



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

*„Weil alleine würde das die Mama nicht
schaffen“ –*

Das Leben von Jugendlichen in einer Familie mit
einem chronisch körperlich erkrankten Elternteil

Verfasser der Diplomarbeit

Manuela Kainbacher

Angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2011

Studienkennzahl laut Studienplan

A057 122

Studienrichtung laut Studienblatt

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin

Jun.Prof.Dr. Sabine Metzging

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

– dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

– dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im Inland noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

– dass diese Arbeit mit der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagungen

An dieser Stelle meiner Arbeit möchte ich mich sehr herzlich bedanken bei all den Menschen, die mich während der Diplomarbeit angeregt und unterstützt haben.

Mein größter Dank gilt den Jugendlichen, die sich bereit erklärt haben, mit mir die Interviews zu führen. Danke, dass ihr mir so aufrichtig gegenüber getreten seid und all meine Fragen mit Offenheit und Vertrauen beantwortet habt. Ohne euch wäre ich nie zu den Ergebnissen der Arbeit gelangt. Herzlichen Dank.

Weiteres möchte ich den Eltern, Lehrern und Omas dieser Jugendlichen danken, die sich mit mir in Verbindung gesetzt haben und mich herzlich bei ihnen zu Hause oder in der Schule empfangen haben.

Ich bedanke mich ganz besonders bei meiner Diplomarbeitsbetreuerin, Jun.Prof.Dr. Sabine Metzinger, die mich über sehr lange Zeit immer wieder vorangetrieben hat und die sehr viel Geduld im Forschungsprozess aufzeigte. Außerdem danke ich meinen Kolleginnen aus dem Diplomandinnenseminar, die mir mit Ideen und Rat zur Seite standen.

Am Schluss möchte ich mich bei meiner Familie bedanken. Der größte Dank gilt hier meiner Zwillingschwester, Martina, und meiner Mama, die immer wieder auf meine Kinder aufpassten und mir so Zeit schenken die Arbeit zu schreiben. Ich bedanke mich bei meinem Mann, der sehr geduldig mit mir war nach den Interviews oder den Seminaren, wenn ich dachte, es geht nicht mehr weiter.

Meine lieben Kinder, Alexander und Emily, euch danke ich am meisten, dass ihr nie geweint habt, wenn Mama mal wieder keine Zeit für euch hatte oder weit weg fuhr für ein Interview. Ihr ward der „Motor“ meiner Arbeit.

Danke an alle, die dies ermöglicht haben.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	11
Abstract	13
1. Einleitung	15
2. Darstellung des Problems	17
2.1 Motivation und Ziel der Studie	18
2.2 Forschungsfrage	19
3. Literaturstudie	21
3.1 Literaturrecherche	21
3.2 Ergebnisse der Literaturstudie	21
3.2.1 Chronische Krankheit	22
3.2.2 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige	25
3.2.3 Definition „Young Carers“	26
3.2.4 Alter, Geschlecht, Art der Familie & Art der Erkrankung des Elternteils	27
3.2.5 Anzahl der „Young Carers“	27
3.2.6 Art der Erkrankung des Elternteils	29
3.2.7 Arten der Pflege	29
3.2.8 Ausmaß der Hilfen	32
3.2.9 Motivation & Beweggründe	33
3.2.10 Auswirkungen und Belastungen	34
3.2.11 Young Adult Carers	37
3.2.12 Zusammenfassung	37

4. Forschungsprozess	39
4.1 Studiendesign	39
4.1.1 Beschreibung der Grounded Theory	39
4.2 Stichprobe	41
4.2.1 Einschlusskriterien	41
4.2.2 Feldzugang	42
4.2.3 Ethische Überlegungen	43
4.3 Darstellung der Interviewteilnehmer	44
4.4 Datenerhebung	45
4.5 Datenanalyse	46
4.6 Gütekriterien	53
5. Ergebnisse	55
5.1 Ergebnisse der Forschungsfragen	55
5.1.1 „Wie erleben Jugendliche als pflegende Angehörige eines chronisch körperlich kranken Elternteils ihren Alltag?“	55
5.1.2 „Inwiefern beeinflusst die Krankheit des Elternteils den Alltag des Jugendlichen?“	56
5.1.3 „Wie sieht deren Alltag aus?“	59
5.1.4 „Welche Auswirkungen hat die Pflege auf das Kind? Positive und negative? Emotionale und körperliche?“	66
5.1.5 Warum pflegen Jugendliche? Welche Motivation haben sie?	66
5.1.6 Wie gehen Jugendliche mit der Krankheit um?	67
5.1.7 Was wünschen sie sich? Welche Zukunftsgedanken haben die Jugendlichen?	69
5.1.8 Wünschen sie sich Unterstützung von außen?	71
5.1.9 Unterscheidet sich die Familie des Jugendlichen von „normalen“ Familien?	72
5.1.10 Zusammenfassung	73

5.2	Die Phänomene	75
5.2.1	Sich verantwortlich fühlen	75
	• Kontext und intervenierende Bedingungen	77
	• Strategien	79
	• Konsequenzen	81
5.2.2	Da sein/in Bereitschaft sein	82
	• Kontext und intervenierende Bedingungen	83
	• Strategien	83
	• Konsequenzen	84
5.2.3	Jemanden zum Reden haben	90
	• Kontext	91
	• Strategien	92
	• Konsequenzen	94
	• Zusammenfassung	95
6.	Diskussion	97
6.1	Der Zusammenhang der Phänomene	97
6.2	Der Vergleich mit dem Modell von Sabine Metzing aus Deutschland	103
6.3	Die Studie von Grypdonck	106
6.4	Ausblick in die Zukunft	107
7.	Literaturverzeichnis	109
8.	Abbildungsverzeichnis	111
9.	Anhang	112
9.1	Email zur Kontaktaufnahme	112
9.2	Informationsblatt	113
9.3	Datenblatt Interviewteilnehmer	114
9.4	Einverständniserklärungen	115
9.5	Interviewleitfaden und Mindmap	117

Zusammenfassung

Diese Diplomarbeit soll einen Einblick in das Leben von Jugendlichen mit einem chronisch körperlich erkrankten Elternteil geben. Damit sind junge Menschen von 10 bis 18 Jahren gemeint, die aufgrund der Erkrankung des Elternteils Tätigkeiten zu Hause übernehmen.

Das Ziel der Arbeit ist es einen Einblick in das Leben dieser zu geben und damit einen ersten Schritt in der Erforschung dieses Themas in Österreich zu setzen.

Es wurden insgesamt zehn Interviews mit Jugendlichen zwischen 12 und 18 Jahren durchgeführt. Diese Interviews wurden danach mithilfe der Grounded Theory von Corbin und Strauss ausgewertet.

Die Ergebnisse der Untersuchung waren sehr vielseitig. Das Ausmaß der Tätigkeiten, die Jugendliche übernehmen, ist abhängig vom Schweregrad der Erkrankung, der Anzahl der „helfenden“ Hände, der Familienkonstellation und der Geschwisterfolge. Je nach Ausmaß der Pflegebedürftigkeit des Elternteils müssen Jugendliche hauswirtschaftliche Tätigkeiten, wie kochen, putzen oder Wäsche waschen, übernehmen. Die Pflege am Erkrankten selbst wird durch die Hilfe beim An- und Ausziehen, durch das Baden oder durch die Medikamentengabe deutlich gemacht. Es fallen auch Hilfen für andere Familienmitglieder an, wie zum Beispiel das Aufpassen auf jüngere Geschwister.

Einerseits sind Jugendliche in die Pflege sehr stark einbezogen, vor allem bei allein erziehenden Erkrankten. Andererseits versuchen Eltern, die genügend Geld zur Verfügung haben, ihr Kind durch professionelle Hilfe zu entlasten oder der Erkrankte ist größtenteils selbstständig und nur bedingt auf die Hilfe anderer angewiesen.

Wesentliche Phänomene, die im Bezug auf die Situation von pflegenden Jugendlichen auftreten sind „da sein/in Bereitschaft sein“, „sich verantwortlich fühlen“ und „jemanden zum Reden haben“. Viele Jugendliche verzichten auf ihre persönliche Freizeit, der Freundeskreis wird enger oder sie haben gar keine Zeit Freunde außerhalb der Schule zu treffen. Positive Auswirkungen der Pflege sind vor allem Reife, Stolz und die gute Beziehung zum Erkrankten.

Negative Auswirkungen sind Schulprobleme, emotionale Belastungen, wie Traurigkeit, und dass Jugendliche aufgrund der Sorgen, die sie haben, nicht abschalten können.

Es konnte festgestellt werden, unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Teilnehmerzahl und der unterschiedlichen Größe der Arbeiten, dass die Ergebnisse der Untersuchung sehr ähnlich oder zum Teil identisch mit den Ergebnissen aus der Arbeit von Metzger in Deutschland sind.

Abstract

This diploma thesis should give an insight into the lives of young people who live with a chronically physically ill parent. So that young people from 10 to 18 years are meant who take over activities at home because of the parent's disease.

The aim of this work is to give an insight into the lives of these young carers and to set a first step in the research of this topic in Austria.

There were a total of ten interviews conducted with adolescents between 12 and 18 years. These interviews were analysed with the grounded theory of Strauss and Corbin.

The results of the study were very diverse. The extent of the activities, which are taken over by the young carers, is depending on the severity of the disease, the number of "helping" hands, the family constellation and birth order. Depending on the degree of care dependency young people have to take over household activities like cooking, cleaning or doing laundry. The patient care themselves is made clear by the help with dressing and undressing, bathing or by the medication. It also includes support for other family members, for example looking after younger siblings.

On the one hand young people are very much involved in the care, especially among single patients. On the other hand parents want to release their child with professional help, if they have enough money, or the sufferer is mostly autonomous and he/she is only conditionally depended on the others help.

Significant phenomena, which occur with the situation of young carers, are "be there /be ready," "feel responsible" and "have someone to talk." Many young carers give up their personal free time, their circle of friends decrease or they have no time to meet friends outside of school. Positive effects of care are particularly ripe, pride and good relationship with the patient. Negative effects are school problems, emotional stress, such as sadness, and that young people cannot get away from it because of worries.

In consideration of the different number of participants and the different size of the researches, it was found that the results of the study are very similar or

identical with the results from the research of Metzinger in Germany.

1. Einleitung

Chronische Krankheiten sind eine der am häufigsten auftretenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen in der heutigen Gesellschaft. Fast jeder zweite Mensch auf der Welt leidet an solch einer Erkrankung. Viele Untersuchungen zum Thema chronische Krankheit und Angehörige zeigen, dass nicht nur der Erkrankte selbst mit der Krankheit leben muss, sondern auch die ganze Familie und das Leben dieser werden dadurch beeinflusst. Dies stellt die Familie vor neue Herausforderungen und es kommt zu Veränderungen im Alltag. Die Rollen in der Familie werden neu verteilt und Familienmitglieder übernehmen Tätigkeiten, anders als in „normalen“ Familien.

