

oder viel häufiger als unbewusste Beeinflussung durch die damalige Pflegezeit. Wobei die Attribute des Partners/der Partnerin sehr unterschiedlich und von individueller Erfahrung geprägt sind. Dies beschreibt eine Interviewperson folgendermaßen:

„Ich habe mir dann, ich denke mir ich habe meinen Partner vielleicht mit einem ganz anderen Blickwinkel schon ausgesucht. Mit dem Blickwinkel auch, wie ist er sozial, was sind die Wertigkeiten für ihn.“

Im Gegenzug dazu beschreiben einige Interviewpersonen ihre Bindungsprobleme, die sie ebenfalls mit der kindlichen Pflegesituation in Zusammenhang bringen. Einerseits hindert z.B. die Angst vor Verlust einer geliebten Person, sich auf eine Partnerschaft einzulassen, andererseits löst eine fixe Partnerschaft viel Druck auf die betroffene Person aus, da es wieder zur Einengung der persönlichen Freiheit kommen könnte:

„Also ich habe in [einem anderen Bundesland] einen recht lieben Freund gehabt, der war wirklich meine große Liebe, muss ich sagen. Und dann bin ich schwanger geworden, dann hab ich die Panik bekommen, der wollte mich heiraten und dann hab ich Schluss gemacht. ... Ich wollte das nicht, das war mir zu viel. Ich habe gewusst, ich halte das nicht aus.... Zu viel Druck, zu viel Bindung.“

8.3.4.2 Die Pflegerolle verlassen vs. beruflich in der Pflegerolle bleiben

Die als Kind eingenommene Pflegerolle spielt eine wesentliche Rolle für berufliche Entscheidungen. Dies trifft auch auf die Lebenspassage, in der die ersten beruflichen Entscheidungen, nach der Pflegezeit getroffen werden zu. Wenn die pflegerische Verantwortung nicht mehr vorhanden ist, schlagen viele ehemals pflegende Kinder und Jugendliche beruflich einen gänzlich anderen Weg ein. Manche wollen nie mehr etwas mit Pflege zu tun haben und lehnen es ab, pflegerische Verantwortung zu übernehmen oder an die belastende Pflegezeit erinnert zu werden:

„Und das ist schon, also ich würde keinen pflegenden Beruf haben wollen.“

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

Diese unbewussten Entscheidungen wurden oft erst in der Analyse der Interviews deutlich. Eine Interviewperson erläuterte im Gespräch, nichts mehr mit Pflege zu tun haben zu wollen. Auf die Frage, was die Person denn nach der Pflege beruflich gemacht hätte, stellte sich heraus, dass sie im Bereich der Prothetik tätig war; ein Bereich, der eng mit der damaligen Pflegezeit verbunden war, weil das kranke Familienmitglied eine Prothese tragen musste. Festzuhalten ist, dass viele Betroffene im Laufe ihres Lebens in die Pflege zurück gehen und dort berufliche Erfüllung finden, wie noch später ausgeführt werden wird.

8.3.5 Auswirkungen im Erwachsenenalter

Die Auswirkungen der damaligen Pflegesituation im Erwachsenenalter sind breit gefächert. Nicht alle erleben dieselben Auswirkungen und ein Ursache-Wirkungszusammenhang lässt sich nicht beschreiben. Es lässt sich allerdings festhalten, dass die kindliche Pflegeerfahrung für alle Betroffenen eine sehr prägende Lebenszeit war und an niemandem spurlos vorübergegangen ist. Eine Betroffene schildert dies folgendermaßen:

„Ich glaube die ganze Kindheit rinnt an uns wie ein Kübel und der rinnt und rinnt. ... Ich denke, dass alles prägend war.“

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

8.3.5.1 Innere Bilder

Auf die Frage in den Interviews, was denn aus der Pflegezeit am meisten belastet, schildern viele immer wiederkehrende „innere Bilder“, in denen prägende Situationen von damals in den Gedanken plötzlich auftauchen. Mit negativen inneren Bildern verbinden Betroffene großteils Emotionen, wie Angst, Hilflosigkeit, Überforderung, das Gefühl der Verlassenheit und ein schlechtes Gewissen. Vor allem die eigene Hilflosigkeit in bestimmten Situationen beschäftigt ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche in der Gegenwart. Eine Interviewperson beschreibt, dass sie im Pflegeberuf Situationen ausweicht, die sie an ihre verstorbene Mutter erinnern, da sie nicht immer an die damit verbundene Hilflosigkeit erinnert werden möchte:

„Dass man einfach nicht mehr tun kann, diese unbändige Hilflosigkeit, dass man daneben stehen muss und zuschauen muss ja.“

Nicht nur die eigene Hilflosigkeit, sondern auch die erkrankte Person als hilflos zu erleben, wurde von ehemaligen Betroffenen als sehr belastend beschrieben. Eine Teilnehmerin schildert, dass in ihren Erinnerungen immer wieder die sterbende Großmutter auftaucht und dass sie sie nicht mehr betreute, weil sie die Hilflosigkeit der Erkrankten nicht mit ansehen konnte:

„Aber was mich immer begleitet hat war diese Hilflosigkeit damals. Und ich bin ja auch dann nicht mehr hinüber gegangen. ... Das habe ich immer noch im Ohr dieses Schreien nach mir. So hilflos.“

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

Diesen negativen belastenden inneren Bildern steht die positiv prägende Lebenserfahrung gegenüber. Trotz der oftmals beschriebenen fehlenden Kindheit oder der schwierigen Zeit, betonen StudienteilnehmerInnen, dass sie auch positive Erinnerungen an die Pflegezeit haben. Das Gefühl geliebt zu werden und der starke Zusammenhalt in der Familie sind positive Gefühle, an die Betroffene gerne zurückdenken und die das Leben von ihnen nach wie vor beeinflussen. Eine Interviewperson schildert, dass sie trotz allem ein sehr optimistischer Mensch geworden ist, weil sie von ihrer Mutter geliebt wurde:

„Ich glaube ein ganz ein wesentlicher Faktor ist, dass ich bei all diesen Schwierigkeiten von meiner Mutter sehr geliebt wurde als Kind.“

Eine weitere Person erzählt, dass sie ihrer Mutter sehr dankbar war für die Erfahrungen und dass sie, aufgrund der gemeinsamen Zeit in der damaligen Familie, heute in ihrer Familie sehr viel Wert auf gemeinsame Zeit legt:

„Die schönsten Erinnerungen war die Zeit, was wir gemeinsam positiv verbracht haben. Und ich bin auch in meiner Erziehung jetzt der Ansicht, das Schönste was ich dem Kind schenken kann sind nicht irgendein Spiel oder ein Gegenstand, sondern das Schönste was ich einem Kind schenken kann ist Zeit.“

8.3.5.2 Erlebte Auswirkungen

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

Psychische Auswirkungen

Viele der Auswirkungen lassen sich als psychische Auswirkungen darstellen. Zum Teil sind es Auswirkungen, die bereits in der Kindheit bzw. Adoleszenz entstanden sind und mitgenommen wurden, andererseits Auswirkungen, die sich teilweise erst Jahre später entwickelten, von den Betroffenen aber auf die Pflegesituation zurückgeführt werden.

Schuldgefühle

Schuldgefühle treten dann auf, wenn ehemalige pflegende Kinder das Gefühl haben, selbst für die Erkrankung oder deren Fortschreiten mitverantwortlich zu sein. Eine Interviewperson erzählt eine Situation, als ihre Mutter das erste Mal einen epileptischen Anfall hatte. Sie kletterte als kleines Kind eine Böschung hinauf, sie schrieb den ersten epileptischen Anfall der Angst der Mutter davor zu, dass sich das Kind verletzen könnte. Die Interviewperson war jahrelang davon überzeugt, die Krankheit dadurch selbst ausgelöst zu haben. Die Schuldgefühle, die in der Kindheit entstanden sind, belasten nach wie vor:

„Ich bin mit Sandalen so eine kleine Böschung rauf und meine Mutter hat sich furchtbar aufgeregt und da hat sie ihren ersten epileptischen Anfall bekommen und ich hab ja nicht gewusst was jetzt los ist und ja hab eben Jahre lang geglaubt ich hab das ausgelöst mehr oder weniger, und das Gefühl war irgendwie nicht so gut.“

Eine weitere Interviewteilnehmerin hatte das Gefühl, ihre pflegebedürftige Großmutter beim Sterben alleine gelassen zu haben. Sie beschreibt dabei verschiedene Gründe, warum sie die letzten Tage vor dem Tod der Großmutter, die Pflege nicht mehr übernahm:

„Und weil dadurch, dass ich nicht mehr rüber gegangen bin hat mich das eigentlich jahrelang nachher beschäftigt, dass ich zum Beispiel Träume gehabt habe.“

Aufgrund des „alleine lassen in der Sterbephase“ entwickelte sie bereits kurz nach dem Tod massive Schuldgefühle, die sich unter anderem auch in jahrelangen nächtlichen Alpträumen äußerten.

Verlustängste

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

„Ich war ständig von Ängsten geplagt, so wirklich von richtigen Ängsten geplagt.“

Die Tochter einer psychisch erkrankten Mutter entwickelte Verlustängste, da die depressive Mutter immer wieder zu ihr sagte, dass sie (die Mutter) nicht älter als 40 Jahre werden würde. Das Ausmaß dieser Ängste beschreibt sie im Interview sehr deutlich:

„Sie hat gejammert und, also diese Ängste, die ich gehabt habe, dass meine Mutter stirbt, ich kann das eigentlich niemanden sagen.“

Als Kind wurden diese Ängste meist als existentielle Ängste erlebt, da der Verlust eines erwachsenen Familienmitgliedes Unsicherheiten beim Kind auslöst, was mit diesem danach passieren würde, wenn die erwachsene Person nicht mehr am Leben ist:

„Ich hab immer geglaubt, meine Mutter stirbt jetzt sowieso. Dann die Angst, wenn die Oma dann auch noch stirbt, weil die Oma ist ja viel älter, dann habe ich gar niemanden mehr, der mir hilft.“

Diese Verlustangst endete bei vielen ehemaligen Betroffenen jedoch nicht mit dem Ende der Pflegeverantwortung, sondern beeinflusst nach wie vor den Alltag der nun erwachsenen Person.

Bei manchen wird diese Verlustangst im Erwachsenenalter auf andere Angehörige oder andere geliebte Personen projiziert. Dies wirkt sich beispielsweise so aus, dass Angehörige ständig erreichbar sein müssen, sei es persönlich oder per Telefon. Im Extremfall fürchten sie um ihr Leben, wenn jemand schwerer erkrankt. Eine Person schildert wochenlange Verlustängste im Zusammenhang mit einer bevorstehenden Reise:

„Viele meiner Verlustängste bekomme ich bis heute nicht in den Griff. Das heißt, ich fliege in zwei Wochen für fünfeinhalb Wochen nach Amerika und jetzt habe ich schon wieder körperliche Symptome, weil ich mich fürchte vor dem Abschiednehmen von meiner Tochter und von meinem Enkelkind. Ich fürchte mich ja nicht vor der Reise, ich fürchte mich vor dem Abschiednehmen. Und ich fürchte mich vor dem Getrenntsein von meinen Lieben, und das aber in einer Art, wo ich selber merke, das ist nicht gesund, das ist nicht normal, das ist zu viel.“

Übersteigertes Kontrollbewusstsein

Eine der resultierenden Auswirkungen der Pflegeerfahrung als Kind bzw. im jugendlichen Alter ist ein übersteigertes Kontrollbewusstsein, das sich im Erwachsenenalter nach der Pflege entwickelte. Interviewpersonen beschreiben, dass sie in der Zeit, in der sie als pflegende/r Angehöriger tätig waren, wie bereits öfter erwähnt, keine Zeit für sich selbst hatten. Sie hatten keine eigene Kontrolle über ihr Leben. Die verfügbare Zeit außerhalb der Schule wurde der Pflege, der erkrankten Person und den Tätigkeiten, die sonst noch übernommen wurden, gewidmet. Nach der Pflegeverantwortung hatten viele plötzlich Zeit zur Verfügung und wussten oft nicht wie sie damit umgehen sollen. Sie entwickelten daraufhin ein sehr kontrolliertes Verhalten, da sie mit der frei verfügbaren Zeit vor eine Herausforderung gestellt wurden, mit der sie nicht umgehen konnten. Eine interviewte Person beschreibt dies folgendermaßen:

„Ich hab angefangen gewisse Bereiche meines Lebens zu kontrollieren weil ich eben damals so überhaupt keine Kontrolle über mein eigenes Leben gehabt habe.“

Nicht nur die Freizeit, auch andere Bereiche des Lebens wurden kontrolliert. Dies geht soweit, dass in manchen Fällen auch Kontrolle über Essen ausgeübt wird:

„Einfach weil ich so genau aufgepasst hab was esse ich, wann esse ich, also ich war gar nicht so auf ich will abnehmen, sondern einfach nur diesen Bereich kann ich kontrollieren und wenn ich mehr oder weniger nicht essen will, dann tu ich das auch nicht so in der Art.“

Eine Interviewperson beschrieb die Kontrolle als Befriedigung, da sie endlich selbst entscheiden konnte, was sie tun möchte und tun kann. Aus diesem Kontrollverhalten resultieren Zwänge in verschiedenen Lebensbereichen, die wiederum als sehr belastend erlebt werden.

Ordnung haben wollen

Manche entwickeln einen übertriebenen Ordnungssinn, weil die Zeit in der Kindheit oft als chaotisch erlebt wurde. Eine Interviewperson schildert, dass damals kein Wert auf Ordnung gelegt wurde und dass sie daher heute ein sehr ordnungsliebender Mensch ist. Aufgrund der Erkrankung des erwachsenen Familienmitglieds und der damit verbundenen Aufgaben, rückte vor allem in dieser Familie die Hausarbeit in den Hintergrund:

„Was Lebens bestimmend geworden ist, aufgrund dieser frühen kindlichen Erfahrungen. Ja vielleicht ein bisschen ein übertriebener Ordnungssinn, weil unsere Wohnverhältnisse waren halt doch so, dass das alles sehr chaotisch war.“

Egal ob im Haushalt oder in anderen Bereichen, Ordnung ist bei vielen ehemaligen pflegenden Kindern ein Thema.

Angst vor eigener Erkrankung

Manche InterviewpartnerInnen erzählen, dass sie in ihrem Leben irgendwann mit der Angst, selbst zu erkranken, konfrontiert wurden. Einerseits die Angst vor einer lebensbedrohlichen Erkrankung und deren Folgen, andererseits die Angst, was mit den anderen Familienmitgliedern passieren würde. Zweites beschreibt eine Person folgendermaßen:

„Also ich bin ja selber Mutter jetzt mittlerweile von 3 Kindern und ich hab immer wieder, wenn es mir körperlich nicht gut ging, so panikartige Momente gehabt, wo ich dann halt auch mir die Frage gestellt habe: Was ist wenn mit mir was ist, und wenn ich krank werde und wer kümmert sich um meine Kinder?“

Eine Interviewperson schildert, dass sie sich jahrelang nicht erkundigte, ob die Erkrankung der verstorbenen Mutter vererblich sein könnte, aus Angst selbst zu erkranken:

„Ich hab mich sehr lang nicht mal informieren oder nachschauen getraut ob das überhaupt vererblich ist.“

Zum Teil begleitet die Angst selbst zu erkranken ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche das ganze Leben und wird als sehr belastend erlebt. Die meisten StudienteilnehmerInnen betonen jedoch, dass sie sich zwar Gedanken über die Möglichkeit selbst zu erkranken machen, vor allem wenn sie das Alter erreichen, in dem das pflegebedürftige Familienmitglied damals verstarb, aber diese Gedanken verschwinden größtenteils wieder.

