



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Einfach Kind sein:

Eine qualitative Evaluation des Juniorcamps des
Österreichischen Jugendrotkreuzes“

verfasst von / submitted by

Nataša Prajo, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2017 / Vienna 2017

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Problemdarstellung	3
3. Hintergrund.....	5
3.1 Auswirkungen der Pflegerolle.....	7
3.1.1 Negative Auswirkungen der Pflegerolle	7
3.1.2 Positive Auswirkungen der Pflegerolle.....	9
3.1.3 Auswirkungen auf das Erwachsenenleben	10
3.2 Bedürfnisse von Young Carers	11
3.3 Möglichkeiten der Unterstützung.....	13
3.4 Young Carers‘ Projekte.....	14
4. Das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes	21
5. Forschungsziel	23
6. Methodik	25
6.1 Datenerhebung	27
6.1.1 Qualitative Interviews mit Kindern.....	28
6.2 Zugang, Rekrutierung und Beschreibung der TeilnehmerInnen	30
6.3 Datenaufbereitung	32
6.4 Datenanalyse	33
6.5 Ethische Aspekte	37
6.6 Gütekriterien qualitativer Forschung	38
7. Ergebnisse.....	40
7.1 Erleben vor dem Juniorcamp.....	41
7.1.1 Gemeinsamer Entscheidungsprozess	41
7.1.2 Ambivalente Vorfreude.....	45
7.2 Erleben während des Juniorcamps	47
7.2.1 Etwas Besonderes.....	48
7.2.2 Wir unter uns.....	50
7.2.3 Betreut sein.....	54
7.2.4 Zeit nutzen.....	58
7.3. Erleben nach dem Juniorcamp	61
7.3.1 Anders als zuvor.....	61
8. Diskussion.....	66
8.1 Limitationen	77

8.2 Reflexion der Kinderinterviews	77
8.3 Implikationen für die Pflegeforschung.....	78
8.4 Implikationen für das Juniorcamp.....	79
9. Literaturverzeichnis	83
Anhang	I
Interviewleitfaden für Kinder.....	I
Interviewleitfaden für Eltern	II
Informationsschreiben für Kinder	III
Informationsschreiben für Eltern	V
Informed Consent der Eltern	VII
Informed Consent der Eltern für ihre Kinder	VIII
Informed Consent der Kinder.....	IX
Zusammenfassung.....	X
Abstract	XII

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Beschreibung der TeilnehmerInnen	32
Tabelle 2: Beispiel der Analyse aus der Kindsperspektive	35
Tabelle 3: Beispiel der Analyse aus der Elternperspektive	36
Abbildung 1: Transkriptionsregeln angelehnt an Kallmeyer und Schütze (1967)	33
Abbildung 2: Phasenhafte Darstellung des Erlebens aus der Perspektive der Kinder und Eltern	40
Abbildung 3: Erleben vor dem Juniorcamp	41
Abbildung 4: Erleben während des Juniorcamps	47
Abbildung 5: Erleben nach dem Juniorcamp	61

1. Einleitung

Kinder, die ein krankes Familienmitglied pflegen, sind oft “Erwachsene vor ihrer Zeit” und stellen ein globales Phänomen dar. Dabei werden sie von der Gesellschaft oft nicht als pflegende Angehörige wahrgenommen. In der Literatur werden sie meist als Young Carers bezeichnet; dabei findet sich jedoch keine einheitliche Definition, die das Ausmaß ihrer Pflegerolle bestimmt (Cree, 2003; Eley, 2004). Eine breitgefasste Definition bezeichnet Young Carers als Kinder unter 18 Jahren, die sich um ein chronisch krankes oder beeinträchtigtes Familienmitglied kümmern (McAndrew, Warne, Fallon & Moran, 2012; Nagl-Cupal, Daniel, Koller & Mayer, 2014).

Die Pflegeverantwortung, die Kinder insbesondere für ihren kranken Elternteil übernehmen, und ihre Sorgen ähneln sehr denen von erwachsenen Pflegenden. Dies stellt ein komplexes Problem dar, da sich die Kinder einerseits noch in ihrer Kindheit befinden, andererseits jedoch Pflichten von Erwachsenen übernehmen müssen (Aldridge, 2008; Moore & McArthur, 2007; Nagl-Cupal et al., 2014). Aufgaben, die Young Carers übernehmen, beziehen sich vor allem auf den Haushalt, auf die körperliche und emotionale Pflege des kranken Elternteils und die Fürsorge für Geschwister (Dearden & Becker, 2004).

Das Durchschnittsalter von Young Carers beträgt zwölf Jahre und meist sind sie weiblich, jedoch ist zu beachten, dass das Geschlecht der Young Carers auch mit dem Geschlecht der Pflegebedürftigen zusammenhängt (Dearden & Becker, 2004; Nagl-Cupal et al., 2014). Die Krankheit eines zu pflegenden Elternteils hat großen Einfluss auf die Art und das Ausmaß der zu leistenden Pflege. Des Weiteren werden mit zunehmenden Alter der Kinder auch mehr Pflichten und Pflegetätigkeiten von ihnen übernommen (Dearden & Becker, 2004; Metzing, Schnepf, Hübner & Büscher, 2006).

Die Pflege eines Elternteils kann große und vor allem negative Auswirkungen auf das Leben von Young Carers haben. Soziale Unterstützung ist die wesentlichste Ressource für eine erfolgreiche Bewältigung dieser schwierigen Situation und kann zu einer Reduzierung der negativen Auswirkungen führen (Pakenham, Chiu, Bursnall & Cannon, 2007).

In Großbritannien gibt es zahlreiche Studien, die dieses Phänomen untersuchten. Aufgrund deren Ergebnisse wurden Hilfsprogramme (Young Carers Projects) für Kinder, die einen schwerkranken Elternteil pflegen, und deren Familie entwickelt. Diese Hilfsprogramme helfen den Kindern, emotional und praktisch mit ihrer schwierigen Situation umzugehen, unterstützen sie bei ihren eigenen Problemen und geben ihnen die Möglichkeit, eine unbeschwerte Zeit zu erleben (Barry, 2011; McAndrew et al., 2012).

Ein solches Hilfsprogramm stellt in Österreich das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK) dar. Das Juniorcamp bietet seit 2012 jährlich einen zweiwöchigen Erholungsaufenthalt für Kinder zwischen zehn und 14 Jahren an, die einen schwerkranken Elternteil pflegen. Während des Aufenthaltes erhalten sie eine konstante sozialpädagogische und psychologische Betreuung und haben dadurch die Möglichkeit, ihre Anliegen jederzeit zu besprechen, jedoch liegt der Fokus auf Spaß und "Kind sein". Das Beisammensein und der Austausch mit Gleichaltrigen, die sich in der gleichen Situation befinden, haben positive Auswirkungen auf die Young Carers, gleichzeitig können aber auch die Eltern zweitweise entlastet werden (ÖJRK, 2015). Hilfsprogramme dieser Art sind von großer Bedeutung, da nicht außer Acht gelassen werden darf, dass nicht nur Eltern Unterstützung brauchen, sondern auch die Kinder ihre Bedürfnisse haben und Unterstützung benötigen (McAndrew et al. 2012). Diese Arbeit fokussiert sich darauf zu evaluieren, ob das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes eine effektive Maßnahme zur Entlastung von Young Carers darstellt. Im Rahmen dessen wird die Bedeutung und das Erleben des Juniorcamps aus Sicht der Young Carers und ihrer Eltern erfasst.

Um die Wichtigkeit eines solchen Unterstützungskonzeptes für Young Carers besser zu verstehen werden im Folgenden das Problem dieses Phänomens sowie die damit verbundenen Auswirkungen und Bedürfnisse beschrieben. Anschließend wird erläutert welche Möglichkeiten der Unterstützung es für Young Cares gibt, woraufhin das Konzept des Juniorcamps genauer beschrieben wird. Es folgt eine Beschreibung der Methodik, woraufhin die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt werden. Im Anschluss daran werden die Ergebnisse unter Einbezug der vorhandenen Literatur diskutiert.

2. Problemdarstellung

Die Zahl der Young Carers weltweit, aber auch in Österreich, ist schwer zu erfassen, da diese oft aus unterschiedlichen Gründen zurückgezogen von der Öffentlichkeit leben, von Professionen wie Pflegepersonal oder LehrerInnen nicht erkannt werden oder keine Hilfe in Anspruch nehmen. Die mangelnde Unterstützung und Nicht-Identifizierung von Young Carers tragen erheblich zu den negativen Auswirkungen der Pflegerolle bei. Da sie im Verborgenen leben, gestalten sich eine Identifizierung und der Zugang zu ihnen als schwierig. Pflegepersonal, ÄrztInnen, LehrerInnen und SozialarbeiterInnen haben zwar eine begünstigte Position, um Young Carers zu identifizieren, jedoch herrscht hier ein Mangel an Bewusstsein von Seiten dieser Professionen vor. Gesundheitsprofessionen richten ihre Aufmerksamkeit auf die zu pflegende Person und nicht auf die Kinder und Jugendlichen. Dies hat zur Folge, dass Kinder, die die Pflegeverantwortung tragen, übersehen werden (Aldridge, 2008; Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire & Webb, 2003)

Gründe warum die Familien selbst sich von der Öffentlichkeit abschirmen oder Unterstützungsmöglichkeiten nicht wahrnehmen, liegen darin, dass die Kinder sich selber und ihre Familie schützen wollen oder es ihnen oft gar nicht bewusst ist, dass sie Young Carers sind, da sie die Situation ihrer Familie als normal erleben (Moore & McArthur, 2007; Nagl-Cupal et al., 2014).

Sie haben aber vor allem Angst vor Mobbing, insbesondere durch MitschülerInnen, und Stigmatisierung aufgrund der Erkrankung ihrer Eltern. Des Weiteren wird versucht, die Familie vor Eingriffen durch Dritte zu schützen, da hier besonders die Angst vor einer Trennung von Kindern und Eltern besteht. Viele Eltern empfinden Schuldgefühle und Scham, weil ihre Kinder die Pflegeverantwortung für sie übernehmen müssen, und grenzen daher die Familie vom sozialen Umfeld ab. Viele Young Carers trennen ihr Privatleben strikt von Freunden und Schule, da sie oft nicht von Gleichaltrigen oder Lehrenden verstanden werden und nicht als Young Carers angesehen werden wollen. Sie wollen gegenüber anderen „normal“ sein und nicht stets mit der Situation konfrontiert werden (Barry, 2011; Metzing-Blau & Schnepf, 2008; Metzing, 2007; Moore & McArthur, 2007).

Kinder haben nicht die Freiheit selbst zu entscheiden, ob sie die Pflege für einen kranken Elternteil übernehmen wollen. Sie wachsen in diese Situation hinein und haben daher auch keine Möglichkeit, Vergleiche zu ziehen. Aufgrund dessen kann diese Situation für sie eine Normalität darstellen. In welchem Ausmaß ein Kind die Pflege für ein krankes Familienmitglied übernimmt, hängt von vielen unterschiedlichen Faktoren ab. Dazu zählen die Schwere und die Art der Erkrankung, das Alter des Kindes, der Status der Familie, das soziale

Umfeld, die Unterstützung von außerhalb, eine mögliche Trennung der Eltern und die praktische Verfügbarkeit des Kindes im Haus. Vor allem Letzteres führt dazu, dass das Kind die Pflege des Elternteils übernimmt, besonders wenn es an Unterstützung durch andere Personen mangelt und daher die Pflege nicht auf mehrere Personen aufgeteilt werden kann (McAndrew et al., 2012; Metzing-Blau & Schnepf, 2008; Metzing, 2007).

Young Carers leisten vielfältige Unterstützung, die nicht nur die Pflege der erkrankten Person umfasst, sondern auch alltägliche Tätigkeiten, die sonst unerledigt blieben. Es werden hauswirtschaftliche Tätigkeiten, wie Kochen, Putzen oder Einkaufen entweder komplett alleine oder teilweise erledigt, um den Erhalt des Familienalltags und Familienlebens zu sichern. Sie leisten körperliche Tätigkeiten wie beispielsweise Unterstützung bei der Körperpflege und Mobilisation oder generelle Hilfe, wie die Medikamentenverabreichung für die zu pflegende Person. Des Weiteren sorgen sie vor allem auch für die emotionale Unterstützung der zu pflegenden Person, wobei sie oft auch gesunde Familienmitglieder emotional unterstützen. Die emotionale Hilfestellung umfasst vor allem das Trösten der zu pflegenden Person in schwierigen Zeiten sowie die Entlastung der gesunden Familienmitglieder, indem ihnen Zeit für sich selbst eingeräumt wird, um einer Erschöpfung entgegenzuwirken. Aufgrund ihrer Erfahrung und Intuition entwickeln Young Carers ein sehr gutes Gespür für die zu Pflegenden und reagieren daher auch sensibel und schnell auf ihre Stimmungen. Viele Young Carers übernehmen auch die Fürsorge und Betreuung von kleineren Geschwistern, wenn kein gesunder Elternteil dafür zur Verfügung steht. Hierbei wird versucht, die Normalität und kindliche Unbeschwertheit der Geschwister aufrechtzuerhalten (Dearden & Becker, 2004; Metzing et al., 2006).

Dieses Maß an Tätigkeiten und die Pflegeverantwortung haben große Auswirkungen auf das Leben von Young Carers. Ihr Leben wird davon meist negativ beeinflusst, beispielsweise durch mangelnde Zeit für schulische Aufgaben. Die Pflegeverantwortung kann aber auch einen positiven Einfluss auf sie haben, indem die Kinder sich zum Beispiel reifer und auf das Erwachsenenleben vorbereitet fühlen. Young Carers empfinden die Pflege nicht nur als mühevoll, sondern sehen sie als einen Akt der Liebe. Das Spannungsfeld zwischen „Kind bleiben“ und die Verantwortung von Erwachsenen zu übernehmen wird zu einem Problem, wenn es zur Überforderung des Kindes kommt. Dies stellt die gesamte Familie vor eine große Herausforderung (Aldridge, 2008; Barry, 2011).

3. Hintergrund

Young Carers werden im deutschsprachigen Raum am häufigsten als „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ bezeichnet (Nagl-Cupal, Daniel, Kainbacher, Koller & Mayer, 2015). Die Thematik um Young Carers hat vor allem in den letzten Jahrzehnten an Bedeutung gewonnen. Dies zeigt sich dadurch, dass vermehrt Untersuchungen und Hilfskonzepte, insbesondere im Vereinigten Königreich durchgeführt und entwickelt wurden. Dadurch entstanden auch unterschiedliche Definitionen von Young Carers, wobei laut Dearden und Becker (2002) alle Definitionen folgende Aspekte beinhalten:

- Young Carers sind Kinder und befinden sich daher in Abhängigkeit zu Erwachsenen.
- Young Carers übernehmen notwendige Pflegetätigkeiten.
- Diese Pflegetätigkeiten werden üblicherweise von Erwachsenen übernommen.

Diese Arbeit bezieht sich auf die Definition von Becker (2000, S.378), die besagt dass Young Carers *„Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind, die Pflege, Unterstützung oder Hilfestellung für ein anderes Familienmitglied leisten oder beabsichtigen zu leisten. Sie führen häufig in einem regelmäßigen Ausmaß Pflege durch und übernehmen Verantwortung, welche gewöhnlich Erwachsene tragen. Die zu pflegende Person ist häufig ein Elternteil, kann jedoch aber auch Bruder, Schwester, Großeltern oder ein anderes Familienmitglied sein. Diese weist, eine Beeinträchtigung, chronische Erkrankung, mentale Probleme oder andere Schwierigkeiten auf, die einer Unterstützung oder Betreuung bedarf.“*

Dem Begriff „Young Carers“ wird die Bezeichnung „Young Caregivers“ gleichgesetzt, welche vor allem in den USA Verwendung findet. Darüber hinaus ist zu beachten, dass in vielen Definitionen auch junge Personen bis zu einem Alter von 25 Jahren als Young Carers beschrieben werden. Vor allem in Australien wird die Altersgrenze von Young Carers bei 25 Jahren festgelegt. Für diese jungen Erwachsenen, die eine Pflegerolle übernehmen wird auch der Begriff „Young Adult Carers“ herangezogen (Cass, Smith, Hill, Blaxland & Hamilton, 2009).

In Österreich sind 3,5% der fünf- bis 18-jährigen Kinder und Jugendlichen Young Carers, wobei das Durchschnittsalter zwölf Jahre beträgt. In der Altersspanne zwischen zehn und 14 Jahren lassen sich die meisten Young Carers finden (Nagl-Cupal et al., 2014). Es lässt sich jedoch vermuten, dass die Dunkelziffer an Young Carers höher ist, da es viele Young Carers gibt, die unerkannt bleiben. Bei dieser Gruppe besteht eine höhere Gefahr von den negativen Folgen der Pflegerolle betroffen zu sein, da keine Möglichkeit auf Unterstützung besteht und

sie dadurch komplett auf sich alleine gestellt sind. Im Gegensatz dazu haben jedoch Young Carers, die von Professionen als solche erkannt werden, auch die Möglichkeit Unterstützung von ihnen zu erhalten (Warren, 2008).

Laut einer Studie aus dem Vereinigten Königreich befinden sich 57% aller Young Carers im Alter zwischen elf und 15 Jahren. Ältere Young Carers müssen im Vergleich zu jüngeren mehr Pflege Tätigkeiten übernehmen, da ihnen mit ansteigendem Alter auch mehr Pflichten zugesprochen werden. Darüber hinaus lässt sich festhalten, dass Mädchen häufiger die Pflegeverantwortung übernehmen und insbesondere in Haushaltstätigkeiten und der persönlichen intimen Pflege, wie Unterstützung beim Waschen oder Anziehen von Erkrankten, stärker involviert sind. Hier darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass das Geschlecht von Young Carers mit dem Geschlecht der pflegebedürftigen Person korreliert. Da am häufigsten Mütter von Young Carers gepflegt werden, könnte dies ein Grund dafür sein wieso vermehrt Mädchen die Rolle des pflegenden Kindes einnehmen (Dearden & Becker, 2004). Ein weiterer Grund warum Mädchen in mehrere Aspekte der Pflege involviert sind, könnte darin liegen, dass die Gesellschaft und Familie unterschiedliche Erwartungen an Jungen und Mädchen stellen. Es wird davon ausgegangen, dass Mädchen die Kompetenzen aufweisen zu pflegen und Jungs daher eher die Erziehung von Geschwister übernehmen (Eley, 2004).

Die Pflege Tätigkeiten, die Young Carers übernehmen, stellen sie in unterschiedlichen Bereichen ihres Lebens vor große Herausforderungen. Die persönlichen, intimen Pflege Tätigkeiten, wie zum Beispiel das Baden der erkrankten Person, empfinden Young Carers am schwierigsten und sehr anspruchsvoll. Die Durchführung von Haushaltsaktivitäten nimmt die meiste Zeit der Young Carers in Anspruch. Im Gegensatz dazu stellt die medizinische Versorgung der Erkrankten, wie das Medikamentenmanagement oder ein Verbandswechsel, den geringsten Zeitaufwand dar, wobei sie sich in diesem Bereich mehr Informationen von professioneller Seite wünschen (Lackey & Gates, 2001).

Ein versteckter, jedoch wesentlicher Aspekt der Pflege ist die Planung und Organisation des Alltages, wie beispielsweise in Bezug auf Kochen oder Pflegeübernahme während der Abwesenheit der Young Carers (Aldridge & Becker, 1993). Dies alles führt dazu, dass die Pflegerolle von Young Carers Auswirkungen auf ihr Leben und ihre Entwicklung hat.

3.1 Auswirkungen der Pflegerolle

Young Carers übernehmen die aktive Pflegerolle und Pflegeverantwortung für ihren kranken Elternteil, wenn keine andere Person für die Übernahme der Pflege zur Verfügung steht, wie beispielsweise ein gesunder Elternteil. Sie fühlen sich verantwortlich gegenüber ihrer Familie und die Eltern haben für sie Priorität. Darin finden sie auch ihre Beweggründe für die Übernahme der Pflegerolle (McAndrew et al., 2012; Metzing-Blau & Schnepf, 2008). Die Kinder befinden sich in einem Zwiespalt zwischen der Verantwortung, die sie zu Hause tragen und ihren altersgerechten Bedürfnissen, wie zum Beispiel nach Bildung und nach Zeit, die sie für sich persönlich nutzen wollen (Barry, 2011). Die Pflegerolle hat vor allem negative, kann aber auch positive Auswirkungen auf das Leben und Erleben der pflegenden Kinder haben. Diese Auswirkungen äußern sich vor allem körperlich, psychosozial, in der Eltern-Kind-Beziehung und in der Schule. Des Weiteren ist oft auch ihr Erwachsenenleben von Spätfolgen der Pflegerolle geprägt (Cree, 2003; Lloyd, 2013; McAndrew et al., 2012; Metzing & Schnepf, 2007; Nagl-Cupal et al., 2014; Pakenham et al., 2007; Thomas et al., 2003).

3.1.1 Negative Auswirkungen der Pflegerolle

Metzing und Schnepf (2007) beschreiben in ihrer Literaturstudie die körperlichen, psychosozialen und schulischen Auswirkungen der Pflegerolle auf Young Carers sowie die Veränderung der Eltern-Kind-Beziehung. Diese verändert sich aufgrund der Übernahme von Pflegeaktivitäten durch das Kind. Viele Studien sind sich jedoch uneinig über die Auswirkungen auf die Beziehung und die dabei entstehende Parentifizierung, das heißt ob es aufgrund der eingenommenen Pflegerolle zu einem Rollentausch zwischen Kind und Elternteil kommt. Fest steht jedoch, dass es zu einer veränderten Familiendynamik und zu veränderten Rollen innerhalb der Familie kommt (Lackey & Gates, 2001). Es kommt häufig zu einem praktischen Rollenwechsel, bei dem die Kinder und Jugendlichen Tätigkeiten übernehmen, die üblicherweise von einem Elternteil übernommen werden, wie beispielsweise das Kochen für die Familie oder die Fürsorge für jüngere Geschwister. Dabei bleiben jedoch die emotionalen Rollen gleich, das bedeutet dass es sich emotional gesehen weiterhin um eine normale Eltern-Kind-Beziehung handelt. Die Mutter oder der Vater werden von den Kindern noch immer als solche angesehen und gleichzeitig trägt der Elternteil auch weiterhin Sorge um das Kind (Aldridge & Becker, 1993). Das pflegende Kind entwickelt dadurch ein frühreifes Verhalten, befindet sich aber gleichzeitig noch in einer emotionalen Abhängigkeit gegenüber dem

Elternteil. Dies erschwert die Ablösung vom Elternhaus und die Autonomieentwicklung des Kindes (Metzing & Schnepf, 2007).

Young Carers leiden häufig unter körperlichen Beschwerden wie Schlafstörungen, anhaltender Müdigkeit und Erschöpfung. Aufgrund des Hebens der zu pflegenden Person empfinden sie Schmerzen. Werden die Kinder selbst einmal krank, haben sie oft keine Zeit zum Arzt zu gehen und empfinden Schuldgefühle gegenüber der Familie und der zu pflegenden Person (McAndrew et al., 2012; Metzing & Schnepf, 2007).

Psychosoziale Auswirkungen beinhalten eine soziale Isolierung, keine Zeit für Freunde und Freizeitaktivitäten zu haben und mit niemandem über die Situation sprechen zu können. Viele Young Carers trennen strikt ihr Familienleben von Freunden und Schule und verharmlosen ihre Pflegerolle, weil sie Angst vor Spott, Stigmatisierung und dem Auseinanderreißen der Familie haben oder innerhalb der Familie ein striktes Redeverbot über die Situation gilt (Barry, 2011; Metzing & Schnepf, 2007). Freizeit und Freunde empfinden viele Kinder als sehr wichtig, jedoch haben sie durch ihre Pflegeverantwortung wenig Möglichkeit und Zeit dafür. Dies stellt ein großes Hindernis für Freundschaften und die Bildung von neuen sozialen Kontakten dar (Thomas et al., 2003).

Kinder, die ihren kranken Elternteil pflegen, können aufgrund von Konzentrationsschwächen und Fehlzeiten in der Schule in ihrer schulischen Leistung beeinträchtigt sein. Viele Young Carers haben eine negative Einstellung zur Schule, da sie dort von MitschülerInnen verspottet werden und kein Verständnis von LehrerInnen erfahren. Aufgrund dieses mangelnden Verständnisses, der Loyalität gegenüber ihrer Familie und weil sie nicht als Young Carers gelten wollen, halten sie ihre häusliche Situation vor Lehrenden und MitschülerInnen geheim. Sie versuchen, weiterhin ein normales Familienleben zu demonstrieren (Barry, 2011; Eley, 2004; Thomas et al., 2003).

Young Carers können stark mit Angst, Sorgen und geringem Selbstwertgefühl konfrontiert sein, die zu Depressionen, Traurigkeit, Verunsicherung und Körperbildstörungen führen können. Sie sorgen sich in erster Linie um den erkrankten Elternteil, um ihre eigene Gesundheit und um die Zukunft. Insbesondere beschäftigt sie die Frage, wer sich um sie kümmern soll, wenn der Elternteil nicht mehr da ist. Die Probleme, die sie erfahren, hängen mit ihren Sorgen zusammen. Je weniger Probleme sie in ihrem Alltag erleben, umso weniger Sorgen machen sie sich. Gewisse Probleme häufen sich mit zunehmendem Alter. Besonders im Jugendalter sind sie nicht nur mit Problemen, die sich aus ihrer Pflegerolle ergeben konfrontiert, sondern hinzu kommen auch typische jugendliche Sorgen und Probleme (Cree, 2003; Metzing & Schnepf,

2007; Thomas et al., 2003). Den Kindern und Jugendlichen fällt es schwer eine geliebte Person krank und schmerzzerfüllt zu sehen. Darüber hinaus haben sie oftmals auch Angst vor der Erkrankung sowie den Krankheitseinfluss auf die Familie. Hinzu kommt noch, dass sie zu viel Verantwortung für ihr Alter tragen müssen. Aufgrund dessen kommt es zu einem Gefühl der Hilflosigkeit, insbesondere wenn ein Mangel an Wissen vorherrscht und unvorhersehbare Situationen auftreten. Dies löst vermehrt Stress und Angst bei Young Carers aus (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014; Lackey & Gates, 2001).

3.1.2 Positive Auswirkungen der Pflegerolle

Die Pflegerolle hat aber auch positive Auswirkungen auf Young Carers. Als positiv werden die erworbene Selbstständigkeit, das Verantwortungsgefühl, die Kompetenzen, sowie Bewältigungskompetenzen, die gute Vorbereitung auf das Erwachsenenleben und das Gefühl, den Gleichaltrigen voraus zu sein, angesehen (Metzing, 2007; Thomas et al., 2003). Dies bedeutet konkreter, dass Young Carers es mögen Verantwortung zu übernehmen und dadurch ein aktiver Teil der Familie zu sein. Sie betrachten sich aufgrund ihrer Pflegeverantwortung als wichtig und fühlen sich gebraucht. Sie fühlen sich den Gleichaltrigen dadurch überlegen, da sie hilfreiche Fähigkeiten für den Alltag, wie beispielsweise Rechnungen bezahlen, erlernen (Lackey & Gates, 2001).

Ein wesentlicher positiver Aspekt ist die enge Beziehung zu den Eltern, die auch im Erwachsenenalter erhalten bleibt. Es kommt zu einem starken Zusammenhalt und zu einer starken Bindung innerhalb der Familie, wobei sich die Kinder als Teil eines Teams sehen (Aldridge, 2008; Metzing & Schnepf, 2007; Thomas et al., 2003). Für einen engen Zusammenhalt ist der Einbezug in Entscheidungen und das offene Besprechen der Situation ganz bedeutend. Des Weiteren genießen viele Kinder die gewonnene Zeit mit ihren Eltern, da sie durch die Erkrankung mehr Zeit mit ihnen verbringen können und sie daher zusammenwachsen (Metzing, 2007). Sie wollen die schwierige Situation gemeinsam mit ihrer Familie durchstehen und das Beste daraus machen. Dabei ist ihnen wichtig in der miteinander verbrachten Zeit auch gemeinsam Spaß zu haben. Sie sehen die Pflegerolle als Motivation dazu, ein besserer Mensch zu werden. Sie wollen die erlernten Kompetenzen nützen um auch anderen Menschen zu helfen (Svanberg, Stott & Spector, 2010).

3.1.3 Auswirkungen auf das Erwachsenenleben

Die schulischen Defizite führen zu schlechteren Bildungschancen, die sich wiederum auf ihr Erwachsenenleben auswirken. Viele Kinder haben auch mit gesundheitlichen und psychosozialen Langzeitfolgen zu kämpfen. Dazu gehören Rückenschmerzen, Depressionen oder aber auch Probleme im Knüpfen von Freundschaften. Ihre eigene Zukunftsplanung wird von ihrer Pflegerolle beeinflusst und bei vielen kommt es zu einem verspäteten Auszug aus dem Elternhaus (Metzing & Schnepf, 2007).

Dies zeigt sich deutlich dadurch, dass sie die Pflegeverantwortung der eigenen Ausbildung, Berufswahl und Ausübung eines Berufs vorziehen. Viele empfinden auch im Erwachsenenalter noch einen ungelösten Ärger über die übernommene Pflegeverantwortung oder Schuldgefühle gegenüber der zu pflegenden Person. Des Weiteren kann es zu Verlustängsten hinsichtlich anderer geliebter Menschen kommen oder zu einem übersteigerten Kontrollbewusstsein, um die erlangte Kontrolle über ihr Leben auszuleben. Da häufig Ordnung in ihrer Kindheit keine große Rolle spielte, wollen sie im Erwachsenenalter ihr Leben unter Ordnung halten. Ihr Leben wird von der Angst selbst zu erkranken geprägt und dem Gedanken welche Konsequenzen es für ihre Familie haben würde (Nagl-Cupal et al., 2015).