Die Übernahme dieser neuen Rolle und die Mithilfe zu Hause konfrontieren vor allem Kinder und Jugendliche mit Situationen, die zum Teil nur schwer bewältigbar sind. Viele Auswirkungen, sowohl positive als auch negative, bringt das Leben als pflegendes Kind/pflegender Jugendlicher mit sich.

Diese Arbeit soll einen Einblick in das Gestalten des Alltages von Jugendlichen als pflegende Angehörige geben. Wie sie Situationen schildern und mit Problemen im Alltag umgehen. Sie soll aufzeigen, mit wie viel Kraft und doch Selbstverständlichkeit Kinder für ihre Eltern da sind und Einschränkungen aufgrund der Erkrankung des Elternteils in Kauf nehmen.

Der Beginn der Arbeit beschreibt die Problemstellung, die Motivation und das Ziel der Untersuchung. Weiteres wird im Literaturteil zuerst der Begriff „chronische Krankheit“ definiert. Das „trajectory illness“ Modell von Corbin und Strauss und die Studie von Grypdonck sollen einen Einblick in das Leben mit einer chronischen Krankheit geben. Danach werden bereits vorhandene Ergebnisse der Literatur vor allem aus Großbritannien und Deutschland zum Thema „Young Carers“, also Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige, beschrieben.

Im dritten Teil der Arbeit, dem Forschungsprozess, wird die Durchführung der Forschungsarbeit genau angeführt, die Stichprobe wird darin festgelegt und die InterviewteilnehmerInnen werden dargestellt.

Der Hauptteil der Diplomarbeit ist der Ergebnisteil. Dieser beinhaltet die wichtigsten Ergebnisse aus den Interviews, die anhand der Forschungsfragen und der Phänomene verdeutlicht werden.

Die Diskussion zum Abschluss soll den Vergleich zu den Ergebnissen aus Deutschland und Großbritannien geben und soll einen Einblick in die Relevanz für die Pflege darstellen.

2. Darstellung des Problems

Die Anzahl der Personen, die an einer chronischen Krankheit erkranken, steigt zunehmend an und die Unterstützung durch die eigene Familie zu Hause rückt immer mehr in den Vordergrund. Aus der Forschung von Grypdonck 2005 geht hervor, dass „Pflege von chronisch Kranken nur dann wirksam sein kann, wenn sie aus der Perspektive der Familie geleistet wird“ (Grypdonck 2005, S.30). Die chronische Krankheit des Familienmitglieds betrifft die ganze Familie und beeinflusst das Leben aller Personen, die in der Familie leben, egal ob sie der Erkrankte selbst sind, in die Pflege mit eingebunden sind oder nicht. (Grypdonck 2005)

In den letzten Jahren ist die familienorientierte Pflege als ein Bereich der Pflegewissenschaft entstanden, der sich mit Phänomenen innerhalb der Familie beschäftigt. Ein Bereich davon ist die Pflege chronisch kranker Menschen zu Hause durch andere Familienmitglieder.

Vor allem erwachsene Töchter (Schwiegertöchter) sind von der Pflege betroffen und müssen eine Vielzahl an Belastungen ertragen. Zum normalen Alltag müssen zusätzlich viele Aufgaben übernommen werden, die sehr „vielschichtige Umstellungs- und Anpassungsleistungen“ (Metzing 2007, S. 17) erfordern.

Hierzu vorhandene Literatur bezieht sich vor allem auf Situationen in der häuslichen Pflege, in denen sowohl der Erkrankte als auch der Pflegenden von höherem Alter sind. (Metzing, 2007) Doch nicht nur erwachsene Familienmitglieder sind in die Pflege mit eingebunden, sondern auch minderjährige Kinder müssen zu Hause mithelfen und teilweise die Pflege des Erkrankten übernehmen.

Die Familie als Ganzes rückt in der familienorientierten Pflege in den Mittelpunkt und somit ist auch die Situation der pflegenden Kinder im Haushalt ein wichtiger Bestandteil der familienorientierten Pflegeforschung.

Mehrere Studien in Großbritannien und die Arbeit von Metzing in Deutschland zeigen, dass diese pflegenden Kinder und Jugendlichen vielen Belastungen ausgesetzt sind aufgrund der Erkrankung des Elternteils (ebenda)

Diese Belastungen tragen sowohl psychische, als auch physische und soziale Auswirkungen mit sich.

Wie die Situation der pflegenden Kinder und Jugendlichen in Österreich aussieht, ist bis lang noch nicht untersucht worden.

Diese Untersuchung soll zeigen, welche Auswirkungen diese familiäre Situation auf Jugendlichen in der Familie hat und ob die Ergebnisse mit den Untersuchungen von Großbritannien und Deutschland vergleichbar sind.

2.1 Motivation und Ziel der Studie

Kinder sind eine der vulnerablen Menschengruppen in unserer Gesellschaft, die nur dann Hilfe bekommen, wenn sie von Erwachsenen als hilfebedürftig erkannt werden. Sie sind abhängig vom Wissen der „Großen“ und schweigen bis sie gefragt werden. Unsere Aufgabe ist es, dieser Gruppe von Menschen ein Verständnis zu geben, ihnen zu zuhören und ihre Bedürfnisse wahr zu nehmen. Das ist die Motivation meiner Arbeit, das „nicht Wissen“ über ein Thema, das so entscheidend für eine kleine Gruppe von pflegenden Angehörigen ist.

Meine persönliche Motivation liegt an der eigenen Betroffenheit, nicht als pflegendes Kind, sondern als chronisch kranke Mutter. Aufgrund meiner Krankheit sind meine beiden Kinder auch in ihrem Alltag eingeschränkt.

Wie bereits erwähnt gibt es in Österreich zu dem Thema „Das Erleben von Kindern als pflegende Angehörige“ keine Untersuchungen oder Informationen. Das Ziel der Arbeit ist es daher einen kleinen Einblick in das Leben dieser Jugendlichen zu geben und damit einen ersten Schritt in der Erforschung dieses Themas zu setzen. Die Arbeit soll aufzeigen, wie Jugendliche ihre Situation erleben und wie wichtig es daher ist, ihnen Unterstützung zu gewährleisten, wenn diese erwünscht wird. Außerdem ist es mein Ziel, die österreichische Gesellschaft mit diesem Thema zu konfrontieren und ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass es auch Kinder und Jugendliche gibt, die zu Hause (mit-) pflegen.

2.2 Forschungsfrage

Die Hauptforschungsfrage der Diplomarbeit lautet:

„Wie erleben Jugendliche als pflegende Angehörige eines chronisch körperlich kranken Elternteils ihren Alltag?“

Unterfragen dazu sind:

1. „Inwiefern beeinflusst die Krankheit des Elternteils den Alltag des Jugendlichen?“
2. „Wie sieht deren Alltag aus?“
3. „Welche Auswirkungen hat die Pflege auf das Kind? Positive und negative? Emotionale und körperliche?“

Im Laufe der Untersuchung haben sich aufgrund von Themenbereichen in den Interviews noch weitere Unterfragen gebildet, die nachträglich als Forschungsfragen hinzugefügt wurden.

4. Warum pflegen Jugendliche? Welche Motivation haben sie?
5. Wie gehen Jugendliche mit der Krankheit um?
6. Was wünschen sie sich? Welche Zukunftsgedanken haben die Jugendlichen?
7. Wünschen sie sich Unterstützung von außen?
8. Unterscheidet sich die Familie des Jugendlichen von „normalen“ Familien?

3. Literaturstudie

3.1 Literaturrecherche

Die Suche nach der Literatur erstreckte sich über den gesamten Zeitraum der Arbeit. Inhaltlich wurden alle relevanten englisch- und deutschsprachigen Publikationen herangezogen, die sich mit dem Thema „Young Carers“ bzw. „Kinder als pflegende Angehörige eines chronisch kranken Elternteils“ befassen.

Da von 1999 bis 2006 zu diesem Thema eine Literaturstudie von Metzging und Schnepf in Deutschland durchgeführt wurde, wurde diese als Grundliteratur bis 2007 herangezogen. Weiteres wurden Publikationen, vor allem von der Young Carers Research Group aus Großbritannien, als Literaturquellen verwendet.

3.2 Ergebnisse der Literaturstudie

Die Anzahl chronisch erkrankter Menschen nimmt stetig zu und die Unterstützung in der Familie ist in vielen Fällen unumgänglich. Chronische Krankheit betrifft nicht nur den Erkrankten selbst, sondern sie beeinflusst das Leben aller Familienmitglieder, unabhängig davon ob sie in die Pflege mit eingebunden sind oder nicht. (Grypdonck 2005)

Die Literatur der Arbeit richtet sich demnach nicht auf das Erleben des chronisch Erkrankten, sondern pflegende Angehörige und vor allem Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige sind zentrale Themen der Literaturstudie.

Für die weitere Ausarbeitung des Interviewleitfadens war eine genaue Literaturstudie notwendig.

Bevor Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige als zentrales Thema der Literaturarbeit dargestellt werden, wird das Thema chronische Krankheit kurz beschrieben, um Einsicht in die Situation betroffener Familien zu bekommen. Welche Relevanz die chronische Erkrankung des Elternteils im

Erleben und Gestalten des Alltags eines Jugendlichen hat, wird im Ergebnisteil dargestellt.

3.2.1 Chronische Krankheit

Die Definition der WHO zur chronischen Krankheit lautet:

„Chronische Krankheiten sind Krankheiten von langer Dauer und sie haben in der Regel ein langsames Fortschreiten. Chronische Krankheiten wie Herzerkrankungen, Schlaganfall, Krebs, chronische Atemwegserkrankungen und Diabetes sind bei weitem die häufigste Todesursache in der Welt, die 60% aller Todesfälle entspricht. Von den 35 Millionen Menschen, die an chronischen Krankheiten im Jahre 2005 gestorben waren, war die Hälfte unter 70 Jahren und die Hälfte waren Frauen.“ (WHO 2011)

Der Verlauf chronischer Erkrankungen kann sehr unterschiedlich sein, man unterscheidet zwischen chronisch-kontinuierlich, das heißt die Krankheit verläuft in einem Stadium, chronisch-rezidivierend, das heißt die Krankheit kommt immer wieder, oder progredient, das bedeutet, dass die Erkrankung fortschreitend ist. (pflgewiki.de)

Corbin und Strauss beschreiben in ihrem „illness trajectory model“ 1998 neun Phasen des Verlaufs einer chronischen Krankheit, die bei allen chronischen Erkrankungen auftreten.

