



bmask.gv.at

BUNDESMINISTERIUM FÜR
ARBEIT, SOZIALES UND
KONSUMENTENSCHUTZ

KINDER UND JUGENDLICHE ALS PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

EINSICHT IN DIE SITUATION GEGENWÄRTIGER UND
EHEMALIGER PFLEGENDER KINDER IN ÖSTERREICH



IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Stubenring 1, 1010 Wien • **AutorInnen:** Nagl-Cupal, Martin; Daniel, Maria; Kainbacher, Manuela; Koller, Martina; Mayer, Hanna – Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien • **Verlags- und Herstellungsort:** Wien • **Druck:** BMASK • **1. Auflage:** Dezember 2012 • **ISBN:** 978-3-85010-316-9 • **Download der Studie als PDF:** <https://broschuerenservice.bmask.gv.at>

Alle Rechte vorbehalten: Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk, sowie der Verarbeitung und Einspeicherung in elektronische Medien, wie z. B. Internet oder CD-Rom.



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

Diese Studie wurde vom Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz erstellt.

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

Zitervorschlag: Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., Mayer, H., Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg). (2012): Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht. Universität Wien.

Institut für Pflegewissenschaft

Alser Straße 23/12

A-1080 Wien

Tel +43-1-4277-9401

Fax +43-1-4277-9498

pflegewissenschaft@univie.ac.at

Martin Nagl-Cupal:

Telefon: +43/1/4277-49801

Fax: +43/1/4277-9498

E-Mail: martin.nagl-cupal@univie.ac.at

Inhaltsverzeichnis

1	Zusammenfassung.....	5
1.1	Studienziel.....	5
1.2	Ethikvotum.....	6
1.3	Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher.....	6
1.4	Zur Situation ehemaliger pflegender Kinder: Auswirkungen (früh)kindlicher Pflegerfahrungen.....	9
1.5	Ziele und Empfehlungen zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich.....	12
2	Leseanleitung und Danksagung.....	14
3	Forschungsanlass.....	15
4	Was ist über pflegende Kinder und Jugendliche bekannt?.....	16
4.1	Definition „pflegende Kinder und Jugendliche“.....	16
4.2	Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher.....	17
4.3	Allgemeine Merkmale pflegender Kinder und Jugendlicher.....	19
4.3.1	Was tun pflegende Kinder?.....	20
4.3.2	Alter und Altersverteilung.....	22
4.3.3	Wen pflegen Kinder und Jugendliche und aus welchem Anlass?.....	22
4.3.4	Gründe für die Pflegeübernahme.....	23
4.4	Wie unterscheiden sich pflegende Kinder von nicht pflegenden Kindern?.....	24
4.5	Wie wirkt sich die Pflege aus?.....	25
5	Zielsetzung und Fragestellungen der vorliegenden Studie.....	28
5.1	Fundierte Zahlenbasis über pflegende Kinder.....	28
5.2	Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter.....	28
6	Ethikvotum.....	29
7	Die Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher - Schulstudie.....	30
7.1	Methodische Vorgehensweise.....	30
7.1.1	Datenerhebung.....	30
7.1.2	Entwicklung der Messdimensionen.....	30
7.1.3	Identifizierung von pflegenden Kindern.....	31
7.1.4	Pretest.....	34
7.1.5	Stichprobe.....	34
7.1.6	Ein- und Ausschlusskriterien.....	35
7.1.7	Zugang zu den Untersuchungspersonen.....	35
7.1.8	Verzerrung.....	36

7.2	Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder	36
7.2.1	Rücklaufdokumentation.....	36
7.2.2	Beschreibung der Stichprobe	37
7.2.3	Anteil an pflegenden Kindern.....	42
7.2.4	Soziodemographische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher	43
7.2.5	Beschreibung der erkrankten Person.....	47
7.2.6	Von pflegenden Kindern geleistete Unterstützung.....	50
7.2.7	Warum helfen pflegende Kinder?	68
7.2.8	Auswirkungen auf pflegende Kinder	70
7.2.9	Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher	72
7.2.10	Weitere Betrachtungen und Hochrechnung auf Österreich.....	74
8	<i>Die Situation ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher</i>	83
8.1	Methodische Vorgehensweise	83
8.1.1	Qualitativer Forschungsansatz	83
8.1.2	Zugang zu den StudienteilnehmerInnen und Auswahl	83
8.1.3	Ein- und Ausschlusskriterien	84
8.1.4	Datenerhebung	84
8.1.5	Datenanalyse.....	85
8.2	Stichprobenbeschreibung	85
8.3	Die Situation von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen	88
8.3.1	Einflussfaktor: (früh)kindliche Pflegeerfahrung	88
8.3.2	Einflussfaktor: als Kind erlebte Auswirkungen der Pflege.....	94
8.3.3	Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden	96
8.3.4	Private und berufliche Lebensentscheidungen	98
8.3.5	Auswirkungen im Erwachsenenalter	100
8.3.6	Wie gehen Betroffene heute mit der erlebten Pflegeerfahrung um?.....	107
8.4	Unterstützungsbedarf pflegender Kinder und Jugendlicher	110
8.4.1	Hilfreiche Unterstützung aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder.....	110
8.4.2	Zugang zu Betroffenen und Inanspruchnahme von Hilfen: Barrieren und deren Überwindung..	115
8.4.3	Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen: Jemandem vertrauen und Verantwortung abgeben können..	117
9	<i>Resümee.....</i>	119
9.1	Pflegende Kinder gibt es überall.....	119
9.2	Kindliche Pflege ist ein Kontinuum zwischen angemessener Unterstützung und alters- beziehungswise entwicklungsunangemessener Pflegerolle	120
9.3	Das soziale Phänomen „Pflegende Kinder“ wächst im Verborgenen und ist von außen nur schwer zugänglich.....	121
9.4	Vom pflegenden Kind zum pflegenden jungen Erwachsenen.....	121
10	<i>Empfehlungen und Ziele zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich.....</i>	123
10.1	Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der betroffenen Kinder und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege	124

10.2	Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung	125
10.3	Kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit	127
10.4	Pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Angebote ..	127
10.5	Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen	129
10.6	Begleitende Maßnahmen.....	131
11	<i>Literaturverzeichnis</i>	133
12	<i>Projektstab</i>.....	136
13	<i>Anhang</i>.....	137
13.1	Tabellenverzeichnis	137
13.2	Abbildungsverzeichnis	138
13.3	Tabellenanhang	140
13.3.1	Häufigkeiten.....	140
13.3.2	Signifikanztabellen	148
13.3.3	Mittelwerte/Mediane	158
13.3.4	Indizes nach Einflussfaktoren	163
13.4	Verwendete statistische Tests.....	165

1 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 an Einblick in das Thema der sog. „Young Carers“ generell, sowie 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 Kinder¹ in Österreich untersuchen soll.

1.1 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 Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter. Abgeleitet von den Ergebnissen und dem internationalen Diskurs werden Empfehlungen formuliert, die an die Handlungen professioneller AkteurInnen anschlussfähig sind. Aufgrund der Studienziele besteht die Studie aus zwei voneinander getrennten Teilen:

1. Studienteil zur Erhebung der Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher

Darin wurde erhoben:

- die Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher innerhalb der festgelegten Stichprobe der 10–14-Jährigen beziehungsweise der 5.-8. Schulstufe in den Bundesländern Wien und Niederösterreich, sowie die Hochrechnung der Zahl pflegender Kinder auf die Gesamtpopulation der 5-18-jährigen Kinder und Jugendlichen in Österreich
- Art und Umfang sowie Auswirkungen der Pfllegetätigkeiten
- 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 (Rücklauf=71%) Kinder an 85 Schulen bzw. 474 Schulklassen einen Fragebogen aus. Mit Hilfe 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.

2. Studienteil zur Erhebung der Situation ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher

Darin wurde erhoben,

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.

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

Dieser Studienteil wurde mittels Methoden der qualitativen Forschung ausgearbeitet. Die Datenerhebung erfolgte mittels qualitativen Leitfaden-Interviews. Die Interviews 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.

1.2 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.

1.3 Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher

Der Anteil pflegender Kinder in der Altersgruppe der 10-14-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. Wichtig bei der Betrachtung der Unterschiede ist zu bedenken, dass pflegende Kinder sehr häufig bzw. immer mit der chronischen Erkrankung des 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 Unterstützungen, die pflegende

Kinder leisten, ist durch die permanente Hilfsbedürftigkeit eines Familienmitglieds, deutlich höher als bei nicht pflegenden Kindern.

Unterstützung im Haushalt

Bei der Betrachtung aller Haushaltstätigkeiten im Gesamten wird sichtbar, dass pflegende Kinder deutlich mehr im Haushalt helfen als nicht pflegende Kinder. Rund 16% geben an, mehr als fünf Stunden in der Woche im Haushalt zu helfen, wobei vor allem die Tätigkeiten „Staubsagen“, „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 und bringen sie 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 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 je älter pflegende Kinder werden, desto mehr Verantwortung übernehmen sie auch in diesem Bereich.

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% helfen 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. Hilfen 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 zeigt Auswirkungen in vielen Bereichen. Vor allem im Bereich der körperlichen Auswirkungen zeigt sich, dass pflegende Kinder deutlich öfter angeben unter Müdigkeit, Schlafproblemen, Rückenschmerzen 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 schwer fällt, eine unbeschwerte Kindheit zu erleben. Pflegende Kinder fühlen sich gegenüber nicht pflegenden Kindern erwachsener, was deutlich macht, dass Auswirkungen nicht ausschließlich negativ bewertet werden können.

Wünsche der pflegenden Kinder

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

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, von denen 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“ möglicherweise weitere pflegende Kinder vorhanden sind.

Hochrechnung der Zahl pflegender Kinder für ganz Österreich

Anhand der Zahlen aus der vorliegenden Befragung und den 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 10-14 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 an pflegenden Kindern 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 Umrechnungen 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.

1.4 Zur Situation ehemaliger pflegender Kinder: Auswirkungen (früh)kindlicher Pflegerfahrungen

Frühkindliche Pflegerfahrung als Kontextbedingung der Auswirkungen

Die Auswirkungen der (früh)kindlichen Pflegerfahrungen im Erwachsenenalter lassen sich, ohne einen Blick in die erlebte Vergangenheit der ehemaligen pflegenden Kinder zu werfen, nicht erklären. 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 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 mit der Erkrankung des Familienmitglieds von Kleinkindalter an auf. Bei manchen setzten die ersten Erinnerungen an das kranke Familienmitglied und die Beteiligung an dessen Pflege bereits ab dem dritten Lebensjahr ein. Sie waren daher sehr lange in die Pflege involviert und beschrieben die Pflege als Normalität. Andere kannten das Familienmitglied zwar nur erkrankt, übernahmen pflegerische Aufgaben erst zu einem späteren Zeitpunkt, wenn die Bedürftigkeit zunahm. Die Wenigsten erlebten eine „normale“ Kindheit, nämlich dann, wenn die Erkrankung erst sehr spät auftrat, meist gekoppelt an eine plötzlich auftretende und sehr schwerwiegende Erkrankung. Die Pflege eines kranken Familienmitglieds endete zumeist nicht mit dem 18. Lebensjahr sondern geht darüber hinaus. Sehr oft ist das Ende der Pflege mit dem Zeitpunkt des Todes des kranken Familienmitglieds markiert.

Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsen werden

In der Lebenspassage zwischen dem 15. und 25. Lebensjahr werden wichtige Lebensentscheidungen getroffen und oft Weichen für das zukünftige Leben gestellt. Die Pflegesituation beeinflusst diese Entscheidungen, das heißt auch, es müssen Entscheidungen an die Pflegesituation angepasst werden. Im Zuge der zunehmenden Selbständigkeit und des Alters, geht bei fast allen die Pflege weiter und es werden drei Entscheidungspfade eingeschlagen:

1. *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.
2. *In der Pflegerolle bleiben und Verantwortung teilen.* Es werden verschiedene Arrangements getroffen, die die eigenen beruflichen und privaten Wege und die Verantwortung für das kranke Familienmitglied miteinander vereinbaren können. Häufig wird Verantwortung an professionelle Dienste oder andere Personen, wie neuen

LebenspartnerInnen der kranken Angehörigen abgegeben, die Letztverantwortung oder zumindest das Gefühl, letztverantwortlich zu sein, bleibt erhalten.

3. *Die Pflegerolle verlassen – „plötzlich war die Aufgabe weg“.* Kein pflegendes Kind gibt die Pflegerolle auf, wenn nicht ein anderes Arrangement vorher getroffen wurde, selbst dann bleibt ein gewisses Maß an Verantwortung erhalten. Die Pflegerolle wird nur verlassen, wenn das kranke Familienmitglied stirbt. Damit stirbt nicht aber nur eine geliebte Person sondern auch die Aufgabe, die sie hatten, was bei vielen ein großes Vakuum erzeugt.

Wir 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, im engen Zusammenhang mit den sehr unterschiedlich erlebten Pflegeerfahrungen in der Kindheit. Allerdings gibt es kein ehemaliges pflegendes Kind, welches keine Auswirkungen auf das Erwachsenenalter beschreibt. Auswirkungen zeigen sich in psychischer, körperlicher oder sozialer Hinsicht. Dies reicht von Schuldgefühlen, Verlustängsten, übersteigertes Kontrollbewusstsein oder aufgrund der Unordnung im Leben, das Bedürfnis nach Ordnung. Einige haben nie ein „normales“ kindliches Leben kennen gelernt oder hatten keine Idee davon, wie andere Familien ihr Leben gestalten. Im Extremfall fehlt manchen deshalb ein Referenzwert dafür, was ein „normales“ Familienleben ist. Es wird auch von Kreuzschmerzen im Zusammenhang mit ehemals schwerem Heben berichtet.

Die Pflegeerfahrung ist aus Betroffenenansicht aber auch oft positiv assoziiert. Allen voran, dass Problemen heute gelassener entgegengetreten wird und sie sich durch die gelebte Erfahrung in der Kindheit dem Leben heute gewachsen fühlen. 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 die 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 geht weiter. Selbst wenn nach der Pflegezeit viele Betroffene es ablehnen, weiterhin Verantwortung für andere übernehmen zu wollen, 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 möglich ist zu tragen 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 über 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 von pflegenden Kindern ist, dass sie nicht über ihre Pflegeerfahrungen reden. Dies zieht sich bis ins Erwachsensein durch. Für viele war das Interview Anlass, das erste Mal in ihrem Leben über die (früh)kindliche Pflegeerfahrung zu sprechen. Manche erzählten, dass sie nicht einmal mit den engsten Familienmitgliedern oder FreundInnen bisher darüber sprachen. 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 selber 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 wiedererkennen 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 konzentriert war. Vor dem Hintergrund der wiederaufkommenden 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 kehren in dieser Phase – oft über berufliche Umwege wieder in die helfende Rolle, häufig in die Pflege zurück, weil sie es kennen, darin Sinn finden oder manchmal etwas wieder gut machen 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. 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 wünschten sich aus heutiger Sicht, ein Maß an Beratung bezüglich der Organisation des Pflegealltags. Viele hätten sich aus heutiger Sicht 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, einfach zwischendurch Kind sein zu dürfen, ohne für jemanden anderen verantwortlich zu sein.

Jemanden von außerhalb in die Familie hinein zu lassen, um Hilfe zu erfahren, war für viele undenkbar. Entweder, weil sich die Kinder nicht als pflegende Kinder sahen, weil es schambesetzt 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 eine 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.

1.5 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 mitgenommen und viele Auswirkungen zeigen sich erst im Erwachsenenalter. Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Kinder und Jugendlicher sollen folgende zentrale Ziele verfolgen:

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

Die Empfehlungen zur Unterstützung pflegender Kinder richten sich an verschiedene AkteurInnenebenen besonders an jene, die in ihrer Arbeit direkten Kontakt zu pflegenden Kindern und ihren Familien haben. Sie knüpfen an vorhandene Strukturen an, betonen aber auch das Schaffen neuer, auf die spezielle Zielgruppe ausgerichtete Strukturen. Angesichts der Forschungsergebnisse, der Aufarbeitung relevanter Literatur und angesichts dessen, 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 Gesundheitsprofessionen
- *Kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit*
... um Ängste und Unsicherheit zu nehmen
- *Pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Hilfsangebote*
... um zu unterstützen, anzuleiten und zu entlasten
... durch Case Management oder Family Health Nurse Ansatz
... durch eine Anlaufstelle für Notfälle
- *Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen*
... um mit Gleichgesinnten und mit Erwachsenen reden zu können
... um nur Kind sein dürfen
... die beworben werden, wirksam und Evidence basiert, sowie längerfristig finanziert sind

Weiters werden Begleitmaßnahmen empfohlen wie,

- explizite Bezugnahme auf minderjährige pflegende Kinder im Angehörigenbegriff
- in Zukunft nicht nur Kinder und Jugendliche, sondern auch bereits volljährige, junge Erwachsene als pflegende Angehörige, in den Blick zu nehmen
- eine regelmäßige Berichterstattung zur Situation pflegender Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener und begleitende Forschungen zu etablieren

2 LEESEANLEITUNG UND DANKSAGUNG

Die vorliegende Studie setzt pflegende Kinder und Jugendliche in den Mittelpunkt ihrer Aufmerksamkeit, wenngleich unter zwei verschiedenen Gesichtspunkten: erstens, der Studienteil über gegenwärtig pflegende Kinder und Jugendliche erweitert das Wissen, um neue Erkenntnisse über Zahlen und Statistiken und gibt somit eine bisher einzigartige quantitative Einschätzung des Phänomens pflegender Kinder. Zweitens, der Studienteil, der Einblick in die Situation ehemaliger pflegender Kinder gibt, zeigt, 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, wenig Beachtung fand.

In vorliegender Studie werden somit zwei Studien, 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 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 und bei jenen Kindern, die während des Pretests hilfreich mitgewirkt haben; bei den DirektorInnen und LehrerInnen sowie den Verantwortlichen der Schulbehörde für die Durchführung und Mithilfe bei der Fragebogenerhebung, sowie für deren offene Ohren für diese Thematik.

Bei den ehemaligen, nun mehr erwachsenen pflegenden Kindern für die langen, detaillierten und auch sehr privaten Ausführungen ihrer damaligen und jetzigen Lebenssituation; und 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 bisher in Österreich großteils unbemerkt blieb.

3 FORSCHUNGSANLASS

Die Familie ist eine tragende Säule in der häuslichen Pflege. Die Aufmerksamkeit seitens der Sozialpolitik und 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 sog. „Young Carers“ beinahe unsichtbar und nur schwer zugänglich ist.

Erst in den letzten 20 Jahren hat sich allmählich ein Bewusstsein 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 der Sicht der Forschung, noch aus der Sicht der Sozialpolitik thematisiert worden. Der Level der Aufmerksamkeit durch Politik, Forschung und Entgegenhalten durch Hilfsmaßnahmen, kann im Vergleich mit anderen Ländern im globalen Kontext als neu und vollkommen unangetastet bezeichnet werden (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 Entschließungsantrags² begründet und dem damit verbundenen Ziel, auf die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich aufmerksam zu machen. In diesem Antrag werden verantwortliche PolitikerInnen ersucht zu handeln.