Körperliche Auswirkungen

Interviewpersonen schildern, dass sich aufgrund der damaligen Pflegesituation im Erwachsenenalter unterschiedliche körperliche Beschwerden manifestiert haben. Zum einen werden Auswirkungen genannt, die aufgrund körperlicher Belastung entstanden sind, wie z.B. Rückenschmerzen. Eine Interviewperson beschreibt dies folgendermaßen:

„Ich hab sicher seither mit meinem Rücken eben auch Probleme. Ich meine, es ist kein Honiglecken, wenn mir die Oma da vom Bett herausfällt. Und sie ist oft auch vom Leibstuhl hinunter gerutscht und ich muss sie allein mit 120 Kilo aufheben.“

Zum anderen werden körperliche Auswirkungen genannt, die aufgrund von psychischen Auswirkungen, die auf die Pflegesituation zurückgeführt werden, entstanden sind. Eine Interviewperson schildert über ihre Magenprobleme Folgendes:

„Magenprobleme hatte ich starke. Das war dann letztendlich die Diagnose chronische Gastritis, weil das immer wieder über Jahren war Im Grund ist es meine Nervosität, die sich auf den Magen geschlagen hat.“

Stark ausgeprägte körperliche Belastungen sind selten. Es werden auch positive körperliche Auswirkungen beschrieben, so schildert eine betroffene Person, dass sie aufgrund der Erkrankung der Mutter ihren eigenen Körper bewusster wahrnimmt:

„Und ich versuche einfach relativ gesund zu leben. Ich bewege mich viel und bin viel draußen und versuche mich gesund zu ernähren... also ich denk mir immer ich versuche halt schon so diese Risikofaktoren klein zu halten, da ich vom genetischen erhöhtes Risiko habe.“

Soziale Auswirkungen

Als soziale Auswirkungen werden von InterviewpartnerInnen vor allem positive Auswirkungen genannt, nur das Fehlen des normalen Lebens beschreiben Betroffene als negative Auswirkung.

Wie bereits erwähnt, wird der Alltag von pflegenden Kindern und Jugendlichen häufig durch die Krankheit und die damit verbundenen Tätigkeiten dominiert. Dadurch wird der Familienalltag anders erlebt und gestaltet als in „normalen“ Familien, vor allem Kinder, die bereits im Kleinkindalter in die Rolle als pflegender Angehöriger gewachsen sind, kennen das Leben ohne Erkrankung nicht. Ehemalige Betroffene erzählen in ihren Interviews, dass sie teilweise fast keinen Kontakt zur Außenwelt hatten, da sie keine Zeit dafür hatten. Dies hatte zur Folge, dass die pflegenden Kinder und Jugendlichen nie lernten einen „normalen“ Alltag zu leben. Mit dem Tod des Familienmitgliedes veränderte sich plötzlich der Alltag und die Aufgabe, jemanden zu pflegen, war nicht mehr gegeben. Dieses „Wegfallen“ der Aufgabe wurde aber von vielen nicht als entlastend empfunden, sondern brachte eine Reihe an Herausforderungen mit sich. Eine interviewte Person beschreibt, wie schwierig es nach wie vor für sie ist, normale Dinge des Alltags zu verstehen und damit richtig umgehen zu können:

„Es ist heute noch wenn ich irgendwo hin komme jetzt auch zu Freunden oder Bekannten, manchmal wundert es mich heute noch wie die da miteinander umgehen ... das bin ich nicht gewöhnt, mich beschäftigen so Kleinigkeiten, dieses kleine alltägliche Leben das fehlt mir irgendwie.“

Eine der am häufigsten genannten positiven Auswirkungen ist die Sensibilität ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher, das heißt, dass sie sich als nicht oberflächlich beschreiben. Durch die Pflege und weil sie schon früh auf die Bedürfnisse anderer eingehen mussten, erlernten ehemalige Betroffene bereits als Kind empathisch zu sein. Sich in andere Personen hineinversetzen können und sich um ihre Bedürfnisse zu kümmern, zeichnet die meisten ehemaligen pflegenden Kinder und Jugendlichen aus und spiegelt sich auch häufig in ihrer späteren Berufswahl wieder:

„Dass ich mich sehr gut in andere Leute hineinversetzen kann, das hat sicher damit zu tun, dass ich gelernt habe, in meine Mutter so hineinzuschauen, sie so zu beobachten, ihre Befindlichkeit immer im Auge zu haben. Das darf man ja nicht nur negativ sehen.“

Ein weiterer positiver Aspekt ist die Ernsthaftigkeit ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher. Sie betonen, dass sie sensibler reagieren als Personen, die in Familien ohne Krankheit aufgewachsen sind. Dies führt dazu, dass sie heute einerseits offen über Themen wie Krankheit sprechen und andererseits Problemen anderer Mitmenschen nicht oberflächlich gegenüber stehen, sondern aufgrund ihrer Erfahrung sehr sensibel sind. Eine Betroffene betont, dass sie aufgrund der Pflegeerfahrung auf Oberflächlichkeit keinen Wert legt und dies an sich selbst sehr schätzt:

„Ich empfinde mich nicht als oberflächlichen Menschen und das finde ich sehr gut.“

Die Sensibilität gegenüber den Problemen anderer und Empathie führen bei vielen dazu, dass sie ein hohes soziales Engagement entwickeln. Interviewpersonen erzählen immer wieder, dass sie aufgrund ihrer Pflegeerfahrung eine andere Sichtweise auf Probleme ihrer Mitmenschen haben und diesen, nicht ohne einzugreifen gegenüberstehen können. Eine Person, die heute in der Gesundheits- und Krankenpflege arbeitet, beschreibt ihr Engagement folgendermaßen:

„Wann ich die Situation heute irgendwo mitkriegen würde, dass irgendwo so eine Situation ist, würde ich, erstens gleich einmal sofort nicht nur beraten sondern auch helfen. Ich bin nicht nur beruflich in einem sozialen Bereich, sondern engagiere mich eigentlich auch privat für soziale Projekte, was ich einfach total gerne mache wenn ich weiß, es sind Menschen, die in Not sind oder die Hilfe brauchen.“

Dieses soziale Engagement ist eines der wesentlichen Merkmale ehemaliger pflegender Kinder, das alle Interviewpersonen als wesentliche Auswirkung ihrer Pflegeerfahrung an sich schätzen.

Die Auswirkungen auf das gegenwärtige Leben von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen werden sehr unterschiedlich geschildert und sind abhängig von unterschiedlich erlebten Pflegeerfahrungen. Die Empfindungen, sich weiterhin oder wieder verantwortlich zu fühlen und sich dem Leben gewachsen zu fühlen, vereinen jedoch alle Interviewpersonen.

Verantwortung zu übernehmen bleibt

In der Lebenspassage, die unmittelbar an die Pflegezeit anschließt betonen viele, dass sie keine Verantwortung, weder im privaten noch im beruflichen Bereich übernehmen wollten. Trotzdem wird das erlernte Verantwortungsbewusstsein in der Kindheit ins Erwachsenenalter mitgenommen und rückt oft erst nach einem längeren zeitlichen Abstand zur kindlichen Pflegezeit wieder in den Vordergrund. Alle Interviewpersonen beschreiben eine der wesentlichen Auswirkungen, dass sie nach wie vor Verantwortung übernehmen, sei es privat oder beruflich. Dies setzt Reflexion der kindlichen Pflegezeit und einen zeitlichen Abstand dazu voraus.

Verantwortung zu übernehmen wird genauso wie in der Kindheit sowohl positiv als auch negativ empfunden. Einerseits betonen Interviewpersonen, dass sie gerne Verantwortung für Bereiche der Arbeit, in der Familie oder für die Organisation von Dingen übernehmen, da sie das Resultat als Bestätigung des eigenen Könnens sehen. Andererseits übernehmen sie oft unbewusst zu viel Verantwortung und fühlen sich wie in der Pflegezeit überfordert und belastet. Eine Interviewperson schildert, wie schwierig es sei, sich nicht zu viel Verantwortung selbst aufzuerlegen, folgendermaßen:

„Also ich glaube, dass übernimmt man in vielen Lebensbereichen und das kann positiv sein, ja, weil man eben zum Beispiel die Projektpartner auf eine positive Art motivieren kann. Aber das heißt natürlich auch, dass man manchmal seine eigenen Grenzen übersieht und sich verausgibt oder zu viel hineinsteckt. Und dann zum späten Zeitpunkt darauf kommt, es geht ja eigentlich um mich und mir geht es eigentlich nicht so gut.“

Sich dem Leben gewachsen fühlen

Ein wesentlicher Aspekt kindlicher Pflege ist die Tatsache, dass trotz der teilweise fehlenden Kindheit und der schwierigen Lebensumstände, etwas Positives aus dieser Zeit mitgenommen wird. Durch die Herausforderungen in der Kindheit fühlen sich viele heute dem Leben gewachsen. Angesprochen auf das, was aus der Kindheit mitgenommen wurde, antwortet eine Interviewperson wie folgt:

„Aber es ist einfach so, man glaubt gar nicht wie viel Kraft man da bekommt.“

Diese Kraft hilft Betroffenen in der Gegenwart mit dem Erlebten umzugehen und ermutigt sie, im Erwachsenenleben schwierige Situationen zu bewältigen. Sie wissen, wozu sie im Stande sind und es kann sie nur schwer etwas aus der Fassung bringen. Dies beschreibt eine Person folgendermaßen:

„Also Dinge müssen gemacht werden und unabhängig davon, es ist manchmal auch von Vorteil, wenn es mir nicht gut geht, aber ich weiß es muss gemacht werden, mache ich es trotzdem. Andere Leute sind von dem so gelähmt, dass sie dann gar nichts mehr machen können. Bei mir ist da eine hohe Schwelle.“

8.3.6 Wie gehen Betroffene heute mit der erlebten Pflegeerfahrung um?

8.3.6.1 Nicht darüber reden vs. darüber reden müssen

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

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

Eine Studienteilnehmerin schilderte, dass sie sehr lange aufgrund von großer Trauer nicht über das Erlebte sprechen konnte:

„Und ich hab auch sehr lange gar nicht darüber sprechen können, also über das. Ich hab eigentlich immer dann zum Weinen angefangen, wenn ich über meine Mutter geredet habe.“

Bei vielen schraubt sich der Leidensdruck allerdings mit den Jahren zunehmend in die Höhe und über die damalige Zeit zu reden, wird für viele zum elementaren Bedürfnis. Vor allem dann, wenn

körperliche oder psychische Symptome nicht mehr negiert werden können, holen sich viele Betroffene psychotherapeutische Hilfe, um die damalige Zeit aufzuarbeiten. Eine Interviewperson, die über 10 Jahre nicht über die Pflegeerfahrungen sprach, beschreibt dies folgendermaßen:

„Ich muss dazu sagen ich bin jetzt seit drei Jahren in Therapie weil ich eben gemerkt habe irgendwann muss das mal raus und da hab ich irgendwann dann einmal festgestellt, es sitzt und nagt irgendwo alles in mir, irgendwie es, ja wie gesagt es muss einfach mal irgendwo raus, weil irgendein Ventil braucht man einfach.“

Sie wählte Gesprächstherapie zur Unterstützung, da sie mit den Konsequenzen ihrer Kindheit nicht umgehen konnte. Eine andere Interviewperson besuchte bereits während der Pflegezeit eine Selbsthilfegruppe für Kinder von psychisch Erkrankten zur Unterstützung.

8.3.6.2 Die eigene Identität klären

Im Laufe des Erzählens ihrer Lebensgeschichte wird vielen InterviewpartnerInnen bewusst, dass sie sehr lange auf der Suche waren, wer sie eigentlich sind und was für sie im Leben wichtig ist. Diese Suche führen Betroffene oft auf die Pflegezeit zurück, da wie bereits mehrmals erwähnt, die eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund rückten und ihnen bis zum Ende der Pflege oft nicht bewusst war, dass auf die eigenen Bedürfnisse keine Rücksicht genommen wurde. Erst als die Pflegezeit vorbei war erkannten sie, dass sie ihre gesamte Freizeit der erkrankten Person widmeten und dass sie Kompromisse, vor allem in der eigenen Ausbildung, zugunsten der Pflege eingingen. Eine Interviewperson beschreibt, dass sie erst lernen musste ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zugunsten dieser Entscheidungen zu treffen:

„Bin ich jetzt eben auch dabei, dass ich lerne ich bin auch wichtig oder ich bin wichtig genauer gesagt und dass ich einfach mal in mich gehe und mir überleg was will ich eigentlich und wenn ich dann mal mit meiner Antwort mal fünf Minuten oder zehn Minuten oder auf einen ganzen Tag überleg bis ich wem sagen kann das will ich, ich arbeite einfach daran, dass ich mir die Zeit nehme, weil dadurch, dass viele Situationen für mich einfach ungewohnt sind.“

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

Den Identitätsfindungsprozess und die Rückkehr in das, was einem vertraut ist, erklärt eine Interviewteilnehmerin damit, etwas wieder gut machen zu wollen, weil sie ihre Großmutter im Sterben alleine ließ. Sie übte mehrere Berufe aus und kam über Umwege – Studium, Tourismusbranche, Heimhilfe zurück zur Pflege. Sie fand durch ihre Tätigkeit als diplomierte Pflegeperson innere Ruhe:

„Also ich war selber eine Zeit lang psychisch sehr schlecht, wo ich einfach total irgendwie so suchend war. Und dann habe ich eben fünf Jahre in einem Hotel gearbeitet und habe parallel dazu, eben weil es mir selber so mies gegangen ist, eine Heimhilfeausbildung [und anschließend eine Krankenpflegeausbildung] begonnen. Und manche Leute die haben meiner Oma auch ähnlich geschaut oder vom Wesen her und da habe ich mir immer gedacht, das ist wirklich wie meine Oma. Und da habe ich mir dann irgendwie so bewusst auch gesagt, an denen machst du es wieder gut. Also wie so ein, nicht so ein verhandeln mit Gott, das glaube ich gar nicht, aber einfach so als hätte ich da einen Ausgleich für mich geschaffen dann, seelisch, und dann gingen auch diese Träume weg.“

Andere Betroffene erzählten, dass sie sich in ihrem Beruf nicht wohl fühlten, weil ihnen der Kontakt zu anderen Personen fehlte. Vielmehr wollten sie anderen helfen und fanden darin ihre berufliche Bestimmung, wie es eine Interviewperson erzählt:

„Nach der Handelsschule habe ich gearbeitet in einem Großhandelsbetrieb, Lebensmittelgroßhandel, auch überhaupt nicht meine Welt, Büro. Das habe ich fünf Jahre ausgehalten, solange bis das mir, bis dass ich gesagt habe, das geht nicht, unmöglich. Habe dann wieder in der gleichen Stadt noch die Krankenpflegeschule besucht.“

