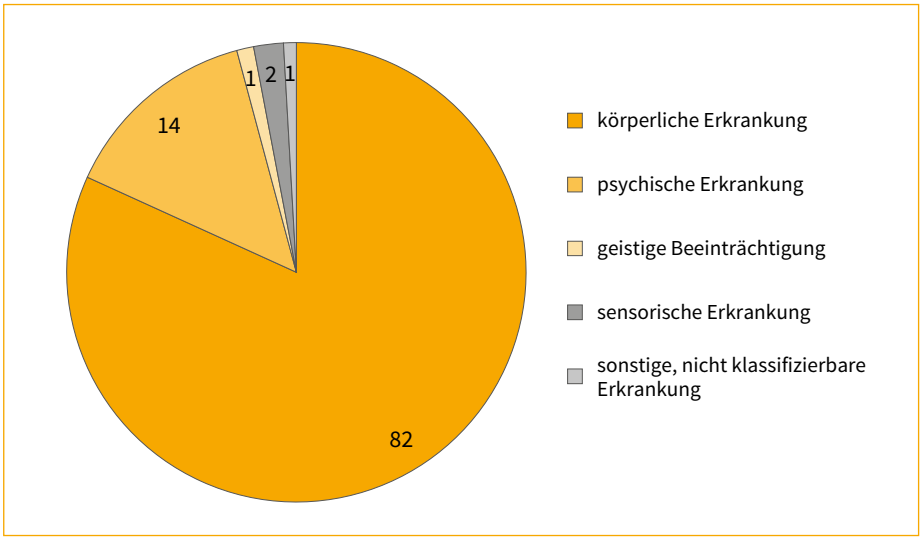
6.2.5.3 Chronische Krankheiten der Angehörigen pflegender Kinder

Die Auswertung der von pflegenden Kindern genannten chronischen Krankheiten ihrer Angehörigen ergibt ein sehr deutliches Bild: 82 % der pflegenden Kinder geben an, dass ein Familienmitglied eine körperliche Erkrankung hat, die Unterstützung erfordert.

Weiters leidet bei 14 % der pflegenden Kinder ein Familienmitglied an einer psychischen Erkrankung. Die restlichen 4 % der Kinder geben geistige Beeinträchtigungen, sensori-

sche Erkrankungen wie Blindheit oder Taubheit oder sonstige, nicht klassifizierbare Erkrankungen an (z. B. *„viele verschiedene, er war eine Frühgeburt"*).

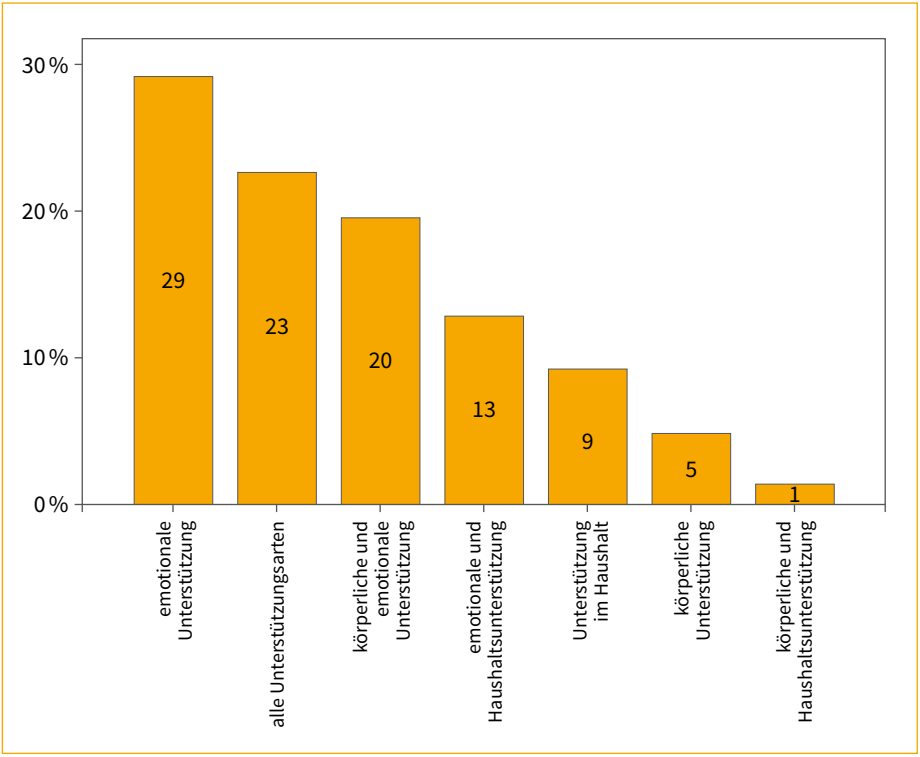
Abbildung 7: Chronische Krankheiten der Angehörigen pflegender Kinder (in %)



6.2.6 Von pflegenden Kindern geleistete Unterstützung

In Kapitel 6.2.4 wurde bereits beschrieben, dass es in der vorliegenden Stichprobe 4,5 % pflegende Kinder gibt. Diese Kinder, die mindestens eine/n Angehörige/n haben, die/der unter einer chronischen Krankheit leidet, erbringen für diese/n verschiedenste Unterstützungsleistungen. Abbildung 8 zeigt, wie sich diese zusammensetzen. Die Unterstützungen werden dabei in emotionale Unterstützung, körperliche Unterstützung und Haushaltsunterstützung unterteilt.

Abbildung 8: Unterstützungsleistungen durch pflegende Kinder (in %)



Ein sehr hoher Prozentsatz von 23 % der pflegenden Kinder übernimmt aufgrund der Krankheit einer/eines Angehörigen alle drei angeführten Tätigkeitsbereiche. Das heißt, dass diese Gruppe von Kindern sowohl im Haushalt weitreichende Aufgaben übernimmt als auch beträchtliche körperliche und emotionale Unterstützung für hilfebedürftige Angehörige leistet. Das zeigt sehr deutlich, dass ein großer Teil der pflegenden Kinder nicht nur in einer Kategorie Unterstützung für hilfebedürftige Angehörige leistet, sondern ein sehr breites Spektrum an Hilfe leistet. Es wird dort Hilfe geleistet, wo Bedarf besteht.

29 % der pflegenden Kinder leisten ausschließlich emotionale Unterstützung für kranke Angehörige, die sich z. B. aus „trösten“, „gemeinsam Zeit verbringen“ oder „aufpassen, dass nichts passiert“ zusammensetzt. All dies sind Tätigkeiten, die für Kinder eine enorme Herausforderung darstellen und im Normalfall eher von Erwachsenen übernommen werden. Insgesamt unterstützen 43 % der pflegenden Kinder die Familie in einem der vorher genannten Bereiche (Haushalt, emotionale oder körperliche Unterstützung).

Emotionale Unterstützung tritt weiters auch häufig in Kombination mit körperlicher Unterstützung für Angehörige auf. 20 % der pflegenden Kinder geben an, verschiedene Unterstützungsleistungen, die in diese beiden Bereiche fallen, sehr regelmäßig zu übernehmen. Auch die Kombination aus emotionaler Unterstützung und Haushaltsunterstützung kommt bei 13 % der pflegenden Kinder vor, das bedeutet, dass diese Kinder die kranken Angehörigen zwar nicht körperlich pflegen, aber dennoch viel Verantwortung in der Familie übernehmen. 1 % der Kinder übernimmt körperliche Unterstützung und Haushaltsunterstützung. Insgesamt übernehmen 34 % der pflegenden Kinder Tätigkeiten in zwei Kategorien.

Es zeigt sich also insgesamt eine hohe Intensität an Unterstützung, die von pflegenden Kindern geleistet wird. Kinder übernehmen nicht nur eine Tätigkeit, sondern immer gleich mehrere, die hier in Dimensionen zusammengefasst wurden. Eine Mehrheit der Kinder übernimmt unterschiedlichste Hilfen, die sich auf viele Lebensbereiche erstrecken.

In den folgenden Kapiteln werden die verschiedenen Unterstützungen detailliert dargestellt. Alle darin dargestellten Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern wirken nicht immer auf den ersten Blick sehr groß. Es muss allerdings immer mit bedacht werden, dass die Fragen an die Kinder immer unter dem im Fragebogen formulierten Aspekt „Wenn bei dir zu Hause jemand krank ist …“ gestellt wurden.

Hier zeigt sich der große Unterschied, denn während bei nicht pflegenden Kindern viele Antworten unter Umständen auch hypothetisch gegeben wurden, weil nur sehr selten Angehörige krank sind, sind pflegende Kinder sehr oft oder immer mit einer chronischen Krankheit einer/eines Angehörigen konfrontiert. Die Aussagen über Unterstützungsleistungen nehmen also bei pflegenden Kindern dementsprechend eine vollkommen andere Dimension ein als bei nicht pflegenden Kindern.

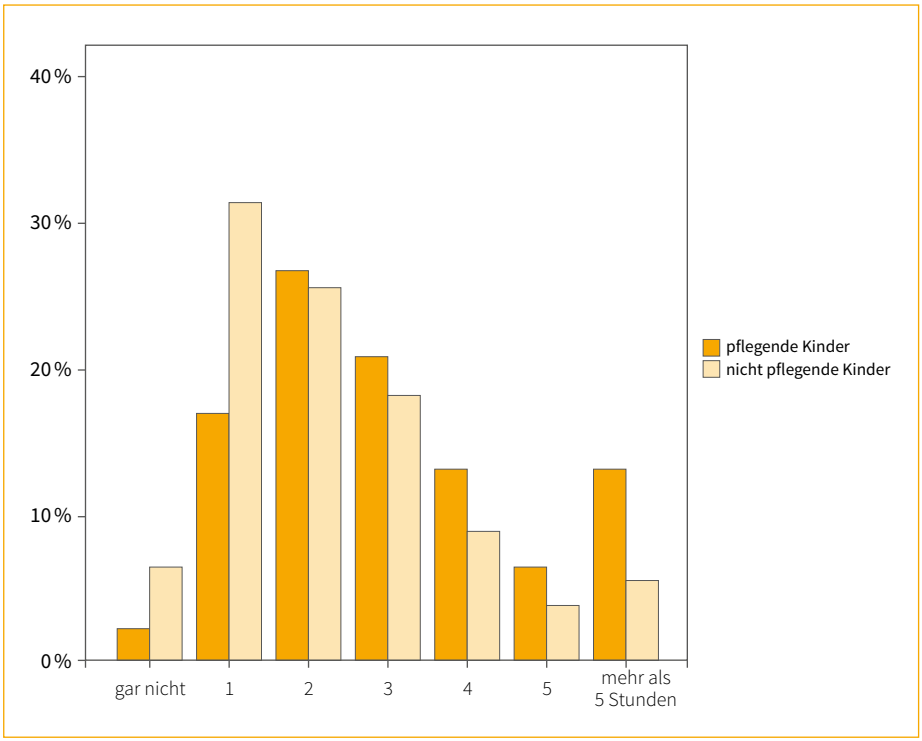
6.2.6.1 Wie viel helfen pflegende Kinder?

Fragt man Kinder danach, wie viel sie pro Tag zu Hause helfen, wenn jemand krank ist oder es einer Person nicht gut geht, wird ein großer Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern deutlich, wie Abbildung 9 zeigt.

Während nicht pflegende Kinder am häufigsten ein oder zwei Stunden Unterstützung angeben, finden sich bei pflegenden Kindern auffällig hohe Prozentwerte im Bereich von vier und mehr Stunden Unterstützung pro Tag. Vor allem fällt auf, dass rund 14 % der pflegenden Kinder angeben, mehr als fünf Stunden pro Tag unterstützend tätig zu sein, wenn jemand zu Hause krank ist.

Geht man nun davon aus, dass in Familien von pflegenden Kindern ein Mitglied an einer chronischen Krankheit leidet, kann man daraus schließen, dass der Alltag von pflegenden Kindern sehr stark von der Unterstützung einer/eines Angehörigen geprägt ist, selbst wenn nur eine Stunde pro Tag geholfen wird.

Abbildung 9: Unterstützung durch Kinder nach Stunden pro Tag (in %)

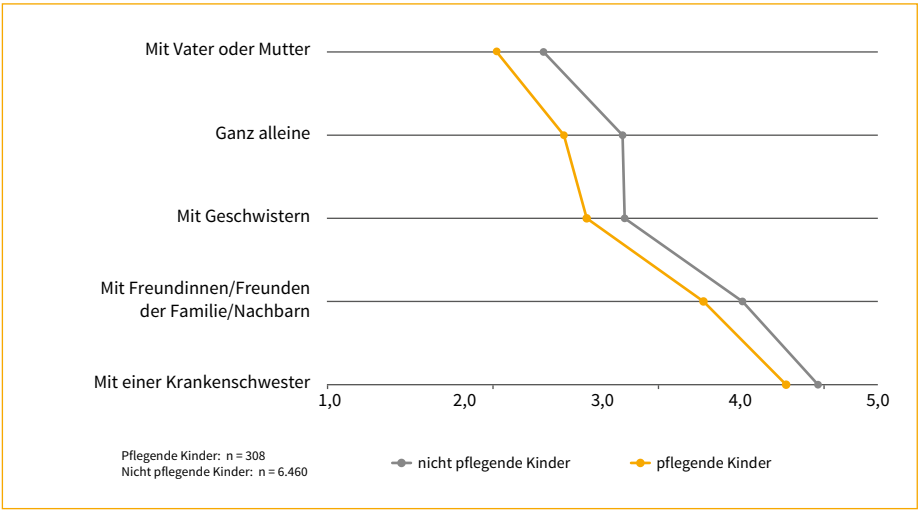


6.2.6.2 Mit wem helfen pflegende Kinder?

Dies führt umgehend zur Frage, mit wem pflegende Kinder helfen, wenn zu Hause eine/ein Erwachsene/r krank ist (das bedeutet, dass kranke Geschwister hier ausgenommen sind). Am häufigsten wird mit einem Elternteil (Vater oder Mutter) geholfen. Jedoch wird auch manchmal ganz alleine geholfen bzw. mit Geschwistern. Dies zeigt, dass die Unterstützung für kranke Familienangehörige meist in der Kernfamilie selbst geregelt oder sogar von Kindern alleine übernommen wird. Nur sehr selten wird hingegen die Unterstützung für kranke Personen gemeinsam mit Freundinnen/

Freunden oder Nachbarinnen/Nachbarn erledigt, ebenso kommt die Pflege von Angehörigen gemeinsam mit einer professionellen Pflegeperson nur sehr vereinzelt vor.

Abbildung 10: Mit wem helfen Kinder und Jugendliche, wenn ein Familienmitglied krank ist (Mittelwerte)?



Die Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern können bezogen auf Abbildung 10 als signifikant bezeichnet werden, diese Unterschiede sind jedoch nicht allzu groß. Es darf nicht vergessen werden, dass für pflegende Kinder die Situation, helfen zu müssen, meist alltäglich ist, während sie für nicht pflegende Kinder viel seltener vorkommt.

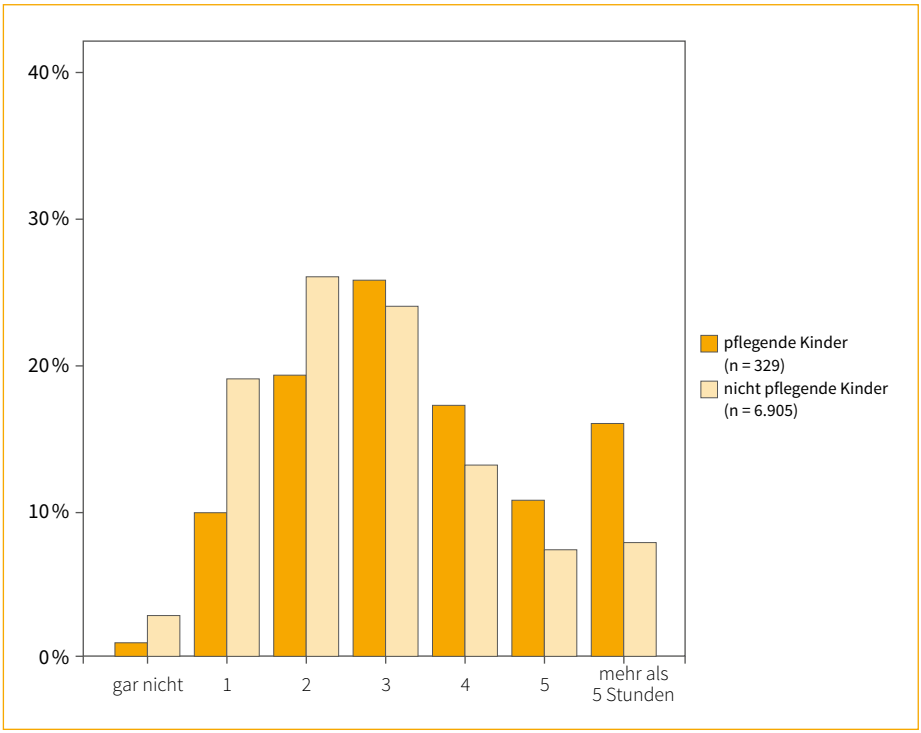
6.2.6.3 Unterstützung im Haushalt

Haushaltstätigkeiten stellen eine erste Kategorie dar, in der verschiedene Tätigkeiten von pflegenden Kindern zusammengefasst werden.

Als einflussnehmende Faktoren auf das Ausmaß der Unterstützung im Haushalt werden das Geschlecht, der Migrationshintergrund, das Alter sowie die Anzahl der Geschwister statistisch ausgewertet. Es zeigt sich, dass keiner dieser Faktoren einen signifikanten Einfluss auf das Ausmaß der Haushaltstätigkeiten bei pflegenden Kindern hat.

Im Balkendiagramm der Abbildung 11 wird deutlich, dass pflegende Kinder ein höheres Stundenvolumen pro Woche im Haushalt helfen als ihre Klassenkolleginnen und -kollegen. Vor allem in der Antwortkategorie „mehr als fünf Stunden", der pflegende Kinder beinahe doppelt so stark zuzuordnen sind wie nicht pflegende Kinder, wird der Unterschied deutlich. Dieser in dieser Kategorie sichtbare Unterschied ist statistisch signifikant. Der Zusammenhang zwischen den Variablen „pflegendes Kind" und „Haushaltstätigkeiten in Stunden pro Woche" ist allerdings nur schwach ausgeprägt.

Abbildung 11: Unterstützung im Haushalt nach Anzahl der Stunden pro Woche (in %)



Kinder und Jugendliche wurden befragt, ob sie ihrer Ansicht nach im Unterschied zu anderen Mitschülerinnen und Mitschülern „viel weniger“, „etwas weniger“, „gleich viel“, „etwas mehr“ oder „viel mehr“ im Haushalt helfen. Bei pflegenden Kindern liegt der Median[15] bei „ich helfe etwas mehr“, und bei den nicht pflegenden Kindern liegt der Median bei „ich helfe gleich viel“. Pflegende Kinder können offenbar sehr gut einschät-

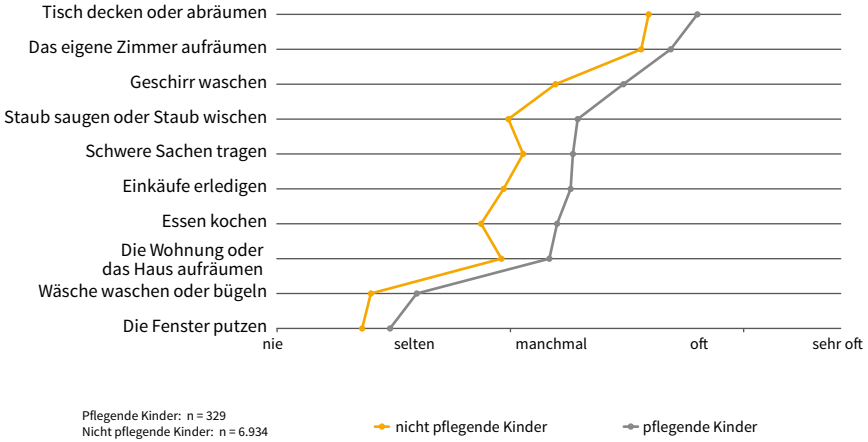
15 Der Median teilt die Daten in der Hälfte, das bedeutet, es sind gleich viele Daten größer und kleiner als dieser Wert (Müller, 2011).

zen, dass sie zu Hause mehr mithelfen als andere Gleichaltrige. Hier besteht ebenfalls ein signifikanter Unterschied mit einem jedoch nur sehr leicht ausgeprägten Zusammenhang zwischen der Variable „pflegendes Kind“ und der Selbsteinschätzung der Haushaltstätigkeiten.

Bezüglich einzeln abgefragter Haushaltstätigkeiten („eigenes Zimmer aufräumen“, „Wohnung aufräumen“, „Staub saugen“, „Geschirr abwaschen“, „Fenster putzen“, „Essen kochen“, „Tisch decken/abräumen“, „Wäsche waschen/bügeln“, „schwere Sachen tragen“, „Einkäufe erledigen“) zeigt sich, dass pflegende Kinder jedes einzelne Item tendenziell öfter ausführen als ihre Klassenkolleginnen und -kollegen.

Die Items „das eigene Zimmer aufräumen“ sowie „den Tisch decken/abräumen“ scheinen allgemein verbreitete Tätigkeiten zu sein, die Kinder im Haushalt übernehmen. Hier handelt es sich vermutlich um erzieherische Maßnahmen. Pflegende Kinder üben diese Tätigkeiten aufgrund ihrer Situation noch häufiger aus als ihre Klassenkolleginnen und -kollegen. Abbildung 12 zeigt, dass bei allen Tätigkeiten ein deutlicher Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern besteht. Vor allem die Items „Staub saugen“, „Einkäufe erledigen“ und „Essen kochen“ weisen eine große Differenz auf. Offenbar sind dies Tätigkeiten, die Kinder verstärkt übernehmen müssen, sobald ein Erwachsener dazu nicht mehr in der Lage ist bzw. Unterstützung benötigt. „Einkäufe erledigen“ und „Essen kochen“ sind Tätigkeiten, die von Kindern üblicherweise nicht übernommen werden, Kinder übernehmen dadurch eine hohe Verantwortung und entwickeln besonderes Wissen.

Abbildung 12: Häufigkeit unterschiedlicher Haushaltshilfen (Mittelwerte)



Alle in Abbildung 12 angeführten Tätigkeiten werden rechnerisch zu einem Summenindex zusammengefasst (siehe Abbildung 13), um darstellen zu können, wie viel Kinder insgesamt im Haushalt mithelfen. Kinder, die nach dieser Zusammenlegung der Ausprägung „nie“ zuzuordnen sind, haben bei (fast) allen Tätigkeiten angegeben, diese niemals auszuüben; Kinder, die der Ausprägung „sehr oft“ zuzuordnen sind, haben bei (fast) allen Tätigkeiten angegeben, diese sehr oft auszuüben. Dadurch ist die Ausprägung „sehr oft“ sowohl bei pflegenden als auch bei nicht pflegenden Kindern kaum bis gar nicht vertreten.

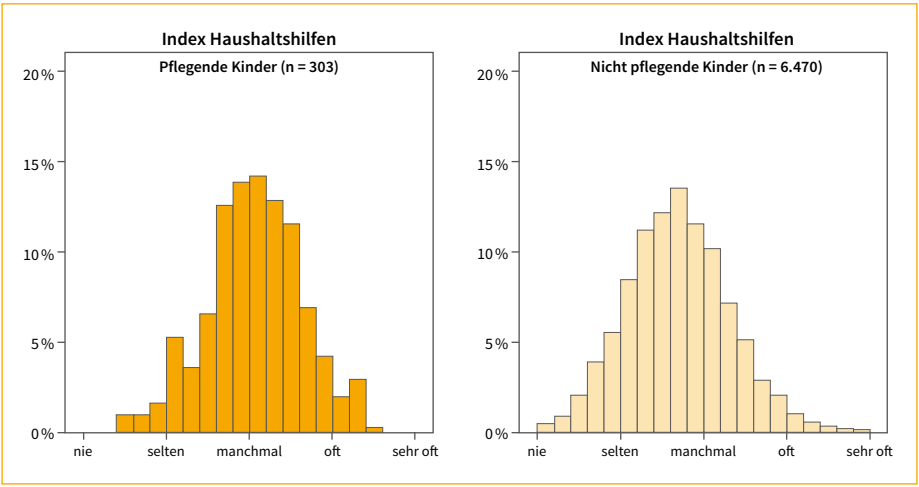
Es wird jedoch deutlich, dass vor allem in der Ausprägung „oft“ ein großer Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern besteht. Es wird ebenso deutlich, dass der Modalwert[16] bei pflegenden Kindern zwischen „manchmal“ und

16 Der Modus ist jener Wert, der in den Daten am häufigsten vorkommt (Müller 2011).

„oft“ liegt, hingegen befindet er sich bei nicht pflegenden Kindern bei „selten“ bis „manchmal“.

Das bedeutet, dass pflegende Kinder nicht nur jede einzelne Haushaltstätigkeit öfter ausüben, sondern vor allem insgesamt deutlich mehr im Haushalt helfen als ihre gleichaltrigen Schulkolleginnen und -kollegen.

Abbildung 13: Häufigkeit der Haushaltshilfen gesamt



Bei der Frage nach Tätigkeiten, die von befragten Kindern zusätzlich zu den angeführten Haushaltsaufgaben ausgeführt werden, zeigt sich, dass pflegende Kinder (58 %) signifikant häufiger eine weitere Aufgabe nennen als nicht pflegende Kinder (42,1 %).

Die angeführten Hilfen der pflegenden Kinder im Zusammenhang mit „Haushalt“ lassen sich thematisch in die Kategorien „Garten und Landwirtschaft“ (37,5 %), „Tiere“ (20 %), „Geschwisterhilfen“ (7,3 %), „allgemeine Haushaltstätigkeiten“ (13 %) sowie „Kombinationen“ aus den bereits genannten Kategorien (21 %) einteilen.

Bereits bei dieser Frage tauchen Hilfen für Geschwister auf, die in einer zusätzlichen Frage jedoch noch gesondert abgefragt wurden und im folgenden Kapitel näher dargestellt werden.

6.2.6.4 Unterstützung bei der Betreuung von Geschwistern

Im Zusammenhang mit den soziodemografischen Daten wurde schon beschrieben, dass pflegende Kinder durchschnittlich 1,62 Geschwister haben.

In Tabelle 18 wird deutlich, wie sich diese Geschwister verteilen. 205 pflegende Kinder geben an, ältere Geschwister zu haben, und 154 pflegende Kinder haben jüngere Geschwister. Darin sind auch Kinder enthalten, die sowohl ältere als auch jüngere Geschwister haben.

Es gibt also bedeutend mehr pflegende Kinder, die ältere Geschwister haben, als pflegende Kinder, die jüngere Geschwister haben.

Tabelle 18: Geschwisterzahlen

Merkmal		Pflegende Kinder		Nicht pflegende Kinder	
		Anzahl	%	Anzahl	%
Ältere Geschwister	0	116	36,1	2.636	39,6
	1	124	38,6	2.537	38,1
	2	45	14,0	970	14,6
	3	26	8,1	322	4,8
	Mehr als 3	10	3,1	192	2,9
	Gesamt	**321**	**100,0**	**6.657**	**100,0**
Jüngere Geschwister	0	150	49,3	2.934	46,1
	1	107	35,2	2.330	36,6
	2	26	8,6	814	12,8
	3	16	5,3	206	3,2
	Mehr als 3	5	1,6	76	1,2
	Gesamt	**304**	**100,0**	**6.360**	**100,0**

Quelle: eigene Darstellung

Wenn ein erwachsenes Familienmitglied erkrankt, übernehmen pflegende Kinder auch im Bereich der Geschwisterbetreuung einen großen Teil der Aufgaben. In der vorliegenden Untersuchung wurden folgende Unterstützungen für Geschwister abgefragt:

- Essen kochen
- zur Schule oder in den Kindergarten bringen oder abholen
- abends ins Bett bringen
- auf sie aufpassen
- mit ihnen Hausübungen machen

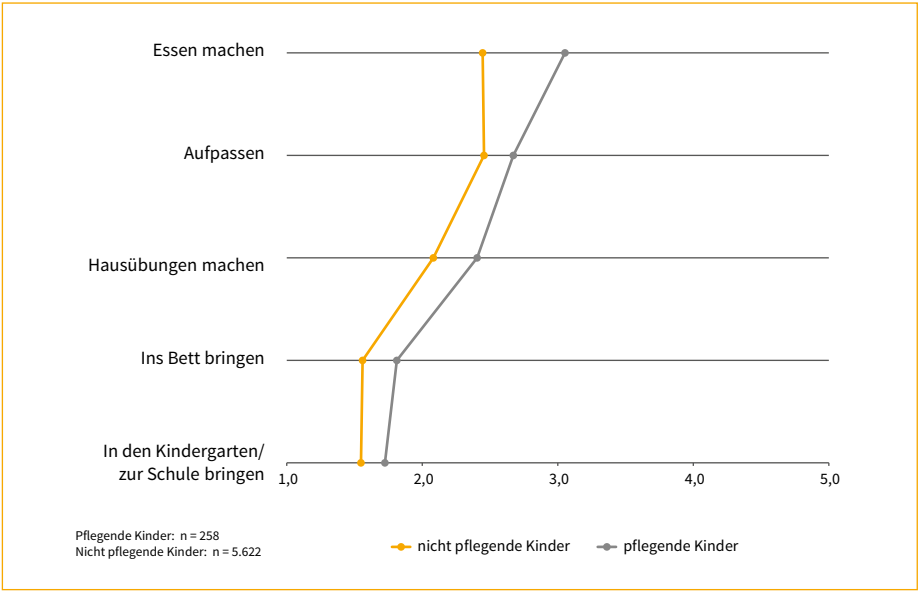
Abbildung 14 zeigt deutlich, dass pflegende Kinder alle Hilfen für Geschwister häufiger ausüben als ihre MitschülerInnen. Besonders in der Kategorie „Essen kochen“ ist eine deutliche Diskrepanz zwischen pflegenden und nicht pflegenen Kindern ersichtlich. Essen bereiten gwöhnlich gesunde Erwachsene zu, Kinder übernehmen diese Tätigkeit nur, wenn Erwachsene aus Krankheitsgründen dazu nicht mehr in der Lage sind.

„Auf Geschwister aufpassen“ ist eine Unterstützung, die pflegende Kinder seltener ausüben, als für ihre Geschwister „Essen zu kochen“. Nicht pflegende Kinder hingegen „passen öfter auf“ als „Essen zu kochen“.

Offenbar ist „Aufpassen“ eine Tätigkeit, die Kinder generell für ihre Geschwister ausüben, weil es Teil des „normalen“ Familienzusammenlebens ist. „Geschwister in den Kindergarten oder zur Schule bringen“ übernehmen Kinder im Allgemeinen sehr selten, wobei auch hier pflegende Kinder etwas öfter angaben, dies zu tun.

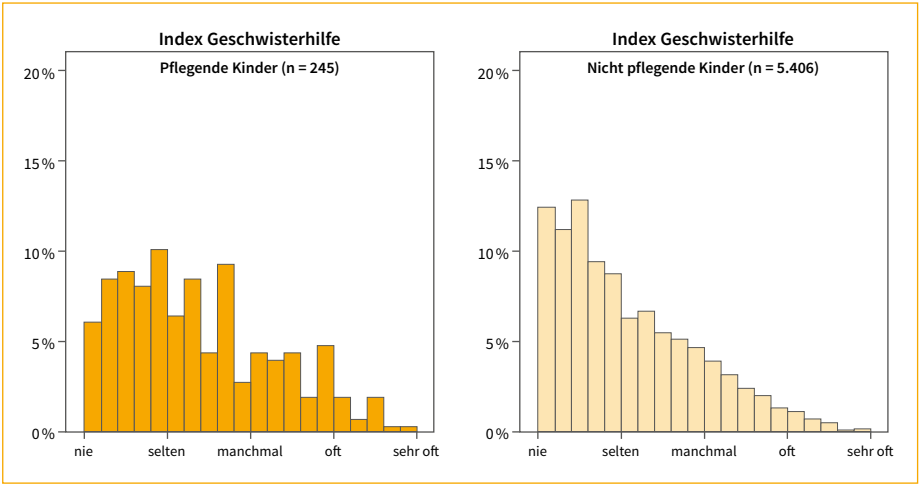
Alle hier sichtbaren Unterschiede weisen eine Signifikanz auf, die zeigt, dass diese Unterschiede auch in der Grundgesamtheit der 10- bis 14-Jährigen zu finden sind, auch wenn nur ein sehr leichter Zusammenhang besteht (Cramer-V 0,04–0,1).

Abbildung 14: Unterschiedliche Hilfeleistungen für Geschwister (Mittelwerte)



Bei Betrachtung einer Zusammenfassung aller Hilfen (Abbildung 15) wird deutlich, dass pflegende Kinder öfter in den Ausprägungen „manchmal“ bis „sehr oft“ antworten. Im Vergleich zu ihren nicht pflegenden Klassenkolleginnen und -kollegen ist der Gipfel der Verteilung deutlich in der Ausprägung „nie“ bis „selten“ zu finden. Das bedeutet, es gibt pflegende Kinder, die zu Unterstützungsleistungen im Haushalt bzw. zu Pflegeleistungen zusätzlich alle angeführten Geschwisterhilfen (Abbildung 14) „manchmal“ bis „sehr oft“ ausüben.

Abbildung 15: Hilfe für Geschwister gesamt



Im Fragekomplex „Hilfe für Geschwister“ gibt es auch eine offene Frage nach sonstigen Hilfen, die im Fragebogen nicht angeführt wurden. 91 pflegende Kinder beschrieben hier einerseits weitere allgemeine Tätigkeiten wie z. B. „gemeinsam lernen“, „spielen“ und „aufräumen“, andererseits krankheitsbezogene Tätigkeiten wie „wenn er krank ist, Hilfe holen“, „Hilfestellung bei ihrer Erkrankung“ und „wenn sie traurig ist, dann tröste ich sie“. Diese krankheitsbezogenen Antworten machen besonders deutlich, dass pflegende Kinder auch Geschwister pflegen.

Als Einflussfaktoren auf die Geschwisterhilfen wurden sowohl Alter und Geschlecht als auch der Migrationshintergrund ausgeschlossen. Keiner dieser Faktoren zeigte einen signifikanten Einfluss auf die Häufigkeit der Geschwisterhilfe bei pflegenden Kindern.

6.2.6.5 Krankheitsbezogene Unterstützung

Pflegende Kinder übernehmen nicht nur Tätigkeiten im Haushalt oder helfen bei jüngeren Geschwistern, sondern sie nehmen oftmals einen wichtigen Part in der direkten pflegerischen Versorgung des erkrankten Familienmitgliedes ein. Es handelt sich hierbei um unterschiedlichste persönliche Hilfestellungen, die sie dem/der Erkrankten zukommen lassen.

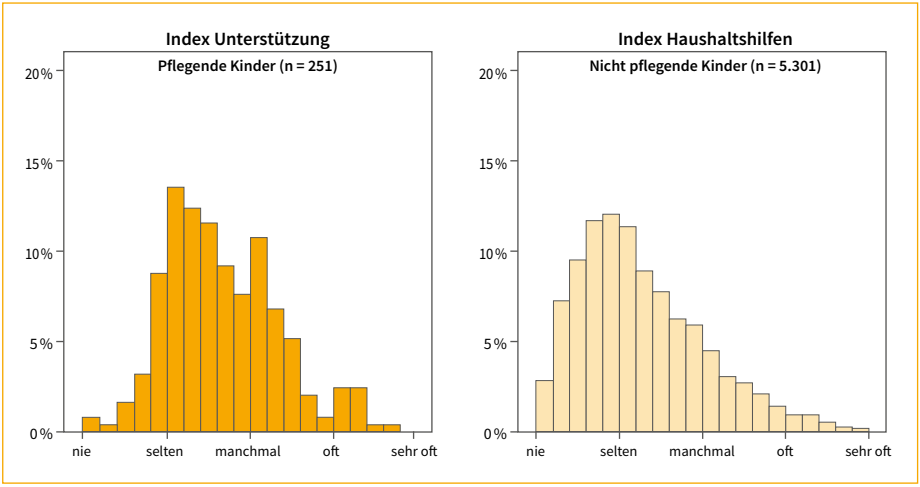
Diese Unterstützung reicht von auf den ersten Blick einfach erscheinenden Tätigkeiten wie „zum Arzt begleiten“ bis hin zu schwierigeren und teilweise auch unangenehmeren Tätigkeiten wie „mit ihm/ihr auf die Toilette gehen“.

Auch nicht pflegende Kinder helfen, wenn zu Hause jemand krank ist. Der Unterschied zu pflegenden Kindern ist jedoch die Häufigkeit und die Summe der Tätigkeiten. Dies wird in den Histogrammen des Summenindex (Zusammenfassung aller krankheitsbezogenen Unterstützungstätigkeiten) in Abbildung 16 deutlich, in denen gut erkennbar wird, dass nicht pflegende Kinder öfter angeben, „nie“ zu helfen.

Im Verhältnis zu pflegenden Kindern geben sehr wenige nicht pflegende Kinder an, Unterstützung „manchmal“ bis „sehr oft“ zu leisten. In diesem Zusammenhang ist wieder zu beachten, dass Kinder, die in der Ausprägung „sehr oft“ dargestellt werden, bei *allen* abgefragten Unterstützungen angeben, diese „sehr oft“ auszuüben. Kinder, die in den Ausprägungen „oft“ bis „sehr oft“ abgebildet werden, erleben eine sehr hohe Belastung.

Der Grund, warum es auch bei nicht pflegenden Kindern einen geringen Prozentsatz gibt, der Tätigkeiten „oft“ bis „sehr oft“ ausübt, ist nicht zuletzt auf die große Anzahl (n = 5.301) nicht pflegender Kinder zurückzuführen, bzw. könnte es auch daran liegen, dass in diesem Bereich noch potenziell pflegende Kinder zu finden wären (vgl. Kapitel 6.2.10.1).

Abbildung 16: Krankheitsbezogene Unterstützungsleistungen gesamt



Die von Kindern geleisteten krankheitsbezogenen Unterstützungen können in die Kategorien „körperliche Unterstützung“, „Körperpflege“ und „emotionale Unterstützung“ untergliedert werden. Die genaue Zusammensetzung sowie die Darstellung dieser Kategorien finden Sie in den nachstehenden Kapiteln.

