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.

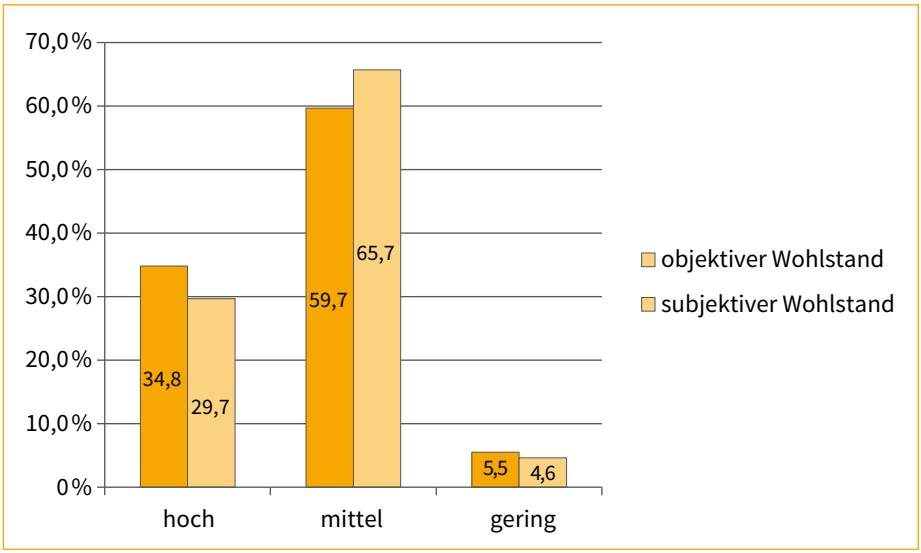
Die detaillierte Auswertung der Antworten zeigt, dass Kinder die finanzielle Situation der Familie dann eher mit „wenig Geld" bis „sehr wenig Geld" einschätzen, wenn Urlaube

„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.

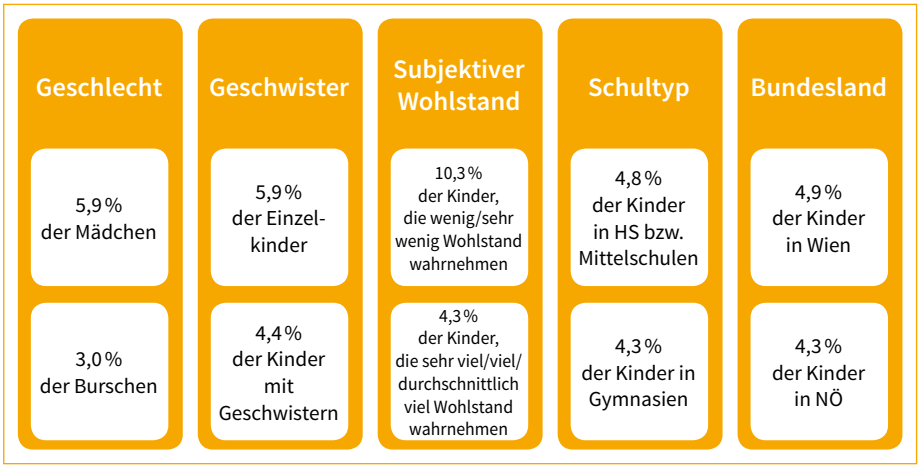
11 Die Berechnung eines Konfidenzintervalls ergibt, dass ausgehend von diesem Wert mit 95%iger Sicherheit davon auszugehen ist, dass in der Grundgesamtheit ein Anteil von pflegenden Kindern zu erwarten ist, der zwischen 4 % und 5 % liegt.

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



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

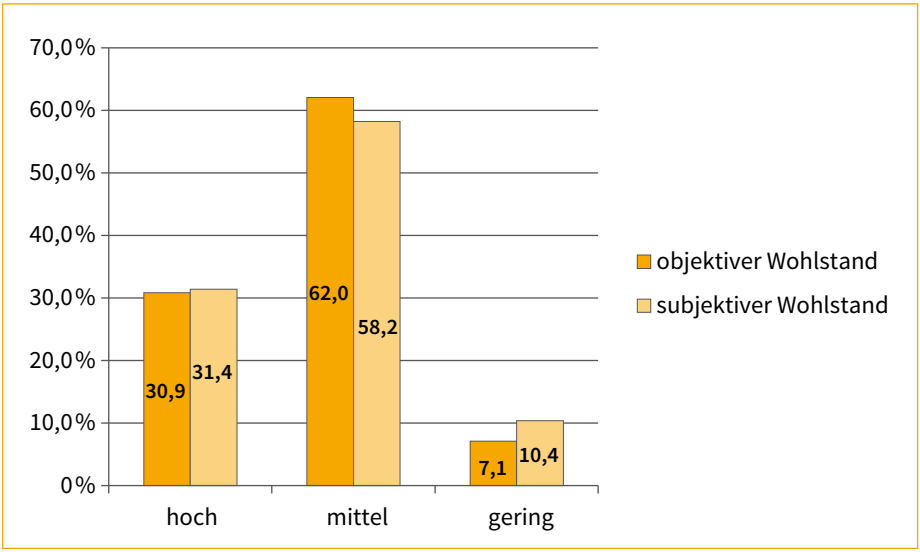
Quelle: eigene Darstellung

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



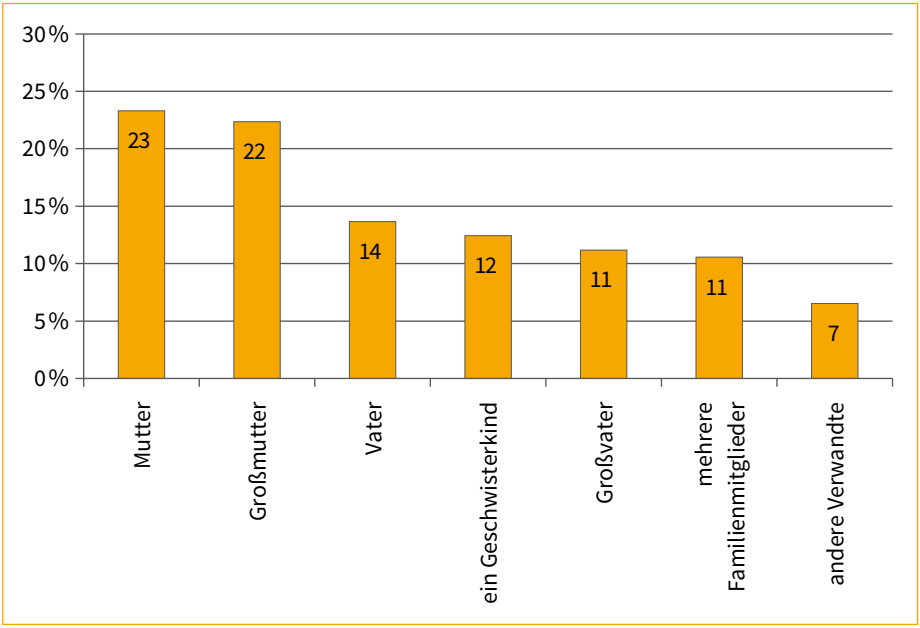
6.2.5 Beschreibung der erkrankten Person

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.

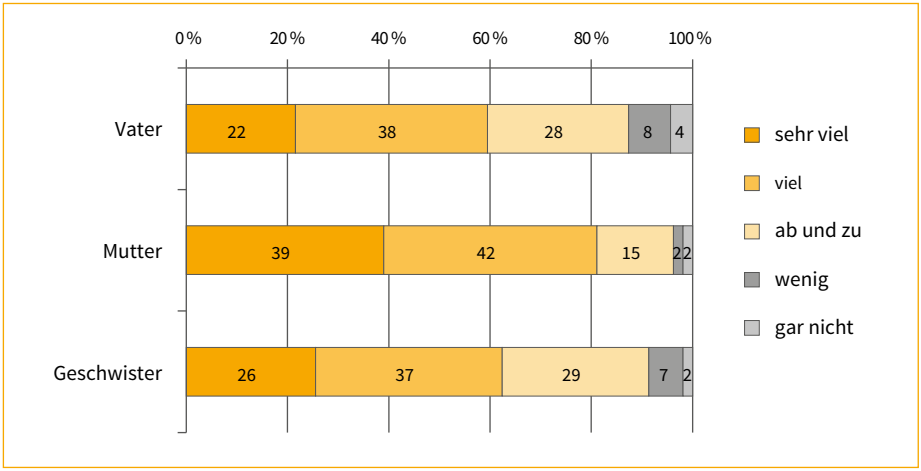
Abbildung 4: Wer ist zu Hause krank (bezogen auf pflegende Kinder, in %)?



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.

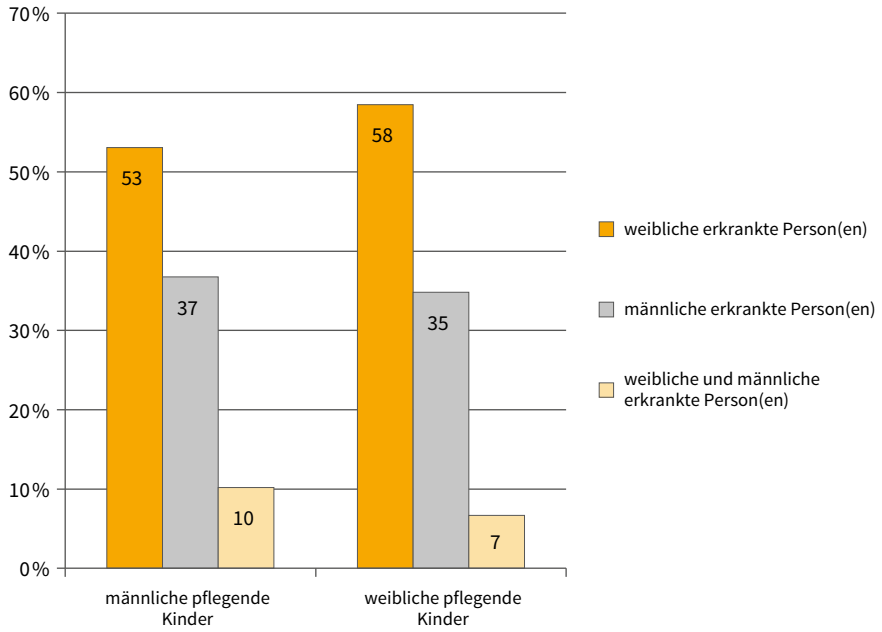
6.2.5.2 Geschlechtsspezifische Unterstützung von Familienangehörigen

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 %)



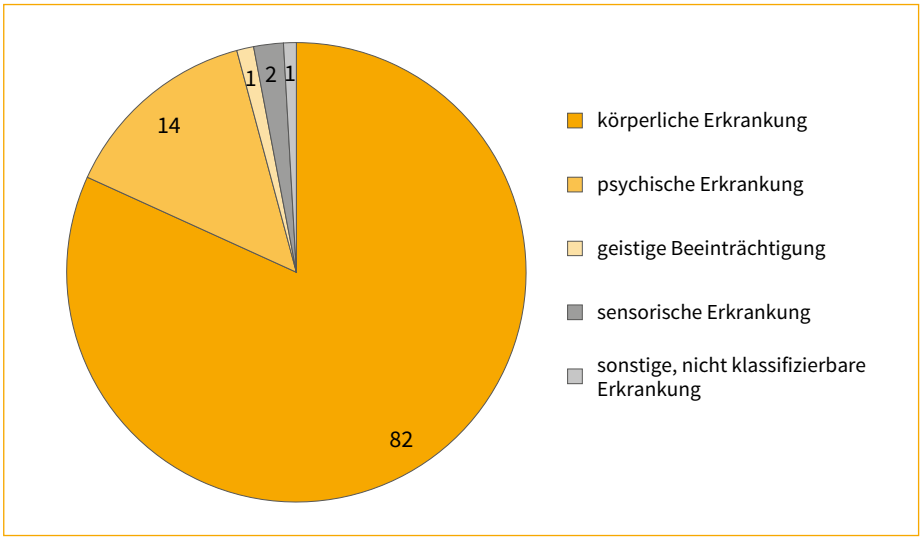
6.2.5.3 Chronische Krankheiten der Angehörigen pflegender Kinder

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"*).

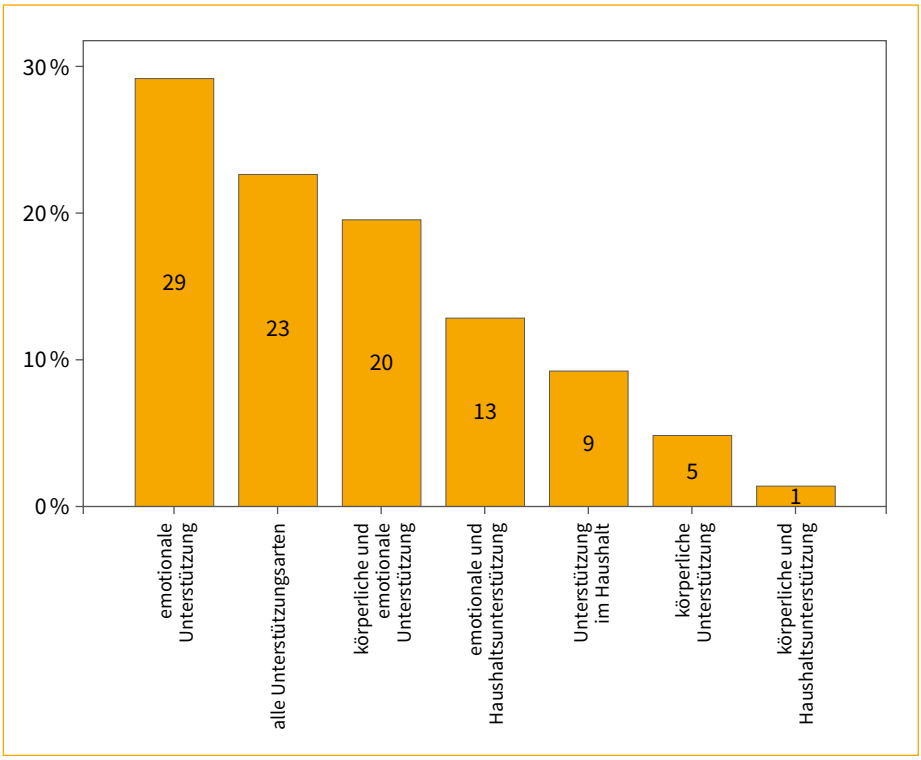
Abbildung 7: Chronische Krankheiten der Angehörigen pflegender Kinder (in %)



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.

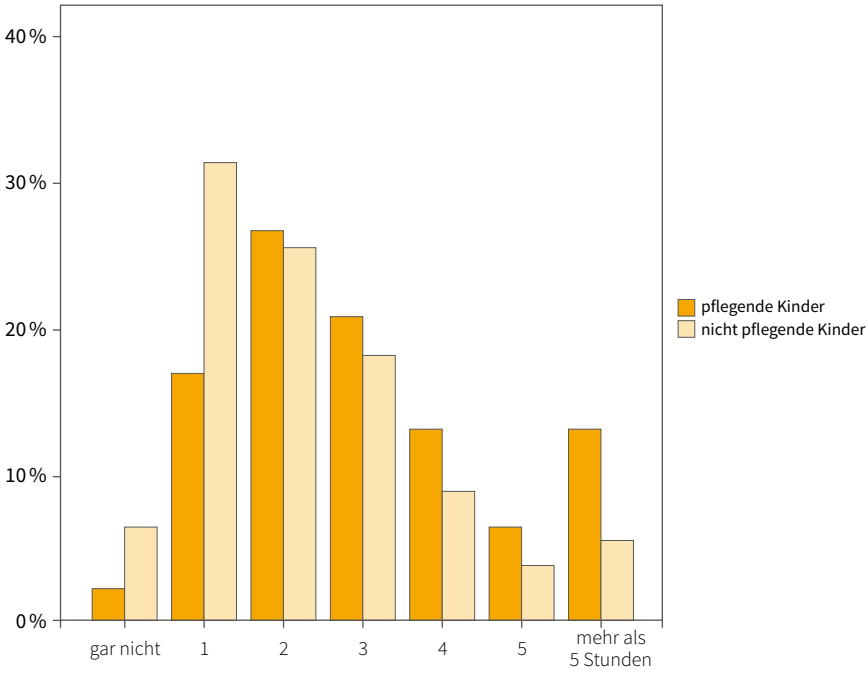
6.2.6.1 Wie viel helfen pflegende Kinder?

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 %)

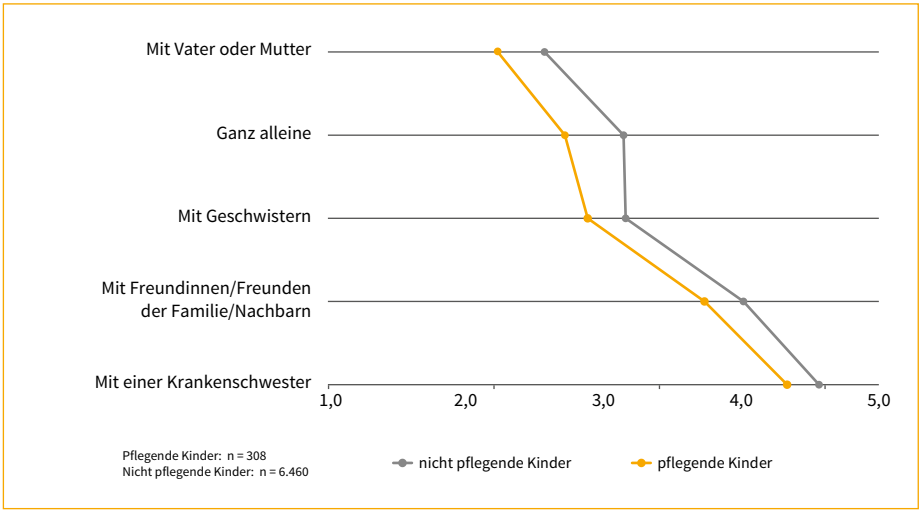


6.2.6.2 Mit wem helfen pflegende Kinder?

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.

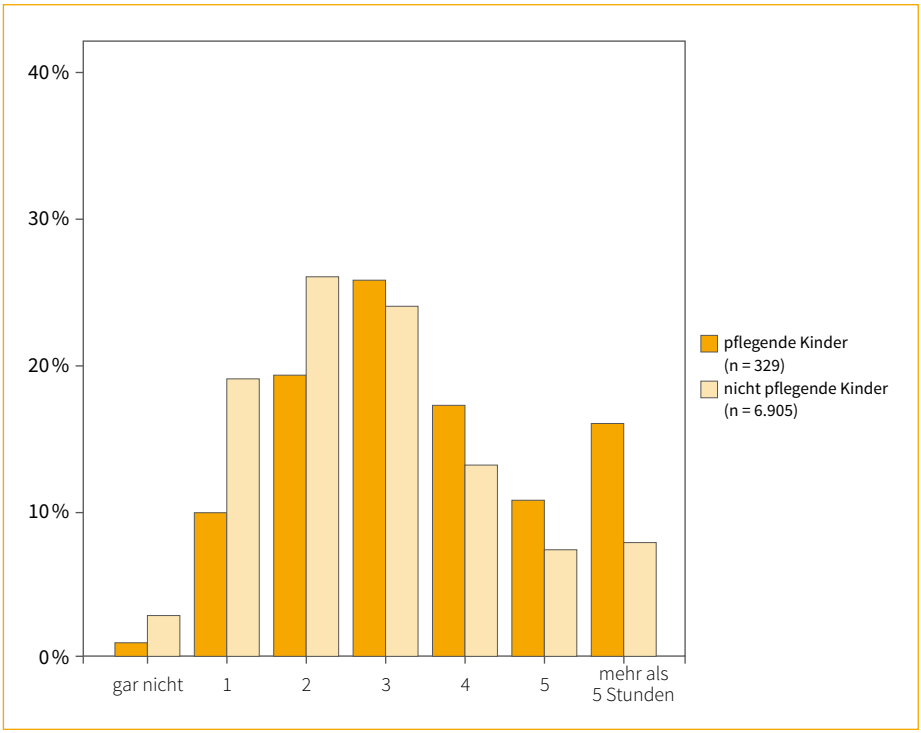
6.2.6.3 Unterstützung im Haushalt

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-

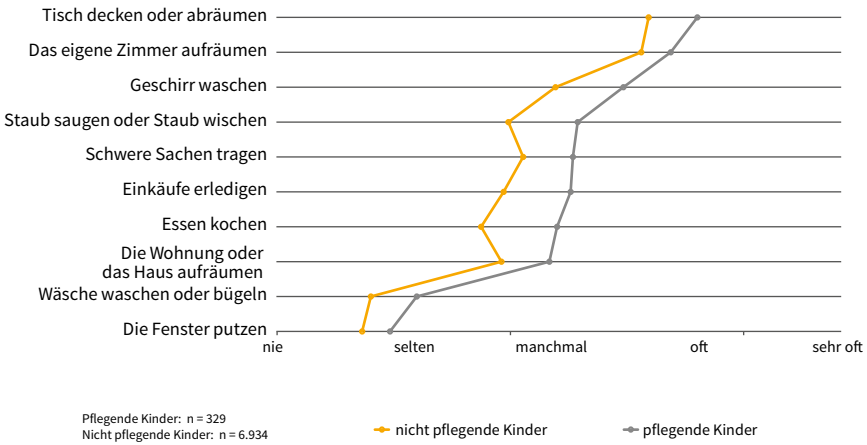
15 Der Median teilt die Daten in der Hälfte, das bedeutet, es sind gleich viele Daten größer und kleiner als dieser Wert (Müller, 2011).

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.

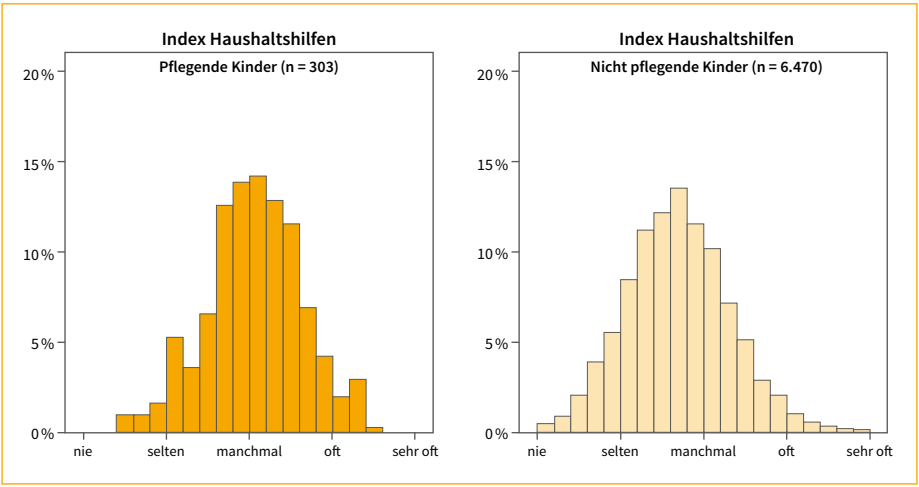
Es wird jedoch deutlich, dass vor allem in der Ausprägung „oft“ ein großer Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern besteht. Es wird ebenso deutlich, dass der Modalwert[16] bei pflegenden Kindern zwischen „manchmal“ und

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

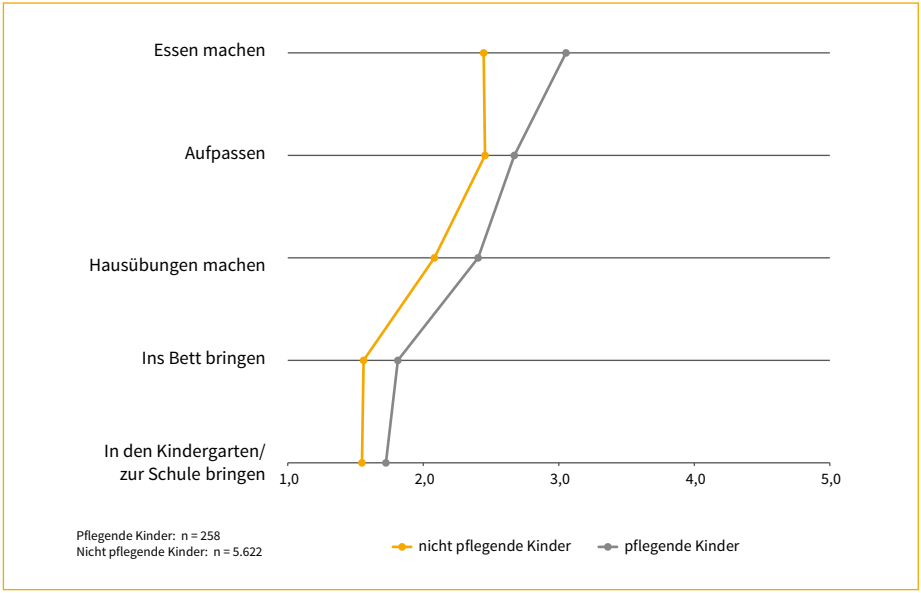
Abbildung 14 zeigt deutlich, dass pflegende Kinder alle Hilfen für Geschwister häufiger ausüben als ihre MitschülerInnen. Besonders in der Kategorie „Essen kochen" ist eine deutliche Diskrepanz zwischen pflegenden und nicht pflegenen Kindern ersichtlich. Essen bereiten gwöhnlich gesunde Erwachsene zu, 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.

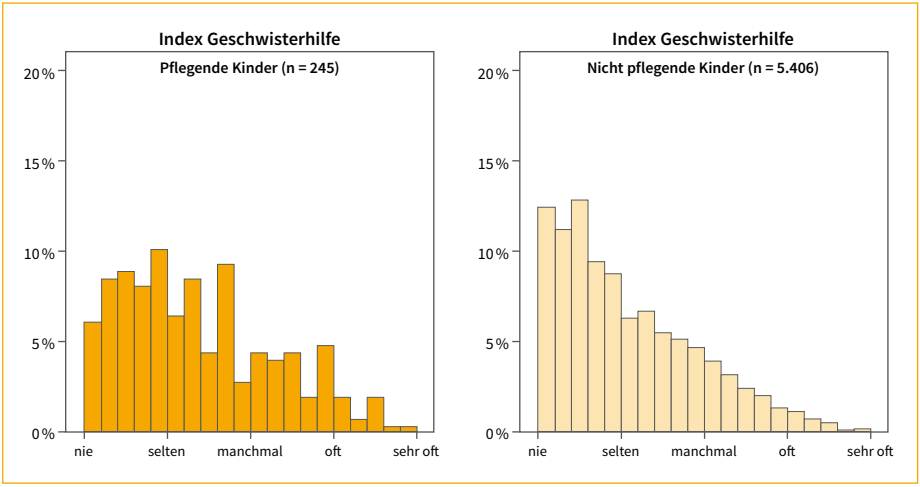
Alle hier sichtbaren Unterschiede weisen eine Signifikanz auf, die zeigt, dass diese Unterschiede auch in der Grundgesamtheit der 10- bis 14-Jährigen zu finden sind, auch wenn nur ein sehr leichter Zusammenhang besteht (Cramer-V 0,04–0,1).

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.

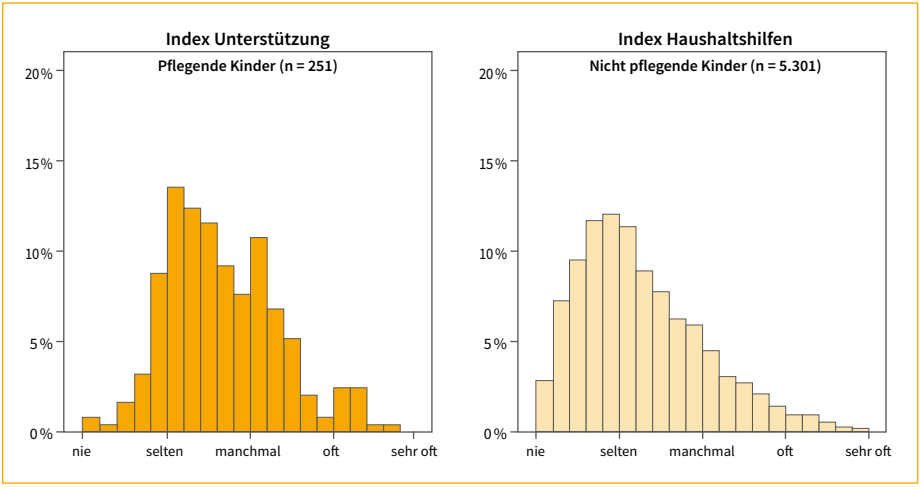
Diese Unterstützung reicht von auf den ersten Blick einfach erscheinenden Tätigkeiten wie „zum Arzt begleiten" bis hin zu schwierigeren und teilweise auch unangenehmeren Tätigkeiten wie „mit ihm/ihr auf die Toilette gehen".

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.

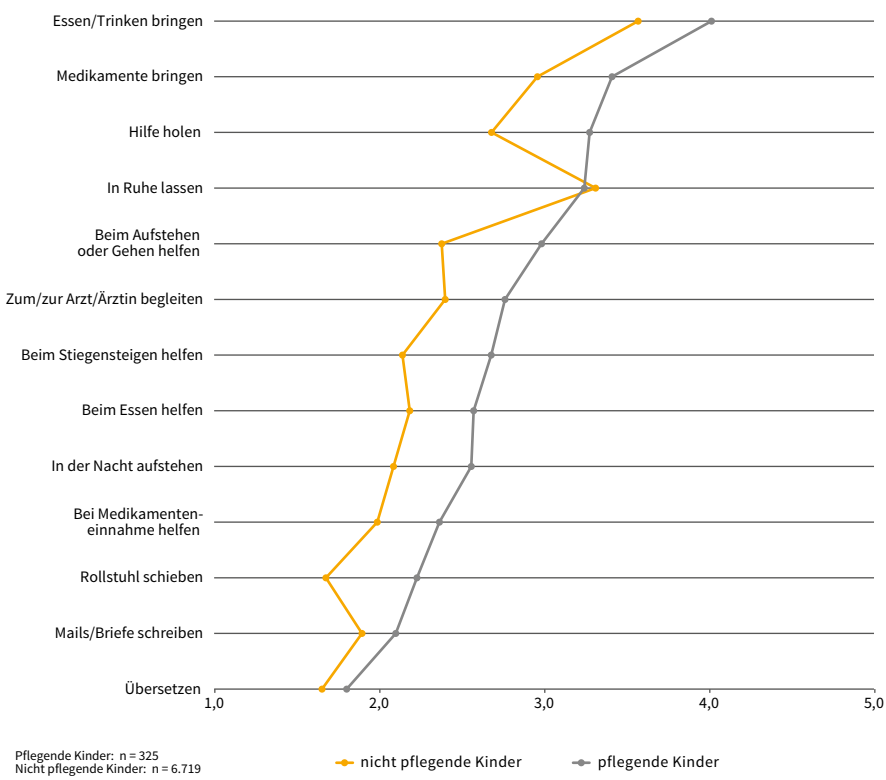
Körperliche Unterstützung

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.

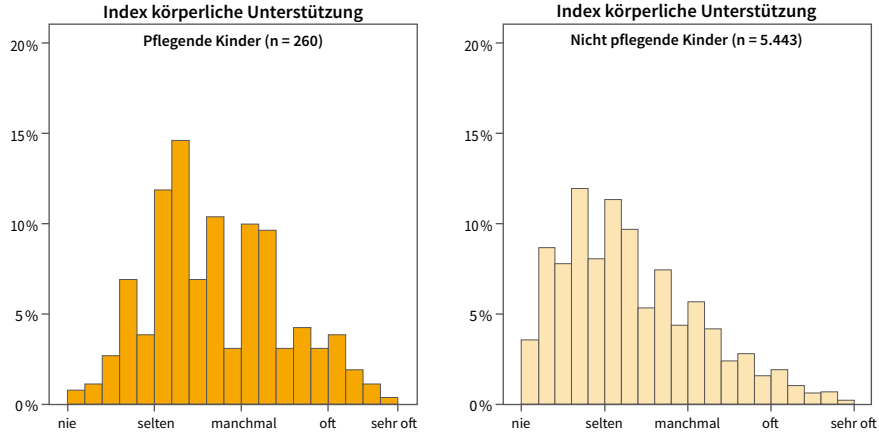
Der sehr geringe Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern bezüglich der Ausprägung der Tätigkeit „Übersetzen" ist auf soziodemografische Daten zurückzuführen, da, wie bereits dargestellt wurde, Kinder mit Migrationshintergrund in beiden Gruppen gleichermaßen vertreten sind. Anhand 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

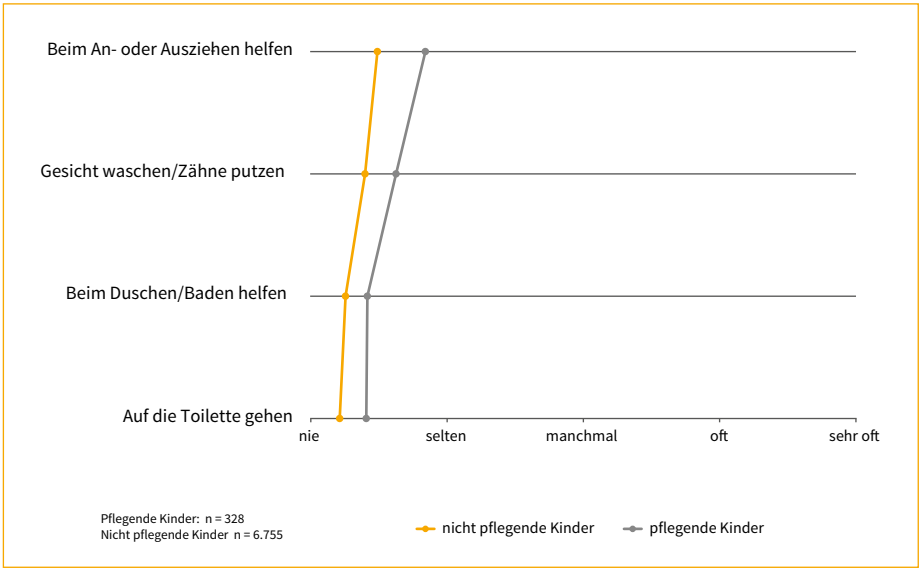
Ein weiterer Aspekt der Unterstützung, die von pflegenden Kindern geleistet wird, ist die Körperpflege der/des erkrankten Angehörigen. Dazu zählen folgende Items:

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

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

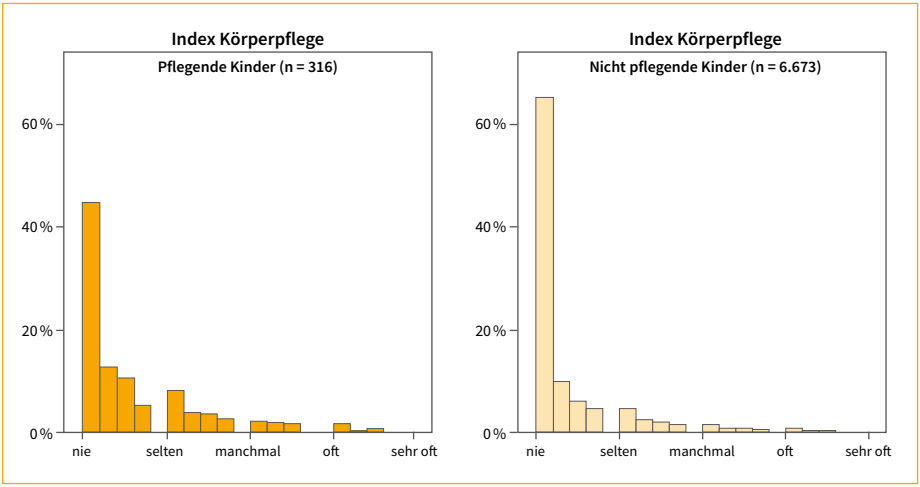
Die Übernahme dieser Tätigkeiten für Erwachsene durch Kinder entspricht nicht der gesellschaftlichen Norm. Es bleibt darauf hinzuweisen, dass pflegende Kinder angeben, Tätigkeiten im Bereich der Körperpflege im Durchschnitt nur „eher selten" zu übernehmen (Abbildung 19). Die erkennbaren Unterschiede 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)



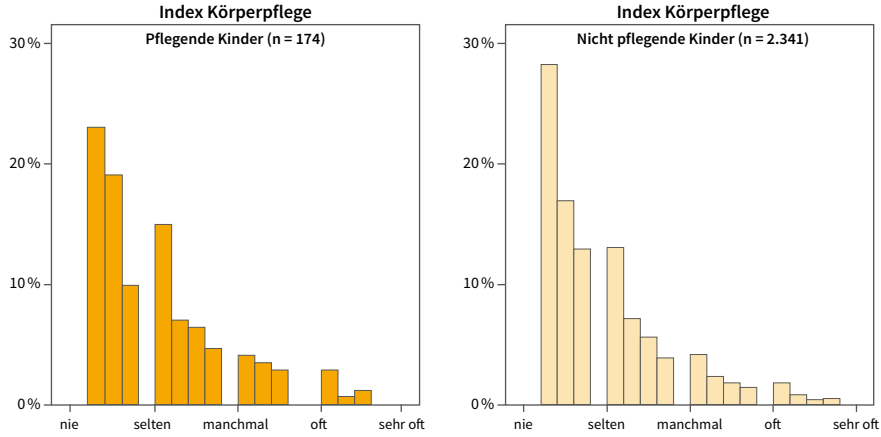
Der Summenindex aller Körperpflegetätigkeiten in einem Histogramm (Abbildung 20) dargestellt verdeutlicht noch klarer, dass ein hoher Prozentsatz der befragten Kinder Körperpflegetätigkeiten „nie“ oder lediglich „sehr selten“ durchführt.

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
Migrationshintergrund	1,81
Keine Geschwister	2,02
1	2,23
2	1,92
3	2,06
Mehr als 3 Geschwister	1,54

1: nie
2: selten
3: manchmal
4: oft
5: sehr oft

Quelle: eigene Darstellung

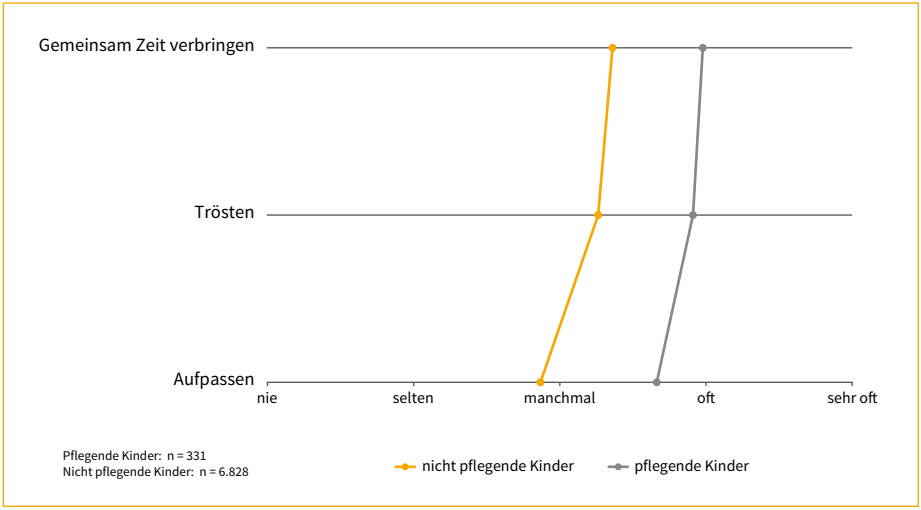
Alter und Geschlecht haben keinen Einfluss auf die Summe der Körperpflegetätigkeiten.

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

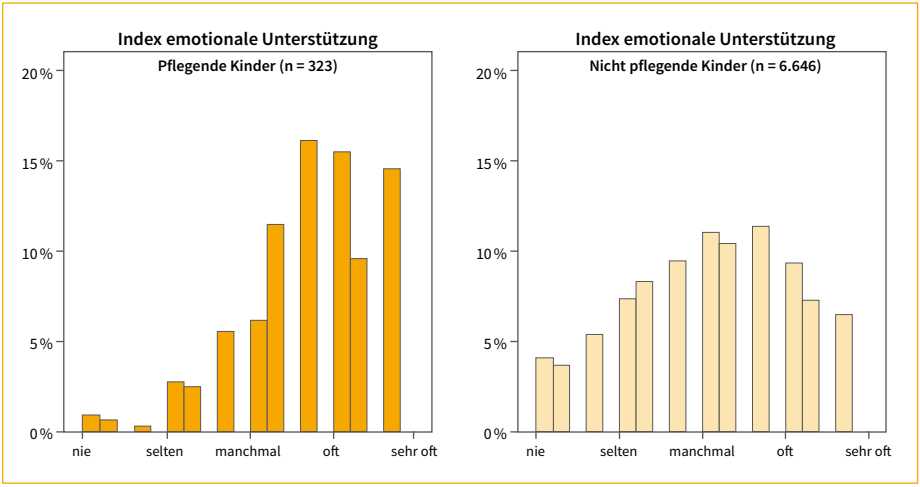
Abbildung 22: Emotionale Unterstützung (Mittelwerte)



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.

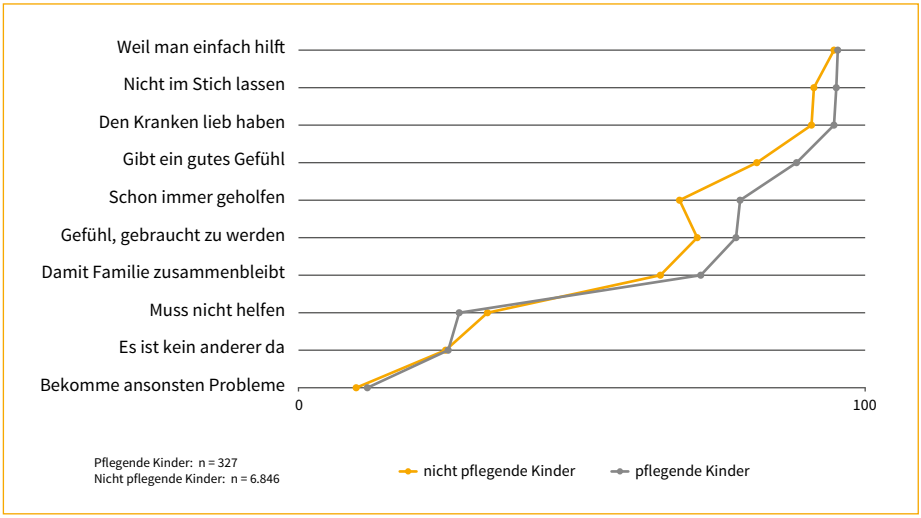
Einen signifikanten, jedoch geringen Einfluss auf die Ausprägung der emotionalen Unterstützung hat das Geschlecht pflegender Kinder. Weibliche pflegende Kinder haben einen Mittelwert von 4 („oft“) und Buben einen Mittelwert von 3,7 („manchmal“ bis „oft“). Das bedeutet, dass Mädchen oder junge Frauen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

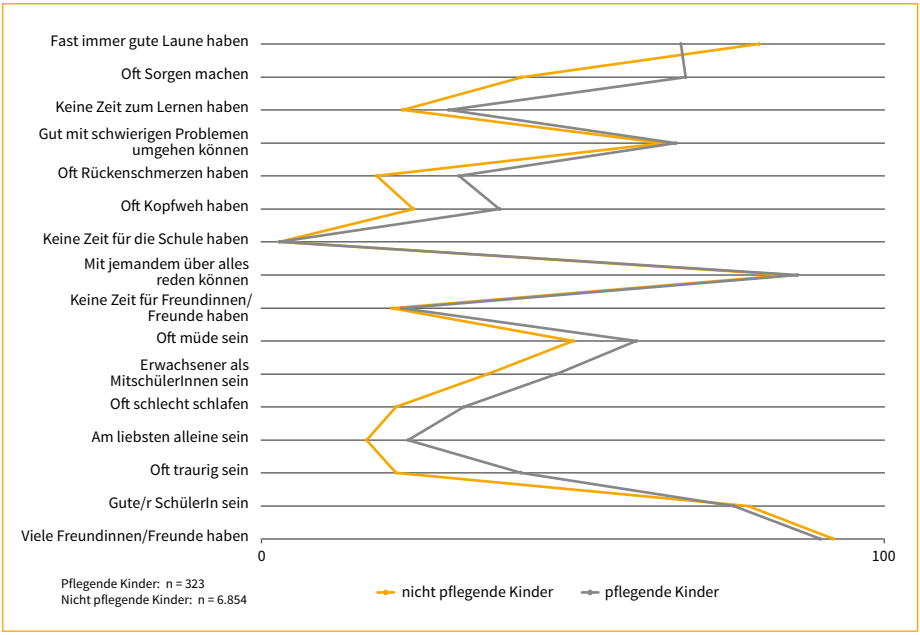
Bezüglich der Dimension der **körperlichen Auswirkungen** zeigen sich bei allen vier Items signifikante Unterschiede zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern – mit leichten Zusammenhängen. Hier wird klar ersichtlich, dass pflegende Kinder sämtliche angeführten körperlichen Beschwerden öfter erleben 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

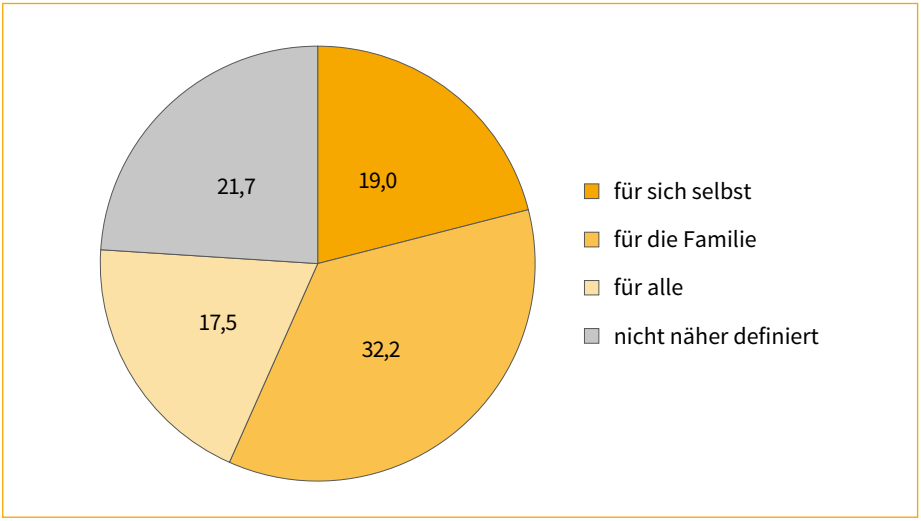
Die Kinder und Jugendlichen bekamen im Zuge der Befragung die Möglichkeit, für sich und ihre Familien drei offene Wünsche zu formulieren. Nachfolgend werden die geäußerten Wünsche der pflegenden Kinder, eingeteilt in Kategorien, dargestellt.