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

8.3.6.3 Es anders machen und einen normalen Alltag erleben wollen

Wegen des oftmals veränderten Alltags in der Pflegezeit versuchen Betroffene ihr Leben so normal wie möglich zu gestalten. Sie machen bewusst Dinge in ihrem jetzigen Leben anders, als sie es selbst erfahren haben, sie setzten einen Kontrapunkt. Viele ehemalige pflegende Kinder haben in ihrer Kindheit gelernt, nicht über die Krankheit des Familienmitglieds und über ihre Sorgen zu sprechen. Vor dem Hintergrund des „nicht darüber Redens“ in der Kindheit, pflegen viele absichtlich eine möglichst offene Kommunikation in ihrer Familie. In der Gegenwart lehren ehemalige Betroffene ihre Kinder offen über Probleme zu reden und die eigenen Bedürfnisse zu beachten. Eine Interviewperson beschreibt dies folgendermaßen:

„Dass ich ihnen heute die Mutter sein kann und sage: Kinder es ist kein Problem der Welt zu groß. Wir schaffen das, und wir machen das. Man kann über alles sprechen, über jede Angst.“

InterviewpartnerInnen schildern, dass sie teilweise aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds eine schlechte Beziehung zur erkrankten Person hatten. Dies traf vor allem auf ehemalige pflegende Kinder psychisch erkrankter und suchterkrankter Eltern zu, da Bewusstseinsveränderungen der psychisch erkrankten Person oder übermäßiger Alkoholkonsum eine gute Beziehung hemmten. Eine gute und innige Beziehung in der Familie ist daher heute ein weiteres zentrales Element des Familienalltags, auf das nun erwachsene Betroffene achten. Eine Interviewperson schildert:

„Ich traue mir behaupten, dass ich eine gute Beziehung zu meinen Kindern habe. Dass ich ihnen auch Gefühle mitgebe. Dass ich ihnen sage, dass ich sie gerne habe. Dass ich unendlich dankbar bin, dass sie da sind und dass sie auch mir das sagen. Und das beweist mir schon, dass ich eine offene Beziehung zu meinen Kindern habe.“

Einige ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche verspürten in der Pflegezeit eine extreme finanzielle Not. Aufgrund dieser Erfahrung streben sie heute nach finanzieller Sicherheit, sei es für sich selbst oder für ihre Kinder. Eine Studienteilnehmerin erzählt in ihrem Interview, dass die finanzielle Absicherung der Familie gegeben wäre, auch wenn ein Familienmitglied erkranken würde:

„Nur von der finanziellen Seite, das war uns, also meinem Mann und mir, einfach immer wichtig, dass auch unsere Kinder, falls uns was passiert, abgesichert sind. Einfach mit Versicherungen. Dass ich sage, wenn ein Unfall passiert oder jemand da von uns sterben würde, dass der andere einfach gut weiterleben kann.“

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

8.4 Unterstützungsbedarf pflegender Kinder und Jugendlicher

8.4.1 Hilfreiche Unterstützung aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder

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

Aufklärung und Information über die Krankheit

In den Interviews zeigt sich deutlich, dass die Betroffenen damals, teilweise nur sehr wenig über die Krankheit, deren Verlauf und im Zusammenhang stehende Symptome wussten. In der Familie wurde zu wenig über die Erkrankung gesprochen und andere Formen des Informationsgewinns haben Betroffene damals nicht gekannt und demnach nicht in Erwägung gezogen. Vor allem Kinder von psychisch erkrankten Eltern beschreiben, dass sie aufgrund von fehlendem Wissen und fehlender Diagnosestellung ständig Angst um die erkrankte Person hatten. So beschreibt eine Interviewperson, dass sie sich ein ernsthaftes Gespräch über die Krankheit der Mutter gewünscht hätte:

„Am meisten Hilfe hätte ich gebraucht, dass man mir die Ängste nimmt, die ich gehabt habe. Und gesagt hätte: Du pass auf, das ist nicht so schlimm, das wird schon. Oder mit ihr einmal ein ernstes, wirklich ein ernstes Gespräch. Es ist, es war einfach, jahrelang war es einfach grausam, wenn ich zurückdenke. Die furchtbare Angst.“

Doch nicht nur die Angst um das erkrankte Familienmitglied, sondern auch die Angst vor der erkrankten Person prägte sich bei ehemaligen pflegenden Kindern psychisch Erkrankter ein. Die Angst vor der Mutter, wenn bestimmte Verhaltensweisen, bedingt durch ihre Erkrankung, auftraten,

und das „Nichtwissen“ des Umgangs mit der Situation, überforderten ehemalige Betroffene. Dies beschreibt die Tochter einer psychisch erkrankten Mutter sehr deutlich:

„Ich kann mich an einen Moment erinnern in dem, wir drei im Zimmer meiner Schwester waren und uns eingesperrt haben und meine Mutter draußen war und wir, sie wollte herein, und wir haben einfach wirklich Angst gehabt. Wir wussten nicht was los ist und wir hatten wirklich Angst.“

Pflegende Kinder und Jugendliche, die mit einem körperlich erkrankten Familienmitglied zusammenlebten, erzählen, dass sie die unvorhersehbare Verschlechterung der Krankheit oft überforderte, da sie über den Krankheitsverlauf nicht Bescheid wussten.

Eine ehemalige Tochter schildert, dass sie dachte, dass ihr Vater nach dem Schlaganfall und einem längeren Krankenhausaufenthalt nach Hause kommt, um wieder gesund zu werden, doch er kam zum Sterben nach Hause. Dies hat das Mädchen damals nicht gewusst, erst im Erwachsenenalter weiß sie, dass es für den Vater keine Chance auf Heilung gab. In einem Zitat beschreibt sie die Situation folgendermaßen:

„Dann hat es eigentlich geheißen er kommt nach Hause. Wir Kinder haben sich eigentlich alle gefreut, ich hab mich total gefreut, weil ich sehr an meinem Vater gehängt bin. Ich habe mir gedacht: so jetzt ist alles gut. Jetzt kommt er heim. Denn nach dem Krankenhaus kommt man einfach gesund heim, dem war aber dann überhaupt nicht so. Er ist eigentlich zum Sterben heim gekommen, was wir eigentlich nicht gewusst haben.“

Betroffene nennen eine Reihe von Möglichkeiten, wie pflegende Kinder und Jugendliche informiert werden können. Mithilfe von Medien, Broschüren oder Informationsgesprächen mit Fachleuten könnten Ängste vermieden werden und Fragen beantwortet werden, wodurch junge pflegende Angehörige entlastet werden. Betroffene betonen, dass Information auch in der Schule durch PädagogInnen erbracht werden könnte, da diese die meiste Zeit mit pflegenden Kindern und Jugendlichen verbringen und oft eine grundlegende Vertrauensbasis vorhanden ist.

Praktische Hilfe bei pflegerischen Tätigkeiten

Ein weiterer Bereich, in dem Hilfe häufig notwendig gewesen wäre, ist um Tätigkeiten rund um direkte Pflege gruppiert. Viele hätten sich professionelle pflegerische Unterstützung oder andere Hilfestellungen gewünscht. Zum einen bei körperlich anstrengenden und bei intimen Tätigkeiten, zum anderen Anleitung für bestimmte Pflegetätigkeiten und Informationen über Hilfsmittel.

Hilfe bei körperlich anstrengenden Tätigkeiten

Viele hätten sich Hilfe bei körperlich sehr anstrengenden Tätigkeiten gewünscht; Unterstützungspersonen, die diese Tätigkeiten entweder komplett übernommen, oder dabei mitgeholfen hätten, z.B. bei dem kräfteaubenden Gang auf die Toilette wenn die kranke Person Unterstützung benötigte. Auch das Baden in der Badewanne wurde häufig zum Schwerstakt, eine Interviewperson hätte sich daher gewünscht:

„Dass jemand kommt und mir hilft bei der Körperpflege ja das baden war immer sehr anstrengend.“

Die Hilfestellung kann durch die Einbindung mobiler Pflegedienste geschehen und damit Entlastung bei den jungen pflegenden Angehörigen schaffen, erklären Interviewpersonen. Sie betonen, dass sie nicht die komplette Pflege abgeben wollten, sondern, dass die professionelle pflegerische Unterstützung, gerade bei anstrengenden Tätigkeiten zusätzlich herangezogen werden könnte, damit eine körperliche Überanstrengung vermieden wird.

Hilfe bei intimen und ekelerregenden Tätigkeiten

Zu den Aufgaben von pflegenden Kindern und Jugendlichen zählte manchmal auch die Körperpflege des erkrankten Familienmitglieds, teilweise auch in intimen Körperbereichen. Betroffene beschreiben in den Interviews, dass sich ihr Empfinden im Laufe ihrer Entwicklung veränderte und dass vor allem die intime Pflege mit zunehmendem Alter als unangenehmer und belastender empfunden wurde. Eine interviewte Person schildert ihr Gefühl wie folgt:

„Die Körperpflege, wie ich dann älter geworden bin ja also das ist mir dann komisch auch vorgekommen.“

Mehrere TeilnehmerInnen wünschten daher professionelle pflegerische Hilfe bei intimen Tätigkeiten, die von mobilen Pflegediensten übernommen werden könnten. Als wünschenswert wird hier die Betreuung von möglichst wenigen unterschiedlichen professionellen Pflegekräften angegeben. Betroffene betonen, dass Vertrauen als Basis für intime Körperpflege wichtig ist und dass die Pflege durch ständig wechselnde fremde Personen für die erkrankte Person als unangenehm empfunden werden könnte.

Anleitung und Beratung im Bereich der direkten Pflege

Doch nicht nur die körperliche Belastung, sondern auch das fehlende Wissen über die richtige Handhabung in konkreten Pflegesituationen erschwerte den pflegerischen Alltag. Daher hätten sich ehemalige pflegende Kinder eine Fachkraft gewünscht, die ihnen gezeigt hätte, was in der konkreten Pflegesituation zu tun ist, z.B. wie der bettlägerige Angehörige richtig umgelagert wird oder wie der Verbandwechsel richtig und wirkungsvoll durchgeführt wird. Eine Interviewperson schildert eine Situation, die mehrmals täglich als belastend empfunden wurde:

„Es war das Handling war für mich schwer weil meine Großmutter war nicht leicht ja sie war ja übergewichtig sie konnte sich nicht selber - sie konnte nicht stehen zum Beispiel der Transfer vom WC ins Bett war ein Horror, also ich glaub das richtige Handling wäre schon sehr hilfreich gewesen.“

Eine andere Teilnehmerin erzählt, wie die Hilfestellung konkret aussehen könnte:

„Ich würde jeden raten einen Pflegekurs zu Hause irgendwie so: Wie betreue ich Pflegebedürftige zu Hause.“

Betroffene kennen heute, zum Teil aufgrund der eigenen Berufserfahrung im Pflegebereich, verschiedenste Hilfsmittel für den pflegerischen Gebrauch. Sie betonen, dass vor allem beim Baden in der Badewanne ein Badewannenlift das hinein und hinaus Heben der oftmals mobilitätseingeschränkten erkrankten Person erleichtert hätte, da diese Tätigkeit häufig zum Schwerstakt wurde:

„Und da war auch so eine prägende Erinnerung, dass ich sie nicht mehr aus der Badewanne rausbrachte, also sie hat nicht mehr mithelfen können. Ich habe damals das Wasser wieder ausgelassen und bin zu ihr in die Badewanne eingekrochen und habe sie dann irgendwie aufgezogen. Und so viel geschwitzt und sie so viel geschwitzt. Wo alle zwei waren, wir patschnass. Ich habe mir nur gedacht ich hätte sie nicht baden gebraucht damals, weil eigentlich war sie, so von ganz nass und ich war auch patschnass.“

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

Hilfe bei der Planung des Pflegealltags

Ein weiterer Unterstützungsbedarf wird in organisatorischer Hinsicht gesehen. Wo sind welche Ressourcen vorhanden? Wer übernimmt was bzw. wie viel kann wer übernehmen? Betroffene betonen, dass eine professionelle Fachkraft die Familie bei der Planung des Pflegealltags unterstützen soll. Eine Interviewperson erklärt, wie dies aussehen könnte:

„Und was ich eben auch denke, vielleicht auch so eine Beratung was möglich ist an Pflege zu Hause, an Pflegeunterstützung, weil diese Möglichkeiten, wenn wir da mal darüber gesprochen hätten, dann hätte ich das ja auch mitbekommen. Dass man gemeinsam überlegt können wir das schaffen, wenn 3, 4 Stunden jemand kommt und so diese, oder 2-3 Stunden und diese Pflege übernimmt.“

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

Anlaufstelle für Notfälle

Häufig wurden Situationen beschrieben, in denen sich StudienteilnehmerInnen als Kinder hilflos fühlten. Eine Interviewperson beschreibt ihre Hilflosigkeit, als ihre mobilitätseingeschränkte Mutter stürzte, folgendermaßen:

„Sie ist einmal gestürzt das war furchtbar ja da war ich extrem hilflos da hat sie nicht mehr auf können und ich war noch zu klein und ich ihr nicht aufhelfen können und ich bin dann zu den Nachbarn und da war keiner daheim und dann bis ich zu den nächsten Nachbarn gegangen da war auch keiner daheim da bin ich bis zum Bäcker rauf das war das dritte Haus dann dort war dann wer und hat mir geholfen.“

Eine Anlaufstelle für Notfälle ist daher eine wünschenswerte Unterstützungsmöglichkeit, erklären ehemalige Betroffene:

„Also ich denke, dass ist immens wichtig eine Erwachsene zu haben, die sicher ist, die sich auskennt, die die Sicherheit und Stabilität ausstrahlt, die man jederzeit anrufen kann, auch in der Nacht, dass man sagt, mah bitte komm ich bin so überfordert.“

Eine Möglichkeit in diesem Zusammenhang, wäre ein Nottelefon, das auch in der Nacht besetzt ist. Im Fall akuter Überforderung können betroffene Kinder und Jugendliche Kontakt aufnehmen um sich Rat zu holen. Darüber hinaus sollte die Möglichkeit eingerichtet werden, dass über diesen Kontakt rasch Hilfe vor Ort eintreffen kann.