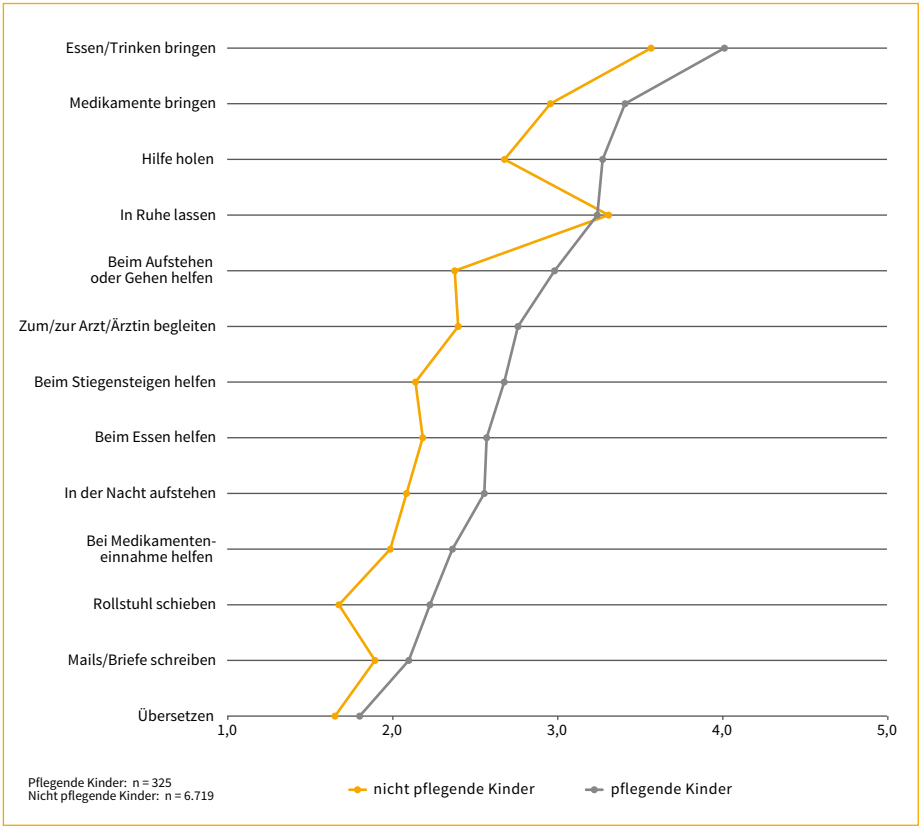
Körperliche Unterstützung

Zur körperlichen Unterstützung zählen folgende Items:

- Essen oder Trinken bringen
- beim Essen helfen
- Medikamente ans Bett bringen
- bei der Einnahme von Medikamenten helfen
- beim Aufstehen oder beim Gehen helfen
- beim Stiegensteigen helfen
- den Rollstuhl schieben, wenn einer vorhanden ist

- sie/ihn möglichst in Ruhe lassen
- zum Arzt bzw. zur Ärztin oder bei sonstigen Wegen begleiten
- in der Nacht aufstehen, wenn er/sie etwas braucht
- jemanden anrufen oder Hilfe holen, wenn es ihm/ihr schlecht geht
- E-Mails oder Briefe für ihn/sie schreiben
- beim Arzt bzw. bei der Ärztin oder in sonstigen Situationen übersetzen

Abbildung 17: Körperliche Unterstützung (Mittelwerte)



Bei nahezu allen angeführten Items bezüglich körperlicher Unterstützung (Abbildung 17) zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern, der Zusammenhang ist jedoch nur sehr leicht ausgeprägt. Die einzige Ausnahme stellt das Item „sie/ihn möglichst in Ruhe lassen“ dar. Der fehlende Unterschied lässt darauf schließen, dass Kinder im Allgemeinen erkrankte Personen oder Familienmitglieder möglichst in Ruhe lassen, wenn es gewünscht ist. Gerade wenn ein Elternteil an einer Erkältung oder Ähnlichem erkrankt ist, sind benötigte Ruhephasen etwas, das Kinder erkennen und auch umsetzen. Aus diesem Grund decken sich die Aussagen von pflegenden und nicht pflegenden Kindern bezüglich dieses Items. Das Item „sie/ihn möglichst in Ruhe lassen“ – mit der bereits vor der Befragung erwarteten Überschneidung – lässt darauf schließen, dass die befragten Kinder den Fragbogen aufmerksam durchgelesen und jede Frage nach ihrem Ermessen beantwortet haben.

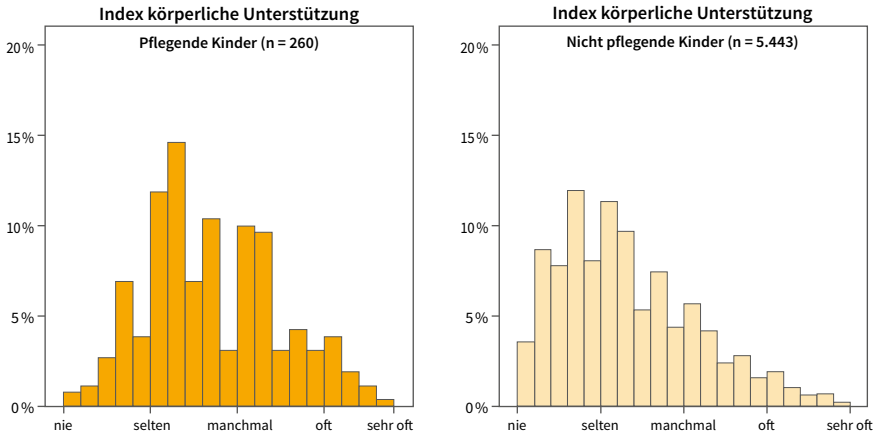
Der sehr geringe Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern bezüglich der Ausprägung der Tätigkeit „Übersetzen“ ist auf soziodemografische Daten zurückzuführen, da, wie bereits dargestellt wurde, Kinder mit Migrationshintergrund in beiden Gruppen gleichermaßen vertreten sind. Anhand der Abbildung 17 wird ersichtlich, dass bei manchen Einzelitems größere Unterschiede bestehen als bei anderen.

Das Item „beim Aufstehen oder Gehen helfen“ zeigt die größte Differenz zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern. Dies bestätigt die Vermutung, dass körperbezogene Tätigkeiten vorwiegend pflegenden Kindern vorbehalten sind, weil kurzfristige Erkrankungen diese Hilfen nicht notwendig machen. Erwachsene mit einer kurzfristigen Erkrankung wie z. B. einer Erkältung benötigen üblicherweise keine Hilfe beim Gehen, jedoch kann es durchaus vorkommen, dass Kinder ihnen „Essen bringen“ oder sie „zum/zur Arzt/Ärztin begleiten“. Deshalb zeigen sich in der Ausprägung dieser Items geringere Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern. Die Unterschiede bezüglich der Items „in der Nacht aufstehen und Hilfe holen“ und „beim Stiegensteigen

helfen“ machen ebenfalls deutlich, dass dies Hilfsanforderungen einer schwerwiegenderen Erkrankung sind.[17]

Bei der Betrachtung des Summenindex in Abbildung 18, der die Summe aller körperlichen Unterstützungen darstellt, wird deutlich, dass pflegende Kinder in Summe bedeutend öfter helfen als andere Kinder. Vor allem die hohe Prozentverteilung zwischen den Ausprägungen „manchmal“ und „oft“ zeigt, dass pflegende Kinder ein hohes Ausmaß an körperlichen Unterstützungstätigkeiten übernehmen. Im Vergleich dazu ist deutlich erkennbar, dass die Ausprägungen „nie“ bis „selten“ bei nicht pflegenden Kindern deutlich stärker vorhanden sind als bei pflegenden Kindern.

Abbildung 18: Index körperliche Unterstützung gesamt



Einflussfaktoren, die signifikante Unterschiede auf die Summe der körperlichen Unterstützung auslösen, sind das Geschlecht der Kinder und Migrationshintergrund. Der

17 Die relativ deutliche Diskrepanz bei dem Punkt „den Rollstuhl schieben“ ist auch darauf zurückzuführen, dass bereits im Fragebogen dieses Item mit dem Zusatz „wenn einer vorhanden ist“ versehen war.

Zusammenhang ist in beiden Fällen jedoch sehr gering. In der vorliegenden Stichprobe üben beispielsweise weibliche pflegende Kinder etwas mehr körperliche Unterstützung aus als männliche. Dieser Unterschied ist nicht zufällig, sondern zeigt sich mit einer Fehlerwahrscheinlichkeit von 2,4 % auch in der Grundgesamtheit der SchülerInnen im Alter von 10 bis 14 Jahren in Wien und Niederösterreich. Da der Zusammenhang zwischen „Geschlecht" und „körperlicher Unterstützung" jedoch sehr schwach ist, zeigen sich nur sehr kleine Unterschiede zwischen weiblichen und männlichen pflegenden Kindern; es können diesbezüglich keine Verallgemeinerungen getroffen werden.

In Bezug auf den Migrationshintergrund kann festgehalten werden, dass Kinder, die keinen Migrationshintergrund haben geringfügig weniger körperliche Unterstützung für kranke Angehörige leisten.

Tabelle 19: Unterschiede hinsichtlich körperlicher Unterstützung bezogen auf Migrationshintergrund und Geschlecht

	Körperliche Unterstützung (Mittelwerte)	
1: männlich	2,57	1: nie 2: selten 3: manchmal 4: oft 5: sehr oft
2: weiblich	2,81	
Kein Migrationshintergrund	2,65	
Migrationshintergrund	2,96	

Quelle: eigene Darstellung

Das Alter pflegender Kinder sowie die Geschwisteranzahl haben keinen Einfluss auf die Menge der körperlichen Unterstützung.

Körperpflege

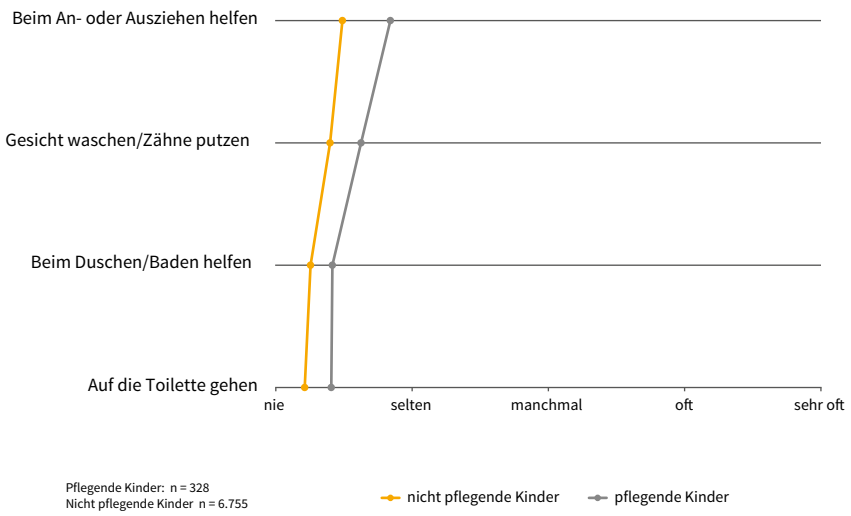
Ein weiterer Aspekt der Unterstützung, die von pflegenden Kindern geleistet wird, ist die Körperpflege der/des erkrankten Angehörigen. Dazu zählen folgende Items:

- beim An- oder Ausziehen helfen
- beim Gesichtwaschen oder Zähneputzen helfen

» beim Duschen oder Baden helfen
» mit ihm/ihr auf die Toilette gehen

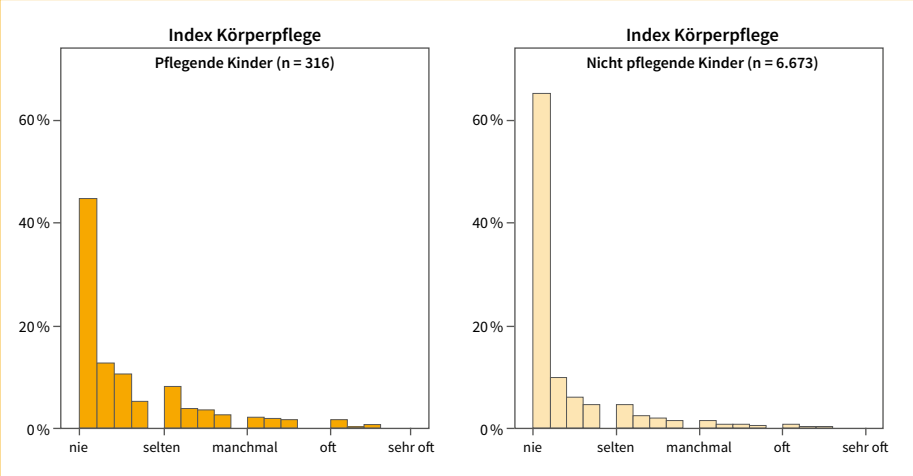
Die Übernahme dieser Tätigkeiten für Erwachsene durch Kinder entspricht nicht der gesellschaftlichen Norm. Es bleibt darauf hinzuweisen, dass pflegende Kinder angeben, Tätigkeiten im Bereich der Körperpflege im Durchschnitt nur „eher selten“ zu übernehmen (Abbildung 19). Die erkennbaren Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern sind signifikant, jedoch herrscht nur ein sehr leichter Zusammenhang. Dennoch bedeutet es für ein pflegendes Kind etwas anderes, eine Körperpflegetätigkeit „selten“ auszuführen, als für ein nicht pflegendes Kind, da für ein pflegendes Kind eine Krankheit in der Familie dauerhaft präsent ist und deshalb die Häufigkeit der auszuführenden Tätigkeit zunimmt.

Abbildung 19: Körperpflege (Mittelwerte)



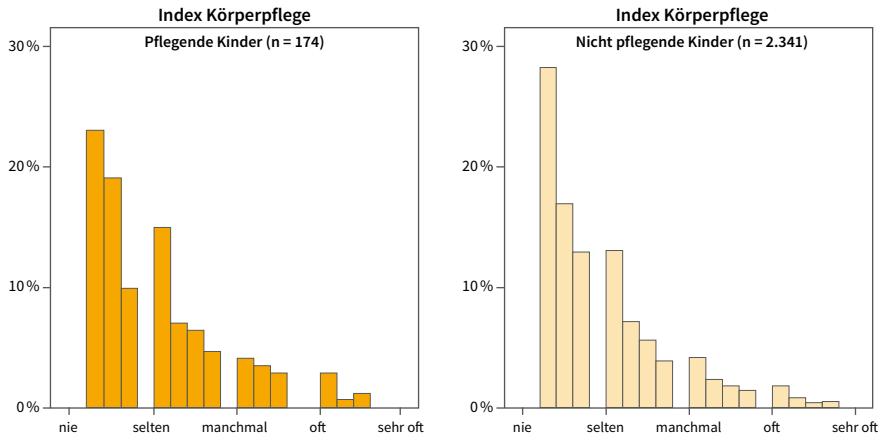
Der Summenindex aller Körperpflegetätigkeiten in einem Histogramm (Abbildung 20) dargestellt verdeutlicht noch klarer, dass ein hoher Prozentsatz der befragten Kinder Körperpflegetätigkeiten „nie“ oder lediglich „sehr selten“ durchführt.

Abbildung 20: Index Körperpflege gesamt (1)



Bereits bei den Histogrammen der Abbildung 20 wird ersichtlich, dass zwar ein Großteil der Kinder „nie“ Körperpflegetätigkeiten übernimmt, jedoch auch Kinder den anderen Ausprägungen zuzuordnen sind. Um die Darstellung der Kinder in den Ausprägungen „selten“, „manchmal“, „oft“ und „sehr oft“ zu verdeutlichen, wurden in Abbildung 21 Kinder, die der Ausprägung „nie“ zuzuordnen sind, ausgeschlossen.

Abbildung 21: Index Körperpflege gesamt ohne Ausprägung „nie“ (2)



Nach Ausschluss der Kategorie „nie“ liegt die Skala der Y-Achse mit den Prozentwerten bei 0 bis 30. Durch diese Verkürzung wird deutlich, dass es vor allem unter pflegenden Kindern eine nicht vernachlässigbare Gruppe von Kindern gibt, die jene angeführten Tätigkeiten, die der Kategorie Körperpflege zugeordnet sind, „manchmal“ bis „sehr oft“ übernehmen. Gerade diese Tätigkeiten können für Kinder häufig besonders belastend und unangenehm sein.

Migrationshintergrund sowie Geschwisteranzahl nehmen einen signifikanten Einfluss auf die Häufigkeit von Körperpflege. Wie in Tabelle 20 ersichtlich, üben Kinder ohne Migrationshintergrund tendenziell mehr Körperpflegetätigkeiten aus als Kinder mit Migrationshintergrund. Bei der Geschwisteranzahl lässt sich ein Trend dahin gehend erkennen, dass bei höherer Geschwisteranzahl die Häufigkeit der Körperpflegetätigkeiten abnimmt. Der Zusammenhang von Geschwisteranzahl bzw. Migrationshintergrund und Körperpflegetätigkeiten ist jedoch sehr gering, es können daher nur sehr geringe Unterschiede festgestellt werden. Die Mittelwerte (Tabelle 20) verdeutlichen dies.

Tabelle 20: Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl

	Körperliche Unterstützung (Mittelwerte)	
Kein Migrationshintergrund	2,13	1: nie 2: selten 3: manchmal 4: oft 5: sehr oft
Migrationshintergrund	1,81	
Keine Geschwister	2,02	
1	2,23	
2	1,92	
3	2,06	
Mehr als 3 Geschwister	1,54	

Quelle: eigene Darstellung

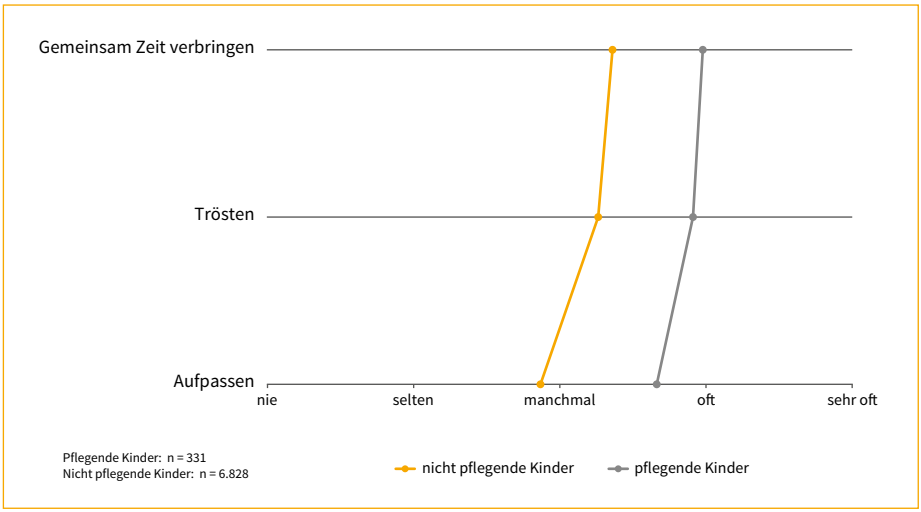
Alter und Geschlecht haben keinen Einfluss auf die Summe der Körperpflegetätigkeiten.

Emotionale Unterstützung

Pflegende Kinder üben nicht nur körperliche Unterstützung und Körperpflegetätigkeiten aus, sondern übernehmen auch einen wichtigen Anteil bei der emotionalen Unterstützung der/des Erkrankten. Zur emotionalen Unterstützung zählen folgende Items:

- gemeinsam Zeit verbringen, damit er/sie Unterhaltung hat
- trösten, wenn es ihm/ihr nicht gut geht
- aufpassen, dass ihm/ihr nichts passiert

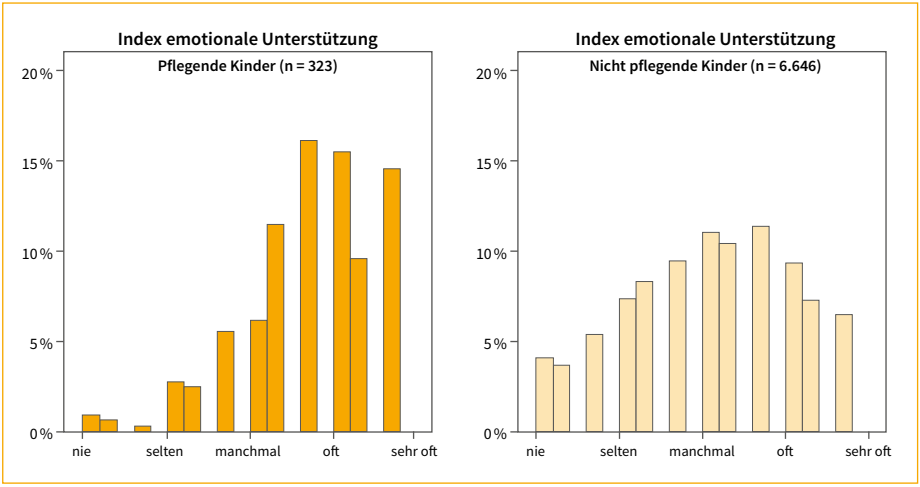
Abbildung 22: Emotionale Unterstützung (Mittelwerte)



In diesem Bereich der Hilfestellungen zeigt sich, dass pflegende Kinder alle drei der oben genannten Tätigkeiten signifikant häufiger ausüben und ein leichter Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Ausübung dieser Tätigkeiten und pflegenden Kindern besteht. Pflegende Kinder verbringen „oft“ mit dem erkrankten Familienmitglied Zeit bzw. trösten sie/ihn oft und passen „manchmal“ bis „oft“ auf, dass ihm/ihr nichts passiert. Nicht pflegende Kinder unterstützen ihre Angehörigen im Krankheitsfall zwar auch emotional, allerdings nicht in der Intensität, wie es pflegende Kinder tun. Es bleibt zu wiederholen, dass pflegende Kinder viel häufiger in der Situation sind, dass eine Person im Familienkreis krank und auf ihre emotionale Unterstützung angewiesen ist.

Bei Betrachtung des Summenindex anhand eines Histogramms (Abbildung 23) wird der Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern noch deutlicher.

Abbildung 23: Index emotionale Unterstützung gesamt



In Abbildung 23 wird deutlich erkennbar, dass die Häufigkeit der emotionalen Hilfeleistungen bei pflegenden Kindern von „nie“ bis „oft“ stark ansteigt und auch die Kategorie „sehr oft“ noch einen hohen Prozentanteil aufweist, hingegen liegt bei nicht pflegenden Kindern lediglich eine schwache Ausprägung im Bereich „manchmal“ vor.

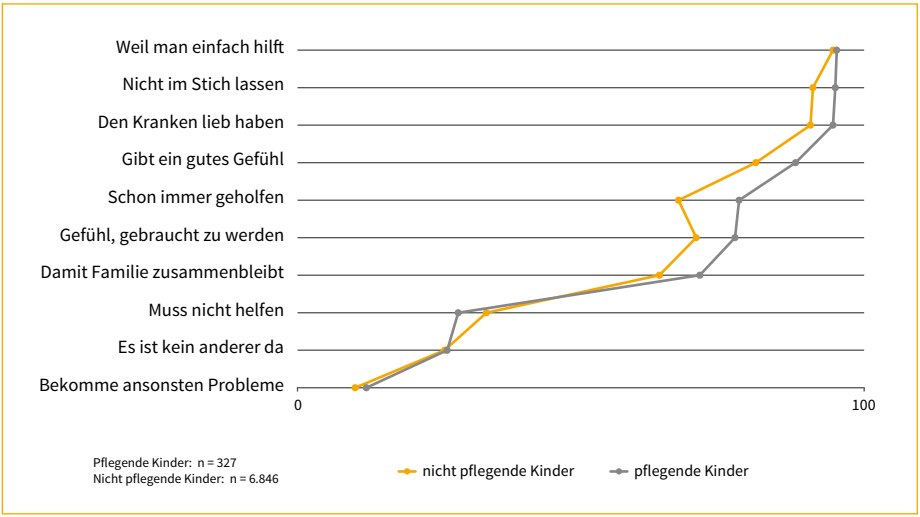
Einen signifikanten, jedoch geringen Einfluss auf die Ausprägung der emotionalen Unterstützung hat das Geschlecht pflegender Kinder. Weibliche pflegende Kinder haben einen Mittelwert von 4 („oft“) und Buben einen Mittelwert von 3,7 („manchmal“ bis „oft“). Das bedeutet, dass Mädchen oder junge Frauen kranke Angehörige etwas öfter emotional unterstützen als Buben oder junge Männer.

Alter, Migrationshintergrund sowie Geschwisteranzahl haben keinen Einfluss auf die emotionale Unterstützung.

6.2.7 Warum helfen pflegende Kinder?

Die Gründe, warum Kinder in die Situation kommen, zu Hause ein Familienmitglied zu pflegen oder einen wichtigen Teil der Pflege zu übernehmen, sind vielschichtig. In dieser Befragung wurden zehn Gründe angeführt, wobei befragte Kinder jeweils „stimmt“ oder „stimmt nicht“ wählen konnten.

Abbildung 24: Motivation, Hilfestellung im Krankheitsfall zu leisten (Zustimmung in %)



Der Aussage „weil man einfach hilft“ stimmten sowohl bei pflegenden als auch bei nicht pflegenden Kindern über 90 % zu. Hier scheint es bereits bei Kindern ein sozial erwünschtes Antwortverhalten zu geben. Positiv ist, dass im Gegenzug dazu beinahe alle Kinder bei „ich bekomme ansonsten Probleme“ mit „stimmt nicht“ geantwortet haben. Auch die Aussage „es ist kein anderer da“ scheint für Kinder nicht relevant zu sein. Die einzige Kategorie, bei der weniger pflegende als nicht pflegende Kinder zugestimmt haben, ist

„ich muss nicht helfen“. Dies zeigt, dass Kindern sehr wohl bewusst ist, dass die Tätigkeiten, die sie zu Hause ausüben, Hilfen darstellen, die aufgrund der Erkrankung eines Familienmitgliedes notwendig sind.

Signifikante Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern zeigen sich in folgenden Items:

- „ich möchte die/den Erkrankte/n nicht im Stich lassen“
- „weil ich den/die Kranke lieb habe“
- „gibt mir ein gutes Gefühl“
- „ich habe schon immer geholfen“
- „gibt mir das Gefühl, gebraucht zu werden“ und
- „damit die Familie zusammen bleibt“

Bei all diesen Items stimmen pflegende Kinder bedeutend öfter zu als nicht pflegende Kinder. Ein Grund dafür könnte sein, dass pflegende Kinder schon zuvor mit dieser Frage aus ihrem Umfeld konfrontiert waren und sich dadurch eher darüber bewusst waren als nicht pflegende Kinder, deren Alltag nicht durch die Krankheit eines Familienmitglieds beeinflusst wird. Die Belastung für betroffene Kinder wird ebenso durch die Zustimmung zu „weil ich schon immer geholfen habe“ sichtbar. Die hohe Zustimmung von pflegenden Kindern zu diesem Item macht deutlich, wie sehr sich pflegende Kinder, bei denen die Pflege ein fixer Bestandteil ihres Lebens ist, von gleichaltrigen nicht pflegenden Kindern unterscheiden.

6.2.8 Auswirkungen auf pflegende Kinder

Alle Tätigkeiten in den Kategorien Haushalt und krankheitsbezogene Unterstützung bleiben nicht ohne Folgen für die Kinder. Im Fragebogen wurden Auswirkungen aus fünf Dimensionen erhoben. Befragte Kinder konnten mit „stimmt“ oder „stimmt nicht“ antworten. Folgende Dimensionen und Items wurden erhoben:

- Reife:
  - gut mit schwierigen Problemen umgehen können
  - sich erwachsener fühlen als MitschülerInnen

- soziale Auswirkungen:
  - mit jemandem über alles reden können
  - keine Zeit für Freundinnen und Freunde haben
  - am liebsten alleine sein
  - viele Freundinnen und Freunde haben

- schulische Auswirkungen:
  - keine Zeit zum Lernen haben
  - keine Zeit für die Schule haben
  - ein guter Schüler bzw. eine gute Schülerin sein

- körperliche Auswirkungen:
  - oft Kopfweh haben
  - oft Rückenschmerzen haben
  - oft schlecht schlafen
  - oft müde sein

- psychische Auswirkungen:
  - oft traurig sein
  - fast immer gute Laune haben
  - oft Sorgen haben

Bezogen auf die Dimension **Reife** zeigt sich ein signifikanter Unterschied bei „ich fühle mich oft erwachsener als meine MitschülerInnen“, jedoch mit einem nur sehr leicht

ausgeprägten Zusammenhang. Pflegende Kinder fühlen sich erwachsener und stimmen diesem Item zu 47 % zu. „Ich kann gut mit schwierigen Problemen umgehen“ beantworten sowohl pflegende Kinder als auch nicht pflegende Kinder überwiegend mit „stimmt“. Die Dimension Reife ist bei der vorliegenden Erhebung als einzige Auswirkung zu sehen, die als positiv gewertet werden kann, erwachsener zu sein als gleichaltrige MitschülerInnen kann im Alltag ein Vorteil für pflegende Kinder sein. Alle weiteren Auswirkungen, die abgefragt wurden, sind zum Nachteil der betroffenen Kinder.

Die Dimension **soziale Auswirkungen** enthält auf den ersten Blick sich widersprechende Items, die einerseits viel Kontakt zum Umfeld und andererseits keinen Kontakt nach außen ausdrücken. Im Antwortverhalten der Kinder ist zu erkennen, dass ein hoher Prozentsatz (~87 %) den positiven Items „ich habe viele Freundinnen und Freunde“ und „ich habe jemanden, mit dem ich über alles reden kann“ zustimmt. Dies geht einher mit einer starken Verneinung der Aussage „ich habe keine Zeit für Freundinnen und Freunde“. Lediglich 20 % finden, dass sie zu wenig Zeit für Freundinnen und Freunde haben, unabhängig davon, ob es sich um pflegende Kinder handelt. Ein einziges Item („ich bin am liebsten alleine“) zeigt einen signifikanten Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern und einen leicht ausgeprägten Zusammenhang. Pflegende Kinder stimmen dieser Aussage signifikant häufiger zu (24 %) als nicht pflegende Kinder (17 %). Pflegende Kinder geben ebenso wie nicht pflegende Kinder an, ausreichend soziale Kontakte zu haben. Ein deutlicher Unterschied zeigt sich aber darin, dass pflegende Kinder angeben, weniger soziale Kontakte haben zu wollen.

In der Dimension **schulische Auswirkungen** ist klar erkennbar, dass aus Sicht der befragten Kinder fast alle genügend Zeit für die Schule haben und sie auch von sich selbst behaupten, ein guter Schüler bzw. eine gute Schülerin zu sein. Ein signifikanter Unterschied ist dem Item „ich habe keine Zeit zum Lernen“ zuzuordnen, hier stimmen pflegende Kinder zu 30 % zu und nicht pflegende Kinder zu 22 %, wobei hier lediglich ein sehr leicht ausgeprägter Zusammenhang besteht. „Zeit für die Schule“ wird gleich

empfunden, hingegen wird „Zeit zum Lernen“ von pflegenden Kindern dahin gehend eingeschätzt, dass sie dafür weniger Zeitressourcen haben. Einen Einfluss auf die Selbsteinschätzung, wie gut Kinder in der Schule sind, scheinen reduzierte Zeitressourcen aber nicht auszuüben.

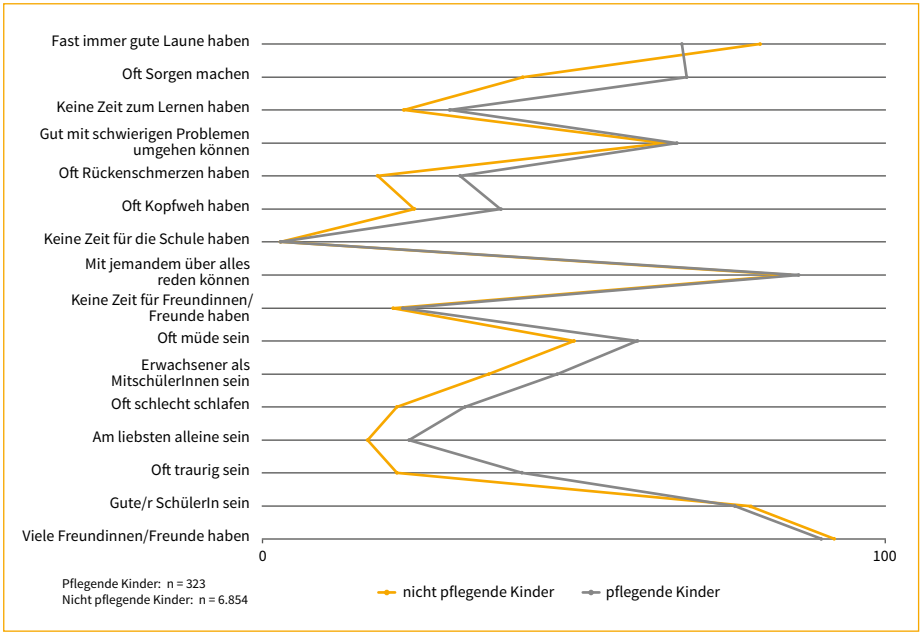
Bezüglich der Dimension der **körperlichen Auswirkungen** zeigen sich bei allen vier Items signifikante Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern – mit leichten Zusammenhängen. Hier wird klar ersichtlich, dass pflegende Kinder sämtliche angeführten körperlichen Beschwerden öfter erleben als nicht pflegende Kinder. Müdigkeit, Schlafprobleme, Rückenschmerzen und Kopfschmerzen sind jene Krankheitszeichen, die in der vorliegenden Untersuchung aufgrund einer vorangegangenen Literaturrecherche vorgegeben waren. Die deutliche Diskrepanz zwischen den beiden Gruppen pflegende und nicht pflegende Kinder lässt die Vermutung zu, dass es noch weitere körperliche Auswirkungen gibt, die aus der Übernahme von Unterstützungsleistungen für kranke Angehörige resultieren können.

Eine weitere Dimension bezieht sich auf **psychische Auswirkungen** auf Kinder. Auffallend ist der große Unterschied von 27 Prozentpunkten zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern bezüglich des Items „ich mache mir oft Sorgen“, der die Situation der pflegenden Kinder sehr gut widerspiegelt. 68 % der pflegenden Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren machen sich oft Sorgen. Hier liegt der Verdacht nahe, dass es sich dabei um Sorgen handelt, die sich auf die spezielle Situation pflegender Kinder beziehen.

Unter allen signifikanten Items der Dimensionen „Auswirkungen“ ist „sich Sorgen machen“ auch jenes mit dem stärksten Zusammenhang. Aber auch „ich habe fast immer gute Laune“ und „ich bin oft traurig“ zeigen einen signifikanten Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern. Offenbar fällt es pflegenden Kindern sehr schwer, ihre schwierige familiäre Situation zu verarbeiten, sie fühlen sich daher oftmals traurig

oder machen sich Sorgen um ihr erkranktes Familienmitglied. Gleichaltrige MitschülerInnen hingegen gehen weitaus öfter gut gelaunt und ohne Sorgen durch den Tag.

Abbildung 25: Auswirkungen der Pflegesituation auf pflegende Kinder (Zustimmung in %)



Zusammenfassend kann man sagen, dass sich die Pflegesituation vorwiegend negativ auf betroffene Kinder auswirkt und speziell in den Dimensionen **körperliche Auswirkungen** und **psychische Auswirkungen** große Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern erkennbar werden.

6.2.9 Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher

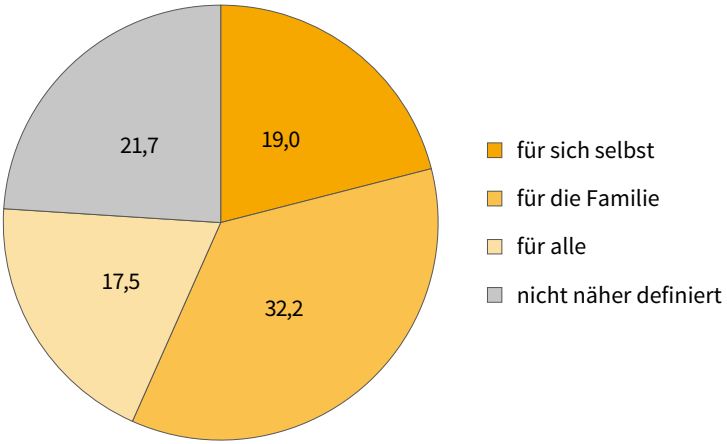
Die Kinder und Jugendlichen bekamen im Zuge der Befragung die Möglichkeit, für sich und ihre Familien drei offene Wünsche zu formulieren. Nachfolgend werden die geäußerten Wünsche der pflegenden Kinder, eingeteilt in Kategorien, dargestellt.

279 pflegende Kinder haben die Möglichkeit genutzt, drei Wünsche zu formulieren, und 14 pflegende Kinder schrieben keinen Wunsch nieder. Im Durchschnitt gibt es 2,7 niedergeschriebene Wünsche pro pflegendes Kind.

19 % der geäußerten Wünsche sind auf die Kinder selbst bezogen. Die übrigen Wünsche sind für die Familie, für die Allgemeinheit oder sehr offen gehaltene Wünsche wie beispielsweise „Glück“ oder „Gesundheit“ ohne nähere Beschreibung, für wen dieser Wunsch gedacht ist.

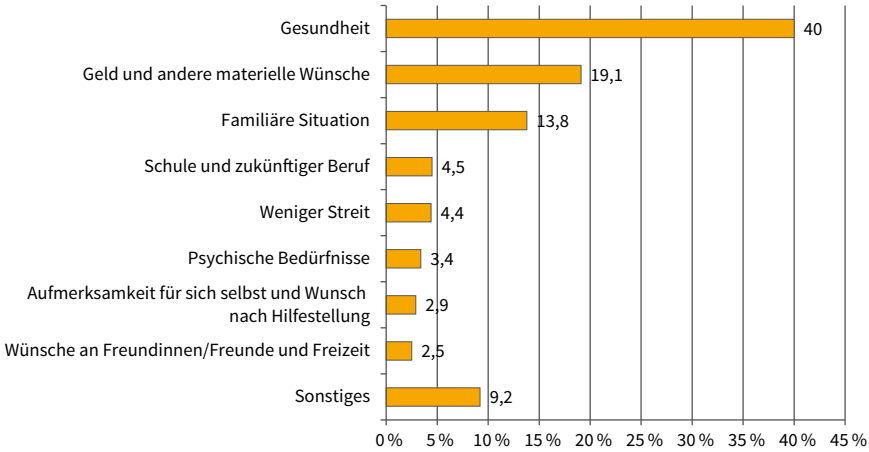
Im Kreisdiagramm in Abbildung 26 wird die Aufteilung der Wünsche noch einmal veranschaulicht. Pflegende Kinder denken bei Wünschen meist an andere, eigene Wünsche und Bedürfnisse stehen nur sehr selten im Vordergrund.

Abbildung 26: Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher (personenbezogen)



Der konkrete Inhalt der Wünsche wurde in verschiedene Kategorien eingeteilt. Die Übersicht dazu findet sich in Abbildung 27.