Die Pflegerolle hat jedoch nicht nur negative Auswirkungen auf das Erwachsenenleben der Young Carers. Sie kann ihnen helfen fürsorglicher und rücksichtsvoller gegenüber anderen zu werden und ein größeres Verständnis für Krankheiten und Pflegesituationen aufzuweisen. Dies führt dazu, dass viele Young Carers einen sozialen oder pflegerischen Beruf im Erwachsenenalter aufgreifen (Lackey & Gates, 2001). Ein weiteres Motiv für die Ausübung eines pflegerischen Berufs besteht darin, dass Young Carers die Lücke nach dem Tod der zu pflegenden Person füllen müssen. Die Rolle, die sie häufig für eine lange Zeit als Pflegende angenommen haben fällt weg und mit ihr auch ihre Pflichten und Aufgaben, weshalb diese Leere in ihrem Leben entsteht (Nagl-Cupal et al., 2015).

Häufig wird versucht diese zu kompensieren indem schon kurze Zeit danach wieder Verantwortung für eine andere Person als sich selbst übernommen wird. Dies kann entweder durch einen Pflegeberuf oder die Gründung einer eigenen Familie und Geburt eines Kindes geschehen. Andere entscheiden sich wiederum gegen eine Familiengründung, da sie keine Verantwortung mehr übernehmen oder an ihre eigene Kindheit erinnert werden wollen (Nagl-Cupal et al., 2015).

3.2 Bedürfnisse von Young Carers

Die Bedürfnisse von Young Carers sind stark auf die erkrankte Person ausgerichtet, ebenso ihr Alltag und ihre Lebensweise. Im Fokus steht der Zusammenhalt der Familie, dies führt dazu, dass sie das Bedürfnis nach Unterstützung für die gesamte Familie haben, die sich auch auf die innerfamiliäre Stärkung der Beziehungen richtet (Moore & McArthur, 2007). Sie zeigen das Bedürfnis nach Sicherheit für ihre Familie, Gesundheit für die ganze Familie sowie Harmonie innerhalb der Familie. Darüber hinaus ist ihnen vor allem auch eine stabile Eltern-Kind-Beziehung wichtig (Großmann, 2015).

Da die erkrankte Person eine zentrale Rolle einnimmt, wünschen sich Young Carers mehr altersgerechte Informationen und Aufklärung über die Erkrankung selbst, deren Verlauf und die daraus resultierenden Auswirkungen auf die gesamte Familie. Dies beinhaltet auch praktische Ratschläge und Anleitungen hinsichtlich des Alltags und Pflege der erkrankten Person (Ali, Ahlström, Krevers, Sjöström & Skärsäter, 2013; Elf, Skärsäter & Krevers, 2011; Metzing-Blau & Schnepf, 2008). Des Weiteren besteht das Bedürfnis nach aktiver praktischer Hilfe, indem eine vertrauenswürdige Person Zeit mit der zu pflegenden Person verbringt oder Hilfestellung bei der Pflege leistet (Kavanaugh, Noh & Studer, 2015).

Bei der Übernahme von Pflege durch andere wollen Young Carers in den Pflegeprozess integriert, anstatt ausgegrenzt, und bei relevanten Entscheidungen miteinbezogen werden. Sie wünschen sich professionelle Unterstützung, die Verständnis oder Erfahrungen mit der Situation aufweisen und denen sie konkrete Fragen stellen können (Ali et al., 2013; Elf et al., 2011).

Young Carers zeigen das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung indem sie sich von ihrer Familie abgrenzen und sich eigenständig als Person entwickeln können (Großmann, 2015). Dies wird auch deutlich durch den Wunsch nach einer Ausbildung und Verwirklichung ihrer beruflichen Laufbahn (Elf et al., 2011). Daher benötigen sie jemanden, der die Verantwortung, zumindest teilweise, für die erkrankte Person übernimmt, damit sie ihrer eigenen Bildung, beruflichen Tätigkeit oder ihrem sozialen Leben nachgehen können (Metzing-Blau & Schnepf, 2008). Da es nicht immer möglich oder wünschenswert ist, die Pflegeverantwortung an eine andere Person abzugeben, ist Verständnis und Flexibilität von schulischer Seite her erforderlich, bezogen auf mögliche Fehlzeiten oder Leistungsschwierigkeiten, die aufgrund der Pflegerolle von Young Carers auftreten können. Somit kann das Bedürfnis nach Ausbildung und beruflicher Verwirklichung zumindest teilweise erfüllt werden (McAndrew et al., 2012; Moore & McArthur, 2007).

Des Weiteren wäre flexible und unbürokratische Hilfe im Alltag wünschenswert, wodurch den Betroffenen Alltagstätigkeiten abgenommen werden. Dabei ist jedoch wichtig, dass die Person, die Hilfe leistet, die Lebensweise der Familie achtet und respektiert (Metzing-Blau & Schnepf, 2008).

Ein wesentliches Bedürfnis von Young Carers ist die Interaktion mit anderen Personen, vor allem wenn sie die gleichen Erfahrungen wie sie selbst aufweisen. Es geht ihnen darum mit jemanden über die schwierige Situation oder Sorgen zu reden, sich anzufreunden oder die Erfahrungen und Bewältigungsstrategien auszutauschen (Ali et al., 2013; Elf et al., 2011).

Sie haben das Bedürfnis nach Zugehörigkeit indem sie Kontakte zu Gleichaltrigen haben und somit Freundschaften knüpfen können. Darüber hinaus ist ihnen wichtig, eine harmonische Beziehung zu gleichaltrigen Kindern und Jugendlichen zu haben (Großmann, 2015). Wesentlich ist, dass ihre Familie von anderen Personen normal behandelt wird (Kavanaugh et al., 2015).

Sie wollen den Umgang und die Bewältigung ihrer schwierigen familiären Situation erlernen und eine Reduktion ihrer Schuldgefühle erzielen, sowie Strategien entwickeln, durch die sie ihr Selbstvertrauen erhalten können (Elf et al., 2011).

Sie äußern ebenso das Bedürfnis nach Anerkennung und Wertschätzung für ihre geleistete Arbeit, aber auch die Wichtigkeit, Selbstbewusstsein sowie ihre eigene Persönlichkeit zu entwickeln (Großmann, 2015).

Young Carers sehnen sich auch danach als eigenständige Person angesehen zu werden, also als Kind oder junge Person ohne die Assoziation mit ihrer Pflegerolle oder Erkrankung des Elternteils. Sie sollen im Zentrum der Aufmerksamkeit, die ihnen andere Personen zukommen lassen, stehen und somit soll nach ihrem Wohlbefinden und Wünschen gefragt werden (Kavanaugh et al., 2015).

Dem geht vor allem das Bedürfnis voran ein Kind sein zu dürfen, welches kindergerechte Tätigkeiten, wie Spiele ausüben und Ausflüge unternehmen kann. Darüber hinaus benötigen Entspannung von ihrer Pflegeverantwortung und sehnen sich nach Ruhepausen (Großmann, 2015). Sie benötigen zeitweise Abstand zu ihrer Pflegerolle und brauchen daher einen Ort, der ihnen Ruhe, eine Auszeit und Geborgenheit bieten kann (McAndrew et al., 2012).

3.3 Möglichkeiten der Unterstützung

In der Literatur sind eine Reihe von unterschiedlichen Möglichkeiten beschrieben, wie Young Carers in ihrer Pflegerolle und den damit verbundenen Auswirkungen unterstützt werden können.

Schulen wären ideale Orte, um Young Carers zu identifizieren sowie Interventionen zur Unterstützung der Betroffenen umzusetzen. Jedoch mangelt es hier an Wissen und Verständnis der LehrerInnen. Zudem fehlt den Kindern das Vertrauen in die Lehrkräfte (Barry, 2011; Eley, 2004).

Eine multidisziplinäre Schulung von MitarbeiterInnen des Gesundheits-, Bildungs- und Sozialbereiches ist eine effektive Maßnahme, um Young Carers zu identifizieren und ihnen eine adäquate Unterstützung zu bieten. Dies führt zu einer Reduzierung der negativen Auswirkungen auf ihr Leben und befähigt sie, ihre Kindheit auszuleben (Warren, 2008). Wichtig ist jedoch, dass externe professionelle Unterstützung das Familienleben nicht stört und der Fokus auf die erkrankte Person und ihre Bedürfnisse gerichtet ist. Darüber hinaus soll die Unterstützung nicht nur auf die Entlastung der Young Carers gerichtet sein, sondern auch auf deren Einbezug und Aufklärung insbesondere hinsichtlich Pflegemanagement, Erkrankung und Zustand der erkrankten Person (Aldridge & Becker, 1993).

Freundschaften, die Young Carers in der Schule oder außerhalb der Schule pflegen sowie die Schule selbst, bieten ihnen eine Möglichkeit, Abstand zu ihrer häuslichen Situation und ihrer Pflegerolle zu nehmen. Die Schule kann für Kinder ein „sicherer“ Ort sein, wenn sie dort gute Erfahrungen machen, ihnen Verständnis entgegengebracht wird und sie Freunde finden. Es ist ein Ort, an dem sie Freunde treffen können, denn aufgrund ihrer vielen Pflichten bleibt dafür oftmals nicht genügend Zeit (Barry, 2011).

Eine Möglichkeit zur Entlastung von Young Carers ist vor allem die Unterstützung des kranken Elternteils durch professionelle Pflegepersonen oder anderen Familienmitgliedern als das Kind selbst. Durch die Übernahme oder Unterstützung bei der Pflege durch andere wird für die Kinder nicht nur eine Auszeit von ihrer Pflegeverantwortung geschaffen, sondern auch Zeit für schulische Aktivitäten und die Teilnahme am sozialen Leben wieder ermöglicht. Es geht Young Carers weniger darum, körperlich Unterstützung zu erhalten, die Priorität liegt auf emotionaler Unterstützung (Moore & McArthur, 2007).

Familienzentrierte Unterstützung reduziert den Stress, die Konflikte und das Risiko eines Zusammenbruchs der Familie in Form einer Trennung der Kinder von ihren Eltern oder einer

Trennung der Eltern selbst. Sie fördert „normale“ Familienaktivitäten wie Urlaub oder Spielabende (Moore & McArthur, 2007). Unterstützungsprogramme, die speziell auf Young Carers gerichtet sind sollen einen ganzheitlichen familiären Ansatz beinhalten, womit sich der Fokus auf die gesamte Familie mit einem Young Carer legt. Den Familien sollen damit formelle und informelle Hilfeleistungen geboten werden, die individuell an die jeweilige Familie angepasst werden. Erfolgt diese Unterstützung bereits beim Eintritt einer Beeinträchtigung oder chronischen Erkrankung kann dadurch möglicherweise die Übernahme der Pflegerolle durch das Kind vermieden werden. Befindet sich das Kind bereits in der Pflegerolle, so können negative Folgen vermieden oder reduziert werden (Purcal, Hamilton, Thomson & Cass, 2012). Eine weitere Unterstützungsmöglichkeit bilden Programme, die sich auf die Unterstützung und Entlastung von Young Carers fokussieren. Diese werden im folgenden Kapitel genauer erläutert.

3.4 Young Carers‘ Projekte

Hilfsprogramme für Young Carers, im Vereinigten Königreich auch vorwiegend „Young Carers‘ Projekte (= Young Carers Projects)“ genannt, bieten Betroffenen emotionale und praktische Unterstützung und vor allem die Möglichkeit die Erfahrung zu machen, ein Kind ohne Anforderungen zu sein (Barry, 2011; Schlarmann, Metzing, Schoppmann & Schnepf, 2011). Young Carers‘ Projekte haben sich seit Anfang der 1990er Jahre vor allem in Großbritannien sehr stark entwickelt. Heutzutage lassen sich dort viele solcher Hilfsprogramme finden, die sich auf die Unterstützung von Young Carers spezialisiert haben.

Wesentlich für Young Carers ist, dass ihr Familie von anderen normal behandelt wird und ihre Freunde mit der Situation umgehen können sowie ihre Haltung und Sorge um die erkrankte Person verstehen. Daher stellen solche Gruppen eine bedeutsame Hilfestellung dar, da alle Kinder und Jugendlichen die gleichen Erfahrungen machen (Kavanaugh et al., 2015). Hilfsprogramme helfen ihnen ebenfalls dabei, ein soziales Netzwerk aufzubauen, und bieten ihnen eine Möglichkeit eine Auszeit zu nehmen, um wieder Kind sein zu können. Dabei ist jedoch wesentlich, Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien über die Angebote zu informieren, da die Unwissenheit darüber ein zentraler Aspekt ist warum Hilfe nicht in Anspruch genommen wird (Moore & McArthur, 2007).

Young Carers‘ Projekte können grundsätzlich drei Ziele verfolgen (Purcal et al., 2012):

1. Unterstützung: Einerseits bei der Pflegeverantwortung und Pflegepflichten, andererseits bei der Bewältigung der Situation und Suche nach Hilfe.
2. Reduktion (=Mitigation): Die Verringerung der Intensität der Pflege, sowie die Minimierung von negativen Auswirkungen, die entstehen können.
3. Prävention: Vermeidung der Übernahme der Pflegerolle sowie der negativen Folgen daraus.

In den meisten Programmen können diese Zielsetzungen nicht klar voneinander getrennt werden, da sie mehr als nur ein Ziel verfolgen und umsetzen (Purcal et al., 2012).

Young Carers‘ Projekte können sich jedoch nicht nur in der Zielsetzung unterscheiden, sondern auch im Konzept ihres Programmes oder in den Maßnahmen, die sie zur Verfügung stellen.

Die meisten Young Carers‘ Projekte können als „Clubs“ angesehen werden, an denen Young Carers regelmäßig teilnehmen. Die Unterstützungsangebote und Maßnahmen werden regelmäßig und über einen längeren Zeitraum angeboten und können auf unterschiedlichen Ebenen, wie Öffentlichkeit, Familie oder Young Carers ansetzen. Dies bedeutet, dass Betroffene in unterschiedlicher Form regelmäßig Unterstützung in ihrem Alltag oder bei der Bewältigung ihrer familiären Situation erhalten (Dearden & Becker, 2000; Großmann, 2015; Schlarmann et al., 2011; Stamatopoulos, 2015). Darüber hinaus beziehen sich viele Young Carers‘ Projekte nicht nur auf Young Carers selbst, sondern häufig auch auf Maßnahmen für die ganze Familie (Frank, 2002; Großmann, 2015; Schlarmann et al., 2011).

Young Carers‘ Projekte in Form von „Camps“ finden in größeren Abständen und meistens für ein paar Tage statt. Dabei machen Betroffene Urlaub und erhalten eine Betreuung. Camps bieten Young Carers ebenso die Möglichkeit ihre Erfahrungen hinsichtlich der familiären Situation und Pflege mit anderen Young Carers zu teilen und mit ihnen in Kontakt zu treten. Jedoch ermöglichen sie ihnen zugleich Ruhepausen und Abstand zur häuslichen Situation und zwar für einen längeren Zeitraum (Cunningham, Shochet, Smith & Wurfl, 2016). Diese Ruhezeit kann die Pflegeverantwortung und die damit verbundenen Belastungen reduzieren. Im Rahmen der Camps können einerseits themenspezifische Workshops für Young Carers und andererseits Erholungsaktivitäten durchgeführt werden (Purcal et al., 2012). Gruppenreisen oder Urlaube sind häufig ein Teil der kontinuierlich stattfindenden Young Carers‘ Projekte (Dearden & Becker, 2000). Zu den Camps als eigenständiges Hilfsprogramm bestehen bis dato fast keine wissenschaftlich fundierten Quellen.

Die unterschiedlichen Young Carers‘ Projekte bieten eine Vielzahl an Maßnahmen an, um Young Carers den familiären Alltag zu erleichtern und ihnen eine möglichst normale Kindheit zu ermöglichen (Dearden & Becker, 2000, 2004; Richardson, Jinks & Roberts, 2009). Maßnahmen, die sich auf die Unterstützung bei der Pflegeverantwortung beziehen, umfassen beispielsweise die Beratung in unterschiedlichen Lebensbereichen sowie Informationen zu Leistungen, die sie in Anspruch nehmen können, aber auch die Vermittlung von Selbsthilfestrategien. Dies kann in Form von Workshops oder Gruppenarbeiten erfolgen (Purcal et al., 2012).

Maßnahmen, wie das Schaffen von Ruhepausen für Young Carers durch Spiele oder Aktivitäten im Rahmen von regelmäßigen Treffen oder Ausflügen, aber auch praktische Hilfestellungen im Alltag, wie die pädagogische Unterstützung bei schulischen oder beruflichen Anliegen und finanzielle Unterstützung, zielen auf die Mitigation der Auswirkungen der Pflegerolle ab. Präventive Maßnahmen umfassen die formelle und informelle Unterstützung der gesamten Familie, die jedoch individuell an sie angepasst werden, wie beispielsweise anhand einer Familienkonferenz (Purcal et al., 2012).

Des Weiteren fokussieren sich viele dieser Young Carers‘ Projekte auf die Öffentlichkeitsarbeit und Schulung von Professionen wie SozialarbeiterInnen und Lehrenden, um deren Achtsamkeit für Young Carers zu steigern. Ergebnisse zeigen, dass durch diese Maßnahmen mehr Young Carers identifiziert werden können (Dearden & Becker, 2000, 2004; Frank, 2002).

Um die Vielfalt an Young Carers‘ Projekten und Maßnahmen zu verdeutlichen, werden folgend einige Programme genauer beschrieben. Die Programme zielen vorwiegend auf die Unterstützung bei der Pflegeverantwortung und Mitigation der Pflegerolle ab, jedoch zeigen manche Programme wie beispielsweise das Young Carers Deutschland auch einen präventiven Ansatz auf. Die beschriebenen Projekte veranschaulichen wie die Zielsetzungen auf unterschiedlichen Ebenen mit verschiedenen Maßnahmen angestrebt werden können.

Das englische **Sheffield Young Carers‘ Project** zielt auf die Unterstützung von Young Carers unter 21 Jahren ab. Ihre Möglichkeiten hinsichtlich sozialer Freizeitgestaltung, Bildung und Beruf sollen gesteigert werden. Darüber hinaus wird auf eine Sensibilisierung des Themas wie auch auf eine Steigerung der Achtsamkeit hinsichtlich Young Carers abgezielt. Maßnahmen, die im Rahmen des Programmes stattfinden sind Einzelarbeiten sowie Gruppenarbeiten und Gruppenaktivitäten mit Young Carers. Es werden Ratschläge und Informationen in Bezug auf ihre Möglichkeiten, persönlichen oder familiären Anliegen vermittelt. Urlaube sind ein Teil dieses Programmes, wie beispielsweise ein mehrtätiger Aufenthalt am See, bei dem es um das

Erleben von Spaß geht. Darüber hinaus tritt die Organisation für die Rechte der Young Carers ein und leistet Öffentlichkeitsarbeit, indem Schulungen für Professionen angeboten werden (Dearden & Becker, 2000).

Die **Young Carers‘ Initiative Powerhouse Project** ist ein australisches Hilfsprogramm für Young Carers und ihre Familien. Sie bieten wöchentliche Dienstleistungen, wie Hausbesuche, Einzelbetreuung oder Unterstützungsgruppen für Young Carers an. Darüber hinaus finden regelmäßig Workshops statt, in denen Young Carers hilfreiche Strategien und Kompetenzen, wie Techniken der Tiefenatmung, Druckentspannung oder praktische Fertigkeiten, wie Kochen, erlernen können (Stamatopoulos, 2015).

Ein weiteres australisches Programm stellt das **Hospice Toronto’s Young Carers‘ Project** dar. Ziel ist es, Kontakt zwischen Young Carers zu schaffen, damit sie die Erfahrung machen, dass sie mit ihrer familiären Situation nicht alleine sind. Auch hier finden regelmäßige Interventionen, entweder wöchentlich oder monatlich, statt. Zu den Maßnahmen zählen ebenso Unterstützungsgruppen und Workshops hinsichtlich Selbsthilfestrategien. Darüber hinaus finden auch Workshops zum Zustand der erkrankten Person statt, in denen Young Carers Informationen altersentsprechend in spielerischer Form vermittelt bekommen. Monatlich finden in der Gruppe Tagesausflüge zu unterschiedlichen Orten statt. Die Leiter des Programms treten für Young Carers auch in schulischen Angelegenheiten ein, wie beispielsweise bei Fehlzeiten oder Fehlen von Hausaufgaben (Stamatopoulos, 2015).

Das Projekt **SupaKids** in Deutschland zielte auf die Unterstützung der Familie, jedoch insbesondere der Young Carers ab. Im Vordergrund stehen nicht Bewältigungsstrategien oder Informationen über die Erkrankung, sondern vielmehr die Möglichkeit, Kind sein zu können ohne sich Gedanken um die Pflegeverantwortung zu machen. Zweimal wöchentlich finden Treffen statt, bei denen Young Carers zusammenkommen, Freundschaften knüpfen, mit anderen Kindern beisammen sein und spielen können. Zusätzlich werden während der Ferien Freizeitangebote, wie Ausflüge, organisiert. Es finden ebenso alle zwei Wochen Frühstückstreffen zwischen den Eltern statt, bei denen sie sich bezogen auf die Kinder oder Erkrankung austauschen können und so auch Unterstützung finden (Schlarmann et al., 2011).

Das **Young Carers Deutschland** hat den Fokus auf die Stressbewältigung, Krankheitskommunikation, Kompetenzförderung sowie das Spielen und Kind sein können. Zu den Schwerpunkten des Programmes zählt zum einen die Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung mit Organisationen und Institutionen. Dies wird umgesetzt, indem Flyer, Postkarten und Plakate in der Öffentlichkeit verteilt werden und eine Homepage zum Projekt besteht. Somit können betroffene Familien und Young Carers Informationen darüber erhalten und Kontakt zur

Organisation aufnehmen. Darüber hinaus findet eine Kooperation mit Professionen und Institutionen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich statt. Hier werden Maßnahmen zur Sensibilisierung und Information zur Thematik gesetzt, wie auch Unterstützung ihrerseits eingeholt. Der zweite Schwerpunkt liegt auf der Elternarbeit. Es werden regelmäßige Gespräche sowie Beratungen mit Eltern, anderen Angehörigen oder Bezugspersonen geführt. Im Rahmen dessen können diese ihre Anliegen und Fragen besprechen, jedoch zielt das Programm mit dieser Maßnahme auf die Ermöglichung eines offenen Dialogs zwischen Eltern und ihren Kindern ab. Der dritte und umfangreichste Schwerpunkt bezieht sich auf die Young Carers selbst. Diese erfahren ebenso eine kontinuierliche Begleitung und Beratung durch die MitarbeiterInnen der Organisation. Es kommt zu wöchentlichen Gruppentreffen bei denen sie unterschiedliche altersgerechte Gruppenangebote zur Verfügung gestellt bekommen. Diese Angebote beinhalten einerseits die Bewusstmachung und Stärkung eigener Ressourcen und Kompetenzen sowie Stressbewältigungsstrategien und Kommunikation beziehungsweise Austausch in Bezug auf die Erkrankung und familiäre Situation. Andererseits geht es um die Erholung von der Pflegerolle und kindergerechten Tätigkeiten. Daher finden auch Spiele und kindergerechte Aktivitäten, wie Basteln sowie Ausflüge während der Schulferien statt (Großmann, 2015).

Ein Programm, welches ausschließlich das Konzept eines Camps vorweist, ist ein australisches **Resilienz-fördernde Camp für Young Carers**. Ziel ist es, die Ressourcen und Stärken von Young Carers sowie ihre Resilienz zu fördern, um eine bessere Bewältigung der schwierigen familiären Situation zu erzielen. Das Camp hat eine Dauer von drei Tagen und umfasst zwölf Workshops, die anhand von kognitiven Verhaltenstherapien und interpersonaler Psychotherapie unterschiedliche Kompetenzen vermitteln. Die Kompetenzen, die im Rahmen der Workshops erlernt werden können, umfassen die Lenkung der Denkweise auf vorhandene Ressourcen anstatt auf das Risiko, Techniken zur Problemlösung, das Nutzen des sozialen Netzwerks als Unterstützung, Einnehmen von unterschiedliche Perspektiven sowie die Vorbeugung und der Umgang mit Konflikten. Young Carers können erlernen wie sie ihre Gefühle regulieren können um in stressigen Situation Ruhe zu bewahren und sich aufstauenden Ärger zu vermeiden. Des Weiteren wird auf zwischenmenschliche Beziehungen eingegangen, wobei es darum geht, dass Young Carers die Sichtweise von anderen Personen einnehmen und verstehen können um somit besser mit Menschen in ihrer Umgebung zurechtzukommen oder schwierige Situationen mit ihren MitschülerInnen bewältigen zu können. Über diese Kompetenzen hinaus hat das Camp auch den Nutzen, dass Young Carers dadurch Abstand zur

häuslichen Situation bekommen und eine Zeit der Ruhe und Entlastung erleben. Sie können im Rahmen des Camps auch neue Leute kennenlernen sowie Freundschaften mit Personen knüpfen, die die gleichen Erfahrungen wie sie aufweisen (Cunningham et al., 2016).

Young Carers schätzen die Unterstützung, die sie durch die Programme erhalten und die Möglichkeit der Freizeit und des Beisammensein mit Gleichgesinnten sehr. Sie fühlen sich selbst wertgeschätzt und geachtet, weil ihre eigenen Bedürfnisse und die ihrer Familie erfasst werden (Frank, 2002). Des Weiteren haben auch die Eltern die Gewissheit, dass ihr Kind gut aufgehoben ist und sich an einem „sicheren“ Ort und in guten Händen befindet. Dies entlastet wiederum auch die Eltern von ihren Sorgen und Schuldgefühlen (Schlarman et al., 2011; Thomas et al., 2003).

Die Kinder erfahren hier sehr viel Verständnis und die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten oder Erwachsenen bezüglich ihrer Situation und Ängsten austauschen, ohne Angst vor Spott oder Stigmatisierung. Trotz der bestehenden Möglichkeit ihre Sorgen zu besprechen, steht die Krankheit nicht im Vordergrund. Im Fokus steht das „Kindsein“, ohne sich Sorgen zu machen und Abstand zur alltäglichen Situation zu bekommen (McAndrew et al., 2012; Schlarman et al., 2011; Thomas et al., 2003). Dies verdeutlicht sich dadurch, dass die Inanspruchnahme von Gesprächen innerhalb der Gruppe oder mit der Betreuung hinsichtlich der Erkrankung des Elternteils oder der mit der Situation verbundenen Sorgen, individuell von den Kindern wahrgenommen wird. Einige wollen die Thematik innerhalb der Gruppe besprechen, andere wiederum nur mit der Betreuungsperson alleine, wiederum andere Kinder lehnen die Gespräche darüber vollkommen ab (Großmann, 2015).

Wenngleich es kaum Evaluationen zu Young Carers Projekten gibt, so zeigen die wenigen doch auf, dass diese Projekte oft die einzige Möglichkeit für Young Carers sind, Abstand zum pflegerischen Alltag zu bekommen und Erfahrungen zu machen, für die sie im Alltag sonst keine Möglichkeit hätten. Young Carers erleben dadurch eine Freizeit wie andere Kinder, die keine Pflegeverantwortung tragen, sie werden dort als Kind angesehen und so behandelt und nicht als eine Pflegeperson (Dearden & Becker, 2000; Richardson et al., 2009).

Sie erleben eine Zeit, in der sie frei von ihren Sorgen sein können. Sie machen die Erfahrung, dass sie nicht alleine mit dieser Situation sind, sondern dass es auch andere gibt, denen es ähnlich ergeht wie ihnen. Es ist für sie eine Möglichkeit neue Freunde kennenzulernen und Freundschaften aufzubauen und zwar mit Kindern, die die gleichen familiären Erfahrungen aufzeigen wie sie selbst. Sie fühlen sich nicht mehr alleine und anders als andere Kinder,

sondern erfahren eine Form der Normalität (Dearden & Becker, 2000; Richardson et al., 2009; Schlarmann et al., 2011).

Young Carers machen einen Unterschied zwischen ihren Freunden, die selbst Young Carers sind und den Freunden, die ein „normales“ Familienleben führen. Diese bilden für sie zwei Arten von Freundschaften. Auf der einen Seite haben sie Freunde, die selbst Young Carers sind und mit denen sie sich hinsichtlich ihrer Erfahrungen als Young Carers austauschen können. Dies bedeutet jedoch, dass die Pflegeverantwortung dennoch immer eine Rolle bei den Kindern und Jugendlichen spielt. Auf der anderen Seite haben sie daher Freunde aus einem anderen Umfeld mit denen sie eine Möglichkeit auf Freundschaft haben, bei der Verantwortung irrelevant ist (Barry, 2011).

Die Erkenntnis jedoch, dass auch andere Kinder das selbe wie sie erleben ist von großer Bedeutung, da sich Young Carers dadurch erleichtert und nicht mehr isoliert fühlen. Dies hat zur Folge, dass sie auch im Alltag weniger Stress empfinden (Dearden & Becker, 2000).

Das Resilienz-fördernde Camp zeigte deutlich positive Effekte auf das Verhalten der Kinder und Jugendlichen. Die innerhalb des Programmes erlernten Bewältigungsstrategien und Ruhetechniken verhalfen ihnen beim Umgang mit ihren Gefühlen und schwierigen Situationen des Alltags. Insbesondere die erworbenen zwischenmenschlichen Kompetenzen führten dazu, dass sie auch die Perspektive von anderen Personen einnehmen konnten und dadurch schulische Schwierigkeiten besser lösen konnten. Sie lernten ihre eigenen Stärken zu erkennen und dadurch wurde ihr Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein gesteigert (Cunningham et al., 2016).

4. Das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes

In Österreich ist die Unterstützung von Young Carers noch auf sehr wenige Maßnahmen begrenzt. Eine Maßnahme zur Unterstützung von Young Carers stellt das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK) dar, welches versucht, ihnen das „Kind sein“ zumindest für eine gewisse Zeit zu ermöglichen.

Das erste Juniorcamp des ÖJRK fand 2012 in Maria Alm statt und war als Erholungs- und Therapieaufenthalt auf Kinder zwischen zehn und 14 Jahren, deren Mütter an einem Mammakarzinom litten, ausgerichtet. Die Zielgruppe änderte sich im darauffolgenden Jahr, jedoch blieben Konzept und Zielsetzungen gleich (ÖJRK, 2012).