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.

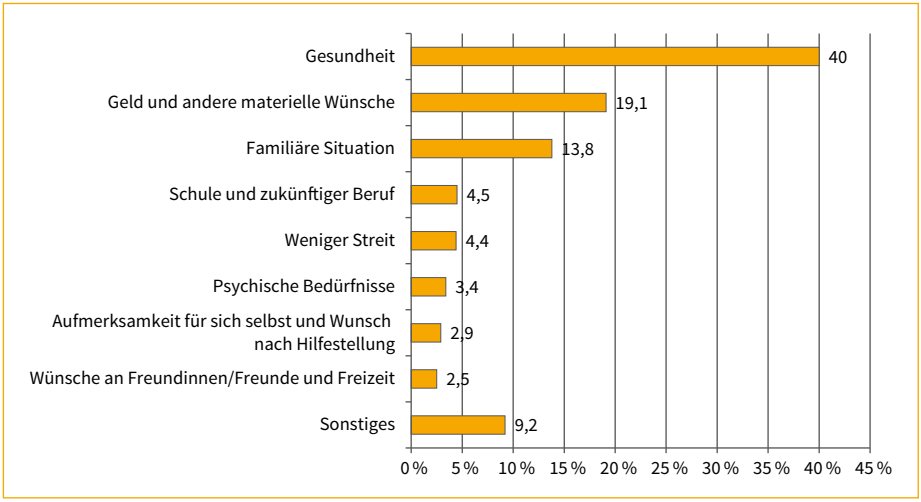
Im Kreisdiagramm in Abbildung 26 wird die Aufteilung der Wünsche noch einmal veranschaulicht. Pflegende Kinder denken bei Wünschen meist an andere, eigene Wünsche und Bedürfnisse stehen nur sehr selten im Vordergrund.

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.

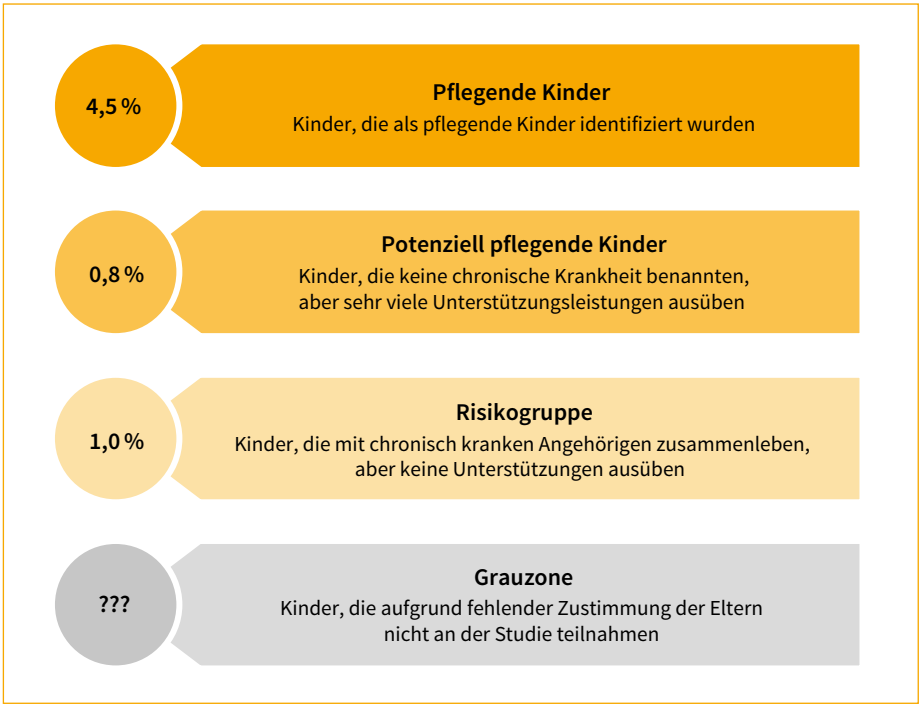
Folgendes soll in diesem Kapitel gezeigt werden:

» 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

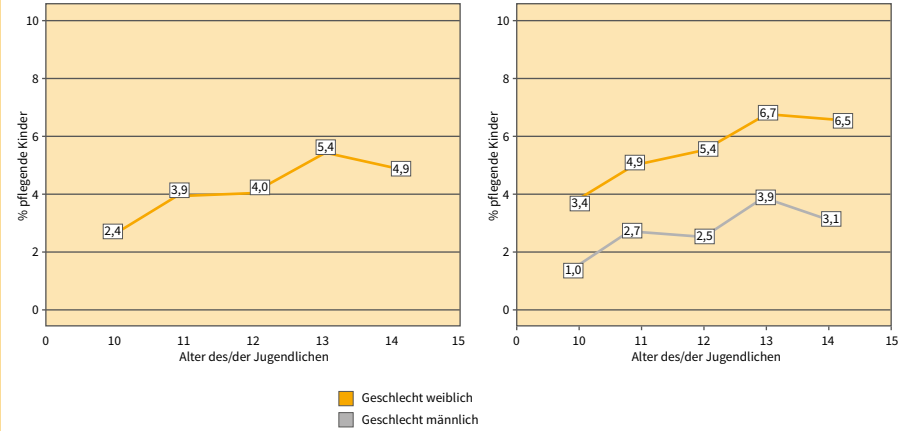
In der vorliegenden Studie wurden Kinder und Jugendliche der fünften bis achten Schulstufe befragt. Eine Befragung von Kindern und Jugendlichen in allen Altersgruppen von 5 bis 18 Jahren hätte einen methodischen Aufwand mit sich gebracht, der den Rahmen eines solchen Forschungsprojektes bei Weitem überstiegen 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.

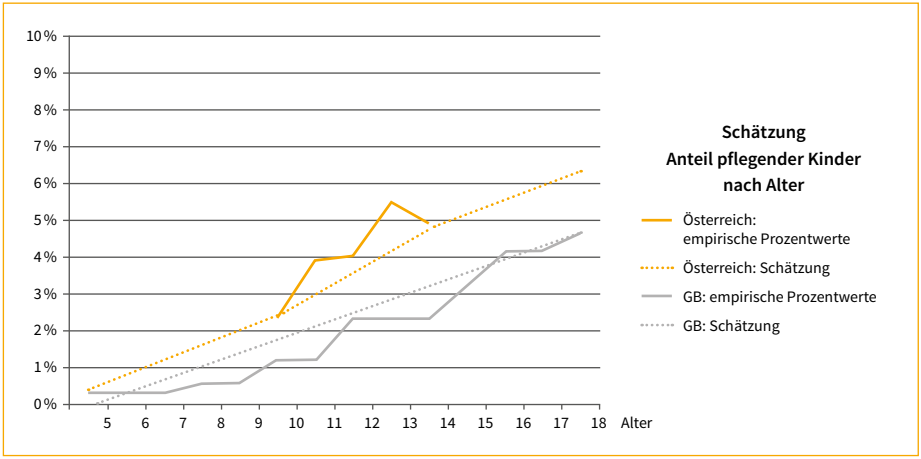
Während in Großbritannien Erwachsene gefragt wurden, ob sie pflegende Kinder kennen, wurden in der vorliegenden Studie Kinder und Jugendliche direkt mit einem sehr detaillierten Instrument befragt und aus diesen Daten durch einen theoretisch fundierten Identifikationsprozess pflegende Kinder gefiltert.

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 Untersuchungsteilnehmerinnen. 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

Zuhause helfen	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
	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)

	Pflegende Kinder							Nicht pflegende Kinder						
Pflegetätigkeiten	**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?

	Pflegende Kinder								Nicht pflegende Kinder							
Mit wem hilfst du?	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.

TEIL II

ZUSAMMENFASSUNG
SUMMARY

ZUSAMMENFASSUNG

Ende des Jahres 2012 wurde eine Studie – beauftragt vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Sozialministerium) – veröffentlicht, die erstmalig in Österreich auf die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher aufmerksam machte. Damit rückte eine Gruppe ins öffentliche Interesse, die bisher als solche noch nicht wahrgenommen wurde. Laut dieser Studie leben in Österreich über 40.000 Kinder und Jugendliche, die regelmäßig im Sinne der Langzeitpflege Verantwortung für ein chronisch krankes Familienmitglied übernehmen. Die damit verbundenen Tätigkeiten sind vielfältig und gehen hinsichtlich ihrer Art und Intensität häufig über das hinaus, was für das Alter und die Entwicklung der Betroffenen angemessen ist (Nagl-Cupal et al. 2012). Dies hat zur Folge, dass Pflege durch Kinder und Jugendliche in direktem Zusammenhang mit negativen gesundheitlichen und sozialen Auswirkungen steht.

Von der Sichtbarkeit zur Unterstützung

Die veröffentlichte Studie schloss mit einem Ausblick darauf, wie dem Phänomen dieser „Young Carers" in Österreich am besten begegnet werden kann. Dies lässt sich im Wesentlichen mit drei Maßnahmen zusammenfassen: Bewusstseinsbildung, Identifikation von Betroffenen in ihren unmittelbaren Lebenswelten und Entwicklung von Unterstützungsmaßnahmen. Um hierzu einen Beitrag zu leisten, wurde das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien damit beauftragt, Maßnahmen auszuarbeiten, die Young Carers und ihre Familien unterstützen können.

Studienziel

Das Ziel der vorliegenden Arbeit besteht somit in der Entwicklung eines Rahmenkonzepts als Grundlage zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien. Damit wird aufgezeigt, durch welche konkreten Maßnahmen Hilfe für diese Gruppe geleistet werden kann. Gleichzeitig gibt das Rahmenkonzept eine Orientierung für jene Institutionen, die

zielgruppen- und bedürfnisorientierte Unterstützungsmaßnahmen für Young Carers implementieren wollen.

Methodische Vorgehensweise

Die Darstellung der Unterstützungsmaßnahmen und die Erarbeitung des Rahmenkonzepts erfolgten aufbauend auf vorhandenem Wissen über die Bedürfnisse von Young Carers mittels folgender Arbeitsschritte:

- State-of-the-Art-Literaturrecherche in gängigen wissenschaftlichen Datenbanken
- Begutachtung von Internetauftritten bestehender Young-Carers-Projekte
- Site-Visits ausgewählter Young-Carers-Projekte und Interviews mit projektverantwortlichen Personen
- Einbezug von Expertinnen und Experten aus dem In- und Ausland in Form eines Workshops und einer Enquete

Rahmenkonzept

Das Rahmenkonzept zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien wird in einem „logischen Modell" dargestellt und besteht aus folgenden Komponenten: **voraussetzende Faktoren, Ressourcen, Maßnahmen, direkte Aktivitäten, Outcomes, Impact** sowie **Evaluation.**

Die **voraussetzenden Faktoren** bilden die Basis für Unterstützungsprojekte und zeigen, was vorhanden sein muss, damit ein Young-Carers-Projekt überhaupt starten kann. Vor materiellen Überlegungen sind der Aspekt der **Bewusstseinsbildung** für das Thema Young Carers in der Gesellschaft, bei mit Young Carers potenziell in Kontakt stehenden Berufsgruppen bzw. Organisationen und bei den Betroffenen selbst sowie der Aspekt der **Erreichbarkeit** bzw. der **Identifizierung** der Young Carers in ihren unmittelbaren Lebenswelten wesentlich. Für eine effektive Bewusstseinsbildung bedarf es einer Bearbeitung des Themas auf allen Ebenen: So dient etwa eine angemessene mediale Berichterstattung der gesellschaftlichen Aufmerksamkeit gegenüber der Situation von

Young Carers. Auf Ebene der mit Young Carers potenziell in Kontakt stehenden Berufsgruppen (beispielsweise aus den Bereichen Pädagogik, Medizin, Pflege und Sozialarbeit) dienen regelmäßige Schulungen und vorgefertigte Informationspakete dazu, die bisher in Österreich noch wenig vorhandene Aufmerksamkeit auf Young Carers zu lenken. Aber auch Young Carers selbst tragen in einer Modellfunktion zur Bewusstseinsbildung – gerade auf Ebene der betroffenen Kinder – bei. Auf dieser Grundlage bedarf es eines Netzwerks an Berufsgruppen, um Young Carers und deren Familien für ein Unterstützungsprojekt zu identifizieren, zu erreichen und Zugänge für sie zu gestalten.

Eine weitere Komponente sind die **Ressourcen,** die als Input für die erfolgreiche Implementierung und Aufrechterhaltung eines Young-Carers-Projekts notwendig sind. Diese sind:

- **materielle** Ressourcen – vornehmlich finanzielle Mittel zur Initiierung und Aufrechterhaltung von Unterstützungsmaßnahmen (in Bezug auf die Finanzierung von Young-Carers-Projekten gibt es in Österreich die Möglichkeit eines Mittelzuschusses durch den Pflegefonds, der auch Mittel für innovative Projekte bereitstellen kann)[1]
- **personelle** Ressourcen – Haupt- versus Ehrenamt, Anzahl von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie deren Qualifikationen
- **organisatorische** Ressourcen und die Frage der Anbindung sowie der Kooperation mit anderen Einrichtungen
- **gesellschaftliche** Ressourcen in Form von Bewusstsein und Hilfsbereitschaft innerhalb der Gesellschaft

Maßnahmen beschreiben den Grundgedanken der Aktivitäten in Young-Carers-Projekten und werden im Rahmen des Modells in Form von **direkten Aktivitäten** praxisnah und umsetzungsbezogen dargestellt. Zu beachten ist in diesem Zusammenhang immer der familiäre Bezugsrahmen, in dem sich das jeweilige Kind bzw. der/die Jugendliche

1 Siehe http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds/.

befindet; dieser muss in einer Bearbeitung immer miteinbezogen werden. Mit dem Fokus auf Young Carers zielen Unterstützungsmaßnahmen auf

- die Erhebung des Unterstützungsbedarfs,
- die Ermöglichung eines „Nur-Kind-Seins“,
- den Austausch mit Gleichgesinnten,
- Angebote adäquater Information und Beratung,
- das Aufzeigen möglicher Ressourcen
- sowie körperliche Entlastung.

Dreh- und Angelpunkt im Rahmen einer adäquaten Maßnahmenplanung ist die **Erhebung** bzw. das **Assessment** des jeweiligen Unterstützungsbedarfs der Young Carers. Konkret handelt es sich dabei um den Einsatz eines geeigneten Assessment-Instrumentes. Bewährt haben sich hier zum einen das „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (MACA-YC18) zur Identifizierung der spezifischen Bedürfnisse und des jeweiligen Involvierungsgrades in familiäre Pflege und zum anderen der ergänzende Fragebogen „Positive and Negative Outcomes of Caring“ (PANOC-YC20) zur Feststellung der Auswirkungen der durchgeführten Pflegetätigkeiten (Joseph/Becker/Becker 2009).

Unterschiedliche **Freizeitangebote** wie Clubs, Ausflüge, Camps sowie gemeinsames Zeitverbringen sind ein Kernelement der meisten Young-Carers-Projekte und zielen darauf ab, dass Young Carers Zeit für sich haben und einfach mal nur „Kind sein dürfen“. Darüber hinaus ermöglichen sie Young Carers, sich im Rahmen von Gesprächsrunden in Peergroups mit Kindern und Jugendlichen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, auszutauschen.

Um dem Bedürfnis nach Information nachzukommen, werden adäquate **Informations- und Beratungsmöglichkeiten** benötigt. Konkret handelt es sich dabei um Websites, Informationsmaterialien, Informationsgespräche, Beratungssprechstunden, Family

Group Conference, Servicehotlines und telefonische Gruppenberatung, welche gruppenspezifisch und organisationsübergreifend Young Carers bei der eigenen Zielerreichung unterstützen.

Zur Reduktion der durch Kinder und Jugendliche übernommenen pflegerischen Handlungen dienen Maßnahmen zur Aufdeckung **umfeldbezogener und sozialer Ressourcen.** Mithilfe einer „Family Group Conference" oder eines Beratungs- und Informationsangebots können Unterstützungsmöglichkeiten aus dem privaten, aber auch aus dem professionellen Umfeld aufgedeckt werden.

Wichtig sind zudem Maßnahmen, die Young Carers bei körperlich anstrengenden pflegerischen Tätigkeiten entlasten. Dabei können direkte Anleitungen im häuslichen Umfeld oder auch externe Beratungseinheiten, wie beispielsweise Videos oder Informationsmaterialien, den Young Carers physiologisch adäquate Arbeitsweisen vermitteln und damit eine **körperliche Entlastung** bewirken.

Über Maßnahmen, die sich spezifisch an Young Carers richten, hinaus sind – mit Augenmerk auf das gesamte familiäre Gefüge – Interventionen erforderlich, die

- den familiären Unterstützungsbedarf erheben,
- die familiäre Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung unterstützen,
- informieren und beraten
- sowie einen Austausch mit Gleichgesinnten ermöglichen.

Durch eine **Erhebung des familiären Unterstützungsbedarfs** wird eine Basis geschaffen, von der aus Maßnahmen und Aktivitäten adressatinnen- und adressatengerecht geplant und evaluiert werden können. Zur Erhebung und Darstellung der familiären Situation ist neben einem informellen Gespräch zwischen Familie und professionellen Unterstützerinnen und Unterstützern das „Family Common Assessment Framework" (fCAF) (Birmingham City Council 2013) ein geeignetes und bereits in anderen Ländern

verwendetes Assessment-Instrument. Ein weiterer Pfeiler des Familienbezugs besteht in der **Unterstützung der Koordination** der familiären Situationsgestaltung: Hierbei zielen direkte Aktivitäten wie die „Family Group Conference", ein Case-Management, das Konzept der „Family Health Nurse" sowie eine Vermittlung weiterer Angebote – auf eine individuelle Passung zwischen formellen und informellen Unterstützungen ab. Eine Koordinationsunterstützung ist in diesem Zusammenhang immer unter dem Aspekt der Partizipation auf ein familiäres Empowerment gerichtet.

Das Konzept des Case- und Care-Managements kann in diesem Kontext einen Anknüpfungspunkt für Familien von Young Carers in Österreich darstellen. Dadurch erbrachte Hilfestellungen im Hinblick auf die Gestaltung von Pflegearrangements im Sinne der Langzeitpflege, deren Finanzierung und Koordination können eine große Entlastung für die Familien darstellen.

Um auch die Informationsbedürfnisse der jeweils beteiligten Familienzugehörigen befriedigen zu können, ermöglichen offene **Informations- und Beratungsangebote** effektive sowie adressatinnen- und adressatengerechte Wissensbefriedigung und Situationsbearbeitung. Darüber hinaus bieten beispielsweise Elterncafés Familienmitgliedern den Raum für einen **Austausch mit Gleichgesinnten.**

Im direkten Zusammenhang mit zu erwartenden Ergebnissen steht eine kontinuierliche **Evaluation** – zum einen im Hinblick auf durchgeführte Aktivitäten und die gewünschten direkten Outcomes, zum anderen hinsichtlich der Nachhaltigkeit implementierter Young-Carers-Projekte.

Der Punkt **Outcomes** umfasst alle zu erwartenden Ergebnisse der gesetzten Maßnahmen, die auch als Kriterien für eine Evaluation herangezogen werden können. Durch das Erreichen des übergeordneten Ziels, Young Carers längerfristig hinsichtlich einer alters- und entwicklungsunangemessenen Pflegerolle zu entlasten, zeigen Young-Carers-

Projekte positive Auswirkungen bei der Bewältigung gesellschaftlicher Entwicklungsaufgaben vor allem in den Bereichen Schule oder Ausbildung **– Impact.**

Damit einhergehend lässt sich durch die Unterstützung von Young Carers unter anderem ein ökonomischer Nutzen ablesen. Laut Berechnungen aus Großbritannien fließt jedes in ein Young-Carers-Projekt investierte Pfund 6,7-mal zurück, wenn durch Unterstützungsmaßnahmen die negativen Auswirkungen des Involviertsein von Young Carers in die Langzeitpflege vermieden werden. Aufgrund der Verwirklichung eigener Ausbildungsziele ohne Übernahme der Pflege beläuft sich die Ersparnis laut einer anderen Studie auf rund 56.000 Pfund pro Young Carer (Crossroads Caring for Carers/The Princess Royal Trust for Carers 2008).

Resümee und Empfehlungen

Weiterentwicklung der Prävention

Die meisten der recherchierten Projekte zielen darauf ab, Kinder und Jugendliche durch entlastende Maßnahmen vor negativen Auswirkungen durch die Pflege zu bewahren. Vorbeugende Maßnahmen im Sinne der Prävention kindlicher Pflege werden dabei nur wenig aufgegriffen. Internationale Erfahrungen zeigen, dass Prävention, wie sie im Sinne der Projektzielsetzung gemeint ist, also im Sinne der Vermeidung kindlicher Pflege (Primärprävention), durch **zugehende Unterstützungsangebote,** beispielsweise durch Beratungen für Familien, erfolgen kann. Dies setzt sowohl das Vorhandsein entsprechender ambulanter Dienste vor Ort voraus als auch eine Struktur an Case- und Care-Management sowie Berufsgruppen, die die Probleme von Familien in ihrer unmittelbaren Umgebung bearbeiten können – etwa Familiengesundheitspflege oder Sozialarbeit.

Bewusstseinsbildung als Thema der nächsten Jahre

In den letzten beiden Jahren ist eine starke Bewusstseinsbildung hinsichtlich des Phänomens „Young Carers“ zu bemerken. Trotzdem werden, wie auch schon in den Emp-

fehlungen der ersten Young-Carers-Studie angemerkt, organisierte Aufmerksamkeitskampagnen das Gebot der nächsten Jahre sein, um das Thema fortwährend zu begleiten. Damit sollen sowohl die breite Gesellschaft, aber im Speziellen jene Gruppen, die von Berufs wegen mit Young Carers zu tun haben, als auch die Betroffenen selbst erreicht werden.

Wohnortnahe Implementierung von Projekten und Finanzierung

In naher Zukunft wird es eine große Herausforderung sein, wohnortnahe Unterstützungsprojekte einzurichten und berufs- und organisationsübergreifende Netzwerke zu nutzen, um Young Carers zu erreichen und zu unterstützen. Wohnortnahe Angebote in kleinteiligen Strukturen wie Gemeinden, Bezirken oder Wohnvierteln erleichtern die Vernetzung und Abstimmung von für Young Carers relevanten Berufsgruppen und Strukturen wie Schule, ambulanter Pflegedienst, Sozialarbeit, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Kinder und Jugendorganisationen. Um Angebote einzurichten oder auszubauen, ist die finanzielle Unterstützung durch den beim Sozialministerium angesiedelten Pflegefonds möglich, der auch innovative Projekte und qualitätssichernde Maßnahmen im Bereich der Langzeitpflege auf Ebene der Länder und Gemeinden unterstützt.

Recht auf Identifizierung von Young Carers und Einschätzung der Bedürfnisse

Ein wichtiger Schritt in diese Richtung kann der Anspruch auf ein Assessment der Situation und der Bedürfnisse der pflegenden Kinder und Jugendlichen sein. Dies kann durch die Verankerung einer Art „Meldepflicht" bei Kontakt mit Young Carers oder deren chronisch kranken Familienmitgliedern in Praxen von Hausärztinnen und Hausärzten, Krankenhäusern oder Schulen erfolgen. Dies macht eine besondere Sorgfalt und Aufmerksamkeit in der täglichen Praxis notwendig, beispielsweise indem bei Konsultation chronisch kranker Menschen in einer Praxis oder bei der Entlassung aus dem Krankenhaus gezielt nach Kindern im Haushalt gefragt wird.

Zielgruppe erweitern mit besonderem Fokus auf pflegende junge Erwachsene

Innerhalb des übergeordneten Themas der Young Carers sind verschiedene andere Gruppen auszumachen, auf welche hier nicht explizit Bezug genommen wurde, wie beispielsweise Kinder von Eltern mit Suchterkrankungen oder Kinder von Eltern mit traumatisierenden Fluchterfahrungen. Besonders hervorzuheben ist die Gruppe der jungen pflegenden Erwachsenen („Young Adult Carers"), also jene, die neben der Pflege einer Person die Herausforderung des Erwachsenwerdens und damit verbundene Aufgaben wie Ausbildung, Beruf oder Familienplanung bewältigen müssen. In diesen entwicklungsbedingten Übergangsprozessen müssen Betroffene dabei unterstützt werden, trotz ihrer pflegerischen Verantwortung zu Hause jene beruflichen Ziele zu erreichen, die sie sich vorgenommen haben. Auch hier gilt es gegenwärtig, ein Bewusstsein in Österreich für diese Gruppen, vor allem in der Wirtschaft und im Bildungs- bzw. Ausbildungssektor zu entwickeln.

Wenig Forschung zu Interventionen

Wenngleich es mittlerweile viel Forschung zu Young Carers gibt, sind Publikationen über bestehende Unterstützungsprojekte bzw. veröffentlichte Evaluationen von Projekten noch kaum vorhanden. Die Aufgabe der Wissenschaft muss es folglich sein, eine der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes angemessene Evidenz zu schaffen. Dazu gehört auch die Entwicklung von robusten Instrumenten und Messungen, um die Wirksamkeit von Interventionen über einen längeren Zeitraum abbilden und vergleichen zu können.

SUMMARY

At the end of 2012 a study, commissioned by the Federal Ministry of Labour, Social Affairs and Consumer Protection, had been released which focused on the situation of children and adolescents with caring responsibilities. Hereby, for the first time in Austria, public attention was drawn to a group of people that had not been recognized as such up till then. According to this study, more than 40. 000 children and adolescents in Austria regularly hold responsibilities, in terms of long-time care, for a family member with a chronic illness. Involved tasks and duties are diverse and, regarding their intensity and nature, exceed what is appropriate for the age and development of the persons concerned (Nagl-Cupal et al. 2012). Consequently, caring responsibilities of children and adolescents are directly associated with negative effects on health and social behaviour.

From awareness to support

The published study concluded with an outlook on how to face the phenomenon of young carers in Austria. Essentially, it can be summarized by three major actions to be taken: Raising awareness, identification of those affected in their immediate living environments and the development of support programmes. In order to contribute to this, the Department of Nursing Science at the University of Vienna was appointed to develop interventions which are supposed to demonstrate how young carers and their families can be supported.

Purpose of the Study

The purpose of the present paper was to develop a fundamental framework as a basis to provide support for young carers and their families. Hereby, it can be shown which particular programmes can be applied in order to aid and support young carers and their families. At the same time, the established framework functions as guidance for those institutions intending to implement target group-specific and need-oriented support programmes for young carers.

Methodological Approach

The depiction of support programmes and the development of the framework were based on existing knowledge about the necessities of young carers by means of the following steps:

- State-of-the-art research in major scientific data bases
- Review of the internet presence of existing young carers' projects
- Site-visits of selected young carers' projects und interviews with those responsible
- Inclusion of national and international expert knowledge in form of a workshop and a conference

Framework

The framework to support young carers and their families can be demonstrated by means of a logical model which consists of the following components: Presuming factors, resources, interventions, immediate activities, outcomes, impact as well as evaluation.

Presuming factors provide the basis for support projects and disclose essential requirements for a young carers' project to start. Before considering material issues, the aspect of raising awareness for the subject matter of young carers should be brought into focus

- within wider society
- within professional groups and organisations, potentially in contact with young carers
- and among the group of people concerned

as well as the aspect of **accessibility** or **identification** of young carers within their immediate living environments.

All possible levels need to be considered in order to raise awareness effectively. Appropriate media coverage, for instance, helps to create public awareness for the situation of young carers. Regular training courses and ready-made information kits can provide a guideline for professional groups in contact with young carers (e.g. education, medicine, nursing

and social work). Further, they assist in drawing attention to young carers who have received only little attention so far in Austria. However, young carers themselves contribute to raising attention by functioning as role models, especially on the level of children and adolescents concerned. On this basis a professional network is required in order to reach, identify and design the accessibility to a support project for young carers and their families.

A second aspect is connected to existing **resources** for a specific young carers' project. This includes those aspects which are necessary as input for a successful implementation and maintenance of a project. The following points are understood as such in the context of young carers' projects:

- **Material** resources – primarily financial funding to initiate and maintain support programmes
- In Austria, subsidies for financing young carers' projects are possible by means of the Care Fund which may also provide financial resources for innovative projects[1]
- **Human** resources – full-time vs volunteer work, number of employees and their professional skills
- **Organizational** resources, including the question of potential linkage and cooperation with other institutions
- **Social** resources in terms of awareness and the willingness to help within society

Interventions form the fundamental ideas of activities within young carers' projects. Further, in the framework for the model they are depicted as **immediate activities** in terms of practical relevance and implementation.

In this context, the individual family background of each child and adolescent needs to be considered for evaluation. Focusing on young carers, support programmes aim at

1 See http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds/.

- evaluating the need for support
- enabling being “just a kid”
- stimulating exchange between like-minded peers
- offering adequate information and counselling
- disclosing potential resources
- as well as at physical relief.

The core issue in the context of appropriate planning of immediate activities consists in **assessing** the particular need for support of young carers. This specifically refers to the direct implementation of a suitable assessment instrument. Established tools for example on the one hand include “Multidimensional Assessment of Caring Activities” (MACA-YC20) which is used to identify specific needs and the particular degree of involvement in family care. On the other hand, the supplementary questionnaire “Positive and Negative Outcomes of Caring” (PANOC-YC20) is utilised in order to determine consequences on performed caring activities (Joseph/Becker/Becker 2009).

Various **leisure activities** such as clubs, camps or spending time together, are core elements of most young carers’ projects, and aim towards young carers having time for themselves and being able to be “just a kid”. Furthermore, within the context of conversation rounds among peer groups, they give young carers the opportunity to exchange views with children and adolescents in similar situations.

Adequate information and counselling possibilities have to be offered in order to meet the need for information. In particular, this includes websites, information material and sessions, counselling hours, family group conference, service hotlines and telephone group-consultancy which support young carers in achieving their objectives across organisations and group-specifically.

In order to reduce children's and adolescents' caring activities, steps have to be taken so as to disclose environmental and social **resources.** Support opportunities within the private as well as the professional sector can be revealed by means of a family group conference, or counselling and information service. Further, they can assist young carers in nursing activities, depending on the desired degree of involvement.

Activities which unburden young carers with regards to physically demanding caring activities are also of importance. Direct instructions within the domestic sphere but also external counselling units such as videos can convey physiologically appropriate ways of working to young carers and may initiate physical relief.

In addition to programmes specific to young carers, interventions focussing on the entire family structure are needed which

- assess family need for support
- support family coordination to organize the situation
- inform and advise
- as well as enable an exchange with like-minded peers.

By **assessing the family need for support**, a basis is created on which interventions and activities appropriate to those being addressed can be planned and evaluated. For assessing and presenting the family situation, the "Family Common Assessment Framework" (fCAF) (Birmingham City Council 2013), along with informal conversations between family and professional supporters, are appropriate tools of evaluation which have already been used in other countries. Another pillar of family involvement includes **assistance in coordinating** the organisation of the family situation. Hereby, immediate activities such as family group conference, a case management; the concept of family health nurse as well as conveying further offers, aim at individual customization of formal and informal support. In this context, assistance concerned with coordination, in terms of participation, is always targeted at family empowerment.

The concept of case and care management can be a point of contact for families of young carers in Austria. Hereby provided assistance with respect to organizing caring arrangements, in terms of long-term care, its financing and coordination can present great relief for the families.

In order to meet the need for information of all family members involved, open information and counselling services serve as effective tools to provide knowledge to those addressed and to assist them in handling their situation. Moreover, parents' cafés, for instance, present an opportunity for **exchange with like-minded peers** for all family members.

Expected results are directly connected with continuous **evaluation:** On the one hand in view of performed activities and desired immediate outcomes, on the other hand with regard to sustainability of implemented young carers' projects.

The issue **outcome** encompasses all expected results of set activities which can also be used as evaluation criteria. By achieving the primary objective, that is, relieving young carers of a caring role, inappropriate with regards to age and development, over a longer term, positive results are noticeable in terms of tackling developmental tasks set by society especially in the area of schooling or training – **Impact.**

Coupled with this, by supporting young carers, inter alia, economic benefits can be determined. According to studies from Great Britain, every pound invested in young carers' projects flows back 6.7 times if negative outcomes of involvement of young carers in long-time care can be avoided. Another study shows that, given the attainment of personal training objectives and interests without taking over nursing care, savings amount to 56.000 pounds per young carer (Crossroads Caring for Carers/The Princess Royal Trust for Carers 2008).

Conclusion and recommendations

Further development of the target criterion: Prevention

The majority of reviewed projects aim towards preventing negative effects on children and adolescents caused by caring activities. Precautionary activities, in the sense of preventing caring activities performed by children, are rarely taken up in existing projects. Experiences on an international scale show that prevention, as regarded in the project objective, i.e., in terms of avoiding caring performed by children (primary prevention), by means of approaching **support programmes,** such as family counselling, takes place. This assumes the existence of appropriate local outpatient services, an arrangement of case and care management as well as professional groups who can deal with problems of families within their immediate vicinity – family health nursing or social work.

Awareness-raising as topic for years to come

Since two years a strong increase in awareness of the existence of the phenomenon of "young carers" can be observed. Nevertheless, as already mentioned before in the recommendations of the first study on young carers, organized awareness campaigns to constantly accompany the subject of young carers, will be the imperative of years to come. In doing so, wider society and particularly those groups involved with young carers for professional reasons, as well as the party concerned itself shall be reached.

Close to Home implementation of projects and financing

In near future, it will be a great challenge to establish support projects in the immediate vicinity and to use networks across professions and organizations in order to reach and support young carers. Close to home programmes in small-scale structures such as municipalities, districts and residential areas facilitate networking and coordination of professional groups relevant to young carers or organizations such as schools, outpatient nursing service, and social work of local doctors as well as children and youth organizations.

In order to set up and establish programmes, financial aid is possible by means of the Care Fund of the Ministry of Social Affairs which also supports innovative projects and quality assurance measures in the area of long-time care at municipality and Federal State level.

Right to identification of young carers and assessment of needs

A right step into this direction can be the entitlement to assessing the situation and need of young carers. This can take place by implementing some kind of obligation to register contact with young carers or their chronically ill family members in GP practices, hospitals or schools. This requires special care and attention in daily practice, for instance by always asking about children in the household and their well-being in the context of consultations of chronically ill family members in GP practices or during discharge from hospital.

Expanding the target group with special focus on young adult carers

This umbrella topic encompasses different groups which have not been referred to explicitly here. These include, for instance, children of addicts or of parents with traumatic flight experiences. Special emphasis has to be given to the group of young adult carers, that is, those who have to manage caring for another person in addition to the challenge of growing-up and associated tasks such as training, career or family planning. In this context, persons affected have to be assisted in developmentally dependant transitional processes so that, e.g. caring adolescents may achieve set professional goals despite their caring responsibilities at home. Here too, awareness of those groups presently is to be developed in Austria, particularly in economy and in the education and training sector.

Focus on intervention research

Regardless of the number of projects for young carers on an international scale, only very few publications focus on how and to which extent included activities improve the situation of the people concerned. Consequently, there is a lack of outlined evaluation results and information on the fact which activities yielded which results in particular.

INHALTSVERZEICHNIS

1 AUSGANGSLAGE 293

2 ZIEL DES PROJEKTS 297

3 ERARBEITUNG DES THEMAS UND METHODISCHE VORGEHENSWEISE 299
3.1 Definition und Analyse des Problems und Bedürfniseinschätzung 300
3.2 Überprüfung der bestehenden Praxis 301
3.3 Konzeptentwicklung 307

4 RAHMENKONZEPT ZUR UNTERSTÜTZUNG VON YOUNG CARERS UND DEREN FAMILIEN 309
4.1 Voraussetzende Faktoren 312
4.1.1 Bewusstsein 312
4.1.2 Erreichbarkeit/Identifikation von Young Carers 316
4.2 Ressourcen 320
4.2.1 Materielle Ressourcen – Finanzierung 321
4.2.2 Personelle Ressourcen 322
4.2.3 Organisatorische Ressourcen 324
4.2.4 Gesellschaftliche Ressourcen 325
4.3 Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers 326
4.3.1 Den Unterstützungsbedarf von Young Carers erheben 327
4.3.2 Kind sein dürfen und Zeit für sich selbst haben 331
4.3.3 Austausch mit Gleichgesinnten 335
4.3.4 Information und Beratung 338
4.3.5 Ressourcen aufzeigen 344
4.3.6 Körperliche Entlastung 352

4.4 Maßnahmen mit Fokus auf die Familie 355
4.4.1 Den familiären Unterstützungsbedarf erheben 355
4.4.2 Unterstützung der familiären Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung 362
4.4.3 Information und Beratung 373
4.4.4 Austausch mit Gleichgesinnten 376
4.5 Impact 378
4.6 Evaluation 382

5 RESÜMEE UND EMPFEHLUNGEN 385

6 LITERATURVERZEICHNIS 395

7 ANHANG 409
7.1 Tabellenanhang 409
7.2 Diskussion im Workshop 411
7.3 Diskussion in den Worldcafés im Rahmen der Enquete 416

8 TABELLENVERZEICHNIS 425

9 ABBILDUNGSVERZEICHNIS 427

TEIL II

TEIL II

KINDER UND JUGENDLICHE ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE.
KONZEPTENTWICKLUNG UND PLANUNG VON FAMILIENORIENTIERTEN
UNTERSTÜTZUNGSMASSNAHMEN FÜR KINDER UND JUGENDLICHE
ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

1 AUSGANGSLAGE

In der vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Sozialministerium) in Auftrag gegebenen Studie wurde im Jahr 2012 erstmals die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich untersucht. Die Ergebnisse der vom Institut für Pflegewissenschaft durchgeführten Studie wurden im Dezember 2012 veröffentlicht (Nagl-Cupal et al. 2012). International wird nicht von pflegenden Kindern und Jugendlichen, sondern von Young Carers gesprochen, daher wird diese Bezeichnung auch im vorliegenden Bericht durchgehend verwendet. Es gibt unterschiedlichste Definitionen dessen, was Young Carers sind. Laut Dearden und Becker (2002) lassen sich in den meisten gängigen Definitionen folgende Kernelemente identifizieren: Young Carers sind

- Personen in der Regel unter 18 Jahren;
- aufgrund ihres Alters von einer erwachsenen Person abhängig bzw. dieser gegenüber unterhaltsberechtigt;
- Kinder und Jugendliche, die „signifikante" Pflegetätigkeiten für ein chronisch krankes Familienmitglied durchführen, das heißt Tätigkeiten, die in der Regel nur von Erwachsenen durchgeführt oder mit Erwachsenen assoziiert werden, da sie häufig für das Alter der Kinder unangemessen sind;
- Kinder und Jugendliche, die durch ihre Involvierung in Pflegetätigkeiten teilweise Einschränkungen in ihrem Leben erfahren.

Im Rahmen der vorangegangenen Studie aus dem Jahr 2012 wurden mittels einer Fragebogenuntersuchung mit Schülerinnen und Schülern im Alter von 10 bis 14 Jahren an 85 Schulen in Wien und Niederösterreich die Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie Art und Umfang der geleisteten Unterstützungen erhoben. Die Ergebnisse zeigten einen Anteil von 4,5 % Young Carers in der befragten Altersgruppe. Eine statistische Hochrechnung unter Einbezug der Daten aus dem britischen Household Survey (Walker/Maher/Coulthard/Goddard/Thomas 2001) ergab einen

Anteil von 3,5 % Young Carers im Alter von 5 bis 18 Jahren. Dies entspricht in etwa einer Anzahl von 42.700 Kindern und Jugendlichen in Österreich. Die errechneten Zahlen sind vergleichbar mit jenen aus Australien mit einem Anteil von 3,6 % Young Carers (Australian Bureau of Statistics 2003) und den USA mit einem Anteil von 3,2 % (Hunt/Levine/Naiditch 2005). Die von Young Carers geleisteten Unterstützungen sind vielfältig. Je nachdem, wo ihre Hilfe gebraucht wird, sind diese Tätigkeiten mit Haushaltsarbeit, der direkten Pflege für die erkrankte Person oder mit der Hilfe für gesunde Geschwister assoziiert. 23 % der Young Carers helfen in allen drei genannten Bereichen überdurchschnittlich viel. 14 % der Young Carers sind fünf oder mehr Stunden pro Tag unterstützend tätig. Weiters zeigt die Studie negative physische und psychische Auswirkungen der Pflegetätigkeit auf. So leiden Young Carers zum Beispiel häufiger an Müdigkeit, Schlafproblemen, Rücken- und Kopfschmerzen, machen sich häufiger Sorgen und sind öfter traurig als nicht pflegende Kinder (Nagl-Cupal et al. 2012).

Ein weiterer Aspekt der Studie betrifft die Situation ehemaliger und nunmehr erwachsener Young Carers. Mittels qualitativer Interviews wurde aufgezeigt, welche Belastungen der ehemaligen Pflegesituation aus der Kindheit ins Erwachsenenalter mitgenommen werden. Hier zeigte sich, dass das „Verantwortlichsein“ als Young Carer eine zentrale Bedeutung beim Übergang ins Erwachsenenalter spielt. Die meisten Betroffenen behalten die Verantwortung allein oder teilen sie mit anderen auf, wenn sie zu jungen Erwachsenen werden. Berufliche und private Lebensentscheidungen werden häufig aufgeschoben. Ehemalige Young Carers beschreiben eine Vielzahl von Auswirkungen der frühen Pflegeerfahrung auf das Erwachsensein. „Es anders zu machen“ als damals, ist eine davon. Abhängig davon, wie bewusst die Zeit als Kind erlebt und später als erwachsene Person verarbeitet wird, tauchen immer wieder belastende „innere Bilder“ von früher auf. Viele ehemalige Young Carers sind nach der Pflegeerfahrung auf der Suche nach ihrer eigenen Identität, die manche wiederum in einer beruflich helfenden Rolle finden.