Abbildung 27: Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher (themenbezogen)



40 % der Wünsche pflegender Kinder beziehen sich auf **Gesundheit,** wobei hier nicht nur die allgemeine Gesundheit, sondern auch die Heilung einer bestehenden Erkrankung innerhalb der Familie enthalten ist. Beispiele dafür sind:

» *„Ich wünsche mir, dass meine Oma gesund wird, das ist mein größter Wunsch."*

» *„Ich wünsche mir, dass meine Mama wieder laufen kann."*

Wie bereits im Zusammenhang mit den soziodemografischen Daten beschrieben, schätzen sich pflegende Kinder in Bezug auf ihre finanzielle Situation selbst als etwas ärmer ein, als es eine Berechnung anhand der abgefragten Kriterien ergibt (vgl. Kapitel 6.2.4.3). Dementsprechend beziehen sich auch 19,1 % der Wünsche auf **Geld** und **andere materielle Dinge:**

» *„Ich wünsche mir, dass wir mehr Geld haben."*

» *„Ich wünsche mir, dass wir eine größere Wohnung haben."*

Pflegende Kinder sind öfter **traurig** als andere, machen sich **oftmals Sorgen** oder haben mit **Problemen** zu kämpfen; dies zeigt sich nicht nur bei den psychischen Auswirkungen der Pflegesituation (vgl. Kapitel 6.2.8), sondern äußert sich auch in Wünschen hinsichtlich psychischer Bedürfnisse (3,4 %):

» *„Ich wünsche mir ein leichtes Leben ohne Trauer."*
» *„Ich wünsche mir, dass ich mir nicht sooooo viele Sorgen mache."*

Die Wunschkategorien **„Aufmerksamkeit für sich selbst"** und **„Hilfestellungen"** enthalten Wunschäußerungen nach mehr Beachtung für die besondere Situation pflegender Kinder und in der Folge auch nach angepasster Hilfe. Kinder drücken dies folgendermaßen aus:

» *„Ich wünsche mir die richtige Ansprechperson für mich."*

Abschließend kann gesagt werden, dass pflegende Kinder die offene Frage nach Wünschen genützt haben, um auf ihre Situation aufmerksam zu machen. Nur sehr wenige pflegende Kinder haben sich Dinge gewünscht, die in keiner Weise in einem Zusammenhang mit ihrer Situation stehen, wie beispielsweise *„ein Pferd"*.

6.2.10 Weitere Betrachtungen und Hochrechnung auf ganz Österreich

Die bisherigen Ergebnisse der quantitativen Studie haben gezeigt, wie viele pflegende Kinder in der Gruppe der 10- bis 14-Jährigen existieren, welche Arten von Unterstützungsleistungen sie für kranke Angehörige verrichten, welche Auswirkungen dies auf sie hat und wodurch sich pflegende Kinder von nicht pflegenden Kindern unterscheiden.

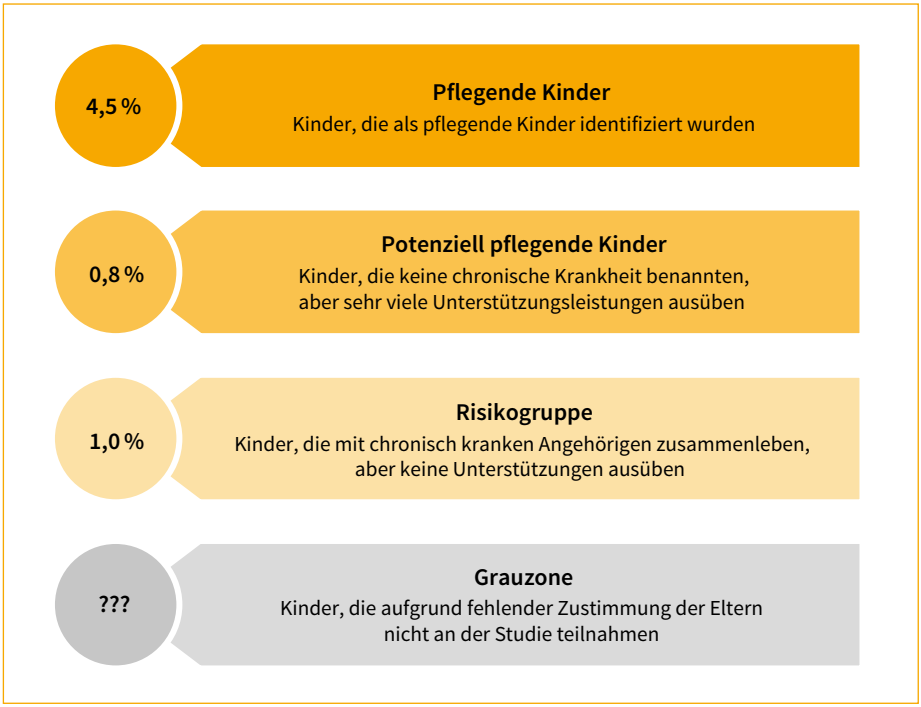
Folgendes soll in diesem Kapitel gezeigt werden:

» Die ausgewiesene Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher in der vorliegenden Studie kann als Mindestanzahl angenommen werden.
» Die Gesamtzahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen in Österreich wird modellhaft für alle Altersgruppen hochgerechnet.

6.2.10.1 Identifizierte Anzahl pflegender Kinder als Mindestanzahl

Die anhand der vorliegenden Untersuchung identifizierte Zahl pflegender Kinder gilt nicht als höchster anzunehmender Wert. Vielmehr gibt es eine beträchtliche Anzahl von Kindern, die sehr viel Unterstützung leisten, obwohl sie keine chronische Krankheit benannt haben, oder Kinder, die in Familien mit chronischer Krankheit leben, aber keine Unterstützung leisten. Abbildung 28 bietet einen ersten Überblick, der anschließend näher dargestellt wird.

Abbildung 28: Übersicht über identifizierte pflegende Kinder und weitere Risikogruppen



» Pflegende Kinder laut Arbeitsdefinition der vorliegenden Studie

Wie bereits beschrieben, wurden in der vorliegenden Stichprobe (n = 7.403) 4,5 % pflegende Kinder (das Konfidenzintervall liegt hier bei 4,0 % bis 5,0 %) identifiziert, die anhand der Arbeitsdefinition als solche definiert wurden. Das bedeutet: Diese Kinder konnten im Fragebogen die Krankheit eines Familienmitgliedes als chronische Krankheit benennen, und sie üben festgelegte Unterstützungsleistungen in einem großen Umfang aus. Die detaillierte Beschreibung des Identifizierungsvorgangs befindet sich in Kapitel 6.1.3.

» Potenziell pflegende Kinder

Bei der Erstellung des Fragebogens wurden mittels Literaturanalyse und in fachlichen Gruppendiskussionen Tätigkeiten festgelegt, anhand deren pflegende Kinder identifiziert werden können. Es wurden nicht nur die Tätigkeiten an sich, sondern auch die Häufigkeit der Tätigkeiten zur Identifikation herangezogen. Abgesehen davon wurden auch die Frage nach der aktuellen gesundheitlichen Situation der Familie und die offene Frage nach der konkreten Erkrankung als Identifikationskriterium gewertet.

In der Literatur (Frank/Slatcher 2009) und in Pretests wurde deutlich, dass es auch Kinder gibt, die nicht erkennen können, dass jemand in der Familie krank ist. Oftmals geht es hier um psychische Erkrankungen oder um traumatisierende Erfahrungen von Eltern oder Bezugspersonen, z. B. ausgelöst durch Emigration aus Kriegsgebieten. In solchen Situationen übernehmen Kinder trotz unerkannter Krankheit Tätigkeiten, die andere Kinder nicht übernehmen.

Zur Identifikation dieser Gruppe von Kindern, die die Krankheit nicht erkennen oder benennen können, wurden dieselben Tätigkeiten herangezogen wie bei pflegenden Kindern. Da hier jedoch keine benannte chronische Krankheit vorliegt, wurden sowohl die Menge der Tätigkeiten als auch deren Häufigkeit für die Berechnung potenziell pflegender Kinder höher angesetzt, um Kinder, die aus Gründen helfen, die mit Pflege

nichts zu tun haben, möglichst auszuschließen. Die Auswertung zeigt, dass viele Kinder angeben, regelmäßig im Haushalt oder auch bei auftretenden Krankheiten zu helfen. Wichtig zu bedenken ist hier jedoch, dass nicht pflegende Kinder viele Fragen unter dem Aspekt „wenn bei dir zu Hause jemand krank ist“ ausgefüllt haben und dadurch die Ergebnisse vor unterschiedlichen Hintergründen (dauerhafte Erkrankung einer Bezugsperson oder Nichtvorhandensein einer Erkrankung einer Bezugsperson) betrachtet werden müssen.

Tabelle 21 zeigt jene Tätigkeiten, die in Kombination von potenziell pflegenden Kindern erfüllt werden mussten:

Tabelle 21: Identifikation von potenziell pflegenden Kindern

	Identifikation von pflegenden Kindern
Körperliche Unterstützung	ENTWEDER mind. eines der folgenden Items „oft“ oder „sehr oft“: » zur Toilette gehen » beim Duschen/Baden helfen » beim An- und Ausziehen helfen » Gesicht waschen, Zähne putzen ODER insgesamt mind. acht Items „oft“ oder „sehr oft“
Emotionale Unterstützung	Mind. drei der folgenden Items „oft“ oder „sehr oft“: » gemeinsam Zeit verbringen » trösten » in Ruhe lassen » aufpassen, dass nichts passiert
Haushalt	ENTWEDER mind. drei der folgenden Items „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“: » Fenster putzen » Wäsche waschen/bügeln » Essen kochen » schwere Sachen tragen ODER insgesamt mind. sieben Haushaltstätigkeiten „oft“ oder „sehr oft“

Quelle: eigene Darstellung

Von den 7.403 befragten Kindern gibt es 57 Kinder, die sämtliche in Tabelle 21 dargestellten Kriterien erfüllen, das sind ~0,8 % aller befragten Kinder. Diese 57 Kinder wurden in der vorliegenden Studie nicht als pflegende Kinder identifiziert, es besteht jedoch ein erhöhtes Risiko, dass diese Kinder bereits zum Zeitpunkt der Befragung ein chronisch

krankes Familienmitglied unterstützten, aber aufgrund des Identifikationsmusters nicht als pflegende Kinder bezeichnet werden können. Es handelt sich also um Kinder, die angaben, dass jemand im Haushalt „oft“ oder „immer“ krank ist, und die „viel“ oder „sehr viel“ helfen. Diese Hilfe findet im gleichen Ausmaß statt wie bei pflegenden Kindern oder übersteigt dieses noch. Daher weisen diese Kinder ein hohes Risiko auf, in einer pflegenden Situation zu leben.

» Risikogruppe

In der Stichprobe gibt es Kinder, die eine chronische Erkrankung bei einem ihrer Familienmitglieder benennen, jedoch bei keiner der definierten Unterstützungsleistungen überdurchschnittlich viel helfen. Es gibt 72 Kinder, das sind 0,97 % der Befragten, die in diese Kategorie fallen. In diesen Familien ist entweder bisher noch keine Hilfe für die/den Erkrankte/n notwendig, oder die Hilfe wird zu einem großen Teil von anderen Personen organisiert. Wenn sich in diesen Familien etwas ändert, zum Beispiel durch eine Verschlechterung der Erkrankung oder auch durch andere Faktoren, können diese Kinder gefährdet sein, in die Rolle eines pflegenden Kindes zu rutschen. Gerade hier wäre es wichtig, den betroffenen Familien Hilfe und Information zukommen zu lassen, um ein Bewusstsein für die Lage der Kinder zu schaffen und dadurch einer möglichen Pflegesituation durch Kinder vorzubeugen.

» Grauzone

Aufgrund der Tatsache, dass es sich bei den befragten Schülerinnen und Schülern um Minderjährige handelte, wurde vor Aushändigen des Fragebogens von Eltern oder Erziehungsberechtigten eine Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie eingeholt.

Neben der Möglichkeit, das Ausfüllen des Fragebogens selbst zu verweigern, oder einer Abwesenheit von Schülerinnen und Schülern zum Zeitpunkt der Erhebung ist die fehlende Einverständniserklärung der Hauptgrund, warum viele Kinder den Fragebogen nicht ausfüllten.

Statistisch gesehen wird jedoch davon ausgegangen, dass jene Kinder, die den Fragebogen nicht ausgefüllt haben, sich in ihrem Antwortverhalten nicht von dem ihrer Klassenkolleginnen und -kollegen unterscheiden.

Es ist aus der Literatur bekannt, dass betroffene Familien nicht gerne in der Öffentlichkeit über ihre Situation sprechen und eigentlich lieber im Verborgenen bleiben (Metzing 2007). Während sich Gründe wie Fehlen/Abwesenheit von Schülerinnen und Schülern oder Ablehnung des Ausfüllens des Fragebogens statistisch nicht auswirken, ist in der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen, dass gerade betroffene Familien die Zustimmung zur Studienteilnahme verweigerten, um nicht auf sich aufmerksam zu machen. In dieser Befragung wurde dies auch von einer Lehrerin beobachtet, die auf dem Dokumentationsblatt Folgendes notierte: „Die Kinder, von denen ich weiß, dass jemand in der Familie krank ist, haben von ihren Eltern nicht das Einverständnis bekommen, an der Studie teilzunehmen." Dies hinterlässt eine Grauzone in der Interpretation der Ergebnisse, weil nicht gesagt werden kann, wie viele Eltern ihren Kindern die Zustimmung zum Ausfüllen des Fragebogens aufgrund eigener Betroffenheit nicht erteilt haben.

6.2.10.2 Hochrechnung des Anteils pflegender Kinder und Jugendlicher auf ganz Österreich

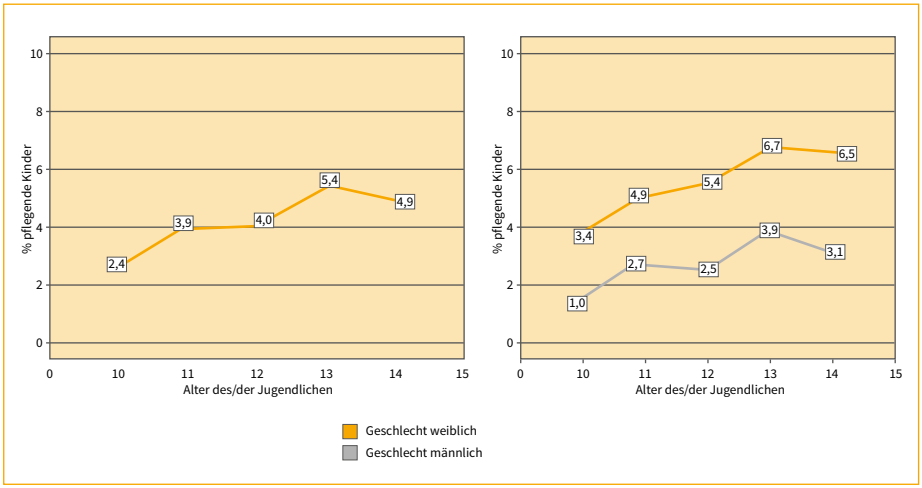
In der vorliegenden Studie wurden Kinder und Jugendliche der fünften bis achten Schulstufe befragt. Eine Befragung von Kindern und Jugendlichen in allen Altersgruppen von 5 bis 18 Jahren hätte einen methodischen Aufwand mit sich gebracht, der den Rahmen eines solchen Forschungsprojektes bei Weitem überstiegen hätte. Während die Kinder unter 10 Jahren durch die bei fast allen vorhandene Betreuung in Kindergärten und Volksschulen wahrscheinlich noch relativ gut zu erreichen gewesen wären, wäre eine repräsentative Stichprobe der 15- bis 18-Jährigen durch die fehlende institutionelle Erfassung nicht möglich gewesen. Aus diesem Grund liegen empirische Daten für die

Gruppe der 10-bis 14-jährigen Kinder bzw. Jugendlichen vor, die zeigen, wie hoch der Anteil an pflegenden Kindern in der jeweiligen Altersgruppe ist.

Abbildung 29 und Abbildung 30 zeigen, dass der Anteil an pflegenden Kindern mit zunehmendem Alter steigt. Von insgesamt 2,4 % pflegenden Kindern im Alter von 10 Jahren steigt der Wert bis zum Alter von 13 Jahren auf 5,4 % an. Bei 14-jährigen Jugendlichen ist eine leichte Tendenz nach unten zu erkennen, die allerdings darauf zurückzuführen ist, dass durch die Stichprobenziehung in der 5. bis 8. Schulstufe nur ein Teil der 14-jährigen Jugendlichen erfasst werden konnte. Der Anstieg des Anteils pflegender Kinder mit zunehmendem Alter ist sowohl bei weiblichen als auch bei männlichen Jugendlichen zu erkennen, wobei allerdings der Anteil der männlichen Jugendlichen immer deutlich geringer ausfällt als jener der weiblichen Jugendlichen.

Abbildung 29 (links): Prozentueller Anteil pflegender Kinder nach Alter

Abbildung 30 (rechts): Prozentueller Anteil pflegender Kinder nach Alter und Geschlecht



Aus diesen empirischen Werten galt es nun, eine Annäherung an mögliche Prozentwerte von pflegenden Kindern in den nicht erfassten Altersgruppen von fünf bis neun Jahren bzw. 15 bis 18 Jahren zu versuchen.[18] Für diese Schätzung wurde zunächst berechnet[19], dass der durchschnittliche Anstieg des prozentuellen Anteils an pflegenden Kindern in der untersuchten Gruppe der SchülerInnen von 10 bis 14 Jahren bei 0,6 % liegt, das stellt einen relativ hohen Wert dar. Es ist allerdings nicht davon auszugehen, dass auch in den anderen Altersgruppen eine so hohe Steigerung zu verzeichnen ist.

Gerade die Altersspanne von 10 bis 14 Jahren ist eine Phase, in der Kinder vermehrt zu pflegenden Kindern werden, da man ihnen in diesem Alter mehr zuzutrauen beginnt als jüngeren Kindern. Laut Dearden und Becker (2004) befinden sich 50 % der pflegenden Kinder im Alter zwischen 11 und 15 Jahren.

Es kann davon ausgegangen werden, dass der Anteil pflegender Kinder mit zunehmendem Alter linear ansteigt. Um diese Vermutung zu untermauern bzw. um Vergleichsdaten für die prozentuelle Steigerung des Anteils heranzuziehen, wurden Daten aus dem englischen Household Survey[20] aus dem Jahr 2001 herangezogen, in dem der Anteil pflegender Kinder für verschiedene Altersgruppen erfasst wurde.

In dieser Untersuchung wurde der Prozentsatz an pflegenden Kindern in allen Altersgruppen zwischen 5 und 18 Jahren erfasst, allerdings zusammengefasst in Altersgruppenkategorien. Das Diagramm in Abbildung 31 zeigt die Prozentwerte aus Großbritannien (an der blauen Linie ersichtlich), wobei der Anteil pflegender Kinder von 0,3 % im Alter von fünf Jahren bis auf einen Anteil von 4,7 % bei 18-Jährigen kontinuierlich steigt.

18 Eine Schätzung für Kinder unter fünf Jahren erschien vor allem aufgrund der internationalen Vergleichbarkeit nicht sinnvoll. Die zur Schätzung herangezogenen Vergleichsdaten aus dem Household Survey aus Großbritannien wurden ebenfalls ab einem Alter von fünf Jahren erhoben (vgl. Fußnote 20).

19 Als statistische Berechnungen wurden hier auf die lineare Regressionsanalyse und das geometrische Mittel zurückgegriffen, die beide zu demselben Ergebnis kommen.

20 Vgl. www.nomisweb.co.uk/query/construct/components/stdListComponent.asp?menuopt=12&subcomp=100 (Stand 28. 10. 2012).

Es ist also insgesamt ein recht deutlicher Unterschied in den Ergebnissen aus Großbritannien und den vorliegenden Ergebnissen aus Österreich zu erkennen, was aber unter anderem durch die sehr detaillierte Erhebung der österreichischen Studie begründet werden kann.

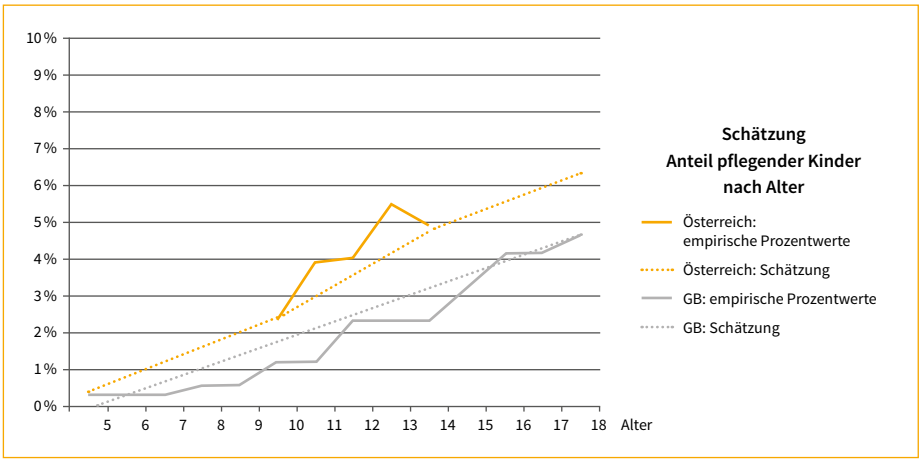
Während in Großbritannien Erwachsene gefragt wurden, ob sie pflegende Kinder kennen, wurden in der vorliegenden Studie Kinder und Jugendliche direkt mit einem sehr detaillierten Instrument befragt und aus diesen Daten durch einen theoretisch fundierten Identifikationsprozess pflegende Kinder gefiltert.

Durchschnittlich beträgt die Steigerung des Prozentwertes pflegender Kinder mit zunehmendem Alter in der britischen Stichprobe 0,4 %. Dieser Wert liegt also um 0,2 Prozentpunkte unter der Steigerungsrate in der vorliegenden österreichischen Studie.

Der Unterschied ergibt sich daraus, dass sich die empirischen, also erhobenen Werte in Großbritannien auf eine breitere Altersspanne beziehen, während die Daten der österreichischen Studie gerade aus jener Altersgruppe stammen, in der aufgrund des Entwicklungsstadiums der Kinder eine höhere Steigerung zu erwarten ist.[21]

21 Würde man die Steigerung für Großbritannien nur für 10- bis 14-jährige Jugendliche berechnen, was aufgrund der gruppierten Daten nur schwer möglich ist, würde man wahrscheinlich auch auf eine höhere Steigung in der besagten Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen kommen. Auch in Abbildung 31 wird ersichtlich, dass die graue Linie, die die empirischen Daten aus Großbritannien repräsentiert, mit zunehmendem Alter der Kinder immer steiler wird, was bedeutet, dass der Anteil an pflegenden Kindern tendenziell immer stärker ansteigt, je älter diese werden.

Abbildung 31: Empirische und geschätzte Anteilswerte pflegender Kinder in Österreich und Großbritannien nach Alter



Will man nun für Österreich die Anteile an pflegenden Kindern für die fehlenden Altersgruppen schätzen, zeigt sich, dass es nicht sinnvoll ist, den Steigerungswert von 0,6 % für alle Altersklassen zu übernehmen, da dieser vor allem für Kinder unter 10 Jahren einen nicht realistischen Wert darstellt. Darum wurde in Anlehnung an die Datengrundlage aus Großbritannien der Steigerungswert von 0,4 % sowohl für die Altersgruppen unter 10 Jahren als auch für die Altersgruppe der über 14-Jährigen gewählt, obwohl davon auszugehen ist, dass es sich bei diesem Steigerungswert vor allem für Jugendliche von 15 bis 18 Jahren um einen Wert handelt, der ein Minimum darstellt. Für Kinder unter 10 Jahren hingegen ist davon auszugehen, dass die Steigerung von 0,4 % dem tatsächlichen Wert sehr nahe kommt.

In Abbildung 31 zeigt nun die gepunktete gelbe Linie des Diagramms die geschätzte Steigerung des Anteils pflegender Kinder in der österreichischen Bevölkerung. Die damit in Verbindung stehenden geschätzten Prozentwerte zeigt Tabelle 22. Betrachtet man

die geschätzten Anteile pflegender Kinder nun verteilt auf alle Altersgruppen, kommt man insgesamt auf einen Prozentwert von 3,5 % aller Kinder, die kranke Angehörige unterstützen.

6.2.10.3 Hochrechnung der Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich

Schließlich stellt sich die Frage, was die aus der empirischen Untersuchung entwickelten geschätzten Prozentwerte quantitativ für Kinder und Jugendliche in Österreich bedeuten. Laut Statistik Austria[22] lebten in Österreich im Jahr 2011 1.224.325 Kinder. Tabelle 22 zeigt auf Basis der Daten detailliert, wie viele pflegende Kinder in ganz Österreich geschätzt zu erwarten sind. Es wird darauf hingewiesen, dass im Rahmen der vorliegenden Studie die Stichprobenziehung auf die beiden östlichen Bundesländer Wien und Niederösterreich beschränkt wurde. Das bedeutet, dass eigentlich nur Aussagen über diese beiden Bundesländer getroffen werden sollten. Allerdings hat sich in der Datenauswertung gezeigt, dass zwischen Wien und Niederösterreich kaum Unterschiede in Bezug auf den Anteil pflegender Kinder zu erkennen sind. Es ist demnach davon auszugehen, dass es zumindest in den östlichen Bundesländern keinen gravierenden Stadt-Land-Unterschied gibt.

Wagt man daraus folgend die These, dass der Anteil an pflegenden Kindern auch in den nicht an der Studie beteiligten Bundesländern gleich hoch sein könnte, ist eine Schätzung für diese durchaus interessant. Die tatsächlichen Werte können natürlich von der hier vorliegenden Schätzung abweichen, dennoch stellen diese Ergebnisse einen ersten Richtwert hinsichtlich der Frage dar, wie viele pflegende Kinder es in Österreich gibt.

22 Vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/bevoelkerungsstruktur/bevoelkerung_nach_alter_geschlecht/index.html (Stand 28. 10. 2012).

Nach der vorliegenden Schätzung können in Österreich 42.700 Kinder und Jugendliche als pflegende Kinder und Jugendliche bezeichnet werden.

Tabelle 22: Hochrechnung der Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich

Alters-gruppe	Geschätzter Anteil pflegender Kinder (in %)	Öster-reich	Bgld.	Ktn.	NÖ	OÖ	Sbg.	Stmk.	Tirol	Vbg.	Wien
5 Jahre	**0,4 %**	**321**	10	20	62	56	21	43	28	16	66
6 Jahre	**0,8 %**	**651**	20	41	127	114	42	86	56	33	132
7 Jahre	**1,2 %**	**971**	31	61	192	169	64	130	86	48	191
8 Jahre	**1,6 %**	**1.306**	41	81	260	230	86	175	114	65	256
9 Jahre	**2,0 %**	**1.622**	51	102	320	287	109	215	140	83	315
10 Jahre	**2,4 %**	**1.919**	60	125	377	343	127	257	168	97	365
11 Jahre	**3,0 %**	**2.465**	78	161	487	441	167	333	216	125	459
12 Jahre	**3,6 %**	**3.019**	96	201	598	538	205	412	270	151	546
13 Jahre	**4,2 %**	**3.639**	118	239	728	657	246	499	327	183	641
14 Jahre	**4,8 %**	**4.398**	137	291	876	801	294	611	400	225	765
15 Jahre	**5,2 %**	**4.822**	149	330	964	878	322	665	432	249	833
16 Jahre	**5,6 %**	**5.277**	167	357	1.044	969	350	732	479	265	913
17 Jahre	**6,0 %**	**5.868**	190	391	1.163	1.091	383	819	527	293	1.013
18 Jahre	**6,4 %**	**6.422**	196	429	1.260	1.180	423	910	580	318	1.127
Gesamt	**3,5 %**	**42.700**	**1.344**	**2.829**	**8.457**	**7.753**	**2.839**	**5.885**	**3.822**	**2.150**	**7.621**
Kinder gesamt		1.224.325	38.468	79.860	241.816	219.787	81.232	166.857	108.572	61.705	226.028

Quelle: eigene Darstellung

Bisherige Schätzungen in verschiedenen Medien sprachen für Österreich häufig von 22.000 bis 25.000 pflegenden Kindern. Hierbei wurde zumeist der Prozentsatz von 2,3 % pflegende Kinder, der aus britischen Studien bekannt war, auf die österreichische EinwohnerInnenzahl im betreffenden Alter umgerechnet. Dieser Wert kann allerdings, wie die Hochrechnung zuvor gezeigt hat, als zu gering eingestuft werden, da die Datenerhebungen in Großbritannien und in der vorliegenden Studie deutlich voneinander abweichen. In der britischen Studie wurden Erwachsene gefragt, ob sie pflegende Kinder kennen. Im dargestellten österreichischen Forschungsprojekt wurde hingegen

eine repräsentative Stichprobe von Schülerinnen und Schülern zwischen 10 und 14 Jahren gezogen, und die Kinder und Jugendlichen wurden mittels Fragebogen direkt befragt, ob und wie sie kranke Familienangehörige unterstützen. Das bedeutet, dass in der vorliegenden Untersuchung nicht darauf fokussiert wurde, bereits von Erwachsenen identifizierte pflegende Kinder quantitativ zu erfassen, sondern darauf, auf Basis der direkten Antworten der Kinder und Jugendlichen mittels eines theoriebasierten Identifikationsschlüssels pflegende Kinder und Jugendliche zu identifizieren.

Aufgrund der Art der Datenerhebung ist die höhere Zahl an pflegenden Kindern und Jugendlichen in Österreich erklärbar, die jedoch aus wissenschaftlicher Sicht als realistisch eingeschätzt werden kann. Die höhere Zahl in dieser Studie ist somit nicht der besonderen Situation in Österreich geschuldet, sondern der Erhebungsmethode unter Verwendung einer großen Zufallsstichprobe. Vergleichbare Studien in anderen Ländern würden vermutlich zu ähnlichen Zahlen führen.

7 DIE SITUATION EHEMALIGER PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER

7.1 Methodische Vorgehensweise

Es gibt mittlerweile eine solide Anzahl von Forschungen, die aufzeigen, was Kinder und Jugendliche, die regelmäßig ein chronisch krankes Familienmitglied pflegen, zu Hause tun und wie sich die Pflege auf ihr Leben auswirkt. Diese Studien stellen eine Momentaufnahme dar und bilden die Jetzt-Situation ab, in der sich die Kinder und Jugendlichen gerade befinden. Eine große Lücke besteht im Wissen um die Situation ehemaliger pflegender Kinder. Mit der Darstellung der Situation von Erwachsenen, die einen bedeutenden Teil ihrer Kindheit und Jugend damit verbracht haben, ein erwachsenes Familienmitglied zu pflegen, soll das Ziel verfolgt werden, Einsicht in die Lebensentwürfe und -entscheidungen ehemaliger pflegender Kinder zu erlangen und aufzuzeigen, wie diese durch kindliche Pflegeerfahrungen geprägt sind.

7.1.1 Qualitativer Forschungsansatz

Der vorliegende Studienteil zur Situation ehemaliger pflegender Kinder wurde mit Methoden der qualitativen Forschung ausgearbeitet. Qualitative Forschung hat den Anspruch, Lebenswelten aus der Sicht der handelnden Akteurinnen und Akteure zu beschreiben, um auf Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufmerksam zu machen. Sie versucht, Phänomene zu verstehen oder sie im Zusammenhang mit der Bedeutung, die Phänomene für Akteurinnen und Akteure haben, zu interpretieren (Flick/von Kardoff/Steinke 2004).

7.1.2 Zugang zu den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern und Auswahl

Der Zugang zu den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern erfolgte mittels

» Einstieg ins Thema über den Forscherinnen und Forschern bekannte Personen, die selbst Betroffene sind

- Vermittlung von potenziellen StudienteilnehmerInnen über Personen, die eine/n potenzielle/n Informantin/Informanten kennen
- Aushängen in öffentlichen Einrichtungen wie Krankenkassen
- Annoncen in Zeitungen und anderen öffentlichen Medien

Annoncen in Zeitungen und anderen öffentlichen Medien: Plattform für Pflegende Angehörige, IG pflegender Angehöriger, Aushang in Krankenhäusern, Praxen für Allgemeinmedizin und Psychiatrie, mobile und stationäre Palliativteams in NÖ, mobile Hauskrankenpflege in NÖ, Facebook, Selbsthilfegruppen, Wiener Bezirksblatt, Kronen Zeitung (online), Sozialversicherungsträger, Gesundheitsministerium, alle Gesundheits- und Krankenpflegeschulen, Pflegeheime und Krankenhäuser in Wien und Umgebung.

Die Vorgehensweise der Auswahl der StudienteilnehmerInnen erfolgte einerseits vorab und andererseits schrittweise im Laufe der Untersuchung (Flick 2010, 154) durch folgende Verfahren der Stichprobenbildung:

- **Gelegenheitsauswahl,** d. h. das Auswählen von Personen, die am leichtesten verfügbar sind, v. a. um den Einstieg ins Feld zu erleichtern
- **gezielte Auswahl** zur Abdeckung der Vielschichtigkeit und Variation der Perspektiven
- **schrittweise Festlegung der Interviewpersonen auf analytischer Basis** (theoretisches Sampling); d. h., wenn sich beispielsweise in der Datenanalyse zeigen würde, dass ehemalige pflegende Kinder sehr häufig auch im späteren Leben „helfen“ wollen, wird konkret über klassische helfende Berufe angefragt, z. B. in Gesundheits- und Krankenpflegeschulen

Ein zentrales Merkmal der qualitativen Forschung ist deren Offenheit entlang des gesamten Forschungsprozesses und somit auch bei der Auswahl der Untersuchungsteilnehmer Innen. Trotzdem wurden einige Minimalkriterien für den Ein- und Ausschluss von Untersuchungsteilnehmerinnen und -teilnehmern im Vorfeld der Studie definiert.

7.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Folgende Ein- und Ausschlusskriterien der Interviewpersonen wurden für die Teilnahme an der Studie und der anschließenden Datenanalyse formuliert:

- Pflegeerfahrung mit einem chronisch kranken Familienmitglied in der Kindheit oder Jugend
- freiwillige und informierte Zustimmung zur Teilnahme an der Studie
- Bereitschaft, über das Thema Auskunft zu geben
- Volljährigkeit der Teilnehmerin bzw. des Teilnehmers zum Zeitpunkt des Interviews
- der deutschen Sprache in Wort mächtig sein

Ausschlusskriterium war entweder der Abbruch des Interviews oder die Rücknahme der zuvor unterzeichneten Einwilligungserklärung durch den/die TeilnehmerIn.

7.1.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels qualitativer Interviews, orientiert an einem für die Studie entwickelten und laufend ergänzten Leitfaden. Das qualitative Interview reflektiert einen der wesentlichen Grundgedanken der qualitativen Forschung: die subjektiven Erfahrungen des/der Betroffenen zu ergründen. Die Interviews waren sehr durch Zurückhaltung der Interviewerin bzw. des Interviewers geprägt – bei gleichzeitiger Akzent- und Themensetzung durch die interviewte Person.

Das Interview und der dafür ausgelegte Interviewleitfaden gestalteten sich in drei Teilen: Mit der (1) Leitfrage und der Erzählaufforderung wurde die Erzählperson gebeten, über ihre Situation von Anfang an zu erzählen, das heißt, „… wie das alles mit der Pflege als Kind bzw. Jugendliche/r begonnen hat“. Der daran anknüpfende Hauptteil (2) des Interviews versuchte, entlang einer biografischen Linie aufzubauen, das heißt, die Erzählperson wurde gebeten, zu erzählen, „wie es denn dann weiterging“, und sich somit

allmählich von der Kindheit in die Jetzt-Zeit hinein zu erzählen. Dabei wurden immer wieder allgemeine und besondere Lebensphasen angesteuert, falls diese nicht von der Erzählperson thematisiert wurden, wie beispielsweise Berufswahl sowie soziale und familiäre Ausgestaltung des Lebens. Darauf bezogen wurden die Erzählpersonen gebeten, darzulegen, in welchem Zusammenhang Entscheidungen in diesen Lebenspassagen mit ihrer erlebten Pflegeerfahrung stehen. Damit wurden ihre Meinungen, Annahmen und Zusammenhänge mit erlebten Erfahrungen in konkreten Lebenssituationen in Verbindung gebracht. Den Schluss (3) des Interviews bildete jeweils die Bitte an die befragte Person als ehemaliges pflegendes Kind, ihre Meinung zum Thema hilfreiche Unterstützungsmaßnahmen und Zugang zu pflegenden Kindern in der heutigen Zeit zu äußern. Am Ende des Interviews wurden noch soziodemografische Daten der Gesprächsperson festgehalten. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet, Wort für Wort transkribiert und für die Analyse in eine Software zur Auswertung qualitativer Daten importiert.

7.1.5 Datenanalyse

Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet, Wort für Wort transkribiert und zum Zweck der Analyse in ein Qda-Programm[23] importiert. Der Name der interviewten Person wurde in den Daten unkenntlich gemacht, sodass keine Rückschlüsse auf die Person möglich sind. Die Analyse der Daten erfolgte mittels der Methode des permanenten Vergleichens der Daten (Glaser/Strauss 1998) und mittels der nach der Grounded Theory nach Corbin und Strauss (2008) verwendeten Analyseprozesse des offenen und ansatzweise axialen Kodierens. Das offene Kodieren ist der erste Analyseschritt, der sich besonders auf das Benennen und Kategorisieren der Phänomene mittels einer eingehenden Untersuchung der Daten bezieht. Dabei werden die Daten in einzelne Teile „aufgebrochen“ und einer gründlichen Untersuchung unterzogen (Strauss/Corbin 1996).

23 Sammelbegriff für Programme zum Darstellen und Auswerten qualitativer Daten.

Axiales Kodieren fügt diese Daten auf neue Art wieder zusammen, indem Verbindungen zwischen den Kategorien und Subkategorien ermittelt werden (Strauss/Corbin 1996). Beim permanenten Vergleichen der Daten werden die entstehenden Kategorien auf Ähnlichkeiten und Unterschiede untersucht.

7.2 Stichprobenbeschreibung

In diesem Teil der Studie wurden insgesamt 16 erwachsene Personen, die als Kind oder in jugendlichem Alter mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied zusammengelebt haben, interviewt. Die Stichprobe umfasst zwölf weibliche und vier männliche Personen. Elf davon wohnten in der Kindheit mit einer körperlich erkrankten Person im gemeinsamen Haushalt, drei mit einem psychisch erkrankten Elternteil und zwei mit einem suchtkranken Elternteil.

Zu den körperlichen Erkrankungen gehörten multiple Sklerose, Epilepsie, onkologische Erkrankungen, Diabetes, Schlaganfall, Polyarthritis und nicht genauer definierte Herzerkrankungen. Die psychischen Erkrankungen waren zum damaligen Zeitpunkt nicht nach heutigen Maßstäben diagnostiziert und daher den Interviewpartnerinnen und -partnern namentlich nicht bekannt. Bei einer Person entwickelten sich aus einer postnatalen Depression andere psychische Diagnosen, wie depressives Verhalten, bipolare Störungen und Zwangsverhalten. Eine andere psychisch krankte Person litt ebenfalls an mehreren Erkrankungen, unter anderem an manisch-depressivem Verhalten und Wahnvorstellungen. Die beiden suchtkranken Elternteile waren alkoholabhängig.