Das Ziel des Juniorcamps besteht, wie auch in anderen Camps, darin, den Kindern eine zweiwöchige Auszeit und Abstand zu ihrem Alltag zu bieten und ihnen eine Zeit der Erholung und des Vergnügens zu bereiten. Es ist eine Zeit, in der sie einfach „Kind sein“ können und dabei viel Spaß und Freude erleben. Sie haben die Möglichkeit, neue Freundschaften zu knüpfen und sich mit Kindern auszutauschen, die das Gleiche erleben wie sie selbst (ÖJRK, 2014). Die Kinder können durch diesen Aufenthalt ein besseres Verständnis für ihre Situation erlangen und auch einen besseren Umgang mit ihrer Lage gewinnen. Neben dem „Kind sein“ haben sie im Juniorcamp die Möglichkeit, ihre Ängste und Sorgen aufzuarbeiten und neue Energie für den Familienalltag zu erlangen (ÖJRK, 2015).

In einem Gespräch mit der projektverantwortlichen Person wurden der Forscherin die Informationen vermittelt, dass das Juniorcamp des ÖJRK jeden Sommer an einem Ferienort in Österreich stattfindet und sich an Young Carers im Alter von zehn bis vierzehn Jahren richtet, deren Eltern oder ein Elternteil an einer schweren Krankheit, wie zum Beispiel Krebs, Multiple Sklerose oder COPD IV, leiden. Die Krankheiten der Elternteile variieren, da keine Eingrenzung der Krankheit bei der Voraussetzung für die Teilnahme am Camp vorgenommen wird. Pro Jahr werden ungefähr 20 TeilnehmerInnen für das Juniorcamp aufgenommen, jedoch gibt es keine strenge Begrenzung hinsichtlich der Anzahl der TeilnehmerInnen so dass bei einer größeren Nachfrage auch mehr als 20 Kinder am Juniorcamp aufgenommen werden. Kinder, deren Elternteil aufgrund der Erkrankung verstorben ist, werden nicht in das Juniorcamp aufgenommen, ausgenommen Kinder, die bereits am Juniorcamp teilnahmen und deren Eltern im Laufe der Zeit verstarben.

Den Kindern wird ein vielfältiges Freizeitprogramm geboten, indem sie unterschiedliche sportliche Aktivitäten wie Schwimmen, Rad fahren, Segeln, Klettern, aber auch Musik- und Grillabende gemeinsam erleben. Die Kinder haben durchgehend die Möglichkeit,

psychologische Unterstützung in Form von Einzel- oder Gruppengesprächen in Anspruch zu nehmen, wenn dies von ihnen benötigt oder gewünscht wird (ÖJRK, 2014, 2015).

Die gesamte Zeit über werden sie von einem qualifizierten Team betreut, das gezielt auf die Bedürfnisse und die Betreuung der Kinder geschult wird. Das Betreuungsteam besteht aus einer Sozialpädagogin/Sozialpädagogen und einer Psychologin/Psychologen, die in der Regel die Gruppenleitung übernehmen. Weitere Teammitglieder sind BetreuerInnen, die Erfahrung mit Jugendarbeit aufweisen. MitarbeiterInnen des Generalsekretariats des ÖJRK, die auch Teil des Projektteams sind, wählen das Betreuungsteam aus und unterstützen dieses auch während des Juniorcamps. Darüber hinaus finden Treffen zwischen den MitarbeiterInnen des Generalsekretariats und dem Betreuungsteam als Vorbereitung und Nachbereitung des Camps statt (ÖJRK, 2014).

5. Forschungsziel

Die Literaturübersicht zeigt auf, dass Young Carers mit unterschiedlichen Auswirkungen der Pflegerolle konfrontiert sind. Die Pflegerolle, die sie für ihren kranken Elternteil übernehmen, wirkt sich auf sie körperlich, mental, psychosozial, wie auch auf ihre Bildungschancen aus. Young Carers befinden sich in einem Spannungsfeld zwischen ihrer Kindheit und dem Tragen von Verantwortungen, die Erwachsene innehaben.

Die Pflegerolle nimmt viel Zeit der Kinder in Anspruch und darüber hinaus leben sie aus unterschiedlichen Gründen häufig in sozialer Isolation. Die psychische Belastung aufgrund der Erkrankung und der Pflegeverantwortung, die Involviertheit in die Pflege sowie die daraus oft resultierende soziale Isolation führt dazu, dass sie häufig keine kindgerechten Aktivitäten ausüben können und ihre Freizeit sehr begrenzt ist.

Die soziale Unterstützung und daraus resultierende Entlastung sind wesentliche Strategien, um ihren Stress zu minimieren. Vor allem Hilfsprogramme, die auf Young Carers zugeschnitten sind, unterstützen sie bei ihrer Bewältigung und geben ihnen Raum und Zeit für sich selbst. Sie finden Abstand zu ihrer Situation und haben die Möglichkeit einfach Kind zu sein ohne Anforderungen.

In Österreich fokussiert sich das Juniorcamp des ÖJRK auf die Unterstützung von Kinder, die einen schwerkranken Elternteil pflegen, indem es ihnen einmal im Jahr eine Zeit der Auszeit und des Kind seins ermöglicht. Es ist jedoch nicht klar, wie die teilnehmenden Kinder und Jugendlichen diese Maßnahme erleben und welche Bedeutung diese für die Eltern sowie für das Familienleben hat.

Die vorliegende Masterarbeit beschäftigt sich somit mit der Evaluation des Juniorcamps des Österreichischen Jugendrotkreuzes, mit dem Ziel herauszuarbeiten

- ob das Juniorcamp eine hilfreiche Maßnahme zur Entlastung von Kindern und Jugendlichen darstellt, deren Eltern schwer erkrankt und in deren Krankheitsbewältigungsprozess Kinder und Jugendliche involviert sind
- um welche Maßnahmen das Juniorcamp in Zukunft erweitert werden kann, um bestmöglich auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen einzugehen.

Daraus ergeben sich folgende Fragen, die im Rahmen der Evaluation beantwortet werden sollen:

- Wie gestaltet sich der Entscheidungsprozess für die Teilnahme am Juniorcamp?
- Wie erleben Kinder und Jugendliche die Zeit im Juniorcamp?
- Wie gestaltet sich der familiäre Alltag während das Kind im Juniorcamp ist?
- Wie erleben Kinder und Jugendliche und ihre Eltern die Zeit nach dem Juniorcamp?

6. Methodik

Bei dieser Arbeit wurde eine qualitative Evaluation durchgeführt, bei der zielgerichtet Daten bezogen auf das Juniorcamp des ÖJRK gesammelt, ausgewertet und beurteilt wurden, mit dem Ziel, weitere Erkenntnisse über das Juniorcamp zu erlangen und daraus Verbesserungsvorschläge für dessen Durchführung abzuleiten.

Eine Evaluation sieht vor, dass Informationen zu einem gewissen Gegenstand gesammelt werden um diesen dann auf Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse zu bewerten beziehungsweise zu beurteilen sind (Stockmann, 2007). Die Evaluation ist nach Kromrey (2001, S.106) sozusagen „eine methodisch kontrollierte, verwertungs- und bewertungsorientierte Form des Sammelns und Auswertens von Informationen.“ Die Evaluation ist geprägt von der Perspektive, ob ein Zweck erfüllt wird und wie der Gegenstand zum Besseren verändert werden kann. Daher liegt ein spezifisches Erkenntnis- und Verwertungsinteresse vor. Der Unterschied zu herkömmlicher empirischer Forschung besteht darin, dass wissenschaftliche Verfahren und Erkenntnisse genutzt werden, um daraus einen Nutzen für den untersuchten Gegenstand zu ziehen, anstatt den Stand der Wissenschaft mit der Untersuchung des Gegenstands weiterzuentwickeln (Kromrey, 2001).

Im Rahmen dieser Evaluation soll festgestellt werden, wie das Juniorcamp von Young Carers und ihre Eltern bereits vor der Teilnahme, während der Teilnahme und nach der Teilnahme am Camp erlebt wird. Der Fokus bei der Datenerhebung liegt auf dem gesamtheitlichen Erleben des Juniorcamps und ist nicht lediglich auf die festgelegte Zielsetzung der Organisation selbst gerichtet.

Die Auswahl eines angemessenen Forschungsdesigns hängt in erster Linie mit dem Zweck der Evaluation zusammen. Grundsätzlich gibt es folgende Arten des Nutzens von Evaluationen (Kromrey, 2001):

- Forschungsparadigma: Die Wirksamkeit einer Innovation soll festgestellt werden sowie die Verbindung zwischen Praxis und Theorie hergestellt werden. Es soll darüber hinaus eine Verbreitung des Wissens stattfinden.
- Kontrollparadigma: Die Evaluation dient der Kontrolle einer Intervention. Die Erfolge einer Intervention sollen damit überprüft werden.
- Entwicklungsparadigma: Die Evaluation setzt bereits am Entwicklungsprozess der Intervention an und ist für die Qualitätsentwicklung und –sicherung zuständig (Kromrey, 2001).

Die Evaluation in dieser Arbeit verfolgt somit den Zweck des Forschungsparadigmas. Es handelt sich hierbei um eine sogenannte Wirkungsforschung, bei der die Auswirkungen einer Intervention erfasst werden. Hierbei werden nicht nur die angestrebten Auswirkungen der Organisation erfasst, sondern auch diejenigen, die zufällig oder unbewusst durch die Intervention zustande kommen (Kromrey, 2001).

In diesem Falle erfolgt eine summative Evaluation, da das Juniorcamp als Maßnahme bereits entwickelt und in der Praxis umgesetzt war. Im Gegensatz zur formativen Evaluation, die bereits am Prozess der Intervention beteiligt ist und somit schon an der Entwicklung und Durchführung der Intervention ansetzt, greift die summative Evaluation nicht in die Interventionsentwicklung ein sondern setzt an den Ergebnissen einer Intervention an. Hier wird die Evaluation sozusagen retrospektiv durchgeführt (Flick, 2006).

Zusätzlich zur summativen Evaluation handelt es sich hierbei um eine externe Evaluation. Die vorliegende Untersuchung wurde als Evaluationsauftrag vom Österreichischen Jugendrotkreuz an das Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien vergeben. Die Forscherin ist für das Institut für Pflegewissenschaft tätig und nicht in die Organisation und Durchführung des Juniorcamps involviert. Die Kriterien der externen Evaluation sind somit erfüllt, da die Person, die evaluiert, nicht aus der Durchführungsorganisation stammt, sondern der Auftrag an eine Person vergeben wurde, die nicht in Planung, Durchführung und andere Aktivitäten der Intervention involviert ist. Externe ForscherInnen kommen durch ihre Unabhängigkeit und ihren externen Blickwinkel zu objektiven Ergebnissen (Stockmann, 2007). Durch die Übergabe der Evaluation an ein Forschungsinstitut kann es auch zu einer höheren Objektivität bei der Durchführung der Evaluation kommen, da Forschungsinstitute dazu verpflichtet sind einen gewissen wissenschaftlichen Standard zu erreichen (Kromrey, 2001).

Der forschungsmethodische Zugang dieser Evaluation gestaltet sich qualitativ, somit handelt es sich um eine qualitative Evaluation. Laut Flick (2006) ist die qualitative Evaluation dadurch gekennzeichnet, dass qualitative Forschungsmethoden im Rahmen der Evaluation angewendet werden, insbesondere da standardisierte Verfahren nicht für alle Phänomene oder Untersuchungsgegenstände geeignet sind. Besonders an der qualitativen Evaluation ist, dass sie die Perspektive der Beteiligten an der Intervention erfasst (Flick, 2006).

Die Beurteilung einer Intervention kann auch anhand der Befragung der Beteiligten erfolgen, da diese die Intervention selbst kennengelernt haben und am besten über die Auswirkungen

Bescheid wissen (Kromrey, 2001). Des Weiteren kann es sehr umfassend und bedeutend sein, wenn die unterschiedlichen und subjektiven Bewertungen von Beteiligten erhoben werden und aus deren Vergleich eine Gesamtbeurteilung resultiert (Flick, 2006).

Daher wurde eine qualitative Vorgehensweise bei der Datenerhebung und -analyse der Evaluation des Juniorcamps gewählt, um umfassend Informationen über die Erfahrungen und Erlebnisse der Kinder und ihrer Eltern zu erhalten. Bei der Datenerhebung und Analyse steht die Perspektive der Kinder im Vordergrund. Um diese besser zu verstehen beziehungsweise zu erweitern wurde die Perspektive der Eltern miteinbezogen.

6.1 Datenerhebung

Zur Datenerhebung wurden qualitative, leitfadengestützte Interviews geführt, durch welches die Erhebungsziele geschärft, der Sachverhalt konkretisiert und ergänzende Fragen generiert werden konnten (Stockmann, 2007). Dies war möglich, da eine direkte Interaktion zwischen InterviewerIn und interviewter Person stattfand und somit konkrete Fragen beiderseits gestellt werden konnten. Die Interviews fanden mit Young Carers und ihren Eltern in der Zeit zwischen Juli 2015 und Oktober 2015 statt. Dabei wurden jeweils für Kinder und Eltern zwei Leitfäden konstruiert (siehe Anhang), wobei sich beide inhaltlich an die zuvor formulierten Evaluationsfragen orientierten, jedoch unterschiedlich auf die erwünschten Erkenntnisse formuliert wurden. Die Leitfäden bilden somit das Erkenntnisinteresse in Bezug auf das Erleben des Juniorcamps ab. Die Leitfäden beinhalteten offene Fragen, welche insbesondere auf die Erfahrungen und Erlebnisse während des Juniorcamps gerichtet waren. Die Leitfäden dienten auch dazu, den Verlauf des Gespräches anzuleiten, wobei die Reihenfolge und Formulierung der Fragestellungen von der Forscherin bestimmt und somit der jeweiligen Interviewsituation angepasst werden konnten. Dies geschah beispielsweise dadurch, dass Fragen übersprungen wurden, weil die Antwort darauf bereits bei vorherigen Fragen oder im Gesprächsverlauf kam oder weil sie zeitlich besser zu einem bestimmten Thema im Gespräch gepasst haben. Dies ist vor allem wichtig, da ein qualitatives Interview die Gestalt eines Alltagsgespräches haben sollte und dies nur möglich ist, wenn das freie Gespräch und der/die InterviewpartnerIn im Vordergrund stehen und nicht der Interviewleitfaden (Mayer, 2011).

Bei der Teilnahme von beiden Elternteilen an der Untersuchung, wurden beide gemeinsam interviewt. Es wurden daher vier Elternteile einzeln sowie vier Elternteile zu zweit interviewt. Insgesamt nahmen somit acht Elternteile an der Untersuchung teil.

Alle Interviews wurden auf Wunsch der Familien in ihrem eigenen zu Hause geführt. Die Forscherin machte sich direkt nach den Interviews Notizen zur Interviewsituation und dem Umfeld in dem die Interviews geführt wurden beziehungsweise in dem die Familie lebt. Dies beinhaltet beispielsweise Notizen darüber, ob die Familie in einem Haus oder in einer Wohnung lebt. Diese Notizen führten zu mehr Verständnis vonseiten der Forscherin bei der Datenanalyse.

6.1.1 Qualitative Interviews mit Kindern

Die Kinder und ihre Eltern wurden nach Möglichkeit getrennt voneinander interviewt. Des Weiteren wurde Geschwistern die Möglichkeit gegeben, gemeinsam interviewt zu werden, wenn dies von ihnen erwünscht wurde. Es wurden somit vier Kinder einzeln und sieben Kinder zu zweit beziehungsweise zu dritt interviewt. Insgesamt wurden im Rahmen der Untersuchung elf Kinder interviewt. Auf Wunsch der Eltern oder der Kinder konnte auch jemand von den Eltern beim Interview mit dem Kind anwesend sein. Bei jeweils der Hälfte der teilnehmenden Familien war ein Elternteil beim Interview mit dem Kind dabei.

Der anwesende Elternteil wurde während des Gespräches mit dem Kind nicht miteinbezogen, um den Fokus auf das interviewte Kind zu legen. Dennoch unterschieden sich diese drei Interviewsituationen deutlich von den anderen drei, da das Interview manchmal von dem anwesenden Elternteil gestört wurde, beispielsweise durch Stellen von Fragen an das Kind, die alltagsrelevant für die Familie waren. Des Weiteren wurden Kinder manchmal in ihrem Redefluss unterbrochen, da der Elternteil seine eigene Meinung dazu einbaute, ohne das Kind ausreden zu lassen. Es hatte den Anschein, dass die Kinder bei der Anwesenheit ihrer Eltern zurückhaltender waren und sie bei Fragen zuerst eine Antwort des Elternteils abwarteten.

Das Interview mit Kindern kann zu einer Herausforderung werden, da Kinder nicht so sprachgewandt sind und der Verlauf des Gespräches zudem von ihrem Entwicklungsstand abhängt (Delfos, 2013).

Um ein gutes Interview beziehungsweise Gespräch mit Kindern führen zu können, wurden die Kommunikationsbedingungen und der empfohlene Gesprächsverlauf nach Delfos (2013) berücksichtigt. Die Kommunikationsbedingungen wurden umgesetzt, indem das Interview beispielsweise mit den Kindern am Boden sitzend geführt wurde, wenn dies so von ihnen gewünscht wurde, um auf gleicher Augenhöhe mit dem Kind zu sein und um eine wohlige Atmosphäre zu schaffen. Während des Interviews wurde darauf geachtet, Augenkontakt mit

dem Kind zu halten, jedoch diesen zu unterbrechen, wenn das Kind beispielsweise Fotos oder Tagebücher zeigte und das Interesse somit auf den Gegenstand gelenkt wurde.

Dem Kind wurde jederzeit aufmerksam zugehört, wie auch auf die Körpersprache des Kindes geachtet. Somit konnte die Forscherin auf die Themen der Kinder eingehen und diese ihre eigenen Geschichten erzählen lassen. In gewissen Interviewsituationen war die Beobachtung der Körpersprache hilfreich, da die Kinder zwar darauf aufmerksam gemacht wurden dass sie das Interview jederzeit unterbrechen konnten, dies von ihnen aber nicht verbal kommuniziert wurde. Somit wurde von der Forscherin den Kindern Raum und Zeit geboten, wenn diese den Tränen nahe waren oder nicht mehr ruhig sitzen konnten. Hatte die Forscherin das Gefühl, dass ein Thema dem Kind zu nahe geht und es mit seinen Gefühlen beziehungsweise Tränen kämpft, wartete sie eine kurze Zeit ab ohne weitere Fragen zu stellen. Der Gesprächsverlauf wurde dann entweder vom Kind selbst wieder aufgenommen oder andere am Interview teilnehmende Kinder haben das Gespräch fortgeführt. Kinder brauchen Ermutigung, um ihre eigene Meinung zu äußern, daher wurden an sie Fragen gestellt wie „Kannst du mir erzählen, was ihr denn alles im Juniorcamp gemacht habt?“.

Delfos (2013) stellt die Vorbereitung, Einführung, Eingangsfrage, Gesprächsinhalt und Abrundung eines Kinderinterviews dar. Er beschreibt die Vorbereitung auf das Gespräch mit einem Kind als wesentlich für ein erfolgreiches Interview mit einem Kind. In dieser Vorbereitungsphase wurden die Leitfäden entwickelt. Darüber hinaus machte sich die Forscherin im Vorhinein Notizen über das Alter, Schulklasse, Geschwister und Anzahl der Teilnahmen am Juniorcamp, um sich somit einen ersten Eindruck des Kindes zu verschaffen. Zur Vorbereitung gehört auch, sich den Kindern bei der ersten Begegnung vorzustellen. Die erste Begegnung mit den Kindern gestaltete sich so, indem sich die Forscherin vorstellte und sich Kinder und Forscherin grüßten. So kannten Forscherin und Kinder jeweils den Namen des anderen. Dies ist auch bereits ein Teil der Einführung des Gesprächs.

Die Forscherin hat zu Beginn die lockere Atmosphäre genützt, um die Kinder nach ihrem Tag in der Schule, nach ihrem Haustier oder einem Hobby zu fragen. Dies vermittelt den Kindern ein gutes Gefühl und schafft Verbindung zwischen Kind und Forscherin. Daraufhin hat die Forscherin das Vorhaben für die Eltern und Kinder jeweils getrennt oder gemeinsam erneut erläutert. Die Kinder wurden explizit nach der freiwilligen Teilnahme an der Studie gefragt und im Rahmen dessen wurde ihnen auch eine Einverständniserklärung übermittelt. Daraufhin wurde zu Beginn des Interviews der Gesprächsrahmen kurz erläutert, mit Aussagen, wie

beispielsweise, dass es keine falschen Antworten gibt und dass sie nicht auf alle Fragen antworten müssen, wenn sie nicht wollen.

Die Eingangsfrage für das Interview lautete: „Wie war es für dich als du erfahren hast, dass du in das Juniorcamp fährst?“. Dies führte dazu, dass sich Kinder sofort wieder an das Juniorcamp erinnerten und bereits bei der ersten Frage aufgeregt über das Erleben im Juniorcamp sprachen. Die Kinder wurden in solchen Situation und bei gewissen Impulsen und plötzlichen Aussagen nicht in ihrem Redefluss unterbrochen, da sonst wichtige Informationen verloren gehen hätten können. Der Gesprächsinhalt richtete sich größtenteils an den Leitfaden, jedoch erzählten Kinder immer wieder auch Geschichten, die nicht direkt mit dem Thema in Verbindung standen. Am Gesprächsinhalt konnte schnell festgestellt werden, ob das Kind motiviert war ein Interview mit der Forscherin zu führen oder nicht. Kinder, die keine Lust hatten, gaben nur knappe kurze Antworten und zeigten ihr Desinteresse auch nonverbal, indem sie beispielsweise während des Interviews eine Frage an den Elternteil stellten. In solchen Situationen verlief sich das Interview auf ein kurzes Gespräch mit dem Kind, da die Forscherin das Kind nicht länger mit genauerem Fragen aufhalten wollte.

Am Ende des Gesprächs wurde darauf geachtet, dieses nicht abrupt enden zu lassen. So wurde den Kindern bereits vorher mitgeteilt, dass die letzte Frage an sie folgt. Die Abschlussfrage im Interview lautete: „Willst du mir vielleicht noch etwas zum Juniorcamp oder etwas anderes erzählen?“. Somit wurde den Kindern noch die Möglichkeit geboten ihre Gedanken, ob zu diesem Thema oder einem anderen, frei zu erzählen, wobei auch hier die Forscherin ihnen noch aufmerksam zuhörte und das Gespräch ausklingen ließ. Wenn die Kinder nichts mehr zu sagen hatten, bedankte sich die Forscherin für das Gespräch bei ihnen und beendete es somit.

6.2 Zugang, Rekrutierung und Beschreibung der TeilnehmerInnen

Zielgruppe dieser Studie waren Kinder, die an einem Juniorcamp teilgenommen hatten, deren Elternteil an einer schweren Erkrankung litt und die in der Pflege des Elternteils involviert waren. Haupteinschlusskriterium war die Freiwilligkeit an der Teilnahme der Evaluation.

Die Eltern wurden interviewt, um die familiäre Perspektive und vor allem den Entscheidungsprozess für die Teilnahme am Juniorcamp, sowie den familiären Alltag während der Abwesenheit des Kindes ersichtlich zu machen. Dabei wurden Elternteile eingeschlossen, die sich freiwillig für eine Teilnahme interessierten, unabhängig davon, ob es beide Elternteile waren, der kranke oder der gesunde Elternteil. Kinder, deren Elternteil wieder gesund war, wurden ebenfalls eingeschlossen.

Ausgeschlossen wurden Kinder, deren Elternteil verstorben war, da diese durch den Tod des Elternteils und der daraus resultierenden Trauer und den Auswirkungen belastet hätten sein können. Sie sollten daher durch die Interviewsituation und die Konfrontation mit der erlebten familiären Situation nicht zusätzlich belastet werden. Zudem hätten vermutlich der Tod des Elternteils und die Trauer die Erfahrungen, die die Betroffenen im Juniorcamp machten, überlagert.

Die Auswahl erfolgte mit Hilfe der Teilnahmeliste des Juniorcamps. Es wurde eine gezielte Auswahl mit dem Ziel der Heterogenität der Stichprobe, z.B. Kinder mit einem krebserkrankten Elternteil, Kinder mit einem neurologisch erkrankten Elternteil, durchgeführt.

Bei der Rekrutierung der TeilnehmerInnen erfolgte eine Kooperation mit dem ÖJRK, wobei dieses als Vermittler zwischen Forscherin und TeilnehmerInnen fungierte. Das ÖJRK stellte der Forscherin die Teilnehmerliste des Juniorcamps zur Verfügung, die eine Auflistung nach Alter, Anzahl der Teilnahmen und Erkrankung des Elternteils beinhaltete. Anhand dieser Teilnehmerliste identifizierte die Forscherin potentielle TeilnehmerInnen aus ganz Österreich. Die Forscherin übermittelte bereits vor der Kontaktaufnahme des ÖJRK mit den Familien ein Informationsschreiben sowie eine Einverständniserklärung (siehe Anhang) jeweils altersgerecht formuliert, für Kind und erziehungsberechtigter Person, an das ÖJRK. Diese Informationsschreiben beinhalteten eine Beschreibung der Arbeit, das Ziel der Forschung, eine Schilderung zum Vorgang der Befragung sowie Kontaktdaten der Forscherin.

Nach der Identifikation von potentiellen TeilnehmerInnen erfolgte eine Rücksprache mit einer Mitarbeiterin des ÖJRK, woraufhin sie die in Frage kommenden Familien kontaktierte und ihnen bei Interesse die Schreiben aushändigte. Bei der Rekrutierung war geplant, dass interessierte TeilnehmerInnen die Forscherin direkt kontaktieren, jedoch stellte sich heraus, dass dies bei der Rekrutierung trotz geäußertem Interesse nicht der Fall war. Aus diesem Grund erfolgte die Rekrutierung daraufhin so, dass die Mitarbeiterin des ÖJRK bei der Kontaktaufnahme mit potenziellen TeilnehmerInnen, über das Informationsschreiben hinaus, bereits erste Informationen zur Studie übermittelte und bei Interesse die Erlaubnis zur Weitergabe der Kontaktdaten erfragte.

Nach Erhalt der Kontaktdaten nahm die Forscherin direkt telefonisch Kontakt zu den potentiellen TeilnehmerInnen auf. Bei diesem ersten Gespräch informierte die Forscherin die potenziellen TeilnehmerInnen erneut über das Vorhaben und den damit verbundenen Aufwand. Bestand nach diesem ersten Gespräch weiterhin Interesse an der Teilnahme an der Studie, so wurde festgelegt wann und an welchem Ort die Interviews stattfinden sollen. Auf Wunsch der

TeilnehmerInnen fanden alle Interviews höchstens zwei Wochen nach dem Gespräch und bei ihnen zu Hause statt.

Es wurden sechs Familien, jeweils Kinder und Erwachsene getrennt voneinander, interviewt. Insgesamt wurden elf Kinder und acht Elternteile interviewt. Das Verhältnis innerhalb der Familie, sowie auch die Erkrankung der zu pflegenden Person, sind in folgender Tabelle (Tabelle 1) ersichtlich:

Familien	Teilnehmende Kinder	Teilnehmendes Elternteil	Erkranktes Elternteil	Erkrankung
1	Mädchen, 13 J. Junge, 15 J.	Mutter, 44 J.	Vater, 58 J.	Chronische Nierenkrankheit, Polyneuropathie
2	Junge, 11 J.	Mutter, 44 J.	Mutter, 44 J.	Multiple Sklerose
3	Mädchen, 11 J.	Mutter, 43 J.	Mutter, 43 J.	Brustkrebs
4	Mädchen, 10 J. Junge, 11 J. Junge, 13 J.	Mutter, 38 J. Vater, 45 J.	Vater, 45 J.	Querschnittslähmung
5	Junge, 11 J. Mädchen, 12 J. Junge, 14 J.	Mutter, 33 J. Vater, 54 J.	Vater, 54 J.	COPD IV
6	Mädchen, 11 J.	Mutter, 42 J.	Mutter, 42 J.	Multiple Sklerose

Tabelle 1: Beschreibung der TeilnehmerInnen

Lediglich ein Kind der befragten Familien war ein Einzelkind. Zwei der Kinder nahmen bereits zum zweiten Mal am Juniorcamp teil und waren zum Zeitpunkt des Interviews bereits in der Vorbereitung zur dritten Teilnahme am Juniorcamp.

6.3 Datenaufbereitung

Die geführten Interviews wurden mittels eines Diktiergerätes auf Band aufgenommen. Anschließend wurden die aufgezeichneten Interviews wortwörtlich und mit Kommentaren beziehungsweise Sonderzeichen transkribiert. Transkripte sind für eine interpretative Analyse notwendig und bilden die Basis für umfassende Interpretationen des Datenmaterials, weil dadurch die Betrachtung einer Aussage in ihrem Kontext ermöglicht wird (Mayring, 2002).

Angelehnt an Kallmeyer und Schütze (1967, zitiert nach Mayring 2002) wurden vor Beginn der Transkription Sonderzeichen für sprachliche Auffälligkeiten festgelegt. Anhand dieser Sonderzeichen wurden die jeweiligen Textpassagen mit Auffälligkeiten in der Sprache im Transkript kommentiert (siehe Abb. 1):

(,)	= ganz kurzes Absetzen einer Äußerung
..	= kurze Pause
...	= mittlere Pause
(Pause)	= lange Pause
Mhm	= Rezeptionssignal
(?)	= Fragenintonation
Sicher	= auffällige Betonung
(lachen)	= Charakterisierung von nicht sprachlichen Vorgängen
(..), (...)	= unverständlich
Eigennamen	= Synonym
Wohnorte	= ggf. mit großer Entfernung zum Wohnort

Abbildung 1: Transkriptionsregeln angelehnt an Kallmeyer und Schütze (1967).

6.4 Datenanalyse

Zur Datenanalyse wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) herangezogen. Ein wichtiger Aspekt der qualitativen Inhaltsanalyse ist die Einbettung des Materials in den Kommunikationszusammenhang. Das bedeutet, dass der Text immer innerhalb seines Kontextes interpretiert wird. Das systematische und regelgeleitete Vorgehen ist ein wesentliches Merkmal dieses Verfahrens. Dabei erfolgt die Orientierung der Analyse an Regeln, die vorab festgelegt wurden. Es werden bereits am Anfang die Reihenfolge der zu analysierenden Texte und die zu erfüllenden Bedingungen festgelegt. Bei der induktiven Kategorienbildung ist jedoch hilfreich, diese Regeln noch offen zu halten. Die Kategorienbildung steht im Zentrum der Analyse. Der Fokus liegt dabei auf der Kategorienkonstruktion und –begründung (Mayring, 2015).