Aus den Ergebnissen der vorangegangenen Untersuchung ließen sich für die Zielgruppe verschiedene Maßnahmen ableiten. Diese zielen primär darauf ab, betroffene Young Carers und deren Familien zu unterstützen sowie das oft beschriebene Erreichbarkeitsproblem von Young Carers anzugehen. Die Studie resümierte deshalb mit folgenden Empfehlungen (Nagl-Cupal et al. 2012):

- Bewusstseinsbildung der Bevölkerung – einschließlich der betroffenen Kinder – und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege durch mediale Aufklärungs- und Informationskampagnen
- Recht auf Identifizierung betroffener Young Carers in ihrer unmittelbaren Umgebung durch lebensweltnahe Kontaktpersonen an Schulen oder durch Professionistinnen und Professionisten aus dem Gesundheitsbereich
- kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit, um Ängste und Unsicherheit zu nehmen
- pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Hilfsangebote
- Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen

„Die Studie – und was nun?“ – Weiteres Vorgehen

Zur Diskussion der Studienergebnisse und der weiteren Vorgehensweise initiierte das Sozialministerium im Jänner und Februar 2013 drei Treffen von Expertinnen und Experten. Die Gruppen setzten sich aus Vertreterinnen und Vertretern folgender Arbeitsbereiche bzw. Organisationen zusammen: Kinder- und Jugendanwaltschaft Wien, Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Johanniter in ihrer Funktion als Anbieter einer Homepage für pflegende Kinder (www.superhands.at), Diakonie Österreich, Österreichische Kinderschutzzentren, Volkshilfe Österreich, Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, Österreichisches Jugendrotkreuz (ÖJRK), 147 Rat auf Draht, Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, Sozialministerium – Abteilung IV/B/4. Die Ergebnisse dieser Treffen bestätigten die im Bericht ausgesprochenen Empfehlungen und bekräftigten sie nochmals durch folgende drei zusammenfassende Punkte:

- vermehrte Information und Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der professionellen LeistungserbringerInnen sowie der betroffenen Kinder und Jugendlichen selbst
- Identifikation der Betroffenen als pflegende Kinder und Jugendliche
- Entwicklung von zielgruppenspezifischen Unterstützungsmaßnahmen

Nicht nur vonseiten des Sozialministeriums gab es im Anschluss an die Veröffentlichung der ersten Studie zur Situation von Young Carers reges Interesse am Thema der kindlichen Pflege. Vor allem das mediale Interesse am Phänomen Young Carers war und ist nach wie vor groß. Beiträge in Radio, Fernsehen und Printmedien stellten bzw. stellen unterschiedliche Aspekte der Thematik in den Vordergrund, und Young Carers rückten so etwas mehr ins Zentrum der Aufmerksamkeit einer breiten Öffentlichkeit. Weiters ist die steigende Bekanntheit auch einer wachsenden Zahl an Initiativen einzelner Organisationen geschuldet (zum Beispiel Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, des Österreichischen Jugendrotkreuzes, der Johanniter, des Österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegeverbandes oder des Österreichischen Zentrums für psychologische Gewaltprävention im Schulbereich), die das Thema auch in jene Berufsgruppen tragen, die in ihrem beruflichen Alltag mit Young Carers zu tun haben.

Die Ergebnisse der Studie machen vor allem die Notwendigkeit einer adäquaten Unterstützung für Young Carers und deren Familien deutlich. In Österreich gibt es bisher jedoch kaum Angebote, die den Bedürfnissen der Betroffenen Rechnung tragen. Bei den Treffen der Expertinnen und Experten wurde deutlich, dass Österreich mit seinen Bemühungen zur Verbesserung der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher noch ganz am Anfang steht, sodass die Planung, Entwicklung und Umsetzung entsprechender Maßnahmen wohl noch eine längere Zeit in Anspruch nehmen werden.

2 ZIEL DES PROJEKTS

In den Ergebnissen der 2012 durchgeführten Studie zur Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher sowie den darauf aufbauenden Empfehlungen der Expertinnen und Experten zeigt sich deutlich, dass Young Carers spezifischen Unterstützungsbedarf haben, der durch das gegenwärtig vorhandene Hilfesystem nicht ohne Weiteres erfüllbar ist. Dieser Bedarf steht im Gegensatz zu der noch geringen wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Betrachtung des Phänomens „Young Carers" in Österreich. Anknüpfend an dieses Spannungsfeld zwischen bestehendem Wissen hinsichtlich der Bedürfnisse und der bisherigen Unterstützungsleistungen für Betroffene besteht das Ziel des aktuellen Projektes in der Entwicklung eines Rahmenkonzepts als Grundlage für die Unterstützung von Young Carers. In weiterer Folge soll das Konzept als Orientierung zur Implementierung von zielgruppen- und bedürfnisorientierten Young-Carers-Projekten dienen. Das Rahmenkonzept bildet einen Schirm, unter dem einzelne Unterstützungsmaßnahmen für Young Carers und deren Familienzugehörige[1] summiert sind. Young Carers werden somit immer im Kontext der Familie, des vorhandenen sozialen Gefüges und der örtlichen Strukturen betrachtet.

Bei der Entwicklung des Rahmenkonzepts wurde auch Bezug auf potenzielle und von den Expertinnen und Experten benannte „Startschwierigkeiten" von Hilfsmaßnahmen genommen. Dies betrifft vor allem die im Ausland, aber mittlerweile auch bereits in Österreich gemachte Erfahrung, dass betroffene Kinder und Jugendliche bestehende Hilfsmaßnahmen wenig in Anspruch nehmen. Deshalb fließt in die Konzeptentwicklung auch die Bearbeitung von Rahmenbedingungen ein, die für einen gelungenen Projektstart und -erhalt notwendig sind und im Speziellen darauf fokussieren,

1 Der Begriff „Familienzugehörige" schließt über die klassische Kernfamilie hinaus alle Personen ein, die als zugehörig empfunden werden: „The family is who the members say it is" (Kaakinen 2010, 3).

- wie betroffene Kinder und Jugendliche in anderen Ländern erreicht und identifiziert werden,
- auf welche Art und Weise die Bevölkerung – einschließlich der professionellen LeistungserbringerInnen, die in ihrer beruflichen Praxis potenziell mit Young Carers Kontakt haben – informiert und hinsichtlich des Themas sensibilisiert werden kann.

Über die einseitige Betrachtung der Gruppe der Young Carers als EmpfängerInnen von Unterstützungsleistungen hinaus zeigt sich eine deutliche Wechselwirkung mit der jeweiligen familiären Situation. Sowohl die Vorstudie in Österreich als auch internationale Erhebungen weisen auf die hohe Relevanz der Bezugnahme auf das familiäre Umfeld der Young Carers hin (Frank/McLarnon 2008; Frank/Slatcher 2009; Metzing/Schnepp 2007a u. 2007b). Um dieser Perspektive gerecht zu werden, bezieht sich das erarbeitete Rahmenkonzept zur Unterstützung der Zielgruppe der Young Carers auch auf die Unterstützung von Familienzugehörigen und kommt somit dem „think family approach" als postuliertem Prinzip im Umgang mit vulnerablen Kindern und Jugendlichen nach (Eisenstadt 2011).

3 ERARBEITUNG DES THEMAS UND METHODISCHE VORGEHENSWEISE

Zur Entwicklung des Rahmenkonzepts wurden unterschiedliche Wissensbestände miteinander verknüpft und anschließend in die Struktur eines logischen Modells (siehe Kapitel 3.3) eingearbeitet. Konkret wurde Wissen aus

- der wissenschaftlichen Literatur,
- bereits bestehenden Young-Carers-Projekten,
- den in Österreich bereits bestehenden Unterstützungsmaßnahmen,
- Workshops und Interviews mit Expertinnen und Experten

zusammengeführt. Die meisten evidenzbeanspruchenden Interventionen im Bereich der Pflege, aber auch der anderen Gesundheitswissenschaften sind von ihrer Art her „komplexe Interventionen". Sie beinhalten verschiedene Komponenten, welche sich gegenseitig beeinflussen und voneinander abhängen (Moehler/Bartoszek/Kopke/Meyer 2012). Als Rahmung der Vorgehensweise zur Entwicklung eines Konzepts wurde deshalb ein Modell zur „Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen" – das Utrechter Modell – herangezogen[2] (van Meijel/Gamel/van Swieten-Duijfjes/Grypdonck 2004). In diesem Projekt hatte es die Funktion, die Entwicklung des Rahmenkonzepts zu steuern und die einzelnen Prozessschritte der Entwicklung aufeinander abzustimmen. Das Utrechter Modell besteht aus insgesamt vier Phasen, von denen die ersten drei in adaptierter Form verwendet wurden:[3]

2 Dieses Modell wurde ebenfalls bei der Interventionsentwicklung für Young Carers in Deutschland angewendet (Metzing/Große Schlarmann/Schnepp 2009; Schlarmann/Metzing-Blau/Schnepp 2011a).

3 Phase 4 beinhaltet die Einführung und die klinische Testung der Intervention. Diese sind nicht Gegenstand des vorliegenden Projekts.

Tabelle 1: Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen

Phase		Kurzbeschreibung
1	**Definition und Analyse des Problems und Bedürfniseinschätzung**	**Sammlung bereits vorhandenen Wissens zur Thematik in Form von vorangegangenen Studien und allgemeiner Literaturrecherche**
2	Überprüfung der bestehenden Praxis	Identifikation und Beschreibung von bestehenden Interventionen (Maßnahmen) für Young Carers; Ergebnisse aus dieser Phase werden mit der Literatur abgeglichen
3	Konzeptentwicklung	Entwicklung des Konzepts auf Basis der vorangegangenen Erkenntnisse

Quelle: Metzing et al. 2009

3.1 Definition und Analyse des Problems und Bedürfniseinschätzung

Im Rahmen der Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) wurde bereits die Problemlage innerhalb Österreichs umfangreich dargestellt. Dies reiht sich in die allgemeine Erkenntnis ein, dass Young Carers kein speziell österreichisches, sondern ein globales Phänomen sind (Australian Bureau of Statistics 2003; Hunt et al. 2005; Office for National Statistics 2003; Robson 2004; Sieh/Oort/Visser-Meily/Meijer 2013). Weiters ist ein breites Wissen über die von Kindern geleistete Unterstützung und die damit verbundenen Auswirkungen vorhanden (Metzing-Blau/Schnepp 2008; Metzing/Schnepp 2007a). Die österreichische Studie fügte sich hier sehr gut ein und brachte neue Erkenntnisse, vor allem im Vergleich von Young Carers und Gleichaltrigen ohne pflegerische Verantwortung.

Die Bedürfnisse von Young Carers sind in der internationalen Literatur gut dokumentiert (Dellmann-Jenkins/Blankemeyer/Pinkard 2000; Department for Education 2013; Frank/McLarnon 2008; Gray/Robinson 2009; Hill/Smyth/Thomson/Cass 2009; McAndrew/Warne/Fallon/Moran 2012; Mills 2003; Romer 2007; The Children's Society 2013). Auch im qualitativen Teil der Studie von Nagl-Cupal et al. (2012) wurden die Bedürfnisse und

der daraus abgeleitete Unterstützungsbedarf von ehemals Betroffenen aus retrospektiver Sicht thematisiert und wie folgt zusammengefasst:

- Aufklärung und Information über die Krankheit
- praktische Hilfe bei pflegerischen Tätigkeiten
- Anleitung und Beratung im Bereich der direkten Pflege
- Hilfe bei der Planung des Pflegealltags
- Anlaufstelle für Notfälle
- „normaler Alltag und Kind sein dürfen“
- finanzielle Unterstützung
- Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter
- Hilfe in schulischen Belangen

Dies bestätigt und ergänzt Ergebnisse einer Studie aus Deutschland, in der folgende Wünsche und Erwartungen von Betroffenen beschrieben wurden (Metzing 2007):

- zentrale Anlaufstelle für alle Anliegen der Familie
- jemanden zum Reden haben (professionelle Akteurinnen und Akteure wie auch Gleichbetroffene)
- Information und Anleitung (Krankheit und Pflege)
- unbürokratische, flexible Alltagshilfen
- Auszeiten und Zeit für Eigenes
- Hilfen durch den Paragrafendschungel

3.2 Überprüfung der bestehenden Praxis

Die Identifizierung und Beschreibung bestehender Projekte bzw. Hilfsmaßnahmen für Young Carers und deren Familien erfolgte mittels Literaturrecherche und zusätzlicher Site-Visits (Vor-Ort-Besuche) von Einrichtungen. Weiters sollte das Wissen hinsichtlich des Themas von Expertinnen und Experten in die Konzeptentwicklung mit einfließen.

Es wurde auf Projekte Bezug genommen, die a) aufgrund der Datenlage bzw. Darstellung in der Literatur oder im Internet gut beschreibbar waren und b) als Modelle guter Praxis gelten oder aufgrund spezifischer/besonderer/innovativer Projekteigenschaften interessant erschienen.

Die Literaturrecherche wurde folgendermaßen durchgeführt:

- Recherche von Fachpublikationen in wissenschaftlichen Datenbanken (Cinahl, PubMed, Scopus)
- Recherche von Internetauftritten bestehender Projekte in Online-Suchmaschinen
- bei Bedarf schriftliches Nachfragen bei Projektverantwortlichen

Instrumentenentwicklung zur Darstellung und zum Vergleich von Projekten

Die recherchierten Informationen wurden mithilfe eines eigens entwickelten Instruments organisiert, strukturiert und vergleichbar gemacht. Das Instrument diente im Rahmen der durchgeführten Site-Visits auch als Leitfaden für Interviews mit projektverantwortlichen Personen. Primär wurde versucht, ein bereits etabliertes und standardisiertes Instrument einzusetzen, beispielsweise zur Beurteilung von Gesundheitsprogrammen oder von Programmen zur Gesundheitsförderung in Schulen (Franze et al. 2011). In Australien wurde ein Instrument entwickelt, welches Young-Carers-Projekte hinsichtlich ihrer Zielsetzung unterscheidet und in die folgenden drei Gruppen einteilt (Noble-Carr 2002; Purcal/Hamilton/Thomson/Cass 2012):

- **Projekte zur Unterstützung von Young Carers („Assistance"):** Ziel dieser Projekte ist eine unmittelbare Unterstützung von Young Carers in der konkreten Pflegesituation. Dies soll ihnen dabei helfen, die Situation besser zu bewältigen, und sie dazu ermutigen, sich zusätzliche Hilfe zu holen. Dies geschieht beispielsweise durch altersgerechte Information und Beratung, Zugang zu Peer-Support, emotionale Unterstützung oder auch eine Zuweisung zu zusätzlichen Programmen.

- **Projekte zur Verringerung der Pflegeverantwortung von Young Carers („Mitigation“):** Die Linderung der Belastung durch Verringerung der pflegerischen Verantwortung steht bei diesen Projekten im Vordergrund. Dies geschieht beispielsweise durch regelmäßige Auszeiten, um die Intensität der pflegerischen Verantwortung zu reduzieren, aber auch in Form von Unterstützung, um längerfristige Auswirkungen der Pflegeverantwortung zu vermeiden (beispielsweise durch Hilfe bei der Ausbildung, durch Überbrücken von Einkommenseinbußen oder das Bereitstellen von alternativer – formeller oder informeller – Pflege zu Hause).

- **Projekte zur Vorbeugung kindlicher Pflege („Prevention“):** Diese Projekte setzen es sich zum Ziel, zu vermeiden, dass sich pflegerische Verantwortung von Kindern und damit assoziierte Langzeitauswirkungen dauerhaft manifestieren. Dies geschieht durch Unterstützung der pflegebedürftigen Person selbst und der ganzen Familie, idealerweise schon sehr früh im Verlauf einer chronischen Erkrankung oder Behinderung. Bei bereits längerer Involvierung in die Pflege soll diese möglichst wieder rückgängig gemacht und in einen Status gebracht werden, in dem Kinder nicht mehr die Hauptverantwortung innehaben. Dieser Ansatz kombiniert formelle und informelle familiäre Hilfen und versteht sich oft als „whole family approach“. Case-Management und Integration von unterschiedlichen Dienstleistungen sind die darauf bezogenen Tools.

In der Arbeit mit dem Instrument zeigte sich jedoch sehr schnell, dass bestehende Projekte nicht eindeutig zuordenbar sind, sondern meist eine Kombination unterschiedlicher Ziele verfolgen. Daher wurden die Projekte mit dem für die vorliegende Studie eigens entwickelten Instrument vergleichbar gemacht.[4]

4 Tabelle 6 im Anhang zeigt Beispiele von internationalen Projekten.

Besuch ausgewählter Einrichtungen („Site-Visits“)

Zusätzlich zur umfangreichen Literaturrecherche wurden im Verlauf der vorliegenden Studie zwei bestehende Young-Carers-Projekte besucht. Weiters fanden Gespräche mit Projektverantwortlichen in Österreich statt, die gegenwärtig bereits Initiativen für Young Carers betreiben. Durch den Besuch ausgewählter Einrichtungen wurden folgende Ziele verfolgt:

- Gewinnen eines „Vor-Ort-Eindrucks“ von einem Young-Carers-Projekt
- vertieftes Informieren und Diskutieren von für die Implementierung, Etablierung und Aufrechterhaltung wichtigen Punkten

Ausgewählt wurden hierfür je ein Projekt in Deutschland und in Großbritannien. In Deutschland wurde das Projekt **„Young Carers Deutschland“** (www.youngcarers.de) besucht, welches sowohl aufgrund der geografischen Nähe zu Österreich als auch aufgrund des ähnlichen Gesundheitssystems ausgewählt wurde. Hier bestand zusätzlich die Möglichkeit, an einem Gruppentreffen der Young Carers teilzunehmen. In Großbritannien wurde das **„Include Programme“** der britischen Children’s Society besucht. Hierbei lag der Fokus nicht auf einem einzelnen lokalen Projekt, sondern auf der landesweit tätigen Organisation. Die Projektverantwortlichen stellten den Kontakt zu **„Winchester Young Carers“** her, sodass auch noch ein lokales Projekt in Großbritannien besichtigt werden konnte.

Die Site-Visits im Ausland wurden durch Interviews mit Projektverantwortlichen von **„Superhands“** – einem Projekt der Johanniter – und **„Juniorcamp“** – einem Projekt des Österreichischen Jugendrotkreuzes – ergänzt.

Einbeziehung von Wissen von Expertinnen und Experten

Die Erfahrungen aus dem ersten Young-Carers-Projekt in Deutschland („Supakids“) haben verdeutlicht, dass die Entwicklung von Hilfsmaßnahmen für ein „neues“ Phänomen auf eine breite gesellschaftliche Basis gestellt werden muss. Dies betrifft sowohl

die inhaltliche Ausgestaltung als auch das Aufbereiten einer für das Thema sensibilisierten Umgebung. Aus diesem Grund wurde im vorliegenden Projekt ein offener, partizipativer Ansatz gewählt. Stakeholder aus unterschiedlichen Bereichen des Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesens in Österreich wurden dazu eingeladen, sich mit ihren multiplen Sichtweisen in die Diskussion als Basis für die weitere Entwicklung des Rahmenkonzepts einzubringen. Dies erfolgte in Form eines Workshops im November 2013 sowie einer Enquete im Jänner 2014 im Sozialministerium.[5]

- **Workshop im November 2013:** Ziel des Workshops war es, Einflussfaktoren auf die Implementierung von Unterstützungsprojekten in Österreich zu identifizieren und zu diskutieren sowie die Frage zu erörtern, auf welche Weise Young Carers in Österreich erreicht werden können. Folgende Organisationen und Berufsgruppen waren im Workshop vertreten: Johanniter NÖ-Wien Gesundheits- und soziale Dienste mildtätige GmbH in ihrer Funktion als Anbieter einer Homepage für Young Carers, Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger, Diakonie Österreich, Österreichisches Jugendrotkreuz, Universität Witten/Herdecke als wissenschaftlicher Diskussionspartner mit Erfahrung im Young-Carers-Bereich, Entlassungsmanagement aus dem Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel, Die Kinderfreunde Wien, Direktor einer Neuen Mittelschule als Experte des Schulwesens. Im Zuge dieses Workshops stellte das Forschungsteam in einem kurzen Input exemplarisch Projekte aus anderen Ländern vor. Anschließend wurde im Rahmen einer Fokusgruppe über mögliche Implementierungsmöglichkeiten in Österreich diskutiert.

Enquete in Zusammenarbeit mit dem Sozialministerium: Am 23. Jänner 2014 fand im Sozialministerium eine Enquete zum Thema Young Carers statt. Ziel war es,

- eine Sensibilisierung und eine gemeinsame Wissensbasis zur Situation der Young Carers herzustellen,

5 Die verschriftlichte Diskussion beider Veranstaltungen (ohne Wertung oder Bearbeitung) ist im Anhang nachzulesen.

- Implementierungserfahrungen von Young-Carers-Projekten aus Deutschland zu diskutieren,
- eine neuerliche mediale Präsenz des Themas zu erzeugen,
- das bis zu diesem Zeitpunkt entwickelte Rohkonzept darzustellen sowie
- fallbezogene konkrete Unterstützungen für Young Carers und deren Familien in deren Lebenswelt zu erarbeiten.

Folgende Organisationen bzw. Berufsgruppen waren bei der Enquete vertreten: Arbeiter-Samariter-Bund Österreich; Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur; Bundesministerium für Gesundheit; Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz; Caritas der Erzdiözese Wien; Diakonie Österreich; Die Kinderfreunde Wien; Direktor eines Gymnasiums in Wien als Experte für den Schulsektor; Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger; Johanniter NÖ-Wien Gesundheits- und soziale Dienste mildtätige GmbH; Österreichischer Berufsverband der SozialarbeiterInnen; Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin; Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband; Österreichisches Jugendrotkreuz; Volkshilfe Österreich; 147 Rat auf Draht.

Als Inputgeberinnen waren zwei Expertinnen aus Deutschland geladen: Frau Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzing, Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft, gab einen Einblick aus Sicht der Wissenschaft in die Entwicklung, Implementierung und Umsetzung eines Young-Carers-Projekts.

Frau Silke Wötzke, ehemalige Mitarbeiterin von „Supakids“, thematisierte die praktischen Aspekte der Implementierung und der Arbeit mit betroffenen Familien. Die fallbezogenen konkreten Unterstützungen für Young Carers und deren Familien wurden im Rahmen eines World-Cafés (Brown/Isaacs/Bürger 2007) bearbeitet. Folgende Punkte wurden vor dem Hintergrund der Sichtweise der vertretenen Professionen bzw. Organisationen erarbeitet und in den Gruppen diskutiert:

- die Berührungspunkte mit betroffenen Familien in der alltäglichen Arbeit,
- der Unterstützungsbedarf von Young Carers und deren Familien,
- die Möglichkeiten der Unterstützung von betroffenen Familien sowie
- die Voraussetzungen in Österreich für die erfolgreiche Implementierung eines Young-Carers-Projekts.

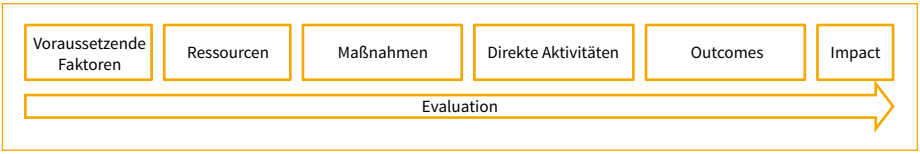
3.3 Konzeptentwicklung

Für die finale Entwicklung des Rahmenkonzepts zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien wurden die Ergebnisse der Literaturrecherche, der Site-Visits, des Workshops und der Enquete zusammengeführt und in einem „logischen Modell" dargestellt. Ein logisches Modell ermöglicht es, benötigte Ressourcen, durchzuführende Aktivitäten sowie gewünschte Outcomes (Ergebnisse) in einem Projekt miteinander in Verbindung zu setzen (W. K. Kellogg Foundation 2004). Es kann in der Planung, Implementierung und Evaluation eines Unterstützungsprojekts hilfreich sein, da es dessen Aufbau und Struktur verdeutlicht. Da jedes Konzept unterschiedliche Schwerpunkte aufweist und dementsprechend aufgebaut ist, variiert auch das Aussehen bzw. die Darstellung des logischen Modells (W. K. Kellogg Foundation 2004). Das für dieses Projekt entwickelte logische Modell wird im folgenden Kapitel 4 ausführlich beschrieben.

4 RAHMENKONZEPT ZUR UNTERSTÜTZUNG VON YOUNG CARERS UND DEREN FAMILIEN

Das Rahmenkonzept wurde, wie in Kapitel 3 beschrieben, entlang der drei Phasen des Utrechter Modells entwickelt. Zur Organisation der Daten sowie für eine klare und übersichtliche Darstellung des Rahmenkonzeptes wurde ein logisches Modell entwickelt – mit den Bausteinen „voraussetzende Faktoren", „Ressourcen", „Maßnahmen", „direkte Aktivitäten", „Outcomes", „Impact" und „Evaluation". Nachfolgend werden diese Bausteine kurz erläutert. In den Kapiteln 4.1 bis 4.6 erfolgt die inhaltliche Darstellung des logischen Modells in Bezug auf Young Carers und deren Familien.

Abbildung 1: Aufbau des logischen Modells



Quelle: eigene Darstellung

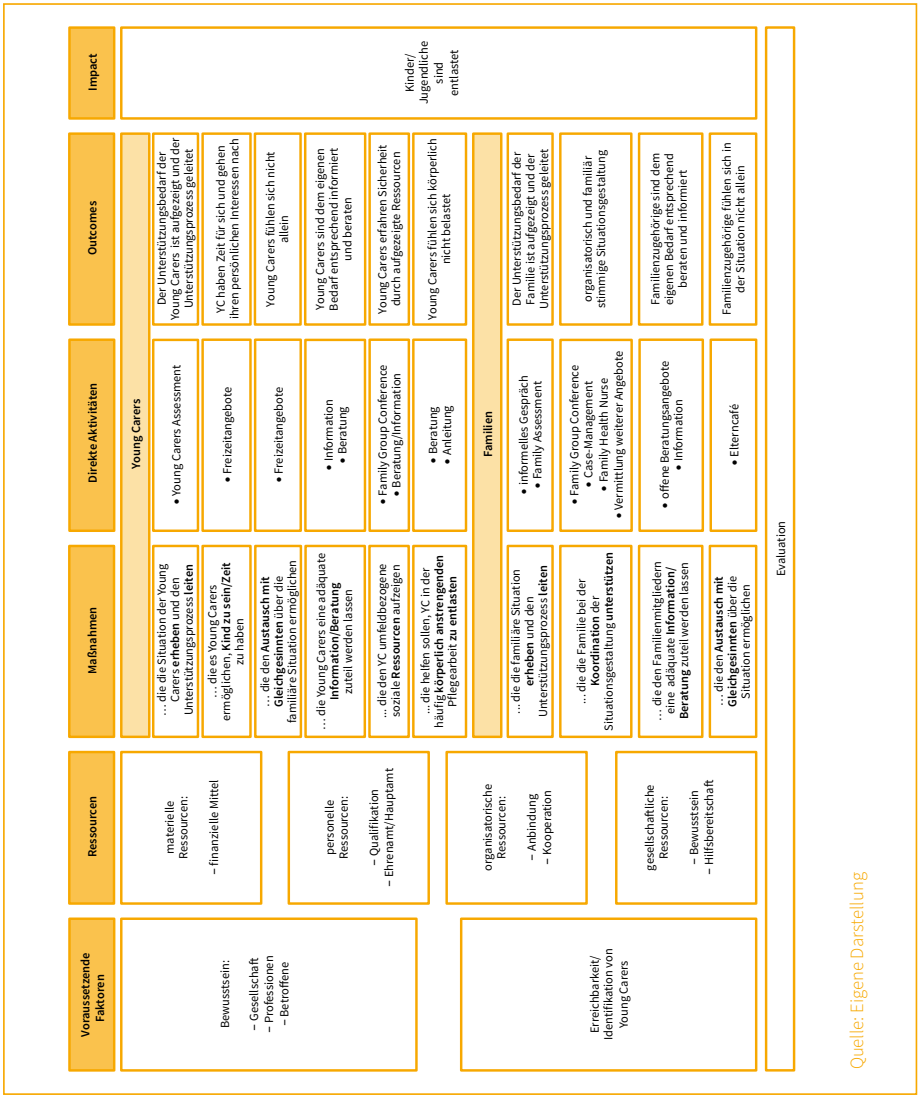
Die **voraussetzenden Faktoren** sind Gegebenheiten, die nicht immer von einem Projekt selbst beeinflusst werden können, die jedoch in der Planung berücksichtigt werden sollten. Darunter fällt beispielsweise das vorhandene Bewusstsein über das Phänomen kindlicher Pflege innerhalb der Bevölkerung oder die Hilfsbereitschaft, sich unter dem Aspekt bürgerschaftlichen Engagements an Projekten zu beteiligen. Unter **Ressourcen** werden all jene Aspekte zusammengefasst, die als Input für die erfolgreiche Implementierung und Aufrechterhaltung eines Projekts notwendig sind, allen voran die materiellen Ressourcen. **Maßnahmen** beschreiben ganz allgemein den Grundgedanken der Tätigkeiten, die dann in den **direkten Aktivitäten** praxisnah und umsetzungsbezogen dargestellt werden. Der Punkt **Outcome** umfasst alle zu erwartenden Ergebnisse. Wird ein Unterstützungsprojekt langfristig umgesetzt und erfährt es eine gute Resonanz

vonseiten der Bevölkerung, können auch Veränderungen bewirkt werden, die nicht unmittelbar mit den einzelnen betroffenen Familien zu tun haben. Diese werden unter dem Punkt **Impact** als gesellschaftliche, strukturelle und politische Veränderungen beschrieben. Grafisch im unteren Pfeil dargestellt, bildet eine begleitende **Evaluation** – einerseits mit den definierten Outcomes als Kriterien und andererseits unter dem Gesichtspunkt der Nachhaltigkeit – einen wichtigen Faktor für eine erfolgreiche Implementierung eines Unterstützungsprojekts.

Das logische Modell dient auch als roter Faden, der sich durch die gesamte Beschreibung des Rahmenkonzeptes zieht und immer wieder die beschriebenen Maßnahmen in den Gesamtkontext einordnet.

Das Kernelement des Modells stellen die beschriebenen Aktivitäten dar, welche auf bereits wissenschaftlich erfasstem Unterstützungsbedarf der Young Carers beruhen (siehe Kapitel 4.3 und 4.4). Diese Aktivitäten können von einer Institution in der dargestellten oder in einer adaptierten Form umgesetzt werden. Darin gründet das übergeordnete Projektziel der allgemeinen Situationsverbesserung von Young Carers und deren Familienzugehörigen in Österreich. Des Weiteren wird durch die Struktur des logischen Modells und die damit einhergehende Betrachtung der Aspekte der voraussetzenden Faktoren sowie der vorliegenden Ressourcen ein Anstoß gesellschaftlicher und politischer Thematisierungsprozesse angeregt. Diese Thematisierung geht mit einer metaperspektivischen Auseinandersetzung des Phänomens kindlicher Pflege einher und zielt somit auf eine Bewusstseinsbildung im Sinne einer gesellschaftlichen Betrachtung und Diskussion.

Abbildung 2: Modell zur Darstellung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien



Quelle: Eigene Darstellung

4.1 Voraussetzende Faktoren

Unter voraussetzenden Faktoren werden in diesem Zusammenhang jene Faktoren verstanden, die für die Implementierung und Erhaltung eines Young-Carers-Projekts notwendig sind. Folgende voraussetzende Faktoren für die Implementierung eines Unterstützungsprojekts können identifiziert werden:

- Bewusstsein über das Phänomen Young Carers innerhalb der Gesellschaft, bei Professionistinnen und Professionisten sowie bei den Betroffenen selbst
- Erreichbarkeit und Identifikation von Young Carers und deren Familien

4.1.1 Bewusstsein

Bewusstseinsbildung meint in diesem Zusammenhang, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der **Gesamtbevölkerung,** bei relevanten **Professionistinnen und Professionisten** sowie bei den **betroffenen Kindern und Jugendlichen** selbst das Bewusstsein für das Phänomen kindliche Pflege zu schärfen. Ziel ist es, auf die Situation von Young Carers aufmerksam zu machen sowie Vorurteile gegenüber Betroffenen zu bekämpfen. Bewusstseinsbildung ist ein wesentlicher Faktor bei der Arbeit mit Young Carers und deren Familien. Nur durch ein Bewusstsein für die Thematik kindlicher Pflege ist es möglich, Young Carers zu erkennen, ihnen und ihren Familien zu helfen und in letzter Konsequenz dadurch die Zahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu verringern (Becker 2007).

In Großbritannien werden zur Bewusstseinsbildung hinsichtlich der Young-Carers-Thematik in der **Gesamtbevölkerung** groß angelegte Werbekampagnen durchgeführt. Plakate an Orten, an denen viele Menschen leicht erreichbar sind, wie beispielsweise in Supermärkten, oder auch regelmäßige Fernseh- und Zeitungsbeiträge erinnern immer wieder an Young Carers und ihre Familien.

In Österreich wurden anlässlich der vorangegangenen Young-Carers-Studie (2012) verschiedene Medien auf das Thema aufmerksam. Beiträge in regionalen sowie in österreichweiten Tageszeitungen und Magazinen erreichten bzw. erreichen ein breites Publikum. Unterschiedliche Radiosender, wie beispielsweise FM4, Ö1 oder auch Ö3, sendeten Beiträge über betroffene Familien. Im Rahmen einer „Ö3-Muttertagaktion" im Mai 2013 widmete sich der Sender vier Tage in Folge der Thematik der Young Carers.

Das Beispiel Großbritannien zeigt eindrucksvoll, dass nach über zwanzig Jahren Forschung, einer großen Anzahl von Young-Carers-Projekten und unzähligen medialen Kampagnen das Thema noch immer sehr viele Menschen nicht erreicht hat. Dies zeigt, wie wichtig es ist, dass Bewusstseinsbildung ein fortwährender Prozess ist.

Professionistinnen und Professionisten mit potenziellem Kontakt zu Young Carers und deren Familien werden zwar über die Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung in der Gesamtbevölkerung ebenfalls erreicht, zusätzliche, speziell für sie zugeschnittene Informationen können jedoch helfen, ein Zuständigkeitsgefühl herbeizuführen, welches zu mehr Engagement hinsichtlich dieser Thematik führt. Die Bewusstseinsbildung bei Professionistinnen und Professionisten wird in Großbritannien einerseits über gezielte Schulungen, beispielsweise für Hausärztinnen und Hausärzte, andererseits über Informationspakete forciert. Die Schulungen werden von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des „Include Programme" der Children's Society, die sich auf die Thematik kindlicher Pflege spezialisiert haben, durchgeführt. Ziel der Schulungen ist es, nicht nur allgemein über Young Carers und deren Familien zu informieren, sondern gleichzeitig auch Strategien der Identifizierung und des darauffolgenden Umgangs mit Betroffenen aufzuzeigen. Zusätzlich zu den Schulungen werden für Hausärztinnen und Hausärzte sowie für LehrerInnen vonseiten des „Include Programme" Informationspakete geschnürt. Darin enthalten sind Plakate, Broschüren und Checklisten, die aufrütteln, informieren und den Professionistinnen und Professionisten bei der Arbeit

mit betroffenen Familien helfen sollen. Ein Informationspaket für Hausärztinnen und Hausärzte enthält:

- eine Checkliste, wie Young Carers konkret unterstützt und wohin sie weitervermittelt werden können
- ein Poster für das Wartezimmer mit folgenden Inhalten bzw. Fragen:
  - „Bist du ein Young Carer?"
  - „Bist du unter 18 Jahre?"
  - „Ist dein Leben in irgendeiner Weise dadurch beeinflusst, dass du für jemanden sorgst, der Hilfe benötigt? – Wenn ja, sprich mit deiner/deinem Ärztin/Arzt oder deiner Krankenschwester."
  - Weiters ist die Kontaktadresse zu einem in der Nähe befindlichen Young-Carers-Projekt angeführt.
- ein Poster für den Aufenthaltsraum der MitarbeiterInnen einer Arztpraxis mit folgendem Inhalt:
  - „Wer kümmert sich um die Patientin/den Patienten, die/der heute da war? Der nationale Zensus hat 175.000 Young Carers in UK identifiziert. Können Sie helfen, ein Kind vor einer unangemessenen Pflegerolle zu bewahren?"
  - Weiters ist die Kontaktadresse des lokalen Young-Carers-Projekts angeführt.
- eine Broschüre mit den wichtigsten Informationen, von der Definition des Begriffs „Young Carer" bis hin zu hilfreichen Unterstützungsleistungen, die vonseiten der Hausärztinnen und Hausärzte erbracht werden können. Informationspakete für LehrerInnen sind, angepasst an das Setting Schule, identisch aufgebaut und ergänzt um Fragen an das Lehrpersonal im LehrerInnenzimmer:
  - „Haben Sie heute einen Young Carer getroffen? Woher wissen Sie das?"

In Österreich zeigen sich sehr ambitionierte, wenn auch noch wenige und von einzelnen Personen ausgehende Initiativen zur Aufklärung, Information und Bewusstseinsbildung

bei Professionistinnen und Professionisten; dies hauptsächlich in Form von Fachvorträgen an Schulen, vor Gremien oder bei Tagungen diverser Berufsgruppen, wie beispielsweise von Schulpsychologinnen und Schulpsychologen, Schulmedizinerinnen und Schulmedizinern, Krankenhauspersonal und ambulantem Pflegepersonal.[6]

Bewusstseinsbildung war auch im Rahmen des Workshops und der Enquete ein zentrales Thema. Die TeilnehmerInnen diskutierten diesen Aspekt vor allem vor dem Hintergrund der eigenen beruflichen Erfahrungen. Dabei wurde immer wieder die Ausbildung der Professionistinnen und Professionisten, also das Studium oder die Schule, als zentrale Stelle der Information und Bewusstseinsbildung genannt. Die Beschäftigung mit dem Thema Young Carers innerhalb der Ausbildung erzeugt diesen Diskussionen zufolge langfristig ein Bewusstsein bzw. sensibilisiert Angehörige dieser Berufsgruppen bereits zu Beginn ihrer Laufbahn.

Die Familien bzw. die Kinder und Jugendlichen selbst wissen oft gar nicht, dass sie Young Carers sind. Die Erkrankung der zu Pflegenden hat sich möglicherweise schleichend verschlechtert, und die Kinder bzw. Jugendlichen haben über die Zeit immer mehr Aufgaben übernommen. Im englischen „Include Programme" ist Bewusstseinsbildung ein wesentliches Ziel, um Young Carers und deren Familien zu erreichen. Hier setzt man beispielsweise auf regelmäßige Informationsveranstaltungen in Schulen oder auch auf Informationsplakate in öffentlichen Einrichtungen, mit deren Hilfe sich Young Carers identifizieren können (Slatcher/Chifunda/The Children's Society 2013a). Eine vor allem in Ländern mit einer längeren Young-Carers-Tradition weit verbreitete Form der Bewusstseinsbildung ist die Ausbildung und der Einsatz von sogenannten „Young Carer Champions" (Großbritannien) bzw. „Young Carer Leaders" (Australien). Dies sind betroffene Jugendliche, die sich für die Situation anderer Betroffener öffentlich einsetzen. Engagierte Young Carers bekommen die Möglichkeit, Ausbildungen in

6 Eine genaue Auflistung der Veranstaltungen ist beispielsweise im Jahresbericht der Johanniter 2012–2013 nachzulesen (Gottwald/Klinger/Schneider 2013).

verschiedenen Bereichen, wie beispielsweise Medienkommunikation, zu absolvieren. Durch diese gratis angebotenen Kurse werden Young Carers in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt, und sie sollen so eine Vorbildrolle für andere Kinder und Jugendliche übernehmen. Sie sprechen mit politischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern und treten häufig auch als VertreterInnen oder FürsprecherInnen der Young Carers in diversen Medien in Erscheinung, wodurch sie zusätzlich die Bewusstseinsbildung in der Gesamtbevölkerung vorantreiben können (Smith/Moody/Leadbitter/The Children's Society 2013; Young Carers New South Wales Australia 2014).

Betroffene Familien bzw. Young Carers direkt zu erreichen ist in Österreich derzeit noch schwierig. Das Österreichische Jugendrotkreuz (ÖJRK) bietet in Schulen Pflegekurse für SchülerInnen an, in deren Rahmen mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern auch über die Pflege zu Hause durch Kinder und Jugendliche gesprochen wird (Österreichisches Jugendrotkreuz 2012). Durch das Thematisieren dieses Phänomens bei Schülerinnen und Schülern wächst das Bewusstsein, dass sie selbst oder auch Freundinnen oder Freunde davon betroffen sein könnten.

Die Johanniter versuchen einerseits über ihre Homepage „Superhands" und andererseits über Informationsveranstaltungen in Schulen, auf das Thema aufmerksam zu machen und so betroffenen Kindern und Jugendlichen zu helfen, sich selbst zu erkennen und sich Rat bei der angebotenen Hotline der Johanniter zu holen (Gottwald et al. 2013).

4.1.2 Erreichbarkeit/Identifikation von Young Carers

Young Carers werden häufig als eine vulnerable Gruppe bezeichnet, und gerade bei solchen Gruppen besteht erfahrungsgemäß die Schwierigkeit, die Betroffenen zu erreichen (Hurst 2008). Die **Erreichbarkeit** gestaltet sich aus mehreren Gründen schwierig:

Young Carers und ihre Familien leben häufig im Verborgenen und werden als solche von ihrem Umfeld nicht wahrgenommen. Auch innerhalb der betroffenen Familien fehlt oftmals das Bewusstsein hinsichtlich ihrer Situation, und sie erkennen sich daher häufig auch selbst nicht als eine Familie, in der Kinder pflegen (Metzing-Blau/Schnepp 2008). Kinder und Jugendliche sehen ihre Aufgaben in der Familie häufig als selbstverständlich an, diese werden nicht hinterfragt, und daher erkennen sich die Betroffenen oft selbst nicht in ihrer Rolle als Young Carers.

Ein weiterer Aspekt der Erreichbarkeitsproblematik ist, dass häufig weder innerhalb noch außerhalb der Familie über die Erkrankung und die Unterstützung durch Kinder und Jugendliche gesprochen wird. Damit verbunden ist die Angst vor einer möglichen Stigmatisierung (Metzing/Schnepp 2007a).

Ein weiterer Grund der schwierigen Erreichbarkeit ist der Versuch seitens der Familie, einen normalen Alltag so gut wie möglich zu erhalten. Die Inanspruchnahme von Unterstützung würde den Alltag verändern und nicht mehr als normal erscheinen lassen (Metzing 2007). Dieses allumspannende Nicht-darüber-Reden bzw. dass sich Kinder oder deren betroffene Familien nicht einfach melden, markiert eine sehr schwierige Ausgangssituation für die Unterstützung von Young Carers und deren Familien.

Wie Erfahrungen aus dem ersten Young-Carers-Projekt „Supakids“ in Deutschland zeigen, ist es zeitlich und organisatorisch aufwendig, betroffene Familien zu erreichen. Um das Projekt in der Bevölkerung bekannt zu machen und dadurch auch betroffene Familien zu erreichen, wurden verschiedene Möglichkeiten genützt: Presseaussendungen wurden versendet, Flyer und andere Werbeträger aufgelegt und verteilt. Leider wurde in den lokalen Medien kaum über das Projekt berichtet, wodurch es nicht die Aufmerksamkeit erhielt, die von den Projektbetreiberinnen und Projektbetreibern erhofft wurde. Dies erschwerte auch den Aufbau eines lokalen Netzwerkes mit relevanten Professionistinnen und Professionisten des Gesundheitswesens, durch deren Zusammenarbeit betroffene

Familien erreicht und auf das Projekt hingewiesen werden sollten (Schlarmann/Metzing-Blau/Schnepp 2011b).

Die Evaluation des ersten Young-Carers-Projekts in Deutschland zeigt ebenfalls, dass, um Kinder zu erreichen, zuerst die Eltern erreicht und über das Projekt informiert werden müssen. Rückwirkend kann festgestellt werden, dass es nur zu einem Kontakt zwischen dem Projekt und den Familien kam, wenn diese Projektinformationen überzeugend waren (Schlarmann et al. 2011b).