1.	Pretrajectory	Vor der Krankheitsverlaufskurve	Vor Beginn der Krankheit, keine Symptome
2.	Trajectory onset	Einsetzen der Krankheitsverlaufskurve	Anzeichen und Symptome treten auf, Diagnosezeit
3.	Stable	Stabil	Aufrechterhaltung der Stabilität der Krankheit und der täglichen Aktivitäten
4.	Unstable	Instabil	Zeit der Instabilität, Versuch Symptome unter Kontrolle zu halten, tägliche Aktivitäten nur schwer durchführbar
4.	Acute	akut	Akute Krankheit oder Komplikationen, die einen Krankenhausbesuch oder Bettruhe erfordern, tägliche Aktivitäten nicht möglich
5.	Crisis	Krise	Kritische oder lebensbedrohliche Situation, tägliche Aktivitäten sind auf nach der Krise verschoben
6.	Comeback	Comeback	Zurückkommen in ein akzeptables Leben mit Limitationen bezogen auf die Krankheit, tägliche Aktivitäten werden so gut wie möglich wieder aufgenommen
7.	Downward	Verfall	Fortschreitende Verschlechterung des physisch und psychischen Zustands charakterisiert durch zunehmende Behinderung und anwachsenden Symptomen, Veränderungen der täglichen Aktivitäten
8.	Dying	Sterben	Wochen, Tage oder Stunden unmittelbar vor dem Tod, Verzicht der täglichen Aktivitäten

Tabelle: Krankheitsverlaufskurve Corbin/Strauss
 Datenquelle: Corbin;Strauss 1998; eigene Darstellung

Grypdonck beschreibt in ihrem Modell zur Pflege chronisch Kranker das Leben mit einer chronischen Krankheit und sie betont, dass sich nicht nur die Situation des Erkrankten selbst verändert.

„Chronisch Erkrankte und ihre Angehörige reagieren sehr unterschiedlich auf das Leben mit einer chronischen Krankheit“ (Grypdonck 2005, S.21) Manche Menschen können mit der Krankheit und den damit verbundenen Einschränkungen oder Veränderungen sehr gut umgehen.

„Sie passen ihr Leben den Anforderungen des therapeutischen Regimes an. Sie nehmen die Einschränkungen an, die unvermeidlich sind. Sie sind Menschen mit einer Krankheit. Sie haben eine Krankheit die ganze Zeit, aber sie sind nicht die ganze Zeit krank. Es gelingt ihnen, ihr Leben über die Krankheit hinauszuheben.“ (Grypdonck 2005, S.22)

Sehr wichtig im Bezug auf chronische Erkrankung ist die Tatsache, dass chronisch Erkrankte nicht auf ihre Krankheit reduziert werden wollen. Nicht die Krankheit bestimmt das Leben, sondern die Krankheit ist Teil des Lebens. So bezeichnen sich die Mitglieder der Multiple Sklerose- Organisation nicht als MS-Patienten, sondern als Menschen, die MS haben.

Dies gelingt aber nicht allen Menschen mit chronischer Krankheit. Sie sind mit dem Leben unzufrieden und fragen ständig nach dem Grund, warum gerade sie erkrankt sind. Es wird als unfair bezeichnet und sie können sich an die Veränderungen im Leben nicht gewöhnen oder sich gar nicht umstellen. Sie sind mit der therapeutischen Behandlung nicht zufrieden und beklagen sich wegen der vielen Verluste. Die Pflegepersonen geben ihr Bestes, doch der Erkrankte ist unzufrieden und möchte nur von seiner Krankheit befreit werden. „Sie sind PatientInnen im wahren Sinn des Wortes: sie leiden – und Leiden ist ihre vorherrschende Art zu sein.“ (Grypdonck 2005, S.22)

Je nachdem, wie der Erkrankte mit seiner Situation umgeht, wirkt sich das auf die ganze Familie und das Umfeld aus. Davon abhängig sind die Beziehungen innerhalb der Familie und die Bereitschaft zur Unterstützung von außen.

3.2.2 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

In Großbritannien wird bereits seit Anfang der 90er Jahre zu dem Thema „Young Carers“ geforscht. Es liegen Forschungsarbeiten vor, die sich sowohl mit der Situation der Kinder als auch mit der von Eltern und Professionellen beschäftigen. Thematisch lassen sich die Studien unterteilen in allgemeine Studien, in Studien, die sich mit psychischen Erkrankungen der Angehörigen beschäftigen, sowie in Studien, die auf somatische Erkrankungen fokussieren. Hierbei werden zum Teil spezifische Krankheitsbilder, wie Krebs oder Multiple Sklerose, betrachtet. (Metzing 2007)

Die „Young Carers Research Group“ der Universität von Loughborough ist eines der führenden Forschungsteams zu dem Thema „Young Carers“ in Großbritannien, das eine Vielzahl an Forschungsberichten und Studien dazu veröffentlicht hat. Nicht nur die Forschung über die „Young Carers“ an sich ist in Großbritannien von großer Bedeutung, sondern auch die Entwicklung von Fragebögen ist ein Ziel der Studien. Als Folge der zahlreichen Studien wird eine Vielzahl an Unterstützungsprojekten im ganzen Land angeboten. Die Erforschung des Themas „Young Carers“ geht in Großbritannien bereits über die eigenen Landesgrenzen hinaus und es werden auch Studien mit den US Staaten, Australien und Afrika durchgeführt, wobei in diesem Zusammenhang Krankheiten wie HIV und Aids eine immer größere Rolle spielen.

Im deutschsprachigen Raum hat die Universität Witten/Herdecke mit ihren Forschungsarbeiten von 2004-2010 erste Schritte in der Untersuchung der Situation pflegender Kinder und Jugendlicher in Deutschland gesetzt.

Die Situation von „Young Carers“ ist sehr vielschichtig und von unterschiedlichen Aspekten, wie „dem Familienkonzept und familialer Werte, familialer Strukturen und Beziehungsdynamiken, der ökonomischen Situation der Familie, dem Geschlecht und der ethischen Zugehörigkeit, der Art und des Umfangs von Krankheit bzw. Nichtinanspruchnahme von professioneller Hilfe“ (Metzing 2007, S.49) geprägt und es ist fraglich, ob die Ergebnisse von Großbritannien und Deutschland auch auf Österreich übertragbar sind.

Durch die Interviews mit pflegenden Jugendlichen in Österreich soll diese Arbeit zeigen, ob ähnliche oder identische Konzepte vorzufinden sind wie in Großbritannien und Deutschland.

3.2.3 Definition der „Young Carers“

Die Definition von Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige unterscheidet sich je nach Land und wurde im Laufe der Zeit schon mehrere Male verändert und ergänzt. Becker et al. Bezeichnet 1998 alle Kinder, die unter 18 Jahre alt sind und gemeinsam mit einen chronisch erkrankten oder beeinträchtigten Angehörigen zusammenleben, als pflegende Kinder. (Becker et al., 1998; Metzging, 2007)

Die Definition hat sich im Laufe der Zeit und der Forschung immer wieder verändert und variierte je nach Forschungsinteresse.

Metzing zitiert in ihrem Buch „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ die Definition von Becker, die die Grundlage der Arbeit sein wird.

„Young Carers are children and young persons under 18 who provide, or intend to provide, care, assistance or support to another family member. They carry out, often an regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision. Factors which influence the extend and nature of young carers ´tasks and responsibilities include the illness/disability, family structure, gender, culture, religion, income, and the availability and quality of professional support services. Where children and families lack appropriate professional support and adequate income, them some young carers experiences impaired psycho-social development, including poor education attendance and performance, and restricted peer networks, friendships and opportunities. They will have implications for their own adulthood. Young carers have rights to an assessment and support under legislation. Specialist projects are one way of meeting their needs.“ (Becker, 2000 zitiert in Metzging 2007, S.24)

3.2.4 Alter, Geschlecht und Art der Familie

Die „Young Carers Research Group“ (YCRG) untersuchte in einer Studie 2004 die Situation von „Young Carers“ im Schulalter bis 18 Jahre, in der festgestellt wurde, dass 56% der „Young Carers“ in Einelternfamilien lebten. Die Anzahl der Einelternfamilien veränderte sich nur gering bei den Studien, die 1995, 1998 und 2004 durchgeführt wurden. Bei den Einelternfamilien handelt es sich meistens um alleinerziehende Mütter, demnach wurde in den meisten Fällen (52%) die Mutter gepflegt. 15-17% sind kranke Väter, die gepflegt werden, etwa ein Drittel sind Geschwisterkinder und nur selten werden Großeltern oder andere Verwandte gepflegt. (Metzing 2007)

Weiteres kam die YCRG zu dem Ergebnis, dass 56% der „Young Carers“ Mädchen sind. Zwei weitere Studien aus Australien im Jahr 2000 zeigen, dass die Anzahl der Mädchen mit 66% deutlich höher ist. Hier unterscheiden sich die Ergebnisse der Studien aufgrund der unterschiedlichen Fallzahlen, die verwendet wurden. (Bibby; Becker, 2000)

Das durchschnittliche Alter von „Young Carers“ liegt bei 12 Jahren und bereits Kinder mit 5 Jahren oder sogar jünger sind in pflegerische Tätigkeiten eingebunden. (Dearden; Becker 2004)

3.2.5 Anzahl der Young Carers

Die Anzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen in Österreich und Deutschland wurde bislang noch nicht erforscht. Die erste Untersuchung in Großbritannien über die Anzahl der Young Carers ergab eine Hochrechnung zwischen 19.000 und 51.000 pflegenden Kindern. Durch den Zensus aus dem Jahr 2001 sprechen britische Forscher über eine Anzahl von 175.000 Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige in Großbritannien, dies entspricht 1,5% der Kinder und Jugendlichen bis 18 Jahre in Großbritannien. (Dearden; Becker 2004) Saul Becker zeigte 2007 in einer globalen Perspektive der Young Carers in Großbritannien, die die vier Nationen England, Wales, Schottland und Irland einschloss, dass ungefähr 2,1% der Kinder und Jugendlichen im Alter von 5-17 Jahren in die Pflege eines kranken Elternteils mit einbezogen sind. (Becker 2007)

Die Anzahl der „Young Carers“ in Großbritannien, unterteilt in Länder:

	Anzahl der „Young Carers“ im Alter von 5-17 Jahre	Prozent
England	139.199	1.7%
Wales	10.744	2.2%
Schottland	16.701	2.1%
Nordirland	8.352	2.5%
Gesamt	174.996	2.1%

Tabelle: Anzahl der „Young Carers“ in GB
 Datenquelle: Becker 2007; eigene Darstellung

Würde man die Prävalenz der „Young Carers“ aus Großbritannien auf Österreich übertragen, so gibt es schätzungsweise 29.929 minderjährige österreichische pflegende Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre.

Becker beschreibt weiteres, dass die Anzahl der Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige im Alter unter 18 Jahren in Australien im Jahr 2003 3,6% betrug. Dies ist doppelt so viel wie in Großbritannien, wobei hier ein deutlicher Unterschied bei der Forschungsfrage und bei der Datenerfassung vorzufinden ist. (Becker 2007)

Eine weitere Studie aus den US Staaten zeigte 2005, dass die Prävalenz der „Young Carers“ in den Vereinigten Staaten bei 3,2% liegt. Hier wurden die pflegenden Kinder und Jugendlichen im Alter von 8 bis 18 Jahren erfasst. Eine Studie aus Großbritannien zeigt jedoch, dass die Anzahl der pflegenden Kinder unter 8 Jahren bei 4% liegt, welche in den US Staaten nicht berücksichtigt wurden.