In dieser Arbeit wurden zuerst die Interviews der Kinder einzeln analysiert und daraufhin die Interviews der Eltern. Die Analyse der Textpassagen geschah immer vor dem Vordergrund der Evaluationsfragen. Dies bedeutet, dass sich die Bedingungen für Kategorien an die Evaluationsfragen richteten. Die Kategorienbildung erfolgte nach der Analyse beider Instanzen und getrennt voneinander, jedoch wurden die Kategorien bezogen auf das Erleben der Kinder auch unter Berücksichtigung der Elternperspektive gebildet.

Dieses Analyseverfahren ist theoriegeleitet. Das heißt, dass der Forschungsstand zum Gegenstand bei allen Entscheidungen während der Analyse herangezogen wird. Das Verfahren ist sehr gegenstandsbezogen und nicht nur eine Technik, die beliebig angewendet werden kann. Diese Gegenstandsnahe erfordert auch, dass das Analyseverfahren an jede Untersuchung angepasst wird (Mayring, 2015). Da es sich bei der Evaluation des Juniorcamps und dem Phänomen Young Carers um einen noch relativ unerforschten Gegenstand handelt, wurde hier bei der Analyse keine Theorie herangezogen, sondern es wurde sich an den Evaluationsfragen orientiert.

Die Datenauswertung erfolgte mittels der zusammenfassenden Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung. Das Ziel ist es, das Datenmaterial so zu reduzieren, dass die wichtigen Inhalte noch erhalten bleiben. Durch Abstraktion wird eine überschaubare und sprachlich einheitliche Fassung geschaffen, die noch ein Abbild des Grundmaterials darstellt. Dies erfolgt mittels der vier Schritte Paraphrasierung, Generalisierung auf das Abstraktionsniveau, erste Reduktion und zweite Reduktion (Mayring, 2015).

In den folgenden Tabellen (Tab. 2 und Tab 3.) sind Beispiele der Analyse eines Interviews von Young Carers und eines von einem Elternteil sichtbar. In der letzten Spalte sind bereits mögliche Codes durch die Bündelung der Paraphrasen gegeben. Aus diesen wurden anschließend die jeweiligen Kategorien gebildet.

Fall	Zeile	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
1b	6-7	1	Das Erste war überraschend, wussten nicht dass es sowas gibt und das Zweite, da haben wir uns gefreut	Überraschung aufgrund von Unwissenheit und dann Vorfreude	K1: Unsicherheit - Ungewissheit was einen erwartet K2: Vorfreude - Auf Aktivitäten - Bekannte Kinder K3: Sorge - Um den Erkrankten - Vor einem Todesfall
1b	10-13	2	Beim ersten Mal unsicher wie es dort ist	Unsicherheit, was einem erwartet	
1b	14-15	3	Dann halt war es wirklich eine Überraschung	Überraschung, was einen erwartet	
1b	87-89	4	Dass was mit den anderen Geschwistern passiert ist, auch uns passieren könnte, weils einfach so schlecht im Augenblick geht	Angst vor einem negativen Ereignis	
1b	90	5	Weil der Papa hat schon begonnen Richtung Tod zu denken	Angst vor einem negativen Ereignis	
1b	127	6	Es war dann Abschalten	Abschalten vom Alltag	K4: Entlastung - Abstand zur familiären Situation - Zur Ruhe kommen K5: Spaß - Bei Aktivitäten - Mit anderen
1b	130-132	7	Ich wollte überhaupt nichts wissen	Abstand von zu Hause	
1b	272-275	8	Am Abend noch in den See, das war Lachen	Spaß bei den Aktivitäten	
1b	306-309	9	Teller in den See gehaut, bin ich halt schwimmen gegangen	Spaß bei spontanen Aktionen	

Tabelle 2: Beispiel der Analyse aus der Kindsperspektive

Fall	Zeile	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
1a	9-12	1	Wir hatten für die Kinder von der Caritas eine Trauerbegleitung und die hat uns darauf aufmerksam gemacht	Information über eine andere Organisation erhalten	K1: Kontaktaufnahme <ul style="list-style-type: none"> - Information über Caritas - Nur durch Zufall vom JC erfahren - Weitere Infos wurden selbst eingeholt - Problem vom JC zu erfahren - Sehr zufrieden mit der Kontaktaufnahme
1a	16-17	2	Mann hat den Computer angeschmissen, gesund und über die Homepage die Formulare gefunden	Selber weitere Informationen eingeholt	
1a	265-267	3	Das schwierigste ist, wenn man in einer Notlage ist von den Möglichkeiten zu erfahren	Kein Wissen über die Möglichkeiten	
1a	268-269	4	Man weiß anfangs von nicht, man erfährt durch Zufälle	Informationen nur durch Zufall	K2: Beweggründe <ul style="list-style-type: none"> - Gewöhnt in den Urlaub zu fahren, nicht möglich mit der Familie - Kinder sind gefordert und erschöpft - brauchen Entspannung
1a	18-20	5	Homepage ist übersichtlich, Kontakt immer freundlich, klappt alles gut	Sehr zufrieden mit der Kontaktaufnahme	
1a	25-27	6	Sie waren es ja gewohnt rauszukommen, entspannen zu können	Kinder sind an Urlaube gewöhnt	
1a	29-30	7	Kinder waren gefordert, die haben weg müssen, Urlaub gebraucht	Urlaub war notwendig	K3: Gemeinsame Entscheidung <ul style="list-style-type: none"> - Mutter gibt den Anstoß für die Teilnahme - Vater stimmt zu - Kinder nehmen den Vorschlag gerne an - Anfangs waren sie skeptisch - Für die Schwester war der Bruder eine Stütze - Haben sich darauf gefreut
1a	324-325	8	Sie sind beide ziemlich fertig, bin froh, dass sie ins Camp fahren	Von familiärer Situation erschöpft	
1a	32-33	9	Nach anfänglicher Skepsis, haben sie auch wollen	Anfangs Skepsis gegenüber Camp	

Tabelle 3: Beispiel der Analyse aus der Elternperspektive

6.5 Ethische Aspekte

Da im Rahmen dieser Arbeit Kinder in der Rolle als pflegende Kinder beziehungsweise als Kinder von schwer kranken Eltern befragt wurden und Kinder eine vulnerable Gruppe (Mayer, 2011) darstellen, wurde ein Urteil der Ethikkommission der Universität Wien eingeholt (Bescheidnummer 00136). Das Phänomen Young Carers ist ein sehr sensibles Thema für die Betroffenen, welches vor allem bei einem Gespräch widersprüchliche Gefühle hervorrufen kann. Daher ist es wichtig im Vorhinein ethische Fragen hinsichtlich der Befragung und Weiterverarbeitung von Informationen der TeilnehmerInnen zu diskutieren. Die Durchführung dieser Arbeit berücksichtigt die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes: Umfassende Information, freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen, Anonymität und Schutz der Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden (Mayer, 2011).

Umfassende Information und freiwillige Zustimmung

Die TeilnehmerInnen wurden umfassend über das Ziel der Arbeit, das geplante Vorgehen, über ihre Rolle dabei und über mögliche Auswirkungen auf sie in einer für sie verständlichen Sprache informiert. Sie erhielten alle Informationen (siehe Informationsschreiben im Anhang), die für eine Entscheidung relevant waren, und ihre Zustimmung zur Teilnahme erfolgte freiwillig, ohne jeglichen Druck von Seiten der Forscherin. TeilnehmerInnen hatten das Recht, die Teilnahme zu verweigern oder die Teilnahme jederzeit zu beenden ohne Anführung von Gründen. Sie wurden über diese Rechte aufgeklärt und es wurde sichergestellt, dass ihnen dadurch kein Nachteil entsteht. Die Aufklärung erfolgte zuerst in schriftlicher Form und vor dem Interview in mündlicher Form, wobei die TeilnehmerInnen und vor allem die Kinder noch einmal die Möglichkeit hatten eventuelle Fragen oder Unverständnisse zu klären. Nachdem die TeilnehmerInnen wiederholt mündlich aufgeklärt wurden, wurde eine schriftliche Zustimmung (siehe Informed Consent im Anhang) der TeilnehmerInnen eingeholt. Da es sich bei den InterviewpartnerInnen auch um Kinder handelte, wurde eine Zustimmung der Kinder und ihrer Erziehungsberechtigten eingeholt.

Wahrung der Anonymität

Die Anonymität, also die Geheimhaltung ihrer Identität, wurde den TeilnehmerInnen schriftlich zugesichert. Alle Daten der TeilnehmerInnen wurden von der Forscherin sicher aufbewahrt und sind nur für sie zugänglich und ersichtlich. Bei der Transkription wurden alle personenbezogenen Daten anonymisiert, das heißt, dass beispielsweise Namen

pseudonymisiert wurden. Zum Beispiel wurde aus Herr Müller Herr Kogler oder aus „Ich bin in Wien geboren" wurde „Ich bin in (nennt Stadt) geboren". Informationen, bei denen aufgrund ihrer Einzigartigkeit eine Unkenntlichmachung unmöglich war, wurden entweder nicht transkribiert oder sinngemäß entfremdet, wodurch ein Rückschluss auf einzelne Personen ausgeschlossen war. Die Tonbandaufzeichnungen und ausgedruckten Transkripte werden nach Verschriftlichung der Arbeit gelöscht.

Schutz vor physischen und psychischen Schäden

Damit der Schutz vor psychischen Schäden für die TeilnehmerInnen gegeben ist, hat sich die Forscherin im Vornhinein überlegt was das Ansprechen dieses sensiblen Themas für die Kinder und den erkrankten Elternteil bedeuten könnte. Da das Risiko bestand, dass vor allem negative seelische Gefühle ausgelöst werden konnten war es wichtig, behutsam während des Interviews vorzugehen und das Wohl der InterviewpartnerInnen jederzeit in den Vordergrund zu stellen. Sie hatten jederzeit die Möglichkeit gehabt bei Bedarf Pausen einzulegen, das Interview zu unterbrechen oder eventuell auch auf einen anderen Zeitpunkt zu verschieben. Vor allem den Kindern wurde die Situation altersgerecht erklärt und während des Interviews auf ihr Verhalten geachtet, um eventuell schon im Vornhinein eine kurze Pause einzulegen, bevor es überhaupt zu einer Belastung gekommen wäre. Die Kinder hatten auch die Möglichkeit, dass ein Elternteil während des Interviews anwesend war, um ihnen eine Stütze zu geben. Als weitere Sicherheitsmaßnahme konnte bei Bedarf der Kontakt zu einer Psychologin übermittelt werden, die sie bereits aus dem Juniorcamp kannten. Des Weiteren konnten sie ihr Anliegen jederzeit mit der Interviewerin besprechen, auch nach dem Interview, da ihre Kontaktdaten vorlagen. Das Gespräch mit der Psychologin oder ein Gespräch mit der Forscherin im Nachhinein war bei keiner Familie erforderlich.

6.6 Gütekriterien qualitativer Forschung

In dieser Arbeit wurden folgende Aspekte der sechs Gütekriterien nach Mayring (2002) berücksichtigt:

Verfahrensdokumentation

Der Forschungsprozess in der qualitativen Forschung ist oft individuell gestaltet, da er an den zu untersuchten Gegenstand angepasst wird. Daher ist es von besonderer Wichtigkeit diesen Forschungsprozess detailliert zu beschreiben um ihn für andere nachvollziehbar zu machen. In

dieser Arbeit wurden die Literatur und der Forschungsstand aufgearbeitet und beschrieben. Des Weiteren wurden der Feldzugang, die Gründe für die Auswahl der TeilnehmerInnen, wie auch die Datenerhebung, Datenaufbereitung und Datenanalyse genauestens beschrieben. Um die Nachvollziehbarkeit dieser Schritte zu steigern wurden die Transkriptionsregeln, wie auch Beispiele der Analyse dargestellt.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Die Ergebnisse in der qualitativen Forschung ergeben sich aus Interpretationen, die jedoch nicht bewiesen werden können. Aufgrund dessen werden diese Interpretationen argumentativ bestätigt. Um in dieser Arbeit eine argumentative Interpretationsabsicherung zu erreichen wurden die Ergebnisse jeweils mit Originalzitaten unterlegt. Die Ergebnisse sind in sich schlüssig und es sind keine Brüche im Verlauf der Ergebnisse ersichtlich.

Regelgeleitheit

Obwohl Offenheit und Flexibilität Grundprinzipien qualitativer Forschung sind, muss der Forschungsprozess dennoch nach Regeln ablaufen. In dieser Arbeit wurde die zusammenfassende Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung nach Mayring (2015) angewandt, nach dessen Regeln das Datenmaterial systematisch aufgearbeitet wurde. Dabei ist jedoch zu beachten, dass die Datenanalyse nicht wie vorgegeben theoriegeleitet stattfand, sondern an den Gegenstand angepasst wurde.

Nähe zum Gegenstand

Die Nähe zum Gegenstand spielt in der Forschung eine besondere Rolle. Die Forscherin begab sich in die Lebenswelt der Betroffenen, indem alle Interviews im häuslichen Umfeld der TeilnehmerInnen stattfanden. Daher konnte ein offenes Verhältnis zwischen Forscherin und TeilnehmerInnen und ein umfassender Einblick in häusliche und familiäre Situation der Betroffenen geschaffen werden.

Kommunikative Validierung

Die kommunikative Validierung setzt voraus, dass die Ergebnisse mit den Betroffenen diskutiert werden, jedoch konnte dies im Rahmen der Masterarbeit nicht umgesetzt werden. Die Ergebnisse wurden auf ihre Gültigkeit hin überprüft, indem sie mit dem Betreuer dieser Arbeit diskutiert wurden. So konnte die kommunikative Validierung teilweise erfüllt werden.

7. Ergebnisse

Die Ergebnisse beinhalten die Perspektiven von Young Carers und ihrer Eltern hinsichtlich des Erlebens des Juniorcamps. Das Erleben von Young Carers und Eltern beinhaltet nicht nur die Zeit indem das Juniorcamp stattfindet sondern darüber hinaus auch die Zeit davor, da diese wesentlich für die Teilnahme am Juniorcamp ist, sowie die Zeit danach um festzustellen wie sich das Programm auf die Familie auswirkt. Das Erleben des Juniorcamps gestaltet sich als Prozess, welcher folgende Phasen beinhaltet:

- Das Erleben vor dem Juniorcamp
- Das Erleben während des Juniorcamps
- Das Erleben nach dem Juniorcamp

Das Erleben von Young Carers und ihren Eltern zu den unterschiedlichen Zeitpunkten wird in folgender Abbildung (Abb. 2) chronologisch aufgezeigt:

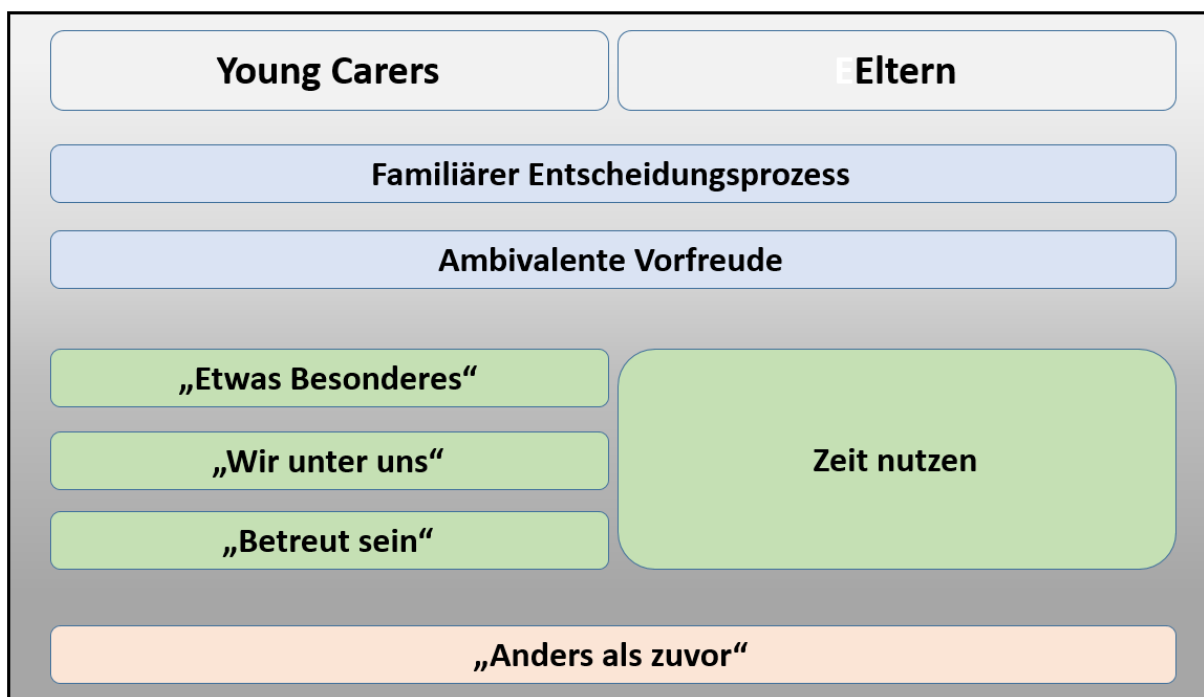


Abbildung 2: Phasenhafte Darstellung des Erlebens aus der Perspektive der Kinder und Eltern

Die Analyse der Daten zeigt, dass es teilweise zu einem gemeinsamen Erleben in Bezug auf das Juniorcamp kommt. Dies ist vor allem davon abhängig zu welchem Zeitpunkt das Erleben betrachtet wird und ob sich die Familie gemeinsam zu Hause oder sich das Kind im Juniorcamp befindet. Die Phasen, in denen sich Young Carers zu Hause bei ihren Eltern befinden werden gemeinsam erlebt. Die Zeit, in der die Familien räumlich voneinander getrennt sind, wird auf

ganz unterschiedliche Weise erlebt. In den folgenden Kapiteln wird das Erleben von Young Carers und ihrer Eltern zeitlich chronologisch genauer beschrieben, wobei innerhalb der Phasen zuerst die Ergebnisse der Eltern und darauffolgend die der Kinder beschrieben werden. Das Erleben der Young Carers wird teilweise durch die Perspektive der Eltern ergänzt.

7.1 Erleben vor dem Juniorcamp

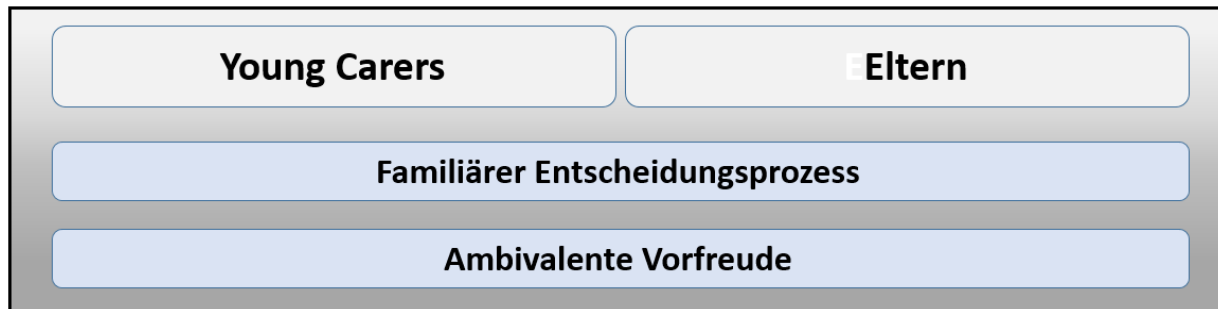


Abbildung 3: Erleben vor dem Juniorcamp

Die Zeit vor dem Juniorcamp umfasst den Zeitraum, in dem die Familie erstmals Informationen über die Möglichkeit des Juniorcamps erfährt bis hin zu dem Zeitpunkt wenn die Kinder und Jugendlichen die Reise zum Juniorcamp antreten. In dieser Phase befinden sich die Young Carers noch zu Hause bei ihren Familien. Die Vorbereitungen auf das Juniorcamp werden gemeinsam getroffen. Diese Zeit wird geprägt durch den **gemeinsamen Entscheidungsprozess** und die **ambivalente Vorfreude**. Der gemeinsame Entscheidungsprozess betrifft die gesamte Familie im Gegensatz zur ambivalenten Vorfreude. Für Young Carers selbst steht der Entscheidungsprozess im Hintergrund, da die ambivalente Vorfreude bis zur Teilnahme am Juniorcamp wesentlich ihr Alltagserleben prägt.

7.1.1 Gemeinsamer Entscheidungsprozess

Es findet ein gemeinsamer Entscheidungsprozess statt, wobei dieser durch die Eltern initiiert und dadurch anfangs auch lediglich von den Eltern durchlebt wird. In dessen Verlauf kommt es dann zu einem Einbezug der Kinder durch ihre Eltern.

Vom Juniorcamp erfahren

Der gemeinsame Entscheidungsprozess wird dadurch eingeleitet, dass Familien das erste Mal über die Möglichkeit des Juniorcamps erfahren. Ein Elternteil erfährt mehr oder weniger durch Zufall vom Unterstützungsangebot. Dies empfinden sie als „Problem“, da sie ohne diese „Zufallsbegegnung“ nicht über diese Möglichkeit Bescheid wissen würden. Dies verdeutlicht folgendes Zitat:

„[...] ich glaube das ist das schwierigste, wenn man in so einer Notlage ist so wie wir es sind, das man von diesen ganzen Möglichkeiten, die es gibt erfährt. Das ist das Problem. Man äh man weiß anfangs so von nichts, man erfährt durch Zufälle“ (IV 1a).

Insbesondere wenn Familien im Alltag keine Unterstützung von externe Fachpersonen erhalten oder diese nicht in Anspruch nehmen, bekommen sie die Informationen lediglich per Zufall ganz nach dem „meine Nichte hat das irgendwo gehört [...]“ (IV 2a).

Ist die familiäre Situation und dadurch auch die der Kinder und Jugendlichen Fachpersonen und Institutionen, wie Jugendamt oder Schule bekannt, so erhalten sie, vorausgesetzt, dass die Institution über die Möglichkeit des Juniorcamps Bescheid weiß, bewusst die Informationen darüber:

„[...] Jugendamtsleiterin, die was da war, die hat sofort an das gedacht und die hat uns ein paar Wochen später die Unterlagen geschickt.“ (IV 5a).

Familien, die professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen, die auch die Maßnahme des ÖJRK kennen, erfahren über diese von der Möglichkeit des Juniorcamps.

„Und ohne die Therapeutinnen von der Krebshilfe Wien hätte ich das nicht gewusst, dass es diese Möglichkeit überhaupt gibt. Und da bin ich schon froh drüber, dass es über die Gesprächstherapie überhaupt dazu gekommen ist, dass sie fahren konnten“ (IV 3a).

Nachdem die Familien erstmals vom Juniorcamp erfahren haben und ein Interesse an einer Teilnahme des Kindes besteht, werden genauere Informationen über die Homepage eingeholt. Bevor die Eltern mit den Kindern und Jugendlichen über die Teilnahme am Juniorcamp reden, informieren sie sich erst selbst genauer über das Programm. Erst dann besprechen sich die

Eltern untereinander hinsichtlich der Teilnahme des Kindes um sicherzustellen, dass beide Elternteile für eine Teilnahme sind um so einer Enttäuschung beim Kind entgegenzuwirken.

„[...] ich hab zuerst mit seinem Vater gesprochen, ob er was dagegen hätte und hab gesagt, schau dir das an, [...] wenn das für dich ok ist, redest du mit dem Peter oder soll ich das machen“ (IV 2a).

Danach wird das Kind über das Juniorcamp informiert: *„[...] ich habe das Tina vorgelegt, lies dir das mal durch und es ist ja auch sehr gut beschrieben gewesen schon in den Unterlagen“ (IV 3a).* Die Kinder selbst erhalten von den Eltern auch die Unterlagen über das Camp, damit sie sich den Inhalt und die Fotos selbst durchsehen können.

Beweggründe für die Inanspruchnahme

Es gibt für Eltern eine Vielzahl an Beweggründen für die Teilnahme ihres Kindes am Juniorcamp. *„Die Kinder haben sich das ja verdient, dass sie rauskommen, dass sie was anderes sehen“ (IV 5a).* Die Kinder und Jugendlichen sollen mal von zu Hause wegkommen, da sie dort keine Möglichkeit haben Freizeitaktivitäten im großen Maße auszuleben und auch Abstand zur erkrankten Person bekommen *„[...] auch ein bisschen weg von mir weißt, einfach mal einen Unterschied von daheim [...]“ (IV 6a).*

Sie sollen etwas erleben, was sie zu Hause nicht haben und nicht erleben können, dabei steht vor allem das Spaß haben im Vordergrund und das Vergessen der Erkrankung des Elternteils.

„Eben alles was sie so das Jahr zuvor weniger, also ich hab so das Gefühl gehabt, dass der Spaß gelitten hat, dieses Unbeschwerte. Einfach einmal alles vergessen, was mit meiner Krankheit zu tun gehabt hat. Alles hinter sich lassen und einfach nur Spaß haben, das war irgendwie meine Motivation“ (IV 3a).

Die Familie kann keinen gemeinen Urlaub unternehmen, daher sollen zumindest die Kinder Urlaub machen können, ohne dabei auf die erkrankte Person achten zu müssen.

„Dass sie mal was erleben und was sehen und nicht dauernd auf mich Rücksicht nehmen müssen“ (IV 4).

Die Kinder und Jugendlichen sollen dadurch auch eine Entspannung von der familiären Situation zu Hause erfahren. Zentral ist auch der soziale Kontakt zu gleichaltrigen Personen und der Umgang mit anderen Kindern: *„Waren wieder keine Kinder da und das war mein*

Hauptbeweggrund, dass er mit Gleichaltrige zusammenkommt“ (IV 2a). Darüber hinaus sollen sie Freizeitaktivitäten unternehmen können und vor allem auch altersentsprechende Beschäftigung erfahren.

Gemeinsame Entscheidung treffen

Die Entscheidung „[...] war eigentlich gemeinsam dann“ (IV 3a) nachdem alle Familienmitglieder umfassend über das Programm und den Verlauf des Juniorcamps informiert waren. „Aber die Entscheidung war einstimmig und sofort“ (IV 5a), was bedeutet, dass die gemeinsame Entscheidung von Eltern und Young Carers schnell und bald fällt nachdem sie das erste Mal über die Möglichkeit erfahren haben.

Wesentlich für die Teilnahme am Juniorcamp ist der Wunsch des Kindes. Die Eltern holen sich die Informationen und bereiten dem Kind den Vorschlag mitzufahren, jedoch hängt die tatsächliche Teilnahme stark davon ab, ob das Kind in das Camp mitfahren will. Dieses wird von den Eltern keinesfalls zu einer Teilnahme gedrängt oder davon überzeugt, sondern sie lassen ihr Kind ganz nach ihrem freien Willen entscheiden.

„Also für mich war eben auch der Hauptgrund, wann der Peter sagt das tät mich interessieren. [...] So hat sich sein Vater das mit ihm angeschaut und sie habens beschlossen, nur ich hätte ihn sicher nicht gegen seinen Willen dort hingeschickt“ (IV 2a).

Nachdem die Entscheidung von Eltern und Young Carers zur Teilnahme am Juniorcamp gefallen ist, nimmt ein Elternteil Kontakt zum Österreichischen Jugendrotkreuz auf. Dabei werden entweder noch offene Anliegen und Fragen geklärt oder bereits die Unterlagen für die Teilnahme übermittelt. Der Kontakt zur Organisation wird als unkompliziert, einfach und problemlos angesehen. Dies ist wichtig, damit Eltern Vertrauen in die Organisation und die Personen bekommen, denen sie ihr Kind anvertrauen.

„Also ich hab eigentlich ein gutes Gewissen gehabt, ein gutes Gefühl von den Menschen, denen ich ihm anvertraut habe quasi, also alleinig von der Organisation her, alleinig von den Telefongesprächen her und wirklich sehr ausführliches Programm haben wir gekriegt“ (IV 2a).

Das ÖJRK zeigt sich flexibel hinsichtlich der Bedingungen zu einer Teilnahme am Juniorcamp. Dies äußert sich beispielsweise dadurch, dass vor allem bei Geschwistern Ausnahmen hinsichtlich der Altersgrenze gemacht werden: „[...] ich habe gefragt ob der Markus auch

mitdürfte und dann hat sich das so ergeben“ (IV 3a). Diese Flexibilität und das Bemühen seitens der Organisation wirkt sich fördernd auf die Teilnahme aus.

7.1.2 Ambivalente Vorfreude

Sobald die Kinder vom Juniorcamp erfahren und wissen, dass sie daran teilnehmen können, stellt sich bei ihnen so etwas wie eine ambivalente Vorfreude ein. Die Kinder befinden sich sozusagen „*hm zwischendrin*“ (IV 2b) in einem Zwiespalt ihrer Gefühle, welche geprägt sind von Vorfreude, Unsicherheit und Sorge. Insbesondere anfangs begegnen sie der Teilnahme mit einer Skepsis, worauf hin dann die Freude darüber einsetzt.

„Erstmal das Erste war überraschend, wir wussten nicht dass es so was gibt und das Zweite, ja da haben wir uns eigentlich schon darauf gefreut“ (IV 1b).

Vorfreude

Die Kinder empfinden Vorfreude hinsichtlich der Aktivitäten, die sie im Juniorcamp machen können, insbesondere da sie zu Hause aufgrund der Erkrankung des Elternteils nicht die Möglichkeit dazu haben. Dies verdeutlicht folgendes Zitat:

„Also ich habe mich schon auch darauf gefreut halt und weil halt auch in den Unterlagen drinnen, die ich mir durchgelesen habe, eben viel gestanden ist, dass man abwechslungsreiche Sachen macht und so und halt auch viel in der Natur, was jetzt nicht so möglich war zwischenzeitlich“ (IV 3b).