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

² Abrufbar unter http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXIV/E/E_00187/fname_226089.pdf

4 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 fokussiertere 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.

4.1 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 zunehmende Entwicklung des Wissens und das Interessen der AutorInnen (Becker, Aldridge, & Dearden, 1998, S. 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, S. 13).

Diese Unterscheidung lässt jedoch keinen Schluss zu auf die Auswirkungen der Pflgetätigkeit der Kinder 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 den unterschiedlichen AkteurInnenebenen 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 18-25-Jährigen mitgezählt („Young adults“), da sich diese Altersgruppe in einer kritischen Lebensphase befindet, welche 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 pflegende Angehörige handelt es sich um

- Personen i.d.R. unter dem 18. Lebensjahr
- und daher von einer erwachsenen Person abhängig bzw. ihr gegenüber unterhaltsberechtig
- und die „signifikante“ Pflegetätigkeiten für ein chronisch krankes Familienmitglied durchführen, d.h. Tätigkeiten, die in der Regel nur von Erwachsenen durchgeführt oder mit Erwachsenen assoziiert werden, da sie häufig für das Alter der Kinder unangemessen sind
- und Kinder dadurch teilweise Einschränkungen in ihrem Leben erfahren

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

4.2 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, S. 15) versendete im Jahr 1988 im Rahmen eines englischen Pflege-Surveys postalisch Fragebögen an 17.200 zufällig ausgewählte Haushalte; es wurde die Frage gestellt: „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., S. 15). Insgesamt wurden dadurch von 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., S. 17). Eine Sekundäranalyse des Household Surveys 1985 ergab, dass 17 % aller befragten pflegenden Angehörigen zwischen dem 16. und 35. Lebensjahr, bereits vor ihrem 16. Lebensjahr Pflegeverantwortung übernommen haben und ein Drittel davon ihren kranken Eltern hilft. Eine spätere Hochrechnung ergab eine Zahl zwischen 19.000 und 51.000 pflegender Kinder von Kindern zwischen dem 8. und 17. Lebensjahr in Großbritannien, das entspricht 0,27% - 0,72% (Walker, 1996).

Es lässt sich heute sagen, dass Großbritannien, 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 dem 18. Lebensjahr, die unbezahlte Pflegearbeit („unpaid care“) unterschiedlichen Ausmaßes für ein anderes Familienmitglied erbringen. Das sind 2,1 % aller Kinder zwischen dem 5. und 17. Lebensjahr³ bzw. 1,6 % aller Kinder bis zum 18. Lebensjahr. Diese um das Dreifache höhere Zahl im Vergleich zu anderen Surveys (zw. 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 an die 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).

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 8-18-Jährigen. Für das gesamte Land wurde dadurch eine Zahl von 1,3 bis 1,4 Millionen pflegender 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 mehr der Art der Datenerhebung geschuldet (Becker, 2007).

Land	Anzahl pflegender Kinder	%	Quelle
Großbritannien	19.000 – 51.000	0,27% - 0,72 % 8. – 17. Lebensjahr	(Walker, 1996)
Großbritannien	149,942	2,1 % 5. und 17. Lebensjahr	(Office for National Statistics, 2003)
	174.996	1,6 % 0 bis zum 18. Lebensjahr	
Australien	170.600	3,6 % bis zum 18. Lebensjahr	(Australian Bureau of Statistics, 2003)
USA	1,3 - 1,4 Mio.	3,2% 8. – 17. Lebensjahr	(Hunt, et al., 2005)

Tabelle 1: Anzahl der pflegenden Kinder. Verfügbare Zahlen aus Großbritannien, Australien und USA

Andere Länder liefern ebenfalls Zahlen, wobei sie sich nicht explizit auf pflegende Kinder beziehen; z.B. laut Neuseeland Zensus 2006 (zit. nach McDonald, Cumming, & Dew, 2009) übernehmen 4,2% der 15-18-Jährigen für jemandem 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

³ Lt. Zensus 2001 werden keine „informell Pflegenden“ unter dem 5. Lebensjahr angenommen.

- viele Kinder in ihrer Pflegerolle auch innerhalb der Familie nicht wahrgenommen werden. Es besteht berechtigter Zweifel darüber, 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. Lt. 2001 Zensus 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.

4.3 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 zwischen dem 11. und dem 15. Lebensjahr (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, 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 des aktuellsten Young Carers Berichts 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 Metzging, 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 dem Bezug von Sozialhilfe oder einer Rente (Metzging, 2007, S. 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., S. 91). Finanzielle Mittellosigkeit schränkt darüber hinaus die Optionen an 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 pflegen 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 sein“ eines Elternteils wirkt sich auch auf die Übernahme der Pflege durch Kinder aus (Metzing, 2007, S. 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, verteilt 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 in Zusammenhang mit der Pflegeübernahme durch Kinder gebracht. In Australien ist eine hohe Prävalenz von pflegenden Kindern und jungen Erwachsenen in Familien mit ethnischen 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 zur erwartenden Normen der Reziprozität innerfamiliärer Hilfen liegen (Cass, et al., 2011, S. 19), zum anderen in der Schwierigkeit, seitens der Familie Zugang zu passenden Hilfsangeboten zu erhalten (Hill, et al., 2009).

4.3.1 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 körperbezogen sowie medizinisch-therapeutischen Bereich hineinreichen. Sie unterstützen das kranke Familienmitglied emotional und helfen häufig zusätzlich den gesunden Familienmitgliedern 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 18. Lebensjahr. 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, S. 7): *Haushaltstätigkeiten* wie kochen, putzen, Essen kochen. *Allgemeine Pflege* wie das Verabreichen von Medikamenten, bei der Mobilität unterstützen, beim An- und Ausziehen helfen. *Emotionale Pflege* wie einfach Dasein, Gespräche führen, beobachten ohne Hand anzulegen etc. *Körperpflege* wie waschen, duschen, auf die Toilette begleiten etc. Schließlich *Geschwisterpflege* wie z. B. Aufgaben machen, in die Schule/Kindergarten 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:

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

Tabelle 2: Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien (n = 5.116) Quelle: Dearden und Becker (2004, S. 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 Metzging arbeitet aus ihrer Grounded Theory Studie vier verschiedene Hilfebereiche heraus. Dabei rückt mehr in den Vordergrund, für wen die Hilfen übernommen werden (Metzging, 2007, S. 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 Abbildung dargestellt:

Hilfen für die Familie	Innerhalb des Hauses (u.a. Putzen, Essen machen)	Außerhalb des Hauses (u.a. einkaufen, Organisatorisches)				
Hilfen für die erkrankte Person	Körperbezogen (u.a. Körperpflege, Nahrungsaufnahme)	Emotional (u.a. Dasein, 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					

Tabelle 3: Kindliche Hilfstätigkeiten bei chronischer Erkrankung in der Familie. Quelle: Metzging (2007, S. 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. Einflüsse auf die Art und das Ausmaß der Tätigkeiten, haben die Schwere der Erkrankung, die Anzahl der pflegenden Personen und das Alter des Kindes (Metzging, 2007, S. 93 ff.).

4.3.2 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.

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

Tabelle 4: Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien im Zusammenhang mit Alter und Geschlecht Quelle: (Dearden & Becker, 2004, S. 9). (n=5.102) Mit freundlicher Genehmigung von Young Carers UK.

Es lässt sich sagen, dass je älter die Kinder werden, desto mehr werden sie in anspruchsvollere Tätigkeiten involviert. 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 hat (Becker, et al., 1998). Hinsichtlich der zeitlichen Intensität ist davon auszugehen, dass ab dem fünften Lebensjahr rund ein Drittel der Young Carers zwischen 11 und 20 Stunden wöchentlich pflegen, 16 % über 20 Stunden und einige wenige (2%) sogar über 50 Stunden.

4.3.3 Wen pflegen Kinder und Jugendliche und aus welchem Anlass?

Die Spannweite, der für die Pflegebedürftigkeit Anlass gebenden Erkrankungen, ist breit: laut dem Young Carers Report 2004 ist die Hälfte der Erkrankungen körperlich bezogen, wie z.B. Multiple Sklerose, HIV/AIDS und deren Folgeerkrankungen, Krebs, Parkinson und andere chronisch physische Erkrankungen. Rund 30% sind psychische Gesundheitsprobleme wie beispielsweise Suchterkrankungen, bipolare Störungen, Depressionen. Rund 17% des Pflegeanlasses 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 körperlich/psychisch 65%/43%; Mütter körperlich/psychisch 57%/50%), Geschwisterkinder zu einem großen Teil aufgrund einer Lernbehinderung (63%).

Pflegebedürftige Person	%
<i>Mutter (inkl. Stiefmutter)</i>	52% (3617)
<i>Vater (inkl. Stiefvater)</i>	14% (959)
<i>Geschwister</i>	31% (2142)
<i>Großeltern</i>	3% (197)

Tabelle 5: Familiäre Beziehung der pflegebedürftigen Person zum pflegenden Kind (n=6.992) Quelle: Dearden und Becker (2004, S. 5). Mit freundlicher Genehmigung von Young Carers UK

Wenn man die Anzahl der Nennungen in dieser Tabelle (n=6992) mit der Gesamtzahl der Kinder in der Studie vergleicht (n=6178), 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 Studie 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 ein pflegebedürftiges Großelternanteil (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. nach Becker, 2007, S. 38), was die Sorge um ein Großelternanteil nahelegt.

4.3.4 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, in eine Welt ohne Alternativen hineingeboren zu werden. Für die meisten Kinder ist es 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, S. 129). Schulkinder bringen in ihrer Entwicklung schon ein Familienkonzept hervor, auf deren Grundlage sie sich für andere verantwortlich fühlen und die Notwendigkeit der Pflegeübernahme aufgrund empfundener mangelnder Wahlfreiheit hervortritt (ebd., S. 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., S. 135).

4.4 Wie unterscheiden sich pflegende Kinder von nicht pflegenden Kindern?

Kinder übernehmen Verantwortungen für verschiedene Dinge, auch wenn niemand krank ist. Dies ist Teil des normalen Sozialisationsprozesses und der Erziehung. In welchem Umfang „normale“ Verantwortungen wahrgenommen werden und wie sich zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern, abseits gesellschaftlicher und kultureller Normen, innerfamiliärer Beziehungen und ökonomischen Verhältnissen 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, Wäsche waschen oder Müll entsorgen von Tätigkeiten des täglichen Lebens (ADL) wie z.B., beim Essen helfen, jemanden anziehen, waschen oder baden unterschieden werden (ebd., S. 30). Nicht pflegende Kinder würden demnach die meisten der ADL in viel geringem Ausmaß übernehmen als es pflegende Kinder tun (ebd., S. 65).

Pakenham et al. (2006) untersuchten 100 potentiell 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, Pfllegetätigkeiten, soziale Unterstützung und Coping-Strategien und 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 Pfllegetätigkeiten 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, zur Toilette Begleitens oder beim Essen und Trinken Helfens. 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 (Janet Warren, 2007).

Ähnliches zeigt sich auch in einer bereits erwähnten US-Studie (Hunt, et al., 2005), in dieser wurden 213 pflegende Kinder mit nicht pflegenden Kindern im Alter von 8-18 Jahren verglichen. 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.

„in einer normalen Woche, wie viel Zeit verbringst du mit ...“	Pflegende Kinder (n=213)	Nicht pflegende Kinder (n=250)
Haushaltstätigkeiten % Angaben „viel“	%	%
Aufwischen, Staubsaugen oder Kehren	84	72
Lebensmittel einkaufen	68	55
Geschirr waschen	63	56
Die Wäsche machen	57	48
Essen zubereiten	58	45
Freizeit und Hausübungen % Angaben „wenig“	%	%
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
Organisierten Schulaktivitäten wie Sport Team, Musik, Kunst, ...	72	72

Tabelle 6: Unterscheidung von pflegenden und nicht pflegenden Kindern in der Durchführung von Haushaltstätigkeiten, Freizeit und Hausübungen. Zusammengefasst nach Hunt et al. (2005, S. 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 nehmen pflegende Kindern häufiger Verantwortung als nicht pflegende Kinder (80% vs. 64%). Obwohl pflegende Kinder mehr Haushalts- und Pfllegetätigkeiten 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, S. 31).

4.5 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 niemand zum Reden oder keine persönliche Freizeit haben, im Verborgenen und in sozialer Isolation leben, bis hin zu psychosozialen Auswirkungen wie Einsamkeit, Traurigkeit, Angst und Scham; oder es kann sich in Form von physischer und mentaler Erschöpfung bemerkbar machen (als Literaturarbeit zum Thema "Auswirkungen" siehe Metzging & Schnepf, 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 erleben Schwierigkeiten in der Schule oder sind erst gar nicht dort, weil sie 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 und 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 durch ihr Tun zu Hause entgegengebracht wird. Sie geben aber an, dass sie weder weniger Zeit für sich selbst haben, noch zornig darüber sind, dass sie so viel tun müssen, noch wird von ihnen mehr erwartet als von nicht pflegenden Kindern (ebd., S. 34). In diesem Zusammenhang sieht man, dass familiäre Verantwortungen von Kindern in vielen Familien ein hohes Niveau haben und sich diese zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern häufig nicht sehr unterscheiden. Wie sich die beiden Gruppen bezüglich der Pfllegetätigkeiten 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 pflegenden Kindern im Alter von 21-58 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 auswies (Shifren & Kachorek, 2003).

Dearden und Becker (2000), Frank, Tatum 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 erleben ein psychisches Trauma oder depressive Verstimmungen. Besonders Kinder von psychisch erkrankten Eltern oder Eltern mit Suchtproblemen berichten von psychischen Problemen oder Suchtproblemen (Jenny 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; Jenny 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 gesunden 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 heben dabei die, aus der Sicht der 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 in sozialen Berufen als Folge der in der Kindheit erworbenen pflegerischen Fähigkeiten (Jenny Frank, et al., 1999).

5 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, USA, Australien und aus Deutschland. Dennoch lassen sich einige Lücken und Unklarheiten, auf deren Basis vorliegende Studie beruht identifizieren. Das primäre Ziel vorliegender Studie ist 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.

5.1 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 Carer“ 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 5-18-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
- Soziodemographische 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 der Situation 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 der Strukturierung und Quantifizierung kindlicher Hilfstätigkeiten in der Familie (Olsen, 1996).

5.2 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). An die Lebenssituation ehemaliger Young Carers gerichtet soll daher weiters untersucht werden,

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

Erfahrungen aus ausländischen Studien zeigen, dass Studien mit Kindern eine gute Abstraktions- und Artikulationsleistung der Betroffenen voraussetzt, was Kinder manchmal überfordert. Zusammen mit der Erfahrung und Beobachtungen aus anderen Ländern (GB), dass 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 ehemaliger Betroffenenicht getan werden kann, um Kinder und Jugendliche besser mit Hilfsangeboten erreichen zu können
- wie der Zugang zur betroffenen Gruppe und die Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen verbessert werden kann

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 vermeiden helfen, noch bevor sie entstehen.

6 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 wurde 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.

7 DIE SITUATION GEGENWÄRTIG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER - SCHULSTUDIE

7.1 Methodische Vorgehensweise

Dem Studienteil zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder und Jugendlicher lag im Rahmen der quantitativen Forschung ein deskriptives Studiendesign zu Grunde. Es handelt sich um eine Querschnittserhebung mittels eines standardisierten anonymen Selbstausfüll-Fragebogens anhand einer zufällig gewählten Stichprobe. Die Datenauswertung erfolgt mittels Methoden der quantitativen Forschung, vorrangig der deskriptiven Statistik. Mögliche Zusammenhänge ordinaler und metrischer Daten wurden mittels diverser statistischer Tests wie Chi-Quadrat Test, Cramer's V-Koeffizient, Kruskal-Wallis-Test, Konfidenzintervall⁴, identifiziert. Die Dateneingabe und –auswertung erfolgte mit Hilfe der Statistik- und Analysesoftware SPSS 20.

7.1.1 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
- Fähigkeit, pflegende Kinder zu identifizieren
- Aufbau und Konzeption, die große Anzahl nicht pflegender Kinder unverbindlich und trotzdem einladend auszufüllen
- Kindgerechter Aufbau und Gestaltung
- Begrenzung der Länge, um sehr junge Kinder nicht zu überfordern

7.1.2 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, S. 158). Weiters wurden in die Entwicklung zwei Fragebögen, "Assessment of Caring Activities Checklist" (MACA-YC18) und der "Positive and negative Outcomes of Caring Questionnaire" (PANOC-YC20), einbezogen (Joseph, Becker, & Becker, 2009; Joseph, Becker, Becker, & Regel, 2009). Diese wurden entwickelt, um Pfl egetätigkeiten und Auswirkungen der Pflege an bereits identifizierten pflegenden Kindern zu messen und um 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

⁴ Eine Beschreibung des verwendeten statistischen Tests befindet sich im Anhang.

- 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
- Soziodemographische Merkmale der Kinder und ihrer Familien: Geschlecht, Alter, Schulart, Klasse, Geburtsland Kinder und Geburtsland 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 Pfllegetätigkeiten 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 vorhandenen standardisierten Fragebögen wissenschaftlich wertvoll wäre, zeigt sich, dass kein vorhandenes Messinstrument konkret genug auf die Situation pflegender Kinder eingehen kann (J. G. Schlarman, Metzling-Blau, & Schnepf, 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 Rating Skala („nie“ bis „sehr oft“) erhoben wird. Die Häufigkeit der Erkrankung der im Fragebogen aufgelisteten Familienmitglieder wird ebenfalls mit einer 5-teiligen Rating Skala („fast nie“ bis „immer“) erhoben; ebenso der Grad des persönlichen Involviertseins bezüglich 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 Frage auf die aktuelle Situation der Kinder, „...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 wie die Frage nach drei Wünschen „...für sich selber und für die Familie“.

7.1.3 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 pflegenden 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 sich Familien, in denen pflegerische Verantwortungen von einem Kind (mit)getragen werden, 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 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 diene:

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) basierende Definition⁵ verwendet.

„Pflegerische 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. 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 Basis derer eine Operationalisierung der Pflege durch Kinder und Jugendliche möglich ist, nicht existent ist.

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 Spezifität⁶ eines Messinstruments einher. Hier kommt zum Tragen, dass für die Entwicklung eines validen⁷ 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 dauerhafte chronische Erkrankung eines Familienmitglieds, durch die Summe der geleisteten Tätigkeiten, sowie durch die Art der Tätigkeiten, die andere Kinder nicht übernehmen (Morrow, 2005; Janet Warren, 2007; J 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 Alle vorliegenden Definitionen sind in englischer Sprache verfasst und wurden vom Autor nach bestem Wissen und Gewissen übersetzt.

⁶ **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.

⁷ Die **Validität** gibt an, ob das Instrument wirklich das misst was es messen soll.