Da sich die Untersuchungsarten und Fragestellungen der verschiedenen Länder unterscheiden, kann die Anzahl der „Young Carers“ in Großbritannien, den Vereinigten Staaten und Australien nur bedingt miteinander verglichen werden. Generell kann von einer Prävalenz der Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige im Alter unter 18 Jahren von 2%-4% gesprochen werden, wobei Untersuchungen im deutschsprachigen Raum dazu noch fehlen. (Becker 2007)

3.2.6 Art der Erkrankung des Elternteils

Mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Angehörigen leidet an einer körperlichen Erkrankung, wie zum Beispiel Multiple Sklerose, Krebs, Schlaganfall, Lähmungen, Epilepsie oder Gelenkserkrankungen. Etwa ein Drittel (29%) ist psychisch erkrankt, z.B. an Schizophrenie oder Depressionen, einige leiden an einer Lernbehinderung und selten an sensorischen Behinderungen. (Metzing 2007, Becker 2004)

	Körperlich erkrankt	Psychisch erkrankt	Lernbehinderung	Sensorische Beeinträchtigung
Mütter	57%	50%	7%	4%
Väter	65%	43%	7%	8%
Geschwister	49%	10%	63%	3%
Großeltern	88%	19%	5%	6%

Tabelle: Arten der Erkrankung und deren Auftreten in %
Datenquelle: Becker 2004; eigene Darstellung

3.2.7 Arten der Pflege

Die YCRG unterschied bei den Arten der Pflege in ihrem Bericht 2004 zwischen

domestic care, dazu gehören Haushaltsarbeiten, wie kochen, putzen oder waschen,

general care, ist gekennzeichnet durch Aufgaben wie Medikamentengabe, Mobilitätshilfe oder Hilfe beim Essen,

emotional support, damit ist die emotionale Unterstützung des Kranken gemeint, wenn dieser zum Beispiel eine depressive Phase hat,

intimate care bezeichnet die Intimpflege beim Patienten, zum Beispiel waschen oder Hilfestellungen bei der Ausscheidung,

child care beschreibt die Hilfestellung für jüngere Geschwister

und die Kategorie *other* beinhaltet alle anderen Aufgaben, wie zum Beispiel Administrationsaufgaben oder Übersetzungshilfen. (Dearden; Becker 2004)

Stephen Joseph, Fiona Becker und Saul Becker veröffentlichten im Jahr 2009 eine Studie, in der mittels Fragebogen die Häufigkeit der Pflege in den Kategorien erfragt wurde. In dieser Studie wurden die Kategorien der Pflegearten neu eingeteilt.

Domestic Activity steht nach wie vor für Aufgaben im Haushalt, wie kochen, putzen oder Wäsche waschen.

Household Management bezeichnet Aufgaben, die den Haushalt laufen lassen, wie einkaufen oder Reparaturarbeiten im Haus.

Financial and Practical Management beinhaltet alle finanziellen Aufgaben in einem Haushalt, wie das Geld abholen von der Bank oder es zu verwalten. Auch Aufgaben, die normal Erwachsene ausführen, wie Teilzeit arbeiten zu gehen oder bei Sprachbarrieren zu Dolmetschen, gehören dazu.

Personal Care meint die Pflege des kranken Angehörigen, dazu gehören Aufgaben, wie An- und Auskleiden, Körperpflege, Toilettengang, die Gabe von Medikamenten und Verbandswechsel.

Emotional Care beinhaltet wie oben die Aufgabe den Erkrankten emotional zu unterstützen und weiteres wurden Bereiche wie die Supervision mit dem Erkrankten und die Aufgabe „ein Auge auf den kranken Angehörigen zu werfen“ hinzugefügt.

Sibling Care ist die Aufgabe auf jüngere oder betreuungsbedürftige Geschwister aufzupassen, entweder alleine oder in Anwesenheit eines Elternteils. (Joseph; Becker; Becker 2009)

Metzing beschreibt die Aufgaben der Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige als Hilfestellungen, sie betont dabei, dass sie Aufgaben übernehmen müssen, weil der Elternteil diesen nicht mehr nachgehen kann, demnach müssen Kinder und Jugendliche „Lücken füllen“. (Metzing 2007, S.30)

Sie teilt die Art der Hilfestellungen von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige in vier Teilbereiche ein,

- Hilfen für die Familie
- Hilfen für die erkrankte Person
- Hilfen für gesunde Angehörige
- Hilfen für sich selbst.

Die Hilfen für die Familie können in hauswirtschaftliche Hilfen innerhalb der Wohnung und außerhalb der Wohnung eingeteilt werden.

Die beiden Tabellen zeigen diese Hauswirtschaftlichen Hilfen, die noch einmal unterteilt werden.

Saubermachen, putzen u. aufräumen	Essen zubereiten	Wäsche machen	Schweres tragen	Sonstiges
-Staubsaugen -Staubwischen -Spülen -Spülmaschine ein-/ausräumen -Wohnung aufräumen -Fenster putzen -Müll rausbringen -Fegen -Wischen	-Beim Schneiden helfen -Mahlzeit kochen -Tisch decken -Tisch abräumen	-Waschen -Wäsche aufhängen -Trockner ausräumen -Wäsche zusammenlegen -Bügeln	-Einkäufe -Holz -„alles was schwer ist“	-Ofen anheizen -Heizung anmachen -Jalousien runter lassen -Haustiere versorgen

Tabelle: hauswirtschaftliche Hilfen innerhalb der Wohnung
Datenquelle: Metzing 2007

Einkaufen	Rund ums Haus	Organisatorisches	Sonstiges
-Brot und Milch -Den gesamten Einkauf -„was wir so brauchen“	-Fegen/Kehren -Holz machen -Rasen mähen -Unkraut jäten -Hecke schneiden -Schnee schippen	-Überweisungen -Ämtergänge -Ausländeramt	-Hund ausführen

Tabelle: hauswirtschaftliche Hilfen außerhalb der Wohnung
Datenquelle: Metzging 2007

Unter die Hilfen für die erkrankte Person fallen alle Aufgaben, die explizit dem Kranken zugutekommen. Dazu gehören körperbezogene Hilfen, emotionale Hilfen, medizinisch-therapeutische Hilfen, übersetzende Hilfen, aufpassend und schützende Hilfen und Hilfen im Notfall.

In den Bereich der Hilfen für gesunde Angehörige fällt neben der Unterstützung des gesunden Elternteils vor allem die Betreuung jüngerer Geschwister. Kinder und Jugendliche, die eine jüngere Schwester oder einen jüngeren Bruder haben, müssen in den meisten Fällen die Verantwortung für das jüngere Geschwisterkind übernehmen, vor allem wenn nur der erkrankte Elternteil verfügbar ist. Bei dieser Art der Hilfe werden Tätigkeiten wie das Essen zubereiten, jüngere Geschwister ins Bett bringen, an- und ausziehen, sowie duschen oder baden und Zähne putzen genannt.

Metzging beschreibt in ihrer Studie, dass Kinder und Jugendliche kaum explizit die Hilfen für sich selbst erwähnen, da offensichtlich kein Bewusstsein dafür vorhanden ist. Zu den Hilfen für sich selbst gehören Tätigkeiten wie sich das Pausenbrot selbst schmieren, alleine ins Bett gehen, morgens alleine aufstehen und sich selbst Kleidung zu kaufen. (Metzging 2007)

3.2.8 Ausmaß der Hilfe

Der Umfang der Pflege wird immer unterschiedlich bezeichnet, die einen müssen den gesamten Haushalt und die Pflege des Elternteils die ganze Zeit übernehmen und sind rund um die Uhr, außer zur Schulzeit, in die Pflege involviert, die anderen helfen zu Hause mit. Weiteres hängt das Ausmaß der Pflege mit dem Schweregrad der Erkrankung und der Verfügbarkeit an Unterstützungen von außen zusammen. (Metzging 2007)

In Großbritannien wird die Anzahl der Stunden pro Woche unterteilt in 1-19 Stunden, 20-49 Stunden und 50+ Stunden. Die folgende Tabelle zeigt die Pflegezeit pro Woche nach Alter gegliedert und sie zeigt die Verteilung der „Young Carers“ in GB nach Alter.

	1-19 Stunden	20-49 Stunden	50+ Stunden	Gesamt	Gesamt %
0-4 Jahre	0	0	0	0	0
5-7	5.015	608	940	6.563	4%
8-9	7.717	752	1.055	9.524	5%
10-11	16.120	1.433	1.615	19.168	11%
12-14	46.267	4.103	3.519	53.889	31%
15	21.024	2.282	1.494	24.800	14%
16-17	49.711	6.935	4.406	61.052	35%
Gesamt	145.854	16.113	13.029	174.996	100%
Gesamt in %	83%	9%	8%	100%	

Tabelle: Anzahl der „Young Carers“ in GB nach Alter gegliedert und die Pflegezeit pro Woche
Datenquelle: Becker 2007

3.2.9 Motivation & Beweggründe

Über die Motivation der Kinder und Jugendlichen zur Pflege ist international kaum Literatur vorhanden und die vorhandene Studie von Aldridge und Becker 1993 zeigt, dass Kinder keine Wahlfreiheit haben und deshalb zu Hause pflegen. Sie haben keine andere Alternative und kennen das Leben nicht anders, deshalb wird die Hilfestellung häufig als selbstverständlich angesehen. (Metzing 2007)

Metzing beschreibt in ihrer Arbeit die Beweggründe der Kinder und Jugendlichen sehr genau und unterscheidet bei den Ergebnissen nach Altersgruppe der Kinder und Jugendlichen.

Kleinkinder sehen „die Mama“ im Zentrum der Aufmerksamkeit und empfinden die Erkrankung des Angehörigen als normal. Mit „Ach ich wollte Mama einfach helfen“ (Metzing 2007, S.128) zitiert Metzing einen sieben jährigen Jungen, der

seine Mutter entlasten möchte. Sie sind in die Pflegesituation hineingewachsen. Im Zentrum steht nicht der Erkrankte, sondern die Mutter. Wenn ein anderes Familienmitglied erkrankt ist, hilft das Kind mit, weil es die Mama entlasten möchte.

Weiteres betont sie, dass Kleinkinder die erkrankte Person aktiv schützen wollen, damit dieser nichts zustößt. Keines der Kinder dieser Altersgruppe ist der Auffassung, dass es keine andere Wahl hätte oder dass die Hilfen belastend wären, sie sind vielmehr stolz einen Beitrag leisten zu können. (ebenda)

Schulkinder sind die Gruppe der Kinder und Jugendlichen, die am meisten in pflegerische Handlungen eingebunden sind. In dieser Altersgruppe hat sich das Bewusstsein für das Familienkonzept „weil es die Familie ist“ und für die Notwendigkeit „keine andere Wahl haben“ entwickelt. Der Stolz, etwas leisten zu können, steht nicht mehr im Vordergrund, vielmehr die Verantwortung und das Wissen, dass die Familie auf einen angewiesen ist.