Darüber hinaus freuen sie sich auf den Abstand zur häuslichen Situation und auf „*Einmal Ruhe von daheim [...]*“ (IV 4b). Young Carers empfinden auch Vorfreude auf den Kontakt zu anderen Kindern im Juniorcamp, jedoch stellt sich dieses Gefühl nur bei denjenigen ein, die bereits am Juniorcamp teilgenommen haben. Diese haben Freundschaften im Juniorcamp geknüpft, daher *[...] freuen wir uns, dass wir uns wieder treffen“ (IV 1b).*

Einerseits freuen sie sich auf das Juniorcamp, andererseits jedoch wird diese Vorfreude auch von Angst, Sorge und Unsicherheit hinsichtlich des Camps selbst und der familiären Situation begleitet.

Unsicherheit

Young Carers, die zum ersten Mal am Juniorcamp teilnehmen empfinden vor allem Unsicherheit hinsichtlich der Teilnahme. Im Vordergrund steht die Frage wie es dort sein wird. „*Wir wussten nicht was uns erwartet*“ (IV 5b). Eine zentrale Rolle dabei spielt der Aspekt, dass die Kinder dort noch keinen kennen und keine Freunde haben. Dies bereitet ihnen am meisten Angst vor der Teilnahme am Juniorcamp, da sie Angst haben dort alleine zu sein. „*Weil man da ja niemanden kennt und das ist ja dann komisch, wenn du da keine Freunde hast*“ (IV 6b).

Für viele der Kinder ist es das erste Mal, dass sie alleine für längere Zeit getrennt von ihren Eltern Urlaub machen. Daher machen sie sich auch Gedanken darüber, ob sie während des Aufenthalts im Juniorcamp Heimweh bekommen und was sie dann tun können. Die Teilnahme von Geschwistern bietet daher für Young Carers eine Stütze und reduziert ihre Unsicherheit hinsichtlich dessen.

„*[...] und dann habe ich mir gedacht, eigentlich schon gut, weil wenn ich mir jetzt vorstelle zwei Wochen und ich war halt noch nie so lange weg und ja dann habe ich mich schon gefreut, dass der Markus mitkommt. [...] Halt nicht, dass er auch noch weg wäre*“ (IV 3b).

Angst und Sorge

Zentral in dieser Phase ist die Angst und Sorge des Kindes um den erkrankten Elternteil und das nicht wissen „*[...] ob zu Hause was passieren wird*“ (IV 5b).

Die familiäre Situation zu Hause ist schwierig und stark geprägt von der Erkrankung der zu pflegenden Person. In manchen Familien ist die Erkrankung fortgeschritten und die erkrankte Person befindet sich in einem schlechten Zustand. Hinzu kommt, dass Kinder, die bereits innerhalb der Familie Erfahrungen mit schwerwiegenden Erkrankungen bei anderen Familienmitgliedern und dem Tod von nahestehenden Personen gemacht haben, diese Erfahrung auch auf das kranke Elternteil projizieren und die Situationen beziehungsweise den Verlauf der Erkrankungen miteinander vergleichen.

Bei früherer Teilnahme am Juniorcamp kann es sein, dass Young Carers prägende Erlebnisse gehabt haben, die mit der Erkrankung oder Tod eines Familienmitglieds bei anderen Kindern während des Aufenthalts im Camp einhergehen.

„Naja dieses Jahr von zu Hause weg zu sein auf jeden Fall persönlich, dass was mit den anderen zwei Geschwistern passiert ist, auch bei uns passieren könnte, weils einfach so schlecht im Augenblick steht“ (IV 1b).

Diese Erfahrungen verstärken bei einer erneuten Teilnahme die Angst vor dem Tod den erkrankten Elternteil und die Sorge darum, dass sie zu dieser Zeit nicht zu Hause sind. Diese Sorgen und Angst um den erkrankten Elternteil nehmen nicht ab in dieser Zeit, sondern bleiben bei den Kindern auch nach Abreise ins Juniorcamp sowie darüber hinaus bestehen.

Die Vorfreude, die Kinder auf das Juniorcamp aufweisen, erleben auch die Eltern, daher ist dies auch entscheidender Beweggrund, um den Kindern die Teilnahme zu ermöglichen. Vor allem jedoch, wenn die Kinder Angst oder Sorgen in Bezug auf das Juniorcamp haben, versuchen die Eltern ihre Kinder zu beruhigen und sie in ihrer Freude zu bestärken.

„Mein Hauptproblem war wirklich, dass ich gewusst hab er kennt niemanden. Und der Peter ist nicht so der Typ, der tut sich mit Erwachsenen leichter als eben mit Kindern“ (IV 2a).

Die Bedenken der Kinder führt aber auch dazu, dass Eltern sich Gedanken darum machen, wie es dem Kind dort hinsichtlich dessen gehen wird.

7.2 Erleben während des Juniorcamps

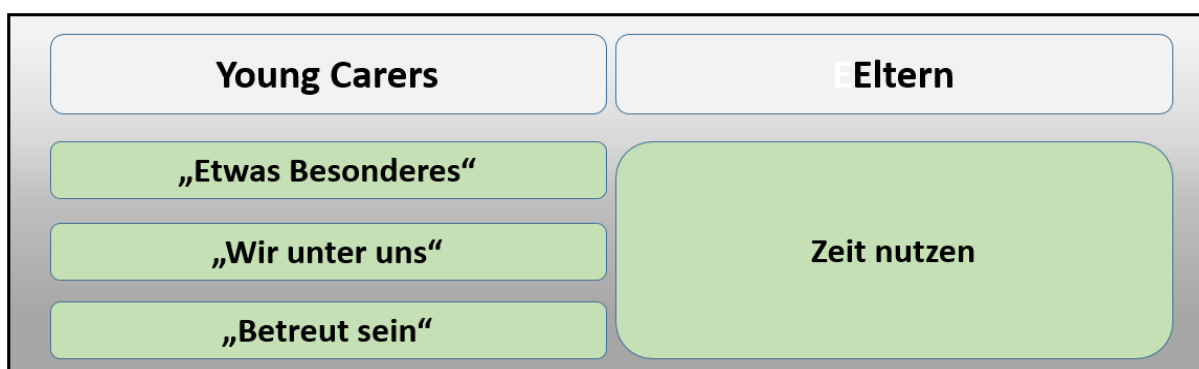


Abbildung 4: Erleben während des Juniorcamps

Diese Phase reicht von der Abreise der Kinder in das Juniorcamp bis hin zu dem Zeitpunkt, wenn sie wieder nach Hause fahren. Folgend wird darauf eingegangen wie die Kinder die Zeit im Juniorcamp erleben und wie sich der familiäre Alltag zu Hause ohne Kinder gestaltet. Diese Zeit wird aufgrund der räumlichen Trennung der Familien unterschiedlich erlebt. Die Kinder

erfahren aufgrund der Abwesenheit von zu Hause keinen alltäglichen Tagesablauf und obwohl die sich die Eltern zu Hause befinden, versuchen auch diese nicht dem normalen Alltag und den Alltagspflichten nachzugehen. Die Eltern **nutzen** vor allem **die Zeit** zu Hause ohne Kinder auf unterschiedlicher Weise. Während der Tagesablauf der Kinder **etwas Besonderes** darstellt, in dem die Kinder sich als **wir unter uns** wahrnehmen und sich dabei ein Gefühl des **betreut seins** einstellt.

In den folgenden drei Kapiteln (7.2.2, 7.2.3 und 7.2.4) wird das Erleben von den Kindern im Juniorcamp beschrieben.

7.2.1 Etwas Besonderes

Die Young Carers sind begeistert von der Vielfalt an Möglichkeiten, insbesondere der Aktivitäten und Ausflüge, die ihnen im Juniorcamp geboten werden. Sie sind fasziniert von den Aktivitäten, die sie dort gemacht haben sowie von den Erkenntnissen und Erfahrungen, die sie sammeln konnten.

„Ja und dann halt war es wirklich eine Überraschung, dass es plötzlich dann hieß, ja wir machen einen Tag wirklich erste Hilfe und so. Und am anderen Tag machen wir Ausflüge, am Nachmittag sind wir am See ähm. Der Hype war glaub ich der Helikopter, wir haben uns so einen Helikopter angeschaut“ (IV 1b).

Der Aufenthalt wird beispielsweise als „*geil, kann nichts anderes sagen*“ (IV 5b) beschrieben. Die Zeit im Juniorcamp ist für Kinder sehr aktiv und prägend, daher können sie sich auch lange Zeit danach genau an das Juniorcamp und das Erleben währenddessen erinnern. Dies verdeutlicht sich durch die akribische Aufzählung der unterschiedlichen Aktivitäten, die sie dort unternommen haben.

„Also wir waren klettern, wir waren oft schwimmen halt weil es so heiß war, wir waren eben Schiffahrt, wir haben auch mal ein Eis bekommen [...] ja wir waren noch Schnorcheln [...] und wir hatten dann noch diese Führung durch den ausgetrockneten Bach und da haben wir auch Schlangen gesehen und so, das haben wir nicht erwartet, aber die haben wir gesehen“ (IV 3b).

Besondere Erlebnisse

Der See spielt für alle Kinder eine zentrale Rolle bei den Erlebnissen im Juniorcamp. Einerseits ist es für sie etwas Besonderes, einen Urlaub am See zu verbringen, andererseits wird der See erst durch die Summe an Erlebnisse, die dort zustande kommen, zu einer Besonderheit.

„Jaaa. Sogar ein privates Grundstück haben wir gehabt und einen privaten Steg. Das heißt, dass nur die, die dort gewohnt haben, dort hingehen haben dürfen halt“ (IV 4b).

Das Erleben der Kinder wird nicht nur durch die sportlichen Aktivitäten, wie Hochseilgarten oder Volleyballspielen und Ausflüge, wie beispielsweise ins Kino gehen geprägt, sondern vor allem auch durch die Erlebnisse, die im Laufe einer Aktivität gemeinsam und spontan zustande kommen. Durch all diese Aktivitäten und Ereignisse und insbesondere durch die Gemeinschaft mit anderen Kindern und BetreuerInnen erleben Young Carers dort viel Spaß. Dies zeigt sich anhand des folgenden Zitats, indem es darum geht, dass die Kinder und Betreuer am Abend noch spontan baden gegangen sind:

„Und wir waren, ich hatte auch noch eine Badehose an, dann Hose aus und mit T-Shirt und allem drum und dran in den See rein, manche sind mit kurzer Hose normal rein. Also das war Lachen“ (IV 1b).

Alle Kinder haben ein Ereignis aus der Zeit im Camp, welches ihnen besonders in Erinnerung geblieben ist. Insbesondere die Ereignisse, wie Lagerfeuer oder Kinderdisco sind noch stark bei den Kindern verankert und damit auch das Beisammensein mit den anderen Kindern. Young Carers erläutern auch individuelle, besondere Ereignisse, die im Juniorcamp stattgefunden haben, wie Geburtstagspartys.

„Und alle haben gewusst von der Geburtstagsparty, aber ich und der andere nicht, also und wir haben also gedacht (...) derweil haben sie so einen Kuchen und äh Geschenke für uns gehabt“ (IV 6).

Freie Wahl haben

Als etwas Besonderes sehen Young Carers auch den Freiraum, denen ihnen die BetreuerInnen gewährleisten und daraus folgend die Möglichkeit selbst eine Wahl zu treffen. Dies kann sich einerseits dadurch ausdrücken, dass sie selbst entscheiden können ob und welche Aktivität sie machen wollen, wie:

„Also diese abwechslungsreichen Sachen auch und wenn jemand, wir hatten am Anfang gleich eine Schifffahrt und wenn jemand sagt, man möchte jetzt überhaupt nicht mit, dass man dann einfach sagt man bleibt dort“ (IV 3b).

Oder ob sie innerhalb einer Aktivität selbst die Verantwortung für deren Ablauf tragen, wie beispielsweise die Organisation der Aufgabenverteilung indem sie untereinander bestimmen dürfen welche Tätigkeiten sie übernehmen:

„Wir haben das selber in der Gruppe, also ohne Betreuer ausgemacht, wer das Holz sammelt, wer das sortiert, selber das kam von selber, da hat keiner gesagt wie wir das machen müssen“ (IV 5).

Durch den gebotenen Freiraum können die Kinder selbst bestimmen welche Aktivitäten sie unternehmen wollen und in welchem Ausmaß sie sich bei einer Aktivität beteiligen wollen. Darüber hinaus gibt es ihnen die Möglichkeit sich selbst untereinander abzusprechen ohne den direkten Eingriff der BetreuerInnen.

7.2.2 Wir unter uns

In der Zeit, in der die Kinder im Juniorcamp sind, bilden sie eine Gemeinschaft und es wird zu einem „Wir unter uns“, obwohl *„ja grundsätzlich das Camp ist wirklich so, es ist aus ganz Österreich vereinzelt zusammen gewürfelt“ (IV 1b).*

Abschalten von Daheim

Sie können abschalten von der familiären Situation und den Schwierigkeiten zu Hause. Dies zeigt sich auch darin, dass sie Distanz zu daheim wahren. Es besteht zwar telefonischer Kontakt zwischen den Kindern und ihren Eltern, jedoch wird dieser von den Kindern kurz gehalten und ist auch nicht immer erwünscht, da sie das Gefühl haben, dass so lange kein Anruf von zu Hause kommt, auch alles in Ordnung ist.

„Die Mama hat angerufen, ich hab sie dann ziemlich angefahren warum sie anruft, weil ich wollte überhaupt nichts wissen“ (IV 1b).

Umgang untereinander erlernen

Die Kinder lernen im Laufe des Aufenthalts den Umgang miteinander, wobei auch Konflikte entstehen, die Konfliktlösungen vonseiten der Kinder erfordern. Vor allem anfangs stellen der

Umgang mit anderen Kindern und das Kennenlernen voneinander die Young Carers vor eine Herausforderung, wenn sie einander noch unbekannt sind.

„Ja erste Woche hats ein bisschen lang gedauert, zweite Woche ist schnell vergangen [...] Na, da hab ich noch keinen gekannt“ (IV 2b).

Es benötigt eine gewisse Zeit bis sie sich untereinander kennengelernt haben und sie sich als Freunde annähern. Dieses Problem weisen Kinder, die sich bereits aus früheren Teilnahmen zumindest teilweise kennen nicht auf, *„die haben sich schon alle angefreundet“ (IV 2b)* im vorangegangenen Juniorcamp.

Kinder erlernen den Umgang mit anderen Kindern, auch mit denjenigen mit denen sie nicht immer gut klarkommen. *„Manche habe ich nicht so mögen, manche schon“ (IV 6b)*. Es kommt auch zu Konflikten zwischen den Kindern, die in manchen Fällen kleine Streitigkeiten darstellen oder aber auch zu größeren Problemen werden.

„Also am Anfang waren die Zimmer so schlimm, weil dieser eine Junge in meinem Zimmer war und da war noch einer Zimmer, der war urnett. Und wir waren so kurz davor ihm eine zu geben, er ist so blöd“ (IV 5b).

Die großen Konflikte zwischen den Kindern werden unter Einbezug der BetreuerInnen bestmöglich gelöst. Die Konflikte geben den Kindern jedoch keinen Anlass sich von den anderen zurückzuziehen, sondern sie versuchen den Problemen aus dem Weg zu gehen und empfinden den Umgang mit den Kindern dennoch als gut.

„Also am Anfang gab es eben mit einem Mädchen halt so Schwierigkeiten, also so sie hat mir die Schuld zugeschoben gehabt und das habe ich halt nicht verstanden, das hat mich gekränkt. Aber so eigentlich sehr gut“ (IV 3b).

Damit keine weiteren Konflikte entstehen wird auch versucht das eigene Verhalten der Situation anzupassen und zu verändern: *„Aber dann bin ich ein bisschen netter gewesen, jetzt bin ich ein bisschen netter“ (IV 4c).*

Es muss sich auch nicht jeder mit jedem gut verstehen, da die Kinder untereinander immer jemanden finden mit dem sie „gut können“. Dort entstehen dann Freundschaften.

„Und es hat sich eigentlich eh jeder mit irgendjemanden gut verstanden und mit denen hat man halt auch was gemacht. Und da das ziemlich groß was der Garten,

also das Gelände, konnten wir auch viel machen und das war halt schön ja“ (IV 3b).

Freundschaften entstehen

Die Kinder knüpfen Freundschaften im Camp, wobei sich je nachdem wie gut sie sich verstehen, Gruppen bilden: *„Ja wir hatten unsere Gang“ (IV 1b).*

„Und die war echt toll. Sie haben gut zusammen gepasst, sie waren eine Gruppe“ (IV 1b).

Die Freundschaften, die während des Aufenthalts geknüpft werden, bleiben auch nach der Zeit im Camp, wenn die Kinder sich wieder zu Hause befinden, erhalten:

„Ja die Mila, die ist wie wir das erste Mal gefahren sind auch das erste Mal und seitdem ist sie eine gute Freundin. Ja wir haben uns im ersten Jahr immer getroffen in den Sommerferien, nur jetzt ist das irgendwie abgebrochen, weil ich ihre Handynummer verloren habe, dann sie meine. Jetzt haben wir sie wieder gefunden und jetzt schreiben wir viel miteinander und jetzt freuen wir uns dass wir uns wieder treffen“ (IV 1b).

Die FreundInnen halten nach dem Juniorcamp intensiven Kontakt zueinander und es kommt sogar zu Treffen zwischen den FreundInnen. Die Freundschaften aus dem Juniorcamp werden von den Kindern jedoch anders wahrgenommen als diejenigen, die sie zu Hause haben, weil es beispielsweise mit den FreundInnen aus dem Juniorcamp noch zu keinen Konflikten kam oder Bemühungen bestehen auch trotz der örtlichen Distanz die Freundschaften aufrechtzuerhalten.

„Ja so es ist halt so, dass sie ziemlich weit weg wohnen halt, aber ja es ist halt irgendwie anders weil wir haben uns irgendwie noch nie gestritten und so und sie waren halt immer auch also sie haben immer versucht halt mit mir zum Beispiel auch was zu machen [...]“ (IV 3b).

Beim Aufrechterhalten des Kontaktes ist vor allem Whats App zentral für die Kinder, indem sie dort ihre eigenen Gruppen haben und Konversationen gemeinsam führen: *„Dann hat mich ein Junge hinzugefügt in eine andere Gruppe“ (IV 4b).*

Dieser anfängliche intensive Kontakt nimmt jedoch mit der Zeit ab, da sich die Freundschaften aus dem Juniorcamp zu denen aus dem Alltag darin unterscheiden, dass die Kinder oftmals weit voneinander entfernt wohnen und somit von den Kindern nicht in ihren Alltag integriert werden

können. Die Entfernung der Wohnorte stellt für sie ein Hindernis für regelmäßige Treffen dar. Darüber hinaus nehmen mit der Zeit die FreundInnen, die sie jeden Tag um sich haben, wie zum Beispiel SchulfreundInnen, wieder eine wichtigere Rolle in ihrem Leben ein. Die Freundschaften aus dem Juniorcamp jedoch bleiben passiv weiterhin erhalten und beziehen sich auf den nächsten Aufenthalt im Juniorcamp.

„Also nach dem Camp hatten wir noch urviel Kontakt mit denen, die da waren aber jetzt überhaupt nicht mehr. Jetzt schreiben wir. Jetzt ist wieder die Klasse im Vordergrund, weil in den Sommerferien sieht man seine Klasse nie, da war alles stillgelegt, hat keiner was geschrieben. In der Gruppe vom Camp war urviel los und jetzt wo die Schule wieder angefangen hat (...)“ (IV 5b).

Ein Aspekt, der insbesondere bei den Jugendlichen noch eine Rolle spielt und über Freundschaft hinausgeht, ist der erste Kontakt zwischen Jungen und Mädchen. Dies betrifft jedoch nur die Jugendlichen, denn „[...] die Älteren, die haben den Spaß verstanden“ (IV 1b). Es kommt zu keiner strengen Trennung zwischen den Geschlechtern vonseiten der Jugendlichen, sondern sie suchen bewusst den Kontakt zueinander und beschäftigen sich miteinander. Sie machen Spaß untereinander und verbringen die Zeit miteinander:

„Wir konnten dadurch mehr Scherze machen mit den Mädchen, also wir hatten es okay“ (IV 1b).

„Und als sie zurück schleichen wollten, haben die Betreuer uns auf einmal gehört und wir schnell Licht aus und die Burschen sitzen da alle brav wie die Vögel neben uns. Ja Mädchen, Bursche, Mädchen, Bursche brav wie die Hühner“ (IV 1b).

Informelle Freiräume und Erfahrungsaustausch

Die Kinder erleben jedoch nicht nur Spaß miteinander, sondern es kommt auch zu einem Austausch zwischen den Kindern und Jugendlichen hinsichtlich ihrer Erfahrungen. Sie besprechen die familiäre Situation unter sich und kennen sich bestens mit den Erkrankungen der anderen Eltern und der Situation der anderen zu Hause aus. Dies verdeutlicht folgendes Zitat aus Sicht einer Mutter:

„Und er hat mir auch erzählt, er war zwar das einzige Kind von einer MS-Kranken, aber viele Krebskranke, dann eine schizophrene Mutter, dann eine Halbwaise. Also er hat da viele verschiedene Dinge auch mitkriegt. [...] Aber die Betreuer haben überhaupt, das haben die Kinder untereinander besprochen“ (IV 2a).

Es kommt zu einem ungezwungenen Gespräch zwischen den Kindern über ihre Familien, in dem sie sich gegenseitig öffnen und Gefühle zeigen können. Somit stellt die Zeit nicht nur eine Zeit der Freude und Lachen dar, sondern es gibt auch Momente, in denen Kinder ihre Trauer kundmachen.

„Wir haben oft geredet, weil da gab es so einen Tag am Lagerfeuer, da haben da so fast die Hälfte der Kinder geweint, weil von manchen Kindern die Eltern schon gestorben sind“ (IV 5b).

Diese Gespräche kommen in angemessener Atmosphäre, in denen sich die Young Carers wohl fühlen, zustande und ihnen wird in diesen Momenten Zeit zur Verfügung gestellt indem der Tagesablauf flexibel darauf ausgerichtet wird, indem beispielsweise die Schlafenszeit nach hinten verschoben wird.

„Viele sind da gar nicht hingegangen, viele haben sich einfach zum Lagerfeuer hingesetzt, weil da war es so schön dunkel, da war es so ruhig halt, unten konnte man da beim Lagerfeuer so reden und bei dem Teich da hinten, haben sich ein paar hingesetzt und haben so über die Familie geredet“ (IV 5b).

Durch diese informellen Freiräume, die BetreuerInnen für die Kinder schaffen indem sie beispielsweise den Tagesablauf und die Regelungen flexibel nach ihnen richten, ermöglichen sie den Kindern, sich untereinander in Bezug auf ihre Sorgen und Ängste auszutauschen. Darüber hinaus bietet der Ort an dem das Juniorcamp stattfindet aufgrund des großen Gartens oder des Sees viele Möglichkeiten für einen Rückzug für die Kinder, um in Ruhe Gespräche untereinander zu führen.

7.2.3 Betreut sein

Die Kinder erleben eine Zeit in der sie abschalten können, da sie in dieser Zeit selbst betreut werden und nicht betreuen müssen. Sie selbst stehen im Mittelpunkt des Alltagsgeschehens und nicht die erkrankte Person.

Regelmäßigkeiten im Tagesablauf

Sie werden in altersentsprechender Art und Weise über die Aktivitäten, die an dem Tag anstehen und den Tagesablauf am Morgen informiert, damit sie darüber Bescheid wissen.

„Also wir hatten immer so eine Tafel, wo sie halt immer Besprechung hatten in der Nacht, da haben sie immer alles drauf geschrieben was am nächsten Tag ist. [...] Und es stand auf der Tafel nicht nur immer so fade Sachen oben, sondern auch lustige Sachen wie zum Essen, Fressi Essi oder irgendwie so lustige Sachen immer und es war auch total schön gemacht“ (IV 2b).

Diese altersgerechte Information und der geregelte Tagesablauf werden von den Kindern wertgeschätzt und als schön empfunden. Sie haben gerne Regelmäßigkeiten in ihrem Tagesgeschehen nach denen sie sich richten können.

„Und Mittagessen wird geregelt alles und hier dann daheim Mittagessen nimmst dir ein Brot in die Hand oder heute Abend halt. Also es ist schon schön zu wissen, dass man regelmäßig was Warmes kriegt. Das habe ich gerne“ (IV 1b).

Vor allem da weil sie zu Hause oftmals keinen geregelten Tagesablauf haben und vieles im Alltag kurzfristig und ungeplant geschieht wird der geregelte Ablauf im Camp umso mehr wertgeschätzt.

„Ja bei uns ist es eher kurzfristig und es gibt mittags oft nach der Schule schon was, aber so überhaupt nicht. Dann essen wir meistens, ja zur Not halt eine Pizza geholt, wir wollten chinesisch, aber der war zu, hat meine Schwester halt für uns Pizzen mitgebracht und heute Morgen, hatten wir keinen Bock auf Salzstangen oder Gebäck, da haben wir die Pizzen gegessen und das wars auch bis jetzt“ (IV 1b).

Zugewandte Aufmerksamkeit

Die Kinder und Jugendlichen erhalten Aufmerksamkeit und Zuwendung von den BetreuerInnen. Dies äußert sich einerseits dadurch, dass sie aktiv bei den Aktivitäten mit den Kindern dabei sind und nicht nur als Aufsichtsperson fungieren: *„Dann hatten wir so eine Olympiade, jung gegen alt“ (IV 1b).*

Den Kindern macht es Spaß, dass die BetreuerInnen nicht nur nach den Vorschriften vorgehen, sondern auch spontane Aktionen mit ihnen mitmachen, die sich zufällig innerhalb einer Aktivität ergeben.

„Und der eine Betreuer ist auch rein und die Gruppe hat sich beschwert, weil der eine Betreuer auch reingesprungen ist. Der hat einfach mitgemacht, also das war lustig (lacht)“ (IV 1b).

Sie genießen die Aufmerksamkeit, die sie im Rahmen von ruhigen Aktivitäten von ihnen bekommen, wobei sie auch das Gefühl haben nicht nur von den BetreuerInnen etwas zu lernen und zu erfahren, sondern dass auch eine Wechselbeziehung stattfinden kann. Dies verdeutlicht folgendes Zitat:

„Ja gespielt auch, mit denen Loombänder gemacht. Die haben mit mir zusammen gemacht, die wissen nicht wie das geht und dann hab ich ihnen das erklärt“ (IV 4c).

Zuwendung erfahren sie insbesondere vor dem Schlafen gehen durch das Vorlesen von Gute-Nacht-Geschichten. Dabei ist die Gruppe nicht mehr geschlossen, sondern einzeln auf ihren Zimmern aufgeteilt und alle BetreuerInnen nehmen sich Zeit für die Kinder.

„Also wir haben auch immer z.B. nach dem Abendessen, wenn wir uns fürs Bett fertig gemacht haben, haben wir auch eine Geschichte vorgelesen bekommen und ja, das war halt auch ziemlich lustig“ (IV 3b).

Vonseiten der betreuenden Personen bestehen große Bemühungen, den Kindern die Aufmerksamkeit und Zuwendung in jeglicher Form zu ermöglichen und dabei auf ihre Wünsche einzugehen. Dies wird auch von den Kindern wahrgenommen und wertgeschätzt. Auf die Frage hin, was ihr im Camp gefallen hat, antwortet ein Mädchen folgend:

„[...] und dass sie immer versucht haben also immer für alles offen zu sein und wenn es sich mit den Betreuern ausgeht, das halt jeder dort betreut und dass alles funktioniert“ (IV 3b).

Den Wünschen der Kinder nachzugehen und ihnen Aufmerksamkeit zu schenken, vor allem denen, die es mehr benötigen, führt dazu, dass sich insbesondere die Jugendlichen unfair behandelt fühlen und ihnen die Aufmerksamkeit vonseiten der BetreuerInnen fehlt. Es besteht zwar Verständnis, wenn ein Kind aufgrund eines besonderen Ereignisses vermehrt Aufmerksamkeit bekommt, jedoch nicht wenn sich dies über den gesamten Aufenthalt im Camp erstreckt.

„Und eine hatte mal die ganze Aufmerksamkeit gekriegt, weil sie an einem Tag Geburtstag hatte im Camp. Dann ist klar, dass man die Aufmerksamkeit kriegt, das ist auch toll, aber zwei Wochen keine Aufmerksamkeit zu kriegen, andere dafür doppelt so viel, finde ich nicht so toll“ (IV 1b).

Dieses Gefühl der unfairen Behandlung lässt sich auch bei den Jugendlichen finden, wenn aufgrund ihres Alters von ihnen mehr erwartet wird als von den jüngeren Kindern. Dies führt dazu, dass sie das Gefühl haben, dass die Kleineren mehr Aufmerksamkeit erhalten und von den BetreuerInnen bevorzugt werden.

„Und einmal sind wir runtergegangen ins Freibad. Eine Gruppe ist runtergegangen, die andere Gruppe ist mit zwei Autos gefahren. Das war ganz fies, die kleinen Kinder haben alle einsteigen dürfen“ (IV 4b).

Diese unterschiedliche Sichtweise der Young Carers hinsichtlich der erlebten Aufmerksamkeit zeigt sich auch in der Wahrnehmung der Gesprächsbereitschaft vonseiten der BetreuerInnen. Es kommt zu dem Gefühl, dass die BetreuerInnen nicht bereit sind Gespräche mit den Jugendlichen zu führen, da sie den Fokus auf die jüngeren TeilnehmerInnen legen und dadurch zu wenig auf die Jugendlichen zukommen und eingehen. Manche von ihnen finden daher kein Vertrauen zu den BetreuerInnen, um sich ihnen gegenüber zu öffnen. Folgendes Zitat verdeutlicht wie wichtig ein vertrauliches Verhältnis zwischen Kind und betreuender Person ist, damit eine offene Kommunikation stattfinden kann.