„Normaler Alltag und Kind sein dürfen“

Ehemalige pflegende Kinder und Jugendliche beschreiben, dass sie in ihrer Freizeit nicht zu Freunden nach Hause durften, da die Eltern auch nicht wollten, dass ein anderes Kind zu ihnen nach Hause kommt und die Situation miterlebt. Daher waren pflegende Kinder oft isoliert und der Kontakt zu Gleichaltrigen außerhalb der Schule fehlte. Eine Interviewperson schildert die Problematik sehr deutlich, dass sie nie ein „normales“ Familienleben miterlebte. Sie antwortet auf die Frage, was sie sich gewünscht hätte an Unterstützung, unter anderem Folgendes:

„Ich glaub ich hätt weniger andere Betroffene gebraucht sondern einfach irgendwas Normales.“

Weiters schildert eine Interviewperson sehr genau, dass es ihr damals geholfen hätte, wenn sie einfach Kind hätte sein können:

„Irgendwas wo ich eben weiß ich nicht und wenn es nur alle zwei Wochen mal ist irgendwo wo man hinkommt und einfach mal normales Familienleben wo man nichts dafür verantwortlich ist oder sich drum Sorgen muss dass jeder was oder vor allem meine Mutter was zu essen bekommt sondern wo man einfach mal versorgt wird einfach betreut wird und einfach sich um nichts kümmern muss das wäre mal angenehm gewesen.“

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

Finanzielle Unterstützung

Viele Betroffene pflegten in einer Zeit, in der es finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten wie Pflegegeld, nicht gab. Unter Berücksichtigung dieser Tatsache beschreiben ehemalige Betroffene, dass sie sich finanzielle Unterstützung für die Familie wünschten, da die Geldressourcen aufgrund der Pflegesituation sehr gering waren. Eine Person macht dies in ihrem Interview besonders deutlich:

„Und das war für meine Mutter einfach sehr, wie soll ich sagen, fast ein Akrobat-Akt, weil finanziell einfach fast nichts da war... massiv haben wir einfach die Geldnot gespürt.“

Die finanziellen Möglichkeiten der Familie waren sehr beschränkt und das meiste Geld wurde für die erkrankte Person und die Pflege ausgegeben. Aufgrund der finanziellen Notlage war es für betroffene Kinder nicht möglich, bei außerschulischen Aktivitäten, wie beispielsweise Ausflügen dabei zu sein. Eine Interviewperson beschreibt dies folgendermaßen:

„Ich sage einmal Skikurs ist ein Luxus gewesen, den muss man sich nicht leisten, oder meine Mutter hätte es sich nicht leisten können. Oder Sportwochen oder sonst solche Sachen. Das Geld was irgendwie geblieben ist, ist in die Pflege gegangen.“

Hilfe bei Fragen und Problemen im Jugendalter

Betroffene beschreiben, dass im jugendlichen Alter vermehrt Fragen zur eigenen Körperentwicklung, zu Freundschaften und zu ersten Partnerschaften auftraten. Für die Beantwortung dieser Fragen blieb innerhalb der Familie aber keine Zeit.

Daher hätten ehemalige pflegende Jugendliche den Wunsch gehabt, mit jemandem über die alltäglichen Probleme und Fragen im jugendlichen Alter zu sprechen; diesbezüglich wurden LehrerInnen als mögliche Ansprechpersonen genannt. Wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass Vertrauenspersonen glaubwürdig vermitteln können, dass offen über Probleme gesprochen werden kann und Bedürfnisse der Kinder und Jugendliche im Vordergrund stehen und nicht die Krankheit.

Hilfe bei schulischen Belangen

Wie aus den Daten hervorgeht, waren die Krankheit und die erkrankte Person in den Familien der Mittelpunkt. Eigene Bedürfnisse wurden nach hinten gestellt und es gab kaum oder keine Zeit für andere Dinge. Eine ehemalige Betroffene erzählt in ihrem Interview, dass sie Unterstützung beim Lernen gebraucht hätte:

„Und ich hätte eher wahrscheinlich die Unterstützung gebraucht, dass mir jemand beim Lernen hilft. Aber die Unterstützung bei den Problemen, für das meine Mutter keine Zeit gehabt hat, das hätte ich eher gebraucht.“

Vor allem die Durchführung der Hausaufgaben war aufgrund der Erkrankung oft nicht möglich und Unterstützung bei Lernschwäche gab es ebenfalls nicht. Betroffene hätten sich daher, entweder Unterstützung durch eine Pflegeperson gewünscht, die das andere erwachsene Familienmitglied entlastet hätte, damit dieser Erwachsene mehr Zeit für die schulische Unterstützung des Kindes übrig gehabt hätte, oder schulische Unterstützung durch eine außenstehende Person.

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

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

Sich selbst nicht als pflegendes Kind sehen

Ein wesentlicher Aspekt, der bei dem Zugang zu pflegenden Kindern und Jugendlichen beachtet werden muss, ist die Tatsache, dass Betroffene sich selbst nicht als „pflegende Kinder“ sehen. Ehemalige Betroffene betonen in den Interviews, dass sie bis zur Anfrage zum Interview nicht wussten, dass sie Teil dieser speziellen Gruppe sind. Eine Interviewperson beschreibt dies folgendermaßen:

„Als Kind kennt man die Situation nicht anders und stellt sie daher auch nicht in Frage.“

Sie nahm sich selbst nicht als „pflegendes Kind“ wahr und sie hätte nicht gewusst, dass es speziell für ihre Situation Unterstützungsmöglichkeiten gegeben hätte, weil das Leben mit der Krankheit als „normal“ erlebt wurde.

Eltern als Mittelpunkt der Information

Wie bereits erwähnt, sind für den Zugang zur betroffenen Gruppe, die Bereitschaft für Hilfe von außen und das Wissen der Eltern über vorhandene Hilfsmaßnahmen wesentlich.

Betroffene betonen, dass die Eltern als Schnittstelle zur Außenwelt agieren und somit wesentliche InformationslieferantInnen sind. Dies setzt voraus, dass Eltern für Unterstützung, sei es für die ganze Familie oder für das pflegende Kind, offen sein müssen, eine Betroffene schildert dazu:

„Ich glaube, einerseits muss die Familie in irgendeiner Form dazu bereit sein, besonders wenn es ein kleines Kind ist, dann ist es abhängig davon, dass die Eltern das wollen.“

Wenn Eltern über Unterstützungsmöglichkeiten für die Familie oder für das pflegende Kind Bescheid wissen, kann dies an Kinder weiter gegeben werden. StudienteilnehmerInnen erzählen, dass von Seiten der erwachsenen Bezugspersonen meistens keine Information vermittelt wurde:

„Auch nicht mein Vater, dass er gesagt hätte: Hey, das und das.“

Tabu, Angst und Scham

„Also es hat ganz viel mit Tabus zu tun, die man nicht bereit ist zu brechen.“

Krankheit wurde rückblickend oft als Makel empfunden. Niemand spricht über die Krankheit des Angehörigen, oft aus Scham oder aus Angst, dass die Familie auseinander gerissen wird. So beschreibt die Tochter einer psychisch erkrankten Mutter, dass sie nie um Hilfe gebeten hätte, weil sie nicht gewusst hätte, was mit ihr passieren würde, wenn ihre Mutter in einer psychiatrischen Abteilung stationär aufgenommen worden wäre:

„Ich hätte auch niemanden gebeten, dass er mir da hilft. Es darf niemand erfahren wie schlecht es meiner Mutter wirklich geht und wie sie jammert und wie depressiv und so, und vor allem es ist Scham und Angst. Oder Angst und Scham, so glaube ich.“

Aufsuchende Hilfen

Unter Berücksichtigung der Kontextbedingung, dass sich pflegende Kinder und Jugendliche nicht als diese identifizieren, ist es notwendig, aktiv Betroffene auf ihre Situation aufmerksam zu machen, um gegebenenfalls Unterstützung anzubieten. Eine Interviewperson beschreibt, dass sie ihre Kindheit als „normal“ erlebte, da sie kein anderes Leben kannte, daher hätte jemand aktiv von außen in die Familie kommen müssen, um aufzuzeigen, dass die Umstände in der Familie nicht normal waren:

„Man bräuchte irgendwen von draußen, das muss nicht mal ein Familienmitglied sein, irgendjemanden bräuchte man, der einen zeigt es geht auch anders.“

Eine andere Interviewperson bestätigt, dass der Zugang nur aktiv und aufsuchend stattfinden kann. Aus Sicht eines ehemaligen pflegenden Kindes und einer heutigen Professionistin schildert sie Folgendes:

„Ich kann nicht warten, dass sie [pflegende Kinder] kommen. Ich [Professionistin] muss mich dorthin annähern.“

Schule als zentraler Ort

StudienteilnehmerInnen schildern unterschiedliche Möglichkeiten, wie auf Unterstützung für betroffene Kinder hingewiesen werden kann. Pflegende Kinder leben oft in Isolation und sind aufgrund der Erkrankung des Familienmitglieds und der damit verbundenen Tätigkeiten zeitlich eingeschränkt. Die persönliche Freizeit beschränkt sich häufig auf den Besuch der Schule. Dabei ist die Schule ein zentraler Ort, nicht nur um auf Hilfen aufmerksam zu machen, sondern auch, um betroffene Kinder als solche zu identifizieren. Eine Interviewperson schildert, dass die Lehrperson pflegende Kinder und Jugendliche identifizieren sollte:

„Das einzige wo ich es mir irgendwie vorstellen könnte ist eh eher noch Schule, das man eben, aber da müssten die Lehrer aber wirklich dann mehr oder weniger aufpassen und auf Kleinigkeiten reagieren oder wirklich mit den Kindern auch so mal reden.“

Im weiteren Schritt kann dann Unterstützung angeboten werden, wie in einem Interview deutlich wird:

„Ich glaube es ist eben wichtig, dass man aufmerksam ist als Gesundheits-Dienstleister oder in der Schule, dass man schaut, gibt es jemand dem das, den das betrifft. Und das man verschiedene Unterstützungsformen anbietet.“

Medien

Eine weitere Möglichkeit ist das aufmerksam machen durch Medien. Hier werden viele verschiedene Arten der Mediengestaltung genannt. Somit kann das Thema Krankheit enttabuisiert werden und pflegende Kinder und Jugendliche können sich möglicherweise selbst identifizieren und erlangen gleichzeitig Informationen zu Unterstützungsmöglichkeiten:

„Also ich glaube da hätten die Medien eine immense Aufgabe, dass man das ist wieder so ein Eindringen im Tabu-Bereich aber dass man zum Beispiel in irgendwelche Sendungen, wie Thema oder so, dass man so etwas zum Thema macht: Krankheit an einer Mutter oder eines Vaters.“

Andere interviewte Personen nennen weitere Medien oder Plattformen, wie Facebook, Plakate, Broschüren, Zeitungen oder das Internet als Informationslieferanten.

8.4.3 Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen: Jemandem vertrauen und Verantwortung abgeben können

Viele ehemalige Betroffene betonen, dass sie keine Unterstützung von außen gewollt hätten, da diese als störend empfunden worden wäre. Selbst wenn sie die Möglichkeit gehabt hätten, hätten sie die Pflege des erkrankten Familienmitglieds persönlich durchgeführt, einerseits, weil sie selbst am

ehesten wussten, was für die erkrankte Person das Beste war, andererseits, weil die erkrankte Person nur das Kind zur Unterstützung akzeptieren wollte:

„Das war fast eher störend ja störend klingt jetzt blöd aber wenn da irgendjemand da war, den man nicht kennt oder kaum kennt, du kannst dich im Grunde bei dir daheim nicht mal mehr [...] ja du fühlst dich dann irgendwie nicht mehr wirklich daheim es ist immer irgendwer da der dir das Gefühl gibt, er gehört da einfach nicht hin.“

Eine wichtige Voraussetzung zur Inanspruchnahme von Unterstützung ist deshalb Vertrauen, Vertrauen der Kinder und der Eltern darauf, dass, zumindest bestimmte pflegerische Maßnahmen, durch professionell Pflegende übernommen werden können. Vertrauen als Basis erleichtert sowohl den pflegenden Angehörigen, als auch erkrankten Familienmitgliedern die Entscheidung Unterstützung anzunehmen. Wünschenswert aus Betroffenenensicht, wären in diesem Zusammenhang ein Maß an Kontinuität in personeller Hinsicht und kein permanenter Personalwechsel:

„Denn da gehört ja auch eine gewisse Vertrautheit dazu. Wenn man sich jetzt pflegen lässt am ganzen Körper, dann möchte man halt auch nicht jeden Tag wen anderen haben.“

Wenn pflegende Kinder im „einfach Kind sein“ unterstützt werden, muss gewährleistet sein, dass die Betreuung des kranken Familienmitglieds sicher gestellt ist. Dies bringt eine Interviewperson wie folgt zum Ausdruck:

„Wenn ich es mir jetzt vorstelle, dass es damals das Angebot gegeben hätte, dann hätte es nur genützt werden können, wenn statt uns Kindern wer trotzdem zu Hause gewesen wäre, der mitgeholfen hätte bei der Pflege. Weil einfach das Mithelfen eine Notwendigkeit war.“

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

9 RESÜMEE

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

In einem abschließenden kurzen Gesamtblick auf die Studie ergeben sich einige Punkte, die bei der Betrachtung (ehemaliger) pflegender Kinder, sowohl seitens der Forschung als auch von Seite der Sozialpolitik hervorstechen:

9.1 Pflegende Kinder gibt es überall

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass pflegende Kinder in der österreichischen Gesellschaft genauso anzutreffen sind wie in anderen Ländern. Die hier immer wieder zitierten Länder Großbritannien, Australien, USA und auch Deutschland sind Länder, in denen die Aufmerksamkeit und die Bezugnahme auf pflegende Kinder, wenn zwar auf unterschiedlichen Niveaus, am stärksten ausgeprägt sind. Diese Länder weisen grundsätzlich verschiedene wohlfahrtsstaatlicher Merkmale auf und sind Vertreter von liberal/privatwirtschaftlich orientierten Systemen, Sozialversicherungssystemen, sowie sozialstaatlichen Systemen. Sie haben sehr unterschiedliche sozialpolitische Traditionen, trotzdem weisen alle diese Länder beträchtlich hohe Zahlen an pflegenden Kindern auf.

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

Die erhobenen Daten der Stichprobe der 10-14-Jährigen und die hochgerechneten Zahlen pflegender Kinder in Österreich gesamt sind um einiges höher als in den referierten Ländern. Dies liegt nicht etwa an der österreichischen Sozialstruktur oder anderen vermutbaren Einflussfaktoren. Vielmehr

spricht die Art der Datenerhebung, die vergleichsweise komplex und bisher einzigartig ist dafür, dass die hier erhobenen Zahlen in hohem Ausmaß mit der Realität übereinstimmen. Dies ist auch ein starkes Indiz dafür, dass die Anzahl pflegender Kinder generell unterschätzt wird.

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

Kindliche Pflege ist ein Kontinuum, auf dem sich Kinder unterschiedlich einordnen lassen. Manche Kinder übernehmen nur vergleichsweise wenige Aufgaben, manche sehr viele. Ein Großteil der Kinder mag in die Krankheitsbewältigung eines Familienmitglieds in unterschiedlichem Ausmaß involviert sein aber weniger häufig, mit weniger „signifikanten“ Pflegetätigkeiten oder einem geringeren Ausmaß der pflegerischen Tätigkeiten insgesamt. Manche Kinder fühlen sich belastet, was bis zur Überlastung führen kann und bei manchen hinterlässt die Verantwortung kaum Spuren. Es wird auch deutlich, dass Verantwortlichkeiten, die sich in einem kindgerechten Rahmen bewegen auch mit positiven Auswirkungen in Zusammenhang zu bringen sind.

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

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

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

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

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

Dies zeigte sich zum einen in den Interviews, zum anderen schon in der Reaktion der potentiellen Interviewpersonen im Rahmen der Interviewrekrutierungen via Zeitungen und andere Medien. Ehemalige pflegerische Kinder berichteten, dass sie die Annoncen in der Zeitung zwar lasen, sich selber aber nicht in der Rolle sahen, jemand zu sein, der früher ein krankes Familienmitglied pflegte. Es wurden auch pflegerische Kinder „zufällig“ identifiziert. Zweimal erkannten Personen, die nicht als Betroffene, sondern als Vermittlungspersonen angesprochen waren, durch das Erzählen über die Studie, dass sie selbst früher pflegerische Kinder waren. Dies legt den Schluss nahe, dass pflegerische Kinder über ihre Situation zum einen nicht reden wollen, weil sie sich schämen, oder um sich und ihre Familie zu schützen, zum anderen aber auch, weil sie es nicht erzählenswert finden, da die Pflegesituation für sie ganz normaler Alltag war. Diese Verborgenheit zu durchbrechen und in der Gesellschaft und bei den Betroffenen selbst, ein Bewusstsein für kindliche Pflege in der Familie zu schaffen, wird zu einer zentralen sozialpolitischen Herausforderung.