Kinder dieser Altersgruppe wissen, dass sie andere Möglichkeiten hätten, wie die Hilfe von außen, doch sie haben ein starkes Familiengefühl, das sie daran hindert etwas zu ändern. (ebenda)

In der Gruppe der Jugendlichen wiederholen sich die Beweggründe der jüngeren Gruppen, auch hier steht die Liebe zum Erkrankten im Vordergrund. Die Verantwortung zu übernehmen und „als Familie zusammenzurücken“ (Metzing 2007, S.135) entstehen nicht nur in Akutsituationen, sondern das gewachsene Moralverständnis der Jugendlichen begründet dies viel mehr. So zitiert Metzing einen 17-Jährigen: „ich würde mir das niemals verzeihen, wenn ich es nicht tun würde“ (Metzing 2007, S.135).

3.2.10 Auswirkungen & Belastungen

Aufgrund der Übernahme von verschiedenen Aufgaben steigt die Belastung der Kinder und Jugendlichen, welche dadurch häufig überfordert werden. Deshalb stehen negative Belastungen in der vorhandenen Literatur im Vordergrund.

Als die am häufigsten auftretenden Auswirkungen werden körperliche Folgen, schulische Probleme und emotionale Auswirkungen beschrieben.

Körperliche Auswirkungen

Auswirkungen auf das Leben der Kinder und Jugendlichen sind körperliche Beschwerden, die sich zum Teil aufgrund der körperlichen Anstrengung bei der Pflege ergeben. So beschreibt Metzing in ihrer Studie, dass vor allem die Kinder und Jugendlichen körperliche Auswirkungen erfahren, die mit alleinerziehenden Müttern oder Vätern leben oder das älteste Kind in der Familie sind und daher alleine für die Pflege des Erkrankten zuständig sind. Auch psychosomatische Beschwerden, wie Kopfschmerzen oder Haarausfall sind Folgen vom Stress. (Metzing 2007)

Auswirkungen in der Schule

Eine der am häufigsten genannten Auswirkungen von pflegenden Kindern und Jugendlichen sind schulische Probleme. Diese sind vor allem Konzentrationsschwierigkeiten als Folge von Schlafmangel, der aufgrund der Vielzahl an Aufgaben auftritt, unter anderem die nächtliche Bereitschaft. Probleme beim Schreiben lernen, das im schlimmsten Fall zum Analphabetismus führen kann, und Fehlzeiten, weil das Kind den Elternteil nicht alleine zu Hause lassen möchte, sind weitere Gründe für schlechte Noten. (Metzing 2007, Becker & Becker 2008)

Metzing führt in ihrer Studie an, dass die Kinder und Jugendlichen sehr darunter leiden, dass sie schlechte Noten haben, da sie nach einem guten Schulabschluss streben, um die Eltern finanziell unterstützen zu können. (Metzing 2007)

Fiona und Saul Becker beschreiben in ihrem Review 2008, dass die schulischen Leistungen bei „Young Carers“, die auch als diese in der Schule erkannt und wahrgenommen werden, besser sind als bei jenen, die nicht als pflegende Kinder und Jugendliche bekannt sind. (Becker & Becker 2008)

Emotionale Auswirkungen

Bei den ersten Fragen an Kinder und Jugendliche wie sie mit der Situation zu Hause zurechtkommen würden, antworten die meisten, dass es für die „normal“ ist oder dass die Aufgaben, die sie übernehmen zum Alltag dazugehören. Erst bei konkreter Fragestellung im Bezug auf etwas „Positives“ oder den Alltag werden emotionale Folgen, sowohl positive als auch negative, sichtbar.

Metzing bezeichnet eine dieser Folgen als „einen Schritt voraus sein“, das bedeutet, dass die pflegenden Kinder und Jugendlichen gegenüber Gleichaltrigen einen Vorsprung haben. Sie betonen, dass sie eine „Sonderrolle“ haben und bereits Bescheid wissen über Aufgaben im Haushalt oder über Tätigkeiten bei der Pflege des Erkrankten. Ein weiterer positiver Aspekt der Pflege ist die Dankbarkeit für Dienste. Dabei fühlen sich die Kinder und Jugendlichen in ihrer Arbeit bestätigt und erfreuen sich daran.

Doch es treten nicht nur positive emotionale Folgen auf, sondern auch Gefühle des Schams oder des „Überfordert sein“ werden genannt.

Manche Kinder schämen sich aufgrund der offensichtlichen Erkrankung des Elternteils und andere schämen sich wegen ihrem Zuhause. So ist es für die Tochter kein Problem wenn sie den Vater im Rollstuhl durch die Straßen schiebt und für den Sohn einer erkrankten Mutter ist es problematisch, dass die Mutter einen Rollator benötigt.

Es kommt nicht selten vor, dass Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige Verantwortung für bestimmte Situationen oder für andere Personen übernehmen müssen. Diese Verantwortung, das Gefühl immer da sein zu müssen und keine Hoffnung auf Verbesserung der Situation führen in viele Fällen zur Überforderung. „Für die meisten ist Überforderung das Resultat aus der Kumulation von Aufgaben, dem Gefühl, dass es nicht besser wird, und irgendwann bricht es über ihnen zusammen.“(Metzing 2007, S. 121f)

3.2.11 Young Adult Carers

In Großbritannien entwickelte sich in den letzten Jahren eine weitere Gruppe der „Young Carers“, die „Young Adult Carers“. Als diese werden junge Erwachsene im Alter von 16 bis 24 Jahre bezeichnet.

Becker und Becker haben in ihrer Studie 2009 herausgefunden, dass diese Gruppe, die nochmals in 16 bis 17 Jährige und 18 bis 24 Jährige unterteilt wird, mit anderen Auswirkungen als jüngere pflegende Kinder konfrontiert werden.

So ist zum Beispiel die Kooperation der eigenen Arbeit und die Pflege zu Hause oft schwierig und Jugendliche werden vor neue Herausforderungen gestellt.

Weitere Schwierigkeiten zeigen sich im Bezug auf eine eigene Partnerschaft und die Rolle als pflegender Angehöriger zu Hause. Dies ist vor allem bei „Young adult carers“ ein wichtiger Aspekt, der die Pflegeverantwortung beeinflusst. (Becker; Becker, 2008)

Die Herausforderungen, mit denen vor allem „Young adult Carers“ konfrontiert werden, spielen in den Interviewergebnissen eines 18 jährigen jungen Mannes eine wesentliche Rolle und werden dort sehr deutlich beschrieben.

3.2.12 Zusammenfassung

Zusammenfassend ist über Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige in den letzten Jahren in Europa viel erforscht worden. Die unterschiedlichen Definitionen und die Unterschiede in der Prävalenz der pflegenden Kinder machen deutlich, dass es sehr schwierig ist, Forschungsarbeiten miteinander zu vergleichen. Dennoch ist bei den Forschungen zu dem Thema „Young Carers“ bei allen gemeinsam, dass es Kinder als pflegende Angehörige gibt. Weiteres unterscheiden sich die Studien der unterschiedlichen Nationen nicht bei den Aufgaben und Auswirkungen der Pflege auf das Kind/den Jugendlichen.

Kinder und Jugendliche übernehmen eine Reihe an Tätigkeiten, wenn ein Familienmitglied erkrankt ist. Sie leisten Hilfen im Haushalt, bei der Pflege des Erkrankten, unterstützen andere Familienmitglieder und übernehmen Verantwortung. Sie machen alles was anfällt und unterstützen den Erkrankten emotional, wenn es ihm mal nicht so gut geht.

Je nach Art und Schweregrad der Erkrankung und nach Verfügbarkeit von anderen Familienmitgliedern oder Ressourcen sind Kinder und Jugendliche entweder rund um die Uhr in die Pflege mit einbezogen oder sie helfen zu Hause mit.

Viele Kinder und Jugendlichen nehmen sich nicht als pflegende Angehörige wahr und kommen mit der Situation zurecht. Stolz und Reife sind positive Auswirkungen, die sie erwähnen, wenn es Tätigkeiten im Haushalt gibt, die sie bereits können.

Dennoch wird die Situation nicht von allen pflegenden Kindern gleich erlebt und es kann zu negativen Auswirkungen in der Schule, zu körperlichen und emotionalen Belastungen kommen. Hierzu gehören Fehlzeiten in der Schule, Kopfschmerzen, Schlafentzug, das Gefühl überfordert zu sein oder Scham.

4. Forschungsprozess

4.1 Studiendesign

Um einen Einblick in das Erleben von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige zu bekommen, wurde für diese Forschungsarbeit eine qualitative Methode gewählt. Es gibt über die Thematik der pflegenden Kinder und Jugendlichen noch keine Informationen aus Österreich und daher wurde die Grounded Theory von Corbin und Strauss als Forschungsmethode verwendet, um das Deuten, Handeln und Denken dieser Menschen genau beschreiben zu können. Im Mittelpunkt stehen das Erleben der pflegenden Kinder und Jugendlichen und die sozialen Prozesse. Außerdem hat sich die Grounded Theory als Forschungsmethode bereits bei anderen qualitativen Studien bewährt, unter anderem bei Sabine Metzging, die über Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige in Deutschland forschte.

4.1.1 Beschreibung der Grounded Theory

Die Grounded Theory ist eine Methode der qualitativen Sozialforschung, die das Ziel der Theoriegenerierung hat.

Die Definition der Grounded Theory

„Die Grounded Theory ist eine gegenstandsverankerte Theorie, die induktiv aus der Untersuchung des Phänomens abgeleitet wird, welches sie abbildet. Sie wird durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf das untersuchte Phänomen beziehen, entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt. Folglich stehen Datensammlung, Analyse und die Theorie in einer wechselseitigen Beziehung zueinander. Am Anfang steht nicht eine Theorie, die anschließend bewiesen werden soll. Am Anfang steht vielmehr ein Untersuchungsbereich – was in diesem Bereich relevant ist, wird sich erst im Forschungsprozess herausstellen.“ (Strauss; Corbin 1996, S.7 f)

Ziel der Grounded Theory ist es, Phänomene in einen Kontext zu stellen und die wesentlichen Einflussfaktoren zu erkennen, die helfen sollen, die Zusammenhänge der Kategorien zu verstehen. Kodieren und Kategorisieren finden während des gesamten Forschungsprozesses statt.

Die Phasen der Grounded Theory

Das Kodier – Verfahren von Interviews lässt sich in mehrere Phasen unterteilen, das offene Kodieren, das axiale Kodieren und das selektive Kodieren.

„Das offene Kodieren ist ein Prozess des Aufbrechens, Untersuchens, Vergleichens, Konzeptualisierens und Kategorisierens von Daten“
(Corbin;Strauss 1996, S.43)

Worte, Sätze, Textteile oder Abschnitte werden hier herausgegriffen und es werden bestimmte Fragen an die Daten gestellt. Die herausgegriffenen Daten werden mit anderen Interviews verglichen und in Zusammenhang gestellt. Dadurch werden Textabschnitte kodiert und ähnliche Ereignisse werden in Kategorien zusammengefasst.