„Das Einzige was mir nicht gefallen hat, das sollten die Betreuer schauen, dass (...) vor allem vor zwei Jahren war es so, da konnte ich mit einer reden, aber letztes Jahr habe ich überhaupt keinen Anschluss gehabt. Ich meine da konnte ich niemanden wirklich vertrauen. [...] Ja sie waren zwar wirklich alle nett, haben sich eigentlich schon gekümmert, nur halt mehr um die Kleinen. Sie waren da, aber sie haben nicht gefragt also wenns uns schlecht ging, also den Großen, ob sie mit uns reden wollen. Wir hatten auch keinen Raum wo wir alleine hingehen konnten, es waren immer alle da und wir konnten nie zu zweit da“ (IV 1b).

Andere Young Carers jedoch nehmen die Gesprächsbereitschaft anders wahr. Sie fühlen sich von den BetreuerInnen verstanden und nützen die Gelegenheit um ihre Sorgen und Anliegen mit ihnen zu besprechen.

„Die waren urgeil, die waren urchillig. Mit denen konnte man über alles reden, mit denen konnte man urviel Spaß haben. Aber nicht nur über zu Hause, sondern andere Sachen“ (IV 5b).

In schwierigen Situationen erleben die Kinder die ganze Aufmerksamkeit einer betreuenden Person, indem sie sich Zeit für sie alleine nehmen und sie in ihren Sorgen und Ängsten unterstützen.

„[...] aber da haben sich dann schon die Betreuer mit ihm auf die Wiese hingesezt und haben uns dann halt teilweise weggeschickt oder wir sollten die anderen beschäftigen, damit die nicht andauernd da rein rennen“ (IV 1b).

Da nicht alle Young Carers ihre Sorgen mit den BetreuerInnen besprechen wollen, sondern der Austausch der Kinder untereinander im Fokus steht, wird es von den Kindern als positiv angesehen, dass die BetreuerInnen darauf eingehen und ihnen Rahmenbedingungen schaffen, die das ermöglichen.

„Ich hatte auch eine Freundin, die heißt Susi. Da hatte sie auch irgendwas mit dem Vater, weil der Vater auch im Rollstuhl war und da haben wir auch geredet und wir durften sogar länger aufbleiben, weil wir geweint haben. Die Betreuer haben uns das erlaubt“ (IV 5b).

Hier ist es vor allem von großer Bedeutung, dass BetreuerInnen aufmerksam gegenüber den individuellen Bedürfnissen der Kinder sind, das heißt dass BetreuerInnen es auch merken, wenn Kindern nicht mit ihnen sondern lieber mit Gleichaltrigen reden wollen.

7.2.4 Zeit nutzen

In der Zeit, in der das Kind abwesend ist, nehmen Eltern auch weiterhin keine Unterstützung von außen in Anspruch, da sie dies nicht als notwendig empfinden. Sie empfinden den Alltag ruhiger ohne Kind und „[...] richtig harmonisch“ (IV 6a). Ohne Kind fällt der Alltag oft leichter, da sie weniger Alltagspflichten haben und keine Sorge für das Kind tragen müssen. Denn obwohl die Kinder die Rolle als Young Carers einnehmen, gehen sowohl der gesunde wie auch der erkrankte Elternteil ihren Elternpflichten nach und versuchen sich so gut es geht um das Kind zu kümmern.

Zeit für sich selbst

Sie können diese Zeit nützen, um sich wieder selbst mehr in den Mittelpunkt zu stellen und somit ihren eigenen Bedürfnissen nachgehen.

„[...] und es war schon so, dass es war einfach auch für mich unbeschwerter, weil ich einfach wieder Zeit für mich gehabt habe. Es war einfach alles irgendwie einfacher, weil wenn man halt nicht ständig für andere da sein muss, weil eben das und das und das zu machen ist, zu erledigen ist, dann kann man auch für sich selber mehr Zeit in Anspruch nehmen“ (IV 3a).

Da mehr Zeit für einen selbst bleibt, wird diese für Entspannung genutzt: *„[...] so den Rest des Tages gechillt, ich habs mir einfach gut gehen lassen (IV 4a).*

Es werden aber auch Angebote in Anspruch genommen, die die eigene Gesundheit fördern, wie beispielsweise ein Aufenthalt in einem Rehabilitationszentrum. Dies ist möglich, da das Kind zu dieser Zeit keine Betreuung von den Eltern benötigt und sie das Wissen haben, dass es gut versorgt wird: *„Sonst würde ich das auch nicht machen, nicht machen können, weil ich nicht abschalten kann“ (IV 2a).*

Zeit für die erkrankte Person

Die Zeit wird jedoch auch dafür genutzt, gewissen Pflichten nachzugehen und den Fokus ganz auf die erkrankte Person zu legen. Befindet sich die Person in einem sehr schlechten Zustand, so wird die Zeit, die nun übrig ist, aufgrund dessen, dass keine Sorge für die Kinder getragen werden muss, dafür aufgewendet, Ordnung in den Alltag zu bringen, um dann den Fokus allein auf die kranke Person zu legen. Dies verdeutlicht folgendes Zitat, indem der gesunde Elternteil erklärt, wie sie den Alltag in der Zeit verbringt, in der ihr Mann bei der Dialyse ist:

„Also hab ich die Zeit genutzt, wenn er nicht da war und hab alles in Ordnung gebracht und erledigt, damit ich dann wieder Zeit hatte für ihn, wenn er wieder zu Hause war“ (IV 1a).

Zeit für die Partnerschaft

Die Zeit wird auch intensiv genutzt, um die Partnerschaft und Beziehung zueinander zu stärken. Da die Kinder in dieser Zeit keine Aufmerksamkeit von Seiten der Eltern fordern, wird vermehrt Zeit dem Partner/der Partnerin gewidmet. Insbesondere, da die Zweisamkeit mit Kindern auf der Strecke bleibt:

„Oder auch wir als Partner, ja als Ehepaar, haben auch Zeit für uns gehabt, was natürlich nicht ist wenn man zwei Kinder hat. Es ist natürlich intensiver gewesen

dann, wenn man füreinander da ist und Gespräche miteinander führen kann und Zeit verbringen können ohne zu sagen, boah jetzt brauche ich aber einen Babysitter [...] oder jetzt will ich sie nicht wieder eine Stunde alleine lassen [...]“ (IV 3a).

Die Zweisamkeit wird jedoch nicht nur im Alltag gelebt, sondern auch indem Aktivitäten und Ausflüge unternommen werden.

Zeit für Freizeitgestaltung

Den Eltern fällt es schwer Ausflüge mit ihren Kindern zu machen, weil das wieder zu einem Mehraufwand führen würde. Der gesunde Elternteil kann sich jetzt jedoch voll und ganz auf den erkrankten Elternteil konzentrieren und somit können die Ausflüge leichter organisiert und umgesetzt werden.

„Essen zu zweit, weil da geht’s ja auch leicht als wie zu fünft. Allein waren wir, in der Therme waren wir, sind eh viel herum gekommen“ (IV 4a).

Diese Art der Freizeitgestaltung lässt sich auch in Familien finden, in denen nicht alle Kinder am Juniorcamp teilnehmen können und somit andere Kinder in dieser Zeit noch zu Hause sind. Da es nun weniger Kinder sind um die Sorge getragen werden muss, verringert sich ebenso der Aufwand bei den Alltagstätigkeiten und der Freizeitgestaltung. Der Alltagsablauf wird flexibler und ihnen stehen mehr Angebote zu Auswahl, die sie aufgrund der kleineren Personenanzahl leichter in Anspruch nehmen können, wie beispielsweise Ausflüge in das Schwimmbad.

„Wir haben das ausgenutzt, die drei Kinder waren dort, haben ihre Erlebnisse gehabt und wir sind mit den zwei Kleineren mehr fortgegangen. [...] dadurch haben wir mit den Kleineren ungebundener fortgehen können“ (IV 5a).

Die Eltern empfinden diese Zeit als eine schöne Zeit für alle, da nicht nur die Kinder im Juniorcamp Freizeitaktivitäten erleben, sondern auch die Eltern mit ihren Kindern zu Hause ihre Freizeit gestalten können.

„Na klar, es war ein Traum für alle in dem Sinn, wir haben eine Unterhaltung gehabt und haben uns freier bewegen können, es war ein Traum für alle“ (IV 5a).

Die Eltern nehmen es als eine Erleichterung und Entlastung von Pflichten wahr und nützen ganz bewusst die Möglichkeit, ihren Alltag mit Aktivitäten zu gestalten, die ansonsten für die gesamte Familie nicht möglich wären. Diese Möglichkeit ist sehr zentral für ihr Erleben in dieser Phase.

7.3. Erleben nach dem Juniorcamp

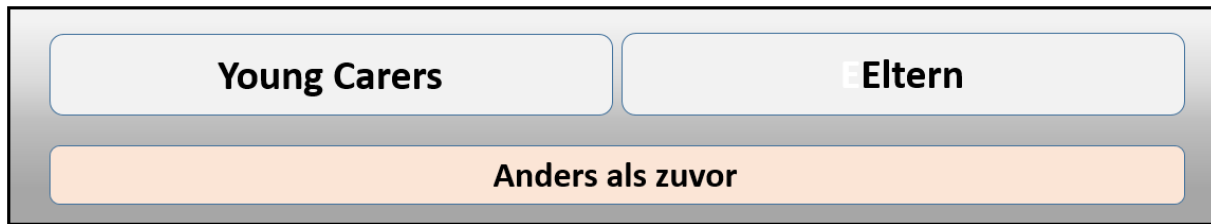


Abbildung 5: Erleben nach dem Juniorcamp

In dieser Phase treffen Eltern und Kinder wieder aufeinander und nehmen somit wieder den familiären Alltag auf. Der Aufenthalt im Juniorcamp ist für die Young Carers beendet und sie treten die Reise nach Hause an. Diese Zeit ist für alle Familienmitglieder **anders als zuvor**. Es werden Veränderungen im Wesen des Kindes von Eltern wahrgenommen. Diese Veränderungen werden als positiv angesehen und prägen auch den Alltag der Familie. Die Anfangszeit nach dem Juniorcamp kann sich jedoch auch als schwierig erweisen, da die Kinder Zeit brauchen um sich wieder an den Alltag zu gewöhnen.

7.3.1 Anders als zuvor

Das Erleben von Eltern sowie auch von Kindern gestaltet sich nach dem Juniorcamp anders als zuvor. Daher beziehen sich die Ergebnisse in diesem Kapitel sowohl auf die Eltern als auch auf die Kinder.

Wiedersehen zwischen Eltern und Kindern

Die Eltern freuen sich darauf ihre Kinder wiederzusehen und sie wieder bei sich zu haben. Das Wiedersehen mit den Kindern stellt für alle einen besonderen Augenblick dar.

„Das war schön, ein schöner Moment. War natürlich man ist froh, wenn man seine eigenen Kinder wieder gesund und glücklich in die Arme schließen kann und wenn man sieht es ist ihnen gut gegangen“ (IV 3a).

Es ist ein emotionales Ereignis wieder aufeinander zu treffen und die Kinder wollen gleich alle Familienmitglieder begrüßen und wiedersehen. Die Eltern sind vor allem glücklich darüber ihre Kinder Wohlauf und in einer guten Verfassung zu sehen.

„Ich bin zum Jugendrotkreuz gefahren, der Autobus ist vorgefahren und wir haben alle geheult. Sie sind uns in die Arme gefallen, die Kinder waren glücklich, waren

sonnengebräunt, waren gut drauf und haben gelacht äh waren unheimlich erholt“ (IV 1a).

Bei den Kindern und Jugendlichen stellt sich nach dem Juniorcamp wiederum eine Art des ambivalenten Empfindens ein. Diese äußert sich jedoch anders als zuvor. Die Kinder empfinden einerseits Freude und andererseits auch Trauer darüber, dass das Juniorcamp zu Ende geht.

„Ich war froh, dass ich wieder zu Hause war, aber ich war auch traurig, dass es schon vorbei war“ (IV 5b).

Sie freuen sich darauf ihre Familie wiederzusehen und bei ihnen zu sein, zugleich sind sie aber traurig darüber, dass es vorbei ist. Insbesondere der Abschied von den anderen Kindern und neu gewonnen Freunden fällt ihnen schwer.

„Also ich habe mich sehr gefreut, aber ich hätte mir eben auch gewünscht, dass es noch ein paar Tage länger. Aber ich fands eigentlich, ich habe mich total gefreut, vor allem als Mama und Papa uns dann abgeholt haben und ja sich von den Kindern die halt dort waren zu verabschieden und ja“ (IV 3b).

Veränderungen im Wesen

Eltern empfinden das Juniorcamp als positiv für ihre Kinder, da es bei ihnen etwas bewirkt hat. Die Kinder sind glücklich, erholt und ausgelassener, dadurch können sie auch wieder lachen und Freude empfinden. Im Alltag sind die Kinder viel gelassener, ruhiger und entspannter. Das Erleben im Juniorcamp strahlt auch nach Ende des Aufenthalts sehr auf die Kinder aus, so dass sie auch danach innerhalb der Familie ganz normale Kinder sein können, was folgendes Zitat einer Mutter verdeutlicht:

„Sie haben geredet wie ein Wasserfall und immer wieder. Sie waren richtig ausgelassen, glücklich, ganz normale Kinder“ (IV 1a).

Das Verhalten der Kinder wird von den Eltern anders als zuvor wahrgenommen. Im Alltagsgeschehen sind sie nicht mehr so ängstlich wie vor dem Camp, sondern stellen sich ihrer Angst.

„Der Tom hat ja früher Angst gehabt vor Gelsen und Wespen und Nachtfalter und Fliegen, aber jetzt so wie der Rambo, der erschlägt alles“ (IV 4a).

Des Weiteren bemühen sie sich verstärkt um sozialen Kontakte, indem sie sich Zeit dafür nehmen und die Treffen ohne die Hilfe ihrer Eltern organisiert werden und zustande kommen. Zur Hinfahrt wird beispielsweise das Fahrrad verwendet.

Ein zentraler Aspekt in der Verhaltensveränderung der Kinder und Jugendlichen ist die Reife und Selbstständigkeit. Sie werden von ihren Eltern als reifer und selbstständiger als zuvor wahrgenommen.

„Ich kann nicht sagen ob er ausgeglichener ist oder nicht, aber irgendwie reifer ist er mir schon vorgekommen [...]. Es hat ihm eben schon gut gefallen und selbstständiger, habe ich den Eindruck, ist er geworden, also das auf jeden Fall“ (IV 2a).

Der Zusammenhalt von Geschwistern wird durch das gemeinsame Erleben im Juniorcamp gestärkt, so dass auch diese sich danach anders zueinander verhalten als zuvor. Sie dienen verstärkt als Unterstützung füreinander im Alltag.

„Ja sie sind selbständiger, noch ein Stück selbstständiger geworden und ähm vorher haben sie mehr gestritten gehabt, das hat sich gelegt gehabt. Sie sind mehr zusammen gewachsen wieder, haben, waren füreinander wieder mehr da“ (IV 3a).

Einstellung gegenüber der Erkrankung

Die Kinder verhalten sich gegenüber ihrem erkrankten Elternteil anders, da sich die Einstellung des Kindes zur Erkrankung geändert hat. Dies liegt darin, dass es durch das Juniorcamp die Erfahrung gemacht hat, dass es auch andere Erkrankungen gibt und sich auch andere Familien mit Kindern in der gleichen Situation befinden.

„Der hat nur zurückgezogen gelebt in seiner eigenen Welt und seitdem er zurück ist, ist er komplett anders. Hat er viel mehr Erfahrung gemacht und hat gesehen, dass es anderen Kindern weit weit schlechter geht als uns und das war schon gut, finde ich“ (IV 4a).

Die Kinder werden durch die Erfahrungen auch achtsamer in Bezug auf die erkrankte Person: *„[...] sie war dann nachher schon mehr, Mama pass da auf“ (IV 6a).*

Sie machen die Erfahrung, dass es Familien gibt, denen es schlechter geht.

„Ja vielleicht sieht sie die Krankheit jetzt anders bei mir. [...] Sie hat gewusst, ich kann das nicht machen und hat sich damit abgefunden, dass das nicht“ (IV 6a).

Es kommt nicht nur zu einer gesteigerten Achtsamkeit der Kinder gegenüber des erkrankten Elternteils, auch die Akzeptanz der Kinder in Bezug auf die Einschränkungen im Alltag aufgrund der Erkrankung wird höher.

Anfängliche Schwierigkeiten im Alltag

Es kann aufgrund der gesammelten Erfahrungen, die sich durchaus positiv auf die Kinder auswirken, auch eine Wechselwirkung bestehen, wenn die Kinder die Erfahrung gemacht haben, dass es Möglichkeiten und eine Lebensweise gibt, die ihre Familie nicht umsetzen kann. Aufgrund dessen sind Familien mit Schwierigkeiten im familiären Alltag konfrontiert, da sich Kinder wieder an die Gegebenheiten anpassen müssen und dies die Eltern vor eine Herausforderung stellt.

„Schwer den Alltag wieder [...] für alle. Wir haben uns nicht daran gewöhnen können, dass die Kinder irrsinnig viel Freiheiten genossen haben, die sie früher nicht gehabt haben. Die haben sie versucht da auch zu kriegen, auf das haben wir uns nicht gewöhnen können. Und die Kinder haben sich natürlich auf den eingeschränkten Raum und die eingeschränkte Zeit nicht wieder gewöhnen können so schnell“ (IV 5a).

Die Kinder und Jugendlichen benötigen Zeit um sich wieder an den Alltag zu Hause zu gewöhnen. *„Also man braucht schon Zeit um zu Hause wieder anzukommen, also das geht nicht so schnell“ (IV 1b).* Die häusliche Situation ist für sie ungewöhnlich. Die erste Wahrnehmung für sie ist, dass es zu Hause anders als zuvor ist. *„Ich komm rein und auf einmal war das Haus anders“ (IV 5b).*

Sie empfinden das nach Hause kommen oft als *„unangenehm, weil man das gewöhnt ist zwei Wochen nicht daheim zu sein, dann hat man sich wieder daran gewöhnen müssen“ (IV 4b).*

Insbesondere der Tagesablauf erfordert Zeit um sich wieder in den Alltag einzuleben.

„Vor allem du bist dann halt wieder in diesem Rhythmus drinnen, ja Papa ist da und das. Nur dort ist halt wirklich so, um 8 Frühstück und hier dann plötzlich (,) um zehn oder wenn man aufsteht oder Hunger hat halt“ (IV 1b).

Die Kinder empfinden es als schwierig sich wieder im alten Alltagsrhythmus zu befinden ohne einen geregelten Ablauf zu haben so wie sie es im Juniorcamp erlebten. Der Alltag richtet sich wieder nach den Bedürfnissen der erkrankten Person und nicht mehr nach den Young Carers.

8. Diskussion

Die vorliegende Arbeit zielte darauf ab zu evaluieren, ob das Juniorcamp eine hilfreiche Maßnahme zur Entlastung von Kindern und Jugendlichen darstellt, die in den Krankheitsbewältigungsprozess ihrer schwer erkrankten Eltern involviert sind. Darüber hinaus sollte gezeigt werden, um welche Maßnahmen das Juniorcamp in Zukunft erweitert werden kann, um bestmöglich auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen einzugehen. Im Rahmen dessen wurden der Entscheidungsprozess, das Erleben der Kinder und Jugendlichen während und nach dem Juniorcamp sowie die familiäre Alltagsgestaltung während der Abwesenheit der Kinder und Jugendlichen untersucht.

Die Analyse der Daten zeigt, dass das Erleben des Juniorcamps einen Prozess darstellt, der in drei Phasen verläuft. Dieser Prozess beginnt mit der Zeit vor dem Juniorcamp und erstreckt sich über die Zeit nach dem Juniorcamp hinaus. Die Phasen werden teilweise von der gesamten Familie erlebt und gestaltet, wobei das Erleben von Kindern und Eltern nicht auf die gleiche Weise stattfindet. Die Phase eins, vor dem Juniorcamp, erlebt die Familie gemeinsam, da sich Kinder und Eltern noch gemeinsam zu Hause befinden. Es ist jedoch zu beachten, dass der Fokus von Eltern und Kindern jeweils unterschiedlich gelegt wird, so dass es dennoch insbesondere bei den Kindern zu einem anderen Erleben kommen kann. Dies ist der Fall bei der ambivalenten Vorfreude, die Kinder und Jugendliche empfinden, die jedoch nur indirekt Einfluss auf die Eltern hat.

In der zweiten Phase, in der sich das Kind im Juniorcamp befindet, gestalten sich die Tagesabläufe für die Kinder im Juniorcamp und der restlichen Familie im häuslichen Umfeld ganz unterschiedlich. Die Kinder und Jugendlichen befinden sich aufgrund des Aufenthalts im Juniorcamp nicht im normalen Alltag. Die Eltern sind zwar zu dieser Zeit zu Hause, gestalten ihren Alltag dennoch anders als gewöhnlich. Es gibt keine Untersuchungen zur Alltagsgestaltung der restlichen Familie während das Kind an einem Unterstützungsprogramm teilnimmt. Lediglich Schlarmann et al. (2011) erfassten das Erleben der Eltern während eines Unterstützungsprogramms, wobei die Eltern selbst an entsprechenden Angeboten von jenem teilnahmen.

Die dritte Phase, nach dem Juniorcamp, ist wiederum davon geprägt, dass die Familie gemeinsam den gewöhnlichen Alltag aufnimmt. Die wahrgenommenen Veränderung im Wesen des Kindes sowie die Erfahrung, dass die Kinder nach dem Juniorcamp glücklicher und entlastet sind, wird von Dearden und Becker (2000) sowie von Schlarmann et al. (2011) bestätigt.

In **der ersten Phase** kommt es zu einem gemeinsamen Entscheidungsprozess in Bezug auf die Teilnahme des Kindes am Juniorcamp. Der *gemeinsame Entscheidungsprozess* wird dadurch initiiert, dass Eltern das erste Mal vom Juniorcamp und der Möglichkeit einer Teilnahme ihres Kindes erfahren und erstreckt sich bis hin zur endgültigen Entscheidung. Dies schließt auch die Beweggründe der Eltern für die Teilnahme ihres Kindes ein. Es gibt bis dato keine Studien, die am Erleben vor der Teilnahme an einem Unterstützungsprogramm ansetzen, daher bringt diese Untersuchung neue wesentliche Erkenntnisse mit sich.

Die Eltern erfahren durch Zufall vom Hilfsprogramm des Jugendrotkreuzes durch Bekannte oder Familienmitglieder, vor allem wenn sie keine externe Unterstützung in Anspruch nehmen. Die einzige Möglichkeit bewusst vom Juniorcamp zu erfahren, ist dass ihre familiäre Situation einer Gesundheits-, Bildungs- oder Sozialinstitution bekannt ist und eine Zusammenarbeit ihrerseits mit dem Österreichischen Roten Kreuz besteht. Diesbezüglich tritt das Problem auf, dass die Situation der Familien mit Young Carers von diesen Professionen übersehen wird und ihnen dadurch auch nicht bekannt ist. Diese Problematik und die daraus resultierende Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten, die von Moore und McArthur (2007) und Thomas et al. (2003) in ihren Studien genauer beschrieben wurden, werden auch von Eltern in dieser Untersuchung benannt.

Metzing-Blau und Schnepf (2008) beschreiben in ihrer Studie die Problematik der Nicht-Inanspruchnahme der Hilfe. Ein wesentlicher Aspekt dabei ist, dass Familien aufgrund von Mangel an Informationen nicht über die Angebote Bescheid wissen und sie diese daher nicht in Anspruch nehmen.

Die Eltern in dieser Untersuchung wissen nach der ersten Information wo sie nachsehen können und holen sich daher genauere Informationen über das Programm und den Ablauf des Juniorcamps über die Homepage. Es kommt zu einer Besprechung bezüglich der Teilnahme des Kindes am Juniorcamp und daraufhin zu einer zügigen, gemeinsamen Entscheidung, wobei das Kind ausschlaggebend für die endgültige Teilnahme ist.

Der gemeinsame Entscheidungsprozess, der eine Erkenntnis in dieser Studie darstellt, lässt sich eventuell darauf zurückführen, dass innerhalb der Familien mit Young Carers ein starker familiärer Zusammenhalt besteht. Thomas et al. (2003) erläutert in seiner Studie, dass Young Carers stark an ihre Familie, insbesondere Eltern, gebunden sind und dass diese Verbundenheit innerhalb der Familie als eine positive Auswirkung der Pflegerolle angesehen werden kann.

Der Kontakt zwischen den Eltern und der Institution des Jugendrotkreuzes stellt einen wesentlichen Aspekt dar. Der reibungslose Kontakt zur Institution und das Bemühen ihrerseits

schaffen ein vertrautes Verhältnis für Eltern. Dies hat zur Folge, dass Eltern ein gutes Gefühl hinsichtlich der Betreuung ihrer Kinder erlangen und sie das Wissen haben, dass sich ihre Kinder in einer guten Obhut während des Juniorcamps befinden.

Die Beweggründe von Eltern für die Teilnahme ihres Kindes am Juniorcamp sind vielfältig. Diese Untersuchung kam zu der Erkenntnis, dass die Beweggründe der Eltern für eine Teilnahme ihres Kindes darin liegen, dass sie im Alltag aufgrund der Pflegeverantwortung gefordert und erschöpft sind. Daher sollen sie Abstand und Entlastung von der häuslichen Situation und Erkrankung erfahren und Freizeit sowie Urlaub erleben, der im familiären Rahmen nicht möglich ist. Des Weiteren sollen sie altersentsprechende Beschäftigungen machen können, ohne Rücksicht auf die erkrankte Person nehmen zu müssen.

Die Beweggründe, die Eltern äußern, spiegeln die Bedürfnisse der Young Carers wieder. Einerseits besteht bei Young Carers das Bedürfnis nach kindergerechten Tätigkeiten, wie die Möglichkeit zu spielen oder Ausflüge zu unternehmen (Großmann, 2015). Andererseits auch das Bedürfnis nach Entspannung und Abstand zur Pflegerolle, indem sie eine Auszeit und Ruhepause erleben (Großmann, 2015; McAndrew et al., 2012).

Der gemeinsame Entscheidungsprozess stellt eine neue Erkenntnis dar, da in der Literatur zwar zahlreiche Studien zu finden sind, die Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und die Bedingungen für eine Inanspruchnahme beschreiben, jedoch gibt es keine Erkenntnis darüber, wie sich der Prozess innerhalb einer Familie gestaltet, wenn Interesse an einer Unterstützungsmaßnahme gegeben ist. Evaluationen über Unterstützungsmaßnahmen, wie das Sheffield Young Carers' Project (Dearden & Becker, 2000) oder das australische Resilienz-fördernde Camp für Young Carers (Cunningham et al., 2016) beziehen sich lediglich auf den Inhalt des Programms sowie den Auswirkungen auf die Young Carers. Sie beziehen jedoch nicht den Aspekt mit ein, wie es überhaupt zur Entscheidung der Familie über die Inanspruchnahme der Unterstützung kommt. Des Weiteren gibt es keine Studien darüber, wie sich Young Carers fühlen, bevor es zu einer Teilnahme an einem Unterstützungsangebot kommt, insbesondere wenn es sich dabei um eine Maßnahme in Camp-Format handelt. Die vorliegende Studie hat diesen Aspekt berücksichtigt und kam zum Ergebnis, dass Young Carers eine Art der ambivalenten Vorfreude aufweisen.

Bei den Kindern und Jugendlichen stellt sich nach der Entscheidung für eine Teilnahme am Juniorcamp eine *ambivalente Vorfreude* auf die Teilnahme ein. Einerseits freuen sie sich auf

den Aufenthalt im Camp und den damit verbundenen Aktivitäten, die zu Hause nicht möglich sind sowie den Abstand zur häuslichen Situation. Darüber hinaus freuen sich Kinder und Jugendliche, die bereits am Juniorcamp teilgenommen haben, auf das Treffen mit ihren Freunden aus dem Juniorcamp. Diesbezüglich weisen Kinder und Jugendliche, die zum ersten Mal teilnehmen Bedenken auf. Sie empfinden eine Unsicherheit in Bezug auf die dort fremden Kinder. Hier stellen Geschwister eine wesentliche Unterstützung dar, wenn die Kinder nicht alleine verreisen müssen.

Wesentlich ist die Sorge und Angst um den erkrankten Elternteil. Diese Angst und Sorge hängt nicht unbedingt mit einem schlechten Gesundheitszustand des Elternteils zusammen, denn auch Kinder und Jugendliche, deren Elternteil sich nicht in einem lebensgefährlichen sondern stabilen Zustand befindet, haben die gleichen Sorgen. Kinder und Jugendliche greifen auf ihre Erfahrungen mit anderen Situationen zurück, in denen es um Erkrankungen geht, die zum Tod führten und vergleichen diese mit ihrer eigenen Situation. Dies hat zur Folge, dass ihre Ängste um den erkrankten Elternteil verstärkt werden.

Diese ambivalenten Gefühle sind für Young Carers nicht ungewöhnlich. Barry (2011) beschreibt den Zwiespalt in denen sich Young Carers im familiären Alltag befinden. Sie sind gefangen zwischen ihren Freunden mit denen sie Zeit verbringen möchten und der Familie, die ihre Unterstützung benötigt. Dies führt bei Kindern zu emotionalen Spannungen und Schuldgefühlen. Laut Earley, Cushway und Cassidy (2007) sind Young Carers aufgrund ihrer Pflegeverantwortung so an die Wachsamkeit und den praktischen Bedarf, den sie leisten müssen, gewöhnt, dass sie dies nur schwer ablegen können und sie daher Angst empfinden, wenn sie nicht bei der erkrankten Person sind.

Zu den Erkenntnissen **der zweiten Phase**, in der es um das Erleben der Kinder während des Juniorcamps geht, gibt es keine vergleichbare Studien, da sich, mit Ausnahme der Studie von Cunningham et al. (2016), in der Literatur keine Publikationen finden lassen, die sich ausschließlich auf das Format eines Camps für Young Carers beziehen. Aufgrund dessen werden folgend die Ergebnisse der zweiten Phasen auch mit Maßnahmen verglichen, die zwar Hilfsprogramme für Young Carers darstellen, jedoch nicht das Konzept eines Camps aufweisen.