1. 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 Erkrankungen des Familienmitglieds

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

2. 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:

Identifikation von pflegenden Kindern	
körperliche Unterstützung	<p>Mindestens 1 der folgenden Tätigkeiten „manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zur Toilette gehen • Beim Duschen/ Baden helfen • Beim an- und ausziehen helfen • Gesicht waschen, Zähne putzen <p>ODER</p> <p>Insgesamt mindestens 6 Tätigkeiten gesamt „oft“ oder „sehr oft“</p>
emotionale Unterstützung	<p>Mindestens 2 der folgenden Tätigkeiten „Oft“ oder „sehr oft“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsam Zeit verbringen • Trösten • In Ruhe lassen • Aufpassen, dass nichts passiert
Haushalt	<p>Mindestens 2 der folgenden Tätigkeiten „Manchmal“, „oft“ oder „sehr oft“</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fenster Putzen <p>Oft, sehr oft:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wäsche waschen / bügeln • Essen kochen • Schwere Sachen tragen <p>ODER</p> <p>Insgesamt mindestens 5 Haushaltstätigkeiten „oft“ oder „sehr oft“</p>

Tabelle 7: Identifikation von pflegenden Kindern

7.1.4 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.

7.1.5 Stichprobe

In der vorliegenden Studie wurde eine Zufallsstichprobe angestrebt, da nur diese es ermöglicht, Schlüsse auf die Grundgesamtheit zu ziehen. Die Daten vorliegender Studie basieren auf einer 12%igen Zufallsstichprobe der Kinder der 5. – 8. Schulstufe in den Bundesländern Wien und Niederösterreich⁸. Die Festlegung auf die genannten Schulstufen erfolgte aus zwei Gründen: 1. Der Mittelwert pflegender Kinder und Jugendlicher liegt in der internationalen Literatur bei 12 Jahren (siehe Kapitel 4.3). 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 pflegenden 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, S. 88). Auch in der vorliegenden Studie war es nicht möglich eine Liste aller Kinder bzw. Jugendlicher 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, S. 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 Sekundäreinheiten verstanden werden (z.B. Gemeinden, Schulklassen, etc.).

Bei der Auswahl der Bundesländer wurde versucht, ein geographisch heterogenes Bild zu zeichnen, v.a. hinsichtlich der Unterscheidung 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 dem 10. und 14. Lebensjahr waren. Kinder, deren Alter nach unten oder oben abwich, wurden nicht aus der Studie ausgeschlossen.

⁸ Das Bundesland Tirol erteilte von Seiten des Landesschulrats für Tirol keine Erlaubnis für die Durchführung der Studie.

Die Stichprobenziehung erfolgte für jedes Bundesland getrennt und mit Hilfe aussagekräftiger Schullisten, die im Zuge der Erlaubniseinholung von Seiten 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. – 8. Schulstufe
- Schritt 2: Zufallsauswahl von 50% der Klassen aus den ausgewählten Schulen bis eine 12%ige Stichprobe erreicht wurde

7.1.6 Ein- und Ausschlusskriterien

Folgende Kinder wurden in die Studie eingeschlossen:

- Zum Studienzeitpunkt in einer der beider Bundesländer zwischen der 5. – 8. Schulstufe an einer der teilnehmenden Schulen
- Informierte Zustimmung des Kindes
- Unterzeichnete Einverständniserklärung einer gesetzlichen Vertretung, i.d.R. 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

7.1.7 Zugang zu den Untersuchungspersonen

Das Projekt wurde im Vorfeld in der Sektion I des Bundesministeriums für Unterricht, Kunst und Kultur (BMUKK) vorgestellt. Anschließend wurden im Stadt- bzw. Landesschulrat um Erlaubnis zur Durchführung der Studie angesucht. Nach der Stichprobenziehung wurde zu allen DirektorInnen der in die Studie eingeschlossenen Schulen, telefonisch Kontakt aufgenommen. Nach Erlaubnis bzw. bei Interesse an der Studie teilzunehmen, erhielten die DirektorInnen 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 wurde in der Anzahl der SchülerInnen, Fragebögen und Einwilligungserklärungen zugesendet. Um den Rücklauf zu kontrollieren, erfolgte die Versendung klassenweise inkl. eines beschrifteten Rücksendekuverts. Die Versendung und Rücksendung der Fragebögen erfolgten i.d.R. per Post oder per Botendienst.

Die Datenerhebung erfolgte an den Schulen im Klassenverbund und wurde von LehrerInnen 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 wird. Zu diesem Zweck erhielten die SchülerInnen den Fragebogen in einem Kuvert ausgehändigt. Nach dem Ausfüllen wurde der Fragebogen im verschlossenen Kuvert wieder abgegeben.

7.1.8 Verzerrung

Trotz der sorgfältigen Planung und Durchführung lassen sich einige Punkte erwähnen, die zu einer Verzerrung der Ergebnisse führen 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 können 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

7.2 Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse der quantitativen Studie dargestellt.

7.2.1 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 – 14 Jahren, die eine Hauptschule/Neue Mittelschule/Gymnasium in Wien oder Niederösterreich besuchen in diese 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.

		Gezogene Stichprobe	Rücklauf bezogen auf die gezogene Stichprobe %	Ausgesendete Fragebögen	Rücklauf ausgesendete Fragebögen %
NÖ	Schulen	66	89,4	59	100
	SchülerInnen	7.844	57,8	5945	76,2
W	Schulen	50	52,0	26	100
	SchülerInnen	7.834	36,6	4488	64,0
Gesamt	Schulen	116	73,3	85	100
	SchülerInnen	15.678	47,2	10433	71,0

Tabelle 8: Rücklaufdokumentation

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 selbst ausfüllen.

7.2.2 Beschreibung der Stichprobe

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

Merkmal		Anzahl	Prozent
Bundesland	Wien	2871	38,8
	Niederösterreich	4532	61,2
	Gesamt	7403	100,0
Geschlecht	männlich	3423	46,5
	weiblich	3941	53,5
	Gesamt	7364	100,0
Schultyp	Pflichtschulen	4173	57,3
	Gymnasium	3109	42,7
	Gesamt	7282	100,0
Klasse	1. Klasse	1757	23,9
	2. Klasse	2062	28,1
	3. Klasse	1750	23,8
	4. Klasse	1771	24,1
	Gesamt	7340	100,0
Alter	9	1	0,0
	10	425	5,8
	11	1644	22,4
	12	1963	26,8
	13	1784	24,3
	14	1309	17,9
	15	174	2,4
	16	20	0,3
	17	2	0,0
	19	2	0,0

Merkmal		Anzahl	Prozent
Gesamt		7324	100,0

Tabelle 9: Soziodemographische Daten aller befragten Kinder und Jugendlicher.

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 Rücklaufes findet sich in Kapitel 7.2.1.

7.2.2.1 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.⁹

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.

Merkmal		Anzahl	Prozent
Geschwister	Einzelkind	918	12,5
	1	3217	43,9
	2	1888	25,8
	3	801	10,9
	Mehr als 3	198	6,7
	Gesamt	7022	100,0
Berufstätigkeit Mutter	Berufstätig	5147	76,4
	Ist zu Hause	1521	22,6
	in Ausbildung	69	1,0
	Gesamt	6737	100,0
Berufstätigkeit Vater	Berufstätig	5685	93,3
	Ist zu Hause	380	6,2
	in Ausbildung	29	0,5
	Gesamt	6094	100,0

Tabelle 10: Familiäre Situation aller befragten Kinder und Jugendlicher

⁹ 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)

Bezogen auf die Familienkonstellationen leben 76,4% der befragten Kinder mit Vater und Mutter in einem Haushalt und 64,2%, also beinahe jedes dritte Kind wohnt mit Vater, Mutter und mindestens einem Geschwisterkind in einem Haushalt.¹⁰ In Bezug auf die Eltern ist festzuhalten, dass 12,5% der Kinder mit nur einem Elternteil, ohne weiteren Erwachsenen in einem Haushalt leben.

Merkmal		Anzahl	Prozent
Familienkonstellation	Vater und Mutter	5622	76,4
	Vater, Mutter, Geschwister	4728	63,9
	Alleinerziehende Eltern	918	12,5

Tabelle 11: Familienkonstellation

7.2.2.2 Herkunftsland

In Tabelle 12 wird sowohl das Geburtsland des Kindes als auch der Eltern, die nicht in Österreich geboren sind, in Gruppen dargestellt. Im Vergleich zu den Eltern (Vater 24,5% und Mutter 25,9%) sind deutlich wenige 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. bei 26,1% (Mutter) der Fall. Überdurchschnittlich hoch 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 der 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.¹¹

¹⁰ Unter den Begriffen „Vater“ und „Mutter“ wurden hier auch Stiefeltern definiert.

¹¹ Vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/wanderungen/internationale_wanderungen/index.html (Stand 28.10.2012)

Geburtsland	Prozent Kind	Prozent Vater	Prozent Mutter
Österreich + 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

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

Geburtsland	Prozent Kind		Prozent Vater		Prozent Mutter	
	Wien	NÖ	Wien	NÖ	Wien	NÖ
Österreich + 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

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

7.2.2.3 Finanzielle Situation/Wohlstand

Eine gesonderte Kategorie innerhalb der soziodemographischen 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, welche 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 Folge zu der Kategorie „objektiver Wohlstand“ zusammengefasst wurden. Ein Item fragte die persönliche bzw. subjektive Einschätzung des familiären Wohlstandes im Vergleich zu gleichaltrigen KollegInnen 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“.

Kinder und Jugendliche wurden gebeten auf einer Skala zwischen „sehr viel“ bis „sehr wenig“ selbst einzuschätzen wie viel Geld ihre Familie im Vergleich zu ihren gleichaltrigen MitschülerInnen besitzt. Die Auswertung der Einschätzung des „subjektiven Wohlstandes“ zeigt, dass die Gruppe des „mittleren Wohlstandes“ noch größer wird (65,7%), als bei der Einschätzung des „objektiven Wohlstandes“, während vor allem der „hohe Wohlstand“ abnimmt.

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

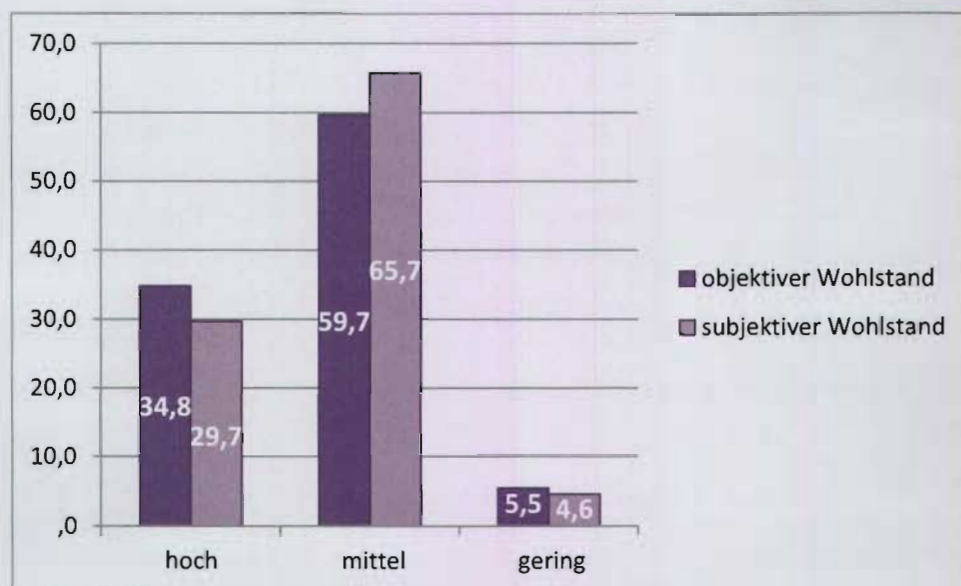


Abbildung 1: Objektiver und subjektiver Wohlstand aller befragten Kinder und Jugendlicher

7.2.3 Anteil an pflegenden Kindern

Der Anteil pflegender Kinder in der Altersgruppe der 10-14-Jährigen bzw. der fünften bis achten Schulstufe beträgt **4,5%**, das sind 335 Kinder. (Hochrechnung auf ganz Österreich siehe Kapitel 7.2.10). Das Konfidenzintervall der genannten Prozentzahl liegt zwischen 4% und 5%.¹²

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“ und
- „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.

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 erhöhtes Risiko haben, zu pflegenden Kindern zu werden als Kinder mit Geschwistern mit 4,4%.

Mit Vorsicht zu beurteilen ist der Zusammenhang zwischen finanzieller Situation der Familie und der Pflegeübernahme eines Kindes: 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 werden (vgl. Kapitel 7.2.4.3).

Eher gering fallen die Unterschiede zwischen den beiden beteiligten Bundesländern Wien und Niederösterreich und den Schultypen Hauptschulen/Neue Mittelschulen und Gymnasien aus, alle Werte liegen hier zwischen 4,3% und 4,9%.

¹² 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.

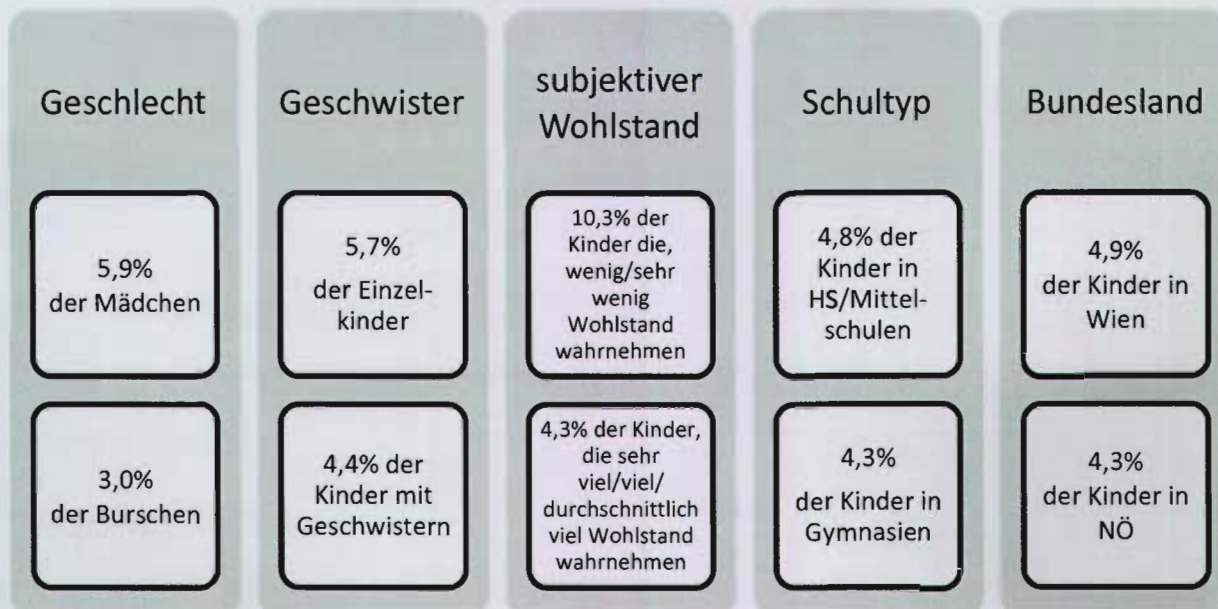


Abbildung 2: Prozentueller Anteil an pflegenden Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Gruppen

7.2.4 Soziodemographische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher

In diesem Kapitel werden soziodemographische 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% pflegender Kinder sind weiblich, unter den nicht pflegenden Kindern sind 52,7% weiblich, hier besteht ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen der pflegenden und nicht pflegenden Kinder, mit einem jedoch sehr leicht ausgeprägten Zusammenhang zwischen Geschlecht und Pfllegetätigkeit. Das bedeutet, dass weibliche Kinder und Jugendliche etwas häufiger Pfllegetätigkeiten übernehmen als männliche. Dies lässt sich auch anhand von vorhergehender Untersuchungen (Becker, et al., 1998) erkennen, jedoch unter dem Vorbehalt, dass das Geschlecht in der Altersgruppe der 10 – 14-Jährigen stark vom Geschlecht der pfllegebedürftigen Person beeinflusst wird (weibliche Kinder pfllegen 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.¹³ Die 100 Prozent beziehungsweise die unterschiedlichen Gesamtanzahlen beziehen sich auf die gültigen Antworten der Kinder auf die jeweiligen Fragen.

Merkmal		Anzahl			Prozent		
		W	NÖ	gesamt	W	NÖ	gesamt
Pfleger 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

Tabelle 14: Soziodemographische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher nach Bundesland

7.2.4.1 Familiäre Situation

Pfleger Kinder haben durchschnittlich 1,62 Geschwister 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

¹³ Vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bildung_und_kultur/formales_bildungswesen/schulen_schulbesuch/020953.html (Stand 06.12.2012)

Zusammenhang erkennbar. Die 100 Prozent beziehungsweise die unterschiedlichen Gesamtanzahlen beziehen sich auf die gültigen Antworten der Kinder auf die jeweiligen Fragen.

Merkmal		Anzahl			Prozent		
		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 Vater	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 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	,6	1,6
	Gesamt	127	179	306	100,0	100,0	100,0

Tabelle 15: Familiäre Situation pflegender Kinder und Jugendlicher

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 kann verschiedene Erklärungen dafür geben, warum Väter von pflegenden Kindern öfter zu Haus sind. Zwei naheliegende Erklärungsansätze sind jedoch einerseits die Tatsache, dass der Vater die zu pflegende Person sein kann, andererseits kann es auch sein, dass Väter zu Hause bleiben, um bei der Pflege des erkrankten Familienmitgliedes zu helfen. Auch Arbeitslosigkeit kann ein Grund sein, warum Kinder angeben, dass der Vater zu Hause bleibt. Dieser Faktor ist jedoch auch bei nicht pflegenden Kindern vorhanden.

Bezogen auf die Familienkonstellation ist es wichtig zu beachten, dass 74,0% der pflegenden Kinder mit beiden Elternteilen¹⁴ 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.

¹⁴ Es bleibt anzumerken, dass „mit beiden Elternteilen“ zusammenzuleben nicht unbedingt bedeutet, dass es sich um leibliche Eltern handelt, sondern auch Stiefeltern gemeint sein können.

7.2.4.2 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 sind im Ausland geboren und 8,3% der gleichaltrigen nicht pflegenden Kinder. 23,9% der Väter von pflegenden Kindern sind im Ausland geboren und 25,3% der Väter von nicht pflegenden Kinder. Bezogen auf die Mütter sind 26,9% im Ausland geboren bezogen auf pflegende Kinder und 26,6% der Mütter bezogen auf nicht pflegende Kinder. Bei einer gemeinsamen Betrachtung von Vater und Mutter wird deutlich, dass 30,7% der pflegenden Kinder einen Elternteil bzw. zwei Eltern haben, der/die nicht in Österreich geboren ist/sind. 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 wesentlich weniger im Ausland geborene pflegende Kinder oder pflegende Kinder mit im Ausland geborenen Eltern aus Niederösterreich kommen als aus Wien. Das könnte daran liegen, dass generell in Wien mehr Menschen mit Migrationshintergrund leben als in Niederösterreich (vgl. Kapitel 7.2.2.2).