Das axiale Kodieren beinhaltet eine Reihe von Verfahren, die das Ziel haben, Verbindungen zwischen Kategorien zu erstellen. Die Abhängigkeit der Kategorien voneinander und die Zusammenhänge dieser sind zentrale Punkte des axialen Kodierens.

Es werden Kategorien im Bezug auf ursächliche Bedingungen, die beim offenen Kodieren veranschaulicht wurden, gebildet und es werden die dimensionalen Ausprägungen jedes Ereignisses und jedes Vorfalles notiert.

Das Ziel des selektiven Kodierens ist das Auswählen einer Kernkategorie und das damit in-Beziehung-Setzen der anderen Kategorien. Beziehungen und Kategorien werden auf ihre Validität geprüft und weitere Kategorien werden zur Verfeinerung und Entwicklung erstellt, wenn dies notwendig ist.

Aufgrund der Anzahl der Interviews und der Länge der Arbeit wurden in dieser Arbeit die Arbeitsschritte bis zum „axialen Kodieren“ durchgeführt. Die genaue Anwendung der Phasen der Grounded Theory wird im Kapitel Datenanalyse anhand von Beispielen dargestellt.

4.2 Stichprobe

Für die qualitativen Interviews wurden Jugendliche im Alter von zwölf bis 18 Jahren, die der deutschen Sprache mächtig sind, zu ihrer Situation und ihrem Erleben befragt. Es wurde mit jedem Jugendlichen nur ein Interview geführt und je nach Wunsch des Jugendlichen wurde das Interview bei ihr/ihm zu Hause oder an einem von dem Jugendlichen gewählten neutralen Ort durchgeführt.

Die Grounded Theory nach Corbin und Strauss legt die Zahl der Interviewpartner nicht fest, sondern die Anzahl der Interviewpartner richtet sich nach der Informationssättigung. Aufgrund der Größe der Arbeit und der Schwierigkeit Teilnehmer zu finden, wurden zehn Interviews durchgeführt, wobei die Stichprobenauswahl nicht wie bei Corbin und Strauss vorgegeben durch das „Theoretical Sampling“ erfolgte, sondern es handelte sich um eine Gelegenheitsstichprobe.

4.2.1 Einschlusskriterien

Eines der wesentlichen Einschlusskriterien für die Studie war eine chronisch körperliche Erkrankung eines Elternteils, wobei eine Einstufung in die Pflegestufen nicht erforderlich war. Die Art der Krankheit und der Schweregrad wurden zuvor telefonisch oder per Email abgeklärt. Wichtig für die Teilnahme war die Tatsache, dass die Jugendlichen aufgrund der Krankheit des Elternteils Aufgaben zu Hause übernehmen müssen, hierzu gehören nicht nur spezifische pflegerische Tätigkeiten an dem Erkrankten selbst.

Die Interviewteilnehmer mussten zwischen zehn und 18 Jahren alt sein, wobei auf die Geschlechterverteilung keine Rücksicht genommen wurde. Alle Interviewpartner mussten der deutschen Sprache mächtig sein.

Ein weiteres wichtiges Einschlusskriterium war die Freiwilligkeit, das heißt, dass alle Interviewteilnehmer vor dem Interview noch einmal mündlich explizit gefragt wurden, ob sie das Interview führen möchten. Einer der möglichen Interviewteilnehmer hat sich bei einem Treffen bei ihm zu Hause noch kurzfristig gegen das Interview entschieden.

Für die Durchführung des Interviews war eine Zustimmung des Interviewteilnehmers notwendig, die vor dem Interview schriftlich unterzeichnet wurde. Bei den Jugendlichen ab 14 Jahren erfolgte die Zustimmung durch den Teilnehmer selbst und bei einem 12-jährigen Teilnehmer erfolgte die schriftliche Zustimmung durch die erkrankte Mutter.

4.2.2 Feldzugang

Am Beginn der Studie war geplant Kontakt mit Allgemeinmedizinerinnen und Sozialen Diensten aufzunehmen, doch nach mehreren Versuchen über eine Hilfsorganisation in der Gemeinde wurde die Vorgangsweise geändert und eine Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen per Email wurde angestrebt.

Der Zugang zu den Interviewpartnern erfolgte mittels eines Informationsschreibens an etwa 200 österreichische Selbsthilfegruppen für chronisch körperlich kranke Personen. Diese Emails wurden im März 2010 an die Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen ausgesandt, wobei auf die Art der chronisch körperlichen Krankheit keine Rücksicht genommen wurde. In dem Informationsschreiben war ersichtlich, dass Jugendliche Interviewteilnehmer im Alter von zehn bis 18 Jahren gesucht sind, die einen chronisch körperlich kranken Elternteil haben. Im Zeitraum von etwa 6 Monaten haben fünf Familien Kontakt per Email oder Telefon hergestellt und sie haben sich bereit erklärt an einem Interview teil zu nehmen.

Die anderen Interviewpartner wurden durch Mundpropaganda und durch persönliche Kontakte gefunden.

Da der Feldzugang sehr schwierig war, fand die Suche nach den Interviewpartnern in ganz Österreich statt. Insgesamt wurden Interviewpartner aus fünf Bundesländern in Österreich befragt.

4.2.3 Ethische Überlegungen

Wichtig im Bezug auf Interviews für eine wissenschaftliche Arbeit ist die Wahrung der Rechte eines Interviewpartners.

Deshalb ist es von großer Bedeutung bestimmte ethische Grundprinzipien zu befolgen.

Diese sind die umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller TeilnehmerInnen, die Gewährung der Anonymität und der Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen oder physischen Schäden. (Mayer 2007, S.61)

Im Zuge der Interviews wurde den Interviewteilnehmern zuvor ein Informationsblatt und eine Einverständniserklärung gegeben, zusätzlich wurden die Teilnehmer und deren Eltern auf Wunsch noch detaillierter in einem gemeinsamen Gespräch informiert.

Da ab dem 14. Lebensjahr Jugendliche auch Entscheidungen im Bezug auf ihren Körper treffen dürfen, wie zum Beispiel die Einwilligung zu einer Operation, konnten sie auch in diesem Fall selbst entscheiden, ob sie ein Interview durchführen möchten und die Einverständniserklärung wurde mit deren eigener Unterschrift unterzeichnet. Einer der Interviewpartner war 12 Jahre alt und dessen Einverständniserklärung wurde von der kranken Mutter unterschrieben.

4.3 Darstellung der Interviewteilnehmer

Es nahmen zehn Jugendliche im Alter von 12 bis 18 Jahren an den Interviews teil, davon sechs Mädchen und vier Jungen. Sechs Teilnehmer haben Geschwister und vier Teilnehmer sind Einzelkinder, sieben davon leben in Familien mit verheirateten Eltern, zwei bei der geschiedenen Mutter und einer bei der verwitweten Mutter.

Die Erkrankungen der Eltern unterscheiden sich deutlich und demnach auch das Ausmaß der Pflege und Bedürftigkeit.

Drei Elternteile sind mehrfach chronisch krank, wobei bei einer Mutter auch eine psychische Erkrankung, die Depression, begleitend auftritt. Zwei Elternteile, eine Mutter und ein Vater leiden an einer spinalen Muskelerkrankung, jedoch unterscheidet sich die Ausprägung der Krankheit. Eine Mutter hat Multiple Sklerose und zwei Mütter (eine davon ist die Mutter der Geschwister, die beide ein Interview machten) leiden an unterschiedlichen onkologischen Erkrankungen. Die Mutter eines Jungen hatte vor 31 Jahren einen Autounfall, nach dem sie querschnittsgelähmt war. Mittlerweile kann sie wieder gehen und ist nur noch minimal eingeschränkt in ihren Bewegungen.

Die folgende Tabelle zeigt die Interviewpartner, deren Alter, Geschlecht, Familienkonstellation, die Erkrankung und das Geschlecht des Elternteils und das Bundesland, indem sie leben.

Interview	Interview 1	Interview 2	Interview 3	Interview 4
Geschlecht	Weiblich	Männlich	Weiblich	Weiblich
Alter	15	15	16	14
Familienkonstellation	Geschieden, Einzelkind	Verheiratet, Einzelkind	Verheiratet, Älteste von 3 Kindern	Verheiratet, Mittlere von 3 Kindern
Erkrankte Person	Mutter	Mutter	Mutter	Mutter
Erkrankung	Multimorbidität	Querschnittslähmung vor 31 Jahren	Krebs	Krebs
Bundesland	Oberösterreich	Tirol	NÖ	NÖ

Interview 5	Interview 6	Interview 7	Interview 8	Interview 9	Interview 10
Weiblich	Männlich	Weiblich	Männlich	Männlich	Weiblich
14	16	14	12	18	16
Verheiratet, Älteste von 2 Kindern	Verheiratet Einzelkind	Verheiratet Jüngstes von 4 Kindern	Geschieden, Älteste von 2 Kindern	Verwitwet, jüngster von 2 Kindern	Verheiratet Einzelkind
Mutter	Vater	Mutter	Mutter	Mutter	Vater
Multiple Sklerose	Multi-morbidität	Leukämie	Spinale Muskel –erkrankung	Multimorbidität	Spinale Muskel –erkrankung
NÖ	Wien	NÖ	Steiermark	NÖ	OÖ

Tabelle: Interviewpartner, eigene Darstellung

4.4 Durchführung der Interviews

Die Interviews wurden bis auf eines bei den Interviewpartnern zu Hause durchgeführt. Zuerst wurden wichtige Daten, wie das Alter des Jugendlichen und die Erkrankung des Elternteils erfragt, danach unterschied der Interviewteilnehmer bzw. ein Elternteil die Zustimmung zum Interview und dann wurde das Interview mittels Tonband aufgenommen.

Bei drei Teilnehmern war der erkrankte Elternteil während des Interviews anwesend, wobei alle drei Elternteile kurze Äußerungen im Interview machten, was den Interviewfluss aber nicht beeinflusste. Nach subjektiver Empfindung waren auch die Offenheit und Ehrlichkeit im Interview nicht beeinflusst, eine Mutter regte durch ihre Worte die Tochter dazu an offener und mehr zu sprechen.

Bei zwei Teilnehmerinnen war der gesunde Vater bei den Interviews anwesend, wobei dieser nur einmal auf eine Frage der älteren Tochter nickte und sonst ruhig war. Bei diesen Interviewpartnern war die Anwesenheit des gesunden Vaters nach persönlichem Empfinden erforderlich, da die Schwierigkeit über die Situation zu sprechen sehr viel Kraft und Mut

beinhaltete und der Vater emotionale Unterstützung durch seine Anwesenheit ausübte.

Ein weiteres Interview wurde auf Wunsch des Jugendlichen in der Schule durchgeführt. Dieses hat in einem Besprechungsraum der Lehrer stattgefunden, welches jedoch abseits von den anderen Klassenzimmern lag und somit war ein ruhiges und ungestörtes Arbeiten möglich.