Die durchgeführte Untersuchung zeigt auf, dass Kinder ihren Aufenthalt im Juniorcamp als *etwas Besonderes* erleben, da sie dort Aktivitäten und Erlebnisse erfahren, die im familiären Alltag nicht möglich sind. Sie sind begeistert von den Aktivitäten, die sie im Juniorcamp

unternehmen und jedes Kind hat ein Ereignis, welches ihm besonders in Erinnerung geblieben ist. Schon allein der Urlaub am See stellt für sie eine Besonderheit dar, da sie mit der Familie gemeinsam keine Möglichkeit haben auf Urlaub zu fahren.

Die Evaluation von Dearden und Becker (2000) über das Sheffield Young Carers' Project, welches ein kontinuierliches Unterstützungsprogramm für Young Carers darstellt, kommt ebenso zum Ergebnis, dass Kinder dort mit anderen Kontakt haben können und es wertschätzen außer Haus zu sein. Zudem wird die Möglichkeit, Aktivitäten auszuüben, die sonst im familiären Umfeld nicht möglich wären, wertgeschätzt. Des Weiteren kommt die Studie von Laing und Moules (2016), welche ein Camp für krebserkrankte Kinder evaluiert haben, auch zu der Erkenntnis, dass Kinder im Camp Aktivitäten unternehmen, die sie aufgrund ihrer Erkrankung im Alltag nicht wahrnehmen können. Des Weiteren steht auch hier für Kinder das Spielen und „Kind sein“ im Vordergrund.

Die vorliegende Studie zeigt, dass Kinder gemeinsam Spaß erleben und zwar nicht nur bei den organisierten Aktivitäten, sondern vor allem auch ungeplant bei spontanen Aktionen. Dieses gemeinsame Spaß haben und die ungebundenen Spielmöglichkeiten werden durch Schlarmann et al. (2011) bestätigt, ebenso dass die Last von Kindern wegfällt und sie einfach Zeit haben um zu spielen.

Für die Kinder und Jugendlichen stellt es etwas Besonderes dar, dass sie die Wahl haben, welche Aktivitäten oder Ausflüge sie im Rahmen des Juniorcamps machen wollen. Darüber hinaus kommt es zur Selbstbestimmung im Rahmen von Aktivitäten, bei denen die Kinder und Jugendlichen selbst organisieren und untereinander bestimmen wer welche Aufgabe übernimmt.

Dass die Selbstbestimmung innerhalb des Juniorcamps eine Besonderheit für die Kinder und Jugendlichen darstellt kann so begründet sein, dass sie zu Hause nicht die Wahl haben zu entscheiden ob und in welchem Ausmaß sie die Pflegeverantwortung übernehmen wollen, sondern sie in diese Rolle hineinwachsen oder die Entscheidung aufgrund der Rahmenbedingungen auf sie fällt (Metzing-Blau & Schnepf, 2008; Metzing, 2007).

Der Aufenthalt im Juniorcamp wird von den interviewten Kindern auch als ein *wir unter uns* von den Kindern und Jugendlichen erlebt. Sie bilden eine geschlossene Gemeinschaft bei welcher es zu keinen Einwirkungen von außen kommt. Sie können abschalten von der familiären Situation und wahren die Distanz zur Familie, indem es nur zu kurzen oder gar keinen Telefongesprächen zwischen Kindern und Eltern kommt. Cunningham et al. (2016)

bestätigen mit ihrer Evaluation des Resilienz-fördernden Camps für Young Carers, dass Camps für Young Carers Ruhepausen und eine Entlastung vom stressigen Alltag zu Hause ermöglichen.

Weitere Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung bestehen darin, dass die fremden Kinder für die Kinder und Jugendlichen eine anfängliche Herausforderung im Juniorcamp darstellen, da sie diesbezüglich Unsicherheit empfinden. Hinzu kommt, dass es TeilnehmerInnen gibt, die sich bereits kennen und befreundet sind. Diese bilden von Anfang an eine Gruppe und haben dieses Problem nicht. Diese Herausforderung löst sich mit der Zeit, indem sich die Kinder und Jugendlichen kennenlernen und annähern. Diese Problematik wird in anderen Studien in der Literatur nicht beleuchtet.

Des Weiteren erlernen Kinder das Lösen von Konflikten im Juniorcamp, da untereinander immer wieder Konfliktpotenzial besteht. Sie lernen den Umgang mit den unterschiedlichen Charakteren der Kinder, auch wenn sie nicht mit allen gut klarkommen. Sie lösen die Konflikte unter sich oder gehen diesen aus dem Weg, es sei denn, es treten größere Schwierigkeiten auf. Dann findet ein Einbezug der BetreuerInnen statt. Die Konfliktlösung der Kinder untereinander wird in anderen Studien über Unterstützungsprogramme nicht beleuchtet. Konfliktlösung ist ein Thema im Resilienz-fördernden Camp für Young Carers, jedoch im Rahmen eines Workshops und mit dem Fokus darauf wie sie zukünftig mit Konflikten umgehen können (Cunningham et al., 2016).

Zentral für das Erleben im Juniorcamp ist das Knüpfen von Freundschaften. Die Kinder freunden sich im Juniorcamp an und diese Freundschaften gehen sogar über das Juniorcamp hinaus. Sie halten im Nachhinein noch Kontakt zueinander. Dieser ist nach dem Juniorcamp noch sehr intensiv, nimmt jedoch mit der Zeit ab. Der Alltag und die schulischen Freunde stehen für die Young Carers wieder im Mittelpunkt. Darüber hinaus bezeichnen sie die Freunde aus dem Juniorcamp als anders.

Der wahrgenommene Unterschied zwischen Freunden aus dem häuslichen Umfeld und „Young Carers-Freunden“ wird von Barry (2011) aufgezeigt. Sie beschreibt, dass Young Carers mit normalen Freunden auch normale Kinder sein können ohne an die Pflegeverantwortung zu denken. Bei „Young Carers-Freunden“ ist dies nicht möglich, jedoch bieten diese ihnen eine Möglichkeit zum Austausch ohne Angst vor Unverständnis haben zu müssen. Des Weiteren bestätigen Cunningham et al. (2016), dass Camps für Young Carers eine Möglichkeit darstellen, neue Leute kennenzulernen und Freundschaften mit Personen zu knüpfen, die die gleichen

Erfahrungen wie sie selbst aufweisen. Jedoch gehen sie in ihrer Studie nicht weiter auf den Erfahrungsaustausch zwischen Young Carers im Rahmen des Camps ein.

Die Ergebnisse dieser Studie verdeutlichen, dass ein Erfahrungsaustausch zwischen den Young Carers im Juniorcamp stattfindet. Sie reden miteinander und tauschen sich hinsichtlich ihrer Erfahrungen aus. Dabei werden vor allem auch Gespräche über die familiäre Situation und die Erkrankung des Elternteils geführt. Die Kinder wissen über die jeweiligen Erkrankungen der anderen aufgrund des Austausches bestens Bescheid. Sie öffnen sich einander und zeigen ihre Gefühle und Ängste offen, indem sie auch Trauer zulassen. Dafür benötigen sie eine entsprechende Atmosphäre, einen Raum der ruhig ist und es zulässt, sowie Zeit. Diese informellen Freiräume finden die Young Carers im Juniorcamp, da sie sich selbst die Atmosphäre schaffen. Die Zeit wird ihnen im Zuge der Betreuung geboten indem der Tagesablauf und Regelungen flexibel darauf ausgerichtet werden. Diese Ergebnisse werden durch die Erkenntnisse von Dearden und Becker (2000), Grant, Repper und Nolan (2008) sowie McAndrew et al. (2012) bestätigt. Sie kamen ebenso zur Erkenntnis, dass es zu einem bedeutsamen Austausch zwischen den Young Carers untereinander kommt. Sie zeigen füreinander Verständnis, wodurch ein vertrauensvolles Verhältnis entsteht, in dem sie ihre Hoffnungen, Sorgen und Ängste besprechen können.

Die Kinder erleben aber nicht nur sich untereinander, sondern insbesondere das Gefühl des **betreut seins** stellt sich bei ihnen während des Aufenthalts im Camp ein und spielt eine Rolle. Sie selbst werden betreut und stehen im Fokus des Alltagsgeschehens im Gegensatz zum Alltag zu Hause, in dem der Fokus auf den erkrankten Elternteil liegt. Sie erleben einen geregelten Tagesablauf und erhalten Informationen darüber, dies findet zu Hause jedoch nicht statt, obwohl sie das Bedürfnis nach Regelmäßigkeiten haben.

Metzing et al. (2006) erläutern das Alltagsgeschehen genauer in ihrer Studie, in dem Unvorhersehbarkeit und das Nicht-planen-können wesentliche Bestandteile des Familienlebens sind. Daher entwickeln Young Carers eine hohe Aufmerksamkeit und Bereitschaft sich neuen Situationen anzupassen.

Die Erkenntnisse der durchgeführten Studie zeigen, dass die Kinder im Juniorcamp Aufmerksamkeit und Zuwendung vonseiten der BetreuerInnen erfahren. In dieser Zeit ist jemand für sie da und geht auf ihre Bedürfnisse und Wünsche ein. Diese Bemühungen werden von den Kindern und Jugendlichen geschätzt. Dies wird von Dearden und Becker (2000)

bestätigt, da Kinder und Jugendlichen in Young Carers' Projekte als Kinder und nicht als Pflegepersonen von den BetreuerInnen angesehen und behandelt werden.

Die Bedeutung der erfahrenen Aufmerksamkeit und Zuwendung wird in dieser Untersuchung umso mehr augenscheinlich, wenn von Kindern bedauert wird, dass diese nicht dieses Gefühl haben Aufmerksamkeit zu erhalten, sondern es zu unfairen Behandlungen zwischen den Kindern und Jugendlichen kommt. Den größeren Kindern fehlt die Aufmerksamkeit durch die BetreuerInnen, wenn diese ihren Fokus im Laufe des Juniorcamps auf die kleineren Kinder legen.

Es kann das Gefühl auftreten nicht mit den BetreuerInnen reden zu können, da diese zu wenig auf die Kinder und Jugendlichen eingehen. Da andere Kinder und Jugendliche wiederum sehr gut mit den BetreuerInnen des Juniorcamps reden können, bedeutet dies, dass die Gesprächsbereitschaft zwischen Kind und BetreuerInnen sehr individuell ist. Wesentlich dabei ist das Vertrauen vom Kind zur betreuenden Person um Gespräche zu führen. Ist dies nicht gegeben kommt es zum Gefühl nicht mit ihnen reden zu können und fehlender Zuwendung.

Die Bedeutung von Vertrauen zwischen Kind und BetreuerIn wird von Ergebnissen von Grant et al. (2008) bestätigt. Diese beschreiben, dass eine enge und vertrauensvolle Beziehung dazu führt, dass Kinder sich frei fühlen um über ihre Bedürfnisse und Ängste zu sprechen.

Die Erkenntnisse der 2. Phase, dass Eltern die **Zeit nutzen** während die Kinder im Juniorcamp sind, stellen eine weitere Besonderheit dieser Studie dar. In der Literatur lassen sich keine Erkenntnisse darüber finden, wie sich der Alltag von Eltern gestaltet, während ihre Kinder die Zeit in einem Young Carers' Projekt beziehungsweise in einem Camp für Young Carers verbringen.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass Eltern und Kinder diese Phase auf ganz unterschiedlicher Art und Weise erleben, da sich die Eltern zu Hause im gewohnten Umfeld befinden während die Kinder im Juniorcamp sind. Für Eltern stellt die Abwesenheit der Kinder eine Entlastung im Alltag dar. Der Alltag verläuft für sie unbeschwerter und leichter, da sie durch die Abwesenheit der Kinder weniger Alltagspflichten nachgehen müssen und weniger Verantwortung tragen.

Vor allem Mütter nehmen diesen Unterschied wahr, da obwohl die Kinder und Jugendlichen als Unterstützung dienen und die Pflegerolle einnehmen, die Hauptverantwortung ihnen obliegt und sie als Pflegenden die Hauptrolle einnehmen. Somit tragen sie nicht nur Verantwortung für die erkrankte Person, sondern auch für ihre Kinder. Mütter, die selbst erkrankt sind, nehmen dies ebenso wahr, da sie trotz ihrer Erkrankung und Pflegebedürftigkeit weiterhin Verantwortung für ihre Kinder tragen.

Dies kann darauf zurück geführt werden, dass obwohl Kinder die Pflegerolle übernehmen, es lediglich zu einem praktischen Rollentausch zwischen Eltern und Kind kommt, das emotionale Verhältnis jedoch noch immer eine normale Eltern-Kind-Beziehung darstellt, so wie dies bei Aldridge und Becker (1993) beschrieben wird.

Schlarman et al. (2011) gehen bei ihrer Evaluation über das Projekt SupaKids in Deutschland nicht genauer auf die Alltagsgestaltung der Eltern während der Abwesenheit ihrer Kinder ein. Darüber hinaus wird den Eltern selbst eine Unterstützungsmaßnahme im Rahmen des Projekts angeboten. Die Evaluation von SupaKids kommt dennoch zu der Erkenntnis, dass Eltern während ihre Kinder am Angebot des Projekts teilnehmen, das Gefühl haben, dass sie an einem sicheren Ort sind und sie dort ihre Freizeit genießen. Dadurch können Eltern selbst durchatmen ohne Schuldgefühle zu haben.

Die Erkenntnisse des Projekts SupaKids bestätigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie insofern, dass diese Studie ebenso zum Ergebnis kam, dass Eltern das Gefühl haben, dass es den Kindern im Camp gut geht und sie Spaß haben. Aufgrund dieses Wissens können sie die Zeit für sich selbst nützen.

Darüber hinaus zeigt sich in der vorliegenden Studie, dass der Fokus wieder auf sich selbst und auf die eigene Entspannung vom stressigen familiären Alltag gelegt wird. Bei einem kritischen Zustand der erkrankten Person liegt der Fokus allein auf ihr, jedoch wird die Zeit, die zur Verfügung steht für Alltagspflichten genützt, so dass sich der Alltag dennoch einfacher gestaltet.

In das Zentrum rückt die restliche Familie, insbesondere die Partnerschaft. Die Zeit wird genützt, um die Beziehung zum Partner oder zur Partnerin zu stärken, im Zuge dessen werden auch gemeinsame Unternehmungen und Ausflüge unternommen. Dies unternehmen auch Familien, die weiterhin kleine Kinder zu Hause haben, da es einen geringeren Aufwand mit sich bringt und dadurch Ausflüge für die zu Hause verbliebene Familie möglich sind. Die Eltern erleben trotz dem, dass sie die Zeit zu Hause verbringen keine gewöhnliche Alltagsgestaltung, sondern nutzen die Zeit für Freizeitgestaltungen, die sonst schwer umzusetzen wären.

In **der dritten Phase** kommt die Familie wieder zusammen, da der Aufenthalt im Juniorcamp beendet ist und das Kind nach Hause kommt. Diese Zeit zu Hause erleben Kinder und Jugendliche sowie auch Eltern als *anders als zuvor*. Das Wiedersehen zwischen Eltern und ihren Kindern stellt einen besonderen und emotionalen Augenblick dar.

Die Kinder und Jugendlichen empfinden hinsichtlich des Endes vom Juniorcamp erneut ambivalente Gefühle auf zu Hause, jedoch äußert sich diese nun anders als zuvor. Die Kinder

und Jugendlichen freuen sich einerseits über das Wiedersehen mit ihren Eltern, andererseits sind sie traurig darüber sich von den anderen Kindern und Freunden verabschieden zu müssen.

Das Juniorcamp hat im Nachhinein eine positive Wirkung auf die Kinder. Sie kehren erholt, ausgelassen und glücklich, sozusagen als „normale Kinder“, zu ihren Eltern zurück. Die Eltern nehmen eine Verhaltensänderung bei den Kindern und Jugendlichen wahr. Sie scheinen mutiger im Alltag zu sein und bemühen sich mehr um die Aufrechterhaltung ihrer sozialen Kontakte, da sie nicht mehr so zurückgezogen leben wie vor dem Juniorcamp. Sie benehmen sich ruhiger im Alltag, sind auch emanzipierter und erwachsener geworden. Dies lässt sich mit den Ergebnissen von Schlarmann et al. (2011) vergleichen, die zur Erkenntnis gekommen sind, dass die Hilfsprojekte dazu führen, dass Young Carers dadurch weniger Frustration empfinden, eine bessere Stimmung aufweisen und neue Energie schöpfen. Darüber hinaus beschreiben Dearden und Becker (2000) ein gesteigertes Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein sowie das Gefühl, sich aufgrund des Wissens, dass man nicht alleine mit der Situation ist, weniger isoliert zu sein. Auch Cunningham et al. (2016) zeigen in ihren Ergebnissen auf, dass Young Carers sich nach dem Camp selbstbewusster fühlen und in Stresssituationen ruhiger bleiben. Darüber hinaus wird durch das Camp ihr Selbstvertrauen gestärkt und sie kommen mit anderen Kindern besser zurecht. Es ist jedoch zu beachten, dass das Camp den Fokus auf die Förderung und Bildung der Resilienz von Young Carers legt, dies ist beim Juniorcamp nicht der Fall.

Die aktuelle Studie zeigt auf, dass der Zusammenhalt zwischen den Geschwistern durch den gemeinsamen Aufenthalt im Juniorcamp gestärkt wird. Des Weiteren nehmen sie die Erkrankung des Elternteils anders wahr. Die Erfahrung, dass es schlimmere Situationen gibt als die eigene führt zu Akzeptanz der Beeinträchtigungen, die aufgrund der Erkrankungen bestehen. Es kommt aber auch zu mehr Achtsamkeit der Kinder hinsichtlich des Wohlbefindens der erkrankten Person.

Die Erfahrung, dass es andere gibt, denen es besser geht und dass es andere Möglichkeiten gibt als die, die sie zu Hause in Anspruch nehmen können führt aber auch zu Schwierigkeiten im Alltag für Kinder und ihren Eltern nach dem Juniorcamp. Die Kinder und Jugendlichen brauchen Zeit um sich wieder an den alltäglichen Ablauf und das Leben mit dem erkrankten Elternteil zu gewöhnen. Ihnen fehlen die Regelmäßigkeiten aus dem Juniorcamp. Ihre eigenen Bedürfnisse stehen nicht mehr im Mittelpunkt, sondern wieder die vom erkrankten Elternteil. Diese Schwierigkeiten im Alltag, denen die Kindern wie auch Eltern nach dem Juniorcamp begegnen stellen einen weiteren besonderen Aspekt in dieser Arbeit dar, da es keine Studien

gibt, die den Alltag der Familie wie auch die Auswirkungen auf die gesamte Familie nach einem Unterstützungsprogramm, wie beispielsweise eines Camps, beleuchten.

Unterschiedliche Studien bestätigen diese Untersuchung darin, dass Hilfsprogramme, welche auf die Unterstützung von Young Carers gerichtet sind, eine Möglichkeit bieten, um Young Carers von ihren Alltagspflichten zu entlasten und ihnen einen Raum und Zeit bieten zu können um Abstand und Erholung zu erleben (Dearden & Becker, 2000; McAndrew et al., 2012; Richardson et al., 2009; Schlarmann et al., 2011). So stellt auch das Juniorcamp des Jugendrotkreuzes eine effektive Maßnahme in der Unterstützung von Young Carers und ihren Familien dar. Young Carers erleben dadurch eine Zeit, in der sie unbeschwert einfach Kind sein können, ohne Verantwortung tragen zu müssen. Zur selben Zeit erleben auch die Eltern eine unbeschwerte Zeit, die sie für sich und zur Stärkung von Beziehungen aufwenden können. Darüber hinaus führt der Aufenthalt im Juniorcamp zu positiven Auswirkungen auch im Alltag und vor allem auf das Verhalten des Kindes. Dabei darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass Familien in Bezug auf die Teilnahme und der Gewöhnung an den Alltag danach vor Herausforderungen gestellt werden.

Insbesondere Hilfsprojekte, die in Camp-Format stattfinden, ermöglichen Young Carers Ruhepausen, da sie ihnen auch eine Kontinuität bieten, indem sie über einen längeren Zeitraum an der Maßnahme teilnehmen können, ohne eine Unterbrechung aufgrund der alltäglichen Pflichten (Cunningham et al., 2016). Die Besonderheit eines Camps bestätigt sich auch im Vergleich mit anderen Camps, die nicht auf Young Carers ausgerichtet sind, wie beispielsweise das Camp für krebskranke Kinder. Die Ergebnisse von Laing und Moules (2016) zeigen, dass es im Camp um Spiel, Spaß, Akzeptanz, Trauer, Reden und Teil einer Gemeinschaft zu sein, geht. Diese Erlebnisse im Camp führen zu einem besseren Wohlbefinden bei den krebskranken Kindern und ihren Eltern sowie zu einer besseren Bewältigung der Erkrankung. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit eines Camps unter Gleichgesinnten. Sie können im Camp einfach Kind sein ohne sich Sorgen um die Erkrankung zu machen (Laing & Moules, 2016).

Young Carers' Camps stellen oft eine Maßnahme dar, die einerseits auf die Unterstützung bei der Pflegeverantwortung und andererseits die Mitigation der Pflegeverantwortung und der daraus resultierenden negativen Konsequenzen abzielt (Purcal et al., 2012). Das Juniorcamp als Unterstützungsmaßnahme für Young Carers bietet keine Maßnahmen zur Unterstützung bei der Pflegeverantwortung an, es kann jedoch in die Kategorie der Mitigation der Pflegeverantwortung nach Purcal et al. (2012) eingeordnet werden. Es kommt zu Ruhepausen

durch den Aufenthalt der Kinder im Juniorcamp, wie auch zu Aktivitäten, die ihre sozialen Kontakte und eine Erholung von der familiären Situation fördern. Somit wird das Ziel der Mitigation die Pflegeverantwortung zu reduzieren durch Abwesenheit des Kindes zu Hause sowie das Ziel des Juniorcamps, den Kindern eine Möglichkeit der Entlastung und des „Kind seins“ zu ermöglichen, erreicht.

8.1 Limitationen

Die Limitationen der vorliegenden Arbeit ergeben sich zum einen aus der begrenzten Anzahl der TeilnehmerInnen. Es konnten zwar insgesamt 19 TeilnehmerInnen in die Untersuchung eingeschlossen und dadurch auch 19 Interviews geführt werden, dennoch wurde damit lediglich die Perspektive von sechs Familien erfasst. Eine Heterogenität in Bezug auf die Erkrankung wurde versucht zu erreichen, jedoch war dies hinsichtlich der Familienkonstellation nicht möglich. So ergab sich, dass lediglich ein alleinerziehender Elternteil in die Untersuchung eingeschlossen wurde. Laut Dearden und Becker (2004) sind Young Carers stärker in die Pflege eines Elternteils involviert, wenn es sich um einen alleinerziehenden Elternteil handelt. Dies kann darauf zurückgeführt werden, dass es keine Partnerin/keinen Partner gibt, der die primäre Pflege der erkrankten Person übernehmen kann. Aufgrund dessen kann davon ausgegangen werden kann, dass die Situation von schwerkranken alleinerziehenden Müttern oder Vätern sich anders gestaltet. Daher wäre hier ein Vergleich zwischen den unterschiedlichen Familienkonstellationen interessant, insbesondere der Aspekt der Unterstützung bei der Pflege der erkrankten Person während das Kind nicht zu Hause ist.

Eine weitere Limitation ergibt sich bei der Datenerhebung durch die Anwesenheit von Eltern bei manchen Interviews mit Young Carers. In der Interviewsituation wurde deutlich, dass diese die Redebereitschaft der Kinder und Jugendlichen negativ beeinflussten.

Bei der Betrachtung der Auswirkungen des Juniorcamps auf die Kinder und Jugendlichen nach dem Aufenthalt, ist zu beachten, dass diese nur für den kurzen Zeitraum nach dem Juniorcamp erfasst wurden.

8.2 Reflexion der Kinderinterviews

Die Führung von Gesprächen wie Interviews ist sehr abhängig vom Alter, aber auch dem Entwicklungsstand des Kindes, da dies einen Einfluss auf die Verständigung und Äußerungen von Kindern hat (Delfos, 2013). Diese Unterschiede hinsichtlich des Alters zeigten sich deutlich

in der Gesprächsbereitschaft und –kompetenz der Kinder während des Interviews. Kinder, die jünger als zwölf Jahre alt waren, zeigten eine geringere Konzentration und Aufmerksamkeit im Laufe des Interviews. Die Kinder konnten im Vergleich zu älteren interviewten Kindern auf gewisse Fragen keine ausführliche Antwort geben, sondern antworteten mit kurzen knappen Antworten. Diese kurzen knappen Fragen signalisierten bei manchen jungen Kindern auch, dass sie nicht mehr interviewt werden wollten sondern lieber beispielsweise rausgehen würden um zu spielen. Daraufhin zog die Forscherin das Interview nicht in die Länge sondern führte das Gespräch mit den Kindern zu Ende und lies sie ihren gewünschten Tätigkeiten nachgehen. Des Weiteren kam es auch zu Erzählungen der Kinder, die nicht mit dem Erleben im Juniorcamp in Verbindung standen. Hier lies die Forscherin sie zu Ende reden und lenkte danach die Aufmerksamkeit durch gezielte Fragen wieder auf das Juniorcamp.

Im Gegensatz dazu konnten Kinder, die älter als zwölf Jahre waren, die Fragen, die an sie gestellt wurden, ausführlicher beantworten. Ebenso zeigte sich, dass Geschwister, die gemeinsam interviewt wurden, ausführlicher über ihre Erlebnisse im Juniorcamp berichteten, vor allem da sie sich in ihren Erzählungen ergänzten.

Eine schwierigere Interviewsituation ergab sich auch durch die Anwesenheit eines Elternteils beim Interview. Hier kam es dazu, dass Kinder die Antworten von ihren Eltern abwarteten oder Eltern ihre Kinder unterbrachen, indem sie selbst ihre Gedanken zur Frage äußerten. Des Weiteren entstand während dem Interview dadurch eine Konfliktsituation zwischen Elternteil und Kindern, da sich der Elternteil aufgrund der Äußerungen der Kinder gekränkt fühlte. Um solchen Situationen aus dem Weg zu gehen, wäre es empfehlenswert, zukünftig Interviews mit Kindern ohne Anwesenheit eines Elternteils zu führen.

8.3 Implikationen für die Pflegeforschung

Da die Identifikation von Familien mit Young Carers eine wesentliche Problematik bei der Unterstützung dieser aufweisen, ist es erforderlich zu untersuchen, welche konkreten Ansatzpunkte das Versorgungs- und Bildungssystem in Österreich aufweist, um die Sensibilisierung dieser Thematik und die damit verbundene Identifikation zu gewährleisten.

Weitere Untersuchungen bedarf es hinsichtlich der Situation bei alleinerziehenden Elternteilen, um festzustellen, wie diese den Alltag ohne die Unterstützung des Kindes gestalten und ob diese einen Unterstützungsbedarf während der Abwesenheit des Kindes aufweisen.

Des Weiteren benötigt es mehr Forschung, um festzustellen wie sich ein solches Hilfsprogramm längerfristig auf das Kind und somit auf die Familie auswirkt. Damit verbunden sollte

untersucht werden, was es Bedarf, damit Kinder und Jugendliche Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte in ihren Alltag integrieren können.

In der Forschung mangelt es an Studien, die die Perspektive von der gesamten Familie umfassen. Diese Arbeit umfasst die Perspektive der Familie hinsichtlich des Erlebens eines Unterstützungsangebotes wie das Juniorcamp. Weitere Untersuchungen sind erforderlich, die die Familienperspektive aufgreifen und um festzustellen, welche Auswirkungen andere Arten von Unterstützungsprogramme, die auf Young Carers gerichtet sind, auf die gesamte Familie haben.

Da im Rahmen der vorliegenden Arbeit angedeutet wurde, dass die Schwere der Erkrankung auf das Erleben von einem Unterstützungsangebot, wie das Juniorcamp, eine Rolle spielt, bedarf es weiterer Forschung mit einer größeren Untersuchungsgruppe hinsichtlich unterschiedlicher Schweregrade der Erkrankungen von Eltern.

8.4 Implikationen für das Juniorcamp

Das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes ist eine sehr wichtige Maßnahme für Young Carers und ihre Familien und wird von diesen auch gerne in Anspruch genommen. Kinder und ihre Eltern sind dem Juniorcamp gegenüber positiv und aufgeschlossen eingestellt, da die Erlebnisse, die die Kinder dort erfahren sehr positiv und beeindruckend für sie sind. Eltern schätzen es, dass die Organisation des Programms und der Kontakt der zur Institution besteht unkompliziert ablaufen und die Institution flexibel auf ihre Bedürfnisse reagiert. Ein wichtiger Aspekt für Familien ist auch, dass das Juniorcamp für sie finanziell leistbar ist und sie wissen, dass ihre Kinder dort gut versorgt werden von den BetreuerInnen. Daher wird auch der Wunsch danach geäußert, dass es öfters auch in den anderen Schulferien stattfindet. Die Kinder empfinden die Dauer des Juniorcamps als angemessen, jedoch wird von manchen der Wunsch über einen längeren Aufenthalt geäußert. Von Eltern und Kindern wird eine erneute Teilnahme der Kinder am Juniorcamp gewollt.

Informationsverbreitung

Vonseiten der Eltern wurde das Nicht-Wissen über das Juniorcamp als ein großes Problem identifiziert. Daher sollen Informationen über das Juniorcamp das ganze Jahr über weiter verbreitet werden. Eine Möglichkeit die Informationen über das Juniorcamp zu verbreiten stellt das Internet dar, da alle interviewten Eltern das Internet nutzen und sich weitere Informationen über das Juniorcamp über das Internet holen. Vor allem über Facebook ist es heutzutage

möglich in kurzer Zeit eine große Masse an Menschen zu erreichen. Es besteht auch die Möglichkeit das Juniorcamp im öffentlichen Bereich zu bewerben, indem in öffentlichen Verkehrsmittel oder auf öffentlichen Plätzen Plakate angebracht werden und sie so für die breite Bevölkerung sichtbar sind.

Kontakt zwischen Kindern herstellen

Kinder und Jugendliche äußern Unsicherheit in Bezug auf die fremden Kinder im Juniorcamp. Um dieser Unsicherheit entgegenzuwirken, wäre es wünschenswert bereits vor Beginn des Camps, eine Möglichkeit zu schaffen, um den Kontakt zwischen den Kindern und Jugendlichen herzustellen. Dies kann in Form von Chats und Foren oder einer erstellten WhatsApp-Gruppe erfolgen.