9.4 Vom pflegenden Kind zum pflegenden jungen Erwachsenen

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

Obwohl junge Erwachsene ein vergleichsweise klares Verständnis ihrer Pflegerolle haben und manche Auswirkungen, die mit dieser Rolle verbunden sind, sehr deutlich sehen, sind viele noch mit

dieser Rolle eng verbunden und eine Ablösung von ihr ist schwierig. Dies ist auch ein Grund dafür, warum australische ForscherInnen immer von „Young Carers“ und „Young Adults“ sprechen und die Forschungsaufmerksamkeit über die Volljährigkeit im Alter von 18 Jahren hinausgeht.

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

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

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

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

Die Empfehlungen richten sich an verschiedene AkteurInnenebenen, besonders an jene, die in ihrer Arbeit direkten Kontakt zu pflegenden Kindern und ihren Familien haben. Allen voran die berufliche Pflege, Sozialarbeit, MedizinerInnen. Eine wichtige Rolle spielen PädagogInnen, die in Schulen und in Kindergärten täglich mit Kindern zu tun haben, aber auch PsychologInnen und all jene Berufsgruppen, die sich in ihrer Arbeit auf Kinder und Familien beziehen. Für sie und alle Gruppen, die mit pflegenden Kindern zu tun haben gilt es, sich diese Thematik ins Bewusstsein zu rufen und ggf. ihre gegenwärtige Praxis zu überprüfen. Die vorliegende Studie dient auch dazu, die Gruppe der pflegenden Kinder für die Politik sichtbar zu machen und die Basis dafür zu legen, dass diese Gruppe als spezielle Gruppe mit speziellen Bedürfnissen wahrgenommen wird. Dies beinhaltet, Kinder unter dem Aspekt der Notwendigkeit von Unterstützung wahrzunehmen, der sowohl ihrem Status als Kind, aber auch ihrer Rolle als pflegendem Kind gerecht wird. Die Empfehlungen knüpfen an vorhandene Strukturen an, betonen aber auch das Schaffen neuer, auf die spezielle Zielgruppe ausgerichtete Strukturen. Mit diesen Empfehlungen sollen folgende zentrale Ziele verfolgt werden:

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

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

Österreich ist, wie bereits erwähnt ein Land, in dem das Thema pflegender Kinder neu ist bzw. erst aufgegriffen wurde. Es gibt kein Bewusstsein, dass an familiärer Pflege auch Kinder beteiligt sind. Von erwachsenen Menschen wird in unserer Gesellschaft Angehörigenpflege erwartet, nicht so von Kindern. Soziale Normen lassen einen Tausch der Rollen - Kinder als Pflegegebende und Erwachsene als Pflegeempfänger – nicht zu. Das „nicht darüber reden“ ist ein zentrales Merkmal von Familien in denen Kinder an der Pflege beteiligt sind und ein Hauptgrund warum dieses Phänomen großteils unsichtbar ist. Kinder reden nicht über diese Situation, weil es für sie normal ist oder weil sie ihre Familie schützen wollen und sich durch ein darüber reden mit negativen Konsequenzen für die Familien konfrontiert sehen. Es zeigt sich daher, dass häufig weder das unmittelbare soziale Umfeld der Kinder, noch professionelle Bezugspersonen in Gesundheits-, Schul- oder Sozialwesen über die kindliche Pflegesituation Bescheid wissen. An erster Stelle steht daher die Entwicklung eines Bewusstseins, dass chronische Krankheit in der Familie auch unter Beteiligung von Kindern und Jugendlichen bewältigt wird.

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

Mediale Aufklärungs- und Informationskampagnen

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

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

Familien nicht verurteilen

Mit Maßnahmen zur Bewusstseinsbildung müssen auch professionelle AkteurInnen im Bereich der Gesundheitsberufe, wie ambulante Pflege, Krankenhäuser einschließlich Entlassungsmanagement sowie niedergelassene

Professionelle AkteurInnen erreichen

MedizinerInnen konfrontiert werden. Ebenso Pflegende und MedizinerInnen, die zum Zweck der PflegegeldEinstufung Kontakt zu Familien haben.

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

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

*Betroffene Kinder
selbst erreichen*

10.2 Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung

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

*Identifizierung durch
lebensweltnahe
Kontaktpersonen*

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

Für pflegende Kinder ist die Schule einer der wenigen Orte, die ihnen Normalität vermittelt und an der sie sich regelmäßig aufhalten. Eine niederschwellige Identifizierung von pflegenden Kindern kann deshalb am besten durch vertrauenswürdige Personen an Schulen erfolgen. Dies sind in der Regel LehrerInnen, es können aber andere Berufsgruppen sein. Folgende einleitende Empfehlungen richten sich an Personen im Schuldienst, vor allem an LehrerInnen:

*Identifizierung an
Schulen*

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

Pflegende Kinder sind meist unsichtbar. Aber Zeichen wie häufige Müdigkeit, häufiges zu spät kommen, Konzentrationsprobleme, gesundheitliche Probleme wie z.B. Kreuzschmerzen, wenig Anteilnahme an Gruppenaktivitäten mit Gleichaltrigen könnten, vor allem in Kombination mit dem Wissen um ein krankes Familienmitglied zu Hause, als Verdachtsanlässe gedeutet werden.

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

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

*Identifizierung durch
Gesundheitsprofession*

Auch das Krankenhaus ist zur Identifizierung pflegender Kinder ein wichtiger Ort. Wenn eine Person, die an einer chronischen Erkrankung leidet oder eine Person mit einer Behinderung aus dem Krankenhaus entlassen wird, darf nicht unreflektiert angenommen werden, dass sich eine erwachsene Person um die weitere Pflege kümmert. Fragen danach, inwiefern sich die Krankenhausentlassung auf vorhandene Kinder auswirkt, kann Standard für das Entlassungsmanagement sein. Mit der Einverständnis der Eltern können Kinder an dieser Stelle auch altersgemäß über die Krankheit, deren Symptome und den damit verbundenen Besonderheiten und Anforderungen informiert werden. Nicht jedes Kind chronisch kranker Eltern oder Bezugspersonen übernimmt

pflegerische Verantwortung; trotzdem sollten Kinder chronisch kranker Eltern im Krankenhaus nicht nur als „Besuch“ gesehen werden.

10.3 Kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit

Viele Kinder wissen nicht im ausreichenden Maße über die Erkrankung des Familienmitglieds oder über dessen Symptome Bescheid. Sie haben für das Verhalten der Person oder Ereignisse im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild oft keine Erklärung, das lässt Spielraum für eigene Interpretationen zu; das wiederum führt im Alltag zu permanenten Ängsten um das kranke Familienmitglied, Unsicherheit und Überforderung. Sachgemäße und kindgerechte Aufklärung und Information helfen diese Ängste zu nehmen, die auch die Ursache für belastende Bilder sind, die ehemalige pflegende Kinder als Erwachsene häufig noch haben. Die Aufklärung kann durch Gesundheitsprofessionen vor Ort in der Familie oder im Krankenhaus erfolgen, aber auch durch Medien wie z.B. Internet²⁵ oder telefonische Beratung.

*Ängste und
Unsicherheit nehmen*

10.4 Pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Angebote

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

Praktische Anleitungen für Pflegehandlungen beziehen sich vorwiegend auf Tipps und Tricks und wie pflegerische Situationen zu handhaben sind, selbständige Wundreinigung, Verbandwechsel, Tipps bei der Mobilisation etc., um Sicherheit zu erhalten, sollte dies praktisch geübt werden.

Anleiten

„... so etwas gehört dann auch, dass man das verpflichtend in den Schulen macht.“ (ein ehemaliges pflegendes Kind)

Praktische Pflegeanleitung in Form von Übungen in Schulen anzubieten, hat den Vorteil, viele Kinder erreichen und gleichzeitig kindliche Pflege als „normales“ gesellschaftliches Thema zu positionieren und kindliche Pflege zu enttabuisieren²⁶.

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

Entlasten

²⁵ Die Homepage www.superhands.at informiert zielgruppenorientiert und anschaulich unter anderem über verschiedene Krankheitsbilder.

²⁶ Das Österreichische Jugendrotkreuz bietet im Rahmen des Projekts „Pflegetit“ diesbezüglich Kurse, an Schulen für SchülerInnen ab der 8. Schulstufe, an und stellt einschlägige Literatur und Übungsmaterialien zur Verfügung. www.jugendrotkreuz.at/oesterreich/ausbildungen/pflegetit

sind das Tätigkeiten, die

- körperlich anstrengend sind
- schambesetzt sind, weil sie in den Intimbereich der pflegebedürftigen Person eingreifen
- ekelerregend sind, weil sie mit Ausscheidungen oder anderen Körperflüssigkeiten zu tun haben

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

Ehemalige pflegende Kinder hätten sich oft eine jederzeit kontaktierbare erwachsene Person gewünscht, wenn etwas Besonderes oder Unvorhergesehenes passiert, mit dem sie selbst nicht fertig werden. Beispielsweise bei einem plötzlichen Sturz der kranken Person, wenn Kinder körperlich zu schwach sind um zu helfen. Da pflegende Kinder häufig Rund um die Uhr im Einsatz sind, bräuchte es ein Angebot, auf dies das ebenfalls zutrifft²⁷.

*Anlaufstelle für
pflegerische Notfälle*

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

*Besondere Situationen
wie Tod des
Familienmitglieds*

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

*Case Management
Ansatz*

Für viele ehemalige pflegende Kinder ist die Vorstellung, dass eine fremde Person zu ihnen nach Hause kommt nur sehr schwer denkbar. Eine Person als AnsprechpartnerIn zu haben bedeutet deshalb nicht nur Koordination und Steuerung, sondern auch Vertrauens- und Beziehungsarbeit. In vielen Ländern ist deshalb und aufgrund der systemischen Sichtweise auf die Gesundheitsprobleme

*Family Health Nurse
Ansatz*

²⁷ Die Johanniter bieten Rund um die Uhr Hilfen im Rahmen des Akutpflegedienstes an www.johanniter.at/dienstleistungen/pflege-und-soziale-dienste/akutpflegedienst/

von Familien die „Family Health Nurse“ – „Familiengesundheitsschwester“ erfolgreich tätig (WHO, 2000), sie übernimmt sowohl Aufgaben des Case-Managements und arbeitet direkt mit den Familien.

Der Family Health Nurse Ansatz ist auch für Österreich ein erstrebenswertes Konzept, da solche Fachpersonen sich in ihren Aufgaben der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation explizit sowohl an kranke Menschen, als auch an deren Familien richten und speziell vulnerablen Gruppen ein niederschwelliges Hilfsangebot machen können (Czypionka, Kraus, Riedel, & Röring, 2011). Durch ihren aufsuchenden Zugang begegnen sie einem zentralen Problem kindlicher Pflege, nämlich der „Verborgenheit ihrer Not“ (Metzing, 2007).

10.5 Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen

Bisherige Empfehlungen richten sich an großteils bereits vorhandene Strukturen und Personen im Gesundheits-, Bildungs- und Sozialwesen. Zur Unterstützung pflegender Kinder bedarf es allerdings eines Aufbaus von Hilfsstrukturen, die an spezifischen Bedürfnissen ansetzen und nur schwer durch vorhandene Strukturen zu bewältigen sind. Außerdem wäre es schlicht unfair, ein Bewusstsein für pflegende Kinder zu entwickeln, sie zu identifizieren und sie im Anschluss nicht an zielgruppenspezifische Hilfsprogramme verweisen zu können. Vor allem in England existieren eine Vielzahl von „Young Carers Projekten“, die unterschiedliche Ziele verfolgen und von verschiedenen Berufsgruppen (v.a. Pflege, Pädagogik, Psychologie, Soziale Arbeit) entweder monodisziplinär, häufiger aber interdisziplinär betreut werden.

Die Programme sind oft an Einrichtungen gekoppelt, die die Kinder regelmäßig besuchen können. Es gibt aber auch sporadische Programme wie beispielsweise „Young-Carer Camps“. Weiters existiert eine Vielzahl an virtuellen Programmen in Form von Internetseiten, Diskussionsforen etc.

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

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

*Mit Gleichgesinnten
und mit Erwachsenen
reden*

sich und ihre Probleme reden hätten können. Mit jemandem reden ist sowohl an Gleichgesinnte aber auch an Erwachsene, die verstehen und helfen können, gerichtet

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

Nur Kind sein dürfen

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

Hilfe für die ganze Familie

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

Pflegende Kinder übernehmen durch ihre Tätigkeiten eine Rolle, die eigentlich Eltern zuzuordnen ist. Ein familienorientierter Ansatz ist auch deshalb notwendig, damit kranke Eltern oder Eltern mit Behinderung ihre Eltern- und Erziehungsrolle ausfüllen können und ihren Kindern die „Nestwärme“ geben können, die aufgrund des Rollentausches sehr häufig vermisst wird. „Supa Kids“ beispielsweise richtet sich auch an Eltern mit verschiedenen Hilfsangeboten wie administrative Unterstützung, Gesprächsangebote, andere Eltern treffen – „Elternfrühstück“, Beratung und Unterstützung im Alltag²⁸.

Bestehende Projekte müssen beworben werden, speziell dort, wo pflegende Kinder und ihre Eltern potentiell anzutreffen sind, wie in Schulen, Praxen von niedergelassenen MedizinerInnen und PsychologInnen, in Krankenhäusern etc. Erfahrungen aus Projekten zeigen, dass die Eltern der betroffenen Kinder dabei zentrale Ansprechpersonen sind, weil die Entscheidung, an einem Hilfsprojekt

Projekte bewerben

²⁸ www.supakids.de

teilzunehmen oder die Kinder teilnehmen zu lassen, zum Großteil von Eltern getroffen wird (J. Schlarmann, Metzing-Blau, & Schnepf, 2011a), dies wird auch in Interviews mit ehemaligen pflegenden Kindern bestätigt.

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

Übersicht über bestehende Projekte

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

Wirksamkeit überprüfen

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

Längerfristige Finanzierung

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

10.6 Begleitende Maßnahmen

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

Explizite Bezugnahme auf pflegende Kinder im Angehörigenbegriff

Die vorliegende Studie richtete sich primär an pflegende sowie an ehemalige, nun mehr erwachsene pflegende Kinder und Jugendliche. Sie zeigt aber auch, dass die Lebenspassage pflegender Kinder vom 18. bis in etwa dem 26. Lebensjahr von großer Bedeutung ist; hier werden Entscheidungen in privater und beruflicher Hinsicht getroffen und viele Betroffene nehmen die Pflēgetätigkeit aus der Kindheit ins Erwachsenenalter mit. Es ist daher wichtig, auch pflegende junge Erwachsene in ihrer Pflegeverantwortung mit ihren

Junge pflegende Erwachsene mitdenken

Bedürfnissen wahrzunehmen.