Das „Carefree Project" in Leicester (Großbritannien) erreicht Young Carers in Kooperation mit Professionistinnen und Professionisten aus Sozialarbeit, Pädagogik und Gesundheitsberufen, dem Sektor des Ehrenamts sowie über das „Common Assessment Framework", das durch speziell geschultes Personal angewendet wird. Die folgende Tabelle zeigt den prozentuellen Anteil der Gruppen, auf deren Initiative Young Carers in das Projekt kamen (inklusive Familien, die sich selbst meldeten).

Tabelle 2: Inanspruchnahme des „Carefree Project" in Leicester (2012–2013) auf Initiative der angeführten Gruppen

SozialarbeiterInnen	27 %
Familie meldet sich selbst	25 %
Pädagoginnen und Pädagogen	16 %
Professionistinnen und Professionisten aus dem Gesundheitsbereich	13 %
Common Assessment Framework Rater	11 %
MitarbeiterInnen im ehrenamtlicher Sektor	2 %
Sonstige	5 %

Quelle: Barnardo's Midlands 2013

Die Tabelle veranschaulicht auch, dass das Schulsystem eine wesentliche Rolle bei der Zuweisung von betroffenen Kindern und Jugendlichen zu Young-Carers-Projekten spielt. In Großbritannien wird deshalb vonseiten der lokalen Young-Carers-Projekte versucht, intensiv mit Schulen zu kooperieren. Zum einen wird über Päda-

goginnen und Pädagogen die niederschwellige Möglichkeit genützt, direkten Kontakt zwischen Schülerinnen und Schülern, bei denen ein Unterstützungsbedarf vermutet wird, und dem Projekt herzustellen. Zum anderen kann die Schule auch als Werbeplattform für ein lokales Projekt genützt werden, etwa in Form von Informationsveranstaltungen oder Plakaten in den Schulgängen (Winchester/District Young Carers 2013). Die **Identifikation** von Young Carers durch Professionistinnen und Professionisten ist allerdings nur möglich, wenn das Phänomen kindlicher Pflege bekannt ist. Bewusstseinsbildende Maßnahmen, wie jene unter Kapitel 4.1.1 beschriebenen, leisten einen wichtigen Beitrag, um eine Identifikation von Young Carers zu ermöglichen.

Gibt es ein grundlegendes ausreichendes Bewusstsein innerhalb der Berufsgruppen für Young Carers und deren Familien, können „Checklisten" hilfreich sein. Neben der Orientierung darüber, was kindliche Pflege von „normaler" familiärer Hilfe unterscheidet, sollen diese Listen berufliche HelferInnen dabei unterstützen,

- Young Carers zu identifizieren,
- Betroffene an bestehende Young-Carers-Projekte weiterzuvermitteln,
- Familien die richtige Hilfe zukommen zu lassen.

Das englische „Include Programme" hat beispielsweise in sein Informationspaket für Hausärztinnen und Hausärzte eine derartige Checkliste integriert. Folgende Punkte sind darin enthalten (Slatcher/Chifunda/The Children's Society 2013b):

Digitale Datenlinks zu:

- einer Datenbank mit lokalen Young-Carers-Projekten in der Umgebung
- altersgerechten Krankheitsinformationen
- Informationen zum Thema Young Carers und kranken Geschwisterkindern
- Informationen zum Thema Young Carers und Drogen- bzw. Alkoholmissbrauch in der Familie

- Informationen zum Thema Young Carers und Flüchtlinge/AsylwerberInnen
- Informationen zum Thema Kinder und Trauerbewältigung

Allgemeine Hinweise auf:

- das Anrecht auf Identifikation der kindlichen und familiären Bedürfnisse durch ein Assessment[7] („Family Common Assessment Framework", fCAF)
- eine „Navigationshilfe", um den Familien die adäquate Unterstützung zukommen zu lassen, die sie benötigen („whole family pathway")[8]
- mögliche komplexe Medikamentenregime, die von Kindern organisiert werden müssen
- eine Involvierung der Schule des betroffenen Kindes

Diese Checkliste wird landesweit, speziell dort, wo neue Young-Carers-Projekte entstehen, verwendet. Das gesamte „Paket" ist online über die Seite der Children's Society unter der Internetadresse www.youngcarer.com/resources/whole-family-pathway zugänglich.

4.2 Ressourcen

Für die Umsetzung eines Unterstützungsprojekts bedarf es, abhängig von den gewünschten Outcomes und den dazu führenden Maßnahmen, ausreichend Ressourcen. Diese müssen vorab geplant und vorhanden sein, um eine erfolgreiche und vor allem nachhaltige Umsetzung zu ermöglichen. Ausreichende Ressourcen zu haben, um ein Projekt längerfristig am Leben zu erhalten, stellt für viele Young-Carers-Projekte eine der größten Hürden dar.

7 aut dem Children's Act aus dem Jahr 1989 hat jedes Kind, welches als Kind in Not angesehen wird, ein Anrecht auf dieses Assessment.
8 Siehe http://www.youngcarer.com/sites/default/files/imce_user_files/Resources/WFP/whole_family_pathway_2014_20th.pdf.

In einem logischen Modell werden Ressourcen in materielle, personelle, organisatorische und gesellschaftliche Ressourcen gegliedert (W. K. Kellogg Foundation 2004), was in den nachfolgenden Beschreibungen ebenfalls als Rahmen dienen soll.

4.2.1 Materielle Ressourcen – Finanzierung

Hinter dem Begriff der materiellen Ressourcen steht die grundlegende Finanzierung des Projekts. Längerfristige, über einen Projektstatus hinausgehende Initiativen für Young Carers in Großbritannien werden in der Regel über eine Kombination aus Spenden und öffentlichen Geldern finanziert (Barnardo's Midlands 2013; Winchester/District Young Carers 2013). Die dadurch notwendige permanente Einwerbung von finanziellen Mitteln bindet laut Projektbetreiberinnen und Projektbetreibern einerseits sehr viel Zeit und erschwert andererseits die langfristige Planung des Projekts. Das Projekt „Superhands" der Johanniter in Österreich, das durch die Kooperation mit der Diakonie, mit Spenden sowie mit einem Zuschuss vonseiten der öffentlichen Hand finanziert wird, reiht sich in diese Finanzierungsart ein (Gottwald et al. 2013).

Allgemein scheint es für Young-Carers-Initiativen schwierig zu sein, von einem Projektstatus in einen geregelten Betrieb überzugehen. Viele Projekte werden nach einer befristeten Anschubfinanzierung nicht verlängert. Der Mangel an längerfristiger Finanzierung betraf ebenfalls die beiden deutschen Projekte „Young Carers Deutschland"[9] (2010–2014) und „Supakids" (2009–2012), die in ihrer ursprünglich konzipierten Form nicht verlängert wurden. Ein international verbreiteter Service-Club finanzierte anfangs „Young Carers Deutschland" in Bad Bramstedt (Young Carers Deutschland 2013). Im Anschluss an diese Anschubfinanzierung konnten noch Mittel aus Spenden und von der neuen Trägerorganisation, dem Kinderschutzbund Bad Segeberg, für eine Weile den Fortbestand sichern.

9 Zum jetzigen Zeitpunkt (Stand Mai 2014) wird das einzige Young-Carers-Projekt in Deutschland von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin betreut.

Ein wichtiger Schritt zu einer Regelfinanzierung von Young-Carers-Projekten wurde in Großbritannien gesetzt. Dort wurde im Jahr 2013 eine Gesetzesänderung erwirkt, welche Young Carers und deren Familien das Recht auf ein Assessment der Bedürfnisse zuspricht. Nicht nur das Assessment selbst, sondern auch die Verpflichtung, aufgrund der daraus gewonnenen Erkenntnisse Kontakt zu passenden Unterstützungsprojekten aufzunehmen, ist nun gesetzlich festgeschrieben. Damit einhergehend wurde auch festgehalten, dass die Versorgung des erkrankten Familienmitgliedes mit jener des Kindes zu verknüpfen ist und nicht nebeneinander verlaufen soll. Dies wird als ein wichtiger Schritt in Richtung Regelfinanzierung der Young-Carers-Projekte gesehen (Department for Education 2013).

In Österreich wurde im Jahr 2011 ein Pflegefonds für die Sicherung eines bedarfsgerechten Aus- und Aufbaus des Betreuungs- und Pflegedienstleistungsangebotes in der Langzeitpflege eingerichtet. Im Zuge der Novelle des Pflegefondsgesetzes im Jahr 2013 wurde die Zweckwidmung auch für innovative Projekte eingeführt.[10] Dadurch besteht nun auch für Young-Carers-Projekte die Möglichkeit der Bewerbung und einer damit einhergehenden Finanzierungsmöglichkeit auf Landesebene.

4.2.2 Personelle Ressourcen

Personelle Ressourcen in einem Young-Carers-Projekt beziehen sich hier auf zwei Aspekte: einerseits auf die Anzahl der MitarbeiterInnen, andererseits auf deren Qualifikationen. In den gesichteten Young-Carers-Projekten gibt es diesbezüglich unterschiedliche Herangehensweisen, die – je nach Ziel und Größe der Projekte – von einer „One-Woman-Show“ mit einer Alleinverantwortlichen bis hin zu einem multiprofessionellen Team reichen können.

10 Siehe http://www.sozialministerium.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Pflegefonds/ (Stand September 2014).

Die Anzahl der MitarbeiterInnen hängt naturgemäß auch von der Finanzierung des Projekts ab; daher war es beispielsweise bei „Young Carers Deutschland" nicht möglich, eine zweite Stelle zu finanzieren.

In größeren, schon gut etablierten Young-Carers-Initiativen kommen sehr unterschiedliche personelle Ressourcen zum Einsatz: einerseits MitarbeiterInnen mit Qualifikation für die direkte Arbeit mit Familien und Kindern bzw. Jugendlichen (beispielsweise soziale Arbeit, Pflege, Pädagogik, Gesundheitswissenschaft), andererseits solche, die für nicht operative Tätigkeiten verantwortlich sind (zum Beispiel Public Relations, betriebswirtschaftliche Tätigkeiten).

Young-Carers-Projekte sind hinsichtlich des MitarbeiterInnenstabs oft ein Mix aus hauptberuflich und freiwillig tätigen Personen. Schlüsselpositionen, wie beispielsweise die Projektleitung oder die erste Anlaufstelle für betroffene Familien, werden in der Regel von hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ausgefüllt (Winchester/District Young Carers 2013; Young Carers Deutschland 2013).

Freiwillige MitarbeiterInnen werden oft herangezogen, wenn es um die Erweiterung des Angebots oder die Unterstützung des hauptberuflichen Teams geht. In bestehenden Young-Carers-Projekten in Großbritannien übernehmen Freiwillige beispielsweise den Transport der Kinder zwischen Wohnadresse und dem Young-Carers-Projekt. Dadurch ist in ländlichen Regionen oft die Teilnahme der Kinder und Jugendlichen an Projekten überhaupt erst möglich. Diese Tätigkeiten wären ohne Ehrenamt nur schwer oder gar nicht zu bewältigen, da der zeitliche Aufwand hierfür enorm ist.

Die Koordination der freiwilligen MitarbeiterInnen wird wiederum durch die hauptberuflichen MitarbeiterInnen des Projekts gewährleistet, die auch die Hauptverantwortung für das Projekt übernehmen (Barnardo's Midlands 2013).

4.2.3 Organisatorische Ressourcen

Unter organisatorischen Ressourcen wird hier die organisatorische Verortung des lokalen Young-Carers-Projekts verstanden, ob es ein „Stand-alone-Projekt" ist, an eine größere Organisation angebunden ist oder mit anderen Einrichtungen kooperiert.

In den in der Literatur beschriebenen Projekten im Ausland zeigt sich, dass die meisten lokalen Young-Carers-Projekte eine **Anbindung** an eine größere, zumeist überregionale Organisation aufweisen. Ein Beispiel für ein lokales Projekt mit einer überregionalen Anbindung ist „Young Carers Deutschland" – mit Anbindung an dessen Träger, den Kinderschutzbund Bad Segeberg. Es werden sowohl Räumlichkeiten als auch organisatorische Ressourcen gemeinsam genutzt.[11]

Entsprechungen dazu finden sich auch in Großbritannien, beispielsweise in der Organisation Children's Society. Die Children's Society setzt sich auf der übergeordneten Organisationsebene für die Rechte von benachteiligten Kindern ein. Als Teilorganisation der Children's Society bezieht sich das „Include Programme" auf die Gruppe der Young Carers. Dabei übernimmt es beispielsweise den ständig begleitenden Aspekt der Bewusstseinsbildung durch das Ausarbeiten und Bereitstellen von Informationsmaterialien für Professionistinnen und Professionisten und das Organisieren regionaler und landesweiter Werbekampagnen. Darüber hinaus fungiert es übergeordnet als Ansprechpartner für bestehende Young-Carers-Projekte. Lokale Young-Carers-Projekte, die sich mit anderen Projekten austauschen oder vernetzen möchten oder die für die Zusammenarbeit mit relevanten Organisationen oder Berufsgruppen vor Ort (Schule, Hausärztinnen und Hausärzte etc.) Hilfe benötigen, können sich ebenfalls an das „Include Programme" wenden. Zusätzlich zu diesen Tätigkeiten werden vom „Include Programme"

11 Der Deutsche Kinderschutzbund wurde 1953 in Hamburg gegründet und besteht derzeit aus dem Bundesverband, 16 Landesverbänden und 430 Ortsverbänden. Der Kinderschutzbund setzt sich für den „Schutz von Kindern vor Gewalt, gegen Kinderarmut und für die Umsetzung der Kinderrechte in Deutschland ein" (Deutscher Kinderschutzbund Bundesverband e.V. 2014).

landesweite Veranstaltungen organisiert, wie beispielsweise das jährlich stattfindende „Young Carers Festival“ in Südengland.

Laut Projektbetreiberinnen und Projektbetreibern kann die Anbindung an eine größere, überregional tätige Organisation auch bei möglichen **Kooperationen** mit anderen Einrichtungen hilfreich sein. Der Bekanntheitsgrad und auch bestehende Kooperationen einer überregionalen Organisation erleichtern den Kontakt zu bestehenden Unterstützungsprojekten, Gesundheitseinrichtungen, Schulen sowie Hausärztinnen und Hausärzten. Bei diesen Kooperationen geht es um das Identifizieren von Young Carers, darum, ihnen Zugang zu einem Hilfsprojekt zu verschaffen, sowie um das gemeinsame Bemühen, die Situation der betroffenen Familien zu verbessern. Überregionale Organisationen erarbeiten für regionale Projekte Informationsmaterial und stellen dieses zur Verfügung. Ein Beispiel hierfür sind die Young-Carers-Pakete des „Include Programme“ für unterschiedliche Berufsgruppen wie beispielsweise Hausärztinnen und Hausärzte (GP-Pack) (Slatcher et al. 2013a).

Die Anbindung eines Young-Carers-Projekts an einen Träger, dessen guter Ruf in der Bevölkerung sowie dessen Vernetzung in die Kinder- und Jugendarbeit haben einen stark positiven Einfluss auf die Erreichbarkeit von Young Carers und deren Familien. „Supakids“, das erste Young-Carers-Projekt in Deutschland, wurde von der Schwesternschaft des Roten Kreuzes getragen. Diese war in der Bevölkerung zwar für Pflege und Betreuung bekannt, wurden aber weniger mit Angeboten für Kinder und Jugendliche in Zusammenhang gebracht. Dies war laut Projektbetreiber mit ein Grund, warum sich betroffene Kinder und Jugendliche bzw. deren Familien zu Beginn des Projekts nur sehr zögerlich meldeten (Schlarmann et al. 2011b).

4.2.4 Gesellschaftliche Ressourcen

Unter gesellschaftlichen Ressourcen sind in diesem Zusammenhang jene Ressourcen gemeint, die das Thema der Young Carers in der Gesellschaft verankern und den Boden

für weitere Maßnahmen bereiten. In diesem Zusammenhang ist ein bestehendes gesellschaftliches **Bewusstsein** hinsichtlich des Phänomens kindlicher Pflege als zentrale Ressource anzusehen. Die Schaffung dieses Bewusstseins ist ein wesentlicher voraussetzender Faktor, der bereits im Kapitel 4.1.1 näher beschrieben wurde. Young Carers und ihre Familien können nur dann erkannt und unterstützt werden, wenn in der Bevölkerung bekannt ist, dass es das Phänomen der kindlichen Pflege gibt. Vor allem im Hinblick auf eine ehrenamtliche Mitarbeit ist es wichtig, dass die Bevölkerung über die schwierige Situation der Kinder und Jugendlichen Bescheid weiß. Nur wenn bekannt ist, dass es Young Carers gibt, kann die Bereitschaft entwickelt werden, den betroffenen Familien zu helfen. Neben dem Bewusstsein ist die hohe **Bereitschaft der österreichischen Bevölkerung,** freiwillig tätig zu werden, eine wichtige gesellschaftliche Ressource. Im Jahr 2012 waren 46 % der Bevölkerung freiwillig engagiert (Feistritzer/Schaup/Lindner/Pfügl 2012).

Wie internationale Projekte zeigen, wird diese Ressource auch in der Arbeit mit bzw. für Young Carers und deren Familien eine wichtige Rolle spielen. In einem deutschen Projekt übernehmen erwachsene Personen eine ehrenamtliche Patenschaft zur Unterstützung und Entlastung von Kindern psychisch kranker Eltern. Die Patenschaft verfolgt die Grundidee, ein kontinuierliches Beziehungsangebot außerhalb der Herkunftsfamilie für betroffene Kinder zu schaffen, wenn Eltern keine ausreichende Stütze sein können. Die Motivation zur Übernahme dieser ehrenamtlichen Tätigkeit hängt stark mit der individuellen Bereitschaft, sich sozial zu engagieren, zusammen (Makowsky/Roebers 2014).

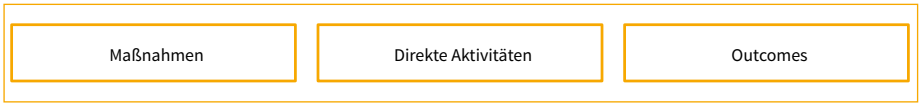
4.3 Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers

In einem Young-Carers-Projekt können einerseits Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers selbst und andererseits Maßnahmen mit dem Fokus auf die Familie im Vordergrund stehen. In diesem Kapitel werden jene Maßnahmen beschrieben, die vorrangig auf die Kinder und Jugendlichen abzielen. Im Vordergrund steht dabei die kurzfristige

Entlastung der Young Carers. Die Orientierung an familiären Bedürfnissen kann auch bei diesen Maßnahmen nicht ausgeklammert werden, da Young Carers ein Teil der Familie sind und nicht isoliert betrachtet werden können.

Nachfolgend werden jeweils die Maßnahmen im Allgemeinen, die dazugehörenden direkten Aktivitäten sowie die gewünschten Outcomes beschrieben. Die jeweilige Beschreibung der Maßnahmen erläutert das übergeordnete Ziel. Unter dem Punkt „direkte Aktivitäten" werden konkrete Aktivitäten und deren Umsetzungen erläutert und anhand nationaler und internationaler Beispiele dargestellt. Die dazu vorliegenden Effekte der beschriebenen Maßnahmen und direkten Aktivitäten sind dann unter dem Punkt „Outcome" zusammengeführt. In einem grafischen Rahmen werden noch Vor- und Nachteile einer Implementierung des jeweiligen Maßnahmenpakets hervorgehoben.

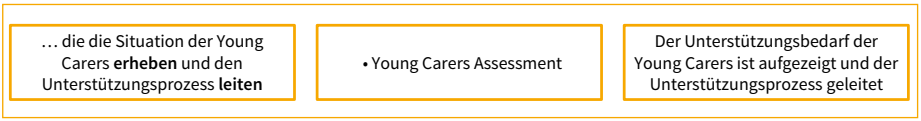
Abbildung 3: Maßnahmen – direkte Aktivitäten – Outcomes



Quelle: eigene Darstellung

4.3.1 Den Unterstützungsbedarf von Young Carers erheben

Maßnahmen, die die Situation der Young Carers erheben und den Unterstützungsprozess leiten



Bevor ein betroffenes Kind oder ein betroffener Jugendlicher in ein Young-Carers-Projekt kommt, wird ein Assessment bzw. eine Einschätzung der individuellen Situation vorge-

nommen. Dabei wird erhoben, welche Aufgaben vom Young Carer zu Hause übernommen werden, welche Auswirkungen diese Tätigkeiten auf sein oder ihr Leben haben und welche persönlichen Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Pflege entstehen. Diese Erhebung ermöglicht es, adäquate Hilfestellungen und Angebote zur Verfügung zu stellen. Gleichzeitig besteht durch ein wiederkehrendes Assessment im Sinne eines Monitorings die Möglichkeit, die durchgeführten Unterstützungsleistungen hinsichtlich ihres Erfolgs im Hinblick auf Entlastung zu evaluieren (Joseph/Becker/Becker/Regel 2009).

+	valide Assessment-Instrumente aus Großbritannien vorhanden
–	bisher keine deutschsprachige Version dieser bestehenden Instrumente vorhanden

Direkte Aktivität:
… Assessment

Eine Möglichkeit zur Einschätzung der spezifischen Bedürfnisse und des Grades der Involvierung der Young Carers in die Pflege eines Familienmitglieds bieten die **Assessment-Instrumente** „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (MACA-YC18) bzw. „Positive and Negative Outcomes of Caring“ (PANOC-YC20)[12] (Joseph/Becker/Becker 2009). Diese beiden Instrumente werden beispielsweise von Winchester and District Young Carers verwendet. Eingesetzt werden diese Instrumente vor, während und nach der Unterstützung der Familie durch ein Young-Carers-Projekt. Dadurch ist nicht nur die Erhebung und Planung, sondern auch ein kontinuierliches Monitoring des Effekts der erbrachten Unterstützungsleistungen möglich.

12 Die Instrumente inklusive Erklärung sind unter folgendem Link abrufbar: http://saulbecker.co.uk/v1/downloads/young_carers/Young%20Carers%20Outcomes%20Manual%20April%202009.pdf (Stand September 2014).

Das „MACA-YC18“ besteht aus 18 Items, die in sechs Themengebiete eingeteilt und messbar gemacht wurden und wie folgt beschrieben sind:

- **Haushaltstätigkeiten:** direkte Aktivitäten wie Putzen, Kochen, Geschirrabwaschen etc.
- **Haushaltsmanagement:** Tätigkeiten, die das Kind übernimmt, um den Haushalt aufrechtzuerhalten; hierunter fallen beispielsweise Einkaufen, das Tragen schwerer Sachen oder kleinere Reparaturen im Haushalt
- **Finanzielle und praktische Aufgaben:** Erledigung finanzieller Angelegenheiten, wie beispielsweise Bankgeschäfte, oder auch die Übernahme von Erwerbsarbeit (z. B. Teilzeitjob)
- **Körperliche Unterstützung:** Unterstützung bei der Körperpflege oder auch bei der Administration der Medikamente
- **Emotionale Unterstützung:** Tätigkeiten, wie Gesellschaft zu leisten oder auf das erkrankte Familienmitglied aufzupassen
- **Geschwisterpflege:** Verantwortung für Geschwister, wie beispielsweise diese in die Schule zu bringen, egal ob allein oder mit einem erwachsenen Familienmitglied

Young Carers können bei jeder der 18 Tätigkeiten innerhalb der sechs Themengebiete angeben, ob sie diese „niemals“, „manchmal“ oder „meistens“ übernehmen. Eine Auswertung der Antworten macht es möglich, die Involvierung der Kinder bzw. Jugendlichen in die Pflege einzuteilen. Die von Joseph et al. (2009) entwickelte Auswertungsskala teilt dann in „keine“, „niedrige“, „moderate“, „hohe“ und „sehr hohe“ Involvierung in die Pflege ein.

Zusätzlich zu diesem Assessment wird auch ein Fragebogen eingesetzt, um die Auswirkungen der Pflege auf die Kinder und Jugendlichen einschätzen zu können. Der „PANOC-YC20“ besteht aus 20 Items, die die Wahrnehmung konkreter positiver oder negativer Auswirkungen aufgrund des Involviertseins in die Pflege abfragen und auf einer dreitei-

ligen Skala („niemals“, „manchmal“, „meistens“) beantwortet werden können. Für die Auswertung zählt die Antwort „niemals“ null Punkte, „manchmal“ einen Punkt und „meistens“ zwei Punkte. Zehn der Items fragen positive (zum Beispiel: „Ich habe das Gefühl, durch die Pflege etwas Gutes zu tun“) und zehn negative (zum Beispiel: „Aufgrund der Pflege fühle ich mich gestresst“) Auswirkungen ab. Die Addition der positiven und der negativen Items erfolgt getrennt und kann folgendermaßen interpretiert werden (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Grafische Auswertung des PANOC-YC20

	Score	Interpretation
Positive Outcomes	0	keine positiven Outcomes angegeben
	1–5	relativ wenige positive Outcomes angegeben
	6–12	wenige positive Outcomes angegeben
	13–20	relativ viele positive Outcomes angegeben
Negative Outcomes	0	keine negativen Outcomes angegeben
	1–8	relativ wenige negative Outcomes angegeben
	9–20	relativ viele negative Outcomes angegeben

Quelle: Joseph/Becker/Becker 2009

Die Auswertung dieses Fragebogens ist analog dem Ampelsystem (grün, gelb, rot) farblich gekennzeichnet, um auf einen Blick zu sehen, wie groß die Auswirkungen sind. Ergebnisse, die nicht im grünen Bereich liegen, zeigen an, dass die Betroffenen besondere Aufmerksamkeit benötigen (Joseph/Becker/Becker 2009).

Outcome:
Der Unterstützungsbedarf der Young Carers ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet

Mithilfe eines adäquaten Assessments wie des „MACA-YC18“ und des „PANOC-YC20“ kann der Unterstützungsbedarf klar dargestellt werden. Dadurch ist es möglich, eine

adäquate Hilfestellung anzubieten und individuell auf die Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen.

4.3.2 Kind sein dürfen und Zeit für sich selbst haben

Maßnahmen, die es Young Carers ermöglichen, „nur“ Kind zu sein bzw. Zeit für sich selbst zu haben

… die es Young Carers ermöglichen, **Kind zu sein/ Zeit zu haben**	• Freizeitangebote	YC haben Zeit für sich und gehen ihren persönlichen Interessen nach

Sabine Metzing (2007) beschreibt in einer der ersten deutschsprachigen Publikationen rund um die Thematik der Young Carers, wie wichtig es für betroffene Kinder und Jugendliche ist, neben ihrer pflegerischen Verantwortung auch ein ganz normales Kind sein zu dürfen, das heißt, dass sie die Möglichkeit haben, ihrem Alter entsprechenden Freizeitaktivitäten nachzugehen und ohne Verantwortung für andere zu sein. Young Carers verbringen in ihrem Alltag viel Zeit damit, unterstützend für die Familie bzw. für das erkrankte Familienmitglied da zu sein. Dadurch fehlt die Zeit, eigene Interessen zu entdecken und diesen nachzugehen. Durch gezielte und regelmäßige gemeinsame Aktivitäten mit anderen Young Carers kann hier gegengesteuert werden.

+	geringer finanzieller Aufwand
+	professionsunabhängige Durchführung
–	ohne freiwilliges Engagement schwer umsetzbar
–	Versorgungslücken zu Hause müssen bedacht werden

Direkte Aktivität:

… Clubs, Ausflüge, Camps, gemeinsam Zeit verbringen

Young Carers, die an der in Großbritannien angebotenen Freizeitaktivität „Young Carers Festival“ teilnahmen, betonen die Relevanz, Zeit für altersgerechte Aktivitäten zu haben,

wie beispielsweise Kinobesuche. Auch die Wahrnehmung als „normales" Kind oder Jugendlicher – unabhängig von den pflegerischen Tätigkeiten – wird als wichtig und entlastend beschrieben (The Children's Society 2014).

Dem Bedürfnis danach, Kind sein zu dürfen und Zeit für sich selbst zu haben, wird in den meisten Young-Carers-Projekten Rechnung getragen und ist in vielen Projekten das zentrale Element. Freizeitangebote in ihren unterschiedlichen Ausformungen sind die gängigsten Aktivitäten.

Bei regelmäßigen Treffen, die in Großbritannien häufig schlicht „Clubs" genannt werden, können Kinder und Jugendliche ohne weitere Verpflichtungen gemeinsam Zeit verbringen. Da sich die Bedürfnisse in Bezug auf Freizeitaktivitäten von Kindern gänzlich anders darstellen als jene von Jugendlichen, werden die Gruppen in größeren Young-Carers-Projekten nach dem Alter geteilt.

Das Young-Carers-Projekt in Winchester bietet beispielsweise „Clubs" für drei Altersgruppen an, die sich zu unterschiedlichen Zeitpunkten im Young-Carers-Zentrum treffen. Die Jüngsten sind acht bis elf Jahre alt, die mittlere Gruppe umfasst 12- bis 14-Jährige, und in der dritten Gruppe sind Jugendliche im Alter von 15 bis 17 Jahren. Die beiden Gruppen mit den Älteren wechseln sich im 14-Tage-Rhythmus ab, wohingegen sich die Jüngsten wöchentlich treffen. Durch die Aufteilung in Altersgruppen werden einerseits die Gruppen kleiner gehalten, andererseits kann das Freizeitprogramm altersgerecht gestaltet werden. Im Young-Carers-Zentrum selbst gibt es einen großen Raum mit diversen Unterhaltungsmöglichkeiten wie Tischtennis, Tischfußball sowie Tischen für Brettspiele. Zusätzlich zu diesen gemeinsamen Spielmöglichkeiten gibt es auch einen kleineren Raum mit gemütlichen Sitzmöglichkeiten zum Reden oder einfachen Entspannen. Als Abwechslung zu diesen Indoor-Aktivitäten werden auch Ausflüge angeboten. Dies können Wanderungen, Kinobesuche oder Ähnliches sein (Winchester/District Young Carers 2013).

Im Zuge dieser regelmäßigen Treffen und der gemeinsam verbrachten Freizeit werden häufig auch Freundschaften geschlossen. Die teilnehmenden Young Carers wissen, dass alle anderen ebenfalls in einer ähnlichen familiären Situation leben. Dadurch entstehen ein Gefühl der Sicherheit und das Gefühl, von anderen verstanden zu werden, ohne sich für die geleistete Unterstützung zu Hause rechtfertigen zu müssen. Die Gruppenleiterin der „Young Carers Deutschland" beschreibt, wie der gemeinsame Hintergrund die Kinder zusammenschweißt: *„Wir sprechen in der Gruppe nur dann über die Situation zu Hause, wenn es von den Kindern gewünscht wird. Sie wissen auch, ohne darüber zu reden, dass alle anderen in einer ähnlichen Lage sind. Das schweißt zusammen, auch ohne sich darüber zu unterhalten."*

Eine andere, zumeist zusätzlich zu regelmäßigen Vor-Ort-Treffen angebotene Aktivität, um Kind sein zu dürfen und Zeit für sich selbst zu haben, sind Camps. In Ländern mit einer längeren Young-Carers-Erfahrung finden solche Camps schon seit mehreren Jahren regelmäßig statt. In Großbritannien gibt es seit dem Jahr 2000 das „Young Carers Festival". Andere Länder, wie beispielsweise Australien[13] oder auch Kenia[14], setzen – inspiriert durch die Vorlage aus Großbritannien – ähnliche Festivals um.

Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet ebenfalls einmal im Jahr ein Feriencamp für Kinder von Eltern mit schwerer Erkrankung an. In diesem zweiwöchigen Camp können Kinder im Alter von 10 bis 14 Jahren eine Auszeit von zu Hause nehmen und ihrem Alter entsprechenden kreativen oder auch sportlichen Aktivitäten nachgehen. Zusätzlich gibt es für die Kinder die Möglichkeit, Einzel- oder Gruppengespräche in Anspruch zu nehmen. Ziel ist es, dass die Kinder ihre Situation besser verstehen und lernen, damit umzugehen (Österreichisches Jugendrotkreuz 2014).

13 Siehe http://www.dss.gov.au/disability-and-carers/news/2012/young-carer-festivals (Stand September 2014).
14 Siehe http://ifsw.org/news/east-african-young-carers-forum-in-nairobi-kenya-determined-to-achieve-and-shine/ (Stand September 2014).

Herausforderungen von Vor-Ort-Angeboten

Zusätzlich zu den bereits beschriebenen generellen Erreichbarkeitsschwierigkeiten, die es bei der Arbeit mit Young Carers und deren Familien gibt, zeigen sich hier weitere herausfordernde Aspekte, die bei der Planung von Vor-Ort-Unterstützungsprojekten berücksichtigt werden müssen. Eine große Hürde stellt die Organisation der Anfahrt der Young Carers zu einem bestehenden Projekt dar. Den Eltern ist es aufgrund der Erkrankung oftmals nicht möglich, die Kinder zu begleiten oder sie zu fahren. Das Young-Carers-Projekt in Winchester (Winchester/District Young Carers 2013) arbeitet in diesem Punkt stark mit freiwilligen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zusammen. Diese holen die Kinder und Jugendlichen mit ihren privaten Fahrzeugen von zu Hause ab und bringen sie nach dem Treffen wieder nach Hause. Dies ist mit einem hohen zeitlichen Aufwand verbunden, und trotz des freiwilligen Engagements ist der finanzielle Aspekt in Bezug auf die Fahrtkosten nicht zu unterschätzen.

Eine weitere Hürde beim Zugang der Young Carers zu einem Projekt stellt oft die damit verbundene Abwesenheit der Kinder zu Hause dar: Während die Young Carers in den Gruppen sind, fehlt zu Hause ihre Hilfe. Dies stellt für viele Familien vor allem beim Eintritt in das Projekt ein Problem dar. Die Projektleitung von „Young Carers Deutschland" berichtet in diesem Zusammenhang von guten Erfahrungen mit einem Vorabgespräch mit den Familien. In diesem Gespräch können individuelle Lösungen für die Zeit aufgezeigt werden, in der das Kind bzw. die/der Jugendliche in der Gruppe ist.

Outcome:
Young Carers haben Zeit für sich und gehen ihren persönlichen Interessen nach

Freizeitangebote bieten den Young Carers eine Auszeit von ihrem Alltag und bringen somit hinsichtlich ihrer Aufgaben eine manchmal notwendige räumliche Distanz zwischen die Kinder bzw. Jugendlichen und die/den zu pflegende/n Angehörige/n. Durch

diese Distanz fällt es leichter, eigene Interessen zu entdecken und diesen mit altersentsprechenden Aktivitäten nachzugehen (Jonzon/Goodwin 2012). Für Kinder und Jugendliche ist es wichtig, ihre Freizeit mit Gleichaltrigen verbringen zu können. In dieser gemeinsam verbrachten Zeit können Grenzen ausgetestet, Interessen entdeckt und Freundschaften geschlossen werden (Hurrelmann 2013).

Eine Evaluation des „Carefree"-Projekts der Organisation Barnardo's zeigt, dass Young Carers die angebotenen Auszeiten von ihrer Pflegesituation regelmäßig wahrnehmen. Diese Zeit diente zum einen als Energiequelle für den Alltag und förderte zum anderen das Selbstbewusstsein sowie auch die Interessenentwicklung der Young Carers (Barnardo's Midlands 2013).

4.3.3 Austausch mit Gleichgesinnten

Maßnahmen, die den Austausch mit Gleichgesinnten über die familiäre Situation ermöglichen

… die den **Austausch mit Gleichgesinnten** über die familiäre Situation ermöglichen	• Freizeitangebote	YC haben Zeit für sich und gehen ihren persönlichen Interessen nach

Für Kinder und Jugendliche ist es ab einem gewissen Alter generell wichtig, mit Gleichgesinnten Zeit zu verbringen, Erfahrungen auszutauschen oder auch Probleme zu besprechen (Hurrelmann 2013). Dieser Austausch ist auch für Young Carers häufig ein wichtiger Aspekt, weil sie zu Hause eine Situation erleben, die für andere in ihrem Alter nicht alltäglich und nachvollziehbar ist. Aus Angst vor negativen Reaktionen, wie beispielsweise in Form von Stigmatisierung oder Mobbing, fällt es Betroffenen jedoch häufig schwer, sich gegenüber Gleichaltrigen in der Schule oder auch in der Arbeit zu öffnen (Smyth/Blaxland/Cass 2010). Im Rahmen von Young-Carers-Treffen ist es für betroffene Kinder und Jugendliche einfacher, sich zu öffnen, da alle TeilnehmerInnen

in einer ähnlichen familiären Situation leben. Die so entstehende Gruppe definiert sich nicht über das Alter oder über gemeinsame Hobbys, sondern über die vorhandene Erkrankung zu Hause (Schlarmann et al. 2011a).

+	professionsunabhängige Durchführung
+	parallel mit Freizeitangeboten durchführbar
–	ohne freiwilliges Engagement schwer umsetzbar
–	benötigt adäquate Räumlichkeiten

Dies wird auch im Rahmen des „Young Carers Festivals" in Großbritannien (The Children's Society 2014) immer wieder deutlich, wenn die Kinder und Jugendlichen erzählen, wie wichtig es für sie ist, zu sehen, dass sie nicht die Einzigen sind, die zu Hause eine/n pflegebedürftige/n Familienzugehörige/n unterstützen.

Direkte Aktivität:
… Gesprächsrunden, Peergroups

Im Rahmen der bereits beschriebenen Freizeitangebote haben Young Carers die Möglichkeit, ungezwungen mit Gleichgesinnten zu sprechen. Dies kann einerseits in speziell dafür gedachten Gesprächsrunden erfolgen oder aber auch ganz nebenbei. Die Projektleitung von „Young Carers Deutschland" beschreibt diese Gesprächssituationen folgendermaßen: „*Manchmal werden in unseren Gesprächsrunden bestimmte Themen rund um die Pflegesituation besprochen. Die Kinder erzählen aber auch bei den gemeinsamen Spielen ganz nebenbei, was sie gerade beschäftigt.*"

Ein gemeinsames Thematisieren der familiären Situation findet auch bei Treffen für Kinder von Eltern mit psychischen Erkrankungen statt, bei denen ein Zusammengehörigkeitsgefühl mit dem wiederkehrenden Satz „I am here because someone in my family has a mental illness" hergestellt wird (Gladstone/McKeever/Seeman/Boydell 2014).

Die Kinder und Jugendlichen nützen diese besondere Peergroup auch, um Themen anzusprechen, die unabhängig von der Pflegeverantwortung gerade aktuell sind. Abhängig vom Alter der Young Carers kann es hier beispielsweise um schulische Themen oder auch um „Herzensangelegenheiten" gehen (Young Carers Deutschland 2013). Wichtig dabei ist es, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen, in der sich Young Carers wohlfühlen und sich öffnen können (Schlarmann et al. 2011a).

Die besuchten Young-Carers-Projekte bieten etwas abgegrenzt von den anderen Aktivitäten einen räumlichen Rahmen an, in dem es den Kindern und Jugendlichen möglich ist, sich auszuklinken oder sich in Ruhe zu unterhalten. Um es den Young Carers zu ermöglichen, sich wohlzufühlen und sich zu öffnen, ist auch ein respektvoller Umgang miteinander wichtig. Die dafür festgelegten Regeln beinhalten unter anderem allgemeine Gesprächsregeln, wie den anderen ausreden zu lassen, aber auch ganz speziell auf die Angst der Young Carers vor Stigmatisierung abgestimmte Punkte, wie beispielsweise: „Ich lache mit, aber nicht über andere" (Young Carers Deutschland 2013).

Outcome:
Young Carers fühlen sich nicht allein und tauschen sich mit Gleichgesinnten aus

Durch den Kontakt und das Gespräch mit anderen Young Carers wird den betroffenen Kindern und Jugendlichen klar, dass sie nicht alleine sind. Das Wissen darüber, nicht das einzige Kind mit einem kranken Familienmitglied zu sein, kann ein Beitrag dazu sein, den Alltag besser zu bewältigen (Schlarmann et al. 2011a). Die Evaluation des Young-Carers-Projekts „Carefree" in Großbritannien (Barnardo's Midlands 2013) zeigt, dass durch den Austausch mit Gleichgesinnten das Selbstbewusstsein gestärkt wird, da klar wird, dass es auch andere Young Carers gibt. Bei Young Carers, die Probleme mit dem Artikulieren ihrer Gefühle haben, wird in diesen Gesprächen die Fähigkeit gefördert, Gefühle kontrolliert auszudrücken und so auch innerhalb der Familie über

negative oder auch positive Situationen sprechen zu können (Barnardo's Midlands 2013).

4.3.4 Information und Beratung

Maßnahmen, die Young Carers eine adäquate Information und Beratung zuteilwerden lassen

… die Young Carers eine adäquate **Information/Beratung** zuteilwerden lassen	• Information • Beratung	Young Carers sind dem eigenen Bedarf entsprechend informiert und beraten

Kinder, die pflegebedürftige Angehörige zu Hause betreuen, benötigen adäquate Informationen in Bezug auf die Pflege und die jeweilige Erkrankung (Dellmann-Jenkins et al. 2000; Lackey/Gates 2001). In bereits bestehenden Young-Carers-Projekten hat sich das Angebot von Beratungs- und Informationsaspekten bewährt und bildet einen wichtigen Konzeptionspfeiler. Es wird dadurch ein Rahmen angeboten, der eine Anlaufstelle für Anliegen darstellt, die im Familienkreis bzw. mit vertrauten Menschen nicht besprochen werden möchten (Banks et al. 2002).

+	bestehender Pool an aufbereiteten Informationsmaterialien vorhanden
+	Online-Umsetzung möglich
–	zeitintensive methodische und inhaltliche Aufarbeitung der benötigten Inhalte
–	erfordert gut ausgebildetes Personal

Es bedarf also einer Beratungsmöglichkeit für Young Carers und deren Angehörige, in deren Rahmen individuelle Probleme besprochen und eine Erarbeitung von Lösungen durch das Anbieten unterschiedlichster Hilfestellungen stattfindet.

Information und Beratung werden im Hinblick auf die im pflegerischen Kontext verwendete Begrifflichkeit der Patienten- und Familienedukation neben der Schulung als

grundlegender Baustein betrachtet. Übergeordnet wird damit über die Betroffenenperspektive hinaus auf die komplette Familie fokussiert (Zegelin 2006). Laut Schaeffer und Dewe (2006) besteht das Ziel einer Information in der Schließung einer Wissenslücke durch die Bereitstellung und Vermittlung von Daten, Fakten und Wissen im Rahmen eines offenen Angebots. Es handelt sich also um ein ergebnisoffenes Angebot, welches bedürfnisorientiert auf eine Entscheidungsfähigkeit der NutzerInnen abzielt.

Konkret werden verschiedene Medien und Kontaktadressen sowie Unterstützung bei gewünschter Recherche angeboten. Es handelt sich um Mitteilungen, Bereitstellung verschiedener Medien und relevanter Adressen in einem öffentlichen Angebot und/oder um eine Unterstützung bei einer Recherche. Die Information kann mündlich oder schriftlich erfolgen und über verschiedene Kanäle bzw. Medien (Gespräche, Bücher, Broschüren, Filme, Internet, Hotline) angeboten werden.

Im Gegensatz zur Information dient die Beratung zur Bewältigung einer Situation und stellt einen ergebnisoffenen dialogischen Prozess dar. In Beratungsgesprächen werden gemeinsam mit Professionistinnen und Professionisten adressatinnen- bzw. adressatengerechte Problemlösungen erarbeitet (Zegelin 2006).

Grundsätzlich werden drei Formen der Beratung (spontan, geplant, situiert) differenziert, welche jeweils mit unterschiedlichen Beratungsansätzen gefüllt werden können. Um den individuellen Bedürfnissen der Young Carers gerecht zu werden, bietet sich eine situierte Beratungsform als offenes Angebot an. Die situierte Beratung bezeichnet ein institutionalisiertes, regelmäßig stattfindendes Beratungsangebot, welches spontan – ohne Terminierung – wahrgenommen werden kann (Schaeffer/Dewe 2006).

Direkte Aktivitäten:

… Websites, Informationsmaterial, Informationsgespräche, Beratungssprechstunden, FGC, Servicehotline, telefonische Gruppenberatung

Information kann, wie bereits erwähnt, in unterschiedlichen Formaten angeboten und vermittelt werden. Im Folgenden werden die bereits bestehenden Informationsangebote im Zusammenhang mit Young Carers, die webgestützte Information und das direkte Informationsgespräch mit dessen medialen Unterstützungsmöglichkeiten, beschrieben.