Geburtsland	Prozent Kind	Prozent Vater	Prozent Mutter
Österreich + 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

Tabelle 16: Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern

Geburtsland	Prozent Kind		Prozent Vater		Prozent Mutter	
	Wien	NÖ	Wien	NÖ	Wien	NÖ
Österreich + 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

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

7.2.4.3 Finanzielle Situation /Wohlstand

Der Vergleich zwischen den Kategorien „objektiver Wohlstand“ und „subjektiver Wohlstand“ (vgl. Kapitel 7.2.2.3) 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, je geringer der subjektive Wohlstand, desto eher wird ein Kind zum pflegenden Kind.

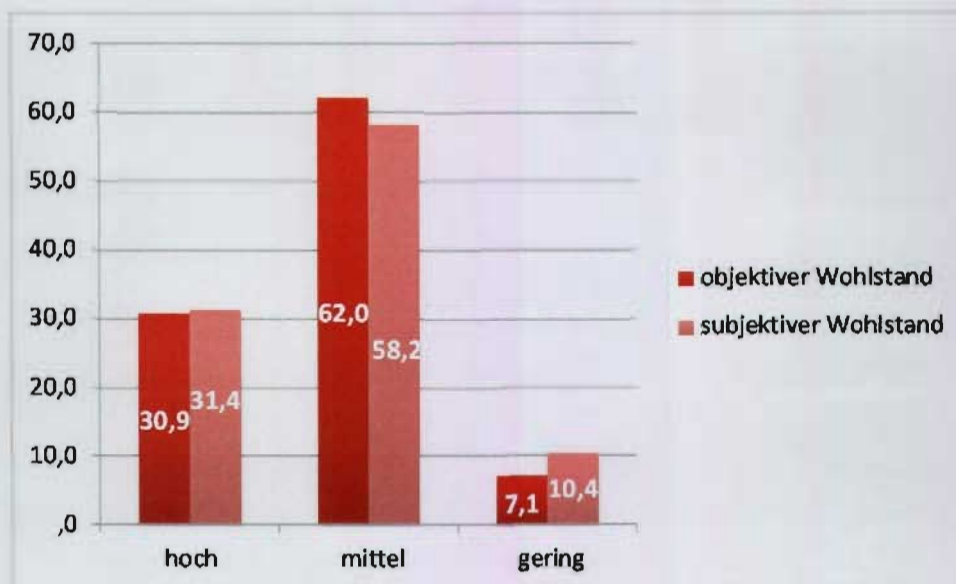


Abbildung 3: Objektiver und subjektiver Wohlstand pflegender Kinder und Jugendlicher

7.2.5 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.

7.2.5.1 Unterstützte Familienmitglieder

Kinder und Jugendliche 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 Personen 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)

Kinder und Jugendliche 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 auf die Geschwister bezogen 63%, bezogen auf Väter rund 60% pflegende Kinder angeben „sehr viel“ oder „viel“ zu helfen.

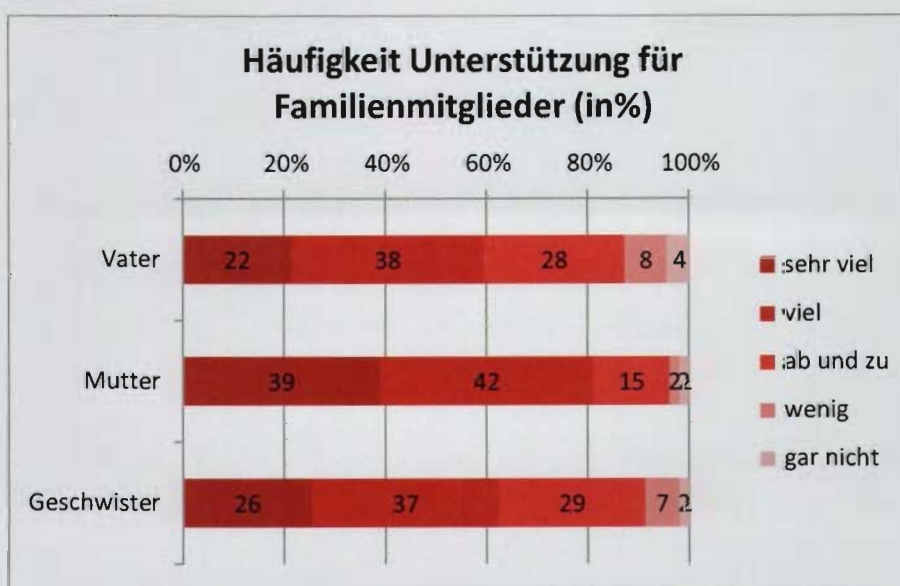


Abbildung 5: Unterstützungsintensität für verschiedene Familienmitglieder

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 vom Kind zur Mutter als zum Vater oder den Geschwistern ausgegangen werden, die dazu führt, dass Unterstützung häufig als „für die Mutter“ gesehen wird, also ihr indirekt zugeordnet wird, auch wenn eine andere Person erkrankt ist. Man hilft also nicht nur direkt dem erkrankten Familienmitglied, sondern auch der Mutter, durch die Versorgung oder Unterstützung dieser Person. 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.

7.2.5.2 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 Geschlechter¹⁵ unterstützen. Insgesamt fällt der Unterschied allerdings relativ gering aus.

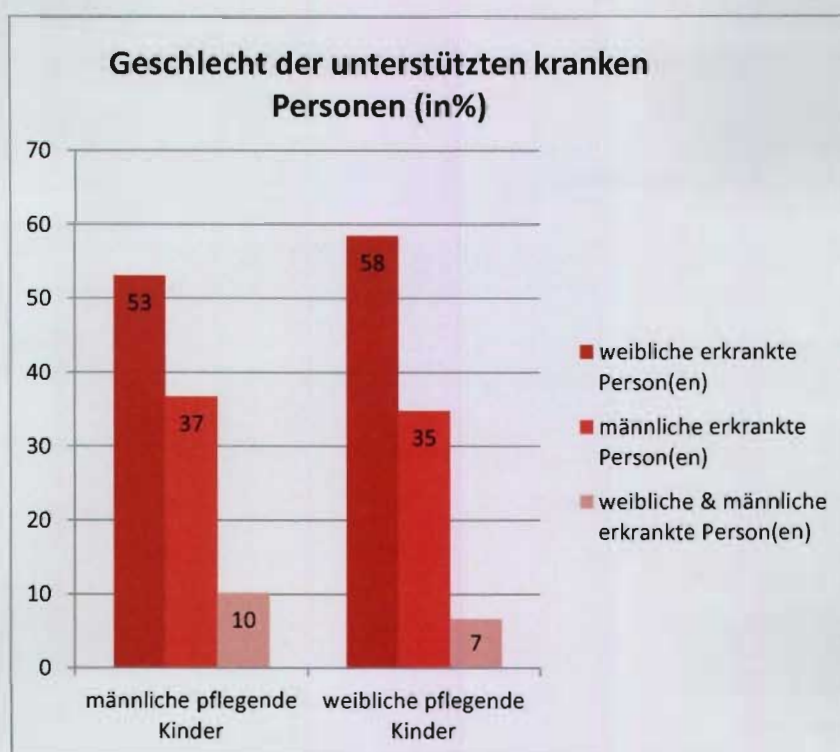


Abbildung 6: Wer ist zu Hause krank, definiert nach Geschlecht

¹⁵ 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).

7.2.5.3 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, sensorische 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

7.2.6 Von pflegenden Kindern geleistete Unterstützung

In Kapitel 7.2.4 wurde bereits beschrieben, dass es in der vorliegenden Stichprobe 4,5% pflegende Kinder gibt. Diese Kinder, die mindestens eine/n Angehörige/n haben, der/die unter einer chronischen Krankheit leidet, leisten 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: Übersicht über Unterstützungsleistungen durch pflegende Kinder

- Ein sehr hoher Prozentsatz von 23% der pflegenden Kinder übernimmt auf Grund der Krankheit einer/s 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, dennoch aber 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/s Angehörigen konfrontiert. Die Aussagen über Unterstützungsleistungen nehmen also bei pflegenden Kindern dementsprechend eine vollkommen andere Dimension ein als bei nicht pflegenden Kindern.

7.2.6.1 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/s Angehörigen geprägt ist, selbst wenn nur eine Stunde pro Tag geholfen wird.

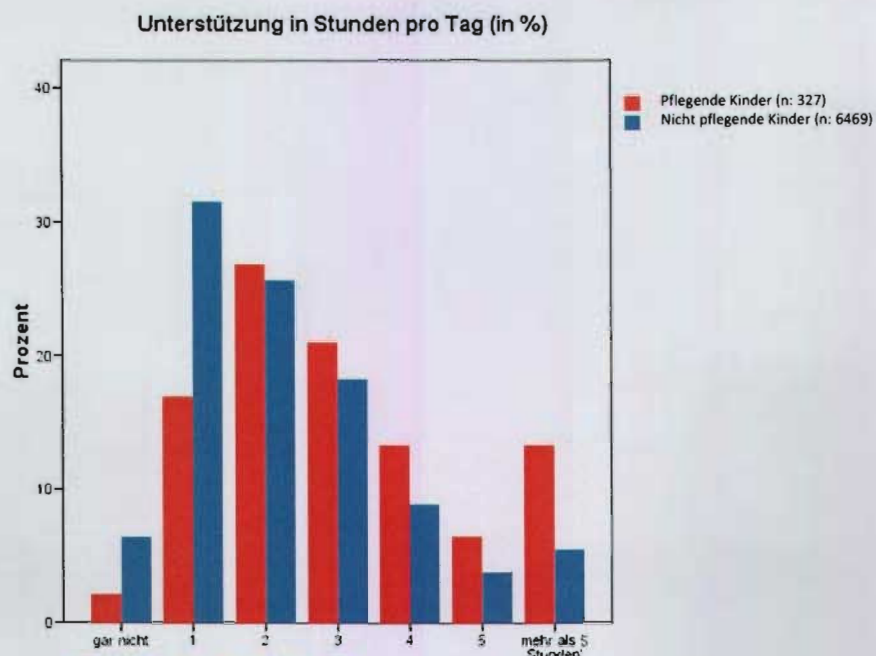


Abbildung 9: Unterstützung durch Kinder in Stunden pro Tag

7.2.6.2 Mit wem helfen pflegende Kinder?

Dies führt umgehend zur Frage, mit wem pflegende Kinder helfen, wenn zu Hause ein/e 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 oder NachbarInnen erledigt, ebenso kommt die Pflege von Angehörigen gemeinsam mit einer professionellen Pflegeperson nur sehr vereinzelt vor.

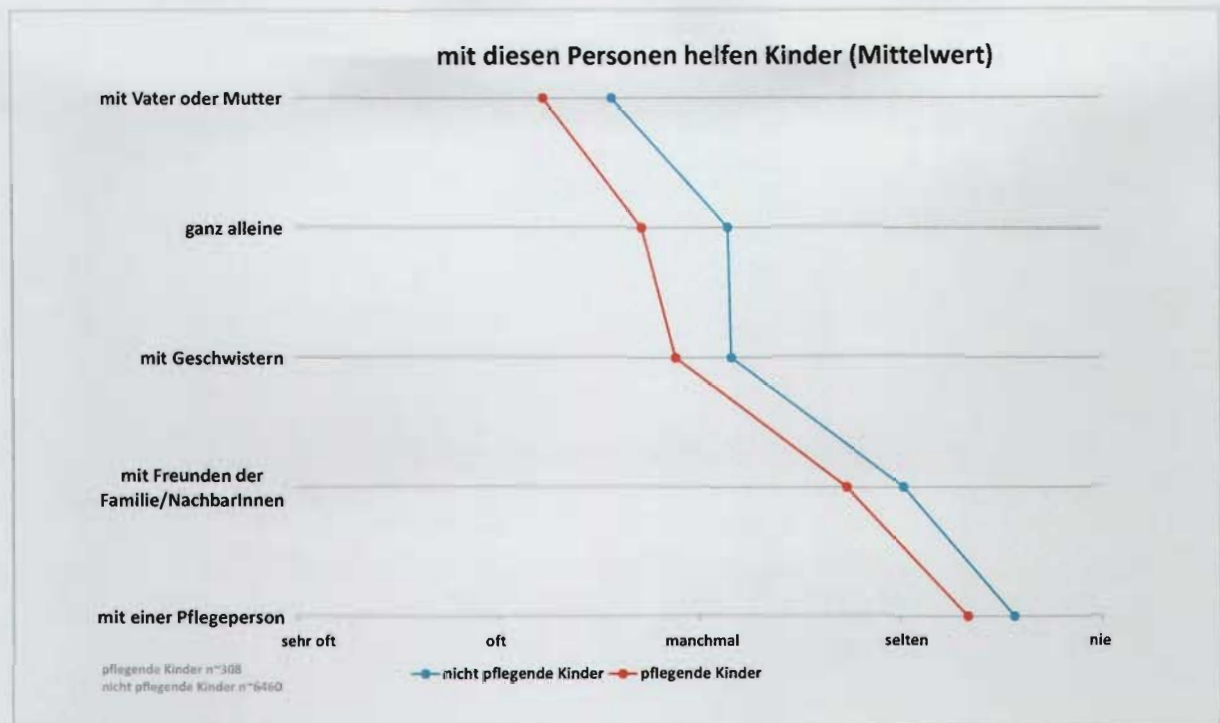


Abbildung 10: Mit wem helfen Kinder und Jugendliche, wenn ein Familienmitglied krank ist?

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.

7.2.6.3 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. Vor allem in der Antwortkategorie „mehr als 5 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 signifikant, wobei der Zusammenhang nur schwach ausgeprägt ist.

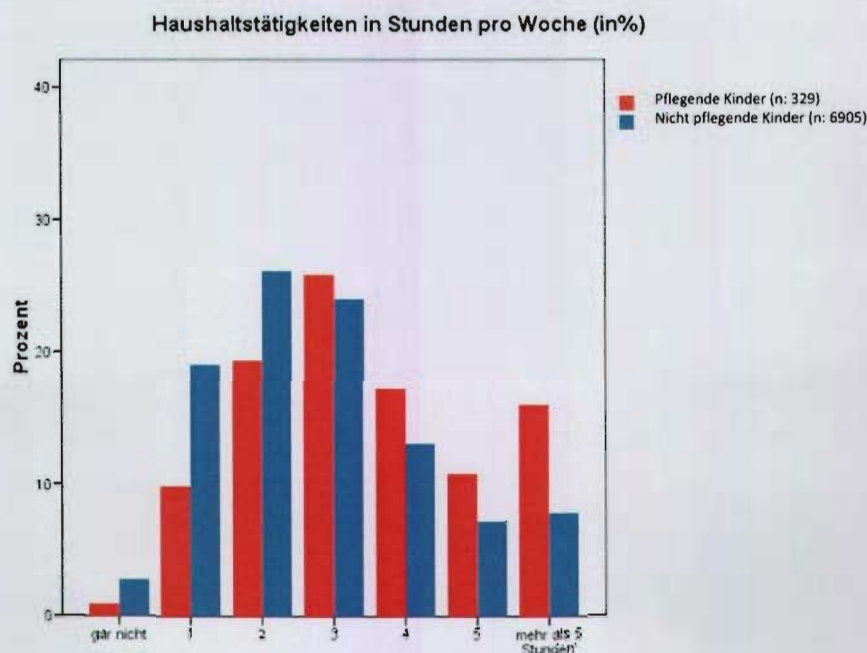


Abbildung 11: Unterstützung im Haushalt in Stunden pro Woche

Kinder und Jugendliche wurden befragt ob sie ihrer Ansicht nach im Unterschied zu anderen MitschülerInnen „viel weniger“, „etwas weniger“, „gleich viel“, „etwas mehr“ oder „viel mehr“ im Haushalt helfen. Bei pflegenden Kindern liegt der Median¹⁶ bei „ich helfe etwas mehr“ und bei den nicht pflegenden Kinder liegt der Median bei „ich helfe gleich viel“. Pflegende Kinder können offenbar sehr gut einschätzen, dass sie zu Hause mehr mithelfen als Gleichaltrige. Hier besteht ebenfalls ein signifikanter Unterschied mit einem jedoch nur sehr leicht ausgeprägten Zusammenhang zwischen der Selbsteinschätzung der Haushaltstätigkeiten und pflegenden Kindern.

Bezüglich einzeln abgefragter Haushaltstätigkeiten („eigenes Zimmer aufräumen“, „Wohnung aufräumen“, „Staubsaugen“, „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.

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. Abbildung 12 zeigt, dass bei allen Tätigkeiten ein deutlicher Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern besteht. Vor allem die Items „Staubsaugen“, „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

¹⁶ Der Median teilt die Daten in der Hälfte, das bedeutet es sind gleich viele Daten größer und kleiner als dieser Wert (Müller, 2011).

kochen“ sind Tätigkeiten, die von Kindern üblicherweise nicht übernommen werden, Kinder übernehmen dadurch eine hohe Verantwortung und entwickeln besonderes Wissen.

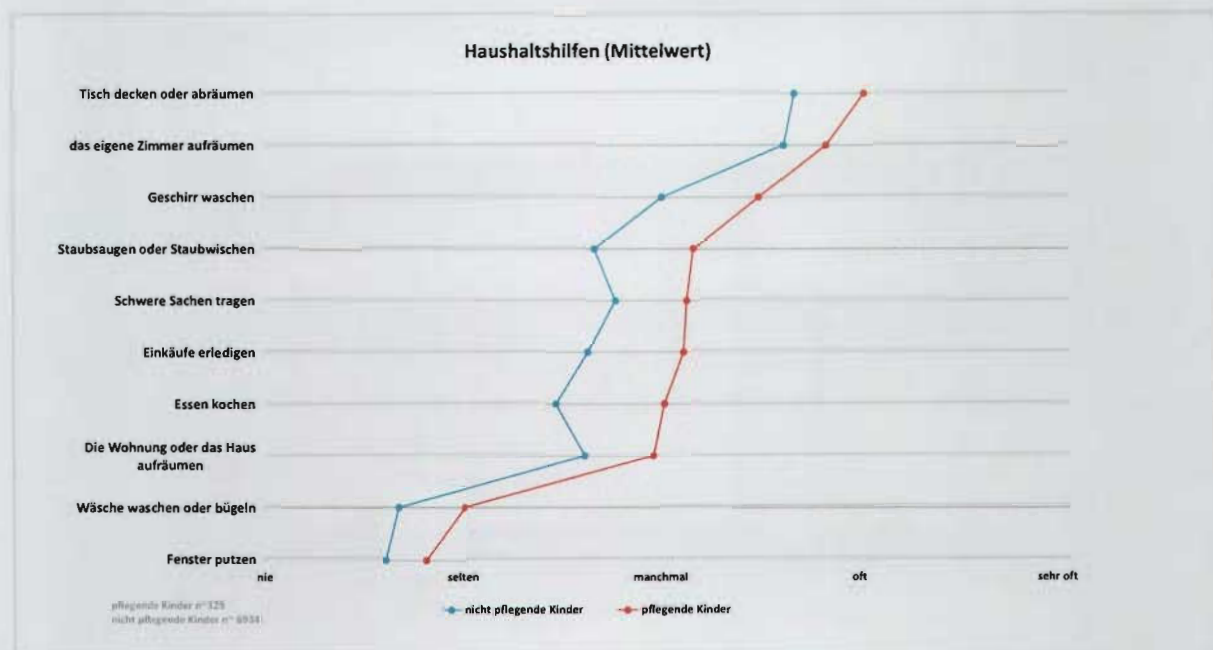


Abbildung 12: Häufigkeit unterschiedlicher Haushaltshilfen

Alle in Abbildung 12 angeführten Tätigkeiten werden rechnerisch zu einem Summenindex zusammengefasst, um darstellen zu können, wie viel Kinder insgesamt im Haushalt mithelfen. Kinder die nach dieser Zusammenlegung die Ausprägung „nie“ betreffen, 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 Kindern 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 Modalwert¹⁷ bei pflegenden Kindern zwischen „manchmal“ und „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.