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

*Wissen erweitern und
regelmäßige
Berichterstattung*

Als Grundlage für sozial- und gesundheitspolitische Steuerungsmaßnahmen ist die regelmäßige Berichterstattung zur Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich eine überlegenswerte Maßnahme. Es scheint angebracht, pflegende Kinder in einer eigenen Berichterstattung zu erfassen, wengleich sie als „Querschnittsmaterie“, etwa in der Berichterstattung über Familie, Pflege etc. ebenfalls ihren Platz einnehmen.

11 LITERATURVERZEICHNIS

- Aldridge, J., & Becker, F. (1993). *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*. Loughborough: Loughborough University.
- Australian Bureau of Statistics (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Caring in the Community*. Canberra: ABS.
- Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*, 7(1), 23-50.
- Becker, S., Aldridge, J., & Dearden, C. (1998). *Young carers and their families* (1. publ. Auflage.). Oxford: Blackwell Science.
- Butler, A. H., & Astbury, G. (2005). The caring child: an evaluative case study of the Cornwall Young Carers project. *Children & Society*, 19(4), 292-303.
- Carers Australia (2002). Young Carers Research Report: Final Report, from <http://www.fahcsia.gov.au/sa/carers/pubs/YoungCarersReport/Pages/default.aspx>
- Carers National Association (1998). *About Young Carers*. London: Carers National Association.
- Cass, B., Brennan, D., Thomson, C., Hill, T., Purcal, C., Hamilton, M., et al. (2011). *Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults*. Sydney: Social Policy Research Centre. University of New South Wales.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory* (3. Auflage.). Los Angeles {[u.a.]}: Sage Publ.
- Czypionka, T., Kraus, M., Riedel, M., & Rörling, G. (2011). Health Workforce: Status quo und neue Berufsbilder. *IHS. Health System Watch. Beilage zur Zeitschrift Soziale Sicherheit*, 1(Frühjahr 2011), 1-16.
- Dearden, C., & Becker, S. (2000). *Growing up caring. Vulnerability and transition to adulthood - young carers' experiences*: Youth Work Press and Joseph Rowntree Foundation.
- Dearden, C., & Becker, S. (2002). *Young Carers and Education*. London: Carers UK.
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young Carers in the UK. The 2004 report*. London.
- Flick, U. (2010). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (3 Auflage.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.
- Flick, U., Von Kardoff, E., & Steinke, I. (2004). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. Von Kardoff & I. Steinke (Hg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (3. Aufl., S. 13-29). Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Frank, J., & McLarnon, J. (2008). Young carers, parents and their families: Key principles of practice
- Frank, J., & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. *Journal of Family Health Care*, 19(3), 86-89.
- Frank, J., Tatum, C., & Tucker, C. (1999). *On Small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers*.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.
- Hill, T., Smyth, C., Thomson, C., & Cass, B. (2009). *Young carers: their characteristics and geographical distribution (NYARS)*. Canberra: Social Policy Research Centre.
- Hunt, G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). *Young Caregivers in the U.S. Report of findings*. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Found.
- Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2009). *Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People*. Nottingham.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510-520.
- Lackey, N. R., & Gates, M. F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of advanced nursing*, 34(3), 320-328.

- Leiner, B. (1994). *Stichprobentheorie. Grundlagen, Theorie und Technik*. München, Wien: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- McDonald, J., Cumming, J., & Dew, K. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 4, 115–129. Retrieved from http://www.victoria.ac.nz/hsrc/journal_articles/kotuitui_2009_010.pdf
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990-2006). *Pflege*, 20(6), 331-336.
- Möller, B. (2011). Kinder krebskranker Eltern: Entwicklungspsychologische Aspekte, kindliche Belastungen und psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten. Children of cancer patients: Child development, child stress, and psychosocial support. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19(2), 69.
- Möller, B., Stegemann, T., & Romer, G. (2008). Psychosoziale Belastungen bei Kindern körperlich kranker Eltern. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 51(6), 657-663.
- Morrow, R. (2005). *A profile of known young carers and identification and snapshot of the ones who are hidden*. Perth: Curtin University or Technology.
- Müller, M. (2011). *Statistik für die Pflege Handbuch für Pflegeforschung und -wissenschaft*. Bern: Huber.
- Newman, T. (2002). 'Young carers' and disabled parents: time for a change of direction? *Disability & Society*, 17(6), 613-625.
- Office for National Statistics (2003). *Census 2001 Data*. London: ONS.
- Olsen, R. (1996). Young carers: Challenging the facts and politics of research into children and caring. *Disability & Society*, 11(1), 41-54.
- Pakenham, K. I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T., & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113-126.
- Romer, G., & Haagen, M. (2007). *Kinder körperlich kranker Eltern*. Göttingen ; Wien [u.a.]: Hogrefe.
- Schlarman, J., Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2011a). Germany's First Young Carers Project's Impact on the Children: Relieving the Entire Family. A Qualitative Evaluation. *The Open Nursing Journal*, 5, 86-94.
- Schlarman, J., Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2011b). Implementing and Evaluating the First German Young-Carers Project: Intentions, Pitfalls and the Need for Piloting Complex Interventions. *The Open Nursing Journal*, 5, 38-44.
- Schlarman, J. G., Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany: an integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8, 414.
- Schumann, S. (2011). *Repräsentative Umfrage. Praxisorientierte Einführung in empirische Methoden und statistische Analyseverfahren*. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Shifren, K., & Kachorek, L. (2003). Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. *International Journal of Behavioral Development*, 27(4), 338-346.
- Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2010). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145-160.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Mannheim: Psychologie Verlags Union.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13(1), 123-138.

- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research, from <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
- Walker, A. (1996). *Young Carers and Their Families: A Survey Carried Out by the Social Survey Division of ONS on Behalf of the Department of Health*. London: Office for National Statistics.
- Warren, J. (2007). Young Carers: Conventional or Exaggerated Levels of Involvement in Domestic and Caring Tasks? *Children & Society*, 21(2), 136-146.
- Warren, J., & Ruskin, A. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years? *Research, Policy and Planning*, 26(1), 45-56.
- WHO (2000). *The Family Health Nurse. Context, Conceptual framework and Curriculum*. Copenhagen: WHO Regional office of Europe.

12 PROJEKTSTAB

Projektleitung

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Wissenschaftliche Leitung

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Wissenschaftliche Mitarbeit

Mag. Maria Daniel

Mag. Manuela Kainbacher

Mag. Martina Maria Koller

Mag. Carina Hauser

Mag. Martina Mitterer

Katja Podzeit

Datenmanagement

Mag. Alexander Lehner

Arnaud Löffl †

Moritz Mirascija, MA

Christina Weissenböck

Lektorat

Katja Podzeit

Wissenschaftliche Beratung

Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzging, Universität Witten/Herdecke

13 ANHANG

13.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der pflegenden Kinder. Verfügbare Zahlen aus Großbritannien, Australien und USA	18
Tabelle 2: Tätigkeitsdimensionen pflegender Kinder in Großbritannien (n = 5.116) Quelle: Dearden und Becker (2004, S. 7), eigene Zusammenstellung	21
Tabelle 3: Kindliche Hilfstätigkeiten bei chronischer Erkrankung in der Familie. Quelle: Metzging (2007, S. 106)	21
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.	22
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	23
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) ..	25
Tabelle 7: Identifikation von pflegenden Kindern	33
Tabelle 8: Rücklaufdokumentation	36
Tabelle 9: Soziodemographische Daten aller befragten Kinder und Jugendlicher.	38
Tabelle 10: Familiäre Situation aller befragten Kinder und Jugendlicher	38
Tabelle 11: Familienkonstellation	39
Tabelle 12: Herkunft aller befragten Kinder und Jugendlicher und deren Eltern	40
Tabelle 13: Herkunft aller befragten Kinder und Jugendlicher und deren Eltern nach Bundesland	40
Tabelle 14: Soziodemographische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher nach Bundesland	44
Tabelle 15: Familiäre Situation pflegender Kinder und Jugendlicher	45
Tabelle 16: Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern	46
Tabelle 17: Herkunft pflegender Kinder und Jugendlicher und deren Eltern nach Bundesland.....	46
Tabelle 18: Geschwisterzahlen	58
Tabelle 19: Unterschiede hinsichtlich körperlicher Unterstützung, bezogen auf Migrationshintergrund und Geschlecht.....	64
Tabelle 20: Unterschiede hinsichtlich Körperpflege bezogen auf Migrationshintergrund und Geschwisterzahl	66
Tabelle 21: Identifikation von potentiell pflegenden Kindern	76
Tabelle 22: Hochrechnung der Anzahl pflegender Kinder und Jugendlicher in Österreich	81
Tabelle 23: Soziodemographische Daten der Interviewpersonen	87
Tabelle 24: Häufigkeiten - Haushaltstätigkeiten	140
Tabelle 25: Häufigkeiten - Geschwisterhilfen	141
Tabelle 26: Häufigkeiten – Pfllegetätigkeiten (1)	142
Tabelle 27: Häufigkeiten - Pfllegetätigkeiten (2).....	143
Tabelle 28: Häufigkeiten: mit wem hilfst du	144

Tabelle 29: Häufigkeiten - warum hilfst du	145
Tabelle 30: Häufigkeiten – Auswirkungen (1)	146
Tabelle 31: Häufigkeiten - Auswirkungen (2)	147
Tabelle 32: Signifikanz - Soziodemographische Daten / pflegende Kinder	148
Tabelle 33: Signifikanz - Haushaltstätigkeiten / pflegende Kinder.....	149
Tabelle 34: Signifikanz - Geschwisterhilfen / pflegende Kinder	150
Tabelle 35: Signifikanz - Pflegetätigkeiten / pflegende Kinder	151
Tabelle 36: Signifikanz – mit wem hilfst du / pflegende Kinder	152
Tabelle 37: Signifikanz - warum hilfst du / pflegende Kinder.....	153
Tabelle 38: Signifikanz - Auswirkungen / pflegende Kinder	154
Tabelle 39: Signifikanz – warum hilfst du / soziodemographische Daten.....	155
Tabelle 40: Signifikanz - Auswirkungen / soziodemographische Daten (1)	156
Tabelle 41: Signifikanz – Auswirkungen / soziodemographische Daten (2).....	157
Tabelle 42: Mittelwert + Median - Haushaltstätigkeiten	158
Tabelle 43: Mittelwert + Median - Geschwisterhilfen	159
Tabelle 44: Mittelwert + Median - Pflegetätigkeiten (1).....	160
Tabelle 45: Mittelwert + Median - Pflegetätigkeiten (2).....	161
Tabelle 46: Mittelwert + Median - mit wem hilfst du	162
Tabelle 47: Indizes nach Einflussfaktoren - Haushaltstätigkeiten und Geschwisterhilfen.....	163
Tabelle 48: Indizes nach Einflussfaktoren - Pflegetätigkeiten.....	164

13.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Objektiver und subjektiver Wohlstand aller befragten Kinder und Jugendlicher	41
Abbildung 2: Prozentueller Anteil an pflegenden Kindern und Jugendlicher in verschiedenen Gruppen.....	43
Abbildung 3: Objektiver und subjektiver Wohlstand pflegender Kinder und Jugendlicher.....	47
Abbildung 4: Wer ist zu Hause krank (bezogen auf pflegende Kinder).....	48
Abbildung 5: Unterstützungsintensität für verschiedene Familienmitglieder	48
Abbildung 6: Wer ist zu Hause krank, definiert nach Geschlecht	49
Abbildung 7: Chronische Krankheiten der Angehörigen pflegender Kinder.....	50
Abbildung 8: Übersicht über Unterstützungsleistungen durch pflegende Kinder	51
Abbildung 9: Unterstützung durch Kinder in Stunden pro Tag	53
Abbildung 10: Mit wem helfen Kinder und Jugendliche, wenn ein Familienmitglied krank ist?	54
Abbildung 11: Unterstützung im Haushalt in Stunden pro Woche	55
Abbildung 12: Häufigkeit unterschiedlicher Haushaltshilfen	56
Abbildung 13: Häufigkeit Haushaltshilfen gesamt	57
Abbildung 14: Unterschiedliche Hilfeleistungen für Geschwister.....	59
Abbildung 15: Hilfe für Geschwister gesamt.....	59
Abbildung 16: Krankheitsbezogene Unterstützungsleistungen gesamt	61

Abbildung 17: Körperliche Unterstützung.....	62
Abbildung 18: Index körperliche Unterstützung gesamt	63
Abbildung 19: Körperpflege	65
Abbildung 20: Index Körperpflege gesamt (1)	65
Abbildung 21: Index Körperpflege gesamt, ohne Ausprägung „nie“ (2)	66
Abbildung 22: emotionale Unterstützung.....	67
Abbildung 23: Index emotionale Unterstützung gesamt	68
Abbildung 24: Motivation Hilfestellung im Krankheitsfall zu leisten	69
Abbildung 25: Auswirkungen der Pflegesituation auf pflegende Kinder	72
Abbildung 26: Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher, personenbezogen	73
Abbildung 27: Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher, themenbezogen.....	73
Abbildung 28: Übersicht identifizierter pflegender Kinder und weiterer Risikogruppen	75
Abbildung 29: prozentueller Anteil an pflegenden Kindern nach Alter	78
Abbildung 30: prozentueller Anteil an pflegenden Kindern nach Alter und Geschlecht	78
Abbildung 31: Empirische und geschätzte Anteilswerte an pflegenden Kindern in Österreich und Großbritannien nach Alter	80

13.3 Tabellenanhang

13.3.1 Häufigkeiten

Zuhause Helfen	pflegende Kinder						nicht pflegende Kinder							
	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt
Das eigene Zimmer aufräumen	327	0,9%	8,0%	33,3%	26,9%	30,9%	100,0%	6968	2,8%	10,6%	34,3%	30,1%	22,2%	100,0%
Die Wohnung oder das Haus aufräumen	333	7,2%	26,7%	37,8%	22,2%	6,0%	100,0%	6952	14,4%	33,1%	35,8%	12,0%	4,6%	100,0%
In der Wohnung oder im Haus staubsaugen oder staubwischen	333	8,4%	19,2%	36,6%	23,1%	12,6%	100,0%	6950	18,2%	28,7%	30,4%	16,0%	6,7%	100,0%
Geschirr waschen, Geschirrspüler einräumen oder ausräumen	332	7,2%	13,6%	28,9%	26,5%	23,8%	100,0%	6943	16,3%	21,0%	25,3%	23,7%	13,7%	100,0%
In der Wohnung oder im Haus die Fenster putzen	331	50,5%	27,8%	14,8%	5,7%	1,2%	100,0%	6962	61,6%	23,2%	9,8%	3,5%	1,9%	100,0%
Essen kochen	327	15,6%	20,8%	29,4%	19,0%	15,3%	100,0%	6931	26,4%	27,6%	27,3%	12,0%	6,7%	100,0%
Tisch decken oder abräumen	326	2,8%	7,4%	17,5%	33,4%	39,0%	100,0%	6927	5,9%	11,8%	22,8%	32,0%	27,6%	100,0%
Wäsche waschen oder bügeln	327	44,0%	27,5%	16,5%	8,3%	3,7%	100,0%	6900	61,1%	20,6%	11,4%	4,1%	2,8%	100,0%
Schwere Sachen tragen (z.B. Taschen oder Kisten)	327	14,4%	19,3%	24,2%	21,4%	20,8%	100,0%	6910	21,5%	25,0%	23,6%	17,2%	12,7%	100,0%
Einkäufe erledigen	326	12,9%	20,2%	29,4%	21,2%	16,3%	100,0%	6903	21,6%	28,0%	27,4%	14,2%	8,9%	100,0%