Die anderen drei Interviews wurden alleine mit dem Interviewpartner durchgeführt und entweder vor oder nach dem Interview kamen die Eltern zu einem gemeinsamen Gespräch dazu.

Die Gesprächsdauer betrug zwischen 15 und 35 Minuten.

Zu Beginn des Interviews wurde der Jugendliche aufgefordert in Erzählform zu beschreiben wie die Situation zu Hause für ihn/sie ist. Dies stellte sich bei den meisten Interviews als Herausforderung dar, da die meisten Antworten auf diese Frage sehr kurz und eindeutig waren. Durch häufiges Nachfragen konnte die genaue Situation der Jugendlichen sehr gut erforscht werden.

Der Redefluss mancher Interviewteilnehmer war eher mäßig, wobei durch häufigeres und genaueres Fragen auch die gehemmten Interviewpartner ein wenig aus sich heraus kamen.

Alle Jugendlichen sprachen sehr offen und ehrlich über ihre Empfindungen und Gefühle und auch schambesetzte Themen wurden ohne Zögern angesprochen.

4.5 Datenanalyse

Alle zehn Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, anschließend transkribiert, anonymisiert und mittels der Grounded Theory ausgewertet.

Die Transkription der Interviews fand mittels der Transkriptionsregeln von Mergenthaler statt, welche besagen, dass im Dialekt gesprochene Interviews in deutsche Hochsprache transkribiert werden, wobei bestimmte Wortformen, die keine hochdeutsche Übersetzung haben, umgangssprachlich bleiben.

Acht Interviews wurden im Dialekt der jeweiligen Region gesprochen und ins Hochdeutsche transkribiert, eines der Interviews war mit einem ausländischen Akzent und wurde ebenfalls ins Hochdeutsche transkribiert. Ein Interview war in Wiener Hochsprache und konnte demnach wörtlich übernommen werden.

Als paraverbale Äußerungen werden Laute oder Lautfolgen wie „hm“ oder „em“ bezeichnet und diese wurden genau in dieser Form niedergeschrieben. Nicht verbale Äußerungen wie „Husten“, „Lachen“ oder „Weinen“ wurden mittels Klammerzeichen dargestellt, z.B. (lautes Lachen).

In einem der Interviews läutete das Handy des Interviewteilnehmers und es folgte ein kurzes Telefongespräch. Diese Unterbrechung wurde ebenfalls mit einem Klammerzeichen dargestellt, wobei zusätzlich noch die Angabe der Zeit in Sekunden hinzugefügt wurde. (Handy läutet, Telefongespräch ca. 40 Sekunden)

Eigennamen, Ortsnamen und Firmennamen wurden anonymisiert und anstatt des richtigen Namens wurden die Bezeichnungen **Namen, Ortsname, Firmenname** in fetter Schrift verwendet.

Um den Redefluss des Interviews genau darstellen zu können wurden bestimmte Satzzeichen verwendet, die nicht nach den üblichen Grammatikregeln, sondern nach der gesprochenen Sprache und deren Unterbrechungen eingesetzt wurden. (Mergenthaler, 1992)

Folgen Zeichen wurden verwendet:

Abgeschlossener Gedanke/meist auf dem Grundton endender Satz	.
Fragen/hoch endende Stimmführung	?
Kurzes Zögern, Gedanke wird aber fortgesetzt	,
abgebrochener Gedanke, gefolgt von einem anderen Gedanken	;
Gleichzeitiges Sprechen	Interviewer/
	Junge/
Wortabbrüche	trau-, traurig
Unverständliches Reden	Mama sagte /// ich es/ soll

Tabelle: Satzzeichen für den Redefluss
 Datenquelle: Mergenthaler 1992; eigene Darstellung

Textpausen wurden mittels Strichen dargestellt, wie die unten angeführte Tabelle zeigt, wobei in den zehn Interviews die längste Pause etwa 10 Sekunden dauerte. (Mergenthaler 1992)

Dauer	Anzahl	Striche	Zuwachs/Strich
2 Sekunden	1	-	2 Sekunden
5 Sekunden	2	--	3 Sekunden
10 Sekunden	3	---	5 Sekunden
15 Sekunden	4	----	5 Sekunden
30 Sekunden	5	-----	15 Sekunden
1 Minute	6	-----	1 Minute

Tabelle: Redepausen
 Datenquelle: Mergenthaler 1992

Memos

„Memos sind schriftliche Analyseprotokolle, die sich auf das Ausarbeiten der Theorie beziehen.“ (Corbin; Strauss, S.169)

Sie werden von Beginn der Untersuchung bis zum Ende eingesetzt und helfen Daten zu sichern. Memos können auf unterschiedliche Art eingesetzt werden: Als Kode-Notizen, theoretische Notizen oder Planungs-Notizen. Außerdem helfen Memos eine analytische Distanz zum Material zu gewinnen und verhelfen zum abstrakten Denken.

Nach jedem Interview wurde ein Memo über die Situation bei dem Interviewpartner auf Tonband aufgenommen. Diese dienten als Feldnotizen, in denen beschrieben wurde, wie die häusliche Situation war, die Familienkonstellation, wer anwesend war, wie sich der Interviewteilnehmer verhielt, ob die Familie gastfreundlich war, ob es Gespräche mit den Eltern gab, etc. Weiteres wurde das eigene Empfinden in den Memos deutlich gemacht. Die Auseinandersetzung mit der persönlichen Betroffenheit nach sehr emotionalen Interviews war dadurch gegeben und der Schritt zum nächsten Interview fiel leichter.

Eines dieser Memos nach einem sehr emotionalen Interview wird hier dargestellt.

„Es ist Donnerstag der 23. September 2010 es ist 19 Uhr 16 und ich bin gerade von der Familie X herausgekommen – die A. ist 16 Jahre alt und die B. ist 14 Jahre alt die Mutter hat hatte Brustkrebs 2005 – danach wurde ihr mit, der Brustkrebs entfernt und sie hatte einend halb Jahre nichts danach die ersten Metastasen - - mittlerweile sind Leber befallen sämtliche Knochenteile des Körpers am meisten zu schaffen macht ihr die Halswirbelsäule da sind vom 2. Bis zum 7. Halswirbel alle Wirbel mit Metastasen betroffen der zweite Halswirbel wurde mit Strahlentherapie therapiert erfolgreich und die anderen können jetzt nicht mehr therapiert werden aufgrund em der Gefahr dass sie Leukämie bekommen könnte – im Moment ist sie im Krankenhaus und bekommt eine Strahlentherapie im Becken und Leberbereich einmal hatte sie schon eine für die Metastasen in der Leber die war erfolgreich die Behandlung – ihr Mann hat gerade erzählt dass das der letzte Versuch sei den Krebs zu bekämpfen. Die Kinder wissen nicht Bescheid dass dies der letzte Versuch ist. Das ältere Mädchen macht einen sehr erwachsenen Eindruck sie wirkt sehr verantwortungsbewusst und weiß über die Konsequenzen der Krankheit meiner Meinung nach Bescheid - - dementsprechend ist sie natürlich auch traurig weil sie weiß dass das mit dem Tod der Mutter enden wird der Vater meint dass sie nicht über die Konsequenzen sprechen aber dass die Kinder sehr wohl vor allem die ältere Tochter Bescheid weiß wie es um die Mama

steht, er hat auch mit der Mutter schon besprochen wie sie ihr Begräbnis gerne hätte, wie das danach alles ablaufen wird er sagt dass die Situationen ganz schwierig sind – em das Gefühl ist dann verstärkt wenn man darüber spricht, es wird allgemein in der Familie nicht über die Krankheit gesprochen das haben die Mädchen in den Interviews auch angeführt weil sie das traurig macht, sie sind eher ruhig und wenn es ihnen nicht so gut geht dann ziehen sie sich eher zurück und sind eher ruhig und reden nicht auch der Papa. – sie wohnen in einem Haus das Haus scheint eher älter zu sein es ist nicht – neu eingerichtet es ist alt eingerichtet – es ist nicht viel Platz im Haus scheint – die Mutter hat einen eigenen Raum im Erdgeschoss mit einem Pflegebett, wo nebenbei auch eine Couch ist in diesem Zimmer befindet sich untermals die Familie, es ist nicht groß das Zimmer, es ist ein Fernseher drinnen und diese Couch und das Bett gleich anschließend, - die Kinder haben jeder ein eigenes Zimmer im Obergeschoß wo sie sich zurückziehen können, - - - (schief) das erste das jüngere Mädchen hat beim ersten Interview der älteren Schwester zu Beginn zugehört und hat noch vor Beginn zu weinen begonnen der Vater war auch immer wieder den Tränen sehr nahe und hat auch geweint, bei beiden Interviews war er anwesend er hat abschließend gesagt als die Kinder nicht mehr im Raum waren dass er sehr verwundert war oder dass es sehr interessant für ihn war zu hören wie seine Töchter mit der Situation umgehen. – Ich bin jetzt sehr traurig, ich war oft den Tränen nahe - - - musste oft schlucken, hab den Mädchen die Pause gelassen um auch mich selbst wieder zu finden - - - ich freu mich auf die Ergebnisse und freu mich sehr dass ich diese beiden Interviews machen durfte es war eine sehr entscheidende und wichtige Erfahrung für mich. Noch einen schönen Tag.“

Sehr wichtig für die weiteren Interviews waren die Auseinandersetzung und danach die Verarbeitung mit den eigenen Empfindungen. Die häusliche Umgebung, die in den Feldnotizen gespeichert wurden, ist in die Ergebnisse der Studie eingearbeitet worden.

Weitere Memos, vor allem theoretische, wurden größtenteils in den Kolloquien mit den anderen Studienkolleginnen und der Betreuerin schriftlich festgehalten. Zu Beginn des Forschungsprozesses bezogen sich diese vor allem auf die Forschungsfragen, den Interviewleitfaden und die Vorgehensweise im Interview.

Das folgende theoretische Memo bezieht sich auf ein Zusammentreffen mit der Diplomarbeitsbetreuerin und den anderen Diplomandinnen, in dem weitere Fragen für das Interview besprochen wurden.

Diplomandinnenseminar 23.11.2010:

*„Bevorstehendes Interview: Fragen nach der Beziehung zum Vater
Wie verstehst du dich mit deinem Papa?*

*Hoffnung: Woran denkst du wenn du an die Zukunft denkst?
Was wäre wenn Papa die Krankheit nicht hätte? Gibt's Unterschiede zwischen
deiner Familie und anderen? Wie war das wie du kleiner warst für dich? Seit
wann hat der Papa die Krankheit? Habt ihr Haustiere? Und was heißt das
„normal“ für dich? Das wundert mich jetzt aber ... Ich
hätte das ganz anders erwartet und jetzt stehe ich da und hm ... was sagst du
da dazu? Ich habe den Eindruck du bist jetzt traurig?“*

Am Ende der Forschung standen die Auswertung der Interviews und das Finden der Phänomene im Vordergrund und die genaue Einteilung der Diplomarbeit wurde in schriftlichen Memos festgehalten.