¹⁷ Der Modus ist jener Wert, der in den Daten am häufigsten vorkommt (Müller, 2011).

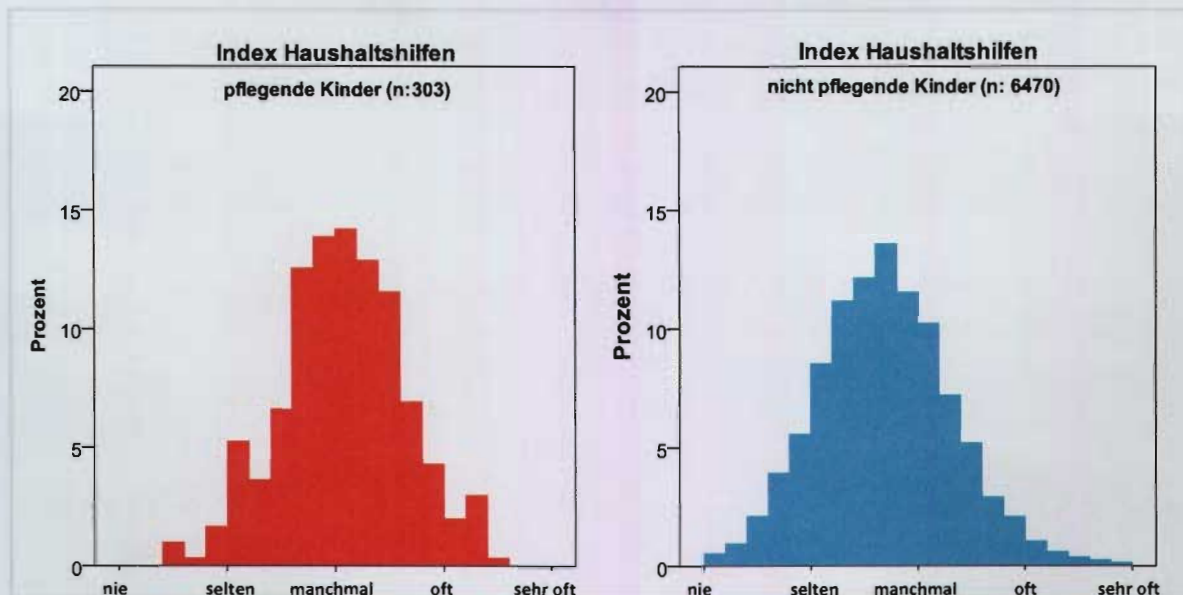


Abbildung 13: Häufigkeit Haushaltshilfen gesamt

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 + Landwirtschaft“ (37,5%), „Tiere“ (20%), „Geschwisterhilfen“ (7,3%), „allgemeine Haushaltstätigkeiten“ (13%) sowie „Kombinationen“ aus den bereits genannten Kategorien (21%) einteilen.

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

7.2.6.4 Unterstützung bei der Betreuung von Geschwistern

Im Zusammenhang mit den soziodemographischen 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.

Merkmal		Pflegende Kinder		Nicht pflegende Kinder	
		Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Ältere Geschwister	0	116	36,1	2636	39,6
	1	124	38,6	2537	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	6657	100,0
Jüngere Geschwister	0	150	49,3	2934	46,1
	1	107	35,2	2330	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	6360	100,0

Tabelle 18: Geschwisterzahlen

Wenn ein erwachsenes Familienmitglied erkrankt, übernehmen pflegende Kinder auch im Bereich der Geschwisterbetreuung einen großen Teil von 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 bezüglich der Kategorie „Essen kochen“ ist eine deutliche Diskrepanz zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern ersichtlich. Essen bereiten gewöhnlich 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 kochen“. Nicht pflegende Kinder hingegen „passen öfter auf“ als „Essen zu kochen“. Offenbar ist „Aufpassen“ eine Tätigkeit, die Kinder generell für ihre Geschwister machen, weil es Teil des „normalen“ Familienzusammenlebens ist. „Geschwister in den Kindergarten oder zur Schule zu 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 10-14-Jährigen zu finden sind, auch wenn nur ein sehr leichter Zusammenhang besteht (Cramer-V 0,04 - 0,1).

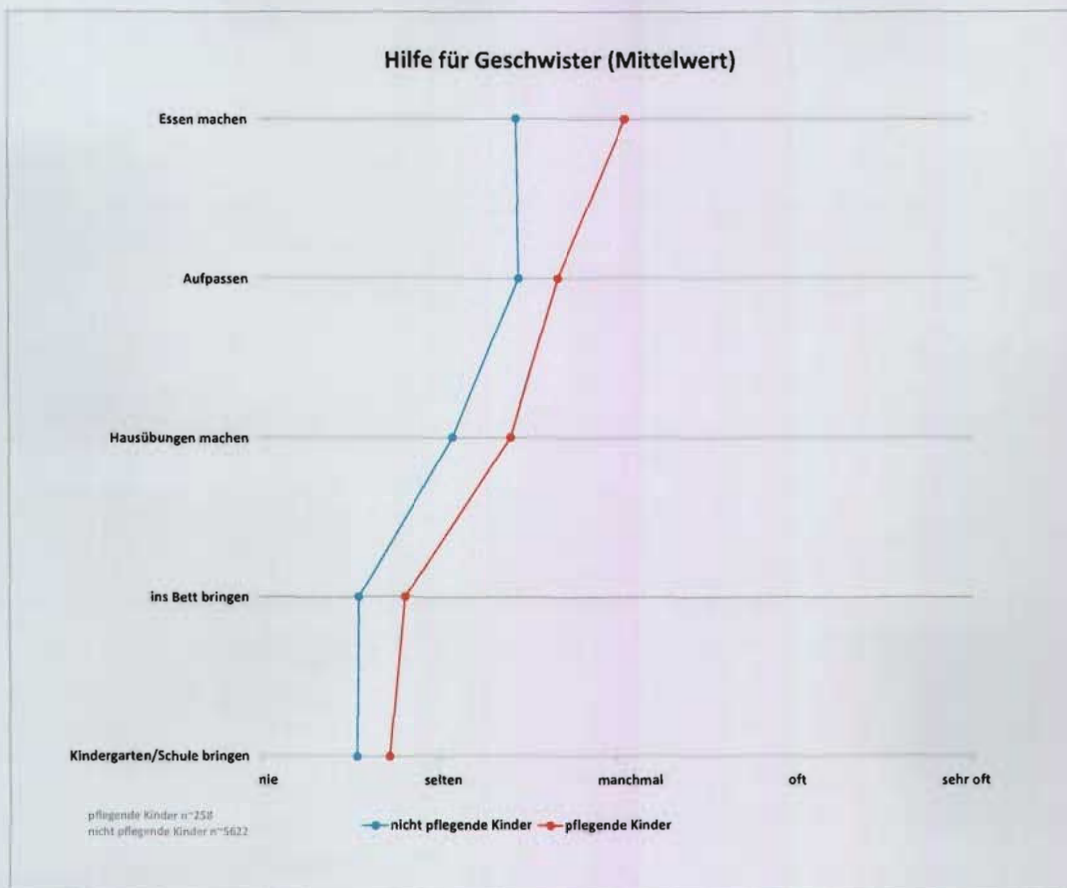


Abbildung 14: Unterschiedliche Hilfeleistungen für Geschwister

Bei der Betrachtung einer Zusammenfassung (Abbildung 15) aller Hilfen wird deutlich, dass pflegende Kinder öfter in den Ausprägungen „manchmal“ bis „sehr oft“ antworten. Im Vergleich zu ihren nicht pflegenden KlassenkollegInnen, 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.

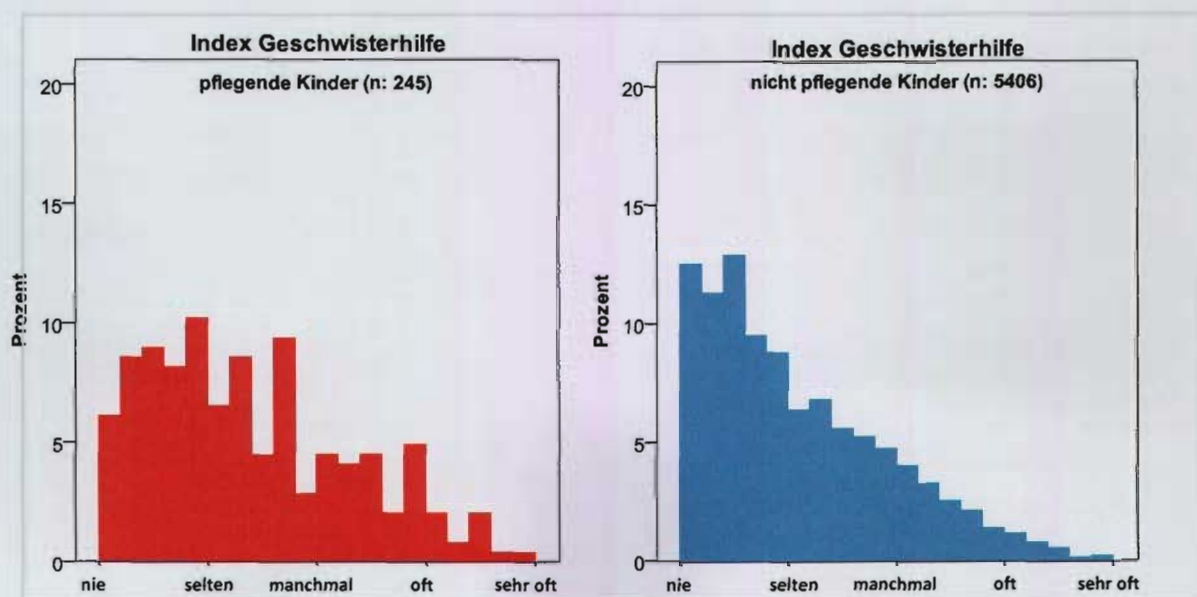


Abbildung 15: Hilfe für Geschwister gesamt

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. „gemeinsames 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 das Alter, das Geschlecht als auch der Migrationshintergrund ausgeschlossen. Keiner dieser Faktoren zeigte einen signifikanten Einfluss auf die Häufigkeit der Geschwisterhilfe bei pflegenden Kindern.

7.2.6.5 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 scheinenden 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, unter Berücksichtigung, dass sie angeben viele der Unterstützungen „oft“ bis „sehr oft“ auszuüben.

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: 5301) nicht pflegender Kinder zurückzuführen bzw. könnte es auch daran liegen, dass in diesem Bereich noch potentiell pflegende Kinder zu finden wären (vgl. Kapitel 7.2.10.1).

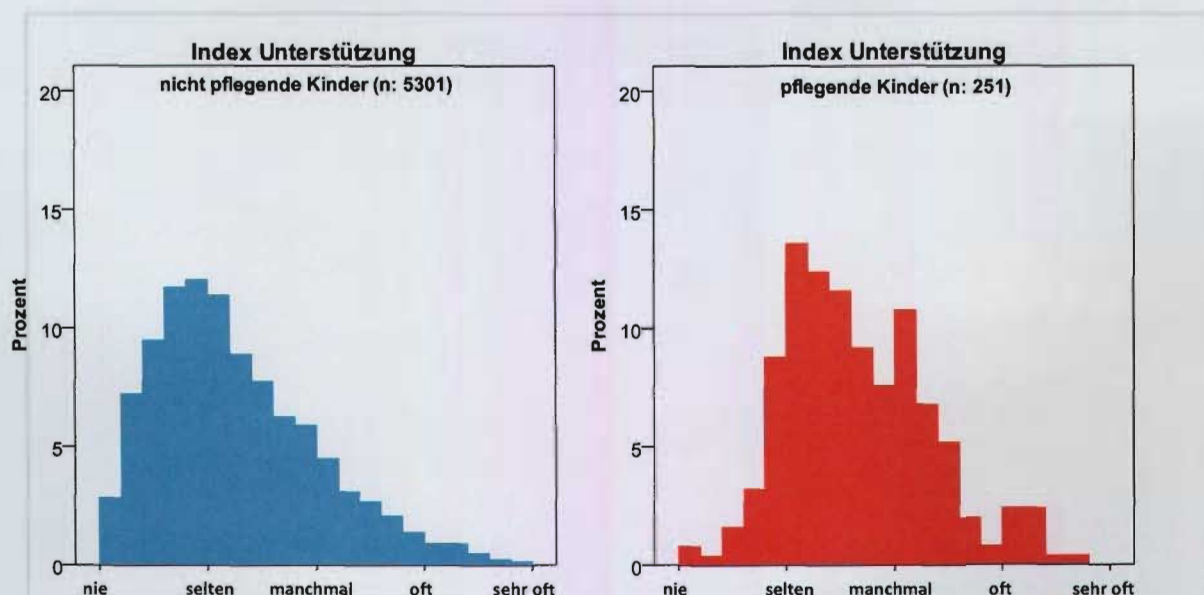


Abbildung 16: Krankheitsbezogene Unterstützungsleistungen gesamt

Die von Kindern geleisteten krankheitsbezogenen Unterstützungen können in die Kategorien „körperliche Unterstützung“, „Körperpflege“ und „emotionale Unterstützung“ gegliedert 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 Stiegen steigen helfen
- Den Rollstuhl schieben, wenn einer vorhanden ist
- Sie/ihn möglichst in Ruhe lassen
- Zu Arzt/Ärztin oder sonstige Wege 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
- Bei Arzt/Ärztin oder in sonstigen Situationen übersetzen

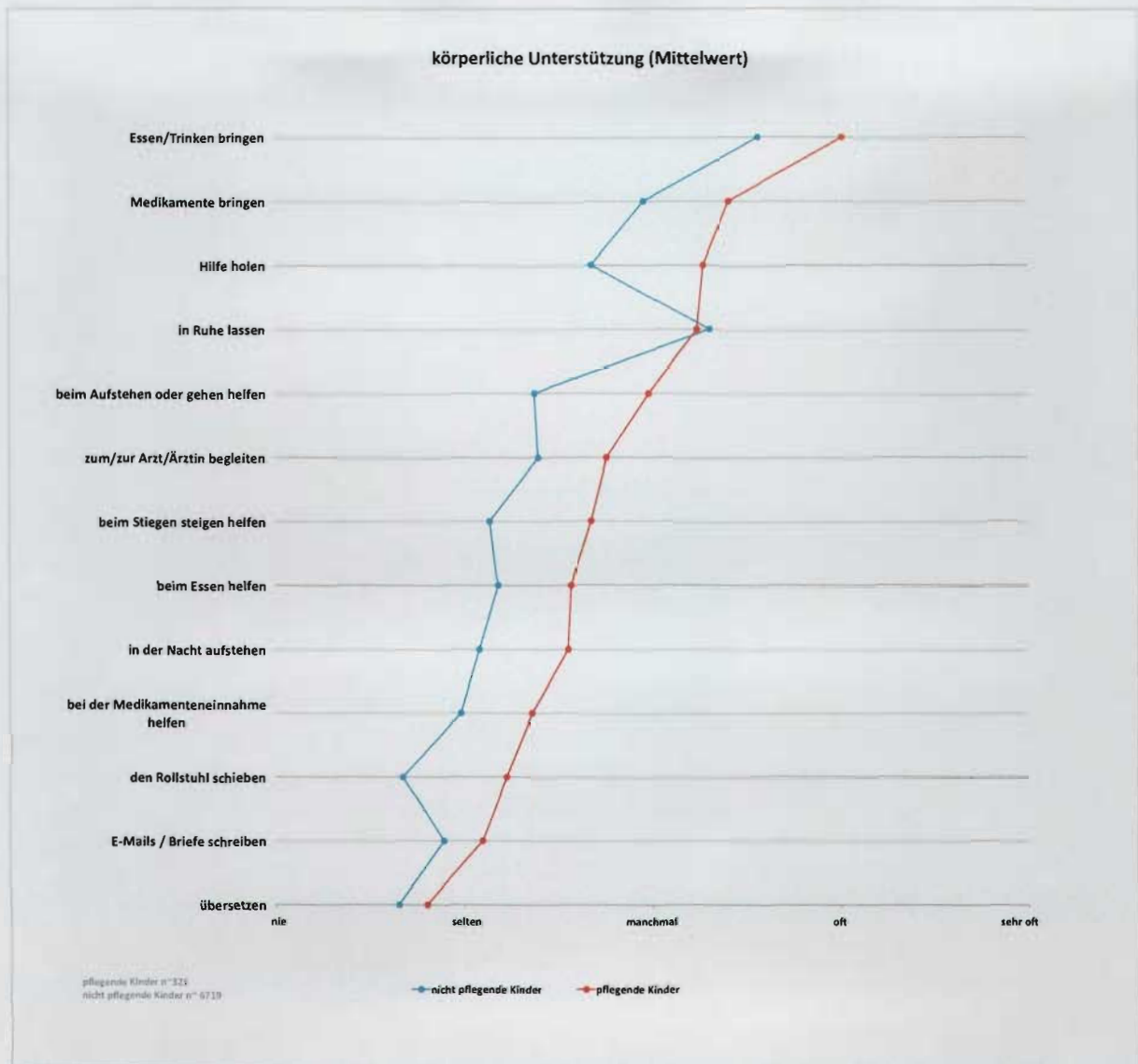


Abbildung 17: Körperliche Unterstützung

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, sind benötigte Ruhephasen etwas, das Kinder er/kennen und auch umsetzen. Aus diesem Grund decken sich 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 haben 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 soziodemographische Daten zurückzuführen, da wie bereits dargestellt wurde, Kinder mit Migrationshintergrund in beiden Gruppen gleichermaßen

vertreten sind. Anhand 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 etwas zu „essen bringen“ oder sie zu „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 Stiegen steigen helfen“ machen ebenfalls deutlich, dass dies Hilfsanforderungen einer schwerwiegenderen Erkrankung sind.¹⁸

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 ist deutlich erkennbar, dass die Ausprägungen „nie“ bis „selten“ bei nicht pflegenden Kindern deutlich stärker vorhanden sind als bei pflegenden Kindern.