Tabelle 24: Häufigkeiten - Haushaltstätigkeiten

Geschwistern helfen	pflegende Kinder					nicht pflegende Kinder								
	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt
Essen machen	268	10,4%	22,0%	34,0%	18,7%	14,9%	100,0%	5737	27,2%	25,9%	27,9%	13,0%	5,9%	100,0%
Kindergarten/Schule bringen	254	66,1%	14,6%	5,5%	7,9%	5,9%	100,0%	5611	72,9%	11,6%	7,6%	3,8%	4,1%	100,0%
Ins Bett bringen	253	63,2%	13,0%	9,5%	8,3%	5,9%	100,0%	5583	70,7%	12,7%	9,2%	4,7%	2,7%	100,0%
Aufpassen	257	42,0%	7,0%	13,6%	17,1%	20,2%	100,0%	5592	44,5%	10,0%	16,0%	14,4%	15,1%	100,0%
Hausübungen machen	256	43,0%	10,5%	21,9%	12,9%	11,7%	100,0%	5587	48,2%	18,2%	17,4%	9,4%	6,7%	100,0%

Tabelle 25: Häufigkeiten - Geschwisterhilfen

Pflegetätigkeiten	Anz. Befragte					pflegende Kinder					nicht pflegende Kinder							
	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt
Essen/Trinken bringen	333	1,8%	6,0%	18,6%	36,0%	37,5%	6900	6,6%	10,8%	24,7%	34,6%	23,2%	100,0%	10,8%	24,7%	34,6%	23,2%	100,0%
Beim Essen helfen	328	36,3%	14,9%	17,4%	18,0%	13,4%	6821	48,1%	15,2%	14,9%	13,7%	8,1%	100,0%	15,2%	14,9%	13,7%	8,1%	100,0%
Medikamente bringen	325	13,8%	11,1%	21,2%	27,7%	26,2%	6800	21,4%	16,6%	22,9%	22,8%	16,3%	100,0%	16,6%	22,9%	22,8%	16,3%	100,0%
Bei Medikamenteneinnahme helfen	331	38,7%	19,9%	17,8%	13,3%	10,3%	6828	52,1%	18,6%	13,8%	9,0%	6,4%	100,0%	18,6%	13,8%	9,0%	6,4%	100,0%
Gemeinsam Zeit verbringen	332	3,3%	6,3%	16,3%	37,3%	36,7%	6878	8,5%	15,5%	27,2%	28,6%	20,1%	100,0%	15,5%	27,2%	28,6%	20,1%	100,0%
Trösten	330	4,8%	10,0%	14,2%	30,9%	40,0%	6846	13,4%	16,3%	22,9%	25,1%	22,2%	100,0%	16,3%	22,9%	25,1%	22,2%	100,0%
Beim Aufstehen oder gehen helfen	328	22,6%	16,8%	19,8%	21,3%	19,5%	6793	39,1%	18,2%	18,1%	15,0%	9,7%	100,0%	18,2%	18,1%	15,0%	9,7%	100,0%
Stiegen steigen helfen	328	31,1%	18,0%	20,1%	13,4%	17,4%	6744	48,8%	16,5%	14,8%	11,7%	8,2%	100,0%	16,5%	14,8%	11,7%	8,2%	100,0%
Rollstuhl schieben	288	56,6%	6,3%	10,4%	11,1%	15,6%	5939	73,7%	4,8%	7,8%	7,3%	6,4%	100,0%	4,8%	7,8%	7,3%	6,4%	100,0%
in Ruhe lassen	328	11,6%	18,6%	23,5%	26,5%	19,8%	6820	10,3%	15,7%	27,7%	25,2%	21,1%	100,0%	15,7%	27,7%	25,2%	21,1%	100,0%

Tabelle 26: Häufigkeiten – Pflegetätigkeiten (1)

Pflegetätigkeiten	pflegende Kinder						nicht pflegende Kinder							
	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt	Anz. Befragte	nie	selten	manchmal	oft	sehr oft	Gesamt
Zum Arzt begleiten	329	25,5%	20,1%	22,2%	17,0%	15,2%	100,0%	6798	36,3%	19,3%	21,4%	13,9%	9,0%	100,0%
In der Nacht aufstehen	331	31,7%	20,5%	20,5%	14,5%	12,7%	100,0%	6801	46,8%	20,1%	16,6%	10,6%	5,9%	100,0%
Hilfe holen	326	14,1%	14,4%	23,0%	26,7%	21,8%	100,0%	6758	29,3%	18,1%	21,2%	17,9%	13,5%	100,0%
Beim An- oder Ausziehen helfen	328	57,3%	18,9%	10,7%	8,2%	4,9%	100,0%	6757	72,8%	12,9%	8,3%	4,0%	1,9%	100,0%
Gesicht waschen / Zähne putzen	329	66,0%	16,1%	10,3%	4,3%	3,3%	100,0%	6766	77,1%	12,2%	5,8%	2,9%	1,9%	100,0%
Beim duschen / baden helfen	327	75,5%	11,9%	8,6%	3,1%	0,9%	100,0%	6761	84,0%	9,5%	3,9%	1,5%	1,0%	100,0%
Auf die Toilette gehen	326	76,1%	13,5%	6,1%	1,8%	2,5%	100,0%	6739	87,0%	7,5%	3,3%	1,2%	0,9%	100,0%
Aufpassen	331	9,7%	12,1%	15,4%	27,8%	35,0%	100,0%	6760	23,8%	18,4%	21,6%	19,3%	16,9%	100,0%
E-Mails / Briefe schreiben	327	56,3%	9,8%	13,5%	8,6%	11,9%	100,0%	6753	59,6%	13,0%	12,1%	8,6%	6,7%	100,0%
Übersetzen	325	71,1%	5,5%	6,8%	5,2%	11,4%	100,0%	6594	74,9%	5,9%	6,2%	4,9%	8,1%	100,0%

Tabelle 27: Häufigkeiten - Pflegetätigkeiten (2)

mit wem hilfst du	pflegende Kinder						nicht pflegende Kinder							
	Anz. Befragte	sehr oft	oft	manchmal	selten	nie	Gesamt	Anz. Befragte	sehr oft	oft	manchmal	selten	nie	Gesamt
ganz alleine	310	15,5%	26,8%	34,2%	17,4%	6,1%	100,0%	6390	8,7%	20,3%	32,3%	25,1%	13,7%	100,0%
mit Vater oder Mutter	316	31,0%	34,8%	20,3%	8,2%	5,7%	100,0%	6690	19,8%	31,5%	28,0%	12,9%	7,8%	100,0%
mit Geschwistern	293	17,1%	26,3%	26,6%	11,9%	18,1%	100,0%	6241	11,0%	22,0%	27,5%	18,7%	20,8%	100,0%
mit Freunden der Familie/Nachbarn	314	7,0%	14,3%	18,2%	19,7%	40,8%	100,0%	6558	4,1%	9,0%	16,3%	22,6%	48,1%	100,0%
mit einer Krankenschwester	307	5,5%	3,9%	10,1%	12,1%	68,4%	100,0%	6421	2,1%	3,0%	6,5%	12,8%	75,6%	100,0%

Tabelle 28: Häufigkeiten: mit wem hilfst du

warum hilfst du	pflegende Kinder				nicht pflegende Kinder			
	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	Gesamt	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	Gesamt
schon immer geholfen	326	77,9%	22,1%	100,0%	6845	67,2%	32,8%	100,0%
weil man einfach hilft	330	95,2%	4,8%	100,0%	6922	94,5%	5,5%	100,0%
muss nicht helfen	321	28,3%	71,7%	100,0%	6814	33,3%	66,7%	100,0%
nicht im Stich lassen	333	94,9%	5,1%	100,0%	6877	90,9%	9,1%	100,0%
gibt ein gutes Gefühl	330	87,9%	12,1%	100,0%	6867	80,9%	19,1%	100,0%
es ist kein anderer da	318	26,4%	73,6%	100,0%	6837	26,0%	74,0%	100,0%
bekomme ansonsten Probleme	329	12,2%	87,8%	100,0%	6830	10,2%	89,8%	100,0%
den Kranken lieb haben	327	94,5%	5,5%	100,0%	6839	90,5%	9,5%	100,0%
Gefühl gebraucht zu werden	329	77,2%	22,8%	100,0%	6820	70,4%	29,6%	100,0%
damit Familie zusammenbleibt	324	71,0%	29,0%	100,0%	6806	63,9%	36,1%	100,0%

Tabelle 29: Häufigkeiten - warum hilfst du

Auswirkungen	pflegende Kinder				nicht pflegende Kinder			
	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	Gesamt	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	Gesamt
viele Freunde	328	89,6%	10,4%	100,0%	6926	91,7%	8,3%	100,0%
guter/gute Schülerin	314	75,8%	24,2%	100,0%	6647	78,1%	21,9%	100,0%
oft traurig	326	41,7%	58,3%	100,0%	6849	21,6%	78,4%	100,0%
am liebsten alleine	318	23,6%	76,4%	100,0%	6838	16,9%	83,1%	100,0%
schlafe oft schlecht	323	32,5%	67,5%	100,0%	6908	21,6%	78,4%	100,0%
erwachsener als Mitschüler	321	47,4%	52,6%	100,0%	6841	36,3%	63,7%	100,0%
oft müde	321	60,1%	39,9%	100,0%	6872	50,0%	50,0%	100,0%
keine Zeit für FreundInnen	323	22,6%	77,4%	100,0%	6884	21,1%	78,9%	100,0%
kann mit jemandem über alles reden	328	86,0%	14,0%	100,0%	6905	84,8%	15,2%	100,0%
keine Zeit für die Schule	330	3,0%	97,0%	100,0%	6948	3,1%	96,9%	100,0%

Tabelle 30: Häufigkeiten – Auswirkungen (1)

Auswirkungen	pflegende Kinder				nicht pflegende Kinder			
	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	Gesamt	Anz. Befragte	stimmt	stimmt nicht	Gesamt
oft Kopfweh	327	38,2%	61,8%	100,0%	6901	24,4%	75,6%	100,0%
oft Rückenschmerzen	324	31,8%	68,2%	100,0%	6919	18,6%	81,4%	100,0%
kann gut mit schwierigen Problemen umgehen	310	66,5%	33,5%	100,0%	6686	64,5%	35,5%	100,0%
keine Zeit zum lernen	325	30,2%	69,8%	100,0%	6872	22,8%	77,2%	100,0%
oft Sorgen	326	68,1%	31,9%	100,0%	6838	41,8%	58,2%	100,0%
fast immer gute Laune	321	67,3%	32,7%	100,0%	6832	79,8%	20,2%	100,0%

Tabelle 31: Häufigkeiten - Auswirkungen (2)

13.3.2 Signifikanztabellen

Soziodemographische Daten pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Geschlecht	0,000	0,071
Alter	0,125	0,046
Klasse	0,001	0,047
Schulgruppe	0,354	0,011
Geburtsland Kind	0,718	0,010
gruppiertes Geburtsland des Kindes ohne Österreich	0,616	0,660
Geburtsland Vater	0,335	0,017
gruppiertes Geburtsland des Vaters ohne Österreich	0,461	0,045
Geburtsland der Mutter	0,982	0,002
gruppiertes Geburtsland der Mutter ohne Österreich	0,957	0,018
ältere Geschwister	0,107	0,033
jüngere Geschwister	0,061	0,037
Einzelkind	0,076	0,021
Anzahl Geschwister	0,020	0,040
Berufstätigkeit Vater	0,000	0,051
Berufstätigkeit Mutter	0,074	0,028
subjektive Wohlstandseinschätzung	0,000	0,062
objektive Wohlstandseinschätzung	0,189	0,022
beide Elternteile leben im gemeinsamen Haushalt	0,301	0,012
Vater, Mutter und Geschwister leben im gemeinsamen Haushalt	0,285	0,012
alleinerziehende Eltern ohne weiteren Erwachsenen im Haushalt	0,522	0,007
Migrationshintergrund (ein oder beide Elternteile wurden im Ausland geboren)	0,841	0,002

Tabelle 32: Signifikanz - Soziodemographische Daten / pflegende Kinder

Haushalt pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Menge Haushaltstätigkeiten im Vergleich zu MitschülerInnen	0,000	0,115
Haushaltsstunden pro Woche	0,000	0,101
Zimmer aufräumen	0,002	0,049
Wohnung oder Haus aufräumen	0,000	0,078
Wohnung oder Haus staubsaugen oder staubwischen	0,000	0,089
Geschirr waschen, Geschirrspüler einräumen	0,000	0,083
Fenster putzen	0,000	0,055
Essen kochen	0,000	0,094
Tisch decken oder abräumen	0,000	0,063
Wäsche waschen oder bügeln	0,000	0,077
schwere Sachen tragen	0,000	0,065
Einkäufe erledigen	0,000	0,081
Sonstige Aufgaben	0,000	0,070
gesamt Haushalt	0,000	0,160

Tabelle 33: Signifikanz - Haushaltstätigkeiten / pflegende Kinder

Geschwister pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Etwas zum Essen machen	0,000	0,109
Zur Schule oder in den Kindergarten bringen oder abholen	0,002	0,053
Abends ins Bett bringen	0,001	0,055
Auf sie aufpassen	0,063	0,039
Mit ihnen Hausübung machen	0,000	0,064
Sonstige Hilfen	0,000	0,057
Hilfen gesamt	0,000	0,103

Tabelle 34: Signifikanz - Geschwisterhilfen / pflegende Kinder

Pflege		
pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
Essen/Trinken bringen	0,000	0,084
beim Essen helfen	0,000	0,059
Medikamente bringen	0,000	0,071
bei Medikamenteneinnahme helfen	0,000	0,063
gemeinsam Zeit verbringen	0,000	0,113
trösten	0,000	0,108
beim Aufstehen oder gehen helfen	0,000	0,093
Stiegen steigen helfen	0,000	0,090
Rollstuhl schieben	0,000	0,094
in Ruhe lassen	0,324	0,026
zum Arzt begleiten	0,000	0,059
in der Nacht aufstehen	0,000	0,081
Hilfe holen	0,000	0,089
beim An- oder Ausziehen helfen	0,000	0,082
Gesicht waschen / Zähne putzen	0,000	0,059
beim duschen / baden helfen	0,000	0,060
auf die Toilette gehen	0,000	0,069
aufpassen	0,000	0,125
E-Mails / Briefe schreiben	0,003	0,048
übersetzen	0,293	0,027

Tabelle 35: Signifikanz - Pflegetätigkeiten / pflegende Kinder

Hilfe mit wem pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
ganz alleine	0,000	0,078
mit Vater oder Mutter	0,000	0,069
mit Geschwistern	0,001	0,055
mit Freunden der Familie/Nachbarn	0,000	0,055
mit einer Krankenschwester	0,000	0,059