Wichtig ist bei allen Formen der Information eine adressatinnen- bzw. adressaten- sowie bedürfnisgerechte Aufbereitung der Informationen. Gerade im Hinblick auf die breite Alterspanne bei kindlicher Pflege muss hier genau überlegt werden, wie die Gruppe erreicht werden kann (Schaeffer/Dewe 2006).

Bei dem webgestützten Informationsprojekt „Superhands" der Johanniter Österreich wird beispielsweise die Zielgruppe für die Homepage bewusst auf die Altersgruppe der 11- bis 18-Jährigen eingegrenzt, um die angebotenen Informationen auch altersgerecht aufbereiten zu können. Elf et al. untersuchten 2011 die speziellen Bedürfnisse der Young Carers in Bezug auf ein webbasiertes Unterstützungssystem. Die Bedürfnisse beziehen sich dabei auf das Verständnis der Krankheitsbilder der zu Pflegenden, das Management der Situation und die Erhaltung der eigenen Gesundheit, beispielsweise durch Methoden der rückenschonenden Arbeitsweise. Durch ein Informationsgespräch kann darüber hinaus dem von Elf et al. (2011) erfassten Bedürfnis nach Austausch mit professionellen Leistungserbringerinnen bzw. Leistungserbringern entsprochen werden. Informationsgespräche orientieren sich an den folgenden Prinzipien: einfach, kurz, genau, logisch und passend. Auf die Adressatin bzw. den Adressaten zugeschnittenes Lehr- bzw. Lernmaterial kann die Anschaulichkeit der Inhalte unterstützen (Zegelin 2006).

Für den Bereich der Young Carers kann ein Fundus an Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern von hohem Nutzen sein (Schaub/Frank 2010).

Am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahe Pflege des Departments Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke wurde beispielsweise die Internetseite

www.kinder-kranker-eltern.de erstellt, auf der altersgerecht aufbereitete Krankheitsinformationen für Kinder und Jugendliche zur Verfügung gestellt werden. Unter der Internetadresse **www.krebshilfe-wien.at/Mama-Papa-hat-Krebs.89.0.html** können ebenfalls kindgerechte Informationsbroschüren speziell für die Gruppe der Kinder krebskranker Eltern angefordert werden. Ein Vorrat an geeigneten Broschüren und Filmmaterial ist im Rahmen der Beratung und Information von Young Carers zu empfehlen und individuell abzuwägen. Kostenloses und gut aufbereitetes Informationsmaterial zu gesundheitsbezogenen Themen bietet die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur kostenfreien Bestellung oder zum direkten Download auf der Internetseite **www.bzga.de** an. In Österreich wird auf der Seite **www.pflegedaheim.at** des Sozialministeriums eine Auflistung deutschsprachiger Informationsseiten zur Verfügung gestellt, die einen guten Überblick über hierzulande vorhandene Angebote bietet.

Kocalevent et al. (2012) haben im Rahmen einer Erhebung der Bedürfnisse Kinder psychisch kranker Eltern in neurologischen und psychiatrischen Praxen eine Übersicht über bestehende webgestützte Informationsportale in Deutschland zusammengestellt und veröffentlicht, die auszugsweise auch für Österreich eine gute Orientierung darstellt.

Tabelle 4: Auszug aus bestehenden webgestützten Informationsportalen

Name der Seite	Verantwortliche/r	Zielgruppe	Inhalt
www.helps4you.de	Forschungsnetz Psychische Gesundheit, Universität Leipzig	primär Kinder und Jugendliche, Eltern, Multiplikatorinnen und Multiplikatoren	Krankheitsinformationen, sachsenweiter Hilfeatlas
www.kipsy.net	Familien-Selbsthilfe Psychiatrie/ Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker (BApK), Marlies Hommelsen		Krankheitsinformationen, Übersicht über vorhandene Hilfsangebote; Übersicht über telefonische Hilfsangebote

Quelle: Kocalevent et al. 2012

Beratungsangebote, wie beispielsweise eine situierte Beratungssprechstunde, geben Young Carers die Möglichkeit, eigene Ziele und Probleme in einem geschützten Rahmen zu erkennen und Lösungswege mit der beratenden Person gemeinsam zu entwerfen.

Eine offene Beratungssprechstunde kann im Rahmen eines Unterstützungskonzeptes für Young Carers die Betroffenen individuell in deren Situation unterstützen. Young Carers drücken in diesem Zusammenhang ihre positiven Erfahrungen mit „they do not force you to talk" aus (McAndrew et al. 2012, 15). In einem Beratungsprozess werden unterschiedlichste Probleme identifiziert. Aus der Literatur ist das Bedürfnis nach krankheitsbezogenem Hintergrundwissen des zu pflegenden Familienmitgliedes vonseiten der Young Carers bekannt und kann in einem Beratungsprozess beispielsweise mit der Maßnahme der Information bearbeitet werden. Im Laufe eines Beratungsprozesses können auch weitere Maßnahmen, wie beispielsweise eine „Family Group Conference" (FGC), überlegt werden. Auch in diesem Zusammenhang bietet es sich an, Young Carers nach ihren eigenen Bedürfnissen hinsichtlich dieser Aktivität zu informieren.

Eine jugendgerecht aufbereitete Information über den Ablauf einer FGC findet sich beispielsweise auf der Internetseite der Family Group Conference Northern Ireland **(www.fgcni.org)** unter „Groovy Guide to FGC" (Wilson, 2014).

Ein Young-Carers-Projekt sollte darüber hinaus mit verschiedenen Serviceanbietern, wie beispielsweise einer Servicehotline, kooperieren, um dem von Young Carers formulierten Bedürfnis von „needed rapid access to service […]" (McAndrew et al. 2012, 16), gerecht zu werden. Eine bereits speziell auf die Bedürfnisse der Young Carers ausgerichtete Hotline stellt das Projekt „Superhands" im Internet unter **www.superhands.at** bereit. Darüber hinaus findet man weitere Servicehotlines wie das „Pflegetelefon" des Sozialministeriums (Tel.: 0800/20 16 22), die Kinder- und Jugendhotline „147 Rat auf Draht" oder die „Kummernummer" (Tel.: 116 123), die mit einer breiteren Zielgruppe im

Hinblick auf Kinder und Jugendliche ebenfalls Young Carers inkludieren und bereits erste Erfahrungen mit dieser Gruppe gesammelt haben.

Die australische Initiative „Carers New South Wales" (NSW) bietet die telefonische Gruppenberatung „Talk-Line" an, in der zu festgelegten Zeiten unter der Gesprächsführung durch zwei BeraterInnen etwa sechs Young Carers teilnehmen können. Die „Talk-Line" wird für die drei Altersgruppen der 8- bis 12-, 13- bis 17- und 18- bis 25-Jährigen angeboten und bietet damit die Möglichkeit, auch von zu Hause aus Erfahrungen und Copingstrategien mit Gleichgesinnten bzw. Gleichaltrigen auszutauschen (Purcal et al. 2012).

Outcome:
Young Carers sind dem eigenen Bedarf entsprechend informiert und werden beraten

Young Carers empfinden Beratungsangebote als sehr hilfreich und profitieren dabei unter anderem vom Austausch mit familienfremden Personen: „Sometimes talking to a stranger is better, because then you know they're not going to tell anybody" (Banks et al. 2002, 241).

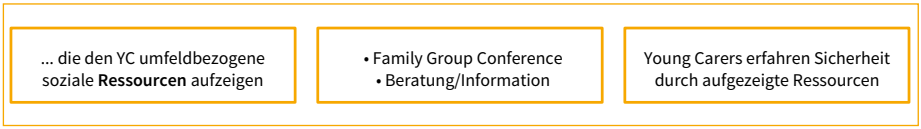
Durch das situierte Beratungsangebot können Young Carers selbst entscheiden, ob, wann und mit wem sie über welches Thema sprechen möchten. Diese Offenheit und Prozessorientierung stellt es ihnen frei, welche Aspekte bearbeitet werden sollen, und zielt dabei primär auf eine selbstständige Entscheidungsfindung und Problemlösung ab.

Young Carers haben dabei die Möglichkeit, lerntypengerecht über verschiedenste Medien Informationen zu erhalten und dem Bedürfnis nach Wissen nachzukommen. Im Rahmen eines integrierten offenen Beratungs- und Informationsansatzes können Young Carers selbstbestimmt das gewünschte Maß an Autonomie festlegen und erarbeiten damit die Grundlage einer informierten Situationsgestaltung. Darüber hinaus bietet ein inkludier-

tes Angebot einer Servicehotline den Betroffenen zu jeder Zeit – auch in der Nacht – die Möglichkeit einer bedürfnisspezifischen Beratung.

4.3.5 Ressourcen aufzeigen

Maßnahmen, die Young Carers umfeldbezogene und soziale Ressourcen aufzeigen



Durch Unterstützung in diesem Zusammenhang sollen sich Young Carers der eigenen und oft verdeckten Ressourcen bewusst werden. Im Zentrum steht das Aufspüren und Aufzeigen von sozialen Ressourcen im Bereich der Familie und im weiteren sozialen Umfeld. Konkret handelt es sich um Ressourcen, die den Young Carers in jeglicher Hinsicht eine Unterstützung bieten können. Beispielsweise können Ressourcen im Hinblick auf zeitliche oder kompetenzbezogene Fähigkeiten und Fertigkeiten im Bekanntenkreis deutlich werden und den Young Carers eine unterstützende Basis der Sicherheit vermitteln. So berichtet ein Young Carer über entlastende familiäre Unterstützung, beispielsweise im Bereich der Gartenarbeit: „[…] aunt and uncle would help round the house“ (Clewett/Slowley/Glover 2010, 14).

+	Verteilung von Unterstützungsaktivitäten auf Professionistinnen/Pofessionisten und/oder Familienzugehörige
+	Informationspool bestehender professioneller Ressourcen in Österreich vorhanden
–	hoher zeitlicher Planungsaufwand (FGC)
–	gut ausgebildetes Personal nötig

Darüber hinaus geht es auch um das Aufzeigen von Ressourcen aus dem professionellen Unterstützungssystem. Young Carers berichten häufig über mangelnde Kenntnisse im Zusammenhang mit vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten und deren Erreichbarkeit: „It’s more that there are those services there, but you don’t really get told about it. Like I didn’t know anything about […]“ (Smyth et al. 2010, 152).

Maßnahmen, die einen Young Carer bezüglich professioneller Unterstützungsmöglichkeiten informieren und beraten, geben damit einen weiteren Einblick in die vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten im jeweiligen Setting. So wurde beispielsweise in einer Familie ein Sozialarbeiter für die psychisch labile Mutter kostenfrei organisiert (Clewett et al. 2010). Die im Folgenden beschriebenen direkten Aktivitäten fangen somit Frustrationen der Young Carers im Zusammenhang mit einer mangelhaften Information in Bezug auf vorhandene und verfügbare Unterstützungsmöglichkeiten auf (McAndrew et al. 2012).

Direkte Aktivitäten:
…. Family Group Conference, Beratung und Information

Ein Instrument zur Aufdeckung sozialer und professioneller Ressourcen stellt die **„Family Group Conference" (FGC)** dar. Diese dient zur Unterstützung familiärer Entscheidungsprozesse mit Fokus auf die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen. Entwickelt wurde die Methode 1989 in Neuseeland in Anlehnung an die Tradition und das Familienverständnis des indigenen Volkes der Maori. Das ursprüngliche Ziel dieser Aktivität war, für Maori-Kinder einen kulturell angepassten Kindesschutz zu gewährleisten, der Situationen unter Einbezug der gesamten Familie im Sinne der „whanau"[15] betrachtet (Holland/O'Neill 2006).

Mittlerweile findet dieser Ansatz in zahlreichen weiteren Ländern Anwendung. Im deutschsprachigen Raum wird dieses Modell seit 2005 unter verschiedenen Bezeichnungen – wie beispielsweise Familien-Netzwerk-Konferenz (FNK) –[16] im Kontext der Sozialarbeit diskutiert, implementiert und evaluiert. Connolly (1994) definiert die FGC als „a participatory model of decision making with families in child protection. It is a

15 „whanau" ist das maorische Wort für Familie und impliziert die erweiterte Familie im Sinne aller Familienzugehörigen.
16 Weitere Bezeichnungen im deutschsprachigen Raum: Familiengruppenkonferenz, Familienrat oder Verwandtschaftsrat.

legal process that brings together the family, including the extended family, and the professionals in a family-led decision-making forum“ (Connolly 1994, 90).

Durch den verwendeten Begriff „extended“ wird das erweiterte Familienverständnis deutlich, welches unabhängig von einem Verwandtschaftsverhältnis beispielsweise auch Freundinnen und Freunde, Erziehungs- oder Lehrbeauftragte – also alle Zugehörigen – umfasst.

Die grundständige Form der FGC besteht aus vier, in wechselseitigem Verhältnis zueinander stehenden Phasen: der Vorbereitung, dem Treffen, der Planbewilligung und der Evaluation. Diese Phasen werden gemeinsam mit dem betroffenen Kind und einem/einer KoordinatorIn gestaltet. Im Rahmen der FGC nimmt der/die KoordinatorIn eine wichtige Rolle ein, indem er/sie die Rahmenbedingungen einer wertschätzenden und respektvollen Umgebung schafft. In der Literatur werden benötigte Kernkompetenzen in Bezug auf Kommunikations- und Mediationsfähigkeit im Zusammenhang mit dem Berufsfeld der Sozialarbeit beschrieben. Auch im deutschsprachigen Raum hat sich die Berufsgruppe der SozialarbeiterInnen des Modells am intensivsten angenommen und mittlerweile eine Aufbauausbildung zum/zur KoordinatorIn FGC in St. Pölten aufgebaut.[17] Allgemein findet jedoch noch keine einheitliche Ausbildung im deutschsprachigen Raum statt (Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung 2014).

Bevor eine Konferenz initiiert wird, wird in einer Vorphase die Familie über die Methode informiert und aufgeklärt. Erst mit einer familiären Zustimmung kommt es zum Einschalten eines Koordinators bzw. einer Koordinatorin (Clewett et al. 2010). Wenn möglich, sollte der/die KoordinatorIn möglichst nicht in die Familiensituation involviert sein – also in Form anderer Maßnahmen mit der Familie arbeiten (De Jong/Schout

17 Die Ausbildung findet zurzeit an der Fachhochschule St. Pölten statt (Geyerhofer 2012) und schließt mit dem Fachhochschulzertifikat zum/zur KoordinatorIn für Familienräte. Der gesamte Lehrgang entspricht einem Modul von 7 ECTS. Der Lehrgang findet in Kooperation mit der NÖ Landesregierung, Abteilung Jugendwohlfahrt, statt (online: Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung an der FH St. Pölten GmbH, 2014).

2011). In der ersten Phase – der Vorbereitung – legt der/die KoordinatorIn dann gemeinsam mit den initiierenden Familienmitgliedern die familienzugehörigen Personen fest, die in die Konferenz involviert werden sollen (Frost/Abram/Burgess 2012). Die Identifizierung von Familienzugehörigen kann in einem Young-Carers-Projekt beispielsweise im Rahmen eines Assessments erfolgen. So umfasst das im Kapitel 4.4.1 beschriebene Rahmenkonzept zur inhaltlichen Ausgestaltung eines Family-Assessments, „Framework for the Assessment of Children in Need and their Families", ebenfalls die familiäre Einbettung im jeweiligen sozialen Kontext und kann damit zur Identifizierung der Familienmitglieder herangezogen werden (Department of Health/Department for Education and Employment 2000).

Methodisch kann mithilfe eines Genogramms[18] oder einer Ecomap[19] die Familienzugehörigkeit bestimmter Personen identifiziert und übersichtlich dargestellt werden (Budde/Früchtel 2003). In der Erhebung von Naomi et al. luden neun von zwölf Familien die Lehrperson zu ihrer FGC ein (Clewett et al. 2010). Darüber hinaus werden in der Literatur Formen der FGC beschrieben, bei denen zusätzlich Personen in den Prozess involviert sind, die die Anwaltschaft des Kindes übernehmen.

Aus dem großbritannischen Projekt „Barnardos" stammen erste Verschriftlichungen in Bezug auf die Verwendung der FGC im Zusammenhang mit Young Carers, die ebenfalls die Form einer anwaltschaftlich begleitenden Person mit Erfolg einsetzen: „[…] an advocate independent of existing services was considered to be important in enabling the child's thoughts and feelings to be heard accurately" (Clewett et al. 2010, 11).

Personengruppen, die diese anwaltschaftliche Funktion übernehmen, können sowohl aus dem Bekanntenkreis als auch aus dem professionellen Umfeld stammen. Wichtig

18 Genogramm: Verfahren, das durch vordefinierte grafische Symbole familiäre Beziehungsgeflechte aus der Perspektive eines Familienmitgliedes aufzeigt (McGoldrick/Gerson 1985).

19 Ecomap: eine Variante des Genogramms, in der mögliche soziale Kontaktbereiche bereits auf einer Grafik vorgegeben sind. Ein Familienmitglied zeichnet dabei ähnlich wie bei einem Genogramm soziale Bezüge und deren Beziehungsverhältnisse ein (Pantucek 2005).

in diesem Zusammenhang ist eine vertrauensvolle Beziehung zwischen dem Kind und der anwaltschaftlichen Person (Clewett et al. 2010).

In dem FGC-Projekt „Barnardos" wurden zwei verschiedene Formen von Advokatinnen bzw. Advokaten eingesetzt: Zum einen wurden neutrale Personen, meist im Rahmen eines freiwilligen Engagements, in der partizipativen Gesprächsführung sowie der Identifikation und der Anleitung potenzieller familiärer Advokatinnen bzw. Advokaten zum sogenannten „independent advocate" weitergebildet. Zum anderen wurden auch Personen aus dem direkten familiären oder professionellen Netzwerk als FürsprecherInnen eingesetzt und durch einen „independent advocate" angeleitet (Horan/Dalrymple 2003). Die Erfassung im Hinblick auf einen Bedarf einer vertretenden Person sowie deren Identifizierung fällt in die Vorphase der FGC und wird von dem/der KoordinatorIn gesteuert (Clewett et al. 2010).

Über die Abklärung der teilnehmenden Personen hinaus werden Austragungsort und der erste Termin festgelegt und Einladungen versendet. In dieser Phase nimmt der/die KoordinatorIn mit den interessierten Teilnehmerinnen und Teilnehmern Kontakt auf und steht beratend und aufklärend zur Seite (Frost et al. 2012). Wichtig ist, dass alle Beteiligten über die FGC, deren Elemente und Ziele informiert sind. Gallagher und Jasper (2003) stellten in ihrer Erhebung einen Zusammenhang mit der Effektivität der Methode und der vorab gegebenen Information der Beteiligten über deren Ziele und Inhalte fest. So zeigte sich, dass unzureichend informierte TeilnehmerInnen weniger Vertrauen in den Erfolg der Konferenzen hatten, in der Folge vereinbarte Pläne nicht eingehalten wurden und die Anzahl der Konferenzen stetig abnahm.

Nachdem die identifizierten Personen eingeladen wurden, folgt die zweite Phase, das Treffen. Diese Phase teilt sich in drei Abschnitte: Informationszeit, private Zeit und Planbewilligung. Bei einem ersten Treffen impliziert die Informationszeit die Darstellung

der Situation aus der Betroffenenperspektive. Um eine familiäre Entlastung zu erhalten, ist es wichtig, dass die Problemerläuterung von dem betroffenen Kind selbst kommt. So beschreibt es auch das Projekt „Barnardos": „[…] the child's voice is central to the process" (Clewett et al. 2010, 11).

Jedoch ist nicht jedes Kind oder jede/r Jugendliche in der Lage, ihre/seine eigenen Probleme vor den Familienmitgliedern zu kommunizieren. Es muss individuell abgewogen werden, ob das persönliche Sprechen oder gegebenenfalls eine anwaltschaftliche Vertretung oder auch der/die KoordinatorIn nach Absprache mit dem/der Betroffenen die Situationsdarstellung verbalisiert.

In der anschließenden „privaten Zeit" verlassen die Professionistinnen und Professionisten und auch der/die KoordinatorIn den Raum und lassen die Familie allein. In dieser Zeit besprechen sich die Familienmitglieder untereinander und entwickeln einen gemeinsamen Plan, um die zu Beginn formulierten Probleme zu bearbeiten. In diesen Plan können familiäre, aber auch professionelle Ressourcen mit eingearbeitet werden. Anschließend wird der Plan im Rahmen der „Planeinigung" mit den Professionistinnen und Professionisten besprochen. Diskutiert werden die eingebetteten Ressourcen im Hinblick auf familiäre und professionelle Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten. Beispielsweise könnte die Zubereitung des Mittagessens eine Rolle spielen, wenn die Mutter aufgrund einer Krankheit nicht in der Lage ist, dies selbst zu tun. Ein möglicher Planpunkt könnte hier ein mobiler Essenslieferdienst sein.

In der Phase der „Planeinigung" wird dann die am besten passende Lösung besprochen – gerade auch vor dem vorhandenen Hintergrundwissen der Professionistinnen und Professionisten, wie in diesem Beispiel über Finanzierungsmöglichkeiten der Essenslieferung. In Bezug auf familiäre Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten wurde beispielsweise im Rahmen einer FGC eine regelmäßige Übernachtung des Young Carers bei der Tante geplant und realisiert (Clewett et al. 2010).

Das Ergebnis des Treffens ist also ein von allen Beteiligten unterstützter Plan mit inkludierten Überprüfungselementen (Frost et al. 2012). Für eine lang anhaltende Effektivität der FGC ist es unabdingbar, eine Evaluationsphase einzuplanen (Gallagher/Jasper 2003). Diese Phase wird in einem Abstand zur eigentlichen Konferenz geplant und fokussiert auf die Effektivität des vorgelegten Plans mit seinen Maßnahmen. In dieser Phase können Änderungen vorgenommen, neue Probleme besprochen und weitere Termine festgelegt werden (Clewett et al. 2010). Über die problemorientierte Situationsbearbeitung hinaus kommt diese Maßnahme auch dem von betroffenen Kindern geforderten familiären Support entgegen (Jonzon/Goodwin 2012). Bestehende Gefühle der Frustration, die sich aus einem „being excluded from the decision" (McAndrew et al. 2012, 16) ergeben, können im Rahmen der Methode der FGC beseitigt werden. In anderen Ländern ist die FGC bereits ein etabliertes Verfahren im Rahmen der Kindergesundheit.

Ein Beispiel für die Umsetzung dieser Methode in Deutschland zeigt das Informationsvideo der Internetseite des Bürgerservice Stuttgart unter „FamilienRat" **(www.stuttgart.de/familienrat).** Dieses Video kann darüber hinaus als Informationstool für FGC-interessierte Familien im Rahmen einer – wie im Folgenden beschriebenen – Beratung herangezogen werden.

Des Weiteren dient auch hier die Beratung und Information (siehe Kapitel 4.3.4) der Aufdeckung relevanter Ressourcen. Die Frustration der Young Carers darüber, dass sie nicht „[…] already been informed of available services" (McAndrew et al. 2012, 16), kann durch ein Beratungs- und Informationsangebot aufgefangen und gemindert werden. Im Rahmen von themenbezogenen Beratungs- und Informationsgesprächen können speziell die Möglichkeiten bestehender professioneller Unterstützungsangebote dargestellt und individuell abgewogen werden. Darüber hinaus bietet sich im Kontext des Ziels der Ressourcenaufdeckung eine gemeinsame oder angeleitete Recherche nach Unterstützungsmöglichkeiten an – je nach Autonomiebedürfnis des Young Carers.

Outcome:
Young Carers erfahren Sicherheit durch aufgezeigte Ressourcen

Infolge der gezielten Aktivitäten, die verdeckte Ressourcen aufzeigen oder auch spezielle Ressourcen im eigenen Netzwerk aufspüren, erfahren Young Carers Sicherheit. Die Ressourcen bieten einen stabilisierenden Background. Je nach Bedarf können diese Ressourcen fix in den Familienalltag eingebettet oder als wählbare Möglichkeit in dem im Rahmen der FGC entwickelten Plan festgehalten werden. Es wird deutlich, dass diese partizipativ ausgerichteten direkten Aktivitäten das individuelle Sicherheitsbedürfnis des Kindes befriedigen und somit deren Alltagsbewältigung unterstützen anstatt zu übernehmen (Clewett et al. 2010). Die Kinder können – müssen aber nicht – selbst entscheiden und das Maß der eigenen Unterstützung selbst austesten und festlegen.

Auch die Herangehensweise, wie diese Ressourcen in einer FGC aufgezeigt werden, vermittelt Young Carers Sicherheit. In der Studie von Bell und Wilson (2006, 679), in der die Erfahrungen von FGC-Teilnehmerinnen und -Teilnehmern qualitativ erfasst wurden, empfanden Kinder im Rahmen einer FGC ein Gefühl der Wertschätzung infolge „of being consulted, of being listened to […]".

Weitere Studien zeigen einen wachsenden Familienzusammenhalt im Rahmen der FGC auf sowie das übergeordnete Ziel des Empowerments bei Familien und einzelnen Individuen (Pennell/Burford 2000). Durch die Einbindung von Professionistinnen und Professionisten aus dem Bereich der Pflege oder der Sozialarbeit zeigen sich auch im Zusammenhang mit der FGC positive Ergebnisse. In einer Erhebung von Weigensberg et al. (2009) wurde bereits nach der ersten FGC eine deutlich stärkere Einbindung von professionellen Berufsgruppen in die familiäre Unterstützung deutlich.

In der ersten Umsetzung der FGC in einem Young-Carers-Projekt von Barnardo's zeigte sich bei 96 % der Kinder eine Verringerung der durch pflegerische Tätigkeiten begrün-

deten Belastung und bei 94 % eine verbesserte Anbindung an professionelle Unterstützungsdienste sowie eine erhöhte Resilienz (Clewett et al. 2010).

Auch im Zusammenhang mit Information und Beratung von Young Carers ist es ein wesentliches Ziel, die Gesundheitskompetenz zu verbessern und die familiäre Lebensweise gesundheitsfördernd zu gestalten. Durch die individuelle und bedürfnisorientierte Informationsbefriedigung wird der Grundstein zur eigenen Entscheidungsfindung gesetzt, was den Young Carers im Zusammenhang mit Beratungsmöglichkeiten und/oder einer FGC Sicherheit vermittelt, indem die passenden sozialen und professionellen Ressourcen aufgezeigt werden.

4.3.6 Körperliche Entlastung

Maßnahmen, die helfen sollen, Young Carers in der unmittelbaren und häufig körperlich anstrengenden Pflegearbeit zu entlasten

... die helfen sollen, YC in der häufig **körperlich anstrengenden** Pflegearbeit zu **entlasten**	• Beratung • Anleitung	Young Carers fühlen sich körperlich nicht belastet

Young Carers sind aufgrund ihrer Tätigkeiten häufig mit körperlichen Belastungen konfrontiert. 31,8 % der Young Carers gaben an, dass sie häufig Rückenschmerzen verspüren (Nagl-Cupal et al. 2012).

Wenn man betroffene Kinder und Jugendliche zu Wort kommen lässt, so sind es häufig die körperlich intensiven Pflegetätigkeiten, wie beispielsweise die Unterstützung beim Transfer vom Bett in den Rollstuhl, die als sehr anstrengend erlebt werden (Aldridge/Becker 1993).

+	Anknüpfung an bestehende Angebote möglich
+	in Gruppen oder auch in Einzelbetreuung umsetzbar
–	gut ausgebildetes Personal nötig
–	vergleichsweise hoher zeitlicher Aufwand

Direkte Aktivitäten:
... Website, Informationsmaterial, Anleiten und Üben

Professionell durchgeführte Anleitung und Beratung für die Kinder und Jugendlichen sind wichtige Aktivitäten, um Young Carers in körperlich anstrengenden Pflegesituationen zu entlasten, wie es auch ein Mädchen in diesem Zusammenhang beschreibt: „I don't like people coming into the house, but then if you get help … it does help you, doesn't it?" (Banks et al. 2002, 242).

Beratung zur Unterstützung in unmittelbaren Pflegesituationen:
In Bezug auf körperliche Entlastung bietet beispielsweise „Superhands" der Johanniter an Young Carers adressierte Tipps zur direkten Pflege an. Mithilfe von Videos werden einzelne Pflegesituationen nachgestellt. Der/die BetrachterIn kann in den Videos nachvollziehen, wie pflegerische Handlungsschritte fachgerecht, sicher und ergonomisch durchgeführt werden (Die Johanniter 2014).

Körperliche Belastungen können auch durch anstrengende Tätigkeiten im Haushalt entstehen. Im Rahmen von Beratungen können Informationen zur Verfügung gestellt werden, die zu einer Entlastung der Young Carers führen. Darüber hinaus können körperlich anstrengende Tätigkeiten in einer „Family Group Conference" (siehe Kapitel 4.3.5) vom Aufgabenbereich der Young Carers hin zu einem anderen Familienmitglied oder auch zu einer Fachkraft verschoben werden.

Anleiten und Üben:
Möglichkeiten der direkten und praktischen Anleitung zur Unterstützung in unmittelbaren Pflegesituationen werden in Österreich durch die „Pflegefit"-Kurse des Österreichischen Jugendrotkreuzes angeboten. In diesen Kursen geht es darum, pflegerische Techniken und nützliche Handgriffe zunächst praktisch vorgezeigt zu bekommen und dann selbst zu üben. Die Kurse werden an Schulen ab der 8. Schulstufe im Aus-

maß von 16 Stunden angeboten (Österreichisches Jugendrotkreuz, 2014). Obwohl „Pflegefit" nicht spezifisch auf Young Carers ausgerichtet ist, befinden sich laut den Projektverantwortlichen immer wieder solche unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern.

Im Rahmen des ersten Young-Carers-Projekts in Deutschland („Supakids") wurden Erste-Hilfe-Kurse für die Kinder und Jugendlichen organisiert. Ziel dieser Erste-Hilfe-Kurse war es, die teilnehmenden Young Carers auf mögliche Notfallsituationen zu Hause vorzubereiten und ihnen gleichzeitig nützliche Handgriffe zu zeigen, die ihnen im Pflegealltag helfen (Schlarmann et al. 2011a).

Bei Anleitungen zum Umgang mit Notfallsituationen, aber auch zu allgemeinen pflegerischen Tätigkeiten kann es sehr sinnvoll sein, diese im häuslichen Umfeld der Young Carers durchzuführen. Im Kontext der Erwachsenenpflege werden bereits pflegende Angehörige erfolgreich von ambulanten Pflegediensten in ihrer unmittelbaren häuslichen Pflege angeleitet (Caritas Österreich 2014). Im Zusammenhang mit der Gruppe der Young Carers könnte eine häusliche Anleitung, gerade im Hinblick auf den Einbezug der individuellen Gegebenheiten, von Vorteil sein, und in der Folge kann eine situationsgerechte Handlungskompetenz mit einem damit einhergehenden Sicherheitsgefühl gefördert werden.

Outcome:
Young Carers fühlen sich körperlich nicht belastet

Altersgerechte Beratung und Anleitung der Young Carers durch gut ausgebildete Fachkräfte, wie beispielsweise Pflegepersonen, führen zu einer körperlichen Entlastung der Kinder und Jugendlichen. Dies kann einerseits den Alltag der Young Carers erleichtern und sie andererseits auf Notfallsituationen vorbereiten (Schlarmann et al. 2011a).

4.4 Maßnahmen mit Fokus auf die Familie

Eine dauerhafte und nachhaltige Verbesserung der Situation von Young Carers kann nur dann erreicht werden, wenn nicht nur das Kind, sondern die gesamte Familie betrachtet und unterstützt wird (Foster/O'Brien/Korhonen 2012; Metzing-Blau/Schnepp 2008; Ronicle/Kendall 2011). In vielen Young-Carers-Projekten wird aus diesem Grund ein „whole family approach" propagiert, nach dem Motto: Hilfe für die Familie ist Hilfe für die betroffenen Kinder und Jugendlichen.

In den folgenden Kapiteln werden Maßnahmen und Aktivitäten beschrieben, die im Rahmen von Young-Carers-Projekten den Fokus auf die Familie legen.

4.4.1 Den familiären Unterstützungsbedarf erheben

Maßnahmen, die die familiäre Situation erheben und den Unterstützungsprozess leiten

... die die familiäre Situation **erheben** und den Unterstützungsprozess **leiten**	• informelles Gespräch • Familiy-Assessment	Der Unterstützungsbedarf der Familie ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet

Für eine adäquate und individuell auf die Familie abgestimmte Unterstützung ist vorab eine Erhebung der familiären Situation notwendig (Frank/Slatcher 2009). Ein regelmäßiges Assessment ist auch deshalb sinnvoll, um neben der Erhebung der Ist-Situation die gesteckten Ziele zu evaluieren und Veränderungen in der Familie, die aufgrund der Erkrankung auftreten, darzustellen (Department of Health/Department for Education and Employment 2000; Frank/McLarnon 2008). „The key to support is the development of a whole family approach to offering co-ordinated assessments and services" (Frank/Slatcher 2009).

+	valide Assessment-Instrumente aus Großbritannien vorhanden
–	bisher keine deutschsprachige Version dieser bestehenden Instrumente

Direkte Aktivität:
… informelle Gespräche, Family-Assessment

Ein anfängliches **informelles Gespräch,** wie es beispielsweise bei „Young Carers Deutschland" geführt wird, kann einerseits der Familie Informationen über das Projekt, dessen Angebote und Abläufe geben und andererseits dem Vertrauensaufbau zwischen der Familie und den Projektmitarbeiterinnen und Projektmitarbeitern dienen.

Das anfängliche Gespräch wird vonseiten der Projektleitung absichtlich informell gehalten, um die Schwelle zum Einstieg ins Projekt möglichst niedrig zu halten. Im Rahmen des Site-Visits bei „Young Carers Deutschland" wurde deutlich, dass dieses informelle Gespräch den Projektverantwortlichen einen ersten Eindruck über die familiäre Situation ermöglicht. Die Projektleitung betonte mehrfach, dass im Rahmen dieser informellen und unverbindlichen Gespräche mit den Familien von diesen jene Situationen angesprochen werden, die als belastend erlebt werden. Diese Informationen können in die Planung von Unterstützungsmaßnahmen durch das Young-Carers-Projekt einfließen.

In länger bestehenden Young-Carers-Projekten folgt auf ein informelles Gespräch und auf die Bereitschaft der Familien, Unterstützung durch ein Young-Carers-Projekt in Anspruch zu nehmen, ein umfassendes **Family-Assessment,** das der genauen Darlegung der Bedürfnisse der Young Carers und deren Familien dient.

In einer Publikation des Londoner Ministerrates wird der Überblick über die Stärken, Risiken, Beziehungen und Bedürfnisse einer Familie als Ziel eines Family-Assessments definiert (Cabinet Office 2008). In Großbritannien ist im Children's Act 1989 (HSMO 1989) festgelegt, dass jedes „child in need", also jedes Kind, das Unterstützung benötigt, ein Anrecht auf ein umfassendes Family-Assessment hat. Ein Kind wird dann als Kind mit Unterstützungsbedarf angesehen, wenn

- es unwahrscheinlich erscheint, dass ohne Hilfe von außen eine angemessene Entwicklung und ein gesundes Aufwachsen erreicht und erhalten werden können;
- es als wahrscheinlich angesehen wird, dass die Gesundheit oder die Entwicklung des Kindes ohne Unterstützung stark beeinträchtigt ist oder sein wird;
- das Kind selbst an einer Erkrankung leidet (HSMO 1989).

Zur Umsetzung dieses im Children's Act 1989 festgelegten Assessments wurde im Jahr 2000 das „Framework for the Assessment of Children in Need and their Families" veröffentlicht (Department of Health/Department for Education and Employment 2000). Dieses Rahmenkonzept wurde vor dem Hintergrund der Vorstellung entwickelt, dass jedes Kind in erster Linie ein Kind ist, unabhängig davon, was es von anderen Kindern unterscheidet. Dies trifft nicht nur, aber auch auf Young Carers zu. Das Rahmenkonzept definiert drei Bereiche, die im Zuge eines Family-Assessments erhoben werden sollen:

(1) Entwicklungsbezogene Bedürfnisse der Kinder:

- **Gesundheit –** beinhaltet Wachstum und Entwicklung sowie physisches und psychisches Wohlbefinden des Kindes
- **kognitive Entwicklung –** beinhaltet die gesamte kognitive Entwicklung des Kindes von Geburt an
- **emotionale und verhaltensbezogene Entwicklung –** beinhaltet die Angemessenheit der körperlichen und emotionalen Reaktionen des Kindes gegenüber den Eltern bzw. bei älteren Kindern auch gegenüber anderen Personen
- **Identität –** beinhaltet die wachsende kindliche Selbstwahrnehmung als eine eigenständige und wertvoll empfundene Person
- **familiäre und soziale Beziehungen –** beinhalten die Entwicklung von Empathie sowie die Fähigkeit, stabile Beziehungen zu Eltern, Geschwistern und Freundinnen bzw. Freunden aufzubauen

- **soziale Repräsentation –** beinhaltet das wachsende Verständnis des Kindes darüber, wie andere die eigene Erscheinung bzw. das eigene Verhalten wahrnehmen
- **Fähigkeit zur Selbstfürsorge –** beinhaltet die praktischen, emotionalen und kommunikativen Fähigkeiten eines Kindes, die für eine zunehmende Selbstständigkeit und Unabhängigkeit von anderen notwendig sind

(2) Elterliche Kompetenzen:

- **Grundpflege –** beinhaltet die Erfüllung der physischen Bedürfnisse des Kindes sowie eine angemessene medizinische Versorgung
- **Sicherheit gewährleisten –** beinhaltet den Schutz des Kindes vor Schaden und Gefahren durch andere oder sich selbst
- **emotionale Wärme –** beinhaltet die Erfüllung der emotionalen Bedürfnisse des Kindes, dessen Wertschätzung sowie die Vermittlung einer angemessenen kulturellen Identität
- **Stimulation –** beinhaltet die Förderung der intellektuellen Entwicklung durch Anregungen und kognitive Stimulation
- **Anleitung und Grenzen –** beinhalten die Befähigung des Kindes, eigene Emotionen und das eigene Verhalten durch das elterliche Rollenvorbild zu regulieren
- **Stabilität –** beinhaltet ein stabiles familiäres Umfeld, um einen Beziehungsaufbau zwischen Kind und Eltern und dadurch eine bestmögliche Entwicklung zu gewährleisten

(3) Familien- und umfeldbezogene Faktoren:

- **Familiengeschichte und -funktion –** die Geschichte der Familie beinhaltet sowohl genetische als auch psychosoziale Faktoren; die Familienfunktion beinhaltet unter anderem Personen, die im selben Haushalt leben, und deren Verhältnis zum Kind

- **erweiterte Familie –** beinhaltet alle Personen, die von den Eltern bzw. vom Kind als zugehörig angesehen werden
- **Wohnen –** beinhaltet die Wohnumgebung und deren Eignung sowohl für das Kind als auch für das erkrankte Familienmitglied
- **Erwerbstätigkeit –** beinhaltet die erwerbstätigen Personen, die Art der Erwerbstätigkeit sowie deren Einfluss auf das Kind
- **Einkommen –** beinhaltet das Einkommen und die Frage, ob das Einkommen kontinuierlich und ausreichend ist
- **familiäre soziale Integration –** beinhaltet die Einbettung der Familie in das soziale Leben mit Nachbarinnen und Nachbarn sowie in die Gemeinde und deren Auswirkungen auf das Kind
- **gemeindebasierte Ressourcen –** beinhalten alle Einrichtungen und Services in der Nachbarschaft und Gemeinde, wie beispielsweise Freizeitmöglichkeiten, Gesundheitsversorgung, Schule, öffentlichen Verkehr, Einkaufsmöglichkeiten etc.

Für die praktische Umsetzung dieses Rahmenkonzeptes gibt es unterschiedlichste entwickelte Fragebögen und Skalen (Department of Health/Department for Education and Employment 2000). Das „Family Common Assessment Framework" (fCAF) (Birmingham City Council 2013) ist ein Tool zur Einschätzung der familiären Situation, das in Großbritannien sehr häufig verwendet wird. Das Assessment wird immer von einer für das fCAF geschulten Person und der Familie gemeinsam durchgeführt und besteht aus drei Phasen (Erheben, Planen und Evaluieren), die mehrmals durchlaufen werden können:

Erheben:

In der ersten Phase, dem Assessment selbst, wird der Assessment-Bogen gemeinsam mit der Familie ausgefüllt. Die zu beantwortenden Fragen decken die drei Bereiche (1) entwicklungsbezogene Bedürfnisse der Kinder, (2) elterliche Kompetenzen, (3) familien- und umfeldbezogene Faktoren des oben beschriebenen „Framework for the Assessment

of Children in Need and their Families“ ab. Zu jedem dieser Punkte gibt es jeweils ein Feld, in dem die Bedürfnisse und Risiken sowie Stärken und protektiven Faktoren zu den jeweiligen Bereichen eingetragen werden. Ein exemplarisch ins Deutsche übersetzter Ausschnitt wird in Tabelle 5 gezeigt.

Tabelle 5: Exemplarische Darstellung des „Family Common Assessment Framework“ (fCAF)

Entwicklungsbezogene Bedürfnisse des Kindes	**Bedürfnisse/ Risikofaktoren**	**Stärken/protektive Faktoren**
Familie & soziale Beziehungen; Aufbau von Beziehungen innerhalb der Familie, mit der erweiterten Familie und mit Gleichaltrigen; Freundschaften …		
Familien- und umweltbezogene Faktoren	**Bedürfnisse/ Risikofaktoren**	**Stärken/protektive Faktoren**
erweiterte Familie; formelle und informelle Unterstützungsnetzwerke der erweiterten Familie und durch andere Personen		

Quelle: Birmingham City Council 2013

Planen:

In der anschließenden Planungsphase im „Family Common Assessment Framework“ geht es darum, den zuvor erhobenen Bedürfnissen entsprechende Unterstützungsleistungen zuzuordnen. Folgende Punkte werden schriftlich festgehalten:

- das Bedürfnis selbst
- auf wen sich das Bedürfnis bezieht (gesamte Familie, alle Kinder oder ein bestimmtes Kind)
- das mit der Familie abgestimmte gewünschte Ergebnis
- notwendige Aktivitäten bzw. Unterstützungsleistungen, die zu dem Ergebnis führen
- wer bzw. welche Organisation diese Unterstützungsleistungen erbringen wird
- bis wann das gewünschte Ergebnis erreicht werden soll

Diese Punkte werden zu jedem einzelnen Bedürfnis erfasst und niedergeschrieben. Hier können beispielsweise eine „Family Group Conference“ (siehe Kapitel 4.3.5) oder auch

Freizeitaktivitäten für Young Carers (siehe Kapitel 4.3.2) eingeplant werden. Am Ende dieser Planung wird der Plan von allen beteiligten Personen unterzeichnet und in Kopie an alle ausgehändigt.

Evaluieren:
Die dritte Phase im „Family Common Assessment Framework" ist die Evaluierung. In regelmäßigen Abständen gibt es erneute gemeinsame Treffen zwischen der Familie und den im Verlauf der Unterstützung der Familie involvierten Professionistinnen und Professionisten. Zu diesen Zeitpunkten werden die erhobenen Bedürfnisse und die gewünschten Ergebnisse anhand des Protokolls besprochen und folgende Punkte festgehalten:

- Wie ist der Fortschritt in Bezug auf das gewünschte Ergebnis?
- Bedarf es weiterer Aktivitäten, um das gewünschte Ziel zu erreichen?
- Wenn ja, welcher Aktivitäten bedarf es?

Ist das gewünschte Ergebnis bei einem der identifizierten Bedürfnisse erreicht, wird von allen Beteiligten zudem niedergeschrieben, ob das Ergebnis im selben Ausmaß wie erwartet, viel besser oder auch schlechter als erwartet ausgefallen ist. Zusätzlich wird dokumentiert, woran die Verbesserung erkennbar bzw. messbar ist (Birmingham City Council 2013).