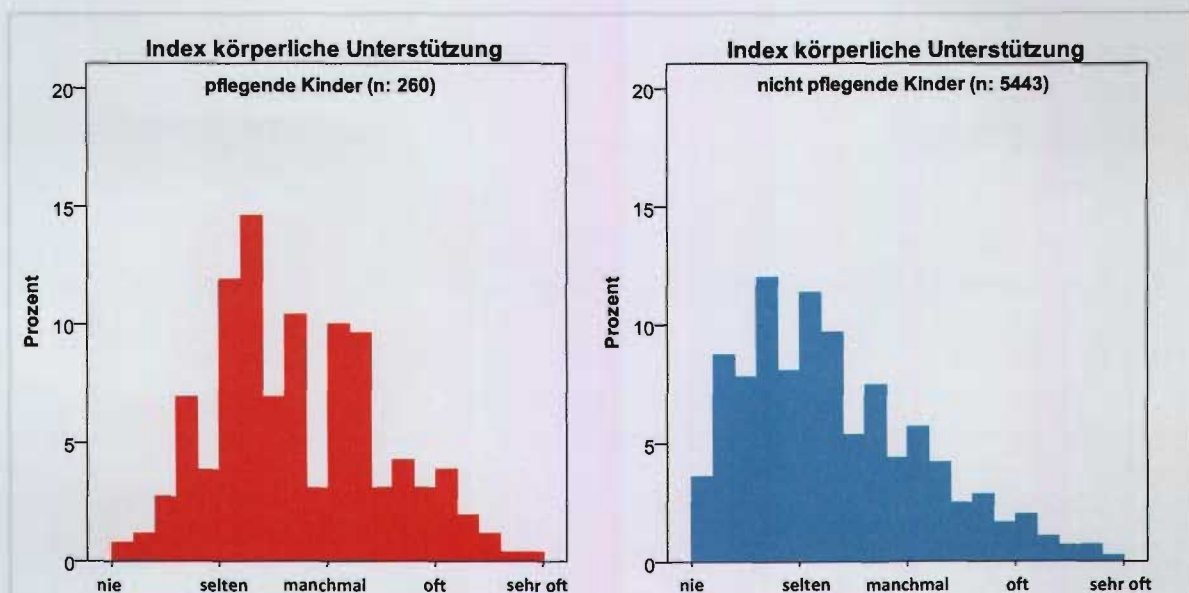


Abbildung 18: Index körperliche Unterstützung gesamt

Einflussfaktoren, die signifikante Unterschiede auf die Summe der körperlichen Unterstützung auslösen, sind das Geschlecht der Kinder und Migrationshintergrund. Der 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 zwischen 10 und 14 Jahren in Wien und Niederösterreich. Da der

¹⁸ 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 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.

	körperliche Unterstützung Mittelwert
1 männlich	2,57
2 weiblich	2,81
kein Migrationshintergrund	2,65
Migrationshintergrund	2,96

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

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

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 Gesicht waschen 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). Erkennbare 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.

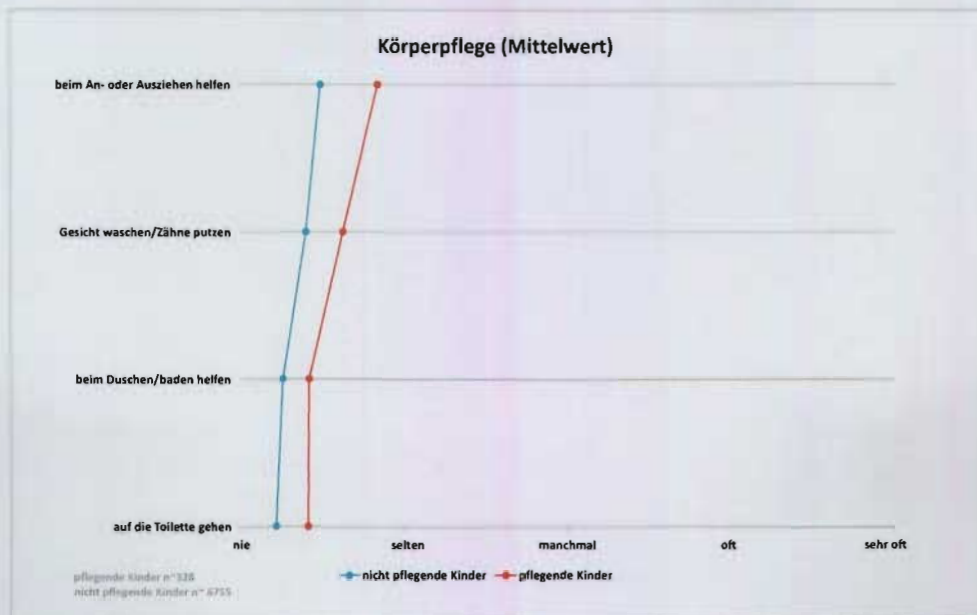


Abbildung 19: Körperpflege

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.

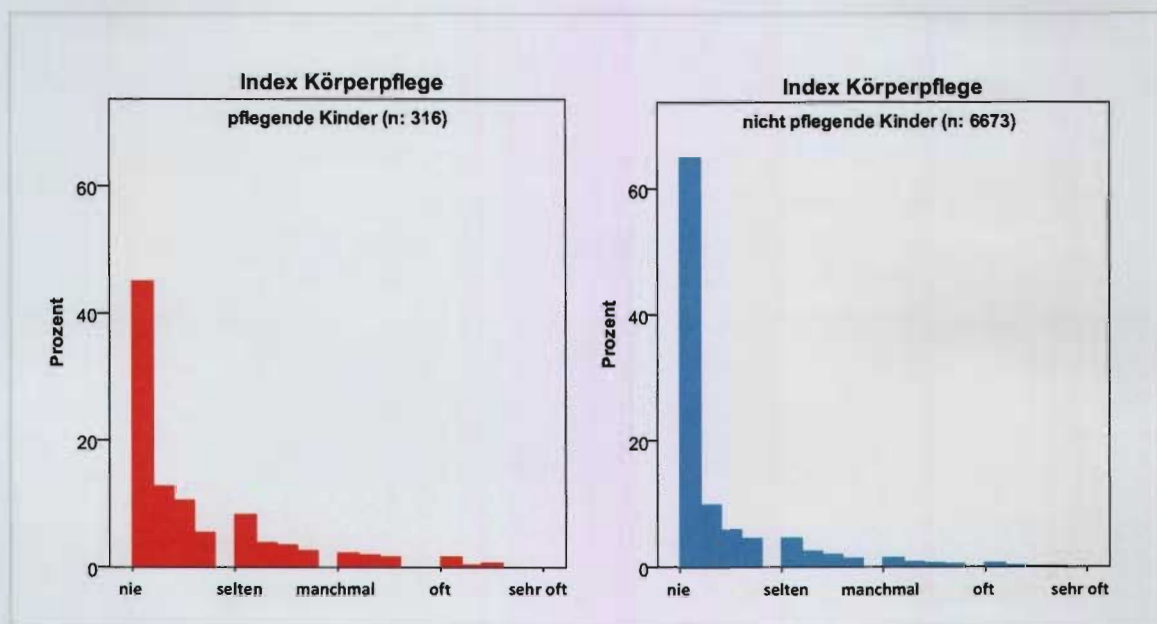


Abbildung 20: Index Körperpflege gesamt (1)

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: Index Körperpflege gesamt, ohne Ausprägung „nie“ (2), Kinder, die der Ausprägung „nie“ zuzuordnen sind, ausgeschlossen.

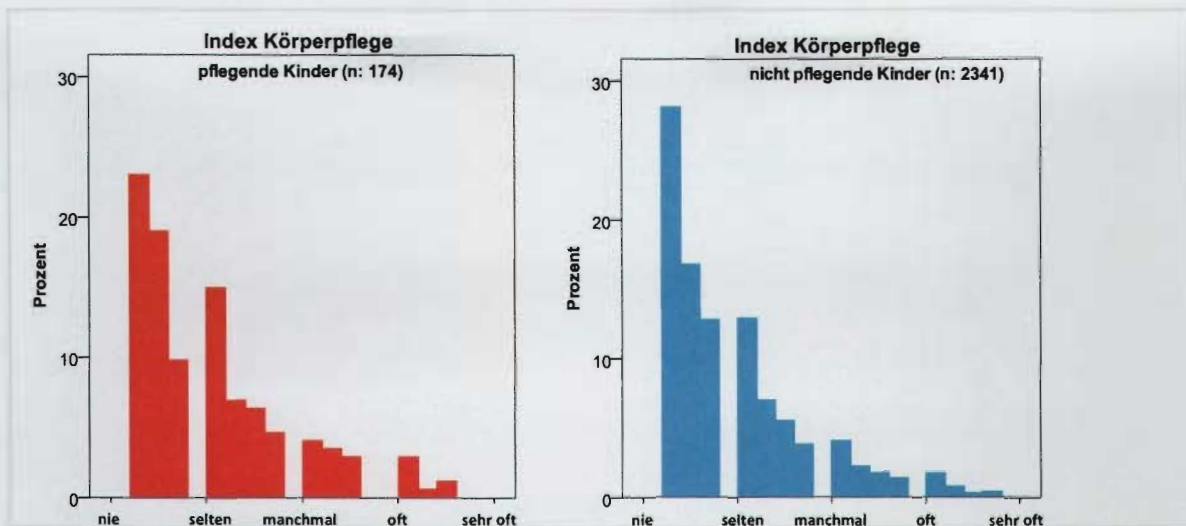


Abbildung 21: Index Körperpflege gesamt, ohne Ausprägung „nie“ (2)

Nach Ausschluss der Kategorie „nie“ liegt die Skala der Y-Achse mit den Prozentwerten bei 0 – 30. Durch diese Verkürzung wird deutlich, dass es vor allem unter pflegenden Kindern eine nicht vernachlässigbare Gruppe von Kindern gibt, die angeführte 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.

	Körperpflege Mittelwert
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

Tabelle 20: Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl

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, dass er/sie Unterhaltung hat
- Trösten, wenn es ihm/ihr nicht gut geht
- Aufpassen, dass ihm/ihr nichts passiert

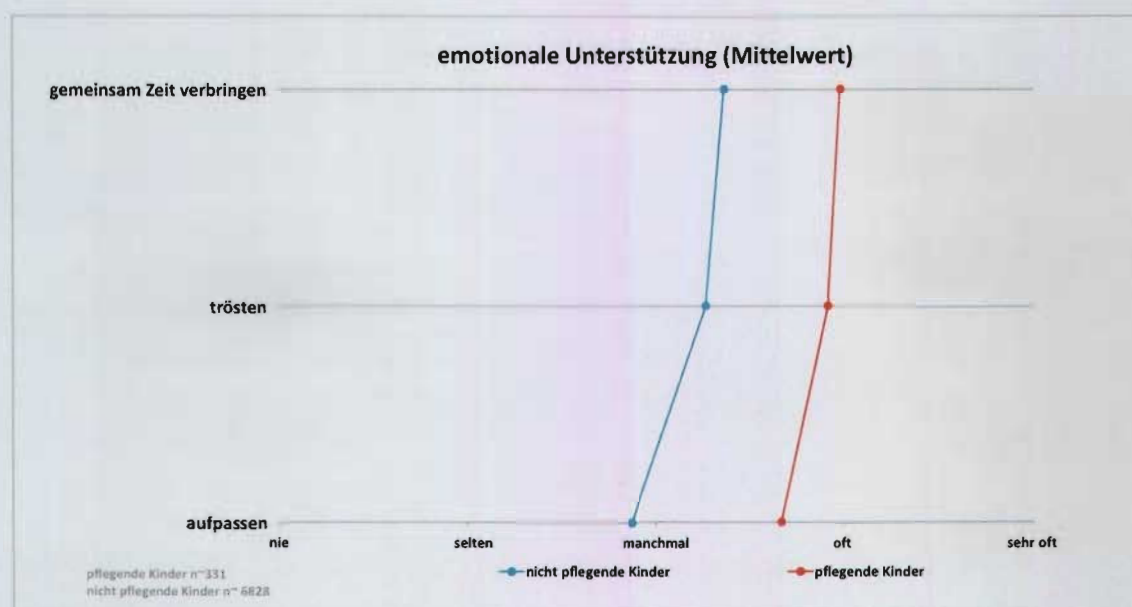


Abbildung 22: emotionale Unterstützung

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 in Abbildung 23 wird der Unterschied zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern noch deutlicher.

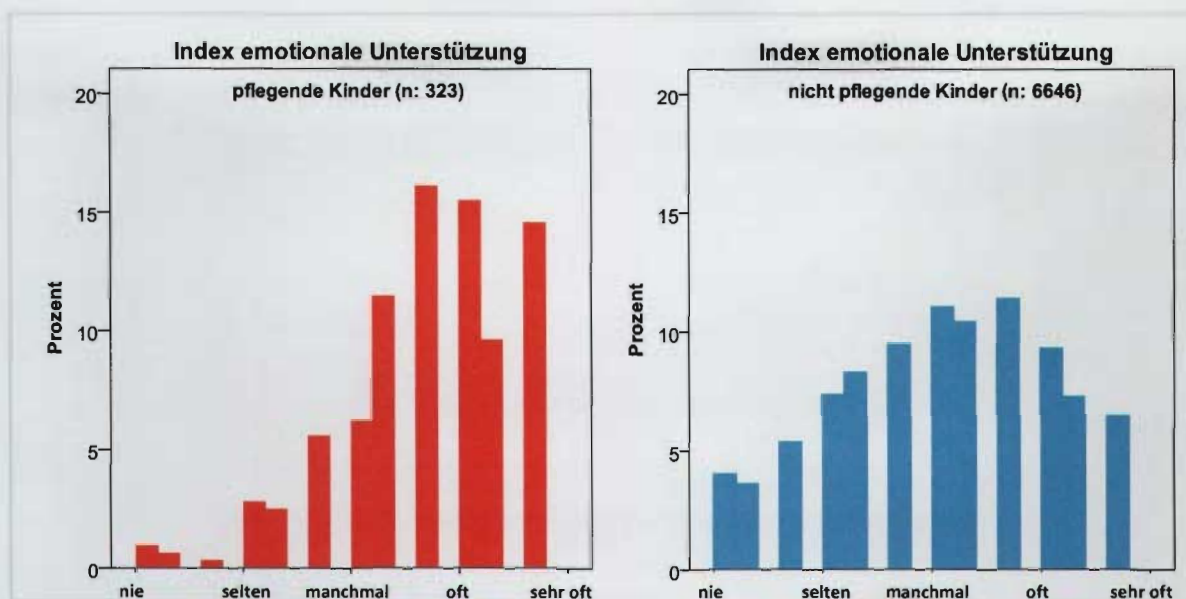


Abbildung 23: Index emotionale Unterstützung gesamt

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 vorweist, hingegen liegt bei nicht pflegenden Kindern lediglich eine schwache Ausprägung vor, im Bereich „manchmal“.

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.

7.2.7 Warum helfen pflegende Kinder?

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.

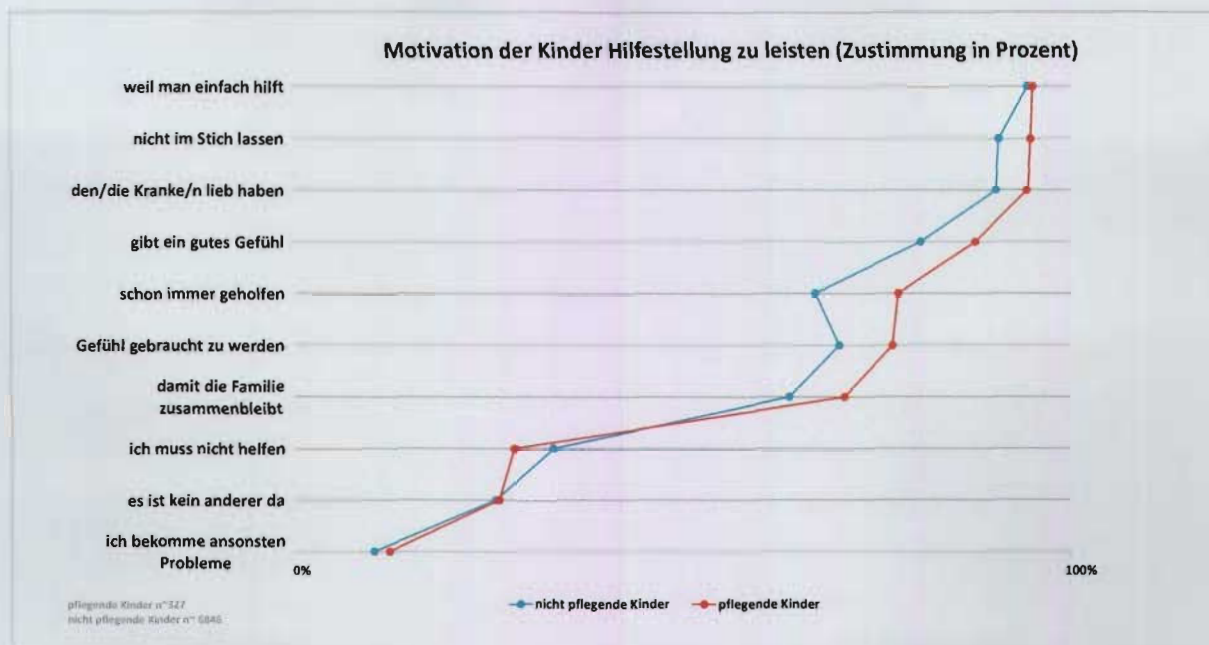


Abbildung 24: Motivation Hilfestellung im Krankheitsfall zu leisten

Der Aussage „weil man einfach hilft“ stimmten sowohl bei pflegenden als auch bei nicht pflegenden Kindern über 90% der befragten Kinder 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 dem 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 bezogen auf dieses Item, macht deutlich wie sehr sich pflegende Kinder, bei denen die Pflege ein fixer Bestandteil ihres Lebens ist, von gleichaltrigen nicht pflegenden Kindern unterscheiden.

7.2.8 Auswirkungen auf pflegende Kinder

Alle Tätigkeiten in den Kategorien Haushalt und krankheitsbezogene Unterstützung, bleiben nicht ohne Folgen bei Kindern. 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 haben
 - Am liebsten alleine sein
 - Viele FreundInnen haben
- Schulische Auswirkungen
 - Keine Zeit zum Lernen haben
 - Keine Zeit für die Schule haben
 - Ein/e gute/r 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“ mit einem jedoch nur sehr leicht ausgeprägten Zusammenhang. Pflegende Kinder fühlen sich erwachsener und stimmen diesem Item mit 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 für betroffene 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 „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“.

Lediglich 20% finden, dass sie zu wenig Zeit für FreundInnen 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/e gute/r SchülerIn zu sein. Ein signifikanter Unterschied ist dem Item „ich habe keine Zeit zum Lernen“ zuzuordnen, hier stimmen pflegende Kinder mit 30% zu und nicht pflegende Kinder mit 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 mit zu wenigen Zeitressourcen eingeschätzt. 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 Unterstützungsleitungen von kranken Angehörigen resultieren können.