Bei acht Interviewteilnehmerinnen bzw. -teilnehmern war die Mutter die erkrankte Person, bei drei der Vater, bei vier die Großmutter und bei einer die Schwester. Eine der Interviewpersonen pflegte sowohl die erkrankte Mutter als auch die erkrankte Großmutter.

Neun InterviewpartnerInnen wuchsen mit der Erkrankung des Familienmitgliedes seit dem Kleinkindalter auf und pflegten zum Teil bereits in der frühen Kindheit. Bei den sieben anderen Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmern begann die Pflege im Alter zwischen 9 und 16 Jahren.

Elf StudienteilnehmerInnen lebten mit beiden Elternteilen im gemeinsamen Haushalt, wobei zwei davon die im gemeinsamen Haushalt lebende Großmutter pflegten. Drei lebten mit einem Elternteil zusammen, der gleichzeitig die erkrankte Person im Haushalt war, und zwei Betroffene lebten bei den Großeltern bzw. bei der Großmutter. Zwölf der Befragten wuchsen mit Geschwistern auf und vier als Einzelkind.

Das Alter der StudienteilnehmerInnen lag zwischen 32 und 60 Jahren. Fünf der Interviewpersonen haben keine eigenen Kinder, drei davon sind ledig und zwei davon leben in einer fixen Partnerschaft. Elf interviewte Personen haben eigene Kinder, acht davon sind verheiratet, zwei ledig und eine Person lebt in einer offenen Partnerschaft.

Der Pflegezeitraum der interviewten Personen betrug zwischen zwei und 40 Jahren. Viele InterviewpartnerInnen konnten die Dauer der Pflege nicht genau festlegen, da sich die Art und der Umfang der Pflege im Laufe der Jahre und des Fortschreitens der Erkrankung veränderten. Gerade bei lang andauernder Pflege wechselte die Hauptverantwortung für die Pflege – meist absteigend von den ältesten bis hin zu den jüngsten Kindern – oder war durch Wohnortswechsel oder Ausbildung an einem anderen Ort beeinflusst. Dennoch blieb ein Teil der Verantwortung für das erkrankte Familienmitglied immer bei der interviewten Person. Bei den meisten ehemals pflegenden Kindern reichte die Verantwortung demnach bis ins Erwachsenenalter und endete zum Teil erst mit dem Tod der/des Angehörigen.

Fünf Personen arbeiten im Pflegebereich, eine in der Medizin, eine in der Behindertenbetreuung und eine in der Kindergartenpädagogik. Eine interviewte Person ist in einem

Lehrberuf tätig. Eine weitere Interviewperson ist im Gesundheitsbereich wissenschaftlich tätig, und eine arbeitet bei der Polizei und vertiefte ihre Ausbildung im Bereich „Suchterkrankungen in Familien“.

Fünf der interviewten Personen entschieden sich bezogen auf die Ausbildung teilweise bewusst gegen einen Gesundheitsberuf und wählten Branchen wie Informatik, Betriebswirtschaft oder einen Friseurberuf.

Tabelle 23: Soziodemografische Daten der InterviewpartnerInnen

Nr.	Alter	Beginn der Pflege	Erkrankte Person	Krankheit	Beruf
1	32	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 6 Jahren	Mutter	multiple Sklerose und Epilepsie	Betriebswirtschaft
2	48	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 4 Jahren	Pflegemutter	Diabetes	Krankenpflege
3	44	ab dem Alter von 14 Jahren	Mutter und Großmutter	onkologische Erkrankung; Diabetes	Behindertenbetreuung
4	59	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 3 Jahren	Mutter	Epilepsie	pensioniert, ehemals Kindergartenpädagogik
5	60	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 3 Jahren	Mutter	psychische Erkrankung	pensioniert, ehemals Friseurberuf
6	44	ab dem Alter von 11 Jahren	Vater	Schlaganfall	Krankenpflege
7	38	ab dem Alter von 16 Jahren	Mutter	onkologische Erkrankung	Schulpädagogik
8	47	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 9 Jahren	Großmutter	Diabetes	Krankenpflege
9	49	ab dem Alter von 9 Jahren	Großmutter	Diabetes	IT-Branche
10	36	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 6 Jahren	Mutter	Suchterkrankung: Alkohol	Bürokraft
11	45	als Kleinkind	Vater	Suchterkrankung: Alkohol	Polizei
12	33	als Kleinkind	Mutter	psychische Erkrankungen	Gesundheitsforschung
13	44	ab dem Alter von 14 Jahren	Vater	Polyarthritis	IT-Branche
14	50	ab dem Alter von 16 Jahren	Großmutter	Diabetes und Herzerkrankung	Krankenpflege
15	49	ab dem Alter von 13 Jahren	Schwester	Epilepsie	Krankenpflege
16	50	als Kleinkind, Erinnerungen ab dem Alter von 4 Jahren	Mutter	psychische Erkrankungen	Medizin

Quelle: eigene Darstellung

7.3 Die Situation von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen

Pflegeerfahrungen in der Kindheit und Jugend beeinflussen das weitere Leben maßgeblich. Dies trifft nicht nur auf die Phase der Adoleszenz zu, sondern auch auf die Zeit ab der Volljährigkeit. Zur Veranschaulichung der pflegebedingten Lebensentscheidungen aus Erwachsenensicht werden die Ergebnisse anhand eines „normalen“ entwicklungsbedingten Lebensweges von der frühen Kindheit über die Adoleszenz bis hin zum Erwachsensein dargestellt.

Langzeitauswirkungen der kindlichen Pflegeerfahrung und Lebensentscheidungen im Erwachsenenalter, die davon beeinflusst sind, lassen sich ohne einen Blick in die erlebte Vergangenheit der ehemaligen pflegenden Kinder nicht erklären. Zu Beginn werden die Situation als pflegendes Kind und das Erleben in dieser Zeit beleuchtet. Beides unterscheidet sich kaum von der Situation pflegender Kinder, wie sie in vielen anderen Studien beschrieben wird (Metzing 2007).

Die InterviewpartnerInnen begannen in ihren Erzählungen mit der Kindheit. Die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher dient dem/der LeserIn als kontextuelle Information über die krankheitsbedingte Lebenssituation. Diese Zeit Revue passieren zu lassen dient den interviewten Personen als Anker, um von der damaligen Zeit ausgehend ihre Erinnerungen zu schildern und im Lichte dieser Zeit die heutigen Auswirkungen und Lebensentscheidungen zu reflektieren.

Die Pflege einer/eines Angehörigen endet in der Regel nicht mit Vollendung des 18. Lebensjahres, sondern geht meist weit darüber hinaus. In der Lebensphase etwa zwischen 15 und 25 Jahren werden wichtige Lebensentscheidungen getroffen und oft Weichen für das zukünftige Leben gestellt. Die Pflegesituation beeinflusst diese Entscheidungen ehemaliger Betroffener bzw. müssen Entscheidungen an die Pflegesituation angepasst werden.

Die Erzählungen enden in der Gegenwart und beinhalten wichtige Lebensentscheidungen wie die Berufswahl und die Familienplanung. Außerdem werden Langzeitauswirkungen aufgrund der Pflegeerfahrung als positive und negative Auswirkungen beschrieben.

7.3.1 Einflussfaktor: (früh)kindliche Pflegeerfahrung

Die Lebenserfahrung, ein pflegendes Kind gewesen zu sein, teilen alle InterviewpartnerInnen. Jedoch wurde die Pflegesituation bei jeder/jedem Betroffenen individuell gestaltet und unterschiedlich erlebt. Die Art und der Umfang der Hilfe, wann die Pflege begann und wer in die Pflege involviert war, sind nur wenige der Einflussfaktoren, die sich auf das heutige Leben auswirken. Im Folgenden werden diese genauer dargestellt.

ART DER HILFEN

Um einen Einblick in das Leben von pflegenden Kindern und Jugendlichen zu bekommen, wurden die InterviewpartnerInnen nach den Tätigkeiten, die sie in der Pflegezeit durchführten, gefragt. Dabei wurden vor allem häufig durchgeführte und sich einprägende Tätigkeiten wie Kochen oder Baden der/des Erkrankten beschrieben. Angelehnt an Metzing (2007) lassen sich diese Tätigkeiten in vier Bereiche gliedern:

- **Haushaltstätigkeiten:** InterviewteilnehmerInnen nennen Tätigkeiten, die sie im Haushalt regelmäßig erledigen mussten, großteils weil das erkrankte Familienmitglied diesen nicht mehr nachgehen konnte. Hier werden nur Tätigkeiten aufgelistet, die von den ehemaligen Betroffenen in den Interviews auch genannt wurden. Dazu gehören: Putzen, Staubsaugen, Aufräumen, Ab- und Beziehen der Betten, Waschen und Aufhängen der Wäsche, Bügeln, Kochen, Backen und Geschirrabwaschen.
- **Aufgaben außerhalb des Haushaltes:** Nicht nur Aufgaben in der Wohnung oder im Haus, sondern auch Tätigkeiten außerhalb des Wohnbereiches wurden von

pflegenden Kindern und Jugendlichen übernommen. Dies traf vor allem dann zu, wenn die erkrankte Person immobil wurde und selbst das Haus bzw. die Wohnung nicht mehr verlassen konnte. Hier wurden Einkaufen, Haustiere versorgen, Medikamente besorgen, Hilfsmittel organisieren, Holz besorgen und im Stall helfen genannt.

» **Hilfestellungen für die erkrankte Person:** Ein weiterer Bereich sind die Hilfen für das erkrankte Familienmitglied. Je fortschreitender die Krankheit wurde, desto intensiver wurde die Betreuung. Die Hilfestellungen in diesem Bereich beziehen sich auf körperbezogene Pflegetätigkeiten wie Baden, Füßewaschen, Inkontinenzversorgung wechseln, Begleiten zur Toilette, Nägelschneiden, beim An- und Ausziehen helfen, Insulin spritzen, Verband wechseln und Medikamente reichen. Andere Tätigkeiten sind das Vorbereiten des Essens, Dasein, um auf die erkrankte Person zu achten, Beschäftigung bzw. Unterhaltung der erkrankten Person, Motivation oder psychische Unterstützung.

» **Unterstützung für andere Familienmitglieder:** Ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche beschreiben in den Interviews, dass sie häufig den gesunden Elternteil bei den Pflegetätigkeiten unterstützten, um diesen gleichzeitig zu entlasten. Eine weitere Unterstützung bezog sich auf die Betreuung und Versorgung der Geschwister. Eine interviewte Person schildert, dass sie ihre jüngere Schwester bei den Hausaufgaben unterstützte, mit ihr spielte und sie versorgte. Sie beschrieb Folgendes: *„. . . und dann ist eh schon wieder meine Schwester von der Schule nach Hause gekommen, nicht, habe ich ihr auch bei den Aufgaben und so helfen müssen.“*

BEGINN DER KINDLICHEN PFLEGEVERANTWORTUNG

» Die Übernahme von Tätigkeiten, die aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds von anderen im Haushalt lebenden Personen übernommen bzw. neu verteilt werden müssen, wird von ehemaligen Betroffenen auf drei unterschiedliche Arten beschrieben. Die meisten der ehemaligen pflegenden Kinder wurden in die Rolle hineinge-

boren und kannten demnach das erkrankte Familienmitglied nur krank. Andere wuchsen zwar mit der Erkrankung auf, doch Pflege war erst mit zunehmender Bedürftigkeit notwendig. Und wenige waren bereits jugendlich, als die Krankheit meist unvorhergesehen auftrat. Im Weiteren werden diese drei Möglichkeiten genauer beschrieben:

- **Es nicht anders kennen:** Viele ehemalige Betroffene können sich an den Beginn der Pflege nicht mehr erinnern. Dies hängt damit zusammen, dass sie ihre kranken Familienmitglieder nie als gesund erlebten. Die meisten dieser Kinder betreuten ab dem Kleinkindalter die erkrankte Person. InterviewteilnehmerInnen beschreiben erste Erinnerungen im Alter zwischen drei und neun Jahren: *„… und das war halt, also für mich war es normal. Für mich war das eine normale Situation, sie ist dann einfach, sie war älter und ist dann einfach krank geworden und immer schlechter und schlechter, und so ab vier, fünf Jahre hab ich dann angefangen, so Pflegetätigkeiten bei ihr zu übernehmen.“*

- **In die Pflege hineinwachsen:** Bei anderen Betroffenen war das kranke Familienmitglied in der Erinnerung zwar auch immer schon krank, sie wuchsen allerdings erst allmählich mit zunehmender Pflegebedürftigkeit in die Pflege hinein. Hier begann die Pflege ab der Jugendzeit, wie eine interviewte Person beschreibt: *„Die wirklichen Hilfestellungen waren erst dann später im jugendlichen und im frühen Erwachsenenalter.“* Eine Interviewperson beschreibt, dass ihre Mutter erkrankte, als sie sechs Jahre alt war. Obwohl die Mutter bis dahin gesund war, beginnen die Erinnerungen der ehemaligen Pflegeperson mit der Erkrankung der Mutter: *„Irgendwann mal hat mir meine Schwester mal erklärt, bei uns war das dann immer so eine Art Ritual, dass mein Vater am Abend Polsterschütteln gekommen ist und in der Früh immer mit einem Benko bei uns ins Zimmer und hat uns halt den Benko gebracht, so als Frühstück, und irgendwann hat meine Schwester mal erwähnt, dass das früher mal meine Mutter gemacht hat, kann mich nicht daran erinnern, und das sind dann Sachen, wo es mir fast leid tut, weil ich denk mir, ich kann*

mich an meine Mutter eigentlich nur krank erinnern, wirklich gesund hab ich überhaupt keine Erinnerungen."

» **Einbrechen der Pflege ins normale Leben:** Andere InterviewteilnehmerInnen erlebten einen großen Teil ihrer Kindheit ohne Krankheit. Die Pflege begann für sie im jugendlichen Alter, bedingt durch eine plötzlich eingetretene Erkrankung einer/eines Angehörigen. Die Pflegebedürftigkeit war in den meisten Fällen von Beginn an sehr anspruchsvoll und endete meist wenige Jahre später mit dem Tod der/des Angehörigen: *„Ja, also wie die Mutter krank geworden ist, war ich genau 14. Ich bin genau aus der Schule gekommen, da war ich 14. Und 21 war ich dann, als sie verstorben ist."*

UMFANG DER HILFEN

Der Umfang der Hilfen wurde von den befragten Personen sehr unterschiedlich beschrieben. Je nachdem, ob sie alleine die Verantwortung trugen oder ob noch andere Personen zur Verfügung standen, variierte dieser teilweise beträchtlich. Viele Betroffene waren alleine für die Pflege der/des Erkrankten und den Haushalt verantwortlich. Obwohl häufig ein weiterer gesunder Elternteil in der Familie vorhanden war, war dieser nicht verfügbar. Vor allem Väter waren tagsüber fast immer außer Haus, um zu arbeiten und Geld zu verdienen. Andere Familienmitglieder, wie Geschwister, waren entweder älter und wohnten nicht mehr im gemeinsamen Haushalt, oder sie waren noch zu jung, um zu helfen. Manche Betroffene beschreiben ihre Geschwister auch als *„nicht so sozial bzw. hilfsbereit"*, oder sie hatten ihren Beitrag zur Pflege bereits in früheren Jahren geleistet. Eine interviewte Person beschreibt die Aufgabenverteilung der Pflege in der Familie sehr deutlich: *„Meine Schwester hat dann überhaupt angefangen, natürlich, sie ist drei Jahre älter, einfach vor mir angefangen, dass sie fortgeht, und mein Vater hat sehr lange gearbeitet, und ja, irgendwer bleibt dann halt über, und das war halt in dem Fall ich."*

Die Tätigkeiten reichten generell von ab und zu Medikamente besorgen oder verabreichen über das Baden der erkrankten Person bis hin zur ganztägigen Aufgabe, auf das erkrankte Familienmitglied zu achten. Vor allem Kinder oder Jugendliche, die mit einem körperlich erkrankten Familienmitglied zusammenlebten, berichteten davon, dass sie im Laufe der Zeit immer mehr tun mussten. Begonnen hat dies meist mit Tätigkeiten im Haushalt, denen die erkrankte Person nicht mehr nachgehen konnte. Da die Krankheit in ihrem Verlauf immer stärker oder instabiler wurde, stieg auch die Intensität der Pflege. Dies führte teilweise so weit, dass junge pflegende Angehörige den gesamten Haushalt der Familie, die komplette Körperpflege einer bettlägerigen Person und Hilfen für andere Familienmitglieder über Jahre leisteten. Eine interviewte Person, die sowohl die erkrankte Mutter als auch die erkrankte Großmutter pflegte, die Tätigkeiten in der Landwirtschaft zu Hause von ihrer Mutter übernahm und zeitgleich den Haushalt für sieben Personen führte, beschreibt dies so: *„Es hat eigentlich klein angefangen. Und ja, das ist einfach so klein und immer mehr und immer mehr geworden. Und die Oma war schon immer ein leichter Pflegefall, aber das ist eigentlich auch immer stärker und immer mehr geworden.“*

Kinder, die mit einem psychisch erkrankten Familienmitglied zusammenlebten, mussten zwar kaum Pflegetätigkeiten übernehmen, dafür mussten sie für die erkrankte Person ständig da sein. Das kranke Familienmitglied forderte permanent Unterstützung ein, wollte Aufmerksamkeit oder unterhalten werden: *„Ich war bei ihr, ich war in der Nacht bei ihr. Wenn sie gestöhnt hat und so, dann bin ich aufgestanden und hab sie zugedeckt und, wie soll ich sagen, da hab ich ihr halt schon geholfen, bin ich bei ihr am Bett gesessen. Meine Mutter ist weder spazieren gegangen oder sonst etwas. Ich habe ja oft Tage, ich wäre auch gern draußen gewesen, nur wenn sie wieder so schwer leidend war, dann war ich bei ihr im Zimmer.“*

Die Bereitschaft, ständig da sein zu müssen, beschreibt auch ein ehemaliges pflegendes Kind eines an Epilepsie erkrankten Elternteils. Auch hier war körperliche Pflege nicht

bzw. kaum notwendig, jedoch musste die erkrankte Person immer beobachtet werden, um im Fall eines epileptischen Anfalles unterstützend eingreifen zu können. Betroffene erzählen, dass sich epileptische Anfälle bereits vorher ankündigten. Die Aura und der Gesichtsausdruck verändern sich unmittelbar vor einem Anfall. Um diese Veränderungen rechtzeitig erkennen und noch vor dem Anfall darauf reagieren zu können, mussten die Kinder die erkrankte Person ständig im Blickfeld haben und möglichst wenig alleine lassen: *„Und dann haben sie mich gedrillt, dass ich meine Mutter immer im Auge behalte, wenn ich mit ihr alleine bin. Ich muss immer schauen, wie benimmt sie sich, wie spricht sie, was tut sie, benimmt sie sich komisch, ist sie abwesend. Weil das hat sie natürlich, man kennt das, sie hat diese Aura vor den großen Anfällen. Das hat sich irgendwie angekündigt und das haben sie aus Erfahrung gewusst. Auf das haben sie mich hingedrillt."*

Nur ein ehemaliges pflegendes Kind erzählt im Interview, dass der gesunde Elternteil tagsüber zu Hause war und die Betreuung des erkrankten Familienmitglieds übernahm. Das Kind musste daher nicht die Hauptverantwortung der Pflege tragen, sondern unterstützte den gesunden Elternteil. Auch die Haushaltstätigkeiten wurden größtenteils von dem gesunden Elternteil übernommen, und das Kind unterstützte auch in diesem Bereich. Der Umfang der Tätigkeiten war für dieses Kind daher geringer. Dennoch erfuhr dieses pflegende Kind auch Einschränkungen aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds, jedoch waren die in einem anderen Bereich, der finanziellen Not, spürbar.

ZEITRAUM DES INVOLVIERTSEINS IN DIE PFLEGE

Ein weiterer Aspekt als Rahmenbedingung für Auswirkungen von Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter ist der Zeitraum des Involviertseins in die Pflege, das heißt, wie lange die Person in die Pflege eingebunden war. Wie bereits bei der Stichprobenbeschreibung erwähnt, lässt sich die Dauer der Pflege von den Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmern selber nur ungefähr benennen, weil der Beginn oft fließend und die Dauer im Erwachsenenalter aufgrund von Ausbildung, Wohnortwechsel oder Familiengründung

häufig wieder abnahm. In manchen Fällen erstreckte sich die Pflegezeit über wenige Jahre, in anderen dauerte sie mehrere Jahrzehnte.

Unter Berücksichtigung der oben genannten Rahmenbedingungen wird von Interviewpartnerinnen und -partnern betont, dass die Dauer der Pflege im Zusammenhang mit deren Beginn großen Einfluss auf die Auswirkungen im Erwachsenenleben haben. Es wird deutlich, dass die negativen Auswirkungen auf das heutige Leben massiver auftreten, je länger die Pflege in der Kindheit gedauert hat. Dies steht häufig im Zusammenhang mit der fehlenden Kindheit, die ehemalige Betroffene in den Interviews immer wieder beschreiben.

Person, die gepflegt wird – *„der Mutter zuliebe"*

Das Ausmaß des Belastungserlebens im Erwachsenenalter steht auch im Zusammenhang mit der Person, die gepflegt wurde. Die traditionelle Rolle der Mutter ist hier von zentraler Bedeutung. In Familien mit zwei Elternteilen oder der Großmutter im gemeinsamen Haushalt wurde die Pflege oft der Mutter zuliebe durchgeführt. Das heißt, wenn z. B. der Vater die erkrankte Person war, so war in der Wahrnehmung der InterviewpartnerInnen die Mutter diejenige, der geholfen wurde. Die Mutter zu unterstützen war Hintergrund für die Übernahme der Aufgaben.

War die Mutter erkrankt und konnte sie die Mutterrolle ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr oder nur phasenweise erfüllen, so lässt sich ein höheres Ausmaß an Auswirkungen erkennen. Mehrere interviewte Personen betonen die Wichtigkeit der Mutter in ihrer Rolle und dass die Mutter als Bindeglied in der Familie wesentlich war.

ART DER ERKRANKUNG

Die Art der Erkrankung spielt ebenfalls bei den Auswirkungen auf das Leben als erwachsene Person eine große Rolle. Demnach waren Kinder von Familienmitgliedern mit

akuten und für die Kinder bedrohlichen Krankheitsepisoden, wie beispielsweise Epilepsie mit ihren immer wiederkehrenden Anfallserscheinungen, mit anderen prägenden Ereignissen konfrontiert als Kinder von Familienangehörigen mit einer eher gleichförmig verlaufenden Erkrankung wie beispielsweise Diabetes mellitus.

Weiters unterschied sich der Alltag von Familien, deren Mitglied an einer psychischen Erkrankung litt, von dem von Familien mit einem körperlich erkrankten Mitglied.

Je nachdem, welche Erkrankung das Familienmitglied hatte, mussten die pflegenden Kinder und Jugendlichen unterschiedliche Tätigkeiten übernehmen. Bei psychischen Erkrankungen und Epilepsie stand das „Im-Auge-Behalten" im Zentrum, und körperliche Pflege war teilweise gar nicht notwendig. Beispiele hierfür sind *„Wir haben Dinge übernommen wie zum Teil auf meine Mutter schauen"* oder *„Sie hat sich da jeweils sehr verletzt, wenn sie halt gestürzt ist, durch einen Anfall, wenn sie nicht gerade beaufsichtigt wurde. Und hat halt sehr viel Anwesenheit und sehr viel auch Aufmerksamkeit gebraucht".*

Bei körperlichen Erkrankungen waren die Körperpflege und Hilfen aufgrund der Mobilitätseinschränkung vieler Erkrankter die Hauptaufgaben ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher. Interviewpersonen beschreiben unterschiedliche Tätigkeiten, die aufgrund von körperlichen Erkrankungen angefallen sind: *„Meiner Mutter helfen, wenn sie irgendwohin wollte"*, *„Insulin spritzen"* oder *„Füße waschen"* wurden hier genannt.

AUFTEILUNG IN DER PFLEGE

Die Pflegesituation liegt bei den meisten interviewten Personen, aus heutiger Sicht betrachtet, mindestens 15 Jahre zurück. Viele betonen, dass es zu dieser Zeit Unterstützungsmöglichkeiten, wie es sie heute gibt, nicht gab. Daher wurden die Pflege und die Bewältigung des Alltags häufig innerhalb der Familie organisiert.

Wissen über Betreuung von außen gab es nicht, und die Betroffenen erwähnen auch, dass sie die Pflegesituation als *„normal“* erlebten, und als Kind fehlte ihnen das Bewusstsein, dass es auch anders sein könnte. Wenige Familien bezogen Personen von außen in die Pflege mit ein. Nachbarinnen bzw. Nachbarn, Verwandte oder gute Freundinnen und Freunde wurden manchmal eingeweiht und halfen dann mit, wenn es nicht anders ging – meistens dann, wenn das Kind in der Schule war und die erkrankte Person nicht mehr alleine gelassen werden konnte. Sobald das Kind zu Hause war, war es alleine für die Pflege zuständig: *„Und dann, wenn ich von der Schule gekommen bin, dann ist diese Nachbarin gekommen und hat gesagt: ‚Ist alles in Ordnung, die Mama hat nur einen Anfall gehabt oder zwei Anfälle gehabt‘, und hat mich mit ihr alleine gelassen. Und dann war ich halt den Rest des Nachmittags mit meiner Mutter alleine.“*

Erst als die pflegenden Kinder erwachsen wurden und ihr Zuhause verließen, wurden häufig professionelle Pflege und Unterstützung in Anspruch genommen. Vor allem grundpflegerische Maßnahmen wie Körperpflege wurden dann durch professionelle Pflegedienste übernommen, wenngleich die Gesamtverantwortung so gut wie nie aus der Hand gegeben wurde. Es wechselte die Ebene der Verantwortung – von der direkten Pflege hin zur Organisation der Pflege: *„… einmal in der Woche Besuch von der Diakonie bekommen. … meine Schwester hat sich um die Medikamente gekümmert, … in der Situation habe ich mich eigentlich gekümmert um ihr Essen auf Rädern, … ihre Finanzen ... Und ansonsten haben wir eine Reinigungshilfe organisiert, die zu ihr gekommen ist einmal in der Woche.“*

Ehemalige Betroffene beschreiben, dass sie häufig keine andere Wahl hatten, weil sie zum Teil in die Rolle des/der pflegenden Angehörigen hineingewachsen waren oder keine andere Person zur Verfügung stand. Daher konnte die Pflege nur von dem minderjährigen Familienmitglied übernommen werden: *„Da war es nicht irgendwie die Wahl, das war einfach so, ja. Also mit 14 mit so einem dominanten Vater, da war ich jetzt auch vorher nicht wirklich gefragt, ob ich das jetzt machen will oder nicht,*

sondern er hat gesehen, er kann einiges nicht mehr selber machen, und dann macht das halt die Familie.“

7.3.2 Einflussfaktor: als Kind erlebte Auswirkungen der Pflege

Weitere Einflussfaktoren auf das Erwachsenenleben ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher sind Auswirkungen der Pflegesituation damals, die ehemalige Betroffene bereits in der Pflegezeit erlebten. Ehemalige junge pflegende Angehörige bringen ihre Pflegeerfahrung mit einer Reihe von Gefühlen, sowohl negativen als auch positiven, in Zusammenhang. Angesprochen darauf, was ihnen denn aus dieser Zeit am besten in Erinnerung geblieben ist und was sie am meisten geprägt hat, wurden Gefühle wie Hilflosigkeit, Angst um die erkrankte Person, Überforderung, Scham, Schuld, niemanden zum Reden zu haben und Fremdbestimmung, aber auch positive Auswirkungen wie kindliche Geborgenheit, starkes Verantwortungsgefühl, Reife, starker Zusammenhalt in der Familie und eine sehr enge Beziehung zur erkrankten Person genannt. Diese werden im Anschluss genauer dargestellt.

SICH HILFLOS FÜHLEN UND UM DEN ERWACHSENEN ANGST HABEN

Besonders eingeprägt hat sich die Hilflosigkeit in einer schwierigen Situation, zum Beispiel beim Baden der erwachsenen Person oder wenn diese stürzte und nicht aus eigener Kraft aufstehen konnte.

Aber nicht nur die eigene Hilflosigkeit, sondern auch jene der erkrankten Person, beispielsweise bei starken Schmerzen oder bei einem epileptischen Anfall, wurde damals sehr intensiv erlebt: *„Wenn sie einen Anfall bekommen hat, dann haben also diese fürchterlichen Zuckungen begonnen, aber dann hat sie geheult wie eine Sirene, und das war so furchtbar für mich … Ich muss da also solche Ängste um diese Mutter entwickelt haben, die mir damals gar nicht so bewusst waren.“*

Die zum Teil massiven existenziellen Ängste um das erkrankte Familienmitglied erlebten vor allem Kinder, die durch die Krankheit des Familienmitglieds mit akut bedrohlichen Episoden, wie z. B. epileptischen Anfällen, geprägt waren. Die Unsicherheit während eines Anfalls und das Wissensdefizit, das Betroffene in der Kindheit erlebten, lösten Ängste, dass das Familienmitglied sterben könnte, aus.

SICH VERANTWORTLICH FÜHLEN

Eine der Auswirkungen, die von allen Interviewpartnerinnen und -partnern genannt wurden, ist die als Kind erlebte frühe Übernahme von Verantwortung. Durch die Pflegesituation begannen sich ehemalige Betroffene um das erkrankte Familienmitglied zu kümmern, zeitgleich entwickelte sich das Gefühl, für die erkrankte Person und deren Wohlbefinden verantwortlich zu sein. Diese frühe Verantwortungsübernahme wurde von vielen Betroffenen als positiv beschrieben, da sie Gleichaltrigen etwas voraushatten und schneller erwachsen wurden. So beschreibt eine interviewte Person ihr Verantwortungsgefühl folgendermaßen: *„Ich habe Verantwortung gehabt, und eigentlich hat es mir auch getaugt. Ja. Es war auch ein wichtiger Bestandteil meines Selbstverständnisses, ja. Verantwortung zu haben, die auch tragen zu können.“*

Viele Betroffene erlebten die Verantwortungsübernahme jedoch nicht als selbstbestimmt, sondern hatten das Gefühl, dass sie ihnen zugeteilt wurde. Der rasche Übergang vom „Kindsein“ zum „Erwachsenwerden“, oftmals viel zu früh in der Entwicklung des Kindes, wurde von vielen als belastend empfunden: *„Und mir ist es so viele Jahre schlecht gegangen durch diese Krankheitsgeschichte, weil ich halt auch in einer schwierigen Phase war … dann plötzlich so diese ganze Verantwortung übergestülpt kriegen für einen Haushalt, der zu funktionieren hat.“*

Teilweise entwickelte sich dieses Verantwortungsgefühl so stark, dass Betroffene in ihrer Kindheit bzw. Jugend alles taten, um das Wohlbefinden des erkrankten Familienmitglieds

zu verbessern. Die eigenen Bedürfnisse wurden dadurch sehr stark vernachlässigt, und die Kinder setzten sich dabei selbst unter Druck, wie eine interviewte Person beschreibt: *„Ich hatte sowieso immer ein sehr starkes Verantwortungsbewusstsein und dadurch war ich sehr unter Druck, weil ich hab immer geschaut, dass ich es möglich mache irgendwie, und ja, meine ganze Freizeit, alles ist draufgegangen.“*

KRANKHEIT ALS NORMALER TEIL DES ALLTAGS

Alle StudienteilnehmerInnen betonen, dass die erkrankte Person und die Krankheit im Zentrum der Familie standen und dadurch die Aufmerksamkeit aller Beteiligten auf die Bewältigung des Alltags mit der Krankheit gelenkt war. Somit rückten die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund. Dies trifft vor allem auf Kinder zu, die seit ihrer frühen Kindheit pflegten. Manche betonen, dass sie die Situation nicht anders kannten und daher nicht infrage gestellt hätten. Dies beschreibt eine Interviewperson folgendermaßen: *„Wir haben auch ganz früh natürlich Aufgaben übernommen im Haushalt und alles, das war einfach ganz normal.“*

Erst ab dem Jugendalter merkten Betroffene, dass sich ihr Leben von dem anderer Gleichaltriger unterschied. Doch auch dann stellten sie ihr Leben nicht infrage, einerseits, weil sie sich verantwortlich fühlten, andererseits, weil sie von klein auf lernten, die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu stellen. Eine Person bringt es deutlich auf den Punkt mit den Worten: *„… es ist einfach nie um mich gegangen.“*

DAMALIGE KÖRPERLICHE AUSWIRKUNGEN

Die StudienteilnehmerInnen konnten auch eine Vielzahl körperlicher Auswirkungen benennen, die sie mit der damaligen Pflegezeit in Zusammenhang brachten. Als körperliche Auswirkungen beschreiben sie Schlafmangel, Verlust des eigenen Körpergewichts, verstärktes Fingernägelbeißen und häufiges Kranksein. Aufgrund der Angst, dass die

erkrankte Person in der Nacht sterben könnte, kam es zu schlaflosen Nächten. Dies hatte zur Folge, dass sich die Konzentrationsfähigkeit in der Schule und im Alltag verschlechterte: *„Ja, mir war immer kalt und ich war müde und das hat so lange gedauert und ich habe mich schwer konzentrieren können."*

Eine Interviewteilnehmerin betont, dass sie nichts mehr essen konnte, weil sie die Situation mit ihrer erkrankten Mutter so sehr belastete. Eine weitere Person beschrieb, dass sie aufgrund der erlebten Belastung verstärkt Kopfschmerzen hatte, unter anderem auch, weil sie nicht abschalten konnte. Sie beschreibt die körperlichen Auswirkungen folgendermaßen: *„Ich war sehr viel krank. Ich habe Migräneanfälle bekommen, schwerste. Ich habe, glaube ich, einmal eine Lungenentzündung gehabt und so."*

7.3.3 Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden

Beinahe alle InterviewteilnehmerInnen waren in ihrer Jugend und über den Zeitpunkt der Volljährigkeit hinaus in die Pflege eines erkrankten Familienmitglieds eingebunden. Wichtige Lebensentscheidungen, vor allem die Ausbildung der Jugendlichen, wurden durch die Pflegesituation sehr stark beeinflusst. Hierbei können drei Entscheidungspfade unterschieden werden, die im Anschluss genauer beschrieben werden.

IN DER PFLEGEROLLE BLEIBEN

Typisch für diese Phase ist, dass Lebensentscheidungen in beruflicher oder privater Hinsicht bis über den Tod des kranken Familienmitglieds hinaus verschoben werden. Eine ehemalige junge pflegende Angehörige, die für den Haushalt von sieben Personen und für die Pflege der Großmutter und der Mutter verantwortlich war, erzählt in ihrem Interview, dass sie zwar nach der Pflichtschule gerne eine Ausbildung gemacht hätte, dies aber aufgrund der Situation zu Hause nicht möglich war.

Einmal probierte sie für ein paar Tage als Hilfskraft in einem Betrieb zu arbeiten, die Umstände zu Hause verschlechterten sich in dieser Zeit aber so rasch, dass sie das Arbeitsverhältnis noch vor Ende des Probemonats beendete, um wieder ganztägig die Tätigkeiten zu Hause durchführen zu können. Ihre erkrankte Mutter bestimmte in dieser Situation, dass sie ihre beruflichen Lebensentscheidungen nach hinten verschieben müsse: *„Ich habe zur Mama gesagt: ‚Schau, lass mich das Monat fertig machen, nur das eine Monat, dann können sie jemanden suchen und so.‘ Und sie hat gesagt: ‚Wenn du das Monat fertig machst, werde ich nicht mehr leben.‘ Dann habe ich halt von heute auf morgen gekündigt.“*

Meist werden in dieser Lebensphase Entscheidungen der Jugendlichen von den erwachsenen Familienmitgliedern bestimmt, wie das vorherige Zitat zeigt. Dies zeigt sich auch bei den anderen Entscheidungspfaden.

IN DER PFLEGEROLLE BLEIBEN UND VERANTWORTUNG TEILEN

Eine andere Möglichkeit ist das Arrangement, weiterhin in der Pflege tätig zu sein und dennoch eine eigene Ausbildung zu beginnen. Die Wahl der Berufsausbildung oder einer höheren Schule steht häufig direkt im Zusammenhang mit der Nähe zum Wohnort bzw. mit der Nähe zum pflegebedürftigen Familienmitglied. Auch hier werden Entscheidungen vor dem Hintergrund der Rücksichtnahme auf das kranke Familienmitglied und der Notwendigkeit, selbst an der Pflege beteiligt zu bleiben, mitbestimmt. Eine höhere Schulbildung oder das Interesse für eine spezielle Berufsausbildung wäre zum Teil mit einem Ortswechsel verbunden gewesen, was mit dem Umstand, zu Hause gebraucht zu werden, nicht kompatibel gewesen wäre. Die Erwägung einer höheren Ausbildung verbunden mit einem Ortswechsel wird von der pflegebedürftigen Person oft nicht unterstützt oder in der Folge von den Jugendlichen aus Rücksicht auf die/den Angehörige/n selbst nicht in Betracht gezogen. Eine Person schildert dies folgendermaßen: *„Hab mich dann entschlossen, die Handelsschule zu besuchen, was überhaupt nicht mein Metier ist,*

ja. Hätte ich damals auch schon gewusst. Ich hätte gerne eine andere Schule gemacht, und die wäre in B. gewesen, und das ging gar nicht, weil mittlerweile waren alle meine Geschwister nicht mehr da. Das ging nicht. Also das haben meine Eltern nicht unterstützt.“

Entscheidungen sind zudem sehr stark von einem erlernten Verantwortungsbewusstsein geprägt. Ehemalige Betroffene schildern, dass sie die Pflege keiner anderen Person übergeben wollten, weil sie sich für das erkrankte Familienmitglied verantwortlich fühlten.