Outcome:
Der Unterstützungsbedarf der Familie ist aufgezeigt und der Unterstützungsprozess geleitet

Mithilfe eines adäquaten Family-Assessments wie dem „fCAF" – beziehungsweise speziell für Young Carers dem „MACA-YC18" und dem „PANOC-YC20" – kann der Unterstützungsbedarf einer Familie klar dargestellt werden. Im Rahmen dieser Assessments wird deutlich, ob bzw. in welchen Bereichen die Familie bereits Unterstützung erhält und

welche Unterstützungsleistungen noch zusätzlich notwendig sind. Im Rahmen des Site-Visits bei „Young Carers Deutschland" erzählte die Gruppenleiterin beispielsweise Folgendes: *„Im Rahmen eines Gespräches mit der Familie wurde deutlich, dass zusätzlich zu ‚Young Carers Deutschland' für die Eltern eine Drogenberatung notwendig ist. Der Kontakt konnte dann auch schnell hergestellt werden."*

Im Rahmen eines Assessments formulieren die Familien gemeinsam mit den involvierten Professionistinnen und Professionisten Ziele, die auch verschriftlicht werden. Das Verschriftlichen ist Grundlage für eine spätere Evaluation. Das gemeinsame Formulieren schafft Verbindlichkeit und hilft dabei, dass alle Beteiligten am selben Strang ziehen. Gleichzeitig vermittelt diese Verschriftlichung der Ziele den Familien und vor allem den Young Carers ein Gefühl der Sicherheit, da eine Verbesserung der Situation in Aussicht gestellt wird (Frank/McLarnon 2008).

4.4.2 Unterstützung der familiären Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung

Maßnahmen, die die Familie bei der Koordination der Situationsgestaltung unterstützen

... die die Familie bei der **Koordination** der Situationsgestaltung **unterstützen**	• Family Group Conference • Case-Management • Family Health Nurse • Vermittlung weiterer Angebote	organisatorisch und familiär stimmige Situationsgestaltung

Hierunter fallen Maßnahmen, die sich speziell auf die Koordination der individuellen Situation von Familien mit Young Carers und die damit verbundenen Hilfsaktivitäten konzentrieren. Eine effektive Koordination der familiären Bedürfnisse fokussiert auf eine gute Passung zwischen den involvierten Institutionen, der Situation an sich und den jeweiligen Familienzugehörigen. Jede Familie muss ihren Alltag managen, sodass jedes

Familienmitglied auch als Individuum den eigenen Bedürfnissen folgen kann. In einer Familie mit einem chronisch kranken Mitglied kann es schnell zu einem Ungleichgewicht in den zu befriedigenden Bedürfnissen kommen.

+	Maßnahmenübernahme durch multidisziplinären Skills-Mix
+	Ausbildungskonzepte zur Generierung geeigneter Fachkräfte zur Maßnahmendurchführung vorhanden
–	wenig anschlussfähige Strukturen in Österreich
–	gut ausgebildete Professionistinnen und Professionisten nötig

Häufig sind Familien im Zusammenhang mit einer Einschränkung nicht in der Lage, ihre Situation zu managen, und benötigen dabei professionelle Unterstützung. So müssen beispielsweise regelmäßige Arztbesuche, die Fahrt der Tochter zum Turnverein oder die Versorgung des chronisch kranken Familienmitglieds während der Schul- oder Arbeitszeit organisiert werden. Wer dann diese Unterstützung finanziert und wo diese Finanzierung beantragt wird, stellt eine weitere Herausforderung für Familien dar. Im Zusammenhang mit der Beratung und Information (siehe Kapitel 4.3.4) bedarf es einer bedürfnisorientierten Koordination der familiären Situation im Hinblick auf die Aufteilung der anfallenden Tätigkeiten auf Professionistinnen und Professionisten oder auch Familienzugehörige.

Direkte Aktivitäten:

… „Family Group Conference“, Case-Management, „Family Health Nurse“, Vermittlung weiterer Angebote

„Family Group Conference“ (FGC):

Wie bereits im Kapitel 4.3.5 beschrieben, fokussiert eine „Family Group Conference“ mit dem Schwerpunkt auf Empowerment auch auf die Koordination der speziellen Situation mit der familiären Planung unter Einbezug von Ressourcen aus der Familie und von professionellen Anbieterinnen und Anbietern: „Support that is provided needs to empower families to make their own decisions and to be involved in designing the help they

need to achieve positive outcomes. Services build the capacity of family members to support each other“ (Frank/McLarnon 2008, 41).

So kann beispielsweise in der Phase der „privaten Zeit“ die Familie selbst an ihren Problemen orientierte Unterstützungsmöglichkeiten festlegen, welche über die Einplanung der bekannten Ressourcen hinaus auch die Einplanung einer Koordinationshilfe implizieren. Diese kann dann in der Phase der Planbewilligung mit Koordinatorinnen bzw. Koordinatoren und anwesenden professionellen Unterstützungsanbieterinnen bzw. -anbietern im Sinne eines Case-Managements vorgeschlagen und/oder organisiert werden. Die FGC kann somit den präferierten Unterstützungsmöglichkeiten der Young Carers gerecht werden. So beschreibt Banks (2002) die Wünsche eines Young Carers, der sich Unterstützung vonseiten seiner Onkel und Tanten wünscht und sich gegen eine professionelle Unterstützung ausspricht (Banks et al. 2002).

Case-Management:
In der Erhebung von Heyman und Heyman (2013) berichten Young Carers im Zusammenhang mit unterstützenden Dienstleisterinnen und Dienstleistern über einen Mangel an Vernetzung zwischen bestehenden Unterstützungsangeboten.

Young Carers wünschen von betreuenden Personen aus dem Sektor der primären Gesundheitsversorgung Aktivitäten der Koordination im Zusammenhang mit dem „Situationsmanagement“ (Heyman/Heyman 2013). In bereits bestehenden Ansätzen wird diesem Bedürfnis mit unterschiedlichen Unterstützungsstrategien begegnet. In London unterstützen „Young Carer Support Worker“ sozial isolierte Young Carers, indem sie in partnerschaftlicher Beziehung mit anderen Organisationen aus dem Young-Carers-Bereich kooperieren sowie mit Beratungseinrichtungen und der Jugendsozialarbeit in Kontakt stehen und somit eine Einbindung in ein soziales Gefüge vorbereiten und begleiten (RCT Young Carer’s Service 2013).

In den von der Children's Society formulierten Schlüsselprinzipien der Praxis in der Arbeit mit Young Carers wird ebenfalls der behördenübergreifende Aspekt beschrieben, um die Lücke zwischen verschiedenen Dienstleistungen zu schließen und dies mit der individuellen Familie zu koordinieren (Frank/McLarnon 2008).

Im deutschsprachigen Versorgungsraum wird im Hinblick auf Unterstützungsleistungs- und Situationskoordination meist der Begriff des allgemeinen Case-Managements verwendet. Unter dem Konzept Case-Management wird die Steuerung komplexer Versorgungsverläufe über die Grenzen von Sektoren, Professionen und Organisationen hinweg verstanden (Schaeffer/Dewe 2006). Der darunter fallende Ansatz des gemeindebasierten Case-Managements (CBCM) besteht in einer von einem Klinikum unabhängigen Koordination und wird definiert als „healthcare services and offer support both in the community and within the healthcare system" (Joo/Huber 2014, 16).

Die Rolle der Case-Managerin bzw. des Case-Managers besteht dabei in einer anwaltschaftlichen Unterstützung, in der Wissensvermittlung im Sinne von Beratung und Information sowie in der Koordination und zielt auf eine umfassende Versorgung durch unterschiedlichste ServiceanbieterInnen ab.

Es handelt sich dabei um ein multidisziplinäres Team, welches in den meisten Ländern von einer Fachkraft aus dem Bereich Pflege oder Sozialarbeit geleitet wird. In Österreich setzt sich die Österreichische Gesellschaft für Case und Care Management (ÖGCC) für eine Vernetzung von Case- und Care-Management ein und unterstützt bereits erste familienorientierte Ansätze des Case- und Care-Managements, wie beispielsweise das „Malteser Care Ring Projekt" für familienorientiertes Case-Management im Kinder- und Jugendbereich (Ottendörfer 2014).

Das allgemeine Konzept des Case- und Care-Managements kann einen Anknüpfungspunkt für die Familien von Young Carers in Österreich darstellen. Hilfestellungen im

Hinblick auf Möglichkeiten der Unterstützung, deren Finanzierung und Koordination können eine große Entlastung für die Familien darstellen.

Wichtig in diesem Zusammenhang ist die personelle Kontinuität der Case-Managerin bzw. des Case-Managers. Ein Personenwechsel würde den Beziehungsaufbau und somit das Vertrauensverhältnis hemmen, was im Umkehrschluss negative Auswirkungen auf die Effektivität der Koordination nach sich ziehen kann (Nagl-Cupal et al. 2012).

Ein Case- und/oder Care-Management kann allerdings nicht losgelöst von einem adäquaten Assessment gesehen werden und steht somit in einer bedingenden Wechselwirkung mit der im Kapitel 4.3.1 beschriebenen Maßnahme des Aufdeckens des Unterstützungsbedarfs. Diese Doppelfunktion macht erneut die Schlüsselfunktion des Case- und/oder Care-Managements deutlich und unterstreicht die bereits genannte Relevanz der Kontinuität und des daraus resultierenden Beziehungsaufbaus.

„Family Health Nurse“:
Eine Verschmelzung von Situationskoordination im Rahmen eines Case-Managements und einer Vertrauens- und Beziehungsarbeit bietet das Konzept der „Family Health Nurse“ (FHN). Die FHN stellt eine erweiterte Berufsqualifizierung im Bereich der Pflege dar, um die Ziele des von der WHO verfassten Konzepts „Gesundheit 21“ zu verwirklichen (WHO 1999). Mit Aufgabenbereichen der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation fokussiert das Berufsbild der FHN über die gesamte Lebensspanne aller Familienmitglieder auf das oberste Ziel der „Gesundheit für alle“ (WHO 2000, 1).

Familie wird im Konzept der FHN als eine dynamische, interagierende Einheit verstanden, in der jeweils der Anteil einer Person, die unabhängig von der Familie besteht, sowie der Anteil der Person, der einen Teil der Familie darstellt, betrachtet wird (Wild 2007).

Unter dem Schirm von Public Health und der primären Gesundheitsversorgung agiert eine FHN vorrangig im häuslichen Setting der jeweiligen Familien und stellt damit ein vertrauensvolles Bindeglied zwischen den unterschiedlichen Leistungen des Sozial- und Gesundheitswesens dar.

Vor einem sozial- und gesundheitswissenschaftlichen Hintergrund agiert eine FHN im Bereich der Beratung, Begleitung und Unterstützung der Klientinnen bzw. Klienten im Kontext der Familie (WHO 1999). Das Handlungsfeld beinhaltet des Weiteren die frühzeitige Erfassung potenzieller und aktueller Gesundheitsprobleme, die Koordination weiterer Akteurinnen und Akteure des Gesundheitswesens, die Erbringung von Pflegeleistungen sowie Hilfestellungen bei der Alltagsbewältigung in Krisensituationen (Wagner 2011).

Konkret sind in dem von der WHO postulierten Curriculum unter anderem Unterrichtseinheiten wie beispielsweise „Die Familie als Ressource" oder „Die Koordinationsfunktion" (WHO 2000, 24) formuliert. Damit bringt diese Berufsgruppe passende Fähigkeiten und Fertigkeiten mit, um die bereits beschriebenen Unterstützungsaktivitäten des Case-Managements und der FGC im Hinblick auf eine beziehungsbasierte familiäre Situationsgestaltung umzusetzen.

In Deutschland wurde in Anlehnung an das Konzept der „Family Health Nurse" der WHO im Jahr 2004 die Familiengesundheitspflege (FGP) für Pflegende und Hebammen im Rahmen eines Modellprojekts eingeführt und hinsichtlich der praktischen Umsetzung bereits evaluiert. Es wurden Pflegekräfte und Hebammen mit einer dreijährigen Grundausbildung und einer mindestens zweijährigen Berufserfahrung im extramuralen Bereich zum/zur FamiliengesundheitspflegerIn weitergebildet. Das an das Konzept „Family Health Nursing" angelehnte Curriculum umfasst 120 praktische Stunden, 720 theoretische Stunden und 720 Stunden Selbststudium und dauert zwei Jahre. In einer parallel verlaufenden Begleitforschung wurden von 2005 bis 2008 zum einen die Weiterbildung

an sich und zum anderen Erfahrungen hinsichtlich der Auswirkungen der neuen Rollen auf die Gesundheits- und Sozialversorgung in Deutschland evaluiert (Wagner 2011).

Im Rahmen dieser Weiterbildung arbeiteten die FamiliengesundheitspflegerInnen mit unterschiedlichsten Familien zusammen und kamen unter anderem auch mit Young Carers in Berührung. Eine FGP beispielsweise betreute eine psychisch kranke alleinerziehende Mutter, deren älteres Kind unter der Übernahme der Betreuung der kleinen Schwester litt. Nach einer ersten Kontaktaufnahme erfolgte ein ausgiebiges Assessment mit der alleinerziehenden Mutter, in dem im ersten Schritt mithilfe eines Genogramms (siehe Kapitel 4.3.5) sowie mit einer fragebogengeleiteten Fremd- und Selbsteinschätzung die Situation mit ihren Problembereichen erfasst wurde. Dabei zeigten sich auf der körperlichen und emotionalen Ebene Gesundheitseinschränkungen aller Familienmitglieder. Die Mutter litt schon seit Langem unter depressiven Verstimmungen, chronischen Rückenschmerzen und Asthma. Die zweieinhalbjährige Tochter weinte aufgrund einer entzündlichen Erkrankung der Speiseröhre sehr häufig. Der zehnjährige Sohn befand sich zu der Zeit zum Ausgleich einer Wirbelsäulenverkrümmung in regelmäßiger physiotherapeutischer Behandlung und fühlte sich durch die fortlaufende Mitbetreuung seiner kleinen Schwester überlastet. Die Mutter war mit der ganzen Situation – gerade im Hinblick auf die Kinderbetreuung – überfordert, was mit einer vermehrten Antriebslosigkeit einherging.

Gemeinsam mit der Mutter erhob die Familiengesundheitspflegerin mithilfe einer Ecomap (siehe Kapitel 4.3.5) die familiären Ressourcen der Familie, woran anschließend die Problembereiche mit einer passenden Zielvorstellung partizipativ ermittelt und festgesetzt wurden. Daraus leitete sich das Hauptziel für die Arbeit der FGP, die Mobilisierung von Unterstützungsnetzwerken, ab. Es wurde beispielsweise Informationsmaterial über eine Leihoma zur Verfügung gestellt, und es wurden ein Platz in einer Familientherapie und ein gemeinsamer Psychotherapeut für die Mutter und den Sohn (um mehrmalige Wegstrecken zu vermeiden) organisiert. Darüber hinaus wurde im Rahmen gemeinsamer

Beratungsgespräche auch der Vater miteinbezogen und vermehrt in die Kinderbetreuung involviert. Infolge dieser gemeinsamen Umsetzung wurde der belastete Junge wie auch die ganze Familie entlastet und zu einer selbstständigen Situationsgestaltung befähigt (Wagner 2011).

Anhand dieses Beispiels wird deutlich, dass die Ausweitung von bestehenden Gesundheitsberufen in Richtung der Familiengesundheitspflege nötige Kompetenzen für die Arbeit mit Young Carers und deren Familien impliziert und diese Berufsgruppe mit entsprechenden Unterstützungsaktivitäten, wie sie auch in diesem Rahmenkonzept für die Arbeit mit Young Carers und deren Familien empfohlen werden, vertraut sein muss. Interventionen wie beispielsweise die Anleitung, Information und Beratung oder aber das Family-Assessment werden daher innerhalb des von der WHO aufgestellten Curriculums im Rahmen einer Ausbildung zur „Family Health Nurse“ miteinbezogen.

Vermittlung von weiteren Angeboten:
Die Basis einer jeden Koordination bildet ein vorhandener Grundstock an bestehenden umfeldbezogenen Unterstützungsmöglichkeiten und Anlaufstellen für die spezifische Situation der betroffenen Familien.

Bei den Site-Visits bei der Initiative „Superhands“ wurde deutlich, dass die bestehende Hotline momentan primär zur Informationseinholung über Unterstützungsmöglichkeiten im nahen Umfeld durch Lehr- und Pflegepersonen genutzt wird. Dieses Bedürfnis zeigte sich ebenfalls bei den im Rahmen des Workshops und der Enquete geladenen Berufsgruppen.

An diesem Bedürfnis orientiert sind auf der Homepage von „Superhands“ bestehende Unterstützungsmöglichkeiten in Österreich nach Bundesländern sortiert aufgelistet. Zu beachten ist in diesem Zusammenhang das spezifische Umfeld in Österreich, in dem

es noch kaum speziell auf die Bedürfnisse von Young Carers und deren Familien zugeschnittene Unterstützungsangebote gibt. Trotzdem ist ein vorhandener Überblick über bestehende Angebote, die möglicherweise für die Zielgruppe der Young Carers offen sind, empfehlenswert.

Outcome:
organisatorisch und familiär stimmige Situationsgestaltung

Eine Situationskoordination kann zum einen auf familienzugehörige Personen und zum anderen auf professionelle UnterstützungsanbieterInnen aufgeteilt werden. Die „Family Group Conference" kann in diesem Zusammenhang ein Werkzeug der direkten Planung sowie auch ein Bindeglied zwischen den familiären Bedürfnissen und einem professionellen Case- und Care-Management darstellen.

Durch eine individuelle Unterstützung der familiären Situationskoordination durch ein gemeindebasiertes Case- und Care-Management können Familien anfallende Tätigkeiten, je nach gewünschtem Selbstbeteiligungsgrad, gemeinsam mit Professionistinnen und Professionisten koordinieren und an verschiedene professionelle Unterstützungseinrichtungen delegieren.

Evaluationsstudien zeigen positive Outcomes im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen nicht nur in der Kostendämpfung, sondern auch in Bezug auf die Ergebnisse für die NutzerInnen. So zeigte sich in einer Studie ein Jahr nach der Einführung eines gemeindebasierten Case-Managements eine Verbesserung im Hinblick auf die Versorgungskontinuität und die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit einer Krebserkrankung (Howell et al. 2008).

In den Niederlanden wird das Case-Management bereits mit der „Family Group Conference" verbunden – Case-ManagerInnen im Bereich der psychiatrischen extramuralen

Versorgung agieren je nach Bedarf als festes Mitglied in den Konferenzen in Bezug auf die aktive Teilnahme an und Koordination der FGC. In einer qualitativen Case-Study (Fallstudie) wurde 2014 der Effekt dieses Systems in Bezug auf eine soziale Integration von psychisch kranken Menschen betrachtet. Ergebnisse verdeutlichen einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Konzept FGC und einer sozialen Integration psychisch kranker Menschen. Durch verbindliche individuelle Vereinbarungen mit der Nachbarschaft sowie ortsnahen Polizeibeamtinnen und -beamten konnte eine Zwangseinweisung abgewendet und der psychische sowie physische Zustand des betroffenen Menschen verbessert werden. Eine angehörige Schwester berichtet über erhöhtes Vertrauen in die Nachbarschaft und das Gesundheitssystem im Allgemeinen als Folge der Konferenzen. Darüber hinaus werden Auswirkungen der FGC mit einem Anerkennungs- und Wertschätzungsgefühl aus Sicht der Konferenzteilnehmerinnen und Konferenzteilnehmer beschrieben (De Jong/Schout/Abama 2014).

Es kann also davon ausgegangen werden, dass bei Familien, in denen Kinder ihre Angehörigen pflegen, eine Koordinationshilfe im Sinne eines Case-Managements im Zusammenhang mit dem Konzept der FGC ebenfalls positive Outcomes hinsichtlich der Lebensqualität und Versorgungskontinuität der Betroffenen sowie Gefühle von Vertrauen und Wertschätzung des aktiven sozialen Gefüges hervorruft.

Darüber hinaus können häufig beschriebene Unannehmlichkeiten, die durch die Übernahme bestimmter Tätigkeiten durch professionelle Fachkräfte entstehen, durch die Aufdeckung familiärer Ressourcen umgangen werden.

Im Zusammenhang mit möglichen Berufsbildern zur Übernahme dieser beschriebenen Tätigkeiten kann das Konzept der „Family Health Nurse“ mit dem formulierten Curriculum adäquat ausgebildete Akteurinnen und Akteure hervorbringen. Ergebnisse aus der Pilotstudie im Hinblick auf die Machbarkeit der Familiengesundheitspflege in Deutschland zeigten, dass die präventiven und gesundheitsfördernden Versorgungsansätze der

FGP eine wichtige Ergänzung zu bestehenden Akteurinnen und Akteuren des Gesundheits- und Sozialwesens darstellen.

Darüber hinaus zeigten sich erste Hinweise auf einen gesellschaftlichen und volkswirtschaftlichen Nutzen der FGP in Deutschland.

Aus der Perspektive der zu betreuenden Familien wurden die vier Tätigkeiten „Stabilisierung der familiären Situation", „Alltagsmanagement/Lebenshilfe", „pflege- und gesundheitsbezogene Maßnahmen" und „Case-Management/Lotsenfunktion" als besonders wertvoll und unterstützend empfunden. Ergänzend zu diesen Tätigkeiten wurde die Beziehung zwischen der FGP und der ganzen Familie als wichtiger Aspekt beschrieben. In diesem Zusammenhang berichteten Familien von einem Vertrauensverhältnis, auf dessen Basis es zu einem Austausch auf fachlicher und emotionaler Ebene kommt – gerade im Kontext von Themenbereichen, die sehr ungern an Familienmitglieder oder fachlich fremde Personen gerichtet werden. Auch die ständige Erreichbarkeit der betreuenden FGP wurde von Familien durchgängig als positive Unterstützung formuliert. Aus Sicht der FamiliengesundheitspflegerInnen wird die Tätigkeit als durchaus sinnvoll und gewinnbringend für die Familien eingeschätzt. Einen wichtigen Aspekt dabei stellt die häusliche Anwesenheit der FGP dar. Dieser persönliche Kontakt macht ein komplexes Situationsverständnis möglich, auf dessen Basis auf die Familien zugeschnittene Unterstützung aufbauen kann (Wagner 2011).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die „Family Health Nurse" ein passendes Modell zur Umsetzung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Young Carers darstellt. Eine Implementierung sowie eine dafür erforderliche gesetzliche Verankerung für Österreich stehen jedoch noch aus, wenngleich der im Zuge der Gesundheitsreform neu auszugestaltende primäre Gesundheitssektor eine Möglichkeit hierfür bietet.

4.4.3 Information und Beratung

Maßnahmen, die den Familienmitgliedern eine adäquate Beratung/Information zuteilwerden lassen

… die den Familienmitgliedern eine adäquate **Information/Beratung** zuteilwerden lassen	• offene Beratungsangebote • Information	Familienzugehörige sind dem eigenen Bedarf entsprechend beraten und informiert

Wie bereits im Kapitel 4.3.4 beschrieben, bietet die Beratung und Information eine gute Möglichkeit, um Menschen individuell in ihrer Situation zu unterstützen. Durch die partizipative Zusammenarbeit und die von Betroffenen ausgehende Problemidentifizierung und -lösung kommt es zu individueller und bedürfnisorientierter Beratung und Information, wodurch die Grundlage einer informierten Situationsgestaltung und Entscheidung geschaffen wird (Schaeffer/Dewe 2006). Ein solches Angebot ist nicht nur für die betroffenen Kinder selbst, sondern auch für die zu pflegenden Angehörigen und weitere involvierte Familienzugehörige von großer Bedeutung.

+	bestehender Pool an aufbereiteten Informationsmaterialien vorhanden
+	Online-Umsetzung möglich
–	zeitintensive methodische und inhaltliche Aufarbeitung der benötigten Inhalte
–	gut ausgebildetes Personal nötig

In der ausgewiesenen Literatur finden sich bisweilen noch keine wissenschaftlichen Erkenntnisse über das Empfinden erkrankter Angehöriger, welche von einem Young Carer gepflegt werden. Jedoch sind Unterstützungsbedürfnisse und Empfindungen in der allgemeinen Versorgung aus der Perspektive erkrankter Erwachsener bereits vielschichtig erforscht.

Aufgedeckt wurden Gefühle des Unbehagens, welche mit einer Versorgung durch Familienangehörige einhergehen. Beratungs- und Informationsangebote werden in diesem

Zusammenhang von Betroffenen als eine effektive Unterstützungsmöglichkeit bewertet, da diese einen Rahmen bieten, in dem zu Pflegende das empfundene unangenehme Gefühl in der Versorgung durch Familienzugehörige besprechen können (Sekse et al. 2014).

Darüber hinaus besteht eine direkte Wechselwirkung zwischen dem allgemeinen Befinden der zu pflegenden Person und dem der Young Carers (Metzing/Schnepp, 2007b). Sorgen oder empfundene Belastung der zu Pflegenden infolge der Pflege durch Familienangehörige können sich somit ebenfalls in Form von Belastung rückkoppelnd auf Young Carers auswirken. Erfahrungen aus dem vormals bestehenden Projekt „Supakids" unterstreichen ebenso einen Support, welcher über die Young Carers hinaus auch die zu pflegenden Angehörigen und deren Familie miteinbezieht.

Direkte Aktivitäten:
… offene Beratungsangebote, Informationen

Offene Beratungsangebote:
Das bereits im Kapitel 4.3.4 beschriebene offene Beratungsangebot in den Räumlichkeiten eines Young-Carers-Projekts sollte ebenfalls für Familienzugehörige geöffnet sein. Jede/r Familienzugehörige sollte spontan oder auch geplant (je nach vorhandener Nachfrage und Ressourcen) ein Beratungs- und/oder Informationsgespräch vereinbaren können. Die an der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Ludwig-Maximilians-Universität München angebotene Sprechstunde für Kinder psychisch kranker Eltern („SprechKid") integriert beispielsweise Familienmitglieder je nach Bedarf und Interesse. Abhängig von der Situation wägen die BeraterInnen die Zusammenkunft verschiedener Familienmitglieder situativ ab (Schaub/Frank 2010).

Information:
In Bezug auf die Information der Familienmitglieder bedarf es auch hier methodisch und didaktisch gut aufbereiteter Informationsmaterialien. Es muss auf eine adressatinnen- bzw.

adressatengerechte Aufbereitung geachtet werden, die im Speziellen auf den individuellen Menschen und dessen Vorwissen abzielt. Auch hier ist ein vorbereiteter Fundus an Informationsmaterialien im Rahmen eines Young-Carers-Projekts sinnvoll (siehe Kapitel 4.3.4). So bietet beispielsweise „Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern" neben Krankheitsinformationen auch ein telefonisches oder ein E-Mail-basiertes Informationsangebot auf der Internetseite **www.netz-und-boden.de** für Fachleute sowie für Menschen aus dem allgemeinen sozialen Umfeld der Kinder psychisch kranker Eltern an.

Outcome:
Familienzugehörige sind entsprechend dem eigenen Bedarf beraten und informiert

Familien und ihre Zugehörigen werden im Rahmen der Beratung und Information für ihre eigenen Bedürfnisse sensibilisiert und befriedigen darauf aufbauend ihren Informationsbedarf (Schaub/Frank 2010). Für die zu Pflegenden selbst bietet ein offenes Beratungsangebot mit integrierter Informationsmöglichkeit ebenfalls einen Rahmen für ein unbefangenes Gespräch über die spezielle Situation.

Erfahrungen aus der bereits erwähnten Sprechstunde „SprechKid" zeigen, dass psychisch kranke Eltern in solchen Sprechstunden den Aspekt thematisieren, dass sie sich selbst als Belastung für die Kinder sehen (Schaub/Frank 2010). Dies lässt vermuten, dass – ähnlich wie bei psychisch kranken Elternteilen – diese Belastung auch bei pflegebedürftigen nicht psychisch kranken Familienmitgliedern vorliegt. Im Rahmen einer vertrauensvollen Beratungssituation kann diese empfundene Belastung kommuniziert und/oder auch bearbeitet werden, was eine positive Wirkung auf die Young Carers und die ganze Familie haben kann.

Auch ein gemeinsames Gespräch mit mehreren Familienmitgliedern stellt eine effektive Möglichkeit der familiären Problembetrachtung mit dem Ziel der Verbesserung der Lebensqualität aller Familienmitglieder dar (Schaub/Frank 2010).

4.4.4 Austausch mit Gleichgesinnten

Maßnahmen, die den Austausch mit Gleichgesinnten ermöglichen

… die den **Austausch mit Gleichgesinnten** über die Situation ermöglichen	• Elterncafé	Familienzugehörige fühlen sich in der Situation nicht allein

Nicht nur Young Carers, sondern auch deren Familien sprechen nicht gerne mit Fremden über die Situation zu Hause (Metzing/Schnepp 2007a). Auch in diesem Fall bedeutet dies jedoch nicht, dass es keinen Redebedarf gibt. Sowohl das erkrankte Familienmitglied als auch weitere gesunde Familienmitglieder können das Bedürfnis verspüren, mit anderen Betroffenen zu sprechen und sich auszutauschen.

Die Verbindung besteht hier nicht in einer speziellen Erkrankung, wie dies beispielsweise bei anderen Selbsthilfegruppen der Fall ist, sondern in der Tatsache, dass es ein Kind gibt, das mehr als andere Kinder zu Hause Verantwortung übernimmt. Die Erhebung von Wakefied et al. (2013) stellte beispielsweise positive Auswirkungen von Selbsthilfegruppen im Zusammenhang mit psychologischen Problemen wie Angst und Depressionen bei an multipler Sklerose erkrankten Menschen fest.

+	professionsunabhängige Durchführung
+	kann parallel mit Freizeitangeboten für Young Carers (siehe Kapitel 4.3.2) durchgeführt werden
–	benötigt adäquate Räumlichkeiten

Es kann also davon ausgegangen werden, dass sich die Sorgen und Ängste der erwachsenen Familienmitglieder in Bezug auf die Young Carers ebenfalls im Rahmen einer Selbsthilfegruppe reduzieren. Damit stellt die Aktivität der Selbsthilfe über die Unterstützung der zu Pflegenden hinaus ebenfalls eine Möglichkeit der Entlastung für Young Carers dar.

Direkte Aktivitäten:

… Elterncafé

Eine Selbsthilfe ist dadurch gekennzeichnet, dass sie durch die Beteiligten selbst organisiert wird. Damit bietet diese Organisationsform einen anderen – auf Augenhöhe stattfindenden – Austausch unter Gleichgesinnten. Im Rahmen des ersten Young-Carers-Projekts in Deutschland („SupaKids“) gab es ein regelmäßig stattfindendes Elterncafé, in dessen Rahmen sich Eltern von Young Carers treffen und austauschen konnten (Schlarmann et al. 2011a).

In einem Young-Carers-Projekt in Österreich kann ein Elterncafé – beziehungsweise die Bereitstellung von Rahmenbedingungen – den ersten Grundstein für einen Austausch der zu Pflegenden auf Augenhöhe bieten und damit auch eine Entlastung schaffen, die sich möglicherweise auf die ganze Familie auswirkt. Durch die Zurverfügungstellung eines Raumes und von Getränken kann mit wenigen Mitteln ein erster niederschwelliger Zugang zu Gleichgesinnten geschaffen werden. Kontakte können im Rahmen von Assessment-Gesprächen vor Ort oder auch bei Anwesenheit der Eltern beim Abholen oder Hinbringen der Kinder entstehen. Das Anbieten eines Elterncafés bietet damit den ersten Berührungspunkt mit Gleichgesinnten und kann individuell durch die Akteurinnen und Akteure je nach den vorhandenen Bedürfnissen gestaltet werden. Darunter können sich auch erweiterte Formen von Selbsthilfe formieren, die beispielsweise auch Familienzugehörige implizieren und/oder eine Kooperation mit Expertinnen und Experten miteinschließen.

Outcome:

Familienzugehörige fühlen sich nicht allein und tauschen sich mit Gleichgesinnten aus

Gespräche mit anderen betroffenen Erwachsenen geben einerseits den Eltern das Gefühl, verstanden zu werden, andererseits berichten Young Carers über eine wahrnehmbare

Entspannung bei den Eltern infolge eines Elterncafé-Besuchs (Schlarmann et al. 2011a). Eine qualitative Erhebung von Milberg et al. (2005) stellte einen positiven Effekt von Selbsthilfegruppen für Familienangehörige im Kontext einer häuslichen Palliativversorgung fest (Milberg/Rydstrand/Helander/Friedrichsen 2005).

Daraus lässt sich ableiten, dass eine Selbsthilfegruppe auch für Familienmitglieder von Young Carers eine positive Wirkung erzeugt.

4.5 Impact

Die primäre Auswirkung der Umsetzung des Rahmenkonzepts zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien liegt in der Entlastung dieser Zielgruppe in Verbindung mit einer familiären Situationsverbesserung. Die dargestellten Maßnahmen und direkten Aktivitäten mit ihren jeweiligen direkten Outcomes fokussieren unter Einbezug der ganzen Familie auf die individuelle Unterstützung von Young Carers. Die gruppenspezifischen Maßnahmen zielen zwar jeweils konkret auf die Angehörigen oder Young Carers ab, implizieren aber immer als oberstes Ziel das Wohl der betroffenen Kinder und Jugendlichen.

In Bezug darauf kann eine Unterstützung durch ein Young-Carers-Projekt die bestehende Belastung der Kinder und Jugendlichen in Zusammenhang mit der Versorgung eines erkrankten Familienmitgliedes mindern und möglicherweise eine Abnahme der Anzahl von Young Carers in Österreich bewirken. Dies bedeutet jedoch nicht, dass Kinder und Jugendliche in Familien keine unterstützenden Tätigkeiten mehr übernehmen werden, sondern dass die Art und das Ausmaß der erbrachten Hilfe dem jeweiligen Alter und Entwicklungsstand angemessen sind.

Orientiert an dem „Multidimensional Assessment of Caring Activities“ (MACA-YC18) (siehe Kapitel 4.3.1) ist auf der Auswertungsskala ein kleiner bis niedriger Involvierungsgrad

der Kinder in die familiären Tätigkeiten als Folge einer Teilnahme an einem Young-Carers-Projekt zu erwarten. Darüber hinaus wird sich die wahrgenommene Auswirkung der Pflege vonseiten der Kinder und Jugendlichen in ein positives Empfinden verschieben und sich im Rahmen des „Positive and Negative Outcomes of Caring" (PANOC-YC20) (siehe Kapitel 4.3.1) im „grünen Bereich" befinden. Ehemalige Young Carers sind folglich – im Anschluss an ihre Teilnahme an einem Young-Carers-Projekt – in der Lage, autonom den Selbstbeteiligungsgrad der familiären Unterstützung zu bestimmen und diesen mit eigenen Interessen und Entwicklungsaufgaben in Einklang zu bringen.

Des Weiteren werden sich Auswirkungen einer adäquaten Unterstützung auf Ausbildungs- und beruflicher Ebene zeigen. Eine wissenschaftliche Erhebung aus dem Jahr 2013 in Großbritannien erfasste retrospektiv die Effekte einer Involvierung in ein Young-Carers-Projekt aus der Perspektive erwachsener ehemaliger Young Carers. Von 326 Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern gaben 44,4 % an, aufgrund der erfahrenen Unterstützung in einem Young-Carers-Projekt eine Universität besuchen zu können. 25,9 % führten die Tatsache, in einem festen Arbeitsverhältnis zu stehen, ebenfalls auf die frühzeitige Involvierung in ein Young-Carers-Projekt zurück (Sempik/Becker 2014). Daraus lässt sich ableiten, dass über eine Entlastung der Young Carers hinaus auch die zukünftige positive Bewältigung gesellschaftlich bedingter Entwicklungsaufgaben der Kinder und Jugendlichen durch frühzeitige Integrierung in ein adressatinnen- bzw. adressatengerechtes Young-Carers-Projekt unterstützt wird.

Im Zusammenhang mit erhöhten Bildungschancen durch geschaffene Zeitfenster für Schule und Freizeitinteressen zeigte die University of York eine mögliche Kosteneinsparung von 56.657 Pfund pro Young Carer auf, bedingt durch eine Reduzierung der häuslichen Pflege und eine Verbesserung der schulischen Leistungen (Coles/Godfrey 2010).

Darüber hinaus kann mit einer allgemeinen Kostenreduktion für das Land Österreich gerechnet werden. Durch präventive adäquate Unterstützung der Zielgruppe der Young

Carers zeigte sich bereits in anderen Ländern ein Rückgang von mit Kosten verbundenen Folgeerscheinungen. Großbritannien geht beispielsweise von einer Ersparnis von 6,72 Pfund pro in ein Young-Carers-Projekt investiertes Pfund aus (Crossroads Caring for Carers/The Princess Royal Trust for Carers 2008).

Hinsichtlich weit gefasster Ergebnisse können sich Veränderungen in einer Zeitspanne von etwa zehn Jahren auf der gesellschaftlichen, strukturellen und politischen Ebene abbilden.

Infolge eines etablierten Young-Carers-Projekts wird die Thematik der kindlichen Pflege immer mehr in den Fokus gesellschaftlicher Betrachtung rücken und ein gesellschaftliches Bewusstsein gegenüber diesem momentan noch „neuen" Phänomen in Österreich bewirken. Durch die multidisziplinäre und sektionsübergreifende Ausgestaltung des Rahmenkonzepts bringen Akteurinnen und Akteure aus den unterschiedlichsten Bereichen, wie dem Schul-, Sozial- und Gesundheitssystem, die Thematik via Schneeballprinzip in den gesellschaftlichen Diskurs mit ein. Durch die Identifizierung von und die Arbeit mit Young Carers ist auch aus der Perspektive der Young Carers selbst eine Identifizierung bzw. die Erkenntnis, ein Young Carer zu sein, zu erwarten (Smyth et al. 2010). Damit einhergehend kommt es zu einer Minderung der Angst der Betroffenen vor gesellschaftlicher Stigmatisierung.

Als Folge des Bekanntwerdens des Phänomens zeigte sich in Großbritannien und Australien ein Paradigmenwechsel hin zu einer stärkeren gesellschaftlichen Wahrnehmung und höheren Anerkennung der Leistung von Young Carers. Viele der unterstützten Young Carers treten mit Stolz in der Öffentlichkeit auf, um das Thema unter dem Motto „proud to be a young carer" zu enttabuisieren. Das öffentliche Auftreten in Medien wirkt sich wiederum auf den Zulauf von Betroffenen zu spezifischen Projekten aus. Diese Auswirkung bzw. der Zusammenhang zwischen dem selbstbewussten Einstehen von Betrof-

fenen für das Thema und der Inanspruchnahme von Young-Carers-Projekten ist besonders gut in Schottland dokumentiert (Crossroads Caring for Carers/The Princess Royal Trust for Carers 2008).

Auf struktureller Ebene werden sich individuelle gemeindenahe Unterstützungsmöglichkeiten etablieren. In Großbritannien zeigte sich beispielsweise ein Zuwachs an verschiedenen Projekten zur Unterstützung der Young Carers von mittlerweile bis zu 100 Einrichtungen eines einzelnen Anbieters in Großbritannien (Crossroads Caring for Carers/The Princess Royal Trust for Carers 2008). Großbritannienweit wird die Anzahl der Young-Carers-Projekte auf mindestens 300 geschätzt. Unterstützungsangebote werden sich aufgrund vorhandener Erfahrungswerte immer spezifischer an den Bedürfnissen der Young Carers und deren Familien ausrichten. Möglicherweise gehen damit Spezialisierungen von bereits bestehenden Berufsgruppen einher. Anzudenken ist hier die Etablierung der „Family Health Nurse" in Österreich. Ansätze wären spezielle Fort- und Weiterbildungen oder auch eine akademische Spezialisierung im Rahmen eines „Advanced Nursing Practice"(ANP)-Studiengangs. Darüber hinaus bedarf es gut ausgebildeter Koordinatorinnen und Koordinatoren, die angemessene Fähigkeiten und Fertigkeiten für den Einsatz im Case- und Care-Management und in der „Family Group Conference" mitbringen. Allgemein kann zukünftig eine multiprofessionelle Zusammenarbeit verschiedenster Berufsgruppen erwartet werden, in der beispielsweise pädagogische Berufsgruppen (aus dem Bildungs- und Erziehungsbereich), SozialarbeiterInnen, MedizinerInnen und Pflegefachkräfte gemeinsam – situationsbezogen und institutionsübergreifend – arbeiten.

Auch auf der politischen Ebene sind zukünftige Veränderungen zu erwarten. In Großbritannien erfolgte 2013 die gesetzliche Festlegung des Rechts von „children in need" auf ein regelmäßiges Assessment (Buckner 2013). Eine solche gesetzliche Verankerung und eine damit einhergehende klare Rechtsgrundlage stellen einen Dreh- und Angelpunkt für eine nachhaltige und angemessene Unterstützung der Zielgruppe dar. Eine Diskus-

sion über ähnliche Absicherungen wie in Großbritannien, woraus sich möglicherweise eine langfristige stabile Finanzierung von Unterstützungsmaßnahmen bzw. Aktivitäten entwickeln kann, ist auch in Österreich zu befürworten.

In Österreich könnte dies durch eine gesetzliche Verankerung einer Meldepflicht von potenziellen Young Carers durch Hausärztinnen und Hausärzte, durch LehrerInnen sowie durch andere professionelle Akteurinnen und Akteure ermöglicht werden. Infolge der Einführung einer solchen Meldepflicht könnten Familien im Anschluss daran mithilfe eines Family-Assessments identifiziert und in weitere Folge entsprechende Unterstützungspakete zusammengestellt werden.

4.6 Evaluation

Unter dem Begriff der Evaluation wird hier sowohl die Evaluation der durchgeführten Aktivitäten und der zu erwartenden Ergebnisse als auch die Evaluation unter dem Gesichtspunkt der Nachhaltigkeit verstanden.

Evaluation der durchgeführten Aktivitäten und der gewünschten Outcomes

In der Literatur gibt es kaum Veröffentlichungen über evaluierte Young-Carers-Projekte. Die Evaluation von Young-Carers-Projekten ist – wenn überhaupt – sehr auf das Erleben von angebotenen Unterstützungsleistungen bezogen und darauf, wie sich die Hilfe auf das Leben bzw. den Alltag der Betroffenen auswirkt. Methodisch wird meist mit qualitativen Interviews gearbeitet (siehe zum Beispiel Richardson/Jinks/Roberts 2009; Schlarmann et al. 2011a).

Bei „Winchester and District Young Carers“ wird die Evaluation entlang der Assessment-Instrumente „MACA-YC18“ und „PANOC-YC20“ (siehe Kapitel 4.3.1) durchgeführt. Im Rahmen der anfänglichen Erhebung mit diesen Instrumenten werden die Häufigkeiten

der Unterstützungsleistungen durch die Young Carers sowie die Auswirkungen der Hilfestellungen festgehalten. Im Verlauf der Betreuung durch das Young-Carers-Projekt werden diese Assessment-Instrumente – in vorher festgelegten Zeitabständen – wiederholt angewendet. Sowohl die Familie als auch die Professionistinnen und Professionisten können so erkennen, ob und wie stark sich die Situation für die Young Carers verändert hat.

Ähnlich verläuft auch die Evaluation basierend auf dem „Family Common Assessment Framework", bei dem jedoch von Beginn an verbindliche Ziele, die bis zu einem bestimmten Zeitpunkt erreicht werden sollen, festgehalten werden. Spätestens zu dem festgelegten Datum wird gemeinsam mit der Familie besprochen, ob das gewünschte Ziel erreicht wurde. Den festgelegten Zielen sind auch die für die Zielerreichung verantwortlichen Personen bzw. Professionen zugeordnet (Birmingham City Council 2013).

In der Arbeit mit dem vorliegenden logischen Modell bieten die angeführten Outcomes die Basis für eine Evaluierung. Dies bedeutet gleichzeitig, dass ein festgehaltener Outcome auch den Anspruch an das Projekt darstellt, die Aktivitäten bestmöglich umzusetzen, um diesen Outcome zu erreichen (W. K. Kellogg Foundation 2004).

Evaluation unter dem Gesichtspunkt der Nachhaltigkeit

Mithilfe von Evaluationen können nicht nur die direkten Aktivitäten für die betroffenen Familien betrachtet werden, auch die Nachhaltigkeit des Unterstützungsprojekts kann Gegenstand der Evaluation sein. Bleibende gesundheitliche Nutzeneffekte, dauerhafte Projektaktivität und Bewusstsein für das Phänomen kindlicher Pflege in der Bevölkerung sind Faktoren, die Auskunft über die Nachhaltigkeit eines Projekts geben (Shediac-Rizkallah/Bone 1998).