Eine weitere Dimension bezieht sich auf **psychische Auswirkungen** auf Kinder. Auffallend ist der große Unterschied bezüglich des Items „ich mache mir oft Sorgen“ von 27 Prozentpunkten zwischen pflegenden und nicht pflegenden Kindern, der die Situation der pflegenden Kinder sehr gut widerspiegelt. 68% der pflegenden Kinder im Alter von 10-14 Jahren machen sich oft Sorgen. Der Verdacht liegt hier sehr 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.

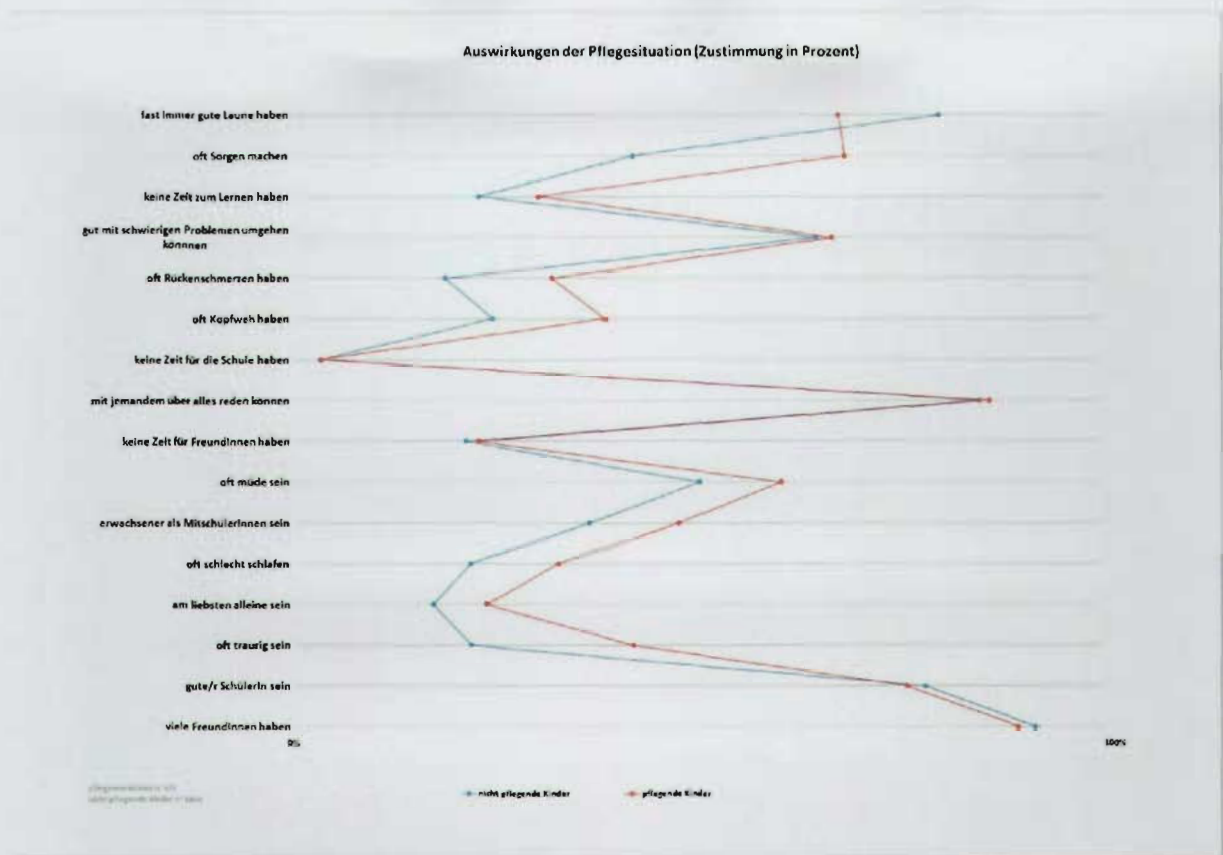


Abbildung 25: Auswirkungen der Pflegesituation auf pflegende Kinder

Zusammenfassend kann gesagt werden, 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.

7.2.9 Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher

Kinder und Jugendliche 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 pflegendem 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. Dieser offenen Kategorie sind Wünsche wie beispielsweise „Glück“ oder „Gesundheit“ ohne nähere Beschreibung für wen dieser Wunsch gedacht ist, zugeordnet.

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.

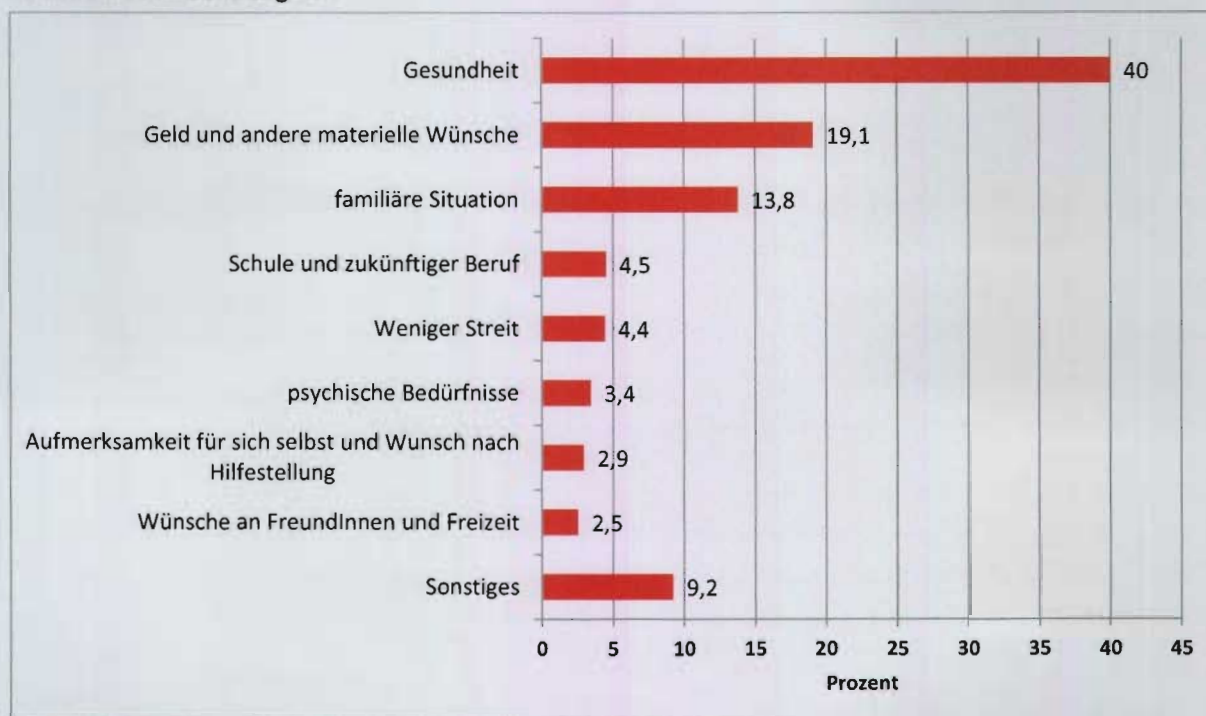


Abbildung 27: Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher, themenbezogen

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 in den soziodemographischen 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 7.2.4.3).

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 7.2.8), sondern äußert sich auch in Wünschen bezüglich psychischer Bedürfnisse (3,4%). Kinder wünschen sich daher:

„Ich wünsche mir, ein leichtes Leben ohne Trauer“

„Ich wünsche mir, dass ich mir nicht soooooo viele Sorgen mache“

Die Wunschkategorien **„Aufmerksamkeit für sich selbst“** und **„Hilfestellungen“** enthält Wunschkategorien nach mehr Beachtung für die besondere Situation pflegender Kinder und in Folge auch angepasste 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“.

7.2.10 Weitere Betrachtungen und Hochrechnung auf Österreich

Die bisherigen Ergebnisse der quantitativen Studie haben gezeigt, wie viele pflegende Kinder in der Gruppe der 10-14-jährigen Kinder 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 Zahl an pflegenden Kindern und Jugendlichen in der vorliegenden Studie kann als Mindestanzahl angenommen werden.
- Die Gesamtzahl der pflegenden Kinder und Jugendlichen in Österreich wird modellhaft an allen Altersgruppen hochgerechnet.

7.2.10.1 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.

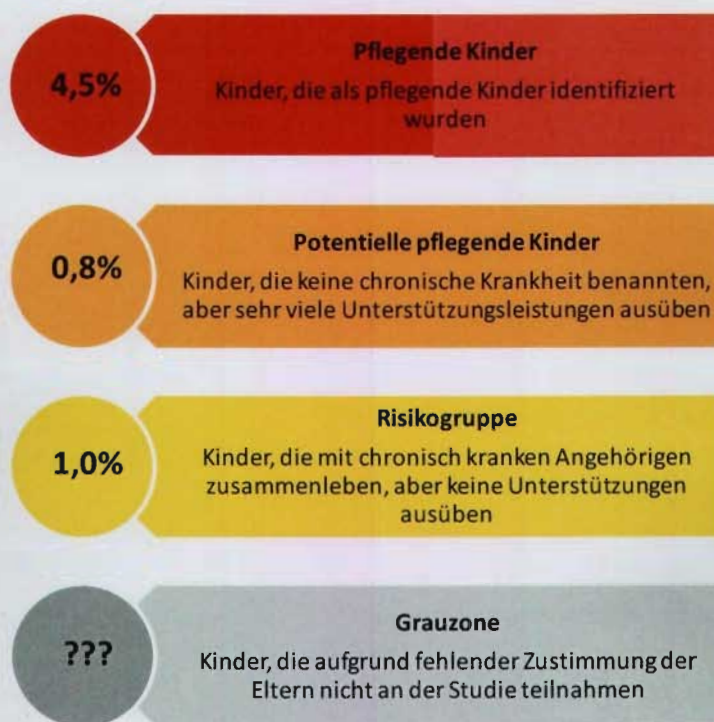


Abbildung 28: Übersicht identifizierter pflegender Kinder und weiterer Risikogruppen

1. Pflegende Kinder laut Arbeitsdefinition der vorliegenden Studie

Wie bereits beschrieben, wurden in der vorliegenden Stichprobe ($n = 7403$) 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 hohen Umfang aus. Die detaillierte Beschreibung des Identifizierungsvorganges befindet sich in Kapitel 7.1.3.

2. Potentiell pflegende Kinder

Bei der Erstellung des Fragebogens wurden, mittels Literaturanalyse und in fachlichen Gruppendiskussionen, Tätigkeiten festgelegt anhand derer 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 die konkrete Erkrankung zu benennen, als Identifikationskriterium gewertet.

In der Literatur (J. 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 Krankheit nicht erkennen oder benennen können, wurden dieselben Tätigkeiten herangezogen, wie bei pflegenden Kindern. Da hier jedoch keine benannte chronische Krankheit vorliegt, wurde sowohl die Menge der Tätigkeiten als auch deren Häufigkeit für die Berechnung potentiell 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 ist hier jedoch zu bedenken, 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 nicht Vorhandensein einer Erkrankung einer Bezugsperson), betrachtet werden müssen.

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

Identifikation von potentiell pflegenden Kindern	
körperliche Unterstützung	<p>ENTWEDER mind. eines der folgenden Items „oft“ oder „sehr oft“:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zur Toilette gehen • Beim Duschen/Baden helfen • Beim An- und ausziehen helfen • Gesicht waschen, Zähne putzen <p>ODER</p> <p>Insgesamt mind. 8 Items „oft“ oder „sehr oft“</p>
emotionale Unterstützung	<p>Mind. 3 der folgenden Items „oft“ oder „sehr oft“:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gemeinsam Zeit verbringen • Trösten • In Ruhe lassen • Aufpassen, dass nichts passiert
Haushalt	<p>ENTWEDER mind. 3 der folgenden Items „manchmal“, „oft“, „sehr oft“:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fenster Putzen <p>„oft“, „sehr oft“:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wäsche waschen/bügeln • Essen kochen • Schwere Sachen tragen <p>ODER</p> <p>Gesamt 7 Haushaltstätigkeiten „oft“ oder „sehr oft“</p>

Tabelle 21: Identifikation von potentiell pflegenden Kindern

Von 7403 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 unterstützen, aber

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

3. 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 Kinder, die in diese Kategorie hineinfallen. 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.

4. Grauzone

Aufgrund der Tatsache, dass es sich bei den befragten SchülerInnen 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 zum Zeitpunkt der Erhebung, ist die fehlende Einverständniserklärung der Hauptgrund, warum viele Kinder den Fragebogen nicht ausfüllten.

Statistisch gesehen, wird jedoch davon ausgegangen, dass diese Kinder, die den Fragebogen nicht ausgefüllt haben, sich in ihrem Antwortverhalten nicht von dem ihrer KlassenkollegInnen 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 oder Ablehnung des Ausfüllens des Fragebogens statistisch nicht auswirken, ist in der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen, dass gerade betroffene Familien die Zustimmung an der 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.

7.2.10.2 Hochrechnung des Anteils pflegender Kinder und Jugendlicher in 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 Kindergarten und Volksschulen wahrscheinlich noch relativ gut zu erreichen gewesen wären, wäre eine repräsentative Stichprobe der 15-18-Jährigen, durch die fehlende institutionelle Erfassung nicht möglich gewesen. Aus diesem Grund liegen empirische Daten für die Gruppe der 10-14-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 Jugendlichen als auch bei männlichen Jugendlichen zu erkennen, wobei allerdings der Anteil unter männlichen Jugendlichen immer deutlich geringer ausfällt als bei weiblichen Jugendlichen.

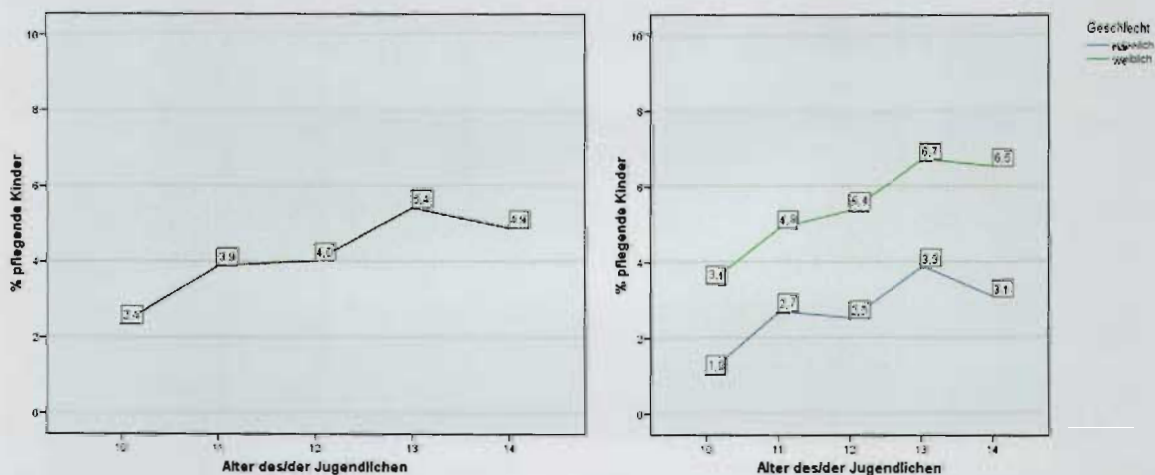


Abbildung 29: prozentueller Anteil an pflegenden Kindern nach Alter

Abbildung 30: prozentueller Anteil an pflegenden Kindern nach Alter und Geschlecht

Aus diesen empirischen Werten galt es nun eine Annäherung an mögliche Prozentwerte von pflegenden Kindern in den nicht erfassten Altersgruppen zwischen fünf und neun Jahren bzw. zwischen 15 und 18 Jahren zu versuchen.¹⁹ Für diese Schätzung wurde zunächst berechnet²⁰, dass der durchschnittliche Anstieg des prozentuellen Anteils an pflegenden Kindern in der untersuchten Gruppe der SchülerInnen zwischen 10 und 14 Jahren, bei 0,6% liegt, das stellt einen relativ hohen

¹⁹ Eine Schätzung für Kinder unter fünf Jahren erschien vor allem aufgrund der internationalen Vergleichbarkeit als nicht sinnvoll. Die zur Schätzung herangezogenen Vergleichsdaten aus dem Household Survey aus Großbritannien wurden ebenfalls ab einem Alter von fünf Jahren erhoben (vgl. Fußnote 21).

²⁰ Als statistische Berechnungen wurde hier auf die lineare Regressionsanalyse und das Geometrische Mittel zurückgegriffen, die beide zum selben Ergebnis kommen.

Wert dar. Es ist allerdings nicht davon auszugehen, dass auch in den anderen Altersgruppen eine so hohe Steigerung zu verzeichnen ist. Gerade die Altersspanne zwischen 10 und 14 Jahren ist eine Phase, in der Kinder vermehrt zu pflegenden Kindern werden, da man ihnen in diesem Alter beginnt mehr zuzutrauen, als jüngeren Kindern. Laut Dearden und Becker (Dearden & Becker, 2004) befinden sich 50% der pflegenden Kinder zwischen dem 11. und 15. Lebensjahr.

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 Survey²¹ 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, allerdings in Altersgruppenkategorien zusammengefasst, erfasst. 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.

Es ist also insgesamt ein recht deutlicher Unterschied in den Ergebnissen aus Großbritannien und den vorliegenden Ergebnissen auf Österreich bezogen, 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, aus diesen Daten wurden 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 darin, dass sich die empirischen, also erhobenen Werte in Großbritannien auf eine breitere Altersspanne beziehen, die Daten der österreichischen Studie aber stammen gerade aus jener Altersgruppe, in der aufgrund des Entwicklungsstadiums der Kinder eine höhere Steigerung zu erwarten ist.²²

²¹ (vgl. www.nomisweb.co.uk/query/construct/components/stdListComponent.asp?menuopt=12&subcomp=100 (Stand 28.10.2012))

²² Würde man die Steigerung für Großbritannien nur für 10-14-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 10-14-jährigen kommen. Auch in Abbildung 31 wird ersichtlich, dass die blaue 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.