Urlaubsort am Wasser

Der See beziehungsweise das Wasser hat für die Kinder beim Juniorcamp eine zentrale Rolle gespielt. Durch den See als Freizeitmöglichkeit kamen für die Kinder auch niederschwellige Aktivitäten zustande, die nicht geplant waren. Diese spontanen Aktivitäten und der gemeinsame Aufenthalt am See gefielen den Kindern gut. Daher sollen auch zukünftig die Orte für das Juniorcamp so gewählt werden, dass sie sich an einem See oder auch am Meer befinden.

Aktivitäten zum Kennenlernen

Manche Kinder, vor allem diejenigen, die zum ersten Mal am Juniorcamp teilnehmen, fühlen sich anfangs etwas unwohl, da sie die anderen Kinder nicht kennen. Damit sich die Kinder schneller kennenlernen, kann anhand von Aktivitäten und Spielen der Kontakt untereinander erleichtert werden. Es können beispielsweise am ersten Tag niederschwellige Spiele, die dazu beitragen, dass sich die Kinder kennenlernen, in das Abendprogramm integriert werden.

Frei Wahl lassen

Kinder bewerten es als positiv, wenn sie die Möglichkeit haben zwischen zwei Tagesprogrammen beziehungsweise zwei Aktivitäten zu wählen. Den Kindern und Jugendlichen soll die Möglichkeit geboten werden in einem gewissen Maße selbst über ihre Tagesgestaltung zu bestimmen, indem ihnen mehreren Optionen für die Alltagsgestaltung zur Wahl gestellt werden. Ein weiterer Aspekt ist, dass sie es mögen, wenn sie innerhalb einer Aktivität selbst entscheiden dürfen wer welche Aufgabe übernimmt, wie beispielsweise beim Vorbereiten des Lagerfeuers.

Informelle Freiräume

Kinder benötigen Rückzugsmöglichkeiten, um ungestört über ihre Sorgen und Erfahrungen untereinander sprechen zu können. Der See oder ein Garten bieten ihnen die Möglichkeit dazu, sich von der gesamten Gruppe zu entfernen, um im kleineren Kreis darüber zu reden. Insbesondere im Rahmen des Lagerfeuers kommt es zu diesen Gesprächen, die Kinder untereinander führen. Wichtig dabei ist, dass ihnen die Betreuer auch die Zeit und den Raum dafür geben.

Aufmerksamkeit von BetreuerInnen

Kinder genießen die Aufmerksamkeit und Zuwendung, die sie von den BetreuerInnen im Laufe des Juniorcamps erhalten. Dazu gehören vor allem auch die zufällig zustande kommenden Aktivitäten, in denen auch die BetreuerInnen spontan mitmachen. Daher ist ein gewisses Maß an Bereitschaft zur Spontanität erforderlich, um auf die individuelle Situation einzugehen um somit gemeinsam Spaß zu erleben. Kinder mögen ruhige Aktivitäten, wie das gemeinsame Basteln mit den BetreuerInnen sehr gerne. Darüber hinaus nimmt das Vorlesen von Gute-Nacht-Geschichten einen besonderen Aspekt für sie ein, der beibehalten werden sollte. Hinsichtlich der Aufmerksamkeit von BetreuerInnen kann es zwischen älteren und jüngeren Kindern zu einem Gefühl der unfairen Behandlung kommen. Hier wäre eine Lösungsmöglichkeit, die BetreuerInnen auf ältere und jüngere Kinder aufzuteilen, um diesem Gefühl entgegenzuwirken.

Gesprächsbereitschaft erkennen

Ein weiterer Aspekt, der Achtsamkeit vonseiten der BetreuerInnen erfordert, ist das Erkennen der individuellen Gesprächsbereitschaft eines Kindes. Wichtig hierbei ist zu wissen, dass manche Kinder aktiv das Gespräch zu den BetreuerInnen suchen, andere wiederum passiv darauf warten angesprochen zu werden. Andere Kinder wiederum wünschen nicht mit den BetreuerInnen ein Gespräch zu führen, sondern wollen lieber mit Gleichaltrigen darüber reden. Um die Anzeichen für die Gesprächsbereitschaft eines Kindes zu erkennen, wären Schulungen der BetreuerInnen in Bezug auf die spezifischen Verhaltensweisen von Young Carers hilfreich.

Unterstützung nach dem Juniorcamp

Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern sind nach Ende des Juniorcamps mit Herausforderungen im Alltag konfrontiert, da sie Zeit brauchen, um sich wieder an die familiäre Situation wieder zu gewöhnen. Das Juniorcamp könnte diesbezüglich das Unterstützungsangebot ausweiten, indem es zumindest in der Anfangsphase ein baldiges Treffen der Kinder und Jugendlichen oder ein Forum zur Verfügung stellt, welches dem abrupten Ende des Aufenthalts entgegenwirkt.

Widerstandskraft der Kinder erhöhen

Die Integration von Resilienz-fördernden Maßnahmen, wie das Erlernen von Bewältigungsstrategien, Ruhetechniken und Konfliktvermeidung sowie Konfliktlösungen im Programm des Juniorcamps wäre empfehlenswert, um den Kindern und Jugendlichen bei der Stärkung ihres Selbstvertrauens und Selbstbewusstseins behilflich zu sein. Dies könnte erfolgen, indem Workshops im Laufe des Juniorcamps stattfinden, die jeweils einen spezifischen Inhalt bearbeiten.

Allgemeine Implikationen

Um eine Unterstützung von Young Carers und ihren Familien gewährleisten zu können ist die Sensibilisierung der Gesellschaft insbesondere der Berufsgruppen innerhalb des Gesundheits-, Sozial- und Bildungssysteme erforderlich. Darüber hinaus bedarf es einer Zusammenarbeit zwischen Institutionen, die Young Carers identifizieren können. Ein Netzwerk sozusagen, welches zusammenarbeitet und über alle Angebote, die zur Verfügung stehen, informiert ist. Das Phänomen Young Carers kann durch Kampagnen, Poster im öffentlichen Bereich und Medien verbreitet werden um die Achtsamkeit der Bevölkerung zu steigern. Darüber hinaus könnten Schulungen und Informationsveranstaltungen für Berufe aus dem Gesundheitsbereich oder direkt in Schulen stattfinden.

9. Literaturverzeichnis

- Aldridge, J. (2008). All work and no play? Understanding the needs of children with caring responsibilities. *Children & society*, 22(4), 253-264.
- Aldridge, J., & Becker, S. (1993). *Children who care: Inside the world of young carers*. Leicestershire: Department of Social Sciences, Loughborough University
- Ali, L., Ahlström, B. H., Krevers, B., Sjöström, N., & Skärsäter, I. (2013). Support for Young Informal Carers of Persons with Mental Illness: A Mixed-Method Study. *Issues in mental health nursing*, 34(8), 611-618.
- Barry, M. (2011). 'I realised that I wasn't alone': the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies*, 14(5), 523-539.
- Becker, S. (2000). Young carers. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* Oxford Blackwell.
- Bjorgvinsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(1), 38-48.
- Cass, B., Smith, C., Hill, T., Blaxland, M., & Hamilton, M. (2009). Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving. *Social Research Paper*, 38.
- Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work*, 8(4), 301-309.
- Cunningham, L. C., Shochet, I. M., Smith, C. L., & Wurfl, A. (2016). A qualitative evaluation of an innovative resilience-building camp for young carers. *Child & Family Social Work*.
- Dearden, C., & Becker, S. (2000). *Meeting young carers' needs: an evaluation of Sheffield Young Carers Project*.
- Dearden, C., & Becker, S. (2002). *Young carers and education*: Carers UK.
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). Young carers in the UK: the 2004 report.

- Delfos, M. F. (2013). *"Sag mir mal...": Gesprächsführung mit Kindern (4 bis 12 Jahre)* (Vol. 9). Hemsbach: Beltz.
- Earley, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2007). Children's perceptions and experiences of care giving: A focus group study. *Counselling Psychology Quarterly*, 20(1), 69-80.
- Eley, S. (2004). 'If they don't recognize it, you've got to deal with it yourself': gender, young caring and educational support. *Gender and Education*, 16(1), 65-75.
- Elf, M., Skärsäter, I., & Krevers, B. (2011). 'The web is not enough, it's a base'—an explorative study of what needs a web-based support system for young carers must meet. *Informatics for Health and Social Care*, 36(4), 206-219.
- Flick, U. (2006). *Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.*
- Frank, J. (2002). *Making it work: Good practice with young carers and their families*. London: The Children's Society.
- Grant, G., Repper, J., & Nolan, M. (2008). Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support. *Health & Social Care in the Community*, 16(3), 271-281.
- Großmann, N. (2015). *Young Carers: Kinder kranker Eltern; Bedarfserhebung, Entwicklung, Umsetzung und Evaluation eines Präventionsangebotes*. Flensburg, Europa-Univ., Diss., 2015.
- Kavanaugh, M. S., Noh, H., & Studer, L. (2015). "It'd be nice if someone asked me how I was doing. Like, 'cause I will have an answer": exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12-25.
- Kromrey, H. (2001). Evaluation-ein vielschichtiges Konzept: Begriff und Methodik von Evaluierung und Evaluationsforschung; Empfehlungen für die Praxis. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 24, 105-131.
- 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.

- Laing, C. M., & Moules, N. J. (2016). "It's not Just Camp!" Understanding the Meaning of Children's Cancer Camps for Children and Families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1), 33-44.
- Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young carers: Extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67-80.
- Mayer, H. (2011). *Pflegforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (Vol. 3). Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse - Grundlagen und Techniken* (Vol. 12). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring: a project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 12-19.
- Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study. *BMC Nursing*, 7(1), 15.
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Erleben und Gestalten familialer Pflege* (Vol. 1). Bern: 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.
- Metzing, S., Schnepf, W., Hübner, B., & Büscher, A. (2006). Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft*, 11(4), 351-373.
- Moore, T., & McArthur, M. (2007). We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 561-568.
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Kainbacher, M., Koller, M., & Mayer, H. (2015). Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. In B. f. A.

- Sozialpolitische Studienreihe, Soziales und Konsumentenschutz (Ed.), *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung*. (Vol. 19, pp. 1-265). Wien: Österreichischer Gewerkschaftsbund (ÖGB).
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of advanced nursing*, 70(10), 2314-2325.
- Österreichisches Jugendrotkreuz (ÖJRK). (2012). *Projektbeschreibung: Erholungs- und Therapieaufenthalt für Kinder von Frauen mit der Diagnose "Mammakarzinom"*.
- Österreichisches Jugendrotkreuz (ÖJRK). (2014). *Sachbericht Juniorcamp 2014*.
- Österreichisches Jugendrotkreuz (ÖJRK). (2015). Juniorcamp-Informationsschreiben.
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S., & Cannon, T. (2007). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of Health Psychology*, 12(1), 89-102.
- Purcal, C., Hamilton, M., Thomson, C., & Cass, B. (2012). From assistance to prevention: categorizing young carer support services in Australia, and international implications. *Social policy & administration*, 46(7), 788-806.
- Richardson, K., Jinks, A., & Roberts, B. (2009). Qualitative evaluation of a young carers' initiative. *Journal of Child Health Care*, 13(2), 150-160.
- Schlarman, J. G., Metzing, S., Schoppmann, S., & Schnepf, W. (2011). 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.
- Stamatopoulos, V. (2015). Supporting young carers: a qualitative review of young carer services in Canada. *International Journal of Adolescence and Youth*, 21(2), 178-194.
- Stockmann, R. (2007). *Handbuch zur Evaluation. Eine praktische Handlungsanleitung*. (Vol. 6). Münster: Waxmann Verlag GmbH.
- Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). 'Just helping': Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & mental health*, 14(6), 740-751.

- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S., & Webb, A. (2003). 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child & Family Social Work*, 8(1), 35-46.
- Warren, J. (2008). Young carers: still 'hidden' after all these years. *Research, Policy and Planning*, 26(1), 45-56.

Anhang

Interviewleitfaden für Kinder

Themenbereiche	Leitfragen – Juniorcamp – Kinder und Jugendliche
Hinführung zur Thematik	Wie war es für dich als du erfahren hast, dass du in das Juniorcamp fährst? <ul style="list-style-type: none">- Hast du dich darüber gefreut?- Hattest du Sorgen von zu Hause wegzufahren?
Beurteilung der Inhalte (Juniorcamp)	Wie war es für dich im Juniorcamp? <ul style="list-style-type: none">- Wie hat es dir dort gefallen? Kannst du mir erzählen, was ihr denn alles im Juniorcamp gemacht habt? <ul style="list-style-type: none">- Kannst du mir einen Tag im Juniorcamp beschreiben?
Beurteilung soziale Beziehungen	Wie bist du mit den Kindern dort klargekommen? <ul style="list-style-type: none">- Wie hast du dich mit den anderen Kindern verstanden? Wie bist du mit den BetreuerInnen dort klargekommen? <ul style="list-style-type: none">- Wie findest du die BetreuerInnen?
Verbesserungspotenzial Juniorcamp	Gibt es etwas, das du dir gewünscht hättest, es dort aber nicht gab? <ul style="list-style-type: none">- Hat dir dort etwas nicht gefallen? Wenn du das Juniorcamp organisieren könntest, was würdest du den Kindern anbieten? <ul style="list-style-type: none">- Was würde Ihnen Spaß machen?- Was würdest du anders machen?
Zeit danach	Wie war es für dich als das Juniorcamp vorbei war und du wieder zu Hause warst? <ul style="list-style-type: none">- Warst du traurig/froh darüber?- War die Zeit im Juniorcamp ausreichen (zu kurz/lang)?
Offene Frage	Willst du mir vielleicht noch etwas zum Juniorcamp oder etwas anderes erzählen?

Interviewleitfaden für Eltern

Themenbereiche	Leitfragen – Juniorcamp – Erwachsene
Hinführung zur Thematik	<p>Wie haben Sie vom Juniorcamp des ÖJRK erfahren?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wie haben Sie die Informationen darüber erhalten? - Wie haben Sie Kontakt zum ÖJRK aufgenommen?
Entscheidung zur Teilnahme	<p>Was waren die Beweggründe dafür, Ihr Kind am Juniorcamp teilnehmen zu lassen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wieso haben Sie sich für die Teilnahme am Juniorcamp entschieden? - Evtl. Wieso haben nicht alle Ihre Kinder teilgenommen? <p>Wie fiel die Entscheidung zur Teilnahme am Juniorcamp?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wurde dies alleine entschieden oder wurde auch das Kind miteinbezogen?
Familiärer Alltag ohne/mit Kind	<p>Wie sah der familiäre Alltag während der Abwesenheit des Kindes aus?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hat sich in dieser Zeit der familiäre Alltag verändert? - Erhielten Sie in dieser Zeit Unterstützung von außen? - Wenn ja: Welche Art der Unterstützung? Wenn nein: Hätten Sie Unterstützung benötigt? <p>Wie war es mit Ihrem Kind nach dem Juniorcamp?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hat sich Ihr Kind dadurch verändert?
Teilnahme Juniorcamp	<p>Wie hat Ihrer Meinung nach, Ihr Kind das Juniorcamp erlebt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hat es Ihrem Kind dort gefallen? - Gab es etwas was Ihrem Kind nicht gefallen hat? <p>Würden Sie Ihrem Kind erneut eine Teilnahme am Juniorcamp ermöglichen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wenn nein: Wieso nicht?
Offene Frage	Gibt es noch etwas, das Sie mir erzählen möchten hinsichtlich des Juniorcamps oder zu einem anderen Thema?

Informationsschreiben

Eine qualitative Evaluation des Juniorcamps des Österreichischen Jugendrotkreuzes

Liebe Teilnehmer des Juniorcamps,

Liebe Teilnehmerinnen des Juniorcamps,

ich heiße Nataša Prajo und studiere Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Ich beschäftige mich zurzeit mit dem Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes, an dem du ja bereits teilgenommen hast. Im Zuge dessen schreibe ich meine Abschlussarbeit.

Du warst einmal im Juniorcamp, weil jemand in deiner Familie krank ist oder war und du ihnen sehr dabei hilfst oder geholfen hast, diese Zeit gut zu überstehen.

Damit das Juniorcamp in Zukunft noch mehr auf die Wünsche von Kindern eingehen kann, möchte ich gerne von dir wissen, wie es dir im Camp gefallen hat und welche Erfahrungen du dort gemacht hast. Du und deine Erfahrungen sind ganz wichtig, damit Kindern und ihren Familien besser geholfen werden kann! Deswegen würde ich mich sehr freuen, wenn du mit mir ein Gespräch darüber führen würdest.

Wenn du an dieser Evaluation teilnehmen möchtest und auch deine Erziehungsberechtigten damit einverstanden sind, werde ich ein Gespräch mit dir und deinen Erziehungsberechtigten führen.

- Das Gespräch wird ungefähr eine ½ - 1 Stunde dauern. Es wird entweder bei Euch zu Hause oder an einem anderen für dich passenden Ort stattfinden. Wenn du möchtest, kann bei dem Gespräch ein Erwachsener aus deiner Familie dabei sein.
- Die Teilnahme an dieser Evaluation ist freiwillig. Das heißt wenn du bei dem Gespräch eine Frage nicht beantworten willst, dann musst du es auch nicht. Du kannst das Gespräch jederzeit auch unterbrechen oder abbrechen, und du musst mir nicht sagen warum.
- Alle Informationen, die ich von dir bekomme, sind streng vertraulich. Die Gespräche werden auf einem Diktiergerät aufgenommen und danach aufgeschrieben. Dabei werden alle persönlichen Daten anonymisiert, d.h. man erkennt nicht, wer das Gespräch geführt hat. Die aufgezeichneten Gespräche werden, nachdem die Studie zu Ende ist, gelöscht. Die Informationen, die ich bekommen habe, werden an einem sicheren Ort aufbewahrt und keine fremde Person kann auf diese zugreifen.

Wenn du und deine Familie an der Evaluation teilnehmen wollt oder ihr weitere Fragen habt, dann könnt ihr mich anrufen oder mir eine Mail schreiben:

Kontaktdaten der Forscherin

Informationsschreiben

Eine qualitative Evaluation des Juniorcamps des Österreichischen Jugendrotkreuzes

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich heiße Nataša Prajo und bin Studentin der Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Ich führe zurzeit eine Evaluation des Juniorcamps des Österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK) durch und schreibe im Zuge dessen meine Masterarbeit.

Das Juniorcamp des ÖJRK bietet jährlich einen Erholungsaufenthalt für Kinder mit schwerkranken Familienmitgliedern an.

Ich führe eine Evaluation des Juniorcamps durch, um zu erfassen ob jenes eine hilfreiche Maßnahme zur Entlastung Ihres Kindes darstellt und um welche Maßnahmen es zukünftig erweitert werden kann, um bestmöglich die Bedürfnisse Ihres Kindes abzudecken. Um dieses Ziel zu erreichen sind Ihre Perspektive und Ihre Erfahrungen und vor allem die Ihres Kindes von großer Bedeutung. Durch Ihre Teilnahme und die Teilnahme Ihres Kindes können Sie einen Beitrag dazu leisten, das Juniorcamp des ÖJRK zu verbessern.

Wenn Sie mit der Teilnahme an dieser Evaluation einverstanden sind, führe ich jeweils ein Interview mit den Erziehungsberechtigten und dem Kind durch.

- Die Dauer des jeweiligen Gespräches wird ungefähr eine ½ - 1 Stunde betragen. Diese werden entweder bei Ihnen zu Hause oder an einem anderen für Sie passenden Ort stattfinden. Auf Wunsch kann bei dem Gespräch mit Ihrem Kind ein erwachsenes Familienmitglied anwesend sein.
- Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie können daher jederzeit ohne jegliche Begründung aus der Studie aussteigen, ohne dass dieser Entschluss sich nachteilig auf Sie auswirkt. Sie können auch während des Interviews, wenn Sie eine Frage nicht beantworten wollen, die Antwort verweigern. Des Weiteren können Sie auch das Interview jederzeit ohne Begründung unterbrechen oder abbrechen.
- Alle Informationen, die im Rahmen der Studie über Sie erhoben werden, unterliegen strengster Vertraulichkeit. Die Gespräche werden auf einem Diktiergerät aufgenommen und darauffolgend in eine schriftliche Form übertragen. Bei der Verschriftlichung der Gespräche werden Ihre persönlichen Daten anonymisiert, d.h. es kann kein Rückschluss auf Ihre Person gezogen werden. Die aufgezeichneten Gespräche werden nach der Datenauswertung und Beendigung der Studie gelöscht. Die erhobenen Daten stehen unter Datenschutz, werden sicher verwahrt und sind nur für die ForscherInnen dieser Untersuchung zugänglich.

Wenn Sie und Ihre Familie an der Evaluation teilnehmen wollen oder Sie weitere Fragen haben, rufen Sie mich an oder kontaktieren Sie mich per Mail:

Kontaktdaten der Forscherin



**UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT**

**Einverständniserklärung zur Mitwirkung an der Evaluation des Juniorcamps des
Österreichischen Jugendrotkreuzes**

Ich wurde von der verantwortlichen Person für die oben genannte Studie vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieser Studie informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme an der Studie zu entscheiden und ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich wurde informiert, dass ich meine Zustimmung zur Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig für mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Des Weiteren ist mir bekannt, dass ich meine Daten auf der Ebene der Tonbandaufzeichnung und der Transkripte jederzeit zurückziehen und die Löschung derer verlangen kann. Aus meiner Beteiligung an dieser Studie entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe das Informationsmaterial sowie eine Kopie der Einverständniserklärung erhalten.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

Datum

Unterschrift der/des TeilnehmerIn

Datum

Unterschrift der Forscherin

Informed Consent der Eltern für ihre Kinder



universität
wien

UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

**Einverständniserklärung zur Mitwirkung meiner Tochter/meines Sohnes an der
Evaluation des Juniorcamps des Österreichischen Jugendrotkreuzes**

Ich wurde von der verantwortlichen Person für die oben genannte Studie vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen und habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieser Studie informiert.

Ich weiß, dass das Interview mit meiner Tochter/meinem Sohn nur durchgeführt wird, wenn auch meine Tochter/mein Sohn dazu ihre Zustimmung gibt.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme meiner Tochter/meines Sohnes an der Studie zu entscheiden und ich weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich wurde informiert, dass ich meine Zustimmung zur Teilnahme an der Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig für mich oder mein Kind auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten und die Daten meiner Tochter/meines Sohnes anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Des Weiteren ist mir bekannt, dass ich die Daten auf der Ebene der Tonbandaufzeichnung und der Transkripte jederzeit zurückziehen und die Löschung derer verlangen kann. Aus meiner Beteiligung an dieser Studie entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe das Informationsmaterial sowie eine Kopie der Einverständniserklärung erhalten.

Ich erkläre hiermit meine Zustimmung an der freiwilligen Teilnahme meiner Tochter/meines Sohnes an dieser Studie.

Datum

Unterschrift der/des Erziehungsberechtigten

Datum

Unterschrift der Forscherin
VIII

Informed Consent der Kinder



UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

**Einverständniserklärung zur Mitwirkung an der Evaluation des Juniorcamps des
Österreichischen Jugendrotkreuzes**

Ich habe Informationen zu dieser Studie bekommen und gelesen. Ich habe verstanden worum es dabei geht. Ich habe mich mit meinen Eltern besprochen und alles gefragt, was mir nicht ganz klar war.

Ich weiß, dass ich freiwillig an dieser Studie teilnehme. Ich weiß, dass ich die Fragen bei dem Gespräch nicht beantworten muss und dass ich dieses jederzeit abbrechen kann, ohne zu sagen warum.

Ich weiß, dass alle meine Daten und Informationen anonym gespeichert und sicher aufbewahrt werden. Ich weiß auch, dass ich diese Daten in Rahmen der Tonbandaufzeichnung und der schriftlichen Form (Transkript) immer zurückziehen kann und dass sie gelöscht werden, wenn ich es will.

Ich habe das Informationsmaterial sowie eine Kopie der Einverständniserklärung erhalten.

Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

Datum

Unterschrift des Kindes

Datum

Unterschrift der/des Erziehungsberechtigten

Datum

Unterschrift der Forscherin

Zusammenfassung

Hintergrund: Die Pflegeverantwortung, die Young Carers übernehmen, stellt ein komplexes Phänomen dar, da sie sich einerseits noch in ihrer Kindheit befinden, andererseits jedoch die Pflichten von erwachsenen Pflegenden übernehmen müssen. Diese Pflegerolle hat häufig negative Auswirkungen auf die Kinder, da sie nicht ausreichend Zeit für sich selbst haben. Daher ist Unterstützung und Entlastung für Young Carers wesentlich. Ein solches Unterstützungsangebot stellt das Juniorcamp des Österreichischen Jugendrotkreuzes dar. Dieses bietet Young Carers zwischen zehn und 14 Jahren die Möglichkeit, in Form eines Erholungsurlaubs Abstand zur familiären Situation zu nehmen.

Ziel: Die Evaluation des Juniorcamps des Österreichischen Jugendrotkreuzes hat zum Ziel herauszuarbeiten, ob das Juniorcamp eine hilfreiche Maßnahme zur Entlastung von Kindern und Jugendlichen schwer kranker Eltern darstellt. Es soll weiters aufgezeigt werden, um welche Maßnahmen das Juniorcamp in Zukunft erweitert werden kann, um bestmöglich auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen einzugehen.

Methodik: Zum Erreichen des Forschungsziels wurde eine qualitative Evaluation durchgeführt. Die Daten wurden mittels qualitativer, leitfadengestützter Interviews und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) analysiert.

Ergebnisse: An der Untersuchung nahmen elf Kinder und acht Elternteile teil. Die Ergebnisse zeigen, dass der Teilnahme am Juniorcamp ein *gemeinsamer Entscheidungsprozess* vorausgeht. Die Familie fällt unter Berücksichtigung unterschiedlicher Beweggründe gemeinsam die Entscheidung zur Teilnahme. Beim Kind stellt sich zu dieser Zeit eine *ambivalente Vorfreude* ein, die geprägt ist durch Vorfreude auf Abstand und Ruhe, aber auch durch Unsicherheit und Sorge insbesondere um das erkrankte Familienmitglied. Während des Juniorcamps *nutzen* die Eltern *die Zeit*, indem sie sich selbst oder die Partnerschaft in den Mittelpunkt stellen und außeralltägliche Aktivitäten erleben. Die Kinder nehmen die Zeit im Juniorcamp als *etwas Besonderes* wahr. Sie erleben in dieser Zeit das *betreut sein* anstatt selbst betreuen zu müssen. Darüber hinaus bildet sich bei den Kindern ein Gemeinschaftsgefühl, es ist ein *wir unter uns*, da alle Kinder die gleichen Erfahrungen aufweisen. Die Zeit danach ist für die gesamte Familie *anders als zuvor*, da Kinder wieder Zeit brauchen, um sich in den Alltag zu integrieren. Des Weiteren werden vor allem positive Veränderungen an den Kindern wahrgenommen.

Schlussfolgerung und Empfehlungen: Das Juniorcamp stellt eine effektive Maßnahme zur Entlastung der Kinder und der gesamten Familie dar. Den Kindern wird das „Kind sein“ ermöglicht, ohne Rücksicht auf den erkrankten Elternteil nehmen zu müssen und schafft

zugleich eine Ruhezeit für die Eltern selbst. Maßnahmen, die für die zukünftige Umsetzung des Juniorcamps von Bedeutung sind, sind einerseits eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit, um Informationen über das Juniorcamp und die Möglichkeit einer Teilnahme zu verbreiten. Andererseits sollte das Programm auch weiterhin an einem Urlaubsort am Wasser stattfinden. Wesentlich ist, den Kindern informelle Freiräume zu lassen und ihnen Aufmerksamkeit zu schenken, um somit auch ihre Gesprächsbedürfnis zu erkennen. Darüber hinaus könnten Maßnahmen in das Programm integriert werden, die die Widerstandskraft der Kinder erhöhen.

Abstract

Background: Young carers face a range of challenges in their lives. While in the midst of their childhood, they assume caregiving responsibilities usually assumed by adults. Since these caregiving responsibilities often have a negative impact on young carers, support and relief from the pressures at home are essential for these children. The Juniorcamp programme of the Austrian Youth Red Cross aims to support and relieve young carers between the ages of 10-14 years by providing them with the opportunity to go on a holiday and thereby distance themselves from their caregiving responsibilities.

Aim: This evaluation aimed to examine whether the Juniorcamp programme is perceived as helpful in providing relief for children and adolescents caring for a seriously ill parent. Furthermore, the aim was to find out how the programme can be improved and tailored further to meet the specific needs of young carers.

Method: A qualitative evaluation study was carried out to assess the effects of the Juniorcamp programme as described by participating children and their families. Semi-structured interviews were conducted and analysed using qualitative content analysis by Mayring (2015).

Results: Eleven young carers and eight healthy and/or ill parents participated in the study. The findings show that families undergo a decision-making process before their children decide to participate in the Juniorcamp programme. While parents have different motives, the families make a *joint decision* for the children to participate in the programme. In the time prior to Juniorcamp, young carers experience *ambivalent expectations and feelings*. While on the one hand they feel excited, they are worried about the wellbeing of their parents, particularly the ill parent, on the other. The children perceive their time at Juniorcamp as *being special*. They experience being *looked after* rather than having to care of someone else. In addition, the children experience having a secure place and *being among children* who share the same experience as them. During the programme, parents make *use of the time* by focusing on themselves or the partnership, pursuing activities. The time after the Juniorcamp is *different* for the entire family, as children need time to resume their everyday lives. However, positive changes in children are acknowledged by their parents.

Conclusion: The Juniorcamp is an effective programme to provide support and relief for both young carers as well as their entire families. It allows young carers to be "a child" without being preoccupied with or worrying about the ill parent, while also providing the parents with a resting period. It is important to inform the public about the possibility to participate in this programme. Furthermore, the programme should continue to take place at a seaside resort. Children need

informal spaces and attention during the programme, in order to recognise their need to talk. Resilience-building interventions could be integrated in the programme to increase children's resilience and develop adequate coping strategies.