Für die dauerhafte Implementierung eines Unterstützungsprojekts ist eine Regelfinanzierung, unabhängig von Spendengeldern, förderlich, wie auch im Kapitel 4.2.1 beschrieben.

Eine begleitende Evaluierung eines Young-Carers-Projekts kann, wie oben beschrieben, sowohl die gesundheitlichen Verbesserungen protokollieren als auch frühzeitig auf etwaige notwendige Veränderungen im Projekt aufmerksam machen, um eine dauerhafte Projektaktivität zu gewährleisten. Dies kann beispielsweise eine Änderung der Einwerbung von finanzieller Unterstützung oder auch eine Anpassung beim Zugang zu betroffenen Familien bedeuten.

5 RESÜMEE UND EMPFEHLUNGEN

Ziel dieses Projekts war die Entwicklung eines Rahmenkonzepts als Grundlage für die Unterstützung von Young Carers, das in weiterer Folge als Orientierung zur Implementierung von zielgruppen- und bedürfnisorientierten Young-Carers-Projekten dienen soll. Im Zuge dessen wurde herausgearbeitet, wie betroffene Kinder und Jugendliche erreicht und identifiziert werden und auf welche Art und Weise die Bevölkerung einschließlich der professionellen LeistungserbringerInnen, die in ihrer beruflichen Praxis potenziell Kontakt zu Young Carers haben, informiert und hinsichtlich des Themas sensibilisiert werden können. Im Hinblick auf diese Ziele lässt sich folgendes Resümee ziehen.

Weiterentwicklung des Zielkriteriums Prävention

Um übergeordnete Projektziele bereits bestehender Projekte zu ordnen, wurde als Ausgangspunkt eine Klassifizierung verwendet, die Young-Carers-Projekte in drei Gruppen einteilt: Projekte zur Unterstützung von Young Carers („Assistance"), Projekte zur Verringerung der Pflegeverantwortung von Young Carers („Mitigation") und Projekte zur Vermeidung kindlicher Pflege („Prevention") (Noble-Carr 2002; Purcal et al. 2012). Diese Einteilung besitzt im akademischen Zusammenhang durchaus Gültigkeit, lässt sich aber in der Praxis nicht ohne Weiteres anwenden. Bei näherer Betrachtung der Projekte wird deutlich, dass sich kaum ein Projekt, welches mehr als eine Maßnahme für Young Carers bereithält, hinsichtlich seiner Zielsetzung eindeutig in diese Klassifikation einordnen lässt. Im Regelfall sind die Projekte eine Mischung aus „Assistance" und „Mitigation". Kaum ein Unterstützungsprojekt ist der Kategorie „Prevention" zuordenbar.

Internationale Erfahrungen zeigen, dass Prävention im Sinne der Vermeidung kindlicher Pflege (Primärprävention) neben der Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher selbst in Form von Young-Carers-Projekten durch die Unterstützung der pflegebedürftigen Personen erreicht wird, indem zugehende, niederschwellige Hilfs- und Beratungs-

angebote weiter ausgebaut werden. Entlastungen der Kinder und Jugendlichen durch Camps oder andere Freizeitaktivitäten sind sinnvoll, können aber weder die Involviertheit in die konkrete Pflegesituation reduzieren noch auf Dauer eine Reduktion der Zahl der Young Carers bewirken.

Zudem lässt sich auch für Österreich ein ökonomischer Nutzen erwarten, wenn durch die Investition in Young-Carers-Projekte pflegeassoziierte negative Auswirkungen vermindert und Bildungschancen für Young Carers verbessert werden.

Bewusstseinsbildung als Thema der nächsten Jahre

Die Erfahrungen aus Großbritannien zeigen, wie wichtig eine dauerhafte und lang anhaltende aktive Bewusstseinsbildung hinsichtlich des Themas Young Carers ist. Nicht umsonst beschreibt Janet Warren (2008), dass in Großbritannien nach wie vor ein Großteil der betroffenen Young Carers unsichtbar und versteckt ist, obwohl nach Jahren der konzentrierten Aufmerksamkeit ein gutes Fundament für Unterstützung vorhanden ist und es bereits eine Vielzahl von gut in Anspruch genommenen Initiativen gibt.

In Österreich gab und gibt es nach wie vor reichlich mediales Interesse am Thema Young Carers. Es gibt organisierte Aufmerksamkeitskampagnen in sozialen Medien oder auch auf der Straße – und es ist dem Engagement einzelner Personen zu verdanken, dass das Thema in Form von Vorträgen oder Workshops zu vielen relevanten Gruppen getragen und auch von verschiedenen Politikbereichen aufgegriffen wird. Als sehr positiv zu werten ist die Tatsache, dass Young Carers auf der Homepage des Sozialministeriums über die Plattform für pflegende Angehörige als eigenständiger Auswahlpunkt sichtbar gemacht wurden. Wenngleich auch in Österreich in den letzten ein bis zwei Jahren einiges passiert ist, steckt die Bewusstseinsbildung hinsichtlich Young Carers hierzulande derzeit noch in den Kinderschuhen. In Großbritannien gibt es bereits seit den frühen 1990er-Jahren Young-Carers-Initiativen; trotzdem muss nach über zwanzig Jahren

Erfahrung in diesem Bereich sehr viel Energie in die Sensibilisierung von Berufsgruppen, die Young Carers nahestehen, sowie der allgemeinen Bevölkerung investiert werden.

Auch jene Organisationen, die nicht „klassischerweise" mit dem Phänomen kindlicher Pflege in Verbindung stehen (wie beispielsweise Pflege- und Sozialdienste, Schulen, Krankenhäuser, Hospize etc.), werden hinsichtlich des Themas sensibilisiert. Für jüngere Betroffene sind dies beispielsweise Kinderorganisationen wie Pfadfinder oder Jungschar, für ältere Betroffene Berufsschulen, Fachhochschulen, Universitäten, Betriebe, Arbeitsmarktservice – um nur einige zu nennen. Dieser Ansatz zielt auch auf die Integration der Thematik in bestehende Lehrpläne für Gesundheits-, Sozial- und Bildungsberufe ab – sowie auf frühzeitige Sensibilisierung in Kindergärten.

Auch spielen Gemeinschaften oder Organisationen, die die Interessen informell Pflegender vertreten, eine zentrale Rolle, wenn es darum geht, das Thema der Young Carers voranzutreiben und politisch für sie einzustehen. Aus der rückblickenden Erfahrung kann sogar gesagt werden, dass das Land im Bewusstsein, in der Forschung, der Politik und der Bereitstellung von Unterstützungsprogrammen umso fortschrittlicher ist, je stärker und einflussreicher eine solche Interessenvertretung ist (Becker 2007).

Wohnortnahe Implementierung von Projekten und Finanzierung

Abgesehen von der laufenden Bewusstseinsbildung muss es über die nächsten Jahre das Ziel sein, Unterstützungsprojekte auf lokaler Ebene zu implementieren und nachhaltig zu verankern. Will man die Zielgruppe erreichen – so zeigen es Erkenntnisse aus dem Ausland –, müssen Projekte dort aufgebaut werden, wo die NutzerInnen selbst sind. Wohnortnahe Angebote in kleinteiligen Strukturen wie Gemeinden oder Wohnvierteln erleichtern die angemessene Vernetzung und Abstimmung von für Young Carers relevanten Berufsgruppen oder Strukturen wie Schule, ambulanter Pflegedienst, Sozialarbeit, niedergelassene/r Ärztin/Arzt, Kinder- und Jugendorganisationen. Gleichzeitig

verkürzen wohnortnahe Angebote die Anfahrtswege, welche für Kinder oder Jugendliche mit pflegerischer Verantwortung sonst eine kaum zu überwindende Hürde darstellen, und fördern dadurch wiederum deren Inanspruchnahme. Young-Carers-Initiativen auf Gemeindeebene fügen sich dadurch auch in die Bemühungen der Gesundheitsreform 2013[20] und der „[…] ‚Forcierung von innovativen extramuralen Versorgungsformen und Förderung bestehender Möglichkeiten der extramuralen (interdisziplinären) Zusammenarbeit' sowie ‚zielgerichtete Gesundheitsförderung und Prävention, Stärkung von evidenzbasierter Früherkennung und Frühintervention'"[21] ein.

Da die Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass Young-Carers-Projekte im deutschsprachigen Raum längerfristig bisher wenig Bestand haben, hat die öffentliche Hand bei deren Finanzierung maßgebliche Bedeutung. In Österreich kann hier der vom Bund eingerichtete Pflegefonds eine wichtige Rolle spielen, welcher laut der Novelle vom 6. August 2013 zum Pflegefondsgesetz zusätzlich innovative Projekte und qualitätssichernde Maßnahmen auf Ebene der Länder und Gemeinden unterstützt.

Recht auf Identifizierung von Young Carers und Einschätzung der Bedürfnisse

Von vielen Expertinnen und Experten wurde die Unterstützung von Young Carers und deren Familien als ein Rechtsanspruch eingemahnt. Ein erster Schritt in diese Richtung könnte ein Anspruch auf Assessment der Situation und der Bedürfnisse der pflegenden Kinder und Jugendlichen sein, durchgeführt von dafür geschultem Personal aus unterschiedlichen Gesundheits- und Sozialberufen. Grundstein dafür könnte die Verankerung einer Art „Meldepflicht" bei Kontakt mit Young Carers oder deren chronisch kranken Familienmitgliedern in Hausarztpraxen, Krankenhäusern oder Schulen sein. Dies macht eine besondere Sorgfalt und Aufmerksamkeit in der täglichen Praxis notwendig, bei-

20 Vgl. http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/gesundheitsreformgesetz (Stand September 2014).
21 Vgl. http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/0/5/CH1443/CMS1371563907633/gesundheitsreformgesetz_2013_vorblatt_+_erlaeuterungen_regierungsvorlage.pdf (Stand September 2014).

spielsweise indem bei Konsultation chronisch kranker Menschen in der Hausarztpraxis oder bei der Entlassung aus dem Krankenhaus immer nach Kindern im Haushalt gefragt wird und wie es denen geht.

Im Fall eines wahrgenommenen Unterstützungsbedarfs der Kinder oder Jugendlichen werden passende Maßnahmen initiiert und gegebenenfalls betroffene Kinder und Jugendliche an ein passendes Unterstützungsprojekt vermittelt. Ein solcher Anspruch auf ein Assessment und auf Vermittlung von Unterstützungsmaßnahmen würde wiederum dazu führen, dass wohnortnahe Young-Carers-Projekte im Sinne einer Regelversorgung entstehen.

Wie bereits in der ersten Studie dargestellt, ist die Erreichbarkeit von Young Carers und deren Identifizierung als Betroffene eine wesentliche Voraussetzung für Unterstützungsmaßnahmen. Ebenso soll auch an dieser Stelle nochmals hervorgehoben werden, dass neben den krankheitsbezogenen Berührungspunkten wie etwa bei der Hausärztin bzw. beim Hausarzt oder bei der ambulanten Pflege die Schule jener Ort ist, an dem Betroffene am besten erreicht werden können. Der Bericht erläutert ausführlich Strategien hierfür. Bezogen auf die österreichische Situation ist dies verbunden mit der Involvierung der gesamten Schuladministration, der Schulleitungen sowie der Pädagoginnen und Pädagogen vor Ort, aber auch anderer Berufsgruppen wie Schulpsychologinnen und Schulpsychologen, SchulsozialarbeiterInnen und des schulärztlichen Dienstes.

Zielgruppe erweitern mit besonderem Fokus auf pflegende junge Erwachsene

Mit der Einführung des Projektziels, nämlich ein Konzept zur Unterstützung für Young Carers und deren Familien zu entwickeln, wurden bewusst Gruppen ausgeklammert, die zwar der übergeordneten Gruppe der Young Carers zuordenbar sind, aber im Hinblick auf Unterstützung einer besonderen Pointierung bedürfen. Dies sind beispielsweise Kinder suchtkranker Eltern oder Kinder, deren Eltern nach einer Flucht aufgrund von

Krieg, Verfolgung oder anderen Ereignissen schwer traumatisiert sind. Allen voran sind es aber die pflegenden jungen Erwachsenen, also jene, die Becker und andere ForscherInnen „young adult carers“ nennen (Becker/Becker 2008; Levine et al. 2005; Sempik/Becker 2013). Dies sind pflegende Jugendliche und junge Erwachsene, wobei hier das primäre Augenmerk nicht auf dem Alter selbst, sondern auf dem Einfluss von pflegerischer Unterstützung auf die jeweiligen Entwicklungsphasen liegt.

Pflegende junge Erwachsene müssen eine Balance zwischen ihren entwicklungsbezogenen Bedürfnissen in den Bereichen Schule, Ausbildung oder Familienplanung und den Bedürfnissen des kranken Familienmitglieds herstellen (Tan/Schneider 2009). Weder ist die Aufmerksamkeit von beispielsweise Bildungseinrichtungen oder von Unternehmen ausreichend vorhanden, noch gibt es Programme, die gegenwärtig auf die Bedürfnisse dieser Gruppe Bezug nehmen. Das Wesen der Unterstützung besteht hier darin, die Betroffenen in entwicklungsbedingten Übergangsprozessen zu unterstützen, sodass beispielsweise eine junge pflegende Erwachsene trotz ihrer pflegerischen Verantwortung zu Hause jene beruflichen Ziele erreichen kann, die sie sich vorgenommen hat oder von denen sie träumt.

Zunehmende Forschung zu Young Carers generell, wenig Forschung zu Interventionen

Wissenschaftliches Arbeiten mit dem Ziel der Interventionsentwicklung stützt sich – wie wir sie kennen – auf die Recherche und Bearbeitung von Literatur mit einem möglichst hohen Grad an Evidenz. Bei der Recherche nach Publikationen zu Young-Carers-Projekten in wissenschaftlichen Datenbanken zeigte sich, dass es inzwischen viel Literatur und eine breite Ausdifferenzierung des Phänomens kindlicher Pflege an sich gibt, es jedoch an Publikationen über bestehende Unterstützungsprojekte bzw. an veröffentlichten Evaluationen von Projekten noch mangelt. Hinsichtlich des Themas der Young Carers mussten wir deshalb lernen, dass Evidenzen rar sind.

Nur in wissenschaftlichen Datenbanken zu recherchieren, wie es in der Wissenschaft üblich ist, lässt den Eindruck entstehen, dass es nur wenige Young-Carers-Projekte gibt. Vor allem in Großbritannien und Australien finden sich jedoch zahlreiche Unterstützungsprojekte, wenngleich Evaluationen nur vereinzelt in einer wissenschaftlichen Publikation veröffentlicht sind. Die Aufgabe der Wissenschaft muss es folglich sein, eine der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes angemessene Evidenz zu schaffen, auch wenn uns die Literatur lehrt, dass der Untersuchungsgegenstand Young Carers und deren Familien nur sehr schwer zugänglich ist. Dazu gehört auch die Entwicklung von robusten Instrumenten und Messverfahren, um die Wirksamkeit von Interventionen über einen längeren Zeitraum abbilden und vergleichen zu können.

Wo stehen wir gegenwärtig?

Seit der im Jahr 2011 auf Basis eines parlamentarischen Entschließungsantrags vom Sozialministerium beauftragten Studie ist rund um das Thema Young Carers einiges passiert. Vereinzelt entstehen Unterstützungsinitiativen, oder es lenken manche bestehende Initiativen mit ähnlichen Inhalten ihr Augenmerk mehr in Richtung der Zielgruppe. Hier schließen auch Maßnahmen der Politik an, um beispielsweise Leistungen aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung auch für Young Carers abrufbar zu machen. Das heißt, sie könnten, gleich wie erwachsene pflegende Angehörige, Kosten für Ersatzpflege bei besonderen Verhinderungsgründen geltend machen. Trotz vereinzelt aufblühender Aktivitäten und Bemühungen vielerorts haben die im Bericht 2012 ausgesprochenen Ziele im Umgang mit dem Phänomen der Young Carers in Österreich nach wie vor Bestand:

- 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

In Anlehnung an internationale Erfahrungen soll der vorliegende Bericht einen Beitrag dazu leisten, diesen Zielen einen Schritt näher zu kommen.

Das Thema der Young Carers berührt in Österreich eine Reihe von Politikbereichen, wie beispielsweise:

- Young Carers als pflegende Angehörige – Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz
- Young Carers als Teil eines größeren Familienverbandes – Bundesministerium für Familien und Jugend
- Young Carers als Träger von negativen Gesundheitsauswirkungen – Bundesministerium für Gesundheit
- Young Carers als SchülerInnen – Bundesministerium für Bildung und Frauen
- Young Carers als Studierende – Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft
- Young Carers als Personen mit Rechten – Bundesministerium für Justiz

An der Entstehung der vorliegenden Arbeit waren VertreterInnen aus beinahe allen diesen Bereichen beteiligt. Für alle sprechend lässt sich festhalten, dass das Thema Young Carers in jedem einzelnen Politikbereich behandelt werden muss, zum Beispiel durch Überlegungen, wo an Bestehendes sinnvoll angedockt werden kann (z. B. Kinder- und Jugendgesundheitsstrategien, Vereinbarkeit von Pflege und Beruf oder Studium, Schulgesundheit). Gleichzeitig bedarf es aber auch integrativer Anstrengungen, die sich quer über alle Politikbereiche spannen, wie beispielsweise in Form eines nationalen Aktionsplans zu pflegenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Wie bereits mehrfach erwähnt, ist die Vorreiterrolle Großbritanniens und Australiens sowohl in der Forschung als auch in der Unterstützung von Young Carers mehr als deutlich. Dieses Bild spiegelt sich auch im vorliegenden Bericht wider, in dem vor allem auf vorhandenem Wissen aus Großbritannien, Australien und dem benachbarten Deutschland aufgebaut wurde. In anderen Ländern ist die Anzahl an Initiativen überschaubar, wobei hiermit sowohl direkte Unterstützungsleistungen als auch Forschungs- sowie politische und bewusstseinsbildende Initiativen gemeint sind. Soweit es aus der Perspektive des Autors und der Autorinnen dieses Berichts überblickbar ist, lassen sich mittlerweile auch Initiativen in Frankreich, Italien, Tschechien, den USA, Kanada, Schweden, Island, Japan und neuerdings auch in der Schweiz wahrnehmen. Für Österreich bedeutet dies, das Thema der Young Carers weiterhin sehr ernst zu nehmen und auch gemeinsam mit anderen Ländern auf europäischer Ebene Anstrengungen zu unternehmen, an den Bedürfnissen von Young Carers orientierte Initiativen zu entwickeln und voranzutreiben. Auf diese Weise sollten wir in einigen Jahren hoffentlich eine Vielzahl von Projekten vorfinden, um dem in der öffentlichen Wahrnehmung zwar neuen, gleichzeitig aber immer schon da gewesenen Phänomen der Young Carers wirkungsvoll begegnen zu können.

6 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

Australian Government, D. o. F. H., Community Services and Indigenous Affairs (2008): Review of the respite and information services for young carers program

Banks, P./Cogan, N./Riddell, S./Deeley, S./Hill, M./Tisdall, K. (2002): Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? In: British Journal of Guidance and Counselling 30 (3), 229–246

Banks, P./Gallagher, E./Hill, M./Riddel, S. (2002): Young Carers: Assessments and services

Barnardo's Midlands (2013): Barnardo's Midlands Carefree Young Carers' Service Results Report. April 2012–March 2013

Becker, F./Becker, S. (2008): Young Adult Carers in the UK. Experiences, Needs and Services for Carers aged 16–24. London: The Princess Royal Trust for Carers

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

Bell, M./Wilson, K. (2006): Children's views of family group conferences. In: British Journal of Social Work 36 (4), 671–681

Birmingham City Council (2013): Family Common Assessment Framework

Brown, J./Isaacs, D./Bürger, S. (2007): Das World Café: kreative Zukunftsgestaltung in Organisationen und Gesellschaft. Auer-System-Verlag Carl

Buckner, L. (2013): Local authority support for carers in England: implaication of planned changes in the law. Care-Connect Briefing Paper. University of Leeds

Budde, W./Früchtel, F. (2003): Ein radikales Verständnis von Betroffenenbeteiligung in der Hilfeplanung. Family Group Conferencing. In: Sozialmagazin 28 (4)

Cabinet Office (2008): Think Family: Improvin the life chances of families at risk

Caritas Österreich (2014): Betreuung und Pflege. Im Mittelpunkt steht der Mensch. Link: https://www.caritas.at/betreuen-pflegen/, 30. 4. 2015

Clewett, N./Slowley, M./Glover, J. (2010): Making plans: Using Family Group conferencing to reduce the impact of caring on young people. Download: http://www.barnardos.org.uk/making_plans_12634.pdf, 28. 5. 2013

Coles, B./Godfrey, C. (2010): Estimating the life-time cost of NEET: 16–18 year olds not in Education, Employment or Training. York: University of York

Connolly, M. (1994): An act of empowerment: The children, young persons and their families act (1989). In: British Journal of Social Work 24 (1), 87–100

Crossroads Caring for Carers/The Princess Royal Trust for Carers (2008): Economic Evaluation of Young Carers' Interventions

De Jong, G./Schout, G. (2011): Family group conferences in public mental health care: An exploration of opportunities. In: International Journal of Mental Health Nursing 20 (1), 63–74

De Jong, G./Schout, G./Abma, T. (2014): Prevention of involuntary admission through Family Group Conferencing: a qualitative case study in community mental health nursing. In: Journal of Advanced Nursing 11 (5), 1–12

Dearden, C./Becker, S. (2002): Young Carers and Education. London: Carers UK

Dellmann-Jenkins, M./Blankemeyer, M./Pinkard, O. (2000): Young Adult Children and Grandchildren in Primary Caregiver Roles to Older Relatives and Their Service Needs. In: Family Relations 49 (2), 177–186

Department for Education (2013): Amendment to Children and Families Bill – Young Carers Needs Assessments

Department of Health/Department for Education and Employment (2000): Framework for the Assessement of Children in Need and their Families

Deutscher Kinderschutzbund Bundesverband e.V. (2014): Deutscher Kinderschutzbund e.V. Download: http://www.dksb.de/CONTENT/start.aspx, 5. 5. 2014

Die Johanniter (2014): Superhands. Link: www.superhands.at, 18. 3. 2014

Eisenstadt, N. (2011): Think family: A new approach to families at risk. In: Family Matters 87 (1), 37–42

Elf, M./Skrster, I./Krevers, B. (2011): "The web is not enough, it's a base": an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet. In: Informatics for Health and Social Care 36 (4), 206–219

Feistritzer, G./Schaup, T./Lindner, B./Pfügl, C. (2012): Freiwilliges Engagement in Österreich. Bundesweite Bevölkerungsbefragung 2012. Studienbericht

Foster, K./O'Brien, L./Korhonen, T. (2012): Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. In: International Journal of Mental Health Nursing 21 (1), 3–11

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

Franze, M./Fendrich, K./Schmidt, C. O./Fahland, R. A./Thyrian, J. R./Plachta-danielzik, S. et al. (2011): Implementation and evaluation of the population-based programme "health literacy in school-aged children" (GeKoKidS). In: Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 19 (4), 339–347

Frost, N./Abram, F./Burgess, H. (2012): Family group conferences: Context, process and ways forward. In: Child & Family Social Work 17 (4), 480–490

Gallagher, F./Jasper, M. (2003): Health Visitors' experiences of Family Group Conferences in relation to child protection planning: A phenomenological study. In: Journal of Nursing Management 11 (6), 377–386

Gladstone, B. M./McKeever, P./Seeman, M./Boydell, K. M. (2014): Analysis of a Support Group for Children of Parents With Mental Illnesses: Managing Stressful Situations. In: Qualitative Health Research 24 (9), 1171–1182

Gottwald, A./Klinger, B./Schneider, B. (2013): Superhands. Hilfe für Kinder und Jugendlichen, die Angehörige pflegen. Projektbericht 2012–2013. Die Johanniter

Gray, B./Robinson, C. (2009): Hidden Children: Perspectives of Professionals on Young Carers of People with Mental Health Problems. [doi: 10.1080/13575270802685369]. In: Child Care in Practice, 15 (2), 95–108

Heyman, A./Heyman, B. (2013): "The sooner you can change their life course the better": the time-framing of risks in relationship to being a young carer. In: Health, Risk and Society 15 (6–7), 561–579

Hill, T./Smyth, C./Thomson, C./Cass, B. (2009): Young carers: their characteristics and geographical distribution (NYARS). Canberra: Social Policy Research Centre

Holland, S./O'Neill, S. (2006): "We had to be there to make sure it was what we wanted": Enabling children's participation in family decision-making through the family group conference. In: Childhood 13 (1), 91–111

Horan, H./Dalrymple, J. (2003): Promoting the Participation Rights of Children and Young People in Family Group Conferences. In: Practice 15 (2), 5–14

Howell, D. M./Sussman, J./Wiernikowski, J./Pyette, N./Bainbridge, D./O'Brien, M. et al. (2008): A mixed-method evaluation of nurse-led community-based supportive cancer care. In: Supportive Care in Cancer 16 (12), 1343–1352

HSMO (1989): Children Act 1989

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

Hurrelmann, K. Q. G. (2013): Lebensphase Jugend: eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Jugendforschung. Weinheim/Basel: Beltz Juventa

Hurst, S. A. (2008): Vulnerability in research and health care: Describing the elephant in the room? In: Bioethics 22 (4), 191–202

Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung (2014): Familienrat. Link: http://inclusion.fhstp.ac.at/index.php/weiterbildungstartseite/225-famrat, 9. 4. 2014

Jonzon, A. J./Goodwin, D. L. (2012): Daughters of mothers with multiple sclerosis: Their experiences of play. In: Adapted Physical Activity Quarterly 29 (3), 205–223

Joo, J. Y./Huber, D. L. (2014): An integrative review of nurse-led community-based case management effectiveness. In: International Nursing Review 61 (1), 14–24

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

Kaakinen, J. R. (2010): Family health care nursing theory, practice and research. Link: http://site.ebrary.com/id/10389843

Kocalevent, R. D./Holtz, K./Schützwohl, M./Müller, A. G./Bramesfeld, A./Hegerl, U. et al. (2012): Needs for children of mentally ill parents in psychiatric outpatient care – HELP-S study. In: Bedarfsanalyse für kinder psychisch kranker eltern in nervenarztpraxen: HELP-S-studie 31 (4), 272–277

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

Levine, C./Hunt, G. G./Halper, D./Hart, A. Y./Lautz, J./Gould, D. A. (2005): Young Adult Caregivers: A First Look at an Unstudied Population. In: American Journal of Public Health 95 (11), 2071–2075

Makowsky, K./Roebers, S. (2014): Entlastung und Unterstützung für Kinder psychisch kranker Eltern durch Patenschaften: Ein Handlungsfeld auch für die psychiatrische Pflege? In: Pflege & Gesellschaft 19 (3), 223–236

McAndrew, S./Warne, T./Fallon, D./Moran, P. (2012): Young, gifted, and caring: A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. In: International Journal of Mental Health Nursing 21 (1), 12–19

McGoldrick, M./Gerson, R. (1985): Genograms in family assessment. New York: Norton

Metzing-Blau, S./Schnepp, W. (2008): Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. In: BMC Nursing 7 (15)

Metzing, S. (2007): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber

Metzing, S./Große Schlarmann, J./Schnepp, W. (2009): Herausforderungen für die Entwicklung evidenzbasierter Pflege-Interventionen am Beispiel der Kozeption eines Hilsfangebots für pflegende Kinder und ihre Familien. In: Pflege & Gesellschaft 14, 124–138

Metzing, S./Schnepp, W. (2007a): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). In: Pflege 20 (6), 323–330

Metzing, S./Schnepp, W. (2007b): 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

Milberg, A./Rydstrand, K./Helander, L./Friedrichsen, M. (2005): Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. In: Journal of Palliative Care 21 (4), 277–284

Mills, H. (2003): Meeting the needs of black and minority ethnic young carers: A literature review and research study for the Willow Young Carers Service

Moehler, R./Bartoszek, G./Kopke, S./Meyer, G. (2012): Proposed criteria for reporting the development and evaluation of complex interventions in healthcare (CReDECI): guideline development. In: International Journal of Nursing Studies 49 (1), 40–46

Nagl-Cupal, M./Daniel, M./Kainbacher, M./Koller, M. M./Mayer, H. (2012): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Wien

Noble-Carr, D. (2002): Young Carers Research Project: Final Report. Link: http://www.fahcsia.gov.au/sa/carers/pubs/YoungCarersReport/Pages/default.aspx

Office for National Statistics (2003): Census 2001 Data. London: ONS

Österreichisches Jugendrotkreuz (2012): PFLEGEFIT. Betreuung und Pflege in der Familie

Österreichisches Jugendrotkreuz (2014): Juniorcamp. Link: http://www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/was-wir-tun/sommercamps/juniorcamp

Ottendörfer, C. (2014): ÖGCC. Österreichische Gesellschaft für Care & Case Management. Link: http://oegcc.at/, 25. 3. 2014

Pantucek, P. (2005): Ecomap. Materialien zu diagnostischen Verfahren. Download: http://www.pantucek.com/diagnose/mat/ecomap/ecomap.pdf, 2. 5. 2014

Pennell, J./Burford, G. (2000): Family group decision making: Protecting children and women. In: Child Welfare 79 (2), 131–158

Purcal, C./Hamilton, M./Thomson, C./Cass, B. (2012): From Assistance to Prevention: Categorizing Young Carer Support Services in Australia, and International Implications. In: Social Policy & Administration 46 (7), 788–806

RCT Young Carer's Service (2013): Annual Report 2012–13: Carers support projects Rhondda Cynon Taf

Richardson, K./Jinks, A./Roberts, B. (2009): Qualitative evaluation of a young carers' initiative. [Qualitative Evaluation]. In: Journal of Child Health Care 13 (2), 150–160

Robson, E. (2004): Hidden Child Workers: Young Carers in Zimbabwe. [10.1111/j.1467-8330.2004.00404.x]. In: Antipode 36 (2), 227–248

Romer, G. (2007): Children of somatically III parents: Psychological stressors, ways of coping and perspectives of mental health prevention. In: Kinder Körperlich Kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der Seelischen Gesundheitsvorsorge 56 (10), 870–890

Ronicle, J./Kendall, S. (2011): Improving support for young carers: family focused approaches. Research report DFE-RR084. Download: http://dera.ioe.ac.uk/1964/1/DFE-RR084.pdf

Schaeffer, D./Dewe, B. (2006): Lehrbuch Patientenberatung. Bern: Huber

Schaub, A./Frank, R. (2010): Consulting hours for children of patients suffering from psychiatric illness. In: Sprechstunde für Kinder psychisch kranker Eltern 158 (9), 858–867

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

Sekse, R. J. T./Blaaka, G./Buestad, I./Tengesdal, E./Paulsen, A./Vika, M. (2014): Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: Does it help? In: Scandinavian Journal of Caring Sciences 28 (1), 112–121

Sempik, J./Becker, S. (2013): Young Adult Carers at School: Experiences and Perceptions of Caring and Education

Sempik, J./Becker, S. (2014): Young Adult Carers and Employment. Young Carers International & The University of Nottingham

Shediac-Rizkallah, M. C./Bone, L. R. (1998): Planning for the sustainability of community-based health programs: conceptual frameworks and future directions for research, practice and policy. In: Health Education Research 13 (1), 87–108

Sieh, D. S./Oort, F. J./Visser-Meily, J. M. A./Meijer, A. M. (2013): Determining Risk Factors for Internalizing Problem Behavior: The Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition. In: Child Indicators Research 6 (2), 345–361

Slatcher, C./Chifunda, G./The Children's Society (2013a): General Practitioner Package

Slatcher, C./Chifunda, G./The Children's Society (2013b): General Practitioner Package. Link: www.e-lfh.org.uk/projects/supportingcarersingeneralpractice

Smith, T.-M./Moody, L./Leadbitter, M./The Children's Society (2013): Young Carer in Focus

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

Tan, T./Schneider, M. A. (2009): Humor as a coping strategy for adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease. In: Geriatric Nursing 30 (6), 397–408

The Children's Society (2013): Hidden from view. The experiences of young carers in England

The Children's Society (2014): IncludeProgramme Young Carers Festival. Link: http://www.youngcarer.com/events-and-training/young-carers-festival, 12. 3. 2014

van Meijel, B./Gamel, C./van Swieten-Duijfjes, B./Grypdonck, M. H. F. (2004): The development of evidence-based nursing interventions: methodological considerations. In: Journal of advanced nursing 48 (1), 84–92

W. K. Kellogg Foundation (2004): Using Logic Models to Bring Together Planning, Evaluation, and Action Logic Model Development Guide. Battle Creek

Wagner, F. S. W. (2011): Familiengesundheitspflege in Deutschland. Bestandsaufnahme und Beiträge zur Weiterbildung und Praxis. Bern: Huber

Wakefield, J. R. H./Bickley, S./Sani, F. (2013): The effects of identification with a support group on the mental health of people with multiple sclerosis. In: Journal of Psychosomatic Research 74 (5), 420–426

Walker, A./Maher, J./Coulthard, M./Goddard, E./Thomas, M. (2001): Living in Britain. Results from the 2000/01 General Household Survey

Warren, J. (2008): Young carers: still 'hidden' after all these years? In: Research, Policy and Planning 26 (1), 45–56

Weigensberg, E. C./Barth, R. P./Guo, S. (2009): Family group decision making: A propensity score analysis to evaluate child and family services at baseline and after 36-months. In: Children and Youth Services Review 31 (3), 383–390

WHO (1999): Gesundheit 21. Das Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO. Download: http://www.euro.who.int/document/health21/wa540ga199heger.pdf, 9. 5. 2014

WHO (2000, 24.04.2006): Die Familien-Gesundheitsschwester. Kontext, Rahmenkonzept und Curriculum. Download: http://www.familiengesundheitspflege.de/files/assets/WHO_Curriculum_deutsch.pdf, 30. 4. 2015

Wild, M. (2007): Pflege (in) der Familie – Umsetzung der Family Health Nurse in Österreich. In: Österreichische Pflegezeitschrift 10

Wilson, M. (2014): Familiy Group Conference. Northern Ireland. Link: http://www.fgcni.org/, 2. 5. 2014

Winchester/District Young Carers (2013): Annual Report 2012–13

Young Carers Deutschland (2013): Young Carers. Ein Projekt für Kinder und Jugendliche, die sich um ihre kranken Angehörigen kümmern und sorgen

Young Carers New South Wales Australia (2014): Young Carer Leadership Program 2014. Link: http://www.youngcarersnsw.asn.au/MultiPage.aspx?PageID=3744, 12. 3. 2014

Zegelin, A. (2006): Patienten- und familienedukation in der Pflege. In: Österreichische Pflegezeitschrift 1, 16–21

7 ANHANG

7.1 Tabellenanhang

Tabelle 6: Exemplarische Darstellung ausgewählter internationaler Young-Carers-Projekte

Name des Projekts	MitarbeiterInnen	Finanzierung	Ansiedelung/ Organisation	Maßnahmen	Zielgruppe	Zugang	Quelle
Young Carers Deutschland (D)	pädagogische und organisatorische Gruppenleiterin, freiwillige MitarbeiterInnen	Kinderschutzbund und freiwillige Spenden	bisher einziges Projekt in Deutschland; Ansiedelung beim Kinderschutzbund	Treffen in Gruppen, die nach Alter getrennt sind; folgende Ziele gelten für alle Gruppen: jemanden zum Reden haben; Antworten auf gesundheitsspezifische Fragen; Steigerung des Selbstwertgefühls; neue Freundinnen/Freunde kennenlernen; kindgerechte Tätigkeiten wie Spielen etc.	Young Carers: Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, die Aufgaben erfüllen, die sie von anderen kindgerechten Tätigkeiten abhalten	Online-Bereitstellung von Informationen und Kontaktdaten zum Projekt sowie Kooperationen mit lokalen Arztpraxen und Schulen	www.young-carers.de/
Young Carers Respite and Information Services (AUS)	organisatorische Mitarbeiterinnen, spezifische Angebote werden von Drittanbietern durchgeführt	FaHCSIA: Non-Profit-Organisation; Budget ist zu 40 % für Werbung reserviert	zahlreiche lokale Informations- und Unterstützungsangebote innerhalb der Dachorganisation „Young Carers Respite and Information Services Programme“	„Auszeit von der Pflege nehmen können“; entweder 5 Std./Woche während der Schulzeit oder 2 durchgehende Wochen pro Jahr; Information und Anleitung; Zuweisung zu Drittanbietern nach Bedarf	Kinder und junge Erwachsene unter 25 Jahren,[24] die ein erkranktes Familienmitglied oder einen Freund bzw. eine Freundin unterstützen oder pflegen, wenn dies aufgrund von psychischen oder physischen Erkrankungen, Drogen- oder Alkoholabhängigkeit nötig wird	vorwiegend über Schulen (LehrerInnen), Gesundheitsprofessionen, Freundinnen und Freunde (wenig Eigenanfragen von Betroffenen)	(Australian Government 2008)

24 Viele Projekte für Young Carers zielen auch auf die Zielgruppe der 18- bis 25-Jährigen ab. Sie werden in der facheinschlägigen Literatur als „Young Adult Carers“ bezeichnet (Becker/Becker 2008).

Name des Projekts	MitarbeiterInnen	Finanzierung	Ansiedelung/ Organisation	Maßnahmen	Zielgruppe	Zugang	Quelle
Winchester & District Young Carers (GB)	organisatorische MitarbeiterInnen, Pädagogin, freiwillige MitarbeiterInnen	öffentliche Gelder und Spenden	selbstständiges Projekt mit Unterstützung bzw. Ansiedelung beim „Include Programme" der Children's Society	Freizeitangebote für drei getrennte Altersgruppen; Unterstützung und Betreuung in der Schule; Family-Assessment	Young Carers im Alter von 8 bis 17 Jahren	enge Kooperation mit Schulen (Informationsveranstaltungen und regelmäßige Präsenz des Teams in der Schule) sowie mit den Gesundheitsprofessionen in Winchester	http://wycp.org.uk/
Kernow Young Carers (GB)	Teamleitung, Buchhaltung, FamilienbetreuerInnen	Spenden	480 lokale Projekte in UK innerhalb der Dachorganisation „Action for children & Kernow Young Carers"	lokale Young-Carers-Projekte; rechtliche Beratung; schulische Unterstützung; Freizeitangebote und gemeinsame Ausflüge	Kinder oder junge Erwachsene unter 18 Jahren, die ein erwachsenes Familienmitglied pflegen oder unterstützen, das aufgrund einer körperlichen oder geistigen Erkrankung oder Drogenmissbrauch Hilfe benötigt	Homepage: Betroffene Familien oder professionelle Akteurinnen und Akteure aus dem Gesundheitswesen werden auf der Homepage aufgefordert, Kinder zuzuweisen	http://kernowyoungcarers.org/

Quelle: eigene Darstellung

7.2 Diskussion im Workshop

Zugang zu bzw. Identifikation von Young Carers in Österreich

Über die Eltern:

Beratungsstellen für chronische Erkrankungen oder Hilfsmittel, Familienberatungsstellen, Hausärztinnen/Hausärzte; an bestehende Strukturen anknüpfen

- Elternzugang wichtig: Wenn die Eltern nicht unterstützt werden, kommt es zu keinen positiven Ergebnissen bzw. zu keiner kontinuierlichen Projektnutzung
- Entlassungsmanagement: Ansprache über die Pflegedienstleitungen; Plakate und Flyer nur gezielt einsetzen
- Soziale Dienste, die einen Elternteil betreuen; Case- und Care-Management → über Fonds Soziales Wien
  - Vorträge in Selbsthilfegruppen
  - Case-Management: BVA → es gibt bereits standardisierte Kontaktaufnahme, persönliche Besuche bei bestimmten Kriterien
- Krankenkassen: Datenschutzproblem (Fragebögen, beratendes Gespräch)
- Hausärztinnen und Hausärzte: gegebenenfalls über ministerialen Druck zu integrieren; gegebenenfalls Aufnahme einer themenspezifischen Frage in die Ausbildung der AllgemeinmedizinerInnen



- Anmerkung: Pflege sollte auf den Ärztinnen- und Ärztemangel gerade im ländlichen Bereich reagieren und sich dort etablieren; Landärztinnen und Landärzte haben in Deutschland 4 Min./PEP[23] = keine Zeit für einen familiären Blick → ähnliche Problematik auch in Österreich
- Fachärztinnen und Fachärzte als Gatekeeper

23 PEP = Pflegeempfängerinnen und Pflegeempfänger.

Über Kinder in Schulen:

- Thematisierung in der Schule (zu beachten ist eine Begrifflichkeit für betroffene Kinder und Jugendliche, die frei von negativen Assoziationen ist)
- Plakate und Flyer an Schulen haben keine Wirkung (Schulen sind überflutet)
- LehrerInnen bekommen auf dem Land über viele Kanäle Informationen zu den Schülerinnen und Schülern
- Bewusstseinsbildung Schule:

  1) offizieller Weg:
  - Landesräte → Zugang zur Konferenz der Landesschulinspektoren → Bezirksschulinspektoren → diese verteilen die Information dann in den jeweiligen Schulen bei Schulkonferenzen
  - Vorträge bei Dienstbesprechungen
  - Schulleitungen direkt ansprechen
  - Schulreferentinnen und Schulreferenen sind teilweise sehr engagiert
  - bevorzugte Vorgehensweise: „top down"; in diesen Schulstrukturen möchte jede/r gut informiert sein; schwierig, wenn eine Ebene übergangen wird

  2) „inoffizieller Weg":
  - über das Jugendrotkreuz – Anmerkungen ÖJRK: kommt auch nicht flächendeckend durch
  - Religionsunterricht, gegebenenfalls Diskussion im Ethikunterricht bezogen auf „Opferrolle" (Schulamt der Diözesen → Religionsinspektorinnen und Religionsinspektoren → Thematisierung in deren Konferenzen)



  - Anmerkung: Wichtig ist, alle Kinder, auch die von gesunden Eltern, anzusprechen; sonst besteht die Gefahr, dass die Belastung für die betroffenen Kinder zu stark wird; gegebenenfalls Integration in Erste-Hilfe-Kurse – spielerischer Umgang mit der Thematik/Projektwoche



- Anmerkung ÖJRK: Das ÖJRK verfolgt ebenfalls dieses Ziel, es funktioniert aber nicht flächendeckend

Über involvierte Berufsgruppen:

- Schulpsychologinnen und Schulpsychologen: kein kontinuierlicher Kontakt; wenig Stellen, etwa 160 für Österreich
- Bundesministerium für Unterricht; Familienministerium: Verankerung von etwa 360 Beratungsstellen
- Schulsozialarbeit: wenig bestehende Arbeitsverhältnisse, länderspezifische Regelung des Arbeitsverhältnisses, in manchen Ländern externe Hinzunahme → keine Kontinuität
- SchulsanitäterInnen
- Schulärztinnen und Schulärzte: Amts- und Schulärztin/-arzt ist oft ein und dieselbe Person; Beratung und Untersuchung mit Fragebögen an Schulen in der 1., 4., 8. Jahrgangsstufe; jährliche Schuluntersuchung vor Schulveranstaltungen, z. B. Skiwochen

Über Kleinkinder in Kindergärten:

- Zugang über Geschwister (Geschwister dürfen ihre Kinder nicht vom Kindergarten abholen, dann wird nachgefragt)
- „Morgenkreis“: sensibilisierte Pädagoginnen und Pädagogen
- Kinderbücher nutzen; Kindertheaterstücke, die die Thematik aufgreifen

Weitere Aspekte bezüglich des Diskussionspunktes „Zugang zu/Identifikation von“:

- Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
- Gemeinschaften, z. B. Katholische Jungschar
- Workshop mit Kindern

- Zugang niederschwellig halten, wie z. B. in Schweden: Zugang zu Kindern über ein Einkaufszentrum
- Familien wollen Normalität leben → ein Einstieg in ein Hilfsprojekt bedeutet damit ein Dilemma → somit Schwierigkeit für den Zugang → Haltung der Young Carers ändern, raus aus der Opferrolle; Begriff „pflegende Kinder“ ist stigmatisiert → eine Lobby wird benötigt: Kinderbeistand, der Loyalitätsfragen aufgreift und enttabuisiert; auch hier die Begrifflichkeit weg von einer assoziierten „Opferrolle“ hin zu einem Rollenverständnis wie in GB („proud to be a YC“) bearbeiten; Kindersprache benutzen, um den Begriff positiv zu besetzen

- Anmerkung: Warum nicht als „arm“ betiteln, wenn sie doch „arm“ sind? Sollte natürlich im direkten Gespräch mit Kindern anders formuliert werden.