DIE PFLEGEROLLE VERLASSEN – *„PLÖTZLICH WAR DIE AUFGABE WEG“*

In den Interviews zeigt sich deutlich, dass keine/r der ehemaligen pflegenden Jugendlichen aufgrund von eigenen beruflichen oder privaten Interessen die Pflegeverantwortung abgegeben hat. Die meisten InterviewpartnerInnen kombinierten die Ausbildung mit der Pflegerolle und gingen Kompromisse zugunsten der Pflege ein. Die Pflegerolle wurde nur verlassen, wenn in dieser Zeit das kranke Familienmitglied verstarb. Viele Betroffene wussten als Kind nicht, dass die Krankheit des Familienmitglieds tödlich enden würde. Umso belastender wird dieses Ereignis dann beschrieben, wenn die zu pflegende Person verfrüht oder unerwartet starb. Der Tod war für die meisten ein zentrales und prägendes Ereignis, nicht nur, weil ein geliebtes Familienmitglied verstarb, sondern auch, weil damit die Aufgaben, die oft über eine lange Zeit und jeden Tag erfüllt werden mussten, plötzlich entfielen. Eine Betroffene schildert dies sehr genau: *„Mir ist alles völlig sinnlos vorgekommen, aber nicht weil sie gestorben ist, sondern weil ich keine Aufgabe … ich hab auf einmal keine Aufgabe mehr gehabt. Ich hab gar nicht gewusst, was ich mit meiner Freizeit anfangen soll, ja, also diese Pflege hat mir total gefehlt.“*

Dies stellt Betroffene vor neue Herausforderungen im Alltag. Wie bei Auswirkungen der Pflegeerfahrung beschrieben, fehlt pflegenden Kindern und Jugendlichen häufig das „normale“ Leben, was massive Auswirkungen mit sich bringt. Durch den Tod der/des

Angehörigen verlassen pflegende junge Erwachsene zwangsläufig die Pflegerolle und reagieren anschließend auf unterschiedlichste Weise auf das Fehlen der Aufgaben und den Tod des Familienmitglieds. Oft stehen diese Reaktionen im Zeichen der Lücke, die durch die fehlende Aufgabe entstanden ist, und des Versuchs, diese zu füllen. Einige Betroffene sehnen sich nach kurzer Zeit nach einer eigenen Familie, da die alte Familie mit dem Tod des Familienmitglieds auseinandergebrochen ist. Manche heiraten entweder sehr rasch oder bekommen kurz nach dem Tod des ehemals zu pflegenden Familienmitglieds das erste eigene Kind und übernehmen gleich wieder Verantwortung. Eine Teilnehmerin schildert dies folgendermaßen: *„Für mich war das sicher auch so irgendwie eine Familie werden, war sicher auch dann wieder ein Wunsch von mir, dass ich auch eine Familie wieder habe. Weil das ist durch den Tod der Mutter, ich weiß nicht, ob das beim Vater genauso wäre, aber beim Tod der Mutter bricht schon auch so die Familie auseinander.“*

Manche füllen diese Lücke, indem sie beruflich in einer Pflegerolle bleiben und einen Pflege- oder Sozialberuf ergreifen. Betroffene schildern, dass zwar die Trauer um die verstorbene Person sehr groß war, aber die Aufgabe nicht wegfiel, da sie im Beruf bzw. in der Ausbildung ihr Helfen weiterführen konnten. Die Pflege anderer Personen bot Ersatz, wie eine Person im Interview erzählt: *„Ich war dann ja schon in der Krankenpflegeschule, ja und wie sie gestorben ist, da war ich dann im ersten Jahr in der Krankenpflegeschule und das war dann ein Ausgleich.“*

7.3.4 Private und berufliche Lebensentscheidungen

Die Analyse der Interviews macht deutlich, dass sowohl eine Reihe beruflicher als auch privater Lebensentscheidungen auf die kindliche Pflegeerfahrung zurückgehen. Viele weisen darauf hin, dass sie sich im Vergleich zu früher bewusst für oder gegen Dinge entscheiden, als pflegende Angehörige hatten sie meist keine Wahlmöglichkeit.

7.3.4.1 Private Bindungen und Verpflichtungen vor dem Hintergrund der früheren Pflegeerfahrung

Einige StudienteilnehmerInnen scheuen sich, Bindungen und Verpflichtungen einzugehen, und rechtfertigen dies mit der damit verbundenen Verantwortung. Sie betonen, dass sie in der Kindheit den eigenen Interessen nicht nachgehen konnten und Verantwortung für andere Familienmitglieder übernehmen mussten. Eine Person macht dies an der bewussten Entscheidung gegen ein Kind im Interview deutlich: *„... ich plane keine Kinder, weil ich genau weiß, dass ich dann wieder angehängt bin, und das möchte ich ehrlich gesagt nicht mehr."*

Manchmal sind es auch die Erinnerungen daran, wie es einem selbst als Kind ergangen ist, und manche schildern, dass sie nicht ständig an ihre Kindheit erinnert werden möchten. Sie entscheiden sich daher bewusst gegen eigene Kinder, aus Angst, durch die Kinder an die eigene Kindheit erinnert zu werden.

Manche InterviewpartnerInnen treffen ganz bewusst genau gegenteilige Entscheidungen. Sie berichten, dass sie sich nach dem Tod der/des Angehörigen und dem damit verbundenen „Auseinanderfallen" der Familienbande sehr stark nach einer eigenen Familie sehnten. Durch das eigene Kind konnten sie wieder Verantwortung übernehmen und sich um jemanden kümmern, womit sie an etwas für sie Vertrautes anschlossen: *„Ich hab mir gedacht, es geht weiter, und ich hab ein Kind, ich hab Verantwortung, ich hab wieder Verantwortung, natürlich in einer anderen Konstellation."*

Viele der interviewten Personen leben in einer fixen Partnerschaft oder sind verheiratet. Einige betonen, dass sie sich ihren/ihre PartnerIn nach bewussten Kriterien auswählten; das tun andere zwar auch, die betroffenen Personen beschreiben die Wahl aber häufig als durch die damalige Pflegezeit beeinflusste bewusste Entscheidung – wobei die

Attribute des Partners bzw. der Partnerin in Abhängigkeit von den individuellen Erfahrungen sehr unterschiedlich sind. Dies beschreibt eine Person folgendermaßen: *„Ich habe mir dann, ich denke mir, ich habe meinen Partner vielleicht mit einem ganz anderen Blickwinkel schon ausgesucht. Mit dem Blickwinkel auch, wie ist er sozial, was sind die Wertigkeiten für ihn."*

Im Gegenzug dazu beschreiben einige Personen Bindungsproblemen, die sie ebenfalls mit der kindlichen Pflegesituation in Zusammenhang bringen. Einerseits hindert sie z. B. die Angst vor dem Verlust der geliebten Person daran, sich auf eine Partnerschaft einzulassen, andererseits löst eine fixe Partnerschaft viel Druck auf die betroffene Person aus, da es wieder zur Einengung der persönlichen Freiheit kommen könnte: *„Also ich habe in [einem anderen Bundesland] einen recht lieben Freund gehabt, der war wirklich meine große Liebe, muss ich sagen. Und dann bin ich schwanger geworden, dann hab ich die Panik bekommen, der wollte mich heiraten, und dann hab ich Schluss gemacht. … Ich wollte das nicht, das war mir zu viel. Ich habe gewusst, ich halte das nicht aus … zu viel Druck, zu viel Bindung."*

7.3.4.2 Die Pflegerolle verlassen vs. beruflich in der Pflegerolle bleiben

Die als Kind eingenommene Pflegerolle spielt eine wesentliche Rolle bei beruflichen Entscheidungen. Dies trifft auch auf jene Lebensphase zu, in der die ersten beruflichen Entscheidungen nach der Pflegezeit getroffen werden.

Wenn die pflegerische Verantwortung nicht mehr vorhanden ist, schlagen viele ehemals pflegende Kinder und Jugendliche beruflich einen gänzlich anderen Weg ein. Manche wollen nie mehr etwas mit Pflege zu tun haben und lehnen es ab, pflegerische Verantwortung zu übernehmen oder an die belastende Pflegezeit erinnert zu werden: *„Und das ist schon, also ich würde keinen pflegenden Beruf haben wollen."*

Andere bleiben unmittelbar nach der Pflegezeit beruflich in der Pflegerolle, weil die Pflege für sie ein vertrautes Terrain ist, auf dem sie sich sicher fühlen und das sie kennen. Manche schreiben dies einer bewussten Entscheidung zu, viele tun dies allerdings unbewusst. Dies hängt damit zusammen, dass in der Lebensphase, in der erste berufliche Entscheidungen getroffen werden, die kindliche Pflegezeit selten reflektiert wird und berufliche Entscheidungen deshalb nicht bewusst mit dieser Zeit in Zusammenhang gebracht werden. Diese unbewussten Entscheidungen wurden oft erst in der Analyse der Interviews deutlich.

Eine Person erläuterte im Gespräch, nichts mehr mit Pflege zu tun haben zu wollen. Auf die Frage, was die Person denn nach der Pflege beruflich gemacht hätte, stellte sich heraus, dass sie im Bereich der Prothetik tätig war – einem Bereich, der eng mit der damaligen Pflegezeit verbunden war, weil das kranke Familienmitglied eine Prothese tragen musste. Festzuhalten ist, dass viele Betroffene im Laufe ihres Lebens in die Pflege zurückgehen und dort ihre berufliche Erfüllung finden, wie noch später ausgeführt werden wird.

7.3.5 Auswirkungen im Erwachsenenalter

Die Auswirkungen der damaligen Pflegesituation im Erwachsenenalter sind breit gefächert. Nicht alle erleben dieselben Auswirkungen und ein Ursache-Wirkungs-Zusammenhang lässt sich nicht beschreiben. Fest steht allerdings, dass die kindliche Pflegeerfahrung für alle Betroffenen eine sehr prägende Lebenszeit war und an niemandem spurlos vorübergegangen ist. Eine Betroffene schildert dies folgendermaßen: *„Ich glaube, die ganze Kindheit rinnt an uns wie ein Kübel, und der rinnt und rinnt … Ich denke, dass alles prägend war.“*

Viele fühlen sich durch die damalige Zeit heute noch sehr belastet und beschreiben eine Vielzahl von negativen Auswirkungen auf ihr jetziges Leben. Doch nicht nur negative,

sondern auch positive Auswirkungen und positiv prägende Lebenserfahrung begleiten ihr Leben.

7.3.5.1 Innere Bilder

Auf die Frage in den Interviews, was denn aus der Pflegezeit am meisten belastet, schildern viele immer wiederkehrende „innere Bilder", in denen prägende Situationen von damals in Gedanken plötzlich auftauchen. Mit negativen inneren Bildern verbinden Betroffene großteils Emotionen wie Angst, Hilflosigkeit, Überforderung, das Gefühl der Verlassenheit und ein schlechtes Gewissen. Vor allem die eigene Hilflosigkeit in bestimmten Situationen beschäftigt ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche in der Gegenwart.

Eine Person beschreibt im Interview, dass sie im Pflegeberuf Situationen ausweicht, die sie an ihre verstorbene Mutter erinnern, da sie nicht immer an die damit verbundene Hilflosigkeit erinnert werden möchte: *„Dass man einfach nicht mehr tun kann, diese unbändige Hilflosigkeit, dass man daneben stehen muss und zuschauen muss, ja."*

Nicht nur die eigene Hilflosigkeit, sondern auch die erkrankte Person als hilflos zu erleben wurde von ehemaligen Betroffenen als sehr belastend beschrieben. Eine Teilnehmerin schildert, dass in ihren Erinnerungen immer wieder die sterbende Großmutter auftaucht und dass sie sie nicht mehr betreute, weil sie die Hilflosigkeit der Erkrankten nicht länger mit ansehen konnte: *„Aber was mich immer begleitet hat, war diese Hilflosigkeit damals. Und ich bin ja auch dann nicht mehr hinübergegangen ... Das habe ich immer noch im Ohr, dieses Schreien nach mir. So hilflos."*

Gegen diese inneren Bilder kann man sich nicht wehren. Sie tauchen einfach auf und machen sich in den Gedanken breit. Und sie leisten einen wesentlichen Beitrag dazu, wie Personen die Gegenwart erleben und wie belastet sie sich fühlen.

Diesen belastenden negativen inneren Bildern steht die positiv prägende Lebenserfahrung gegenüber. Trotz der oftmals beschriebenen fehlenden Kindheit und der schwierigen Zeit betonen StudienteilnehmerInnen, dass sie auch positive Erinnerungen an die Pflegezeit haben. Das Gefühl, geliebt zu werden, und der starke Zusammenhalt in der Familie sind positive Gefühle, an die Betroffene gerne zurückdenken und die ihr Leben nach wie vor beeinflussen. Eine Person schildert, dass sie trotz allem ein sehr optimistischer Mensch geworden sei, weil sie von ihrer Mutter geliebt wurde: *„Ich glaube, ein ganz ein wesentlicher Faktor ist, dass ich bei all diesen Schwierigkeiten von meiner Mutter sehr geliebt wurde als Kind."*

Eine weitere Person erzählt, dass sie ihrer Mutter sehr dankbar sei für die Erfahrungen und dass sie aufgrund der gemeinsamen Zeit in der damaligen Familie heute in ihrer Familie sehr viel Wert auf gemeinsame Zeit lege: *„Die schönsten Erinnerungen war die Zeit, was wir gemeinsam positiv verbracht haben. Und ich bin auch in meiner Erziehung jetzt der Ansicht, das Schönste, was ich dem Kind schenken kann, sind nicht irgendein Spiel oder ein Gegenstand, sondern das Schönste, was ich einem Kind schenken kann, ist Zeit."*

7.3.5.2 Erlebte Auswirkungen

Ehemalige Betroffene schildern eine Vielzahl von positiven und negativen Auswirkungen, die sie heute auf die Pflegeerfahrung von damals zurückführen. Negative Auswirkungen machen sich entweder körperlich oder psychisch bemerkbar oder zeigen sich im sozialen Bereich der nunmehr erwachsenen Person.

PSYCHISCHE AUSWIRKUNGEN

Viele der Auswirkungen lassen sich als psychische „Symptome" darstellen. Zum einen sind es Auswirkungen, die bereits in der Kindheit bzw. Adoleszenz entstanden sind und

mitgenommen wurden, zum anderen gibt es Auswirkungen, die sich teilweise erst Jahre später entwickelten, von den Betroffenen aber auf die Pflegesituation zurückgeführt werden:

» **Schuldgefühle:** Diese treten dann auf, wenn ehemalige pflegende Kinder das Gefühl haben, selbst für die Erkrankung oder deren Fortschreiten mitverantwortlich zu sein. Eine Person schildert im Interview die Situation, als ihre Mutter das erste Mal einen epileptischen Anfall hatte. Sie kletterte als kleines Kind eine Böschung hinauf und schrieb den ersten epileptischen Anfall der Angst der Mutter davor zu, dass sich das Kind verletzen könnte. Die interviewte Person war jahrelang davon überzeugt, die Krankheit dadurch ausgelöst zu haben. Die Schuldgefühle, die in der Kindheit entstanden sind, belasten nach wie vor: *„Ich bin mit Sandalen so eine kleine Böschung rauf, und meine Mutter hat sich furchtbar aufgeregt, und da hat sie ihren ersten epileptischen Anfall bekommen, und ich hab ja nicht gewusst, was jetzt los ist, und ja, hab eben jahrelang geglaubt, ich hab das ausgelöst, mehr oder weniger, und das Gefühl war irgendwie nicht so gut.*“ Eine weitere Interviewpartnerin hatte das Gefühl, ihre pflegebedürftige Großmutter beim Sterben alleine gelassen zu haben. Sie beschreibt dabei verschiedene Gründe, warum sie die Pflege in den letzten Tage vor dem Tod der Großmutter nicht mehr übernahm: *„Und weil dadurch, dass ich nicht mehr rübergegangen bin, hat mich das eigentlich jahrelang nachher beschäftigt, dass ich zum Beispiel Träume gehabt habe.*“ Aufgrund des „Alleinlassens in der Sterbephase“ entwickelte sie bereits kurz nach dem Tod der Großmutter massive Schuldgefühle, die sich unter anderem auch in jahrelangen nächtlichen Alpträumen äußerten.

» **Verlustängste:** Ehemalige Betroffene schildern das Vorhandensein von Verlustängsten, die bereits in der Kindheit entstanden sind. Diese wurden aufgrund der existenziellen Angst und der Sorge um das kranke Familienmitglied aufgebaut. Eine Person beschreibt die Angst vor möglichen epileptischen Anfällen der Mutter: *„Ich*

war ständig von Ängsten geplagt, so wirklich von richtigen Ängsten geplagt.“ Die Tochter einer psychisch erkrankten Mutter entwickelte Verlustängste, da die depressive Mutter immer wieder zu ihr sagte, dass sie (die Mutter) nicht älter als 40 Jahre werden würde. Das Ausmaß dieser Ängste beschreibt sie im Interview sehr deutlich: *„Sie hat gejammert und, also diese Ängste, die ich gehabt habe, dass meine Mutter stirbt, ich kann das eigentlich niemandem sagen.“* Als Kind wurden diese Ängste meist als existenzielle Ängste erlebt, da der drohende Verlust eines erwachsenen Familienmitgliedes beim Kind Unsicherheit auslöst, was mit ihm passieren wird, wenn die erwachsene Person nicht mehr am Leben ist: *„Ich hab immer geglaubt, meine Mutter stirbt jetzt sowieso. Dann die Angst, wenn die Oma dann auch noch stirbt, weil die Oma ist ja viel älter, dann habe ich gar niemanden mehr, der mir hilft.“* Diese Verlustangst endete bei vielen ehemaligen Betroffenen jedoch nicht mit dem Ende der Pflegeverantwortung, sondern beeinflusst nach wie vor den Alltag der nun erwachsenen Person. Bei manchen wird diese Verlustangst im Erwachsenenalter auf andere Angehörige oder andere geliebte Personen projiziert. Dies wirkt sich beispielsweise so aus, dass Angehörige ständig erreichbar sein müssen, sei es persönlich oder per Telefon. Im Extremfall fürchten sie um ihr Leben, wenn jemand schwerer erkrankt. Eine Person schildert wochenlange Verlustängste im Zusammenhang mit einer bevorstehenden Reise: *„Viele meiner Verlustängste bekomme ich bis heute nicht in den Griff. Das heißt, ich fliege in zwei Wochen für fünfeinhalb Wochen nach Amerika, und jetzt habe ich schon wieder körperliche Symptome, weil ich mich fürchte vor dem Abschiednehmen von meiner Tochter und von meinem Enkelkind. Ich fürchte mich ja nicht vor der Reise, ich fürchte mich vor dem Abschiednehmen. Und ich fürchte mich vor dem Getrenntsein von meinen Lieben, und das aber in einer Art, wo ich selber merke, das ist nicht gesund, das ist nicht normal, das ist zu viel.“*

» **Übersteigertes Kontrollbewusstsein:** Eine der resultierenden Auswirkungen der Pflegeerfahrung in der Kindheit bzw. im jugendlichen Alter ist ein übersteigertes

Kontrollbewusstsein, das sich meist im Erwachsenenalter nach der Pflege entwickelt. Interviewpersonen beschreiben, wie bereits öfter erwähnt, dass sie in der Zeit, in der sie als pflegende/r Angehörige/r tätig waren, keine Zeit für sich selbst bzw. keine eigene Kontrolle über ihr Leben hatten. Die verfügbare Zeit außerhalb der Schule wurde der Pflege, der erkrankten Person und den Tätigkeiten, die sonst noch übernommen werden mussten, gewidmet. Nach der Pflegeverantwortung hatten viele plötzlich Zeit zur Verfügung und wussten oft nicht, wie sie damit umgehen sollten. Sie entwickelten daraufhin ein sehr kontrolliertes Verhalten, da sie mit der frei verfügbaren Zeit vor eine Herausforderung gestellt wurden, mit der sie nicht umgehen konnten. Eine interviewte Person beschreibt dies folgendermaßen: *„Ich hab angefangen, gewisse Bereiche meines Lebens zu kontrollieren, weil ich eben damals so überhaupt keine Kontrolle über mein eigenes Leben gehabt habe.“* Nicht nur die Freizeit, auch andere Bereiche des Lebens werden kontrolliert. Dies geht so weit, dass in manchen Fällen auch Kontrolle über das eigene Essverhalten ausgeübt wird: *„Einfach weil ich so genau aufgepasst hab, was esse ich, wann esse ich, also ich war gar nicht so auf ich will abnehmen, sondern einfach nur: Diesen Bereich kann ich kontrollieren, und wenn ich mehr oder weniger nicht essen will, dann tu ich das auch nicht, so in der Art.“* Eine Person beschrieb die Kontrolle als Befriedigung, da sie endlich selbst entscheiden konnte, was sie tun möchte und tun kann. Aus diesem Kontrollverhalten resultieren Zwänge in verschiedenen Lebensbereichen, die wiederum als sehr belastend erlebt werden.

» **Ordnung haben wollen:** Manche entwickeln einen übertriebenen Ordnungssinn, weil die Zeit in der Kindheit oft als chaotisch erlebt wurde. Eine Person schildert, dass damals auf Ordnung kein Wert gelegt wurde und dass sie daher heute ein sehr ordnungsliebender Mensch sei. Aufgrund der Erkrankung des erwachsenen Familienmitglieds und der damit verbundenen Aufgaben rückte vor allem in dieser Familie die Hausarbeit in den Hintergrund: *„Was lebensbestimmend geworden ist, aufgrund dieser frühen kindlichen Erfahrungen: Ja, vielleicht ein bisschen ein übertriebener*

Ordnungssinn, weil unsere Wohnverhältnisse waren halt doch so, dass das alles sehr chaotisch war.“ Egal ob im Haushalt oder in anderen Bereichen: Ordnung ist bei vielen ehemaligen pflegenden Kindern ein Thema.

» **Angst vor eigener Erkrankung:** Manche InterviewpartnerInnen erzählen, dass sie in ihrem Leben irgendwann mit der Angst, selbst zu erkranken, konfrontiert waren – einerseits mit der Angst vor einer lebensbedrohlichen Erkrankung und deren Folgen, andererseits mit der Angst, was mit den anderen Familienmitgliedern passieren würde. Zweites beschreibt eine Person folgendermaßen: *„Also ich bin ja selber Mutter, jetzt mittlerweile von drei Kindern, und ich hab immer wieder, wenn es mir körperlich nicht gut ging, so panikartige Momente gehabt, wo ich dann halt auch mir die Frage gestellt habe: Was ist, wenn mit mir was ist und wenn ich krank werde, und wer kümmert sich um meine Kinder?“* Eine andere Person schildert, dass sie sich jahrelang nicht erkundigte, ob die Erkrankung der verstorbenen Mutter vererblich sein könnte – aus Angst, selbst zu erkranken: *„Ich hab mich sehr lang nicht mal informieren oder nachschauen getraut, ob das überhaupt vererblich ist.“* Zum Teil begleitet die Angst, selbst zu erkranken, ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche das ganze Leben und wird als sehr belastend erlebt. Die meisten StudienteilnehmerInnen betonen jedoch, dass sie sich zwar Gedanken über die Möglichkeit machen, selbst zu erkranken, vor allem wenn sie das Alter erreichen, in dem das pflegebedürftige Familienmitglied damals verstarb, aber diese Gedanken verschwinden großteils wieder.

KÖRPERLICHE AUSWIRKUNGEN

InterviewpartnerInnen schildern, dass sich aufgrund der damaligen Pflegesituation im Erwachsenenalter unterschiedliche körperliche Beschwerden manifestiert haben. Zum einen werden Auswirkungen genannt, die aufgrund körperlicher Belastung entstanden sind, wie z. B. Rückenschmerzen. Eine Person beschreibt dies folgendermaßen: *„Ich hab sicher seither mit meinem Rücken eben auch Probleme. Ich meine, es ist kein Honiglecken,*

wenn mir die Oma da vom Bett herausfällt. Und sie ist oft auch vom Leibstuhl hinuntergerutscht, und ich muss sie allein mit 120 Kilo aufheben.“

Zum anderen werden körperliche Auswirkungen genannt, die aufgrund von psychischen Auswirkungen, die auf die Pflegesituation zurückgeführt werden, entstanden seien. Eine Interviewperson schildert über ihre Magenprobleme Folgendes: *„Magenprobleme hatte ich starke. Das war dann letztendlich die Diagnose chronische Gastritis, weil das immer wieder über Jahren war … Im Grund ist es meine Nervosität, die sich auf den Magen geschlagen hat.“*

Stark ausgeprägte körperliche Belastungen sind selten. Es werden auch positive körperliche Auswirkungen beschrieben, so schildert eine betroffene Person, dass sie aufgrund der Erkrankung der Mutter ihren eigenen Körper bewusster wahrnimmt: *„Und ich versuche einfach, relativ gesund zu leben. Ich bewege mich viel und bin viel draußen und versuche, mich gesund zu ernähren … also ich denk mir immer, ich versuche halt schon, so diese Risikofaktoren klein zu halten, da ich vom Genetischen erhöhtes Risiko habe.“*

SOZIALE AUSWIRKUNGEN

Als soziale Auswirkungen werden von Interviewpartnerinnen und -partnern vor allem positive Auswirkungen genannt, nur das Fehlen des normalen Lebens beschreiben Betroffene als negative Auswirkung. Wie bereits erwähnt, wird der Alltag von pflegenden Kindern und Jugendlichen häufig durch die Krankheit und die damit verbundenen Tätigkeiten dominiert. Dadurch wird der Familienalltag anders erlebt und gestaltet als in „normalen“ Familien, vor allem Kinder, die bereits im Kleinkindalter in die Rolle als pflegende/r Angehörige/r hineingewachsen sind, kennen das Leben ohne Erkrankung nicht. Ehemalige Betroffene erzählen in ihren Interviews, dass sie teilweise fast keinen Kontakt zur Außenwelt hatten, da dafür keine Zeit blieb. Dies hatte zur Folge, dass die pflegenden Kinder und Jugendlichen nie lernten, einen „normalen“ Alltag zu leben. Mit

dem Tod des Familienmitgliedes veränderte sich plötzlich der Alltag, und die Aufgabe, jemanden zu pflegen, war nicht mehr gegeben. Dieses „Wegfallen“ der Aufgabe wurde aber von vielen nicht als entlastend empfunden, sondern brachte eine Reihe von Herausforderungen mit sich.

Eine interviewte Person beschreibt, wie schwierig es nach wie vor für sie ist, normale Dinge des Alltags zu verstehen und damit richtig umzugehen: *„Es ist heute noch, wenn ich irgendwohin komme, jetzt auch zu Freunden oder Bekannten, manchmal wundert es mich heute noch, wie die da miteinander umgehen … Das bin ich nicht gewöhnt, mich beschäftigen so Kleinigkeiten, dieses kleine alltägliche Leben, das fehlt mir irgendwie.“*

Eine der am häufigsten genannten positiven Auswirkungen ist die Sensibilität ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher, das heißt, dass sie sich als nicht oberflächlich beschreiben. Durch die Pflege und weil sie schon früh auf die Bedürfnisse anderer eingehen mussten, lernten ehemalige Betroffene bereits als Kind, empathisch zu sein. Sich in andere Personen hineinversetzen zu können und sich um ihre Bedürfnisse zu kümmern zeichnet die meisten ehemaligen pflegenden Kinder und Jugendlichen aus und spiegelt sich auch häufig in ihrer späteren Berufswahl wider: *„Dass ich mich sehr gut in andere Leute hineinversetzen kann, das hat sicher damit zu tun, dass ich gelernt habe, in meine Mutter so hineinzuschauen, sie so zu beobachten, ihre Befindlichkeit immer im Auge zu haben. Das darf man ja nicht nur negativ sehen.“*

Ein weiterer positiver Aspekt ist die Ernsthaftigkeit ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher. Sie betonen, dass sie sensibler reagieren als Personen, die in Familien ohne Krankheit aufgewachsen sind. Dies führt dazu, dass sie heute einerseits offen über Themen wie Krankheit sprechen und andererseits Problemen anderer Mitmenschen nicht oberflächlich gegenüberstehen, sondern aufgrund ihrer Erfahrung sehr sensibel sind. Eine Betroffene betont, dass sie aufgrund der Pflegeerfahrung auf Oberflächlich-

keiten keinen Wert legt und dies an sich selbst sehr schätzt: *„Ich empfinde mich nicht als oberflächlichen Menschen, und das finde ich sehr gut."*

Die Sensibilität gegenüber den Problemen anderer und Empathie führen bei vielen dazu, dass sie ein hohes soziales Engagement entwickeln. StudienteilnehmerInnen erzählen immer wieder, dass sie aufgrund ihrer Pflegeerfahrung eine andere Sichtweise auf Probleme ihrer Mitmenschen haben und diesen nicht ohne einzugreifen gegenüberstehen können.

Eine Person, die heute in der Gesundheits- und Krankenpflege arbeitet, beschreibt ihr Engagement folgendermaßen: *„Wenn ich die Situation heute irgendwo mitkriegen würde, dass irgendwo so eine Situation ist, würde ich erstens gleich einmal sofort nicht nur beraten, sondern auch helfen. Ich bin nicht nur beruflich in einem sozialen Bereich, sondern engagiere mich eigentlich auch privat für soziale Projekte, was ich einfach total gerne mache, wenn ich weiß, es sind Menschen, die in Not sind oder die Hilfe brauchen."*

Dieses soziale Engagement ist eines der wesentlichen Merkmale ehemaliger pflegender Kinder, das alle InterviewpartnerInnen als wesentliche Auswirkung ihrer Pflegeerfahrung an sich schätzen. Die Auswirkungen auf das gegenwärtige Leben ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher werden sehr unterschiedlich geschildert und sind abhängig von unterschiedlich erlebten Pflegeerfahrungen. Die Empfindung, sich weiterhin oder wieder verantwortlich zu fühlen und dem Leben gewachsen zu sein, haben jedoch alle interviewten Personen gemeinsam.

VERANTWORTUNG ZU ÜBERNEHMEN BLEIBT

Viele ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche betonen, dass sie in der Lebensphase unmittelbar nach der Pflegezeit keine Verantwortung übernehmen wollten, weder im

privaten noch im beruflichen Bereich. Trotzdem wird das in der Kindheit erlernte Verantwortungsbewusstsein ins Erwachsenenalter mitgenommen und rückt dann – wenn auch oft erst nach einem längeren zeitlichen Abstand zur kindlichen Pflegezeit – wieder in den Vordergrund. Alle interviewten Personen beschreiben als eine der wesentlichen Auswirkungen, dass sie nach wie vor Verantwortung übernehmen, sei es privat oder beruflich. Dies setzt Reflexion der kindlichen Pflegezeit und einen zeitlichen Abstand dazu voraus.

Verantwortung zu übernehmen wird genauso wie in der Kindheit sowohl positiv als auch negativ empfunden. Einerseits betonen InterviewpartnerInnen, dass sie gerne Verantwortung für Bereiche der Arbeit, in der Familie oder für die Organisation von Dingen übernehmen, da sie das Resultat als Bestätigung des eigenen Könnens sehen. Andererseits übernehmen sie oft unbewusst zu viel Verantwortung und fühlen sich wie in der Pflegezeit überfordert und belastet. Eine Person schildert, wie schwierig es sei, sich nicht zu viel Verantwortung selbst aufzuerlegen, folgendermaßen: *„Also ich glaube, das übernimmt man in vielen Lebensbereichen, und das kann positiv sein, ja, weil man eben zum Beispiel die Projektpartner auf eine positive Art motivieren kann. Aber das heißt natürlich auch, dass man manchmal seine eigenen Grenzen übersieht und sich verausgabt oder zu viel hineinsteckt. Und dann zum späten Zeitpunkt draufkommt: Es geht ja eigentlich um mich, und mir geht es eigentlich nicht so gut.“*

SICH DEM LEBEN GEWACHSEN FÜHLEN

Ein wesentlicher Aspekt kindlicher Pflege ist die Tatsache, dass trotz der teilweise fehlenden Kindheit und der schwierigen Lebensumstände etwas Positives aus dieser Zeit mitgenommen wird. Durch die Herausforderungen in der Kindheit fühlen sich viele heute dem Leben gewachsen. Angesprochen auf das, was aus der Kindheit mitgenommen wurde, antwortet eine Person wie folgt: *„Aber es ist einfach so, man glaubt gar nicht, wie viel Kraft man da bekommt.“*

Diese Kraft hilft Betroffenen in der Gegenwart, mit dem Erlebten umzugehen, und ermutigt sie, im Erwachsenenleben schwierige Situationen zu bewältigen. Sie wissen, wozu sie im Stande sind, und es kann sie nur schwer etwas aus der Fassung bringen. Dies beschreibt eine Person folgendermaßen: *„Also Dinge müssen gemacht werden, und unabhängig davon: Es ist manchmal auch von Vorteil, wenn es mir nicht gut geht, aber ich weiß, es muss gemacht werden, mache ich es trotzdem. Andere Leute sind von dem so gelähmt, dass sie dann gar nichts mehr machen können. Bei mir ist da eine hohe Schwelle.“*

7.3.6 Wie gehen Betroffene heute mit der erlebten Pflegeerfahrung um?

7.3.6.1 Nicht darüber reden vs. darüber reden müssen

Ein zentrales Merkmal von pflegenden Kindern ist, dass sie nicht über ihre Pflegeerfahrungen reden. Dies zieht sich bis ins Erwachsenenalter durch. Der Großteil der TeilnehmerInnen hat jahrelang nicht über die Krankheit des Familienmitglieds und die Aufgaben, die übernommen werden mussten, gesprochen. Es galt häufig nicht als erzählenswert, weil es normal war. Dies zeigte sich auch beim Erstkontakt vor den Interviews. Betroffene waren unsicher, ob sie als Interviewpersonen infrage kämen, weil sie sich nicht als Teil einer besonderen Gruppe sahen, oder darüber reden war mit Verletzlichkeit, Trauer oder Angst vor Stigmatisierung verbunden.

Nicht darüber zu reden ist im Erwachsenenalter auch ein Bewältigungshandeln. Viele beschreiben, dass sie nicht an die Zeit erinnert werden wollen. Sie verdrängen sie – aus Angst davor, dass dadurch negative Gefühle aufkommen, die zu kontrollieren sie sich nicht im Stande sehen. Manche äußerten Gefühle wie Hass, Überforderung und Hilflosigkeit, die dazu führten, dass sie nach ihrer Pflegeerfahrung nicht über diese Lebensphase sprachen und sie meist verdrängten. Selbst in der erweiterten Familie wissen Angehörige oft nicht über deren Vergangenheit Bescheid. Eine Studienteilnehmerin schilderte, dass

sie sehr lange aufgrund von großer Trauer nicht über das Erlebte sprechen konnte: *„Und ich hab auch sehr lange gar nicht darüber sprechen können, also über das. Ich hab eigentlich immer dann zum Weinen angefangen, wenn ich über meine Mutter geredet habe.“*

Bei vielen schraubt sich der Leidensdruck allerdings mit den Jahren zunehmend in die Höhe, und über die damalige Zeit zu reden wird für viele zum elementaren Bedürfnis. Vor allem dann, wenn körperliche oder psychische Symptome nicht mehr negiert werden können, holen sich viele Betroffene psychotherapeutische Hilfe, um die damalige Zeit aufzuarbeiten. Eine Person, die über zehn Jahre nicht über die Pflegeerfahrungen sprach, beschreibt dies folgendermaßen: *„Ich muss dazu sagen: Ich bin jetzt seit drei Jahren in Therapie, weil ich eben gemerkt habe, irgendwann muss das mal raus, und da hab ich irgendwann dann einmal festgestellt, es sitzt und nagt irgendwo alles in mir, irgendwie, es, ja, wie gesagt, es muss einfach mal irgendwo raus, weil irgendein Ventil braucht man einfach.“* Sie wählte Gesprächstherapie zur Unterstützung, da sie mit den Konsequenzen ihrer Kindheit nicht umgehen konnte. Eine andere Person besuchte zur Unterstützung bereits während der Pflegezeit eine Selbsthilfegruppe für Kinder psychisch kranker Eltern.

7.3.6.2 Die eigene Identität klären

Im Laufe des Erzählens ihrer Lebensgeschichte wird vielen Interviewpartnerinnen und -partnern bewusst, dass sie sehr lange auf der Suche waren und nicht wussten, wer sie eigentlich sind und was für sie im Leben wichtig ist. Diese Suche führen Betroffene oft auf die Pflegezeit zurück, da – wie bereits mehrmals erwähnt – die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund rückten und ihnen bis zum Ende der Pflege oft nicht bewusst war, dass auf die eigenen Bedürfnisse keine Rücksicht genommen wurde. Erst als die Pflegezeit vorbei war, erkannten sie, dass sie ihre gesamte Freizeit der erkrankten Person widmeten und dass sie Kompromisse zugunsten der Pflege eingingen, vor allem in der

eigenen Ausbildung. Eine Person beschreibt, dass sie erst lernen musste, ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zugunsten dieser Entscheidungen zu treffen: *„Bin ich jetzt eben auch dabei, dass ich lerne, ich bin auch wichtig, oder ich bin wichtig, genauer gesagt, und dass ich einfach mal in mich gehe und mir überleg, was will ich eigentlich, und wenn ich dann mal mit meiner Antwort mal fünf Minuten oder zehn Minuten oder auf einen ganzen Tag überleg, bis ich wem sagen kann, das will ich, ich arbeite einfach daran, dass ich mir die Zeit nehme, weil dadurch, dass viele Situationen für mich einfach ungewohnt sind.“*

Einige finden ihre Identität in der Hilfe und Unterstützung anderer, was sie über Umwege oft in die berufliche Pflege führt. Viele übten ihren Erstberuf aus Gründen der Vereinbarkeit mit der Pflege des kranken Familienmitglieds aus. Sie merkten jedoch im Erwachsenenalter, dass dieser Beruf für sie weder befriedigend noch sinnstiftend war. Sie machten sich auf die Suche nach anderen Möglichkeiten, probierten verschiedene Dinge aus und landeten schließlich wieder in einem sozialen oder helfenden Beruf, oft sogar in der Krankenpflege. Für manche verkörpert die Rückkehr in die Pflege eine unbewusste Aufarbeitung der kindlichen Pflegezeit. Eine Person schildert, dass sie jahrelang mehrere Arbeitsstellen und Ausbildungswege nebeneinander hatte, aber das psychische Wohlbefinden nie befriedigt war. Erst, als sie eine Krankenpflegeausbildung absolvierte, verbesserte sich ihre psychische Befindlichkeit.

Den Identitätsfindungsprozess und die Rückkehr in das, was einem vertraut ist, erklärt eine Interviewteilnehmerin damit, etwas wiedergutmachen zu wollen, weil sie ihre Großmutter im Sterben alleine ließ. Sie übte mehrere Berufe aus und kam über Umwege – Studium, Tourismusbranche, Heimhilfe – zurück zur Pflege. Sie fand durch ihre Tätigkeit als diplomierte Pflegeperson innere Ruhe: *„Also ich war selber eine Zeit lang psychisch sehr schlecht, wo ich einfach total irgendwie so suchend war. Und dann habe ich eben fünf Jahre in einem Hotel gearbeitet und habe parallel dazu, eben weil es mir selber so mies gegangen ist, eine Heimhilfeausbildung [und anschließend eine Krankenpflegeaus-*

bildung] begonnen. Und manche Leute, die haben meiner Oma auch ähnlich geschaut oder vom Wesen her, und da habe ich mir immer gedacht, das ist wirklich wie meine Oma. Und da habe ich mir dann irgendwie so bewusst auch gesagt, an denen machst du es wieder gut. Also wie so ein, nicht?, so ein Verhandeln mit Gott, das glaube ich gar nicht, aber einfach so, als hätte ich da einen Ausgleich für mich geschaffen dann, seelisch, und dann gingen auch diese Träume weg.“

Andere Betroffene erzählten, dass sie sich in ihrem Beruf nicht wohlfühlten, weil ihnen der Kontakt zu anderen Personen fehlte. Vielmehr wollten sie anderen helfen und fanden darin ihre berufliche Bestimmung, wie es eine Person erzählt: *„Nach der Handelsschule habe ich gearbeitet in einem Großhandelsbetrieb, Lebensmittelgroßhandel, auch überhaupt nicht meine Welt, Büro. Das habe ich fünf Jahre ausgehalten, so lange, bis dass mir, bis dass ich gesagt habe, das geht nicht, unmöglich. Habe dann wieder in der gleichen Stadt noch die Krankenpflegeschule besucht.“*

Für die Klärung der eigenen Identität ist es notwendig, zuerst die eigenen Bedürfnisse wahrnehmen zu können. Dies war bei vielen nur mit professioneller psychotherapeutischer Unterstützung möglich. Zum Zeitpunkt des Interviews waren viele noch auf der Suche nach der eigenen Identität oder gerade dabei, eigene Bedürfnisse zu erkennen. Berufliche Entscheidungen sind zwar bei pflegenden Kindern stark von der Vertrautheit der Pflegesituation in der Kindheit beeinflusst, das heißt aber nicht, dass alle in die Pflege oder einen helfenden Beruf zurückkehren. Manche erkennen ganz klar, dass die pflegerische Erfahrung etwas ist, das sie im Erwachsenenalter gar nicht mehr brauchen.