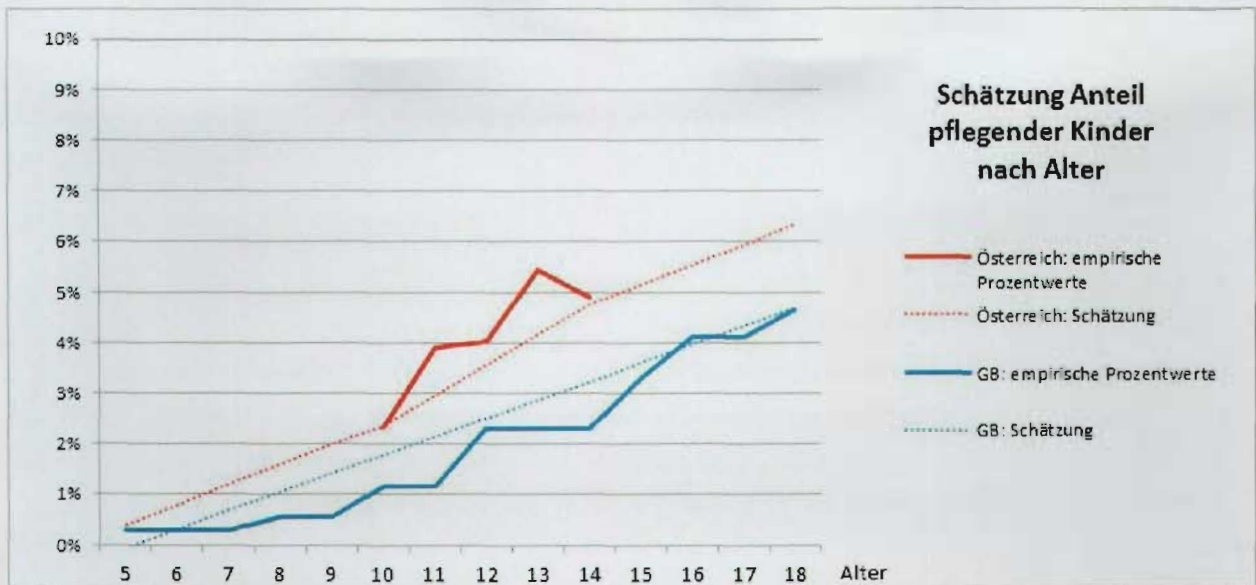


Abbildung 31: Empirische und geschätzte Anteilswerte an pflegenden Kindern in Österreich und Großbritannien nach Alter

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 zwischen 15 und 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 rote 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 an pflegenden Kindern nun verteilt auf alle Altersgruppen, kommt man insgesamt auf einen Prozentwert von 3,5% aller Kinder, die kranke Angehörige unterstützen.

7.2.10.3 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 Austria²³ 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

²³ (vgl. www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/bevoelkerungsstruktur/bevoelkerung_nach_alter_geschlecht/index.html) (Stand 28.10.2012)

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 in der Frage dar, wie viele pflegende Kinder es in Österreich gibt.

Nach der vorliegenden Schätzung können in Österreich 42700 Kinder und Jugendliche als pflegende Kinder und Jugendliche bezeichnet werden.

Altersgruppe	Geschätzter Anteil pflegender Kinder (in %)	Österreich	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%	1306	41	81	260	230	86	175	114	65	256
9 Jahre	2,0%	1622	51	102	320	287	109	215	140	83	315
10 Jahre	2,4%	1919	60	125	377	343	127	257	168	97	365
11 Jahre	3,0%	2465	78	161	487	441	167	333	216	125	459
12 Jahre	3,6%	3019	96	201	598	538	205	412	270	151	546
13 Jahre	4,2%	3639	118	239	728	657	246	499	327	183	641
14 Jahre	4,8%	4398	137	291	876	801	294	611	400	225	765
15 Jahre	5,2%	4822	149	330	964	878	322	665	432	249	833
16 Jahre	5,6%	5277	167	357	1044	969	350	732	479	265	913
17 Jahre	6,0%	5868	190	391	1163	1091	383	819	527	293	1013
18 Jahre	6,4%	6422	196	429	1260	1180	423	910	580	318	1127
GESAMT	3,5%	42700	1344	2829	8457	7753	2839	5885	3822	2150	7621
Kinder GESAMT		1.224.325	38.468	79.860	241.816	219.787	81.232	166.857	108.572	61.705	226.028

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

Bisherige Schätzungen in verschiedenen Medien sprachen für Österreich häufig von einer Zahl von 22.000 – 25.000 pflegender Kinder. Hierbei wurde zumeist der Prozentsatz von 2,3% pflegender 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 zwischen 10 und 14 Jahren gezogen, Kinder und Jugendliche 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 pflegender Kinder und Jugendlicher 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.

8 DIE SITUATION EHEMALIGER PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER

8.1 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 erlangen, und wie diese durch kindliche Pflegeerfahrungen geprägt sind.

8.1.1 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 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 haben, zu interpretieren (Flick, Von Kardoff, & Steinke, 2004).

8.1.2 Zugang zu den StudienteilnehmerInnen und Auswahl

Der Zugang zu den StudienteilnehmerInnen erfolgte mittels

- Einstieg ins Thema, über den ForscherInnen bekannte Personen, die selbst Betroffene sind
- Vermittlung von potentiellen StudienteilnehmerInnen über Personen, die eine/n potenzielle/n InformantIn kennen
- Aushänge in öffentlichen Einrichtungen wie Krankenkassen
- Annoncen in Zeitungen und anderen öffentlichen Medien

Annoncen in Zeitungen und anderen öffentlichen Medien: Plattform für Pflegende Angehörige, IG Pflegende Angehörige, Aushang in Krankenhäusern, Praxen für Allgemeinmedizin und Psychiatrie, Mobile und stationäre Palliativteams in NÖ, Mobile Hauskrankenpflege in NÖ, Facebook, Selbsthilfegruppen, Wiener Bezirksblatt, Online Kronenzeitung, 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, S. 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 auf die Auswahl der UntersuchungsteilnehmerInnen. Trotzdem wurden einige Minimalkriterien für den Ein- und Ausschluss von UntersuchungsteilnehmerInnen im Vorfeld der Studie definiert.

8.1.3 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 an der Studie
- Bereitschaft über das Thema Auskunft zu geben
- Volljährigkeit des/der TeilnehmerIn zum Zeitpunkt des Interviews
- der deutschen Sprache in Wort mächtig sein

Die Ausschlusskriterien waren entweder der Abbruch des Interviews oder die Rücknahme der zuvor unterzeichneten Einwilligungserklärung durch die TeilnehmerInnen.

8.1.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels qualitativen 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/des Interviewers geprägt, bei gleichzeitiger Akzent- und Themensetzung der interviewten Person.

Das Interview und der daran ausgelegte Interviewleitfaden gestalteten sich in drei Teile. Mit der (1) Leitfrage und der Erzählaufforderung wird die Erzählperson gebeten, über ihre Situation von Anfang an zu erzählen, das heißt, „... wie das alles mit der Pflege als Kind bzw. Jugendliche begonnen hat.“ Der daran geknüpfte Hauptteil (2) des Interviews versuchte entlang einer biographischen Linie aufzubauen. Das heißt, die Erzählperson wird 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 Lebenspassagen angesteuert, falls diese nicht von der Erzählperson thematisiert wurden, wie beispielsweise Berufswahl, soziale und familiäre Ausgestaltung des Lebens. Darauf bezogen wurden die Erzählpersonen gebeten darzulegen, in welchem Zusammenhang Entscheidungen in diesem 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 ihre Meinung als ehemalige pflegende Kinder, zum Thema hilfreiche Unterstützungsmaßnahmen und Zugang zu pflegenden Kindern in der heutigen Zeit, zu äußern. Am

Ende des Interviews wurden noch soziodemographische 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.

8.1.5 Datenanalyse

Die Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet, Wort für Wort transkribiert und zum Zweck der Analyse in ein Qda-Programm²⁴ 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, welcher 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). 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 hin untersucht, wie sie sich in ihren verschiedenen Formen zeigen und wie sie sich von anderen unterscheiden.

8.2 Stichprobenbeschreibung

In diesem Teil der Studie wurden insgesamt 16 erwachsene Personen, die als Kind oder im jugendlichen Alter mit einem chronisch erkrankten Familienmitglied zusammengelebt haben, interviewt. Die Stichprobe umfasst 12 weibliche und vier männliche Interviewpersonen. 11 davon wohnten in der Kindheit mit einer körperlich erkrankten Person im gemeinsamen Haushalt, drei mit einem psychisch erkrankten Elternteil und zwei mit einem suchterkrankten 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 Interviewpersonen 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 erkrankte Person litt ebenfalls an mehreren Erkrankungen, unter anderem an manisch-depressivem Verhalten und Wahnvorstellungen. Die beiden suchterkrankten Elternteile waren alkoholabhängig.

Bei acht InterviewteilnehmerInnen 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 sie pflegten zum Teil bereits in der frühen Kindheit. Bei den sieben anderen

²⁴ Sammelbegriff für Programme zum Darstellen und Auswerten qualitativer Daten

InterviewteilnehmerInnen begann die Pflege zwischen dem 9. und 16. Lebensjahr. 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 hatten keine eigenen Kinder, drei davon sind ledig und zwei davon leben in einer fixen Partnerschaft. Elf Interviewpersonen haben eigene Kinder, acht davon sind verheiratet, zwei ledig und eine Person lebt in einer offenen Partnerschaft.

Der Pflegezeitraum der interviewten Personen lag zwischen zwei und 40 Jahren. Viele Interviewpersonen 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 reicht die Verantwortung demnach bis ins Erwachsenenalter und endet zum Teil erst mit dem Tod des Angehörigen.

Fünf Personen arbeiten im Pflegebereich, eine in der Medizin, eine in der Behindertenbetreuung und eine in der Kindergartenpädagogik. Eine Interviewperson ist in einem Lehrberuf tätig. Eine weitere Interviewperson ist im Gesundheitsbereich wissenschaftlich tätig. Eine Interviewperson 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.

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

Tabelle 23: Soziodemographische Daten der Interviewpersonen

8.3 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 Passage des Erwachsenseins zu, sondern auch auf die Zeit nach der Volljährigkeit. Zur Veranschaulichung der pflegebedingten Lebensentscheidungen aus der Erwachsenenperspektive, 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. Diese unterscheidet sich kaum von der Situation pflegender Kinder wie sie in vielen anderen Studien beschrieben ist (Metzing, 2007). Die Interviewpersonen begannen ihre Erzählung in ihrer Kindheit. Die Situation pflegender Kinder und Jugendlicher dient dem Lesen als kontextuelle Information über die krankheitsbedingte Lebenssituation. Diese Zeit Revue passieren zu lassen, dient den Interviewpersonen 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 eines Angehörigen endet in der Regel nicht mit dem 18. Lebensjahr, sondern geht meist weit darüber hinaus. In der Lebenspassage etwa zwischen dem 15. und 25. Lebensjahr 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 Familienplanung. Außerdem werden Langzeitauswirkungen aufgrund der Pflegeerfahrung als positive und negative Auswirkungen beschrieben.

8.3.1 Einflussfaktor: (früh)kindliche Pflegeerfahrung

Die Lebenserfahrung, ein pflegendes Kind gewesen zu sein, teilen alle Interviewpersonen. Jedoch wurde die Pflegesituation bei jedem/r 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 Interviewpersonen nach den Tätigkeiten, die sie in der Pflegezeit durchführten, gefragt. Dabei wurden vor allem häufig durchgeführte und sich einprägende Tätigkeiten, wie kochen oder den/die Erkrankte/n baden beschrieben. Angelehnt an Metzing (2007) lassen sich diese Tätigkeiten in vier Bereiche gliedern: Haushaltstätigkeiten, Aufgaben außerhalb des Haushaltes, Hilfestellungen für die erkrankte Person und Unterstützung für andere Familienmitglieder.

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, zusammenräumen, Betten ab- und beziehen, Wäsche waschen und aufhängen, bügeln, kochen, backen und Geschirr abwaschen.

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 Pflēgetätigkeiten wie baden, Füße waschen, Inkontinenzversorgung wechseln, zur Toilette begleiten, Nägel schneiden, beim An- und Ausziehen helfen, Insulin spritzen, Verband wechseln und Medikamente reichen. Andere Tätigkeiten sind das Essen vorbereiten, Dasein, um auf die erkrankte Person zu achten, sie/ihn zu beschäftigen bzw. zu unterhalten, zu motivieren oder psychisch zu unterstützen.

Unterstützung für andere Familienmitglieder

Ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche beschreiben in den Interviews, dass sie häufig den gesunden Elternteil bei den Pflēgetätigkeiten unterstützten, um diesen gleichzeitig zu entlasten. Eine weitere Unterstützung bezog sich auf die Betreuung und Versorgung der Geschwister. Eine Interviewperson 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 werden müssen bzw. neu verteilt werden müssen, wird von ehemaligen Betroffenen auf drei unterschiedliche Arten beschrieben. Die meisten der ehemaligen pflegenden Kinder wurden in die Rolle hineingeboren 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.

„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 zwischen dem dritten und neunten Lebensjahr:

„...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 Pflegeleistungen 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 der zunehmenden Pflegebedürftigkeit in die Pflege hinein. Hier begann die Pflege ab der Jugendzeit, wie eine Interviewperson 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 die ersten sechs Lebensjahre gesund war, beginnen die Erinnerungen der ehemaligen Pflegeperson ab 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 Polster schütteln 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 lebten in ihrer Kindheit einen großen Teil ohne Krankheit. Die Pflege begann für sie im jugendlichen Alter, begründet durch eine plötzlich eingetretene Erkrankung eines Angehörigen. Die Pflegebedürftigkeit war in den meisten Fällen von Beginn an sehr anspruchsvoll und endete meist wenige Jahre später mit dem Tod 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 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 um 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 Teil an der 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 fort geht 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 die erkrankte Person zu baden 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, wurde auch die Intensität der Pflege mehr. 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 Interviewperson, 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 zu können und noch vor dem Anfall darauf zu reagieren, 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 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 und in anderen dauerte sie mehrere Jahrzehnte.

Unter Berücksichtigung der oben genannten Rahmenbedingungen, wird von InterviewpartnerInnen 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 war hier von zentraler Bedeutung. In Familien mit zwei Elternteilen, oder der Großmutter im gemeinsamen Haushalt, wurde die Pflege oft zuliebe der Mutter durchgeführt. Das heißt, wenn z.B. der Vater in der Familie die erkrankte Person war, so war in der Wahrnehmung der Interviewpersonen, die Mutter diejenige, der geholfen wurde. Die Mutter zu unterstützen war Hintergrund für die Aufgabenübernahme.

War die Mutter erkrankt und die Rolle der Mutter ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr gegeben oder nur phasenweise gegeben, so lässt sich hier ein höheres Ausmaß an Auswirkungen erkennen. Mehrere Interviewpersonen 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. Weiteres unterschied sich der Alltag von Familien, deren Familienmitglied 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 halten“ im Zentrum und die 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 irgendwo hin wollte.“ oder „Insulin spritzen.“ oder „Füße waschen.“ wurden hier genannt.

Aufteilung in der Pflege

Die Pflegesituation liegt bei den meisten Interviewpersonen, aus heutiger Sicht betrachtet, mindestens 15 Jahre zurück. Viele Interviewpersonen 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, Verwandte oder gute FreundInnen 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 zu Hause verließen, wurde 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 hineinwuchsen 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.“

8.3.2 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 im Erinnerung war und was sie am meisten geprägt hat, wurden Gefühle wie Hilflosigkeit, Ängste um die erkrankte Person, Überforderung, Scham, Schuld, niemanden zum Reden haben, fremdbestimmt sein, und positive Auswirkungen wie kindliche Geborgenheit, starkes Verantwortungsgefühl, Reife, starker Zusammenhalt in der Familie und sehr enge Beziehung zur erkrankten Person, genannt. Diese werden im Anschluss genauer dargestellt.

Sich hilflos fühlen und um den Erwachsenen Angst haben

Besonders eingepreßt 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. Epilepsie, geprägt waren. Die Unsicherheit während eines Anfalles 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 Interviewpersonen genannt wurde, 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 voraus hatten und schneller erwachsen wurden. So beschreibt eine Interviewperson 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 von „Kind sein“ zum „Erwachsenen werden“, 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 erbrachten, 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 Interviewperson 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 drauf gegangen.“

Krankheit als normaler Teil des Alltags

Alle StudienteilnehmerInnen betonen, dass die erkrankte Person und die Krankheit Zentrum der Familie waren und dadurch die Aufmerksamkeit aller Beteiligten auf die Bewältigung des Alltags mit der Krankheit gelenkt war. Somit wurden die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund gerückt. 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 in Frage 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 in Frage, einerseits weil sie sich verantwortlich fühlten, andererseits, weil sie von klein auf lernten, die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu stellen. Eine Interviewperson beleuchtet deutlich mit den Worten, *„...es ist einfach nie um mich gegangen.“*, damit ihre Situation.

Damalige körperliche Auswirkungen

Die StudienteilnehmerInnen konnten auch eine Vielzahl körperlicher Auswirkungen benennen, die sie in Zusammenhang mit der damaligen Pflegezeit brachten. Als körperliche Auswirkungen beschreiben sie Schlafmangel, Verlust des eigenen Körpergewichts, verstärktes Fingernägel beißen

und öfter selbst krank sein. 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.“

8.3.3 Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden

Beinahe alle InterviewteilnehmerInnen waren in ihrer Jugend und über die 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 vor Ende des Probemonats noch ihr Arbeitsverhältnis 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 Lebenspassage, Entscheidungen der Jugendlichen von den erwachsenen Familienmitgliedern bestimmt, wie das vorherige Zitat zeigt. Dies zeigt sich auch in 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 Ortwechsel 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 den/die Angehörige/n selbst nicht in Betracht gezogen. Eine Interviewperson 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 werden 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 gefühlt haben.

Die Pflegerolle verlassen – „plötzlich war die Aufgabe weg“

In den Interviews zeigt sich deutlich, dass keiner der ehemaligen pflegenden Jugendlichen aufgrund von eigenen beruflichen oder privaten Interessen die Pflegeverantwortung abgegeben hat. Die meisten Interviewpersonen 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 wird. Umso belastender wird dieses Ereignis dann beschrieben, wenn die zu pflegende Person verfrüht oder unerwartet stirbt. Der Tod war für die meisten ein zentral 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 des Angehörigen verlassen pflegende junge Erwachsene zwangshalber 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 Lücken, die durch die fehlende Aufgabe entstanden sind und dem Versuch, diese zu füllen. Einige Betroffene sehnen sich nach kurzer Zeit nach einer eigenen Familie, da die alte Familie mit dem Tod des Familienmitglieds auseinander gebrochen 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 wiederhabe. 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 Interviewperson 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.“

8.3.4 Private und berufliche Lebensentscheidungen

Die Analyse der Interviews macht deutlich, dass sowohl eine Reihe an beruflichen als auch privaten Lebensentscheidungen auf die kindliche Pflegeerfahrung zurück gehen. Viele weisen darauf hin, dass sie sich im Vergleich zu früher bewusst für oder gegen Dinge entscheiden, als pflegender Angehöriger hatten sie meist keine Wahlmöglichkeit.

8.3.4.1 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 Interviewperson 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 Interviewpersonen treffen ganz bewusst genau gegenteilige Entscheidungen. Sie berichten, dass sie sich nach dem Tod des Angehörigen sehr stark nach einer eigenen Familie sehnten, da die „alte“ Familie durch das Ableben der erkrankten Person auseinander gebrochen war. Durch das eigene Kind konnten sie wieder Verantwortung übernehmen und sich um jemanden kümmern. Sie schlossen damit wieder an etwas für sie Vertrautem an:

„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, viele sind verheiratet. Einige betonen, dass sie sich ihre/n PartnerIn nach bewussten Kriterien auswählten; das tun andere zwar auch, die betroffenen Personen beschreiben die Wahl des Partners/der Partnerin aber als bewusste