- Alle Involvierten sollten informiert sein.

Nachhaltigkeit von Young-Carers-Projekten

- Vernetzung:
  - Aus- und Weiterbildung involvierter Berufsgruppen: z. B. Psychagoginnen und Psychagogen → kaum Wissen im medizinischen und pflegerischen Bereich
  - schnell abrufbare Strukturübersicht schaffen (für alle Berufsgruppen erfassbar)
- regelmäßiges Aufrufen der Thematik: „Tag der pflegenden Kinder“; gegebenenfalls an den bestehenden „Welttag des Kindes“ anhängen oder das Thema zum Motto machen: Tag des Kinderrechts
- Verankerung in den Kinderrechten
- Mikrozensusfrage → regelmäßige thematische Fokussierung
- Systeme der Prävention, z. B.: „School Nurse“, „Family Health Nurse“
- motivierte und engagierte Menschen involvieren

- Medienarbeit:
  - Kinder vor den Medien schützen vs. positives Rollenmodell für Young Carers schaffen
  - Thematik in Filmen aufgreifen; es gibt bereits Filme, z. B. „Pünktchen und Anton“ oder „Gilbert Grape – Irgendwo in Iowa“

Politische Verantwortung

- verpflichtende „Pflegefit“-Kurse → Aufnahme in den Lehrplan:
  - funktioniert nicht, Lehrplan zu voll, Erste-Hilfe-Kurs ist schon problematisch; Projektwoche als gut umsetzbare Möglichkeit
- parlamentarische Anfragen und Anträge
- gesetzliche Rahmenbedingungen schaffen:
  - Rechtsanspruch für Kinder und Eltern (Anmerkung: Beachtung der Eltern; diese kämpfen in Deutschland sehr für ihre Rechte: „Entlastet uns, dann sind unsere Kinder entlastet“)
  - nationaler Aktionsplan (gegebenenfalls an einen bestehenden Aktionsplan andocken; Gesundheitsziele oder Kinderrechte)
  - Sozialministerium als hauptverantwortliche Instanz
- Begrifflichkeiten beachten: Angehörige vs. Zugehörige
- niederschwellige Angebote weiter fördern
- Interessengemeinschaft Young Carers auf Bundesebene

7.3 Diskussion in den Worldcafés im Rahmen der Enquete

Tisch 1:
Inwieweit werden Young Carers in Ihrer beruflichen Praxis wahrgenommen?

Politik

- Sozialministerium hat die Studie in Auftrag gegeben
- ca. 20.000 Hausbesuche im Jahr zur Qualitätssicherung für PflegegeldbezieherInnen
- Phänomen als gesellschaftliches Thema wahrnehmbar machen und Forderungen stellen bzw. als PolitikerIn das Thema wahrnehmen und Unterstützung finanzieren etc.
- in der Kinder- und Jugendgesundheitsstrategie zum Thema machen

Sozialarbeit

- Sozialarbeit nimmt das gesamte Umfeld wahr
- Wahrnehmung in der Familienhilfe

Pflege und mobile Dienste

- Beratungsangebot für Angehörige wird von Erwachsenen genützt, aber nicht von Kindern; auch Erwachsene gehen erst dann zur Beratung, wenn es nicht mehr anders geht
- In der Beratung sind andere Themen vorrangig; die Pflegesituation zu Hause ist im ersten Moment eher nachrangig
- Kinder werden auch von den „gesunden“ Elternteilen nicht als Pflegende wahrgenommen

Kindernotruf

- Wahrnehmung erst, wenn negative Auswirkungen vorhanden sind
- Einstieg über ein anderes Thema (z. B. schlechte schulische Leistungen, Außenseiterln etc.)

Schule

- Wahrnehmen durch Aus-der-Norm-Fallen bei:
  - Notenabfall
  - Schulschwänzen
  - „Sozialstörung“
- Wahrnehmen durch Vertrauensverhältnis zwischen Lehrenden und Lernenden
- Unsicherheit, wie es nach der Wahrnehmung weitergeht

Medizin

- Hausärztinnen und Hausärzten fallen „Unstimmigkeiten“ auf, da sie die Familien kennen sollten
- Auffallen durch vage chronische gesundheitsbezogene Symptome beim Kind
- Auffallen durch häufige Medikamentenabholung des Kindes für die Eltern

Nicht bei allen Berufsgruppen sind Young Carers momentan ein Thema; in der vorwiegend stationären Versorgung von älteren Mitmenschen gibt es derzeit noch keinen Kontakt zu Young Carers. Dies wird darauf zurückgeführt, dass es in diesem Setting bisher noch keinen Bedarf gab.

Allgemein entsteht eine Wahrnehmung von Young Carers durch Schulungen/Informationskampagnen bzw. in weiterer Folge eine Wahrnehmung von Young Carers durch diese Berufsgruppen:

- „Pflegefit"-Kurse für LehrerInnen (Kurse zur Vermittlung von Basiswissen in Bezug auf Verhaltensweisen und Techniken für die pflegerische Versorgung zu Hause)
- „Superhands" (Internetplattform für Kinder und Jugendliche, die zu Hause Angehörige versorgen)
- BeratungslehrerInnen
- Entlassungsmanagement
- Diabetesberatung
- Pflegenotdienst
- Krankenpflegeschulen

Kinder sollten/können in folgenden Settings bzw. Situationen wahrgenommen werden:

- im Zuge der Erhebung der Pflegeanamnese
- Demenz-Café (Angehörigenaustausch)
- Schulen
- Kindergärten
- Hausbesuche durch ambulante Pflegedienste und Hausärztinnen bzw. Hausärzte
- mobile Dienste im Rahmen der Pflegeberatungen
- Hospize
- Krankenhäuser
- Professionistinnen/Professionisten mit Spezialausbildungen (beispielsweise „Family Nursing")

Um Young Carers wahrzunehmen, gelten folgende zwei Punkte:

- zum Thema machen
- Sensibilisierung

Resümee dieses Tisches

Kinder werden dann wahrgenommen, wenn sie bereits durch eine negative Auswirkung auffallen. Es bedarf noch viel Bewusstseinsbildung, um Young Carers frühzeitig zu entdecken und ihnen entsprechende Hilfestellungen durch verschiedenste Berufsgruppen zukommen zu lassen.

Tisch 2
Welche Rolle können Sie bzw. Ihre Berufsgruppe bei der Identifizierung bzw. beim Zugang zu Young Carers spielen?

- Übergeordnet wurde auf der Ebene der Bewusstseinsbildung im Sinne einer gesellschaftlichen Sensibilisierung für das Thema „Young Carers" als Voraussetzung für eine gelingende Identifikation bzw. den gelingenden Zugang zu Betroffenen diskutiert.
- Darunter steht auch der Abbau der vorherrschenden elterlichen Angst in Bezug auf eine Weiterleitung an das Jugendamt.
- Zu beachten ist das „Sich-zuständig-Fühlen" vonseiten aller agierenden Akteurinnen und Akteure.

Medizin

- Eine Aufnahme der Thematik in die Sozialanamnese kann helfen, den Blick von Medizinerinnen und Medizinern zu schulen bzw. zu fokussieren.
- Behandelnde Hausärztinnen und Hausärzte können in ihrer Funktion als „Vertrauensperson mit Schweigepflicht" eine geeignete Ansprechperson der Eltern darstellen – und somit ein wichtiges Bindeglied im Zugang zu und bei der Identifikation von Young Carers.
- Auffälligkeiten wie die Übernahme von elterlichen Tätigkeiten durch die Kinder (Kind kommt regelmäßig Rezepte oder Medikamente für die Eltern abholen) werden in

einer Arztpraxis deutlich und stellen vor dem Hintergrund einer stattgefundenen Sensibilisierung eine Möglichkeit der Identifizierung dar.

» Hilfreich wäre eine Leitlinie, um die von Medizinerinnen und Medizinern identifizierten Eltern bzw. Kinder entsprechend weiterleiten zu können.

Pflege und mobile Dienste

» Eine frühzeitige Sensibilisierung im Rahmen der theoretischen Berufsausbildung soll die Aufmerksamkeit von Beginn an schärfen, wozu ebenfalls eine Sensibilisierung im Bereich der PflegelehrerInnen stattfinden sollte.

» Durch die Einbettung der Thematik in die Pflegeanamnese ist auch im Bereich Pflege die Aufmerksamkeit auf diese Thematik fokussiert.

» Weitere Akteurinnen und Akteure auf Ebene der Identifikation und eines möglichen Zugangs sind die DiabetesberaterInnen, das Entlassungsmanagement sowie auch die SozialarbeiterInnen im multidisziplinären pflegerischen Team.

» Darüber hinaus sind mobile Dienste, Kliniken, Rehabilitationszentren, Tagesbetreuungen und auch Apotheken als Vermittler miteinzubeziehen.

Schule

» Der Bereich Schule wurde in allen Diskussionsrunden aufgegriffen und einheitlich als wichtiges Bindeglied in Bezug auf die Identifikation von und den Zugang zu Young Carers genannt.

» Über SchülerberaterInnen[24] und deren zweimal jährlich stattfindende Fortbildung kann die Thematik in die Institution Schule gebracht werden. Im Rahmen der regelmäßigen Konferenzen mit den Klassenvorständinnen und -vorständen kann ebenfalls eine Bearbeitung erfolgen.

24 Lehrende, welche speziell im Bereich Beratung ausgebildet sind, an allgemein bildenden höheren Schulen (Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 18 Jahren).

- Eine Sensibilisierung bzw. Weiterbildung der LehrerInnen kann im Rahmen von „Pflegefit"-Kursen stattfinden.
- Um die jeweiligen Schuldirektionen zu erreichen, kann der Weg über die Schulpsychologinnen und Schulpsychologen sinnvoll sein.
- Der Zugang über die Eltern ist über Elternvereine im Vergleich zu Elternabenden zu präferieren, da die elterliche Anwesenheit an Elternabenden stark von den Schülerinnen und Schülern sowie von den speziellen Fächern abhängt.
- Auch außerschulische Betreuungseinrichtungen wie Jugendgruppen können als wichtige Multiplikatoren agieren.
- Hilfreich für die Schulen bzw. die LehrerInnen können Listen mit klaren Zuständigkeiten und ihren konkreten situativen Möglichkeiten sein.
- Eine mögliche Weiterleitung über die MA 11 (Amt für Jugend und Familie) wurde kontrovers diskutiert und die negative Assoziation zum Jugendamt hervorgehoben.
- Als mögliche – bereits bestehende – Anlaufstelle für LehrerInnen in Bezug auf Young Carers können Familienberatungsstellen miteinbezogen werden.

Schulpsychologie

- Vonseiten der Schulpsychologie kann ebenfalls infolge einer thematischen Sensibilisierung der Berufsgruppe eine Identifizierung stattfinden und ein Zugang geschaffen werden. Die unterschiedlichen Belastungen können Auswirkungen jeglicher Art auf die SchülerInnen haben. Im Rahmen der schulpsychologischen Diagnostik können diese auffallen und hinterfragt werden.

Sozialarbeit

- Auch die Schulsozialarbeit stellt einen wichtigen Faktor in Bezug auf effektive Netzwerkarbeit dar.

Tisch 3
Welchen Unterstützungsbedarf haben Young Carers und deren Familien? Und was können Sie in Ihrer beruflichen Rolle dazu beitragen?

- Auch zu dieser Frage wurde die Relevanz der Bewusstseinsbildung – vor allem im Hinblick auf die jeweilige eigene Berufsgruppe – hervorgehoben.
- Die jeweils eigenen Angebote sind stärker mit dem Blick auf die Zielgruppe zu „bewerben".
- Allgemein sollte in Zusammenhang mit dem Unterstützungsangebot beachtet werden, dass eine Entlastung der Eltern ebenfalls eine Entlastung der Kinder mit sich bringt.

Mögliche Hilfen in Bezug auf den Unterstützungsbedarf

Medizin:

- Beratung, Information sowie Aufklärung der Kinder und Eltern, um Ängste abzubauen und Alternativen aufzuzeigen; Steigerung des Selbstmanagements von Patientinnen und Patienten

Schule:

- SchülerberaterInnen, Schulpsychologinnen und Schulpsychologen können Kindern individuell unterstützend zur Seite stehen sowie Unterstützungsangebote in Schulen bewerben.

Sozialarbeit:

- Anbieten von Heimhilfen (max. 3 Monate), Familienhilfen oder einer „School Nurse"

Pflege und mobile Dienste:

- berufliche Ausweitung hin zur Familiengesundheitspflege
- Entlassungsmanagement, Diabetesberatung

» das Angebot auf stundenweise Unterstützungsmöglichkeit ausweiten; Kontingentierung abschaffen

Kindernotruf:

» verschiedene Kanäle (Chat, E-Mail, Facebook etc.) nutzen, um kontinuierlich auf das Thema aufmerksam zu machen

Politik:

» politische Rahmenbedingungen sind zu schaffen
» finanzielle Förderung von Projekten
» Vorlagen für das Parlament erarbeiten, um Gesetzesänderungen vorzubereiten

Tisch 4
Was müsste in Österreich passieren, damit Young Carers und deren Familien eine adäquate Unterstützung erhalten?

Makroebene

» Thema „Kinder" und speziell Young Carers in einen einklagbaren Rechtsstatus erheben – z. B. über UN-Kinderrechtskonventionen und/oder WSK-Pakt (Anm.: wirtschaftlicher, sozialer und kultureller Pakt)
» Young Carers sind eine Querschnittsmaterie, die von verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen berührt wird; politische Hauptverantwortlichkeit muss interministeriell geklärt sein (Bundesministerium für Soziales, Unterricht, Gesundheit, Familie?)
» Bewusstseinsbildung auf allen Ebenen der EntscheidungsträgerInnen und LeistungserbringerInnen
» prominente „Schirmherrschaft" des Themas Young Carers als Zugpferd

- Aufbau eines Netzwerks für Young Carers in Österreich
- Projektförderung auf Bundesebene
- kontinuierliche Forschung zur Situation von Young Carers

Mesoebene

- genereller Ausbau von sozialen Diensten inklusive Pflegenotdiensten als Präventionsmaßnahme gegen kindliche Pflege
- gesetzliche Rechtsansprüche auf Leistungen, zum Beispiel auf ein Assessment von Familien, in denen Pflege stattfindet, und im Speziellen von Kindern
- Young Carers als Thema in jeder (Familien-)Anamnese aller Gesundheits- und Sozialberufe
- Einbettung der Thematik in die Grundausbildung aller Berufsgruppen, die mit Young Carers potenziell in Kontakt stehen (Medizin, Gesundheits- und Krankenpflege, Lehre und Frühförderung, psychosoziale Unterstützung etc.)
- Umstrukturierung der Familienhilfe; die Dauer der Angebote auf den individuellen Bedarf ausrichten; vor allem nicht zeitlich, sondern auf die Dauer der Erkrankung begrenzen (Antrag durch die durchführende Organisation)
- zugehende Hilfen ausbauen, besonders die Etablierung der „Family Health Nurse“ als Möglichkeit, Familien, in denen gepflegt wird, niederschwellig zu erreichen
- dauerhafte Finanzierung pflegerischer Leistungen mit einer möglichst flexiblen Abrechnung
- frühzeitige Thematisierung und Entwicklung von Lebenskompetenzen in der Kleinkindpädagogik (z. B. Gefühle, mitreden, zur Ruhe kommen, Selbstbewusstsein stärken etc.) → Empowerment
- verschränkte Ganztagsschule als Regelreform → familiäre Entlastung, Probleme und Hausaufgaben werden aus der Familie in die Schule verlagert, Entlastungsangebote mitdenken

8 TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1:	Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen	300
Tabelle 2:	Inanspruchnahme des „Carefree Project“ in Leicester (2012–2013) auf Initiative der angeführten Gruppen	318
Tabelle 3:	Grafische Auswertung des PANOC-YC20	330
Tabelle 4:	Auszug aus bestehenden webgestützten Informationsportalen	341
Tabelle 5:	Exemplarische Darstellung des „Family Common Assessment Framework“ (fCAF)	360
Tabelle 6:	Exemplarische Darstellung ausgewählter internationaler Young-Carers-Projekte	409

9 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1:	Aufbau des logischen Modells	309
Abbildung 2:	Modell zur Darstellung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien	311
Abbildung 3:	Maßnahmen – direkte Aktivitäten – Outcomes	327

AUTORINNEN UND AUTOREN

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal



Universitätsassistent, stellvertretender Vorstand des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Studien in Wien und Witten/Herdecke, Deutschland. Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger mit Sonderausbildung Intensivpflege. Forscht und lehrt zum Thema familienorientierte Pflege mit Schwerpunkten auf pflegenden Kindern und Jugendlichen sowie Familien mit kranken Kindern.

Mag.ª Maria Daniel



Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien. Abschluss des individuellen Diplomstudiums Pflegewissenschaft der Universität Wien im Februar 2012. Forschung im Bereich familienorientierter Pflege mit dem Fokus auf pflegende Kinder und Jugendliche sowie im Bereich gerontologischer Pflege mit dem Fokus auf MitarbeiterInnen- und Angehörigenzufriedenheit. Lehre im Rahmen des Masterstudiums Pflegewissenschaft.

Univ.-Prof.in Mag.ª Dr.in Hanna Mayer



Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester, Studium der Pädagogik, Professorin für Pflegewissenschaft, seit 2007 Vorständin des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Wien mit den Arbeitsschwerpunkten onkologische und gerontologische Pflege, Dozentin für Pflegewissenschaft und -forschung im In- und Ausland, Autorin zahlreicher Fachpublikationen und Lehrbücher im Bereich Pflegeforschung.

Dipl. Pflegepädagogin (FH) Julia Hauprich



Staatliche anerkannte Gesundheits- und Krankenpflegerin, Studium der Pflegepädagogik an der Kath. Hochschule Mainz, seit 2012 Studierende des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Pflegepraktische Tätigkeiten im klinischen und Altenpflegebereich. Lehrtätigkeit im Pflege- und Hebammenwesen. Derzeit wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien in den Bereichen familienorientierte Pflege und gerontologische Pflege.

Mag.ª Manuela Kainbacher



Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien, ehem. wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, Gesundheitskoordinatorin der Niederösterreichischen Landesklinikenholding, Beraterin zur betrieblichen Gesundheitsförderung.

MMag.ª Martina Koller



Studium der Soziologie und Geschichte, seit 2012 freiberufliche Forschungs- und Beratungstätigkeit mit dem Schwerpunkt quantitative Methoden und Statistik, Lektorin an der Universität Wien und Fachhochschule Wr. Neustadt.

BISHER ERSCHIENEN IN DIESER REIHE

Band 1: Umverteilung im Wohlfahrtsstaat

Wien, Oktober 2009, 324 Seiten, 25 Euro, ISBN: 978-3-7035-1639-9

Autorinnen und Autoren:
Alois Guger (Projektleitung), Martina Agwi, Adolf Buxbaum, Eva Festl, Käthe Knittler, Verena Halsmayer, Simon Sturn, Michael Wüger

Der erste Band der Sozialpolitischen Studienreihe stellt eine gekürzte Fassung der WIFO-Studie „Umverteilung durch den Staat in Österreich" dar. Die zentralen Fragestellungen der auf einem Entschließungsantrag des Nationalrats beruhenden Studie sind: Wie wird durch die Staatseinnahmen und Staatsausgaben die Verteilung der Einkommen bzw. die Wohlfahrt der Haushalte beeinflusst? Wer profitiert von bestimmten Ausgaben des Staates bzw. wer leistet welchen Beitrag zur Finanzierung der öffentlichen Haushalte?

Band 2: Armutsgefährdung in Österreich

EU-SILC 2008, Eingliederungsindikatoren

Wien, Dezember 2009, 304 Seiten, 25 Euro, ISBN: 978-3-7035-1640-5

Ergebnisse aus EU-SILC 2008

Autorinnen und Autoren:
Ursula Till-Tentschert (Projektleitung), Thomas Glaser, Richard Heuberger, Elisabeth Kafka, Nadja Lamei, Magdalena Skina, Matthias Till

Indikatoren für das Monitoring sozialer Eingliederung in Österreich

Matthias Till (Projektleitung), Franz F. Eiffe, Georg Datler, Justus Henke, Karin Schrittwieser, Ursula Till-Tentschert

Die jährlich in allen EU-Mitgliedsstaaten durchgeführten EU-SILC-Erhebungen (Statistics on Income and Living Conditions) zu Einkommen, Armut und Lebensbedingungen privater Haushalte in Europa sind eine wichtige Entscheidungsgrundlage für die österreichische Sozial- und Arbeitsmarktpolitik. Band 2 der Sozialpolitischen Studienreihe fasst zwei Studien der Statistik Austria zur sozialen Lage in Österreich zusammen: In der EU-SILC-Studie wird in Anlehnung an die EU-Armutsdefinition im stärkeren Ausmaß der Blickwinkel auf die Verteilung der Einkommen und der finanziellen Teilhabemöglichkeiten gelegt. In der Studie „Eingliederungsindikatoren" wurde der Schwerpunkt auf nicht monetäre Teilhabemöglichkeiten gelegt.

Band 3: Finanzierung der Pflegevorsorge

Mittel- und langfristige Finanzierung der Pflegevorsorge

Alternative Finanzierungsformen der Pflegevorsorge

Wien, März 2010, 212 Seiten, 23 Euro, ISBN: 978-3-99046-000-9

Autorinnen und Autoren:
Ulrike Mühlberger, Käthe Knittler, Alois Guger, Margit Schratzenstaller

Wissenschaftliche Assistenz:
Stefan Fuchs, Andrea Sutrich

Band 3 der Sozialpolitischen Studienreihe umfasst zwei Studien des Österreichischen Instituts für Wirtschaftsforschung, die sich mit unterschiedlichen Fragen und Problemstellungen zur Finanzierung des österreichischen Pflegesystems auseinandersetzen. Die erste Studie der vorliegenden Publikation beschäftigt sich mit der Analyse der Finanzströme der österreichischen Pflegevorsorge, mit dem Ziel, eine Bestandsaufnahme und eine Prognose der Kostenentwicklung der Langzeitpflege in Österreich zu präsentieren.

Die zweite Studie diskutiert unterschiedliche Organisations- und Finanzierungsformen der Pflegevorsorge sowie deren ökonomische Auswirkungen.

Band 4: Überblick über Arbeitsbedingungen in Österreich

Wien, September 2010, 260 Seiten, 24 Euro, ISBN: 978-3-99046-001-6

Autorinnen und Autoren:
Hubert Eichmann, Jörg Flecker, Alfons Bauernfeind, Bernhard Saupe, Marion Vogt

Die Studie der Forschungs- und Beratungsstelle Arbeitswelt (FORBA) präsentiert differenzierte Darstellungen zu Beschäftigungsformen, Arbeitszeiten, Einkommen, Arbeitsorganisation, Gesundheit, Weiterbildung sowie zur Arbeitszufriedenheit. Außerdem werden europäische Vergleichsdaten zur Einordnung Österreichs im EU-Kontext angeführt. Auf Basis der gesammelten Ergebnisse gibt die Studie einen kurzen Ausblick auf folgende Frage: In welche Richtung müssen sich Rahmenbedingungen für Erwerbsarbeit in Österreich ändern, um das Beschäftigungssystem angesichts struktureller Herausforderungen zukunftssicher zu machen?

Band 5: Armutsgefährdung und Lebensbedingungen in Österreich

Ergebnisse aus EU-SILC 2009

Wien, Jänner 2011, 228 Seiten, 23 Euro, ISBN: 978-3-99046-002-3

Autorinnen und Autoren:
Ursula Till-Tentschert (Projektleitung EU-SILC), Matthias Till (Eingliederungsindikatoren), Franz Eiffe, Thomas Glaser, Richard Heuberger, Elisabeth Kafka, Nadja Lamei, Magdalena Skina-Tabue

Im Juni 2010 haben sich die europäischen Regierungen auf eine neue Wachstumsstrategie bis zum Jahr 2020 geeinigt, die erstmals und ausdrücklich einen Schwerpunkt zur Verringerung von Armut und sozialer Ausgrenzung mit konkreten Zielgrößen formuliert. Die vorliegende Publikation der Statistik Austria präsentiert aktuelle Ergebnisse aus EU-SILC (Statistics on Income and Living Conditions) 2009 zu Einkommen, Armutsgefährdung und Lebensbedingungen österreichischer Privathaushalte in Österreich.

Band 6: Betriebliche und private Altersvorsorge in Österreich

Durchführungswege und Kosten für die öffentliche Hand

Wien, März 2011, 120 Seiten, 20 Euro, ISBN: 978-3-99046-003-0

Autor:
Thomas Url

Personen mit einem erwarteten Einkommensrückgang im Ruhestand können den Unterschied zwischen der erwarteten gesetzlichen Pension und dem gewünschten Einkommensniveau im Alter durch zusätzliche private Altersvorsorge ausgleichen. Daneben können Arbeitgeber für ihre Beschäftigten im Rahmen der betrieblichen Altersvorsorge ein Zusatzeinkommen im Alter aufbauen. Die vorliegende Studie vergleicht die wichtigsten betrieblichen und privaten Altersvorsorgeformen nach ihren steuerlichen Anreizen und führt erstmals eine Schätzung der direkten und indirekten Kosten der steuerlichen Förderung in Österreich durch. Sie wurde durch das Österreichische Institut für Wirtschaftsforschung im Auftrag des BMASK durchgeführt.

Band 7: Alleinerziehende in Österreich

Lebensbedingungen und Armutsrisiken

Wien, April 2011, 284 Seiten, 24 Euro, ISBN: 978-3-99046-004-7

Autorinnen und Autoren:
Ulrike Zartler, Martina Beham, Ingrid Kromer, Heinz Leitgöb, Christoph Weber, Petra Friedl

Die in Kooperation zwischen den Instituten für Soziologie der Universität Wien und der Universität Linz erstellte Studie „Alleinerziehende in Österreich“ verfolgt das Ziel, die Lebenssituation Alleinerziehender und deren spezifische Herausforderungen darzustellen und zu analysieren und dabei besonders auf die Situation alleinerziehender Mütter einzugehen. Darüber hinaus werden Armuts- und Deprivationsrisiken von Alleinerzie-

herinnen und ihren Kindern aufgezeigt sowie unterschiedliche Interventionen zur Bekämpfung der Armutsgefährdung in Ein-Eltern-Familien skizziert.

Band 8: Armuts- und Ausgrenzungsgefährdung in Österreich

Ergebnisse aus EU-SILC 2010

Wien, Dezember 2011, 176 Seiten, 21 Euro, ISBN: 978-3-99046-005-4

Autorinnen und Autoren:
Ursula Till-Tentschert (Projektleitung EU-SILC), Matthias Till (Eingliederungsindikatoren), Thomas Glaser, Richard Heuberger, Elisabeth Kafka, Nadja Lamei, Magdalena Skina-Tabue

Die vorliegende Publikation widmet sich erstmals ausführlich Gefährdungslagen sozialer Ausgrenzung im Sinne der Europa-2020-Strategie. Grundlage des vorliegenden Berichts sind Daten aus der EU-SILC-Erhebung 2010 zu Einkommen und Lebensbedingungen. Diese wird seit 2003 jährlich von Statistik Austria im Auftrag des BMASK durchgeführt. Präsentiert werden die Zusammensetzung und zahlenmäßige Entwicklung der Gruppe von Ausgrenzungsgefährdeten in Österreich.

Band 9: Geringfügige Beschäftigung in Österreich

Wien, November 2011, 416 Seiten, 28 Euro, ISBN: 978-3-99046-006-1

Autorinnen und Autoren:
Andreas Riesenfelder, Susi Schelepa, Petra Wetzel

L&R Sozialforschung führte im Jahr 2002 in Kooperation mit dem Institut für Staatswissenschaften der Universität Wien eine umfassende Grundlagenstudie zur Beschäftigungssituation und sozialen und materiellen Absicherung von geringfügig Beschäftigten in Österreich durch. In der Studie finden sich detaillierte Erhebungen zur Frage der Arbeitszufriedenheit und zur Arbeitsbelastung. Zusätzlich wurde auch auf eine

Darstellung der Branchen und Wirtschaftsbereiche der Arbeitsplätze geringfügig Beschäftigter im Jahresvergleich geachtet. Des Weiteren ist auch eine Erhebung zu arbeitsrechtlichen Problemen im Zusammenhang mit geringfügigen Beschäftigungsverhältnissen und zum Stand der Information der geringfügig Beschäftigten über ihre rechtlichen Ansprüche enthalten.

Band 10: Evaluierung des Behindertengleichstellungsrechts

Wien, März 2012, 390 Seiten, 27 Euro, ISBN: 978-3-99046-007-8

Autorinnen und Autoren:
Christian Schober, Selma Sprajcer (NPO-Institut der WU Wien) und Christian Horak, Thomas M. Klein, Bojan Djukic, Julia Soriat (Contrast Management-Consulting) Walter J. Pfeil, Susanne Mayer (Universität Salzburg)

Band 10 der Sozialpolitischen Studienreihe befasst sich mit zwei umfassenden Evaluierungsstudien zum Behindertengleichstellungsrecht. Die sozialwissenschaftliche Studie befasst sich in erster Linie mit einer wirkungsorientierten Evaluierung des Behindertengleichstellungspaketes. Des Weiteren wird auf die verfassungsrechtliche Anerkennung der Gebärdensprache und des Bundes-Behindertengleichstellungsbegleitgesetzes eingegangen. Das rechtswissenschaftliche Gutachten wurde von Univ.-Prof. Walter Pfeil und Dr. Susanne Mayer von der Universität Salzburg erarbeitet. Der Bericht setzt sich mit diversen rechtlichen Fragestellungen zum Behindertengleichstellungsrecht auseinander und analysiert die bestehende Rechtslage.

Band 11: Soziale Lage älterer Menschen in Österreich

Wien, Juli 2012, 188 Seiten, 27 Euro, ISBN: 978-3-99046-007-8

Autorinnen und Autoren:
Franz Ferdinand Eiffe (Projektleitung), Matthias Till, Georg Datler, Richard Heuberger, Thomas Glaser, Elisabeth Kafka, Nadja Lamei, Magdalena Skina, Ursula Till-Tentschert

Basis der Studie über die soziale Lage älterer Menschen ist eine EU-SILC-Erhebung aus dem Jahr 2008. Der Bericht befasst sich mit konzeptionellen und empirischen Aspekten der Armut im Alter und der Identifikation von Armutsgefährdungsschwellen, führt empirische Analysen zu zentralen Lebensbereichen älterer Menschen aus und erörtert technische Aspekte der Armutsmessung. Band 11 der Sozialpolitischen Studienreihe zeichnet ein umfassendes Bild der Lebenssituation älterer Menschen in Österreich und diskutiert relevante konzeptuelle Fragen, die für die zukünftige Forschung in diesem Bereich, aber auch für die amtliche Statistik von großer Relevanz sind.

Band 12: Arbeitsmarktöffnung 2011

Monitoring der Arbeitsmarktauswirkungen der Zuwanderung aus den neuen EU-Mitgliedsländern im Regime der Freizügigkeit – Begleitende Beratung und Analyse

Monitoring der Arbeitsmarktöffnung – Auswirkungen auf Beschäftigungsformen und auf Lohndumping

Wien, Dezember 2012, 480 Seiten, 29 Euro, ISBN: 978-3-99046-009-2

Autorinnen und Autoren:
WIFO im Auftrag des BMASK

L&R Sozialforschung im Auftrag des BMASK und der AK Wien
Seit 1. Mai 2011 ist der österreichische Arbeitsmarkt für acht der 2004 zur EU beigetretenen Staaten – Tschechien, Slowakei, Ungarn, Slowenien, Polen, Estland, Lettland und Litauen – geöffnet. In Band 12 der Sozialpolitischen Studienreihe werden zwei Studien behandelt, die ein umfassendes Bild der Auswirkungen der Arbeitsmarktöffnung hinsichtlich quantitativer und qualitativer Aspekte liefern. Neben dem Ausmaß der Immigration seit dem 1. Mai 2011 untersuchte das WIFO auch die Struktur und Mobilität der zugewanderten Arbeitskräfte. L&R Sozialforschung analysierte qualitative Veränderungen auf dem österreichischen Arbeitsmarkt, Entsendungen nach Österreich sowie das Phänomen und die Bekämpfung des Lohndumpings.

Band 13: Monitoring des effektiven Pensionsantrittsalters 2011

Bericht 2012 des Büros der Kommission zur langfristigen Pensionssicherung

Beschluss der Sitzung am 29. Oktober 2012

Wien, September 2013, 404 Seiten, 28 Euro, ISBN: 978-3-7035-1637-5

Autorinnen und Autoren:
Johann Stefanits, Irene Sassik, Roman Freitag, Ursula Obermayr,
Michaela Mayer-Schulz

Die umlagefinanzierte gesetzliche Pensionsversicherung stellt weiterhin die größte Säule der Pensionsvorsorge in Österreich dar, wobei sie aufgrund geänderter Rahmenbedingungen so angepasst werden muss, dass ihre langfristige Finanzierbarkeit erhalten bleibt. Ziel des vorliegenden Berichts sind die Darstellung des Pensionsantrittsverhaltens im Jahr 2011 und insbesondere die gezielte Analyse des effektiven Pensionsantrittsalters, wobei ein Konnex zur demografischen Entwicklung und zur Erwerbsbeteiligung hergestellt wird.

Band 14: Die Langzeitwirkung von Qualifikationsmaßnahmen des Arbeitsmarktservice

Wien, November 2013, 126 Seiten, 20 Euro, ISBN: 978-3-99046-012-2

Autorinnen und Autoren:
Jürgen Holl, Günter Kernbeiß, Karin Städtner, Michael Wagner-Pinter

Die verschiedenen Schulungsmaßnahmen des Arbeitsmarktservice Österreich stehen nicht zuletzt wegen der Frage nach ihrer nachhaltigen Wirkung zur Arbeitsmarktintegration im besonderen öffentlichen Interesse. Im aktuellen Band 14 der Sozialpolitischen Studienreihe werden die Forschungsergebnisse der Firma Synthesis-Forschung zur Langzeitwirkung dieser Qualifikationsmaßnahmen einer breiten Öffentlichkeit vorgestellt.

Sie untermauern einmal mehr empirisch die in der arbeitsmarktpolitischen Zielsetzung verfolgte Ausrichtung, via spezifische Qualifizierungsmaßnahmen die nachhaltige Arbeitsmarktintegration zu fördern.

Band 15: Überblick Arbeitsbedingungen in Österreich

Wien, Juni 2014, 400 Seiten, 28 Euro, ISBN: 978-3-99046-038-2

Autorinnen und Autoren:
Hubert Eichmann, Bernhard Saupe

Auf Basis einer breit angelegten Literaturanalyse u. a. mit Sekundäranalysen aus Repräsentativdatensätzen wird ein aktueller Überblick über Arbeits- und Beschäftigungsbedingungen in Österreich erarbeitet. Das abzudeckende Themenspektrum reicht von Beschäftigungsformen, Arbeitszeiten, Einkommen, Arbeitsorganisation, Gesundheit, Weiterbildung bis hin zu subjektiven Einschätzungen der Arbeitsqualität. Darüber hinaus erfolgt eine Einordnung Österreichs im europäischen Vergleich. Die Studie ist als Follow-up des 2010 publizierten Bandes 4 der Sozialpolitischen Studienreihe des BMASK angelegt. Im besonderen Fokus stehen die Entwicklung seit Ausbruch der Finanz- und Wirtschaftskrise und damit einhergehende Veränderungen bei Arbeitsbedingungen.

Band 16: Psychische Erkrankungen und Invalidität

Endbericht der 2. Arbeitsgruppe zur Neugestaltung des Invaliditätsrechts September 2012 bis Juni 2013

Wien, September 2014, 328 Seiten, 24 Euro, ISBN: 978-3-99046-094-8

Autorinnen und Autoren:
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.)

Es wird aktuell immer wieder darauf hingewiesen, dass dem Bereich psychische Erkrankungen eine steigende Bedeutung als Ursache für frühzeitiges Ausscheiden aus dem

Arbeitsleben zukommt. Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz entschloss sich daher 2012, das Thema psychische Erkrankungen und Invalidität in einem breit aufgesetzten Prozess unter Einbeziehung möglichst aller relevanten Stakeholder einer generellen Problemaufbereitung zuzuführen.

Band 17: Unterstützung der arbeitsmarktpolitischen Zielgruppe „NEET“

Studie von ISW, IBE und JKU im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Wien, Dezember 2014, 614 Seiten, 34 Euro, ISBN: 978-3-99046-109-9

Autorinnen und Autoren:
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.),
Johann Bacher, Julius Braun, Simon Burtscher-Mathis, Cornelia Dlabaja,
Thomas Lankmayer, Heinz Leitgöb, Martina Stadlmayr, Dennis Tamesberger

Wie viele Jugendliche sind in Österreich von NEET (not in employment, education or training) betroffen, was sind die Ursachen für ein erhöhtes NEET-Risiko, und welche Faktoren begünstigen eine (dauerhafte) Überwindung des NEET-Status? Zur Beantwortung dieser Fragen startete das Institut für Sozial- und Wirtschaftswissenschaften (ISW) in Kooperation mit dem Institut für Soziologie der Johannes Kepler Universität (JKU) und dem Institut für Berufs- und Erwachsenenbildungsforschung (IBE) ein umfangreiches Forschungsprojekt mit dem Ziel, ein differenziertes Bild der NEET-Jugendlichen zu zeichnen. Zunächst werden die sozialstrukturellen Merkmale der NEET-Jugendlichen sowie die zentralen Risikofaktoren (u. a. früher Schulabbruch, geringe Bildung der Eltern, Migrationshintergrund, Kinderbetreuungspflichten) quantitativ erhoben. Dabei zeigt sich, dass es sich um eine sehr heterogene Gruppe handelt, die entsprechend vielfältige Bedürfnis- und Problemlagen aufweist. Diese werden im qualitativen Untersuchungsteil mittels Einzelfalldarstellungen und Interviews vertieft. Auf dieser Grundlage werden abschließend Handlungsstrategien entwickelt: Empfohlen werden vor allem nieder-

schwellige Maßnahmen, die an den individuellen Bedürfnissen der Jugendlichen ansetzen, eine Weiterentwicklung der aktiven Arbeitsmarktpolitik sowie öffentliche Investitionen in die Bildungs- und Kinderbetreuungsinfrastruktur.

Band 18: Eine Arbeitslosenversicherung für den Euroraum als automatischer Stabilisator

Studie des DIW Berlin im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Wien, März 2015, 174 Seiten, 20 Euro, ISBN: 978-3-99046-123-5

Autorinnen und Autoren:
Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.),
Sebastian Dullien, Ferdinand Fichtner, Peter Haan, Laslo Jaeger, Max Jansen,
Richard Ochmann, Erik Tomasch

Die vorliegende Studie analysiert die makroökonomischen Stabilisierungs- und mikroökonomischen Verteilungswirkungen einer europäischen Arbeitslosenversicherung. Auf Grundlage dynamischer makroökonomischer Simulationen wird gezeigt, dass ein solches Transfersystem innerhalb des Euroraums – je nach Ausgestaltung – zu einer merklichen Stabilisierung der wirtschaftlichen Entwicklung geführt hätte. Dies gilt selbst für eine gemessen am Transferumfang relativ kleine europäische Arbeitslosenversicherung mit einer maximalen Bezugszeit von sechs Monaten und einer Nettoersatzquote von 30 %; mit größerem Leistungsumfang steigt die Stabilisierungswirkung, aber im Gegenzug auch die möglicherweise unerwünschten Wirkungen auf Arbeitsanreize und das Ausmaß der Umverteilung zwischen den Mitgliedsländern. Die Verteilungswirkungen dürften insgesamt aus politischer Sicht unproblematisch sein; tendenziell finden sich leicht progressive bis neutrale Effekte auf die Einkommensverteilung, Haushalte mit niedrigeren Einkommen profitieren also überproportional von der Einführung einer europäischen Arbeitslosenversicherung.

Weitere Informationen und alle Bücher der Studienreihe als E-Books zum Download unter www.studienreihe.at.

INHALT

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

1 AUSGANGSLAGE 293

2 ZIEL DES PROJEKTS 297

3 ERARBEITUNG DES THEMAS UND METHODISCHE VORGEHENSWEISE 299
3.1 Definition und Analyse des Problems und Bedürfniseinschätzung 300
3.2 Überprüfung der bestehenden Praxis 301

3.3 Konzeptentwicklung 307

4 RAHMENKONZEPT ZUR UNTERSTÜTZUNG VON YOUNG CARERS UND DEREN FAMILIEN 309

4.1 Voraussetzende Faktoren 312
4.1.1 Bewusstsein 312
4.1.2 Erreichbarkeit/Identifikation von Young Carers 316
4.2 Ressourcen 320
4.2.1 Materielle Ressourcen – Finanzierung 321
4.2.2 Personelle Ressourcen 322
4.2.3 Organisatorische Ressourcen 324
4.2.4 Gesellschaftliche Ressourcen 325
4.3 Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers 326
4.3.1 Den Unterstützungsbedarf von Young Carers erheben 327
4.3.2 Kind sein dürfen und Zeit für sich selbst haben 331
4.3.3 Austausch mit Gleichgesinnten 335
4.3.4 Information und Beratung 338
4.3.5 Ressourcen aufzeigen 344
4.3.6 Körperliche Entlastung 352
4.4 Maßnahmen mit Fokus auf die Familie 355
4.4.1 Den familiären Unterstützungsbedarf erheben 355
4.4.2 Unterstützung der familiären Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung 362
4.4.3 Information und Beratung 373
4.4.4 Austausch mit Gleichgesinnten 376
4.5 Impact 378
4.6 Evaluation 382

5 RESÜMEE UND EMPFEHLUNGEN 385

6 LITERATURVERZEICHNIS 395

7 ANHANG 409

7.1 Tabellenanhang 409

7.2 Diskussion im Workshop 411

7.3 Diskussion in den Worldcafés im Rahmen der Enquete 416

8 TABELLENVERZEICHNIS 425

9 ABBILDUNGSVERZEICHNIS 427

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
Abbildung 1: Objektiver und subjektiver Wohlstand aller befragten Kinder und Jugendlichen 90
Abbildung 2: Prozentueller Anteil pflegender Kinder und Jugendlicher in verschiedenen Gruppen 93
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
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
Tabelle 18: Geschwisterzahlen 116
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
Tabelle 19: Unterschiede hinsichtlich körperlicher Unterstützung bezogen auf Migrationshintergrund und Geschlecht 125
Abbildung 19: Körperpflege (Mittelwerte) 126
Abbildung 20: Index Körperpflege gesamt (1) 127
Abbildung 21: Index Körperpflege gesamt ohne Ausprägung „nie“ (2) 128
Tabelle 20: Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl 129
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
Tabelle 21: Identifikation von potenziell pflegenden Kindern 144
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
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
247
Tabelle 26: Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (1) 248
248
Tabelle 27: Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (2) 249
249
Tabelle 28: Häufigkeiten – Mit wem hilfst du? 250
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
Tabelle 1: Utrechter Modell zur Entwicklung, Testung und Einführung von evidenzbasierten Pflegeinterventionen 300
Abbildung 1: Aufbau des logischen Modells 309
Abbildung 2: Modell zur Darstellung des Rahmenkonzeptes zur Unterstützung von Young Carers und deren Familien 311
Tabelle 2: Inanspruchnahme des „Carefree Project“ in Leicester (2012–2013) auf Initiative der angeführten Gruppen 318
Abbildung 3: Maßnahmen – direkte Aktivitäten – Outcomes 327
Tabelle 3: Grafische Auswertung des PANOC-YC20 330
Tabelle 4: Auszug aus bestehenden webgestützten Informationsportalen 341

Tabelle 5: Exemplarische Darstellung des „Family Common Assessment Framework“ (fCAF) 360
Tabelle 6: Exemplarische Darstellung ausgewählter internationaler Young-Carers-Projekte 409

BUNDESMINISTERIUM
FÜR ARBEIT, SOZIALES
UND KONSUMENTENSCHUTZ

sozial
MINISTERIUM