Tabelle 36: Signifikanz – mit wem hilfst du / pflegende Kinder

Hilfe warum pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
schon immer geholfen	0,000	0,048
weil man einfach hilft	0,609	0,006
muss nicht helfen	0,063	0,022
nicht im Stich lassen	0,013	0,029
gibt ein gutes Gefühl	0,001	0,037
es ist kein anderer da	0,857	0,002
bekomme ansonsten Probleme	0,247	0,014
den Kranken lieb haben	0,016	0,029
Gefühl gebraucht zu werden	0,008	0,032
damit Familie zusammenbleibt	0,009	0,031

Tabelle 37: Signifikanz - warum hilfst du / pflegende Kinder

Auswirkungen pflegende Kinder - nicht pflegende Kinder		
Item	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
viele Freunde	0,184	0,016
guter/gute SchülerIn	0,330	0,012
oft traurig	0,000	0,100
am liebsten alleine	0,002	0,036
schlafe oft schlecht	0,000	0,054
erwachsener als Mitschüler	0,000	0,047
oft müde	0,000	0,042
keine Zeit für FreundInnen	0,508	0,008
kann mit jemandem über alles reden	0,546	0,007
keine Zeit für die Schule	0,936	0,001
oft Kopfweg	0,000	0,066
oft Rückenschmerzen	0,000	0,070
kann gut mit schwierigen Problemen umgehen	0,484	0,008
keine Zeit zum Lernen	0,002	0,036
oft Sorgen	0,000	0,111
fast immer gute Laune	0,000	0,064

Tabelle 38: Signifikanz - Auswirkungen / pflegende Kinder

	Geschlecht		Migration		Alter		Alter (10-14)		Geschwister	
	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
warum helfen pflegende Kinder										
schon immer geholfen	0,003	0,035	0,001	0,040	0,006	0,057	0,411	0,027	0,094	0,033
weil man einfach hilft	0,000	0,059	0,005	0,033	0,030	0,053	0,234	0,034	0,002	0,049
muss nicht helfen	0,888	0,002	0,000	0,050	0,000	0,085	0,000	0,086	0,569	0,020
nicht im Stich lassen	0,000	0,076	0,859	0,002	0,118	0,046	0,110	0,039	0,085	0,034
gibt ein gutes Gefühl	0,000	0,077	0,516	0,008	0,000	0,108	0,000	0,109	0,293	0,026
es ist kein anderer da	0,000	0,074	0,000	0,049	0,001	0,065	0,076	0,041	0,001	0,053
bekomme ansonsten Probleme	0,000	0,097	0,778	0,003	0,149	0,045	0,654	0,025	0,022	0,040
den Kranken lieb haben	0,000	0,128	0,000	0,054	0,000	0,086	0,000	0,076	0,000	0,060
Gefühl gebraucht zu werden	0,165	0,160	0,019	0,028	0,000	0,111	0,000	0,111	0,299	0,026
damit Familie zusammenbleibt	0,000	0,065	0,000	0,047	0,000	0,115	0,000	0,114	0,000	0,064

Tabelle 39: Signifikanz – warum hilfst du / soziodemographische Daten

Auswirkungen	Geschlecht		Migration		Alter		Alter (9-14)		Geschwister	
	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
viele Freunde	0,389	0,010	0,908	0,001	0,467	0,037	0,859	0,019	0,002	0,049
guter/gute Schülerin	0,000	0,080	0,173	0,016	0,000	0,130	0,000	0,119	0,000	0,081
oft traurig	0,000	0,123	0,991	0,000	0,090	0,048	0,026	0,045	0,014	0,042
am liebsten alleine	0,000	0,137	0,001	0,039	0,000	0,067	0,000	0,062	0,084	0,034
schlafe oft schlecht	0,327	0,012	0,534	0,007	0,080	0,048	0,214	0,035	0,540	0,021
erwachsener als Mitschüler	0,000	0,081	0,006	0,032	0,000	0,230	0,000	0,211	0,257	0,027
oft müde	0,013	0,029	0,087	0,020	0,000	0,086	0,000	0,081	0,302	0,026
keine Zeit für FreundInnen	0,000	0,045	0,015	0,029	0,161	0,043	0,087	0,037	0,453	0,023

Tabelle 40: Signifikanz - Auswirkungen / soziodemographische Daten (1)

Auswirkungen	Geschlecht		Migration		Alter		Alter (9-14)		Geschwister	
	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V	asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Cramer-V
kann mit jemandem über alles reden	0,000	0,129	0,002	0,036	0,150	0,043	0,256	0,031	0,035	0,038
keine Zeit für die Schule	0,000	0,066	0,413	0,010	0,000	0,072	0,099	0,039	0,000	0,055
oft Kopfweh	0,006	0,032	0,571	0,007	0,002	0,062	0,001	0,056	0,019	0,040
oft Rückenschmerzen	0,713	0,004	0,007	0,032	0,000	0,143	0,000	0,123	0,034	0,038
kann gut mit schwierigen Problemen umgehen	0,003	0,036	0,293	0,013	0,151	0,046	0,040	0,044	0,003	0,047
keine Zeit zum Lernen	0,000	0,086	0,005	0,033	0,000	0,094	0,000	0,088	0,000	0,054
oft Sorgen	0,000	0,091	0,027	0,026	0,004	0,060	0,000	0,061	0,010	0,043
fast immer gute Laune	0,225	0,014	0,000	0,047	0,000	0,082	0,000	0,073	0,002	0,050

Tabelle 41: Signifikanz – Auswirkungen / soziodemographische Daten (2)

13.3.3 Mittelwerte/Mediane

Haushalt helfen	pflegende Kinder			nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittelwert	Median	Anz. Befragte	Mittelwert	Median
die Fenster putzen	331	1,8	1,0	6962	1,6	1,0
Wäsche waschen oder bügeln	327	2,0	2,0	6900	1,7	1,0
Die Wohnung oder das Haus aufräumen	333	2,9	3,0	6952	2,6	3,0
Essen kochen	327	3,0	3,0	6931	2,5	2,0
Einkäufe erledigen	326	3,1	3,0	6903	2,6	3,0
Schwere Sachen tragen	327	3,1	3,0	6910	2,7	3,0
staubsaugen oder staubwischen	333	3,1	3,0	6950	2,6	3,0
Geschirr waschen	332	3,5	4,0	6943	3,0	3,0
das eigene Zimmer aufräumen	327	3,8	4,0	6968	3,6	4,0
Tisch decken oder abräumen	326	4,0	4,0	6927	3,6	4,0

Tabelle 42: Mittelwert + Median - Haushaltstätigkeiten

Geschwister helfen	pflegende Kinder			nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittelwert	Median	Anz. Befragte	Mittelwert	Median
Kindergarten/Schule bringen	254	1,7	1,0	5611	1,5	1,0
ins Bett bringen	253	1,8	1,0	5583	1,6	1,0
Hausübungen machen	256	2,4	2,0	5587	2,1	2,0
aufpassen	257	2,7	3,0	5592	2,5	2,0
Essen machen	268	3,1	3,0	5737	2,4	2,0

Tabelle 43: Mittelwert + Median - Geschwisterhilfen

Pflege	pflegende Kinder			nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittelwert	Median	Anz. Befragte	Mittelwert	Median
auf die Toilette gehen	326	1,4	1,0	6739	1,2	1,0
beim duschen / baden helfen	327	1,4	1,0	6761	1,3	1,0
Gesicht waschen / Zähne putzen	329	1,6	1,0	6766	1,4	1,0
übersetzen	325	1,8	1,0	6594	1,7	1,0
beim An- oder Ausziehen helfen	328	1,8	1,0	6757	1,5	1,0
E-Mails / Briefe schreiben	327	2,1	1,0	6753	1,9	1,0
Rollstuhl schieben	288	2,2	1,0	5939	1,7	1,0
bei Medikamenteneinnahme helfen	331	2,4	2,0	6828	2,0	1,0
in der Nacht aufstehen	331	2,6	2,0	6801	2,1	2,0
beim Essen helfen	328	2,6	2,0	6821	2,2	2,0

Tabelle 44: Mittelwert + Median - Pflgetätigkeiten (1)

Pflege	pflegende Kinder			nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittelwert	Median	Anz. Befragte	Mittelwert	Median
Stiegen steigen helfen	328	2,7	3,0	6744	2,1	2,0
zum Arzt begleiten	329	2,8	3,0	6798	2,4	2,0
beim Aufstehen oder gehen helfen	328	3,0	3,0	6793	2,4	2,0
in Ruhe lassen	328	3,2	3,0	6820	3,3	3,0
Hilfe holen	326	3,3	3,0	6758	2,7	3,0
Medikamente bringen	325	3,4	4,0	6800	3,0	3,0
aufpassen	331	3,7	4,0	6760	2,9	3,0
trösten	330	3,9	4,0	6846	3,3	3,0
gemeinsam Zeit verbringen	332	4,0	4,0	6878	3,4	3,0
Essen/Trinken bringen	333	4,0	4,0	6900	3,6	4,0

Tabelle 45: Mittelwert + Median - Pfllegetätigkeiten (2)

Pflege mit wem	pflegende Kinder			nicht pflegende Kinder		
	Anz. Befragte	Mittelwert	Median	Anz. Befragte	Mittelwert	Median
mit Vater oder Mutter	316	2,2	2,0	6690	2,6	2,0
ganz alleine	310	2,7	3,0	6390	3,1	3,0
mit Geschwistern	293	2,9	3,0	6241	3,2	3,0
mit Freunden der Familie/Nachbarn	314	3,7	4,0	6558	4,0	4,0
mit einer Krankenschwester	307	4,3	5,0	6421	4,6	5,0

Tabelle 46: Mittelwert + Median - mit wem hilfst du

13.3.4 Indizes nach Einflussfaktoren

	Summe aller Haushaltshilfen			Geschwisterhilfe gesamt		
	Mittelwert	Median	Anzahl	Mittelwert	Median	Anzahl
Geschlecht	männlich	2,9	100	2,3	2,2	100
	weiblich	3,1	230	2,3	2,2	230
Alter des/der Jugendlichen	10	2,6	10	2,2	1,8	10
	11	2,9	64	2,4	2,2	64
	12	3,1	79	2,2	1,9	79
	13	3,0	97	2,3	2,2	97
	14	3,1	64	2,2	2,2	64
	15	3,3	8	2,5	2,6	8
	16	3,4	2	2,5	2,5	2
Migration: ein oder beide Elternteile im Ausland geboren	kein Migrationshintergrund	3,0	230	2,2	2,2	230
	Migrationshintergrund	3,0	101	2,5	2,2	101
Geschwister	keine Geschwister	2,9	52	.	.	52
	1	3,0	129	2,1	1,8	129
	2	3,1	74	2,4	2,2	74
	3	3,0	45	2,5	2,6	45
	mehr als 3 Geschwister	3,0	30	2,8	2,5	30

Tabelle 47: Indizes nach Einflussfaktoren - Haushaltstätigkeiten und Geschwisterhilfen

	körperliche Unterstützung			emotionale Unterstützung			Intimpflege			
	Mittelwert	Median	Anzahl	Mittelwert	Median	Anzahl	Mittelwert	Median	Anzahl	
Geschlecht	männlich	2,57	2,38	100	3,67	3,67	100	1,91	1,75	100
	weiblich	2,81	2,69	230	3,98	4,00	230	2,07	1,75	230
Alter des/der Jugendlichen	10	2,25	2,08	10	4,07	4,00	10	2,15	2,00	10
	11	2,80	2,62	64	3,95	4,00	64	2,08	1,75	64
	12	2,72	2,69	79	3,90	4,00	79	1,99	2,00	79
	13	2,78	2,62	97	3,85	4,00	97	1,99	1,88	97
	14	2,70	2,54	64	3,89	4,00	64	1,98	1,50	64
	15	2,85	3,08	8	3,43	3,33	8	1,88	1,88	8
16	2,69	2,69	2	4,50	4,50	2	2,50	2,50	2	
Migration: ein oder beide Elternteile im Ausland geboren	kein Migrationshintergrund	2,65	2,54	230	3,85	4,00	230	2,13	2,00	230
	Migrationshintergrund	2,96	2,85	101	3,97	4,00	101	1,81	1,50	101
Geschwister	keine Geschwister	2,74	2,54	52	4,14	4,00	52	2,02	1,88	52
	1	2,69	2,54	129	3,80	4,00	129	2,23	2,00	129
	2	2,84	2,69	74	3,91	4,00	74	1,92	1,50	74
	3	2,85	2,77	45	3,85	3,67	45	2,06	2,00	45
	mehr als 3 Geschwister	2,61	2,31	30	3,84	4,00	30	1,54	1,50	30

Tabelle 48: Indizes nach Einflussfaktoren - Pflegefähigkeiten

13.4 Verwendete statistische Tests

Für die quantitative Auswertung wurden die folgenden statistischen Tests verwendet:

- **Deskriptive Statistik:**
Für die Datenauswertung wurden vorrangig Verfahren der beschreibenden Statistik, also Häufigkeitsauszählungen, Kreuztabellen und Grafiken verwendet, um das Antwortverhalten der Befragten darzustellen.
- **Chi-Quadrat-Test:**
Für die Berechnung von signifikanten Zusammenhängen zwischen verschiedenen Fragen (z.B. Unterstützungshäufigkeit) und demographischen Merkmalen (z.B. Geschlecht, Alter, etc.) wurde der Chi-Quadrat Test verwendet. Dieser wird mittels Kreuztabellen berechnet, indem die unter Unabhängigkeit von zwei Merkmalen erwarteten Werte mit den tatsächlich gemessenen Werten in Beziehung gesetzt werden.
- **Cramer's V-Koeffizient**
Dieser Messwert wurde als Ergänzung zum Chi-Quadrat-Test verwendet, um festzustellen, wie stark ein möglicher Zusammenhang ist.
- **Kruskal-Wallis-Test:**
Hierbei handelt es sich um einen nichtparametrischen Test, der zum Vergleich von mittleren Rängen zwischen mehr als zwei Gruppen herangezogen wurde.
- **Konfidenzintervall**
Um zu berechnen, in welchem Bereich ein Messwert (z.B. Anteil pflegender Kinder) in der Grundgesamtheit liegt, wurden Konfidenzintervalle berechnet.

**bmask.gv.at**BUNDESMINISTERIUM FÜR
ARBEIT, SOZIALES UND
KONSUMENTENSCHUTZ**SOZIALTELEFON**

Bürgerservice des Sozialministeriums

Tel.: 0800 - 20 16 11

Mo bis Fr 08:00 - 12:00 Uhr

Langer Donnerstag 08:00 - 16:00 Uhr

PFLEGETELEFON

Tel.: 0800 - 20 16 22

Mo bis Do 08:00 - 16:00 Uhr

Fr 8:00 - 13:00 Uhr

Fax: 0800 - 22 04 90

pflegetelefon@bmask.gv.at

BROSCHÜRENSERVICE

Tel.: 0800 - 20 20 74

broschuerenservice@bmask.gv.at

<https://broschuerenservice.bmask.gv.at>**BRIEFKASTEN**

Für Anregungen und allgemeine Fragen:

briefkasten@bmask.gv.at

**BUNDESMINISTERIUM FÜR
ARBEIT, SOZIALES UND
KONSUMENTENSCHUTZ**

Stubenring 1, 1010 Wien

Tel.: +43 1 711 00 - 0

www.bmask.gv.at