7.3.6.3 Es anders machen und einen normalen Alltag erleben wollen

Wegen des oftmals veränderten Alltags in der Pflegezeit versuchen Betroffene, ihr Leben so normal wie möglich zu gestalten. Sie machen bewusst Dinge in ihrem jetzigen Leben

anders, als sie es selbst erfahren haben, sie setzten einen Kontrapunkt. Viele ehemalige pflegende Kinder haben in ihrer Kindheit gelernt, nicht über die Krankheit des Familienmitglieds und über ihre Sorgen zu sprechen. Vor dem Hintergrund des „Nicht-darüber-Redens“ in der Kindheit pflegen viele absichtlich eine möglichst offene Kommunikation in ihrer Familie. In der Gegenwart lehren ehemalige Betroffene ihre Kinder, offen über Probleme zu reden und die eigenen Bedürfnisse zu beachten. Eine Interviewperson beschreibt dies folgendermaßen: *„Dass ich ihnen heute die Mutter sein kann und sage: Kinder, es ist kein Problem der Welt zu groß. Wir schaffen das, und wir machen das. Man kann über alles sprechen, über jede Angst.“*

InterviewpartnerInnen schildern, dass sie teilweise aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds eine schlechte Beziehung zur erkrankten Person hatten. Dies traf vor allem auf ehemalige pflegende Kinder psychisch erkrankter und suchterkrankter Eltern zu, da Bewusstseinsveränderungen der psychisch erkrankten Person oder übermäßiger Alkoholkonsum eine gute Beziehung hemmten. Eine gute und innige Beziehung in der Familie ist daher heute ein weiteres zentrales Element des Familienalltags, auf das nun erwachsene Betroffene achten. Eine Person schildert: *„Ich traue mir behaupten, dass ich eine gute Beziehung zu meinen Kindern habe; dass ich ihnen auch Gefühle mitgebe; dass ich ihnen sage, dass ich sie gerne habe; dass ich unendlich dankbar bin, dass sie da sind und dass sie auch mir das sagen. Und das beweist mir schon, dass ich eine offene Beziehung zu meinen Kindern habe.“*

Einige ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche verspürten in der Pflegezeit eine extreme finanzielle Not. Aufgrund dieser Erfahrung streben sie heute nach finanzieller Sicherheit, sei es für sich selbst oder für ihre Kinder. Eine Studienteilnehmerin erzählt in ihrem Interview, dass die finanzielle Absicherung der Familie gegeben wäre, auch wenn ein Familienmitglied erkranken würde: *„Nur von der finanziellen Seite, das war uns, also meinem Mann und mir, einfach immer wichtig, dass auch unsere Kinder, falls uns was passiert, abgesichert sind. Einfach mit Versicherungen. Dass ich sage, wenn ein Unfall*

passiert oder jemand da von uns sterben würde, dass der andere einfach gut weiterleben kann.“

Abschließend sei gesagt, dass nicht nur von ehemals pflegenden Kindern Dinge bewusst anders gemacht werden, sondern auch positive Aspekte der Pflegezeit ins Erwachsenenalter mitgenommen wurden.

7.4 Unterstützungsbedarf pflegender Kinder und Jugendlicher

7.4.1 Hilfreiche Unterstützung aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder

Ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche schildern, dass sie sich damals nicht als pflegendes Kind identifizierten und keinen Anspruch auf Hilfe stellten, da sie sich in ihrer Situation nicht als hilfsbedürftig sahen. Aus heutiger Sicht erklären Betroffene, welche Hilfsmaßnahmen ihnen damals geholfen hätten und warum diese notwendig gewesen wären.

AUFKLÄRUNG UND INFORMATION ÜBER DIE KRANKHEIT

In den Interviews zeigt sich deutlich, dass die Betroffenen damals teilweise nur sehr wenig über die Krankheit, deren Verlauf und die damit im Zusammenhang stehenden Symptome wussten. In der Familie wurde zu wenig über die Erkrankung gesprochen, und andere Formen des Informationsgewinns haben Betroffene damals nicht gekannt und demnach nicht in Erwägung gezogen. Vor allem Kinder von psychisch kranken Eltern beschreiben, dass sie aufgrund von fehlendem Wissen und fehlender Diagnosestellung ständig Angst um die erkrankte Person hatten. So beschreibt eine Person, dass sie sich ein ernsthaftes Gespräch über die Krankheit der Mutter gewünscht hätte: *„Am meisten Hilfe hätte ich gebraucht, dass man mir die Ängste nimmt, die ich gehabt habe, und gesagt hätte: ‚Du, pass auf, das ist nicht so schlimm, das wird schon.‘ Oder mit ihr*

einmal ein ernstes, wirklich ein ernstes Gespräch. Es ist, es war einfach, jahrelang war es einfach grausam, wenn ich zurückdenke … die furchtbare Angst.“

Doch nicht nur die Angst um das erkrankte Familienmitglied, sondern auch die Angst vor der psychisch erkrankten Person prägte sich bei ehemaligen pflegenden Kindern ein. Die Angst vor der Mutter, wenn bestimmte krankheitsbedingte Verhaltensweisen auftraten, und das „Nichtwissen“ des Umgangs mit der Situation überforderten ehemalige Betroffene. Dies beschreibt die Tochter einer psychisch erkrankten Mutter sehr deutlich: *„Ich kann mich an einen Moment erinnern, in dem wir drei im Zimmer meiner Schwester waren und uns eingesperrt haben und meine Mutter draußen war, und wir … sie wollte herein, und wir haben einfach wirklich Angst gehabt. Wir wussten nicht, was los ist, und wir hatten wirklich Angst.“*

Ehemals pflegende Kinder und Jugendliche, die mit einem körperlich erkrankten Familienmitglied zusammenlebten, erzählen, dass sie die unvorhersehbare Verschlechterung der Krankheit oft überforderte, da sie über den Krankheitsverlauf nicht Bescheid wussten. Eine ehemalige Tochter schildert, dass sie dachte, ihr Vater käme nach dem Schlaganfall und einem längeren Krankenhausaufenthalt nach Hause, um wieder gesund zu werden – doch er kam zum Sterben nach Hause. Dies wusste das Mädchen damals nicht – erst im Erwachsenenalter weiß sie, dass es für den Vater keine Chance auf Heilung gab: *„Dann hat es eigentlich geheißen, er kommt nach Hause. Wir Kinder haben sich eigentlich alle gefreut, ich hab mich total gefreut, weil ich sehr an meinem Vater gehängt bin. Ich habe mir gedacht: So, jetzt ist alles gut, jetzt kommt er heim, denn nach dem Krankenhaus kommt man einfach gesund heim. Dem war aber dann überhaupt nicht so. Er ist eigentlich zum Sterben heimgekommen, was wir eigentlich nicht gewusst haben.“*

Betroffene nennen eine Reihe von Möglichkeiten, wie pflegende Kinder und Jugendliche informiert werden könnten: Mithilfe von Medien, Broschüren oder Informationsgesprä-

chen mit Fachleuten könnten Ängste vermieden und offene Fragen beantwortet werden, wodurch junge pflegende Angehörige entlastet würden. Betroffene betonen, dass Information auch durch Pädagoginnen und Pädagogen in der Schule erfolgen könnte, da diese die meiste Zeit mit den pflegenden Kindern und Jugendlichen verbringen und oft eine grundlegende Vertrauensbasis vorhanden ist.

PRAKTISCHE HILFE BEI PFLEGERISCHEN TÄTIGKEITEN

Ein weiterer Bereich, in dem Hilfe häufig notwendig gewesen wäre, ist um Tätigkeiten rund um direkte Pflege gruppiert. Viele hätten sich professionelle pflegerische Unterstützung bei körperlich anstrengenden und bei intimen Tätigkeiten bzw. Anleitungen für solche Pflegetätigkeiten sowie Informationen über Hilfsmittel gewünscht.

» **Hilfe bei körperlich anstrengenden Tätigkeiten:** Viele der ehemals pflegenden Kinder und Jugendlichen hätten sich Hilfe bei körperlich sehr anstrengenden Tätigkeiten gewünscht; Unterstützungspersonen, die diese Tätigkeiten entweder komplett übernommen oder dabei mitgeholfen hätten, z. B. bei dem kräfteraubenden Gang zur Toilette, wenn die kranke Person hierbei Unterstützung benötigte. Auch das Baden in der Badewanne wurde häufig zur Schwerstarbeit, eine Person hätte sich daher gewünscht, *„dass jemand kommt und mir hilft bei der Körperpflege, ja, das Baden war immer sehr anstrengend“.* Hilfestellung kann durch Einbindung mobiler Pflegedienste geschehen und damit Entlastung für die/den junge/n pflegende/n Angehörige/n schaffen, erklären Interviewpersonen. Sie betonen, dass sie nicht die komplette Pflege abgeben wollten, sondern dass eine professionelle pflegerische Unterstützung gerade bei anstrengenden Tätigkeiten zusätzlich hätte herangezogen werden können, um eine körperliche Überanstrengung zu vermeiden.

» **Hilfe bei intimen und ekelerregenden Tätigkeiten:** Zu den Aufgaben von pflegenden Kindern und Jugendlichen zählte manchmal auch die Körperpflege des erkrankten Familienmitglieds, teilweise auch in intimen Körperbereichen. Betroffene

beschreiben in den Interviews, dass sich ihr Empfinden im Laufe ihrer Entwicklung verändert habe und dass vor allem die intime Pflege mit zunehmendem Alter als unangenehmer und belastender empfunden worden sei. Eine interviewte Person schildert ihr Gefühl wie folgt: *„Die Körperpflege, wie ich dann älter geworden bin, ja, also das ist mir dann komisch auch vorgekommen."* Mehrere TeilnehmerInnen wünschten sich daher professionelle pflegerische Hilfe bei intimen Tätigkeiten, die von mobilen Pflegediensten hätte übernommen werden können. Als wünschenswert wird hier die Betreuung durch möglichst wenige unterschiedliche professionelle Pflegekräfte angegeben. Betroffene betonen, dass Vertrauen als Basis für intime Körperpflege wichtig ist und dass die Pflege durch ständig wechselnde fremde Personen von der erkrankten Person als unangenehm empfunden werden könnte.

ANLEITUNG UND BERATUNG IM BEREICH DER DIREKTEN PFLEGE

Doch nicht nur die körperliche Belastung, sondern auch das fehlende Wissen über die richtige Handhabung in konkreten Pflegesituationen erschwerte den pflegerischen Alltag. Daher hätten sich ehemalige pflegende Kinder eine Fachkraft gewünscht, die ihnen gezeigt hätte, was in der konkreten Pflegesituation zu tun ist, z. B. wie die/der bettlägerige Angehörige richtig umgelagert wird oder wie ein Verbandwechsel richtig und wirkungsvoll durchgeführt wird. Eine Person schildert im Interview eine Situation, die mehrmals täglich als belastend empfunden wurde: *„Es war das Handling war für mich schwer, weil meine Großmutter war nicht leicht, ja, sie war ja übergewichtig, sie konnte sich nicht selber … sie konnte nicht stehen, zum Beispiel der Transfer vom WC ins Bett war ein Horror, also ich glaub, das richtige Handling wäre schon sehr hilfreich gewesen."* Eine andere Teilnehmerin erzählt, wie die Hilfestellung konkret aussehen könnte: *„Ich würde jedem raten, einen Pflegekurs zu Hause, irgendwie so: Wie betreue ich Pflegebedürftige zu Hause."*

Betroffene kennen heute, zum Teil aufgrund der eigenen Berufserfahrung im Pflegebereich, verschiedenste Hilfsmittel für den pflegerischen Gebrauch. Sie betonen, dass vor

allem beim Baden in der Badewanne ein Badewannenlift das Hinein- und Herausheben der oftmals mobilitätseingeschränkten erkrankten Person erleichtert hätte, da diese Tätigkeit häufig zur Schwerstarbeit wurde: *„Und da war auch so eine prägende Erinnerung, dass ich sie nicht mehr aus der Badewanne rausbrachte, also sie hat nicht mehr mithelfen können. Ich habe damals das Wasser wieder ausgelassen und bin zu ihr in die Badewanne einegekrochen und habe sie dann irgendwie aufgezogen. Und so viel geschwitzt und sie so viel geschwitzt. Wo alle zwei waren wir patschnass. Ich habe mir nur gedacht ich hätte sie nicht baden gebraucht damals, weil eigentlich war sie, so von ganz nass und ich war auch patschnass.“*

In den Interviews wird deutlich, dass der Alltag durch Beratung erleichtert worden wäre, weil Wissen um Möglichkeiten und Zugang zu pflegeerleichternden Maßnahmen fehlte. InterviewpartnerInnen betonen, dass es Aufgabe der Gemeinde sei, beispielsweise Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen oder Unterstützung bei der Finanzierung dieser zu leisten. Informationen darüber könnten entweder seitens der Gemeinde, durch ambulante Dienste oder im Krankenhaus während stationärer Aufenthalte in Form von Broschüren oder Gesprächen gegeben werden.

HILFE BEI DER PLANUNG DES PFLEGEALLTAGS

Ein weiterer Unterstützungsbedarf wird in organisatorischer Hinsicht gesehen. Wo sind welche Ressourcen vorhanden? Wer übernimmt was bzw. wie viel kann wer übernehmen? Betroffene betonen, dass eine professionelle Fachkraft die Familie bei der Planung des Pflegealltags unterstützen soll. Eine Person erklärt, wie dies aussehen könnte: *„Und was ich eben auch denke, vielleicht auch so eine Beratung, was möglich ist an Pflege zu Hause, an Pflegeunterstützung, weil diese Möglichkeiten, wenn wir da mal darüber gesprochen hätten, dann hätte ich das ja auch mitbekommen. Dass man gemeinsam überlegt: Können wir das schaffen, wenn drei, vier Stunden jemand kommt und so diese, oder zwei bis drei Stunden, und diese Pflege übernimmt.“*

Damit würde auch den Eltern und dem Umfeld deutlich gemacht, dass die Pflege für die Kinder oft ein sehr belastendes Ausmaß annehmen kann. Gemeinsam mit der professionellen Fachkraft kann ein Zeit- und Pflegeplan entwickelt werden, bei dem alle Involvierten definierte Tätigkeiten übernehmen und dies in einem angemessenen Ausmaß.

ANLAUFSTELLE FÜR NOTFÄLLE

Häufig wurden Situationen beschrieben, in denen sich StudienteilnehmerInnen als Kinder hilflos fühlten. Eine Person beschreibt ihre Hilflosigkeit, als ihre mobilitätseingeschränkte Mutter stürzte, folgendermaßen: *„Sie ist einmal gestürzt, das war furchtbar, ja, da war ich extrem hilflos, da hat sie nicht mehr aufkönnen, und ich war noch zu klein, und ich ihr nicht aufhelfen können, und ich bin dann zu den Nachbarn, und da war keiner daheim, und dann bin ich zu den nächsten Nachbarn gegangen, da war auch keiner daheim, da bin ich bis zum Bäcker rauf, das war das dritte Haus dann, dort war dann wer und hat mir geholfen.“*

Eine Anlaufstelle für Notfälle ist daher eine wünschenswerte Unterstützungsmöglichkeit, erklären ehemalige Betroffene: *„Also ich denke, dass ist immens wichtig, eine Erwachsene zu haben, die sicher ist, die sich auskennt, die die Sicherheit und Stabilität ausstrahlt, die man jederzeit anrufen kann, auch in der Nacht, dass man sagt: Mah bitte komm, ich bin so überfordert.“* Eine Möglichkeit in diesem Zusammenhang wäre ein Nottelefon, das auch in der Nacht besetzt ist. Im Fall akuter Überforderung könnten betroffene Kinder und Jugendliche Kontakt aufnehmen, um sich Rat zu holen. Darüber hinaus sollte die Möglichkeit eingerichtet werden, dass über diesen Kontakt rasch Hilfe vor Ort eintreffen kann.

NORMALER ALLTAG UND „KIND SEIN DÜRFEN“

Ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche beschreiben, dass sie in ihrer Freizeit nicht zu Freundinnen bzw. Freunden nach Hause durften, da die Eltern auch nicht wollten,

dass ein anderes Kind zu ihnen nach Hause kam und die Situation miterlebte. Daher waren pflegende Kinder oft isoliert und der Kontakt zu Gleichaltrigen außerhalb der Schule fehlte. Eine Person schildert sehr deutlich die Problematik, dass sie nie ein „normales“ Familienleben erlebte. Sie antwortet auf die Frage, was sie sich an Unterstützung gewünscht hätte, unter anderem Folgendes: *„Ich glaub, ich hätt weniger andere Betroffene gebraucht, sondern einfach irgendwas Normales.“*

Weiters schildert eine Person im Interview sehr genau, dass es ihr damals geholfen hätte, wenn sie einfach hätte Kind sein können: *„Irgendwas, wo ich eben, weiß ich nicht, und wenn es nur alle zwei Wochen mal ist, irgendwo, wo man hinkommt, und einfach mal normales Familienleben, wo man nicht dafür verantwortlich ist oder sich drum sorgen muss, dass jeder was oder vor allem meine Mutter was zu essen bekommt, sondern wo man einfach mal versorgt wird, einfach betreut wird und einfach sich um nichts kümmern muss, das wäre mal angenehm gewesen.“*

Das „normale“ Leben in einer anderen Familie hätte zwischendurch Entlastung schaffen können, zusätzlich hätte es die Möglichkeit gegeben, einen Alltag ohne Krankheit kennenzulernen, betonen Betroffene. Um dies zu ermöglichen, hätte in dieser Zeit die Versorgung des erkrankten Familienmitglieds durch andere gewährleistet sein müssen.

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG

Viele Betroffene pflegten in einer Zeit, in der es finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten wie Pflegegeld nicht gab. Unter Berücksichtigung dieser Tatsache beschreiben ehemalige Betroffene, dass sie sich finanzielle Unterstützung für die Familie wünschten, da die Geldressourcen aufgrund der Pflegesituation sehr gering waren. Eine Person macht dies im Interview besonders deutlich: *„Und das war für meine Mutter einfach sehr, wie soll ich sagen, fast ein Akrobat-Akt, weil finanziell einfach fast nichts da war ... massiv haben wir einfach die Geldnot gespürt.“*

Die finanziellen Möglichkeiten der Familie waren sehr beschränkt, und das meiste Geld wurde für die erkrankte Person und die Pflege ausgegeben. Aufgrund der finanziellen Notlage war es für betroffene Kinder nicht möglich, bei außerschulischen Aktivitäten wie beispielsweise Ausflügen dabei zu sein. Eine Person beschreibt dies folgendermaßen: *„Ich sage einmal, Skikurs ist ein Luxus gewesen, den muss man sich nicht leisten, oder meine Mutter hätte es sich nicht leisten können. Oder Sportwochen oder sonst solche Sachen. Das Geld, was irgendwie geblieben ist, ist in die Pflege gegangen.“*

HILFE BEI FRAGEN UND PROBLEMEN IM JUGENDALTER

Betroffene beschreiben, dass im jugendlichen Alter vermehrt Fragen zur eigenen Körperentwicklung, zu Freundschaften und zu ersten Partnerschaften auftraten. Für die Beantwortung dieser Fragen blieb innerhalb der Familie aber keine Zeit. Daher hätten ehemalige pflegende Jugendliche den Wunsch gehabt, mit jemandem über die alltäglichen Probleme und Fragen des Jugendalters zu sprechen; diesbezüglich wurden LehrerInnen als mögliche Ansprechpersonen genannt. Wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass Vertrauenspersonen glaubwürdig vermitteln können, dass offen über Probleme gesprochen werden kann und die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen im Vordergrund stehen und nicht die Krankheit.

HILFE BEI SCHULISCHEN BELANGEN

Wie aus den Daten hervorgeht, waren die Krankheit und die erkrankte Person in den Familien der Mittelpunkt. Eigene Bedürfnisse wurden hintangestellt, und es gab kaum oder keine Zeit für andere Dinge. Eine ehemalige Betroffene erzählt im Interview, dass sie Unterstützung beim Lernen gebraucht hätte: *„Und ich hätte eher wahrscheinlich die Unterstützung gebraucht, dass mir jemand beim Lernen hilft. Aber die Unterstützung bei den Problemen, für das meine Mutter keine Zeit gehabt hat, das hätte ich eher gebraucht.“* Vor allem die Durchführung der Hausaufgaben war aufgrund der Erkrankung oft nicht

möglich, und Unterstützung bei Lernschwächen gab es ebenfalls nicht. Betroffene hätten sich daher entweder Unterstützung durch eine Pflegeperson gewünscht, die das andere erwachsene Familienmitglied entlastet hätte, damit diese/r Erwachsene mehr Zeit für die schulische Unterstützung des Kindes übrig gehabt hätte, oder schulische Unterstützung durch eine außenstehende Person.

7.4.2 Zugang zu Betroffenen und Inanspruchnahme von Hilfen: Barrieren und deren Überwindung

Auf die Fragen, wie der Zugang zu pflegenden Kindern und Jugendlichen heute verbessert werden kann, schildern ehemalige Betroffene, dass auf Unterstützung immer aktiv hingewiesen werden muss; beispielsweise durch Medien oder Personen im Umfeld pflegender Kinder und Jugendlicher, z. B. in der Schule durch die Pädagoginnen und Pädagogen. Sie betonen außerdem drei weitere Aspekte, die bei diesem Zugang beachtet werden müssen: erstens die Tatsache, dass sich pflegende Kinder und Jugendliche nicht selbst als solche erkennen; zweitens die Bereitschaft und Zustimmung der Eltern als Grundvoraussetzung für eine mögliche Inanspruchnahme von Hilfsangeboten ebenso wie das Wissen über solche Angebote; drittens das Problem, dass Krankheit mit Begriffen wie Scham oder Angst besetzt und entsprechend tabuisiert ist.

SICH SELBST NICHT ALS PFLEGENDES KIND SEHEN

Ein wesentlicher Aspekt, der beim Zugang zu pflegenden Kindern und Jugendlichen beachtet werden muss, ist die Tatsache, dass Betroffene sich selbst nicht als „pflegende Kinder“ sehen. Ehemalige Betroffene betonen in den Interviews, dass sie bis zur Anfrage zum Interview nicht wussten, dass sie Teil dieser speziellen Gruppe sind. Eine Person beschreibt dies folgendermaßen: *„Als Kind kennt man die Situation nicht anders und stellt sie daher auch nicht infrage.“* Sie nahm sich selbst nicht als

„pflegendes Kind“ wahr und wusste auch nicht, dass es speziell für ihre Situation Unterstützungsmöglichkeiten gegeben hätte, weil das Leben mit der Krankheit als „normal“ erlebt wurde.

ELTERN ALS MITTELPUNKT DER INFORMATION

Wie bereits erwähnt, sind für den Zugang zur betroffenen Gruppe die Bereitschaft für Hilfe von außen und das Wissen der Eltern über vorhandene Hilfsmaßnahmen wesentlich. Betroffene betonen, dass die Eltern als Schnittstelle zur Außenwelt agieren und somit wesentliche Informationslieferantinnen bzw. -lieferanten sind. Dies setzt voraus, dass sie für Unterstützung, sei es für die ganze Familie oder für das pflegende Kind, offen sein müssen, eine Betroffene schildert dazu: *„Ich glaube, einerseits muss die Familie in irgendeiner Form dazu bereit sein, besonders wenn es ein kleines Kind ist, dann ist es abhängig davon, dass die Eltern das wollen.“* Wenn Eltern über Unterstützungsmöglichkeiten für die Familie oder für das pflegende Kind Bescheid wissen, kann dies an Kinder weitergegeben werden. StudienteilnehmerInnen erzählen, dass vonseiten der erwachsenen Bezugspersonen meistens keine Information vermittelt wurde: *„Auch nicht mein Vater, dass er gesagt hätte: Hey, das und das.“*

TABU, ANGST UND SCHAM

„Also es hat ganz viel mit Tabus zu tun, die man nicht bereit ist zu brechen.“ Krankheit wird rückblickend oft als Makel empfunden. Niemand spricht über die Krankheit der/des Angehörigen, oft aus Scham oder aus Angst, dass die Familie auseinandergerissen wird. So beschreibt die Tochter einer psychisch erkrankten Mutter, dass sie nie um Hilfe gebeten hätte, weil sie nicht gewusst hätte, was mit ihr passieren würde, wenn ihre Mutter in einer psychiatrischen Abteilung stationär aufgenommen worden wäre: *„Ich hätte auch niemanden gebeten, dass er mir da hilft. Es darf niemand erfahren, wie schlecht es meiner Mutter wirklich geht und wie sie jammert*

und wie depressiv und so, und vor allem, es ist Scham und Angst. Oder Angst und Scham, so glaube ich.“

AUFSUCHENDE HILFEN

Unter Berücksichtigung der Kontextbedingung, dass sich pflegende Kinder und Jugendliche nicht als solche identifizieren, ist es notwendig, aktiv Betroffene auf ihre Situation aufmerksam zu machen und gegebenenfalls Unterstützung anzubieten. Eine Person beschreibt, dass sie ihre Kindheit als „normal“ erlebte, da sie kein anderes Leben kannte, daher hätte jemand aktiv von außen in die Familie kommen müssen, um aufzuzeigen, dass die Umstände in der Familie nicht normal waren: *„Man bräuchte irgendwen von draußen, das muss nicht mal ein Familienmitglied sein, irgendjemanden bräuchte man, der einem zeigt, es geht auch anders.“* Eine andere Interviewperson bestätigt, dass der Zugang nur aktiv und aufsuchend stattfinden kann. Ein ehemals pflegendes Kind und heutige Professionistin schildert Folgendes: *„Ich kann nicht warten, dass sie [pflegende Kinder] kommen. Ich [Professionistin] muss mich dorthin annähern.“*

DIE SCHULE ALS ZENTRALER ORT

StudienteilnehmerInnen schildern unterschiedliche Möglichkeiten, wie auf Unterstützung für betroffene Kinder hingewiesen werden kann. Pflegende Kinder leben oft in Isolation und sind aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds und der damit verbundenen Tätigkeiten zeitlich eingeschränkt. Die persönliche Freizeit beschränkt sich häufig auf den Besuch der Schule. Dabei ist die Schule ein zentraler Ort, nicht nur um auf Hilfen aufmerksam zu machen, sondern auch um betroffene Kinder als solche zu identifizieren. Eine Interviewperson meint, dass LehrerInnen pflegende Kinder und Jugendliche identifizieren sollten: *„Das Einzige, wo ich es mir irgendwie vorstellen könnte, ist eh eher noch Schule, dass man eben, aber da müssten die Lehrer aber wirklich dann mehr oder weniger aufpassen und auf Kleinigkeiten reagieren oder wirklich mit den Kindern auch so mal*

reden.“ In einem weiteren Schritt kann dann Unterstützung angeboten werden, wie in einem anderen Interview deutlich wird: *„Ich glaube, es ist eben wichtig, dass man aufmerksam ist als Gesundheits-Dienstleister oder in der Schule, dass man schaut, gibt es jemand, dem das, den das betrifft. Und das man verschiedene Unterstützungsformen anbietet.“*

MEDIEN

Eine weitere Möglichkeit ist das Aufmerksammachen durch Medien. Hier werden viele verschiedene Arten der Mediengestaltung genannt. Somit könnte das Thema Krankheit enttabuisiert werden, und pflegende Kinder und Jugendliche könnten sich möglicherweise selbst identifizieren und gleichzeitig Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten bekommen: *„Also ich glaube, da hätten die Medien eine immense Aufgabe, dass man, das ist wieder so ein Eindringen im Tabu-Bereich, aber dass man zum Beispiel in irgendwelche Sendungen, wie Thema oder so, dass man so etwas zum Thema macht: Krankheit an einer Mutter oder eines Vaters.“* Andere interviewte Personen nennen weitere Medien oder Plattformen, wie Facebook, Plakate, Broschüren, Zeitungen oder das Internet als Informationsquellen.

7.4.3 Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen: jemandem vertrauen und Verantwortung abgeben können

Viele ehemalige Betroffene betonen, dass sie keine Unterstützung von außen gewollt hätten, da diese als störend empfunden worden wäre. Selbst wenn sie die Möglichkeit gehabt hätten, hätten sie die Pflege des erkrankten Familienmitglieds persönlich durchgeführt, einerseits, weil sie selbst am ehesten wussten, was für die erkrankte Person das Beste war, andererseits, weil die erkrankte Person nur das Kind zur Unterstützung akzeptieren wollte: *„Das war fast eher störend, ja, störend klingt jetzt blöd, aber wenn da irgendjemand da war, den man nicht kennt oder kaum kennt, du kannst dich*

im Grunde bei dir daheim nicht mal mehr … ja, du fühlst dich dann irgendwie nicht mehr wirklich daheim, es ist immer irgendwer da, der dir das Gefühl gibt, er gehört da einfach nicht hin.“

Eine wichtige Voraussetzung zur Inanspruchnahme von Unterstützung ist deshalb Vertrauen – Vertrauen der Kinder und der Eltern darauf, dass zumindest bestimmte pflegerische Maßnahmen durch professionelle Pflegende übernommen werden können. Vertrauen als Basis erleichtert sowohl den pflegenden Angehörigen als auch den erkrankten Familienmitgliedern die Entscheidung, Unterstützung anzunehmen. Wünschenswert aus Betroffenensicht wären in diesem Zusammenhang ein Maß an Kontinuität in personeller Hinsicht und kein permanenter Personalwechsel: *„Denn da gehört ja auch eine gewisse Vertrautheit dazu. Wenn man sich jetzt pflegen lässt am ganzen Körper, dann möchte man halt auch nicht jeden Tag wen anderen haben.“*

Wenn pflegende Kinder im „Einfach-Kind-Sein“ unterstützt werden, muss gewährleistet sein, dass die Betreuung des kranken Familienmitglieds sichergestellt ist. Dies bringt eine Person wie folgt zum Ausdruck: *„Wenn ich es mir jetzt vorstelle, dass es damals das Angebot gegeben hätte, dann hätte es nur genützt werden können, wenn statt uns Kindern wer trotzdem zu Hause gewesen wäre, der mitgeholfen hätte bei der Pflege. Weil einfach das Mithelfen eine Notwendigkeit war.“*

Ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche äußern, dass sie Hilfsangebote für sich selbst nur dann akzeptiert hätten, wenn eine andere Person während ihrer Abwesenheit, und während sie sich einmal um sich selbst gekümmert hätten, die Lücke gefüllt und die Verantwortung zwischenzeitlich für das kranke Familienmitglied übernommen hätte.

8 RESÜMEE

Die vorliegende Studie gibt einen ersten umfassenden Einblick in die Situation gegenwärtig und ehemals pflegender Kinder in Österreich. Die Fragestellungen richteten sich dabei auf Bereiche, die in der „Young Carers"-Forschung nicht nur in Österreich von hoher Relevanz sind, weil es dazu sehr wenig Wissen gibt. Es wurde gezeigt, wie viele Kinder in der Altersgruppe der 10- bis 14-Jährigen pflegerische Verantwortung für ein krankes Familienmitglied übernehmen und wie viele Kinder im Alter von 5 bis 18 Jahren dies hochgerechnet in ganz Österreich tun. Es wurde gezeigt, welche Art an Unterstützungen sie leisten, für wen sie es tun, was sie motiviert und was die unmittelbaren Auswirkungen sind. Und es wurde anhand qualitativer Interviews gezeigt, welche Auswirkungen diese (früh)kindliche Verantwortung im Erwachsenenalter hat. Obwohl viele Personen an der Durchführung der Studie beteiligt waren, war die Studiendauer begrenzt und aufgrund des Auftrages auf ein Jahr ausgerichtet. Die Daten in manchen Teilbereichen der Studie noch umfassender und vertiefter zu analysieren wäre aufgrund des enormen Datenpools ein wichtiges Unterfangen. So können beispielsweise die Auswirkungen der Pflegeverantwortung nicht losgelöst von der Art der Erkrankung betrachtet werden. Kinder körperlich erkrankter Personen erleben andere Situationen und machen andere Erfahrungen als Kinder in Familien mit einem psychisch kranken oder suchtkranken Familienmitglied.

In einem abschließenden kurzen Gesamtblick auf die Studie ergeben sich einige Punkte, die sowohl aus Sicht der Forschung als auch aus sozialpolitischer Sicht hervorstechen.

8.1 Pflegende Kinder gibt es überall

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass pflegende Kinder in der österreichischen Gesellschaft genauso anzutreffen sind wie in anderen Ländern. In den hier immer wieder zitierten Ländern Großbritannien, Australien, USA und auch Deutschland sind die

Aufmerksamkeit und die Bezugnahme auf pflegende Kinder am stärksten ausgeprägt, wenn auch auf unterschiedlichem Niveau. Diese Länder weisen grundsätzlich verschiedene wohlfahrtsstaatliche Merkmale auf und sind Vertreter von liberal/privatwirtschaftlich orientierten Systemen, Sozialversicherungssystemen sowie sozialstaatlichen Systemen. Sie haben sehr unterschiedliche sozialpolitische Traditionen, trotzdem weisen all diese Länder eine beträchtliche Anzahl pflegender Kinder auf.

Im Rahmen der Prävalenzerhebung wurden anonymisiert soziodemografische Daten erhoben. Die Auswertung zeigt, dass weder die finanzielle Situation der Familie, Migrationshintergrund, die Familienkonstellation noch die Anzahl der Geschwister einen statistisch signifikanten Einfluss auf das Vorhandensein kindlicher Pflege hat. Einzig das Geschlecht der Kinder zeigt einen sehr leichten Einfluss. Dies verdeutlicht, dass es nicht möglich ist, anhand von soziodemografischen Variablen Risikogruppen zu identifizieren. In eine Pflegesituation können Kinder mit unterschiedlichsten Hintergründen geraten.

Die erhobenen Daten der Stichprobe der 10- bis 14-Jährigen und die hochgerechneten Zahlen pflegender Kinder in ganz Österreich sind um einiges höher als in den referierten Ländern. Dies liegt nicht etwa an der österreichischen Sozialstruktur oder anderen vermutbaren Einflussfaktoren. Vielmehr spricht die Art der Datenerhebung, die vergleichsweise komplex und bisher einzigartig ist, dafür, dass die hier erhobenen Zahlen in hohem Ausmaß mit der Realität übereinstimmen. Dies ist auch ein starkes Indiz dafür, dass die Anzahl pflegender Kinder generell unterschätzt wird.

8.2 Kindliche Pflege ist ein Kontinuum zwischen angemessener Unterstützung und alters- beziehungsweise entwicklungsunangemessener Pflegerolle

Kindliche Pflege ist ein Kontinuum, in das sich Kinder unterschiedlich einordnen lassen. Manche Kinder übernehmen nur vergleichsweise wenige Aufgaben, manche sehr viele.

Ein Großteil der Kinder mag in die Krankheitsbewältigung eines Familienmitglieds in unterschiedlichem Ausmaß involviert sein, aber weniger häufig, mit weniger „signifikanten“ Pflegetätigkeiten oder einem geringeren Ausmaß der pflegerischen Tätigkeiten insgesamt. Manche Kinder fühlen sich belastet, was bis zur Überlastung führen kann, und bei manchen hinterlässt die Verantwortung kaum Spuren. Es wird auch deutlich, dass Verantwortlichkeiten, die sich in einem kindgerechten Rahmen bewegen, auch mit positiven Auswirkungen in Zusammenhang zu bringen sind.

Was „normal“ ist an familiärer Hilfe, lässt sich auch nicht gänzlich ohne gesellschaftliche und kulturelle Normen verhandeln, denn es wird deutlich, dass nicht pflegende Kinder häufig ein hohes Maß an familiärer Verantwortung übernehmen, das jenem der pflegenden Kinder oft sehr ähnlich ist. Die Grenzsetzung, ab wann genau ein Kind ein pflegendes Kind ist, ist somit schwierig und lässt sich nur über die An- oder Abwesenheit von Krankheit – und selbst die ist oft nicht sehr deutlich – sowie im Vergleich mit anderen Kindern bestimmen.

Ein angemessenes Ausmaß an familiärer Hilfe von einem unangemessenen zu unterscheiden ist vor allem dann wichtig, wenn es um die Beschreibung von negativen Auswirkungen geht. Die Rolle ist auf jeden Fall dann unangemessen, wenn damit negative Auswirkungen einhergehen oder wenn Kinder bestimmte Hilfstätigkeiten nicht ausüben können oder wollen, sei es weil sie sich körperlich oder psychisch nicht dazu in der Lage sehen oder weil diese Tätigkeiten eine Grenze berühren, die sie nicht überschreiten wollen, weil dies scham- oder ekelbesetzt ist. Die Grenze wird auch dann überschritten, wenn Kinder nicht mehr an ihrem Alter entsprechenden relevanten Lebensbereichen teilhaben können. Manche dieser Auswirkungen werden erst im Erwachsenenalter sichtbar. Wenngleich kindliche Pflege nicht immer mit Überlastung einhergehen muss, so zeigt sich doch, dass die kindliche Pflegeerfahrung alle betroffenen Kinder prägt, wenngleich auf unterschiedliche Art und in unterschiedlichem Ausmaß.

Unabhängig davon, ob die Rolle angemessen ist oder nicht, sollte jedes pflegende Kind die Möglichkeit haben, in seinem Alltag unterstützt zu werden. Es gilt, Kinder vor unangemessenen und risikobehafteten Situationen zu schützen und sie hinsichtlich angemessener familiärer Hilfen zu unterstützen.

8.3 Das soziale Phänomen „pflegende Kinder“ wächst im Verborgenen und ist von außen nur schwer zugänglich

Ein zentrales Merkmal von Familien, in denen ein Kind pflegerische Verantwortung übernimmt, ist die Verborgenheit, in der dies stattfindet (Becker et al. 1998; Warren/Ruskin 2008). Pflegende Kinder und Jugendliche scheuen die Öffentlichkeit, zum Teil aus Angst vor negativen Konsequenzen für ihre Familie. Sie schützen sich und ihre Familie und halten dadurch die Familie zusammen (Metzing 2007). In der vorliegenden Studie wird aber auch deutlich, dass ehemalige pflegende Kinder – selbst nach vielen Jahren – sich selbst nicht als pflegende Kinder wahrgenommen haben. Sie waren Kinder, die *„Mama oder Papa geholfen haben, weil sie krank waren und weil sie Hilfe brauchten“*. Für sie war es normal zu helfen, es wurde nicht infrage gestellt. Dies liegt auch im Wesen der pflegerischen Beziehung zwischen Kindern und Erwachsenen. Wenn Kinder pflegerische Verantwortung für ein krankes Familienmitglied übernehmen, führen familiäre Bindungen über Attribute wie z. B. Liebe oder Gegenseitigkeit dazu, dass die über die Pflege definierte Beziehung als normale familiäre Beziehung gesehen wird.

Dies zeigte sich zum einen in den Interviews, zum anderen schon in der Reaktion der potenziellen InterviewpartnerInnen im Rahmen der Rekrutierungen via Zeitungen und andere Medien. Ehemalige pflegende Kinder berichteten, dass sie die Annoncen in der Zeitung zwar lasen, sich selber aber nicht in der Rolle sahen, jemand zu sein, der früher ein krankes Familienmitglied pflegte. Es wurden auch pflegende Kinder „zufällig“ identifiziert. In zwei Fällen erkannte eine Person, die nicht als Betroffene, sondern als Ver-

mittlungsperson angesprochen war, durch das Erzählen über die Studie, dass sie selbst früher ein pflegendes Kind war. Dies legt den Schluss nahe, dass pflegende Kinder über ihre Situation zum einen nicht reden wollen, weil sie sich schämen oder um sich und ihre Familie zu schützen, zum anderen aber auch, weil sie es nicht erzählenswert finden, da die Pflegesituation für sie ganz normaler Alltag war. Diese Verborgenheit zu durchbrechen und in der Gesellschaft und bei den Betroffenen selbst ein Bewusstsein für kindliche Pflege in der Familie zu schaffen wird zu einer zentralen sozialpolitischen Herausforderung.

8.4 Vom pflegenden Kind zum pflegenden jungen Erwachsenen

Bei aller Notwendigkeit, den Fokus auf pflegende Kinder und Jugendliche zu richten, darf nicht vergessen werden, dass Kinder älter und häufig zu pflegenden jungen Erwachsenen werden. Zwar sind sie dann weniger vulnerabel, die mitgenommene Pflegeverantwortung kann allerdings Entscheidungen beeinflussen, die sich nachhaltig auf den weiteren Lebenslauf auswirken können. Wie die vorliegende Studie zeigt, werden in etwa im Alter zwischen 15 und 26 Jahren vor allem berufliche Entscheidungen getroffen, die häufig nicht losgelöst von dieser Verantwortung zu sehen sind. Bei jungen Erwachsenen als pflegenden Angehörigen zeigt sich auch ein Genderaspekt: Die Übernahme der Pflege für ein krankes Familienmitglied steigt erst in dieser Lebensphase zuungunsten der Frauen deutlich an (Cass et al. 2011). Auch gibt es kaum altersgerechte Hilfsangebote für diese Gruppe.

Obwohl junge Erwachsene ein vergleichsweise klares Verständnis ihrer Pflegerolle haben und manche Auswirkungen, die mit dieser Rolle verbunden sind, sehr deutlich sehen, sind viele mit dieser Rolle noch eng verbunden, und eine Ablösung von ihr ist schwierig. Dies ist auch ein Grund dafür, warum australische ForscherInnen immer von „Young Carers“ und „Young Adults“ sprechen und die Forschungsaufmerksamkeit über das Alter der Volljährigkeit mit 18 Jahren hinausgeht.

9 EMPFEHLUNGEN UND ZIELE ZUR UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER IN ÖSTERREICH

Angesichts der Forschungsergebnisse und des Umstands, dass pflegende Kinder in Österreich eine bisher noch nicht wahrgenommene Personengruppe darstellen, lassen sich folgende Empfehlungen formulieren:

- Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der betroffenen Kinder und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege
- Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung
- kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit
- pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Hilfsangebote
- Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen

Hinzu kommen begleitende Maßnahmen wie die explizite Bezugnahme auf minderjährige Kinder im Angehörigenbegriff, Berichterstattung über pflegende Kinder und Jugendliche, Wissensaufbau sowie die Bezugnahme nicht nur auf Kinder und Jugendliche, sondern auch auf bereits volljährige junge Erwachsene als pflegende Angehörige.

Die Empfehlungen richten sich an verschiedene Akteurinnen und Akteure unterschiedlicher Ebenen, besonders an jene, die in ihrer Arbeit direkten Kontakt zu pflegenden Kindern und ihren Familien haben, allen voran an Professionistinnen und Professionisten der Bereiche Pflege, Sozialarbeit und Medizin. Eine wichtige Rolle spielen Pädagoginnen und Pädagogen, die in Schulen und Kindergärten täglich mit Kindern zu tun haben, aber auch Psychologinnen und Psychologen und all jene Berufsgruppen, die sich in ihrer Arbeit auf Kinder und Familien beziehen. Für sie und alle Gruppen, die mit pflegenden Kindern zu tun haben, gilt es, sich diese Thematik ins Bewusstsein zu rufen und gegebenenfalls ihre gegenwärtige Praxis zu überprüfen. Die vorliegende Studie

dient auch dazu, die Gruppe der pflegenden Kinder für die Politik sichtbar zu machen und die Basis dafür zu legen, dass diese Gruppe als spezielle Gruppe mit speziellen Bedürfnissen wahrgenommen wird. Dies beinhaltet, Kinder unter dem Aspekt der Notwendigkeit von Unterstützung wahrzunehmen, der sowohl ihrem Status als Kind, aber auch ihrer Rolle als pflegendem Kind gerecht wird. Die Empfehlungen knüpfen an vorhandene Strukturen an, betonen aber auch das Schaffen neuer, auf die spezielle Zielgruppe ausgerichtete Strukturen. Mit diesen Empfehlungen sollen folgende zentrale Ziele verfolgt werden:

- Wahrnehmung und Akzeptanz von pflegenden Kindern als soziale Realität in unserer Gesellschaft
- Enttabuisierung des Themas „pflegende Kinder“
- Wahrung der Kinderrechte und Teilhabe der Kinder an allen für die jeweilige Altersgruppe relevanten Lebensbereichen
- Förderung der Gesundheit und des Wohlergehens der Kinder durch Prävention einer für ihr Alter und ihre Entwicklung unangemessenen Pflegerolle
- Hilfe für die gesamte Familie

9.1 Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der betroffenen Kinder und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege

Österreich ist, wie bereits erwähnt, ein Land, in dem das Thema pflegender Kinder neu ist bzw. erst aufgegriffen wurde. Es gibt kein Bewusstsein dafür, dass an familiärer Pflege auch Kinder beteiligt sind. Von erwachsenen Menschen wird in unserer Gesellschaft Angehörigenpflege erwartet, nicht so von Kindern. Soziale Normen lassen einen Tausch der Rollen – Kinder als Pflegegebende und Erwachsene als PflegeempfängerInnen – nicht zu. Das „Nicht-darüber-Reden“ ist ein zentrales Merkmal von Familien, in denen Kinder an der Pflege beteiligt sind, und ein Hauptgrund dafür, dass dieses Phänomen großteils unsichtbar ist. Kinder reden nicht über diese Situation, weil es für sie normal ist oder weil sie negative Konsequenzen für ihre Familie fürchten, wenn sie darüber

reden, und ihre Familie schützen wollen. Es zeigt sich daher, dass häufig weder das unmittelbare soziale Umfeld der Kinder noch professionelle Bezugspersonen in Gesundheits-, Schul- oder Sozialwesen über die kindliche Pflegesituation Bescheid wissen. An erster Stelle steht daher die Entwicklung eines Bewusstseins dafür, dass chronische Krankheit in der Familie auch unter Beteiligung von Kindern und Jugendlichen bewältigt wird.

Mediale Aufklärungs- und Informationskampagnen

„Ich glaube, da hätten die Medien einen enormen Aufgabenbereich“ (ein ehemaliges pflegendes Kind).

Die Entwicklung eines Bewusstseins für die Existenz von kindlicher Pflege in der Familie zielt auf die Gesellschaft als Ganzes ab. Es bedarf medialer Aufklärungs- und Informationskampagnen überall dort, wo Familien mit einem chronisch kranken Familienmitglied und minderjährigen Kindern potenziell anzutreffen sind.

Familien nicht verurteilen

Das Thema „pflegende Kinder“ löst in der Öffentlichkeit eine Reihe von Reaktionen wie Betroffenheit oder Unsicherheit aus. Fragen, ob es „normal“ ist, dass Kinder zu Hause pflegen, bis hin zum Erheben des Zeigefingers in Richtung der betroffenen Familien, beschreiben aus der Sicht der Betroffenen gesellschaftliche Reaktionen. Hier kommt der medialen Berichterstattung eine zentrale Bedeutung zu, die weder moralisiert noch verurteilt, sondern auf verständnisvolle Art auf die Problematik hinweist und aufzeigt, dass pflegerische Anteilnahme durch Kinder nichts Schlechtes ist und Familien dafür nicht verurteilt werden sollten. Dadurch soll auch vermieden werden, dass Familien, in denen Kinder Pflegeaufgaben übernehmen, stigmatisiert und verurteilt werden.

Professionelle Akteurinnen und Akteure erreichen

Mit Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung müssen auch professionelle Akteurinnen und Akteure im Bereich der Gesundheitsberufe wie ambulante Pflege, Krankenhäuser einschließlich Entlassungsmanagement sowie niedergelassene MedizinerInnen konfrontiert werden, ebenso Pflegende und MedizinerInnen, die zum Zweck der Pflegegeldeinstufung Kontakt zu betroffenen Familien haben.

Besonders angesprochen werden müssen Personen im Schulwesen, speziell LehrerInnen, aber auch andere Berufsgruppen wie der schulpsychologische Dienst. Dies betrifft nicht nur die Grundschule, sondern auch weiterbildende Schul- bzw. Ausbildungstypen, aber auch schon Kindergärten, weiters die Sozialarbeit sowie Kinder- und Jugendorganisationen und jene telefonischen Hilfsangebote, die häufig als erste anonyme Anlaufstelle für Probleme von Kindern genannt werden (z. B. „Rat auf Draht“).

Betroffene Kinder selbst erreichen

Da sich Kinder oft selbst nicht als pflegende Kinder sehen, müssen auch die betroffenen Kinder selbst erreicht werden. Es bedarf breit gefächerter Aktivitäten, um das Thema publik zu machen, inklusive Verbreitung über Fernsehen, Radio, Zeitungen und Internet. Viele Kinder werden erst über mediale Aufklärung sich selbst in der Pflegerolle erkennen und erfahren, dass ihre Pflegesituation nichts ist, wofür sie sich schämen müssten, sondern eine positive Erfahrung darstellt, in deren Zusammenhang es legitim ist, Unterstützung einzuholen.

9.2 Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung

Identifizierung durch lebensweltnahe Kontaktpersonen

Aufgrund ihres Status als Kind sollen pflegende Kinder das Recht auf Identifizierung haben. Dies bedeutet, pflegende Kinder in ihrem alltagsweltlichen Kontext zu erkennen, ihren Hilfsbedarf zu erheben, sie und ihre Familien zu unterstützen und, wenn vorhanden, auf bestehende Hilfsprojekte hinzuweisen. Die Identifizierung pflegender Kinder vor Ort ist ein wichtiger Hilfsaspekt. Damit können Familien und betroffenen Kinder selbst beginnen, die Pflegerolle zu erkennen und über mögliche Hilfsmaßnahmen nachzudenken. Identifizierung ist besonders schwierig, wenn der Kontakt und Zugangsmöglichkeiten zum Gesundheits- oder Sozialsystem für betroffene Familien gering sind. Identifizierung geht daher mit der Bewusstseinsentwicklung zu dieser Thematik Hand in Hand.

In Ländern mit hohem Aufmerksamkeitslevel in Bezug auf pflegende Kinder verläuft die Identifizierung meist über gemeindenahe pflegerische Organisationen, die im Kontakt zur Familie und dem kranken Familienmitglied stehen, häufig aber auch über Schulen durch LehrerInnen oder, wie in vielen Ländern verbreitet, durch die „School Nurse“ (Smyth/Blaxland/Cass 2010), weiters in Krankenhäusern durch Pflegepersonen, durch die ambulante Pflege oder die Sozialarbeit, durch Jugendorganisationen oder in Erholungszentren für pflegende Angehörige (in Österreich mit „Urlaubspflege“ gleichzusetzen).

Identifizierung an Schulen

Für pflegende Kinder ist die Schule einer der wenigen Orte, die ihnen Normalität vermittelt und an der sie sich regelmäßig aufhalten. Eine niederschwellige Identifizierung von pflegenden Kindern kann deshalb am besten durch vertrauenswürdige Personen

an Schulen erfolgen. Dies sind in der Regel LehrerInnen, es können aber auch andere Berufsgruppen sein. Folgende einleitende Empfehlungen richten sich an Personen im Schuldienst, vor allem an LehrerInnen:

- Sensibilität für die Thematik entwickeln
- anerkennen, dass sich die Pflegeverantwortung auf schulische Leistungen auswirken kann
- sich selbst oder andere Personen als GesprächspartnerInnen anbieten
- Betroffene verstehen und emotional unterstützen
- wissen, wohin oder an wen sich betroffene Kinder wenden können

Pflegende Kinder sind meist unsichtbar. Aber Zeichen wie häufige Müdigkeit, häufiges Zuspätkommen, Konzentrationsprobleme, gesundheitliche Probleme (z. B. Kreuzschmerzen) und wenig Anteilnahme an Gruppenaktivitäten mit Gleichaltrigen könnten – vor allem in Kombination mit dem Wissen um ein krankes Familienmitglied – als Verdachtsmomente gedeutet werden.

Pflegende Kinder in der Schule zu identifizieren setzt voraus, den Zuständigkeitsbereich der Schulen und der Lehrpersonen über die pädagogischen Belange hinaus auszudehnen. Um Lehrende nicht zu überfordern, ist es notwendig, sie mit entsprechendem Wissen darüber auszustatten, wie mit solchen Kindern umgegangen werden soll.

Identifizierung durch Gesundheitsprofessionen

Professionellen Akteurinnen und Akteuren im Gesundheits- und Sozialwesen kommt ebenfalls eine Schlüsselrolle bei der Identifizierung von pflegenden Kindern zu, weil sie im Kontakt zu kranken Familienmitgliedern stehen. Ambulante Pflegedienste oder niedergelassene MedizinerInnen haben über Praxen oder durch Hausbesuche am häufigsten direkten Kontakt zu Familien.

Auch das Krankenhaus ist zur Identifizierung pflegender Kinder ein wichtiger Ort. Wenn eine Person, die an einer chronischen Erkrankung leidet, oder eine Person mit einer Behinderung aus dem Krankenhaus entlassen wird, darf nicht unreflektiert angenommen werden, dass sich eine erwachsene Person um die weitere Pflege kümmert. Fragen danach, inwiefern sich die Krankenhausentlassung auf vorhandene Kinder auswirkt, sollte zum Standard des Entlassungsmanagements gehören. Mit dem Einverständnis der Eltern können Kinder an dieser Stelle auch altersgemäß über die Krankheit, deren Symptome und die damit verbundenen Besonderheiten und Anforderungen informiert werden. Nicht jedes Kind chronisch kranker Eltern oder Bezugspersonen übernimmt pflegerische Verantwortung; trotzdem sollten Kinder chronisch kranker Eltern im Krankenhaus nicht nur als „Besuch“ gesehen werden.

9.3 Kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit

Ängste und Unsicherheit nehmen

Viele Kinder wissen nicht in ausreichendem Maße über die Erkrankung des Familienmitglieds oder über deren Symptome Bescheid. Sie haben für das Verhalten der Person oder Ereignisse im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild oft keine Erklärung. Dies lässt Spielraum für eigene Interpretationen zu; das wiederum führt im Alltag zu permanenten Ängsten um das kranke Familienmitglied, Unsicherheit und Überforderung. Sachgemäße und kindgerechte Aufklärung und Information helfen dabei, Kindern diese Ängste zu nehmen, die auch die Ursache für belastende Bilder sein können, die ehemalige pflegende Kinder als Erwachsene häufig noch haben. Die Aufklärung kann durch professionelle Akteurinnen und Akteure des Gesundheitswesens vor Ort in der Familie oder im Krankenhaus erfolgen, aber auch durch Medien wie z. B. das Internet[24] oder durch telefonische Beratung.

24 Die Homepage www.superhands.at informiert zielgruppenorientiert und anschaulich unter anderem über verschiedene Krankheitsbilder.

9.4 Pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Angebote

Viele ehemalige pflegende Kinder hätten sich Hilfe im Alltag gewünscht. Angehörige der Gesundheits- und Krankenpflege sind in der privilegierten Rolle, in das Zuhause betroffener Familien gehen zu können, und sind daher prädestiniert, Bedürfnisse zu erheben und Kinder und deren Familien zu unterstützen.

Anleiten

Praktische Anleitungen für Pflegehandlungen beziehen sich vorwiegend auf Tipps und Tricks, wie pflegerische Situationen am besten zu handhaben sind, selbstständige Wundreinigung, Verbandwechsel, Tipps bei der Mobilisation etc. Um Sicherheit zu erhalten, sollte dies praktisch geübt werden. *„… zu so etwas gehört dann auch, dass man das verpflichtend in den Schulen macht“* (ein ehemaliges pflegendes Kind). Praktische Pflegeanleitung in Form von Übungen in Schulen anzubieten hat den Vorteil, viele Kinder erreichen und gleichzeitig kindliche Pflege als „normales“ gesellschaftliches Thema zu positionieren und kindliche Pflege zu enttabuisieren.[25]

Entlasten

Es gibt Tätigkeiten, die Kinder nicht machen wollen oder können. Vor allem sind das Tätigkeiten, die

- körperlich anstrengend sind,
- schambesetzt sind, weil sie den Intimbereich der pflegebedürftigen Person betreffen,

25 Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet im Rahmen des Projekts „Pflegefit“ diesbezüglich Kurse an Schulen für SchülerInnen ab der 8. Schulstufe an und stellt einschlägige Literatur und Übungsmaterialien zur Verfügung: www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/ausbildungen/pflegefit.

» ekelerregend sind, weil sie mit Ausscheidungen oder anderen Körperflüssigkeiten zu tun haben.

Hauptsächlich Angehörige der professionellen Pflege sind aufgefordert, diese Tätigkeiten zu antizipieren, unterstützend einzugreifen und mögliche Alternativen anzubieten.

Anlaufstelle für pflegerische Notfälle

Ehemalige pflegende Kinder hätten sich für den Fall, dass etwas Besonderes oder Unvorhergesehenes passiert, mit dem sie selbst nicht fertig werden, eine jederzeit kontaktierbare erwachsene Person gewünscht – beispielsweise bei einem plötzlichen Sturz der kranken Person, wenn man als Kind körperlich zu schwach ist, um zu helfen. Da pflegende Kinder häufig rund um die Uhr im Einsatz sind, bräuchte es ein Angebot, auf das dies ebenfalls zutrifft.[26]

Besondere Situationen wie Tod des Familienmitglieds

Es kommt vor, dass das kranke Familienmitglied stirbt, ohne dass das Kind darauf vorbereitet ist. Oft wird mit Kindern nicht offen über die Möglichkeit des Todes gesprochen. Für viele ehemalige pflegende Kinder war der Tod des Elternteils ein einschneidendes Erlebnis. Dies hatte zum Teil langfristige Auswirkungen, weil ihnen mit dem Tod nicht nur der geliebte Mensch, sondern auch die Rolle als Pflegende plötzlich genommen wurde. Hier ist speziell geschultes und ausgebildetes Personal (v. a. Psychologinnen und Psychologen) notwendig, um diese Krisensituation zu entschärfen.

26 Die Johanniter bieten rund um die Uhr Hilfen im Rahmen des Akutpflegedienstes an: www.johanniter.at/dienstleistungen/pflege-und-soziale-dienste/akutpflegedienst/.

Case-Management-Ansatz

InterviewpartnerInnen berichteten, dass sie nicht wussten, wo sie Unterstützung holen und an wen sie sich hätten wenden sollen. Obwohl nicht als solches benannt, so lassen die Vielseitigkeit der Bedürfnisse einerseits und die Fragmentierung der Hilfsangebote andererseits die Rolle von Koordination und Steuerung erkennen. Dies macht die Notwendigkeit einer Person deutlich, die sicherstellt, dass alle Personen in der betroffenen Familie die Hilfen erhalten, die sie benötigen. Die Aufgabe einer Case-Managerin bzw. eines Case-Managers ist es nicht nur, auf die jeweilige Situation passende Arrangements zu schnüren oder auf finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten hinzuweisen, sondern auch – sofern vorhanden – auf bestehende Hilfeprogramme für pflegende Kinder und ihre Familien aufmerksam zu machen.

Family-Health-Nurse-Ansatz

Für viele ehemalige pflegende Kinder ist die Vorstellung, dass eine fremde Person zu ihnen nach Hause kommt, nur sehr schwer denkbar. Eine Person als AnsprechpartnerIn zu haben bedeutet deshalb nicht nur Koordination und Steuerung, sondern auch Vertrauens- und Beziehungsarbeit. In vielen Ländern ist deshalb und aufgrund der systemischen Sichtweise auf die Gesundheitsprobleme von Familien die „Family Health Nurse“ („Familiengesundheitsschwester“) erfolgreich tätig (WHO 2000). Sie übernimmt sowohl Aufgaben des Case-Managements und arbeitet direkt mit den Familien. Der Family-Health-Nurse-Ansatz ist auch für Österreich ein erstrebenswertes Konzept, da solche Fachpersonen sich in ihren Aufgaben der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation explizit sowohl an kranke Menschen als auch an deren Familien richten und speziell vulnerablen Gruppen ein niederschwelliges Hilfsangebot machen können (Czypionka/Kraus/Riedel/Rörling 2011). Durch ihren aufsuchenden Zugang begegnen sie einem zentralen Problem kindlicher Pflege, nämlich der „Verborgenheit ihrer Not“ (Metzing 2007).

9.5 Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen

Bisherige Empfehlungen richten sich an großteils bereits vorhandene Strukturen und Personen im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen. Zur Unterstützung pflegender Kinder bedarf es allerdings des Aufbaus von Hilfsstrukturen, die an spezifischen Bedürfnissen ansetzen und nur schwer durch vorhandene Strukturen zu bewältigen sind. Außerdem wäre es schlicht unfair, ein Bewusstsein für pflegende Kinder zu entwickeln, sie zu identifizieren und sie im Anschluss nicht an zielgruppenspezifische Hilfsprogramme verweisen zu können. Vor allem in England existiert eine Vielzahl von „Young Carers"-Projekten, die unterschiedliche Ziele verfolgen und von verschiedenen Berufsgruppen (v. a. Pflege, Pädagogik, Psychologie, Sozialarbeit) entweder monodisziplinär, häufiger aber interdisziplinär betreut werden. Die Programme sind oft an Einrichtungen gekoppelt, die die Kinder regelmäßig besuchen können. Es gibt aber auch sporadische Programme wie beispielsweise „Young Carer Camps". Weiters existiert eine Vielzahl an virtuellen Programmen in Form von Internetseiten, Diskussionsforen etc.

Viele der bisherigen Maßnahmen können auch in einem eigenen Programm oder einer Einrichtung für pflegende Kinder bearbeitet werden. Neben der Hilfe im Alltag, Entlastung, Information und den anderen genannten Bereichen müssen sich Hilfsprogramme für pflegende Kinder auch darauf ausrichten, dass Betroffene mit jemandem über ihre Situation reden können, dass sie manchmal nur ein ganz normales Kind sein wollen und dass der ganzen Familie geholfen wird.

Mit Gleichgesinnten und mit Erwachsenen reden

Die Verborgenheit des Phänomens der kindlichen Pflegesituation ergibt sich auch daraus, dass Kinder mit niemandem über ihre Situation reden. Sowohl Kinder selbst, als auch ehemalige pflegende Kinder der vorliegenden Studie hätten sich jedoch oft gewünscht,

jemanden gehabt zu haben, mit dem sie über sich und ihre Probleme hätten reden können. Der Wunsch, mit jemandem zu reden, ist sowohl an Gleichgesinnte als auch an Erwachsene, die verstehen und helfen können, gerichtet.

Nur Kind sein dürfen

Es müssen Möglichkeiten geschaffen werden, dass pflegende Kinder einen Alltag ohne Krankheit erleben können. Hier sollen sie nur das tun dürfen, was Kinder gerne tun: Freizeitaktivitäten, andere treffen oder einfach nichts tun. Außerdem brauchen betroffene Kinder einen Freiraum, in dem sie ohne Beisein der Eltern über sich erzählen können.

Hilfe für die ganze Familie

Der starke familiäre Zusammenhalt von Familien, in denen ein Kind pflegerische Verantwortung übernimmt, macht familienorientierte Hilfsprogramme notwendig (Metzing 2007). Deshalb ist es wichtig zu erkennen, dass pflegende Kinder nicht isoliert vom Rest ihrer Familie existieren. Will man pflegenden Kindern helfen, muss man die gesamte Familie unterstützen, denn Hilfe für die erkrankte Person und die ganze Familie bedeutet wiederum Hilfe für die pflegenden Kinder. Ein familienorientierter Hilfsansatz beinhaltet unter anderem

- familiäres Assessment, um Probleme, Stärken bzw. Ressourcen und Bedürfnisse der Familie zu identifizieren
- Kinder als Expertinnen bzw. Experten ihrer Situation wahrzunehmen und sie einzubeziehen
- ein vertrauensvolles Umfeld herzustellen, in dem auch mit Außenstehenden über Probleme gesprochen werden kann
- Eltern darüber informiert zu halten, welche Maßnahmen zur Unterstützung der Kinder unternommen werden (Frank/McLarnon 2008)

Pflegende Kinder übernehmen durch ihre Tätigkeiten eine Rolle, die eigentlich Eltern zuzuordnen ist. Ein familienorientierter Ansatz ist auch deshalb notwendig, damit kranke Eltern oder Eltern mit Behinderung ihre Eltern- und Erziehungsrolle ausfüllen und ihren Kindern die „Nestwärme" geben können, die aufgrund des Rollentausches sehr häufig vermisst wird. „Supa Kids" beispielsweise richtet sich auch an Eltern – mit verschiedenen Hilfsangeboten wie administrativer Unterstützung, Gesprächsangeboten, Treffen mit anderen Eltern („Elternfrühstück"), Beratung und Unterstützung im Alltag.[27]

Projekte bewerben

Bestehende Projekte müssen beworben werden, speziell dort, wo pflegende Kinder und ihre Eltern potenziell anzutreffen sind, wie in Schulen, Praxen von niedergelassenen Medizinerinnen und Medizinern sowie Psychologinnen und Psychologen, in Krankenhäusern etc. Erfahrungen aus Projekten zeigen, dass die Eltern der betroffenen Kinder dabei zentrale Ansprechpersonen sind, weil die Entscheidung, an einem Hilfsprojekt teilzunehmen oder die Kinder teilnehmen zu lassen, zum Großteil von Eltern getroffen wird (Schlarmann/Metzing-Blau/Schnepp 2011a) – dies wird auch in Interviews mit ehemaligen pflegenden Kindern bestätigt.

Übersicht über bestehende Projekte

In Ländern wie Großbritannien oder Australien lässt sich eine große Anzahl verschiedener, über das ganze Land verteilter Projekte identifizieren. Der Aufbau einer Hilfsstruktur für pflegende Kinder in Österreich sollte deshalb von Anfang an eine Planübersicht über bestehende Projekte beinhalten, die im Idealfall von einer Stelle administriert wird.

27 Siehe www.supakids.de.

Wirksamkeit überprüfen

Viele „Young Carers"-Projekte im internationalen Feld sind nicht evaluiert, was zum größten Teil der finanzielle Situation der Projekte und der mangelnden wissenschaftlichen Anbindung geschuldet ist. Eine methodisch klare Evaluation und Wirksamkeitsüberprüfung, die sich an der Komplexität der Interventionen orientiert, ist wichtig, um deutlich zu machen, welche Maßnahmen unter welchen Bedingungen wirksam sind.

Längerfristige Finanzierung

Wirksamkeitsüberprüfung ist auch ein wichtiges Kriterium, um Projekte nicht nur zu initiieren, sondern auch längerfristig am Leben zu erhalten. Viele Projekte erhalten zwar Finanzierung, um Anschub zu leisten, werden aber oft mangels weiterer Finanzierung wieder eingestellt.

Auch vermeidliche „Pilot-Projekte" für pflegende Kinder müssen über einen längeren Zeitraum finanziert werden, da Kinder (und ihre Familien) bestehende Projekte zu Beginn nur zögerlich annehmen und sich Projekte erst etablieren müssen (Schlarmann/Metzing-Blau/Schnepp 2011b).

9.6 Begleitende Maßnahmen

Explizite Bezugnahme auf pflegende Kinder im Angehörigenbegriff

Pflegende minderjährige Kinder sind zwar nicht explizit aus dem Angehörigenbegriff ausgeklammert, werden darin aber auch nicht als eigene Gruppe angesprochen. Um Maßnahmen für pflegende Angehörige zielgerichteter auf den Personenkreis der pflegenden Kinder zu erweitern und um ein Bewusstsein dafür zu entwickeln, dass mit pflegenden Kindern nicht nur erwachsene pflegende Kinder gemeint sein

müssen, ist die explizite Bezugnahme auf minderjährige Kinder im Angehörigenbegriff sinnvoll.

Junge pflegende Erwachsene mitdenken

Die vorliegende Studie richtete sich primär an pflegende sowie an ehemalige, nunmehr erwachsene pflegende Kinder und Jugendliche. Sie zeigt aber auch, dass die Lebensphase pflegender Kinder im Alter von 18 bis etwa 26 Jahren von großer Bedeutung ist: Hier werden Entscheidungen in privater und beruflicher Hinsicht getroffen, und viele Betroffene nehmen die Pflegetätigkeit aus der Kindheit ins Erwachsenenalter mit. Es ist daher wichtig, auch pflegende junge Erwachsene in ihrer Pflegeverantwortung mit ihren Bedürfnissen wahrzunehmen.

Wissen erweitern und regelmäßige Berichterstattung

Es scheint so zu sein, dass jedes Land für sich ein eigenes Young-Carers-Wissenskorpus entwickeln muss, um davon abgeleitet sozialpolitische Maßnahmen treffen zu können (Becker 2007). Es gibt über pflegende Kinder in Österreich einen vergleichsweise geringen Wissensstand. Am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien wurden im Rahmen des Forschungsschwerpunktes „Family Nursing“ bereits viele kleinere Forschungen zur Thematik Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige durchgeführt. Dabei besteht eine enge Kooperation mit dem Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke, welches die thematische Führung im deutschsprachigen Raum zu Young Carers innehat. Viel ist schon vorhanden, es ist aber noch vieles an Wissen notwendig, um die Situation pflegender Kinder besser verstehen und adäquate Unterstützungsmaßnahmen treffen zu können.

Als Grundlage für sozial- und gesundheitspolitische Steuerungsmaßnahmen ist die regelmäßige Berichterstattung zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in

Österreich eine überlegenswerte Maßnahme. Es scheint angebracht, pflegende Kinder in einer eigenen Berichterstattung zu erfassen, wenngleich sie als „Querschnittsmaterie“, etwa in der Berichterstattung über Familie, Pflege etc., ebenfalls ihren Platz einnehmen.

10 LITERATURVERZEICHNIS

Aldridge, J./Becker, F. (1993): Children Who Care: Inside the World of Young Carers. Loughborough: Loughborough University

Australian Bureau of Statistics (2003): Disability, Ageing and Carers, Australia: Caring in the Community. Canberra: ABS

Becker, S. (2007): Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. In: Global Social Policy 7 (1), 23–50

Becker, S./Aldridge, J./Dearden, C. (1998): Young carers and their families. 1. publ. Auflage; Oxford: Blackwell Science

Butler, A. H./Astbury, G. (2005): The caring child: an evaluative case study of the Cornwall Young Carers project. In: Children & Society, 19 (4), 292–303

Carers Australia (2002): Young Carers Research Report: Final Report, from http://www.fahcsia.gov.au/sa/carers/pubs/YoungCarersReport/Pages/default.aspx

Carers National Association (1998): About Young Carers. London: Carers National Association

Cass, B./Brennan, D./Thomson, C./Hill, T./Purcal, C./Hamilton, M. et al. (2011): Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre, University of New South Wales

Corbin, J. M./Strauss, A. L. (2008): Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3. Auflage; Los Angeles [u. a.]: Sage Publ.

Czypionka, T./Kraus, M./Riedel, M./Rörling, G. (2011): Health Workforce: Status quo und neue Berufsbilder. In: IHS: Health System Watch. Beilage zur Zeitschrift Soziale Sicherheit (Frühjahr 2011), 1–16

Dearden, C./Becker, S. (2000): Growing up caring. Vulnerability and transition to adulthood – young carers' experiences. Youth Work Press and Joseph Rowntree Foundation

Dearden, C./Becker, S. (2002): Young Carers and Education. London: Carers UK

Dearden, C./Becker, S. (2004): Young Carers in the UK. The 2004 report. London

Flick, U. (2010): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 3. Auflage; Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag

Flick, U./von Kardoff, E./Steinke, I. (2004): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U./von Kardoff, E./Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 3. Aufl.; Hamburg: Rowohlt Verlag, 13–29

Frank, J./McLarnon, J. (2008): Young carers, parents and their families: Key principles of practice

Frank, J./Slatcher, C. (2009): Supporting young carers and their families using a whole family approach. In: Journal of Family Health Care, 19 (3), 86–89

Frank, J./Tatrum, C./Tucker, C. (1999): On Small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers

Glaser, B. G./Strauss, A. L. (1998): Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber

Hill, T./Smyth, C./Thomson, C./Cass, B. (2009): Young carers: their characteristics and geographical distribution (NYARS). Canberra: Social Policy Research Centre

Hunt, G./Levine, C./Naiditch, L. (2005): Young Caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Found

Joseph, S./Becker, F./Becker, S. (2009): Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People. Nottingham

Joseph, S./Becker, S./Becker, F./Regel, S. (2009): Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. In: Child: care, health and development, 35 (4), 510–520

Lackey, N. R./Gates, M. F. (2001): Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. In: Journal of advanced nursing 34 (3), 320–328

Leiner, B. (1994): Stichprobentheorie. Grundlagen, Theorie und Technik. München, Wien: Oldenbourg Wissenschaftsverlag

McDonald, J./Cumming, J./Dew, K. (2009): An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. In: Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online 4, 115–129, retrieved from http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/1177083X.2009.9522448

Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber

Metzing, S./Schnepp, W. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). In: Pflege 20 (6), 331–336

Möller, B. (2011): Kinder krebskranker Eltern: Entwicklungspsychologische Aspekte, kindliche Belastungen und psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten. Children of cancer patients: Child development, child stress, and psychosocial support. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie 19 (2), 69

Möller, B./Stegemann, T./Romer, G. (2008): Psychosoziale Belastungen bei Kindern körperlich kranker Eltern. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 51 (6), 657–663

Morrow, R. (2005): A profile of known young carers and identification and snapshot of the ones who are hidden. Perth: Curtin University or Technology

Müller, M. (2011): Statistik für die Pflege. Handbuch für Pflegeforschung und -wissenschaft. Bern: Huber

Newman, T. (2002): "Young carers" and disabled parents: time for a change of direction? In: Disability & Society, 17 (6), 613–625

Office for National Statistics (2003): Census 2001 Data. London: ONS

Olsen, R. (1996): Young carers: Challenging the facts and politics of research into children and caring. In: Disability & Society 11 (1), 41–54

Pakenham, K. I./Bursnall, S./Chiu, J./Cannon, T./Okochi, M. (2006): The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disabi-

lity: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. In: Rehabilitation Psychology 51 (2), 113–126

Romer, G./Haagen, M. (2007): Kinder körperlich kranker Eltern. Göttingen ; Wien [u. a.]: Hogrefe

Schlarmann, J./Metzing-Blau, S./Schnepp, W. (2011a): Germany's First Young Carers Project's Impact on the Children: Relieving the Entire Family. A Qualitative Evaluation. In: The Open Nursing Journal 5, 86–94

Schlarmann, J./Metzing-Blau, S./Schnepp, W. (2011b): Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project: Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions. In: The Open Nursing Journal 5, 38–44

Schlarmann, J. G./Metzing-Blau, S./Schnepp, W. (2008): The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. In: BMC Public Health 8, 414

Schumann, S. (2011): Repräsentative Umfrage. Praxisorientierte Einführung in empirische Methoden und statistische Analyseverfahren. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag

Shifren, K./Kachorek, L. (2003): Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. In: International Journal of Behavioral Development 27 (4), 338–346

Smyth, C./Blaxland, M./Cass, B. (2010): "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), 145–160

Strauss, A./Corbin, J. (1996): Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Mannheim: Psychologie Verlags Union

Thastum, M./Johansen, M. B./Gubba, L./Olesen, L. B./Romer, G. (2008): Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. In: Clinical child psychology and psychiatry 13 (1), 123–138

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979): The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research, from http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html

Walker, A. (1996): Young Carers and Their Families: A Survey Carried Out by the Social Survey Division of ONS on Behalf of the Department of Health. London: Office for National Statistics

Warren, J. (2007): Young Carers: Conventional or Exaggerated Levels of Involvement in Domestic and Caring Tasks? In: Children & Society 21 (2), 136–146

Warren, J./Ruskin, A. (2008): Young carers: still "hidden" after all these years? Research, Policy and Planning 26 (1), 45–56

WHO (2000): The Family Health Nurse. Context, Conceptual framework and Curriculum. Copenhagen: WHO Regional office of Europe

11 PROJEKTSTAB

Projektleitung:

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Wissenschaftliche Leitung:

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Wissenschaftliche Mitarbeit:

Mag. Maria Daniel

Mag. Manuela Kainbacher

Mag. Martina Maria Koller

Mag. Carina Hauser

Mag. Martina Mitterer

Katja Podzeit

Datenmanagement:

Mag. Alexander Lehner

Arnaud Löffl †

Moritz Mirascija, MA

Christina Weissenböck

Wissenschaftliche Beratung:

Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzing, Universität Witten/Herdecke

12 ANHANG

12.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Anzahl der pflegenden Kinder – verfügbare Zahlen aus Großbritannien, Australien und den USA	51
Tabelle 2:	Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien (n = 5.116)	55
Tabelle 3:	Kindliche Hilfstätigkeiten bei chronischer Erkrankung in der Familie	56
Tabelle 4:	Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien im Zusammenhang mit Alter und Geschlecht (n = 5.102)	57
Tabelle 5:	Familiäre Beziehung der pflegebedürftigen Person zum pflegenden Kind (n = 6.992)	58
Tabelle 6:	Unterscheidung von pflegenden und nicht pflegenden Kindern in der Durchführung von Haushaltstätigkeiten, Freizeit und Hausübungen	62
Tabelle 7:	Identifikation von pflegenden Kindern	78
Tabelle 8:	Rücklaufdokumentation	83
Tabelle 9:	Soziodemografische Daten aller befragten Kinder und Jugendlichen	84
Tabelle 10:	Familiäre Situation aller befragten Kinder und Jugendlichen	86
Tabelle 11:	Familienkonstellation	87
Tabelle 12:	Herkunft aller befragten Kinder und Jugendlichen und deren Eltern	88
Tabelle 13:	Herkunft aller befragten Kinder und Jugendlichen und deren Eltern nach Bundesland	88
Tabelle 14:	Soziodemografische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher nach Bundesland	95

Tabelle 15:	Familiäre Situation pflegender Kinder und Jugendlicher	96
Tabelle 16:	Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern	98
Tabelle 17:	Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern nach Bundesland	98
Tabelle 18:	Geschwisterzahlen	116
Tabelle 19:	Unterschiede hinsichtlich körperlicher Unterstützung bezogen auf Migrationshintergrund und Geschlecht	125
Tabelle 20:	Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl	129
Tabelle 21:	Identifikation von potenziell pflegenden Kindern	144
Tabelle 22:	Hochrechnung der Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich	152
Tabelle 23:	Soziodemografische Daten der InterviewpartnerInnen	161
Tabelle 24:	Häufigkeiten – Haushaltstätigkeiten	246
Tabelle 25:	Häufigkeiten – Geschwisterhilfen	247
Tabelle 26:	Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (1)	248
Tabelle 27:	Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (2)	249
Tabelle 28:	Häufigkeiten – Mit wem hilfst du?	250
Tabelle 29:	Häufigkeiten – Warum hilfst du?	251
Tabelle 30:	Häufigkeiten – Auswirkungen (1)	251
Tabelle 31:	Häufigkeiten – Auswirkungen (2)	252
Tabelle 32:	Signifikanz – soziodemografische Daten/pflegende Kinder	253
Tabelle 33:	Signifikanz – Haushaltstätigkeiten/pflegende Kinder	254
Tabelle 34:	Signifikanz – Geschwisterhilfen/pflegende Kinder	254
Tabelle 35:	Signifikanz – Pflegetätigkeiten/pflegende Kinder	255
Tabelle 36:	Signifikanz – Mit wem hilfst du?	255
Tabelle 37:	Signifikanz – Warum hilfst du?	256
Tabelle 38:	Signifikanz – Auswirkungen	256
Tabelle 39:	Signifikanz – Warum hilfst du?/soziodemografische Daten	257

Tabelle 40:	Signifikanz – Auswirkungen/soziodemografische Daten (1)	258
Tabelle 41:	Signifikanz – Auswirkungen/soziodemografische Daten (2)	259
Tabelle 42:	Mittelwert + Median – Haushaltstätigkeiten	260
Tabelle 43:	Mittelwert + Median – Geschwisterhilfen	260
Tabelle 44:	Mittelwert + Median – Pflegetätigkeiten (1)	261
Tabelle 45:	Mittelwert + Median – Pflegetätigkeiten (2)	261
Tabelle 46:	Mittelwert + Median – Mit wem hilfst du?	262
Tabelle 47:	Indizes nach Einflussfaktoren – Haushaltstätigkeiten und Geschwisterhilfen	263
Tabelle 48:	Indizes nach Einflussfaktoren – Pflegetätigkeiten	264

12.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Objektiver und subjektiver Wohlstand aller befragten Kinder und Jugendlichen	90
Abbildung 2:	Prozentueller Anteil pflegender Kinder und Jugendlicher in verschiedenen Gruppen	93
Abbildung 3:	Objektiver und subjektiver Wohlstand pflegender Kinder und Jugendlicher	99
Abbildung 4:	Wer ist zu Hause krank (bezogen auf pflegende Kinder, in %)?	101
Abbildung 5:	Unterstützungsintensität für verschiedene Familienmitglieder	102
Abbildung 6:	Geschlecht der unterstützten kranken Personen (in %)	104
Abbildung 7:	Chronische Krankheiten der Angehörigen pflegender Kinder (in %)	105
Abbildung 8:	Unterstützungsleistungen durch pflegende Kinder (in %)	106
Abbildung 9:	Unterstützung durch Kinder nach Stunden pro Tag (in %)	109
Abbildung 10:	Mit wem helfen Kinder und Jugendliche, wenn ein Familienmitglied krank ist (Mittelwerte)?	110
Abbildung 11:	Unterstützung im Haushalt nach Anzahl der Stunden pro Woche (in %)	112
Abbildung 12:	Häufigkeit unterschiedlicher Haushaltshilfen (Mittelwerte)	114
Abbildung 13:	Häufigkeit der Haushaltshilfen gesamt	115
Abbildung 14:	Unterschiedliche Hilfeleistungen für Geschwister (Mittelwerte)	118
Abbildung 15:	Hilfe für Geschwister gesamt	119
Abbildung 16:	Krankheitsbezogene Unterstützungsleistungen gesamt	121
Abbildung 17:	Körperliche Unterstützung (Mittelwerte)	122
Abbildung 18:	Index körperliche Unterstützung gesamt	124
Abbildung 19:	Körperpflege (Mittelwerte)	126
Abbildung 20:	Index Körperpflege gesamt (1)	127
Abbildung 21:	Index Körperpflege gesamt ohne Ausprägung „nie“ (2)	128

Abbildung 22:	Emotionale Unterstützung (Mittelwerte)	130
Abbildung 23:	Index emotionale Unterstützung gesamt	131
Abbildung 24:	Motivation, Hilfestellung im Krankheitsfall zu leisten (Zustimmung in %)	132
Abbildung 25:	Auswirkungen der Pflegesituation auf pflegende Kinder (Zustimmung in %)	137
Abbildung 26:	Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher (personenbezogen)	139
Abbildung 27:	Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher (themenbezogen)	140
Abbildung 28:	Übersicht über identifizierte pflegende Kinder und weitere Risikogruppen	142
Abbildung 29 (links):	Prozentueller Anteil pflegender Kinder nach Alter	147
Abbildung 30 (rechts):	Prozentueller Anteil pflegender Kinder nach Alter und Geschlecht	147
Abbildung 31:	Empirische und geschätzte Anteilswerte pflegender Kinder in Österreich und Großbritannien nach Alter	150

12.2.1 Häufigkeiten

Tabelle 24: Häufigkeiten – Haushaltstätigkeiten

	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
Zuhause helfen	**Anz. Befragte**	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**sehr oft**	**gesamt**	**Anz. Befragte**	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**sehr oft**	**gesamt**
Das eigene Zimmer aufräumen	327	0,9 %	8,0 %	33,3 %	26,9 %	30,9 %	**100,0 %**	6.968	2,8 %	10,6 %	34,3 %	30,1 %	22,2 %	**100,0 %**
Die Wohnung oder das Haus aufräumen	333	7,2 %	26,7 %	37,8 %	22,2 %	6,0 %	**100,0 %**	6.952	14,4 %	33,1 %	35,8 %	12,0 %	4,6 %	**100,0 %**
In der Wohnung oder im Haus Staub saugen oder Staub wischen	333	8,4 %	19,2 %	36,6 %	23,1 %	12,6 %	**100,0 %**	6.950	18,2 %	28,7 %	30,4 %	16,0 %	6,7 %	**100,0 %**
Geschirr waschen, Geschirrspüler einräumen oder ausräumen	332	7,2 %	13,6 %	28,9 %	26,5 %	23,8 %	**100,0 %**	6.943	16,3 %	21,0 %	25,3 %	23,7 %	13,7 %	**100,0 %**
In der Wohnung oder im Haus die Fenster putzen	331	50,5 %	27,8 %	14,8 %	5,7 %	1,2 %	**100,0 %**	6.962	61,6 %	23,2 %	9,8 %	3,5 %	1,9 %	**100,0 %**
Essen kochen	327	15,6 %	20,8 %	29,4 %	19,0 %	15,3 %	**100,0 %**	6.931	26,4 %	27,6 %	27,3 %	12,0 %	6,7 %	**100,0 %**
Tisch decken oder abräumen	326	2,8 %	7,4 %	17,5 %	33,4 %	39,0 %	**100,0 %**	6.927	5,9 %	11,8 %	22,8 %	32,0 %	27,6 %	**100,0 %**
Wäsche waschen oder bügeln	327	44,0 %	27,5 %	16,5 %	8,3 %	3,7 %	**100,0 %**	6.900	61,1 %	20,6 %	11,4 %	4,1 %	2,8 %	**100,0 %**
Schwere Sachen tragen (z. B. Taschen oder Kisten)	327	14,4 %	19,3 %	24,2 %	21,4 %	20,8 %	**100,0 %**	6.910	21,5 %	25,0 %	23,6 %	17,2 %	12,7 %	**100,0 %**
Einkäufe erledigen	326	12,9 %	20,2 %	29,4 %	21,2 %	16,3 %	**100,0 %**	6.903	21,6 %	28,0 %	27,4 %	14,2 %	8,9 %	**100,0 %**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 25: Häufigkeiten – Geschwisterhilfen

	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
Geschwistern helfen	**Anz. Befragte**	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**sehr oft**	**gesamt**	**Anz. Befragte**	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**sehr oft**	**gesamt**
Essen machen	268	10,4%	22,0%	34,0%	18,7%	14,9%	**100,0%**	5.737	27,2%	25,9%	27,9%	13,0%	5,9%	**100,0%**
In den Kindergarten/ zur Schule bringen	254	66,1%	14,6%	5,5%	7,9%	5,9%	**100,0%**	5.611	72,9%	11,6%	7,6%	3,8%	4,1%	**100,0%**
Ins Bett bringen	253	63,2%	13,0%	9,5%	8,3%	5,9%	**100,0%**	5.583	70,7%	12,7%	9,2%	4,7%	2,7%	**100,0%**
Aufpassen	257	42,0%	7,0%	13,6%	17,1%	20,2%	**100,0%**	5.592	44,5%	10,0%	16,0%	14,4%	15,1%	**100,0%**
Hausübungen machen	256	43,0%	10,5%	21,9%	12,9%	11,7%	**100,0%**	5.587	48,2%	18,2%	17,4%	9,4%	6,7%	**100,0%**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 26: Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (1)

Pflegetätigkeiten	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	gesamt	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	gesamt
Essen/Trinken bringen	333	1,8%	6,0%	18,6%	36,0%	37,5%	**100,0%**	6.900	6,6%	10,8%	24,7%	34,6%	23,2%	**100,0%**
Beim Essen helfen	328	36,3%	14,9%	17,4%	18,0%	13,4%	**100,0%**	6.821	48,1%	15,2%	14,9%	13,7%	8,1%	**100,0%**
Medikamente bringen	325	13,8%	11,1%	21,2%	27,7%	26,2%	**100,0%**	6.800	21,4%	16,6%	22,9%	22,8%	16,3%	**100,0%**
Bei Medikamenten-einnahme helfen	331	38,7%	19,9%	17,8%	13,3%	10,3%	**100,0%**	6.828	52,1%	18,6%	13,8%	9,0%	6,4%	**100,0%**
Gemeinsam Zeit verbringen	332	3,3%	6,3%	16,3%	37,3%	36,7%	**100,0%**	6.878	8,5%	15,5%	27,2%	28,6%	20,1%	**100,0%**
Trösten	330	4,8%	10,0%	14,2%	30,9%	40,0%	**100,0%**	6.846	13,4%	16,3%	22,9%	25,1%	22,2%	**100,0%**
Beim Aufstehen oder Gehen helfen	328	22,6%	16,8%	19,8%	21,3%	19,5%	**100,0%**	6.793	39,1%	18,2%	18,1%	15,0%	9,7%	**100,0%**
Beim Stiegensteigen helfen	328	31,1%	18,0%	20,1%	13,4%	17,4%	**100,0%**	6.744	48,8%	16,5%	14,8%	11,7%	8,2%	**100,0%**
Rollstuhl schieben	288	56,6%	6,3%	10,4%	11,1%	15,6%	**100,0%**	5.939	73,7%	4,8%	7,8%	7,3%	6,4%	**100,0%**
In Ruhe lassen	328	11,6%	18,6%	23,5%	26,5%	19,8%	**100,0%**	6.820	10,3%	15,7%	27,7%	25,2%	21,1%	**100,0%**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 27: Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (2)

	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
Pflegetätigkeiten	**Anz. Befragte**	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**sehr oft**	**gesamt**	**Anz. Befragte**	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**sehr oft**	**gesamt**
Zum/zur Arzt/Ärztin begleiten	329	25,5%	20,1%	22,2%	17,0%	15,2%	**100,0%**	6.798	36,3%	19,3%	21,4%	13,9%	9,0%	**100,0%**
In der Nacht aufstehen	331	31,7%	20,5%	20,5%	14,5%	12,7%	**100,0%**	6.801	46,8%	20,1%	16,6%	10,6%	5,9%	**100,0%**
Hilfe holen	326	14,1%	14,4%	23,0%	26,7%	21,8%	**100,0%**	6.758	29,3%	18,1%	21,2%	17,9%	13,5%	**100,0%**
Beim An- oder Ausziehen helfen	328	57,3%	18,9%	10,7%	8,2%	4,9%	**100,0%**	6.757	72,8%	12,9%	8,3%	4,0%	1,9%	**100,0%**
Gesicht waschen/ Zähne putzen	329	66,0%	16,1%	10,3%	4,3%	3,3%	**100,0%**	6.766	77,1%	12,2%	5,8%	2,9%	1,9%	**100,0%**
Beim Duschen/ Baden helfen	327	75,5%	11,9%	8,6%	3,1%	0,9%	**100,0%**	6.761	84,0%	9,5%	3,9%	1,5%	1,0%	**100,0%**
Auf die Toilette gehen	326	76,1%	13,5%	6,1%	1,8%	2,5%	**100,0%**	6.739	87,0%	7,5%	3,3%	1,2%	0,9%	**100,0%**
Aufpassen	331	9,7%	12,1%	15,4%	27,8%	35,0%	**100,0%**	6.760	23,8%	18,4%	21,6%	19,3%	16,9%	**100,0%**
E-Mails/Briefe schreiben	327	56,3%	9,8%	13,5%	8,6%	11,9%	**100,0%**	6.753	59,6%	13,0%	12,1%	8,6%	6,7%	**100,0%**
Übersetzen	325	71,1%	5,5%	6,8%	5,2%	11,4%	**100,0%**	6.594	74,9%	5,9%	6,2%	4,9%	8,1%	**100,0%**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 28: Häufigkeiten – Mit wem hilfst du?

Mit wem hilfst du?	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
	Anz. Befragte	sehr oft	oft	manchmal	selten	nie	gesamt	Anz. Befragte	sehr oft	oft	manchmal	selten	nie	gesamt
Ganz alleine	310	15,5%	26,8%	34,2%	17,4%	6,1%	**100,0%**	6.390	8,7%	20,3%	32,3%	25,1%	13,7%	**100,0%**
Mit Vater oder Mutter	316	31,0%	34,8%	20,3%	8,2%	5,7%	**100,0%**	6.690	19,8%	31,5%	28,0%	12,9%	7,8%	**100,0%**
Mit Geschwistern	293	17,1%	26,3%	26,6%	11,9%	18,1%	**100,0%**	6.241	11,0%	22,0%	27,5%	18,7%	20,8%	**100,0%**
Mit Freundinnen/Freunden der Familie/Nachbarn	314	7,0%	14,3%	18,2%	19,7%	40,8%	**100,0%**	6.558	4,1%	9,0%	16,3%	22,6%	48,1%	**100,0%**
Mit einer Krankenschwester	307	5,5%	3,9%	10,1%	12,1%	68,4%	**100,0%**	6.421	2,1%	3,0%	6,5%	12,8%	75,6%	**100,0%**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 29: Häufigkeiten – Warum hilfst du?

	Pflegende Kinder				Nicht pflegende Kinder			
Warum hilfst du?	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	gesamt	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	gesamt
Schon immer geholfen	326	77,9 %	22,1 %	**100,0 %**	6.845	67,2 %	32,8 %	**100,0 %**
Weil man einfach hilft	330	95,2 %	4,8 %	**100,0 %**	6.922	94,5 %	5,5 %	**100,0 %**
Muss nicht helfen	321	28,3 %	71,7 %	**100,0 %**	6.814	33,3 %	66,7 %	**100,0 %**
Nicht im Stich lassen	333	94,9 %	5,1 %	**100,0 %**	6.877	90,9 %	9,1 %	**100,0 %**
Gibt ein gutes Gefühl	330	87,9 %	12,1 %	**100,0 %**	6.867	80,9 %	19,1 %	**100,0 %**
Es ist kein anderer da	318	26,4 %	73,6 %	**100,0 %**	6.837	26,0 %	74,0 %	**100,0 %**
Bekomme ansonsten Probleme	329	12,2 %	87,8 %	**100,0 %**	6.830	10,2 %	89,8 %	**100,0 %**
Den Kranken lieb haben	327	94,5 %	5,5 %	**100,0 %**	6.839	90,5 %	9,5 %	**100,0 %**
Gefühl, gebraucht zu werden	329	77,2 %	22,8 %	**100,0 %**	6.820	70,4 %	29,6 %	**100,0 %**
Damit Familie zusammenbleibt	324	71,0 %	29,0 %	**100,0 %**	6.806	63,9 %	36,1 %	**100,0 %**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 30: Häufigkeiten – Auswirkungen (1)

	Pflegende Kinder				Nicht pflegende Kinder			
Auswirkungen	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	gesamt	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	gesamt
Viele Freunde	328	89,6 %	10,4 %	**100,0 %**	6.926	91,7 %	8,3 %	**100,0 %**
Guter/gute SchülerIn	314	75,8 %	24,2 %	**100,0 %**	6.647	78,1 %	21,9 %	**100,0 %**
Oft traurig	326	41,7 %	58,3 %	**100,0 %**	6.849	21,6 %	78,4 %	**100,0 %**
Am liebsten alleine	318	23,6 %	76,4 %	**100,0 %**	6.838	16,9 %	83,1 %	**100,0 %**
Schlafe oft schlecht	323	32,5 %	67,5 %	**100,0 %**	6.908	21,6 %	78,4 %	**100,0 %**
Erwachsener als MitschülerInnen	321	47,4 %	52,6 %	**100,0 %**	6.841	36,3 %	63,7 %	**100,0 %**
Oft müde	321	60,1 %	39,9 %	**100,0 %**	6.872	50,0 %	50,0 %	**100,0 %**
Keine Zeit für Freundinnen/Freunde	323	22,6 %	77,4 %	**100,0 %**	6.884	21,1 %	78,9 %	**100,0 %**
Kann mit jemandem über alles reden	328	86,0 %	14,0 %	**100,0 %**	6.905	84,8 %	15,2 %	**100,0 %**
Keine Zeit für die Schule	330	3,0 %	97,0 %	**100,0 %**	6.948	3,1 %	96,9 %	**100,0 %**

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 31: Häufigkeiten – Auswirkungen (2)

	Pflegende Kinder				Nicht pflegende Kinder			
Auswirkungen	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	gesamt	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	gesamt
Oft Kopfweh	327	38,2 %	61,8 %	**100,0 %**	6.901	24,4 %	75,6 %	**100,0 %**
Oft Rückenschmerzen	324	31,8 %	68,2 %	**100,0 %**	6.919	18,6 %	81,4 %	**100,0 %**
Kann gut mit schwierigen Problemen umgehen	310	66,5 %	33,5 %	**100,0 %**	6.686	64,5 %	35,5 %	**100,0 %**
Keine Zeit zum lernen	325	30,2 %	69,8 %	**100,0 %**	6.872	22,8 %	77,2 %	**100,0 %**
Oft Sorgen	326	68,1 %	31,9 %	**100,0 %**	6.838	41,8 %	58,2 %	**100,0 %**
Fast immer gute Laune	321	67,3 %	32,7 %	**100,0 %**	6.832	79,8 %	20,2 %	**100,0 %**

Quelle: eigene Darstellung

12.2.2 Signifikanztabellen

Tabelle 32: Signifikanz – soziodemografische Daten/pflegende Kinder

Soziodemografische Daten pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Geschlecht	0,000	0,071
Alter	0,125	0,046
Klasse	0,001	0,047
Schulgruppe	0,354	0,011
Geburtsland Kind	0,718	0,010
Gruppiertes Geburtsland des Kindes ohne Österreich	0,616	0,660
Geburtsland Vater	0,335	0,017
Gruppiertes Geburtsland des Vaters ohne Österreich	0,461	0,045
Geburtsland der Mutter	0,982	0,002
Gruppiertes Geburtsland der Mutter ohne Österreich	0,957	0,018
Ältere Geschwister	0,107	0,033
Jüngere Geschwister	0,061	0,037
Einzelkind	0,076	0,021
Anzahl Geschwister	0,020	0,040
Berufstätigkeit Vater	0,000	0,051
Berufstätigkeit Mutter	0,074	0,028
Subjektive Wohlstandseinschätzung	0,000	0,062
Objektive Wohlstandseinschätzung	0,189	0,022
Beide Elternteile leben im gemeinsamen Haushalt	0,301	0,012
Vater, Mutter und Geschwister leben im gemeinsamen Haushalt	0,285	0,012
Alleinerziehende Eltern ohne weiteren Erwachsenen im Haushalt	0,522	0,007
Migrationshintergrund (ein oder beide Elternteile wurden im Ausland geboren)	0,841	0,002

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 33: Signifikanz – Haushaltstätigkeiten/pflegende Kinder

Haushalt pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	**Asymptotische Signifikanz (2-seitig)**	**Cramer-V**
Menge Haushaltstätigkeiten im Vergleich zu MitschülerInnen	0,000	0,115
Haushaltsstunden pro Woche	0,000	0,101
Zimmer aufräumen	0,002	0,049
Wohnung oder Haus aufräumen	0,000	0,078
In Wohnung oder Haus Staub saugen oder Staub wischen	0,000	0,089
Geschirr waschen, Geschirrspüler einräumen	0,000	0,083
Fenster putzen	0,000	0,055
Essen kochen	0,000	0,094
Tisch decken oder abräumen	0,000	0,063
Wäsche waschen oder bügeln	0,000	0,077
Schwere Sachen tragen	0,000	0,065
Einkäufe erledigen	0,000	0,081
Sonstige Aufgaben	0,000	0,070
Haushalt gesamt	0,000	0,160

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 34: Signifikanz – Geschwisterhilfen/pflegende Kinder

Geschwister pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	**Asymptotische Signifikanz (2-seitig)**	**Cramer-V**
Etwas zum Essen machen	0,000	0,109
Zur Schule oder in den Kindergarten bringen oder abholen	0,002	0,053
Abends ins Bett bringen	0,001	0,055
Auf sie aufpassen	0,063	0,039
Mit ihnen Hausübung machen	0,000	0,064
Sonstige Hilfen	0,000	0,057
Hilfen gesamt	0,000	0,103

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 35: Signifikanz – Pflegetätigkeiten/pflegende Kinder

Pflege pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	**Asymptotische Signifikanz (2-seitig)**	**Cramer-V**
Essen/Trinken bringen	0,000	0,084
Beim Essen helfen	0,000	0,059
Medikamente bringen	0,000	0,071
Bei Medikamenteneinnahme helfen	0,000	0,063
Gemeinsam Zeit verbringen	0,000	0,113
Trösten	0,000	0,108
Beim Aufstehen oder Gehen helfen	0,000	0,093
Beim Stiegensteigen helfen	0,000	0,090
Rollstuhl schieben	0,000	0,094
In Ruhe lassen	0,324	0,026
Zum/zur Arzt/Ärztin begleiten	0,000	0,059
In der Nacht aufstehen	0,000	0,081
Hilfe holen	0,000	0,089
Beim An- oder Ausziehen helfen	0,000	0,082
Gesicht waschen/Zähne putzen	0,000	0,059
Beim Duschen/Baden helfen	0,000	0,060
Auf die Toilette gehen	0,000	0,069
Aufpassen	0,000	0,125
E-Mails/Briefe schreiben	0,003	0,048
Übersetzen	0,293	0,027

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 36: Signifikanz – Mit wem hilfst du?

Hilfe mit wem? pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	**Asymptotische Signifikanz (2-seitig)**	**Cramer-V**
Ganz alleine	0,000	0,078
Mit Vater oder Mutter	0,000	0,069
Mit Geschwistern	0,001	0,055
Mit Freunden der Familie/Nachbarn	0,000	0,055
Mit einer Krankenschwester	0,000	0,059

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 37: Signifikanz – Warum hilfst du?

Hilfe warum? pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Schon immer geholfen	0,000	0,048
Weil man einfach hilft	0,609	0,006
Muss nicht helfen	0,063	0,022
Nicht im Stich lassen	0,013	0,029
Gibt ein gutes Gefühl	0,001	0,037
Es ist kein anderer da	0,857	0,002
Bekomme ansonsten Probleme	0,247	0,014
Den Kranken lieb haben	0,016	0,029
Gefühl, gebraucht zu werden	0,008	0,032
Damit Familie zusammenbleibt	0,009	0,031

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 38: Signifikanz – Auswirkungen

Auswirkungen pflegende Kinder – nicht pflegende Kinder		
Item	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Viele Freunde	0,184	0,016
Guter/gute SchülerIn	0,330	0,012
Oft traurig	0,000	0,100
Am liebsten alleine	0,002	0,036
Schlafe oft schlecht	0,000	0,054
Erwachsener als MitschülerInnen	0,000	0,047
Oft müde	0,000	0,042
Keine Zeit für Freundinnen/Freunde	0,508	0,008
Kann mit jemandem über alles reden	0,546	0,007
Keine Zeit für die Schule	0,936	0,001
Oft Kopfweh	0,000	0,066
Oft Rückenschmerzen	0,000	0,070
Kann gut mit schwierigen Problemen umgehen	0,484	0,008
Keine Zeit zum Lernen	0,002	0,036
Oft Sorgen	0,000	0,111
Fast immer gute Laune	0,000	0,064

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 39: Signifikanz – Warum hilfst du?/soziodemografische Daten

	Geschlecht		Migration		Alter		Alter (10-14)		Geschwister	
Warum helfen pflegende Kinder?	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Schon immer geholfen	0,003	0,035	0,001	0,040	0,006	0,057	0,411	0,027	0,094	0,033
Weil man einfach hilft	0,000	0,059	0,005	0,033	0,030	0,053	0,234	0,034	0,002	0,049
Muss nicht helfen	0,888	0,002	0,000	0,050	0,000	0,085	0,000	0,086	0,569	0,020
Nicht im Stich lassen	0,000	0,076	0,859	0,002	0,118	0,046	0,110	0,039	0,085	0,034
Gibt ein gutes Gefühl	0,000	0,077	0,516	0,008	0,000	0,108	0,000	0,109	0,293	0,026
Es ist kein anderer da	0,000	0,074	0,000	0,049	0,001	0,065	0,076	0,041	0,001	0,053
Bekomme ansonsten Probleme	0,000	0,097	0,778	0,003	0,149	0,045	0,654	0,025	0,022	0,040
Den Kranken lieb haben	0,000	0,128	0,000	0,054	0,000	0,086	0,000	0,076	0,000	0,060
Gefühl, gebraucht zu werden	0,165	0,160	0,019	0,028	0,000	0,111	0,000	0,111	0,299	0,026
Damit Familie zusammenbleibt	0,000	0,065	0,000	0,047	0,000	0,115	0,000	0,114	0,000	0,064

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 40: Signifikanz – Auswirkungen/soziodemografische Daten (1)

	Geschlecht		Migration		Alter		Alter (10-14)		Geschwister	
Auswirkungen	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Viele Freunde	0,389	0,010	0,908	0,001	0,467	0,037	0,859	0,019	0,002	0,049
Guter/gute SchülerIn	0,000	0,080	0,173	0,016	0,000	0,130	0,000	0,119	0,000	0,081
Oft traurig	0,000	0,123	0,991	0,000	0,090	0,048	0,026	0,045	0,014	0,042
Am liebsten alleine	0,000	0,137	0,001	0,039	0,000	0,067	0,000	0,062	0,084	0,034
Schlafe oft schlecht	0,327	0,012	0,534	0,007	0,080	0,048	0,214	0,035	0,540	0,021
Erwachsener als MitschülerInnen	0,000	0,081	0,006	0,032	0,000	0,230	0,000	0,211	0,257	0,027
Oft müde	0,013	0,029	0,087	0,020	0,000	0,086	0,000	0,081	0,302	0,026
Keine Zeit für Freundinnen/ Freunde	0,000	0,045	0,015	0,029	0,161	0,043	0,087	0,037	0,453	0,023
Gefühl, gebraucht zu werden	0,165	0,160	0,019	0,028	0,000	0,111	0,000	0,111	0,299	0,026
Damit Familie zusammenbleibt	0,000	0,065	0,000	0,047	0,000	0,115	0,000	0,114	0,000	0,064

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 41: Signifikanz – Auswirkungen/soziodemografische Daten (2)

	Geschlecht		Migration		Alter		Alter (10-14)		Geschwister	
Auswirkungen	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Kann mit jemandem über alles reden	0,000	0,129	0,002	0,036	0,150	0,043	0,256	0,031	0,035	0,038
Keine Zeit für die Schule	0,000	0,066	0,413	0,010	0,000	0,072	0,099	0,039	0,000	0,055
Oft Kopfweh	0,006	0,032	0,571	0,007	0,002	0,062	0,001	0,056	0,019	0,040
Oft Rückenschmerzen	0,713	0,004	0,007	0,032	0,000	0,143	0,000	0,123	0,034	0,038
Kann gut mit schwierigen Problemen umgehen	0,003	0,036	0,293	0,013	0,151	0,046	0,040	0,044	0,003	0,047
Keine Zeit zum Lernen	0,000	0,086	0,005	0,033	0,000	0,094	0,000	0,088	0,000	0,054
Oft Sorgen	0,000	0,091	0,027	0,026	0,004	0,060	0,000	0,061	0,010	0,043
Fast immer gute Laune	0,225	0,014	0,000	0,047	0,000	0,082	0,000	0,073	0,002	0,050

Quelle: eigene Darstellung

12.2.3 Mittelwerte/Mediane

Tabelle 42: Mittelwert + Median – Haushaltstätigkeiten

Im Haushalt helfen	Pflegende Kinder			Nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median
Die Fenster putzen	331	1,8	1,0	6.962	1,6	1,0
Wäsche waschen oder bügeln	327	2,0	2,0	6.900	1,7	1,0
Die Wohnung oder das Haus aufräumen	333	2,9	3,0	6.952	2,6	3,0
Essen kochen	327	3,0	3,0	6.931	2,5	2,0
Einkäufe erledigen	326	3,1	3,0	6.903	2,6	3,0
Schwere Sachen tragen	327	3,1	3,0	6.910	2,7	3,0
Staub saugen oder Staub wischen	333	3,1	3,0	6.950	2,6	3,0
Geschirr waschen	332	3,5	4,0	6.943	3,0	3,0
Das eigene Zimmer aufräumen	327	3,8	4,0	6.968	3,6	4,0
Tisch decken oder abräumen	326	4,0	4,0	6.927	3,6	4,0

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 43: Mittelwert + Median – Geschwisterhilfen

Geschwistern helfen	Pflegende Kinder			Nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median
In den Kindergarten/zur Schule bringen	254	1,7	1,0	5.611	1,5	1,0
Ins Bett bringen	253	1,8	1,0	5.583	1,6	1,0
Hausübungen machen	256	2,4	2,0	5.587	2,1	2,0
Aufpassen	257	2,7	3,0	5.592	2,5	2,0
Essen machen	268	3,1	3,0	5.737	2,4	2,0

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 44: Mittelwert + Median – Pflegetätigkeiten (1)

Pflege	Pflegende Kinder			Nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median
Auf die Toilette gehen	326	1,4	1,0	6.739	1,2	1,0
Beim Duschen/Baden helfen	327	1,4	1,0	6.761	1,3	1,0
Gesicht waschen/Zähne putzen	329	1,6	1,0	6.766	1,4	1,0
Übersetzen	325	1,8	1,0	6.594	1,7	1,0
Beim An- oder Ausziehen helfen	328	1,8	1,0	6.757	1,5	1,0
E-Mails/Briefe schreiben	327	2,1	1,0	6.753	1,9	1,0
Rollstuhl schieben	288	2,2	1,0	5.939	1,7	1,0
Bei Medikamenteneinnahme helfen	331	2,4	2,0	6.828	2,0	1,0
In der Nacht aufstehen	331	2,6	2,0	6.801	2,1	2,0
Beim Essen helfen	328	2,6	2,0	6.821	2,2	2,0

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 45: Mittelwert + Median – Pflegetätigkeiten (2)

Pflege	Pflegende Kinder			Nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median
Beim Stiegensteigen helfen	328	2,7	3,0	6.744	2,1	2,0
Zum/zur Arzt/Ärztin begleiten	329	2,8	3,0	6.798	2,4	2,0
Beim Aufstehen oder Gehen helfen	328	3,0	3,0	6.793	2,4	2,0
In Ruhe lassen	328	3,2	3,0	6.820	3,3	3,0
Hilfe holen	326	3,3	3,0	6.758	2,7	3,0
Medikamente bringen	325	3,4	4,0	6.800	3,0	3,0
Aufpassen	331	3,7	4,0	6.760	2,9	3,0
Trösten	330	3,9	4,0	6.846	3,3	3,0
Gemeinsam Zeit verbringen	332	4,0	4,0	6.878	3,4	3,0
Essen/Trinken bringen	333	4,0	4,0	6.900	3,6	4,0

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 46: Mittelwert + Median – Mit wem hilfst du?

Pflege mit wem?	Pflegende Kinder			Nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median	Anz. Befragte	Mittel-wert	Median
Mit Vater oder Mutter	316	2,2	2,0	6.690	2,6	2,0
Ganz alleine	310	2,7	3,0	6.390	3,1	3,0
Mit Geschwistern	293	2,9	3,0	6.241	3,2	3,0
Mit Freunden der Familie/Nachbarn	314	3,7	4,0	6.558	4,0	4,0
Mit einer Krankenschwester	307	4,3	5,0	6.421	4,6	5,0

Quelle: eigene Darstellung

12.2.4 Indizes nach Einflussfaktoren

Tabelle 47: Indizes nach Einflussfaktoren – Haushaltstätigkeiten und Geschwisterhilfen

		Summe aller Haushaltshilfen			Geschwisterhilfe gesamt		
		Mittelwert	Median	Anzahl	Mittelwert	Median	Anzahl
Geschlecht	Männlich	2,9	2,9	100	2,3	2,2	100
	Weiblich	3,1	3,1	230	2,3	2,2	230
Alter des/der Jugendlichen	10	2,6	2,6	10	2,2	1,8	10
	11	2,9	2,9	64	2,4	2,2	64
	12	3,1	3,1	79	2,2	1,9	79
	13	3,0	3,1	97	2,3	2,2	97
	14	3,1	3,1	64	2,2	2,2	64
	15	3,3	3,3	8	2,5	2,6	8
	16	3,4	3,4	2	2,5	2,5	2
Migration: ein oder beide Elternteile im Ausland geboren	Kein Migrationshintergrund	3,0	3,0	230	2,2	2,2	230
	Migrationshintergrund	3,0	3,1	101	2,5	2,2	101
Geschwister	Keine Geschwister	2,9	3,0	52	–	–	52
	1	3,0	3,0	129	2,1	1,8	129
	2	3,1	3,2	74	2,4	2,2	74
	3	3,0	3,1	45	2,5	2,6	45
	Mehr als 3 Geschwister	3,0	3,1	30	2,8	2,5	30

Quelle: eigene Darstellung

Tabelle 48: Indizes nach Einflussfaktoren – Pflegetätigkeiten

		Körperliche Unterstützung			Emotionale Unterstützung			Intimpflege		
		Mittelwert	Median	Anzahl	Mittelwert	Median	Anzahl	Mittelwert	Median	Anzahl
Geschlecht	Männlich	2,57	2,38	100	3,67	3,67	100	1,91	1,75	100
	Weiblich	2,81	2,69	230	3,98	4,00	230	2,07	1,75	230
Alter des/der Jugendlichen	10	2,25	2,08	10	4,07	4,00	10	2,15	2,00	10
	11	2,80	2,62	64	3,95	4,00	64	2,08	1,75	64
	12	2,72	2,69	79	3,90	4,00	79	1,99	2,00	79
	13	2,78	2,62	97	3,85	4,00	97	1,99	1,88	97
	14	2,70	2,54	64	3,89	4,00	64	1,98	1,50	64
	15	2,85	3,08	8	3,43	3,33	8	1,88	1,88	8
	16	2,69	2,69	2	4,50	4,50	2	2,50	2,50	2
Migration: ein oder beide Elternteile im Ausland geboren	Kein Migrationshintergrund	2,65	2,54	230	3,85	4,00	230	2,13	2,00	230
	Migrationshintergrund	2,96	2,85	101	3,97	4,00	101	1,81	1,50	101
Geschwister	Keine Geschwister	2,74	2,54	52	4,14	4,00	52	2,02	1,88	52
	1	2,69	2,54	129	3,80	4,00	129	2,23	2,00	129
	2	2,84	2,69	74	3,91	4,00	74	1,92	1,50	74
	3	2,85	2,77	45	3,85	3,67	45	2,06	2,00	45
	Mehr als 3 Geschwister	2,61	2,31	30	3,84	4,00	30	1,54	1,50	30

Quelle: eigene Darstellung

12.3 Verwendete statistische Tests

Für die quantitative Auswertung wurden die folgenden statistischen Tests verwendet:

- **Deskriptive Statistik:**
  Für die Datenauswertung wurden vorrangig Verfahren der beschreibenden Statistik, also Häufigkeitsauszählungen, Kreuztabellen und Grafiken verwendet, um das Antwortverhalten der Befragten darzustellen.

- **Chi-Quadrat-Test:**
  Für die Berechnung von signifikanten Zusammenhängen zwischen verschiedenen Fragen (z. B. Unterstützungshäufigkeit) und demografischen Merkmalen (z. B. Geschlecht, Alter etc.) wurde der Chi-Quadrat-Test verwendet. Dieser wird mittels Kreuztabellen berechnet, indem die unter Unabhängigkeit von zwei Merkmalen erwarteten Werte mit den tatsächlich gemessenen Werten in Beziehung gesetzt werden.

- **Cramer's V-Koeffizient**
  Dieser Messwert wurde als Ergänzung zum Chi-Quadrat-Test verwendet, um festzustellen, wie stark ein möglicher Zusammenhang ist.

- **Kruskal-Wallis-Test:**
  Hierbei handelt es sich um einen nicht parametrischen Test, der zum Vergleich von mittleren Rängen zwischen mehr als zwei Gruppen herangezogen wurde.

- **Konfidenzintervall**
  Um zu berechnen, in welchem Bereich ein Messwert (z. B. Anteil pflegender Kinder) in der Grundgesamtheit liegt, wurden Konfidenzintervalle berechnet.