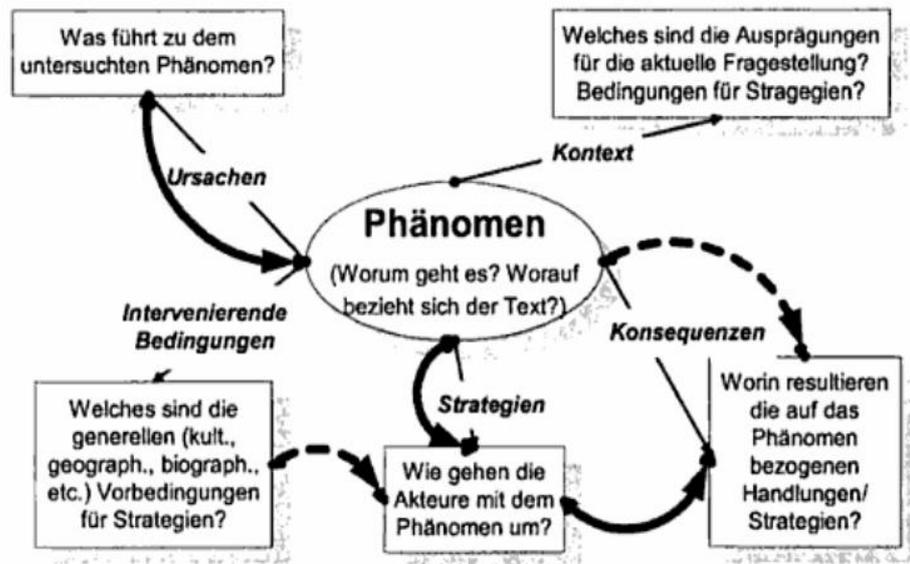
15.4.2011 Interpretation der Ergebnisse in Stichworten:

*Akute Lebensbedrohung → Familie will
zusammenbleiben → in Bereitschaft sein und sich verausgaben & aufgeben
Anzahl der Schultern, Stabilität im Krankheitsverlauf trotz Einschränkungen
Dinge außen tun, keine akute Bedrohung → Integration gelungen*

Offenes Kodieren

Wie im Abschnitt 4.1.1 Beschreibung der Grounded Theory erwähnt, bezieht sich das offene Kodieren der Grounded Theory auf das Herausarbeiten von Textabschnitten, die danach zu Kategorien gruppiert werden.

Die angeführte Tabelle gibt einen Einblick in das offene Kodieren. Zuerst wurden Textabschnitte oder einzelne Worte in den Interviews mittels MAXQDA gekennzeichnet und es wurden dazu passende Codes vergeben. Einer dieser Codes war zum Beispiel „was die Mama aufgrund der Erkrankung nicht kann“. Danach wurden entsprechend der Grounded Theory höhere Kategorien gebildet, die mehrere dieser Codes beinhalten. Eine dieser Kategorien ist „Hilfen für den Erkrankten“. Weitere Kategorien sind Einschränkungen der Freizeit, Haushalt, Zukunft, Umgang mit Krankheit usw.



Grafik: Kodierparadigma nach Corbin und Strauss (1996) nach Strübing (2008, S.28)

Anhand dieser Grafik werden die gefundenen Phänomene im Ergebnisteil der Arbeit veranschaulicht.

4.6 Gütekriterien

Zur Überprüfung einer wissenschaftlichen Arbeit gibt es eine Reihe an Gütekriterien, die angewendet werden können. Die wichtigsten Gütekriterien der quantitativen Forschung Reliabilität, Validität und Objektivität sind im Zusammenhang mit qualitativen Studien nicht geeignet.

Steinke beschreibt sieben Gütekriterien der qualitativen Forschung,

- Intersubjektive Nachvollziehbarkeit
- Indikation
- Empirische Verankerung
- Limitation
- Kohärenz
- Relevanz
- Reflektierte Subjektivität

wobei das erste Kriterium, die intersubjektive Nachvollziehbarkeit, für diese Diplomarbeit als wichtigstes Gütekriterium gewählt wurde. Diese kann auf drei Wege erfolgen.

1. Durch die Dokumentation des Forschungsprozesses können der Forschungsablauf und die Ergebnisse aus der Studie auch für die Öffentlichkeit nachvollziehbar gemacht werden.
2. Die Interpretationen in einer Gruppe
3. Die Anwendung kodifizierter Verfahren erleichtert die intersubjektive Nachvollziehbarkeit. (Steinke 2000)

Die Anwendung eines kodifizierten Verfahrens, also der Grounded Theory wurde in dieser Arbeit im Kapitel „Datenanalyse“ erläutert.

Die Schritte des Forschungsprozesses von Beginn der Studie werden während der gesamten Arbeit immer wieder erklärt und offen dargestellt. Von der Literatursuche bis zur Auswertung der Interviews mittels der Grounded Theory werden alle Abschnitte der Untersuchung genau beschrieben.

Während des gesamten Forschungsprozesses wurde die Arbeit von einer Expertin betreut und in einer Gruppe mit anderen Kolleginnen, die sich ebenfalls mit ihrer Abschlussarbeit befassen, wurden auftretende Fragen bearbeitet und Ergebnisse miteinander diskutiert.

5. Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse gliedert sich in zwei Bereiche. Zu Beginn werden die Hauptforschungsfrage und ihre Unterfragen beantwortet und anschließend werden die wichtigsten Phänomene der Ergebnisse aus den Interviews dargestellt. Da die Ergebnisse der Fragen und der Phänomene im engen Zusammenhang stehen werden teilweise Aussagen wiederholt oder es wird auf eine andere Stelle im Ergebnisteil verwiesen. Abschließend wird der Zusammenhang der Phänomene hergestellt.

5.1 Die Ergebnisse der Forschungsfragen

5.1.1 „Wie erleben Jugendliche als pflegende Angehörige eines chronisch körperlich kranken Elternteils ihren Alltag?“

„Es ist normal, alltäglich, man gewöhnt sich daran oder es ist selbstverständlich“ sind die häufigsten Antworten auf die Frage, wie es für den Jugendlichen ist, dass sein/ihr Elternteil erkrankt ist. Viele der befragten Jugendlichen leben mit der Erkrankung des Elternteils von klein auf und wachsen demnach in die Rolle des pflegenden Angehörigen hinein. Es ist ganz normal für sie, dass sie Dinge im Haushalt oder bei der Körperpflege übernehmen, da es schon immer so war. Eine 15-Jährige beschreibt die Situation sehr deutlich:

„Ja – das ist normal, also – das ist ja schon so seitdem ich klein bin dass die Mama immer krank war, oder halt – das ist schon so lange – also für mich ist das eigentlich normal.“ (Interview 1, Z.3-5)

Abhängig von dem Ausmaß der Krankheit und der akuten Lebensbedrohung des Elternteils unterscheiden sich die Antworten der Jugendlichen gravierend. So beschreibt die 16-jährige Tochter einer Krebspatientin im Endstadium, dass es sehr schwierig für sie sei, dass ihre Mutter so schwer krank ist, da sie nur da liegt und nichts machen kann. Ihre Schwester beginnt bei der ersten Frage laut zu weinen und kann nur schwer in Worten ausdrücken, wie ungewollt und belastbar die Situation für sie ist.

Ein 18 jähriger junger Mann, der bereits selbst arbeiten geht, beschreibt die Situation wie folgt:

J: „Ja normal. ... Wie soll ich das sagen?... Ja es ist schwerer einfach für mich. Ja weil ich habs sicher schwerer im Gegensatz zu anderen weil ich komm heim und muss mich um meine Mutter kümmern und die anderen kommen heim und haben frei.“ (Interview 9, Z.2-9)

Die einen beschreiben also den Alltag mit der Erkrankung des Elternteils als ganz normal, sie beschreiben kaum Aufgaben, die sie aufgrund der Krankheit übernehmen müssen und haben in der Regel keine Einschränkungen in deren Freizeit. Die anderen werden zum Teil von heute auf morgen mit einer neuen Situation konfrontiert, die nur schwer bewältigbar ist. Außerdem beschreiben sie die Übernahme von verschiedenen Aufgaben zu Hause und teilweise den vollständigen Verzicht der persönlichen Freizeit. In den nachfolgenden Unterfragen werden die Aufgaben der Jugendlichen genauer beschrieben und welche Auswirkungen die Krankheit des Elternteils auf diese hat.

5.1.2 „Inwiefern beeinflusst die Krankheit des Elternteils den Alltag des Jugendlichen?“

Kinder und Jugendliche, deren Eltern von ihrer Geburt an chronisch erkrankt sind, beschreiben den Alltag wie bereits erwähnt als normal. Die Aufgaben, die sie erfüllen, sind selbstverständlich und nicht belastbar. Ein Mädchen sagt:

I: „Wo braucht die Mama noch einmal überall Hilfe?“

M: „Ich glaube hauptsächlich bei schweren Sachen zum Tragen oder - ich weiß es nicht – öfter wenn sie recht müde ist dass ich was putze oder so“

I: „Und wie ist das dann für dich geht dir das auf die Nerven oder, halt , machst das immer gern?“

M: „Schon ja“ I: „Und wie schaut es aus mit deiner Freizeit? Ist die dadurch eingeschränkt?“

M: „Nein eigentlich nicht – das tät ich nicht sagen –“ (Interview 1, Z.16-24)

Anders ist dies bei den Jugendlichen, deren Elternteil lebensbedrohlicher erkrankt ist.

M: „Em bei eigentlich ziemlich allem braucht sie Hilfe“ (Interview 3, Z.24)

Aufgrund der Erkrankung des Elternteils verschiebt sich jedoch bei allen Familien die Aufgabenverteilung innerhalb der Familie und die Kinder und Jugendlichen übernehmen vor allem Haushaltstätigkeiten, die sie von anderen Kindern in ihrem Alter unterscheiden.

Wie diese Aufgaben aussehen, wird bei der nächsten Forschungsfrage beantwortet.

Die Krankheit beeinflusst nicht nur die Verteilung der Aufgaben oder Unterstützung des erkrankten Elternteils, sondern auch die Freizeit des Jugendlichen. Während die einen genügend Freizeit zur Verfügung haben, da auch ein gesunder Elternteil vorhanden ist, der die meisten Aufgaben in der Familie übernimmt, oder der erkrankte Elternteil vieles alleine bewältigen kann, sind vor allem die Kinder von allein erziehenden erkrankten Elternteilen in ihrer persönlichen Freizeit eingeschränkt. Dies geht zum Teil so weit, dass außer der Schule oder Arbeit keine Zeit außerhalb der eigenen vier Wände vorhanden ist.

So beschreibt ein Junge, dessen Mutter größtenteils selbstständig ist und dessen Vater viele der Tätigkeiten übernimmt:

J: „Freizeit, also da gibt's keine Probleme.“

I: „Hast du da Einschränkungen durch die Krankheit von der Mama?“

J: „Nein eigentlich keine, außer damit vielleicht Rad fahren oder so aber dafür war eigentlich mein Papa eh da“ (Interview 2, Z.9-12)

Außerdem sagt er:

I: „Der Papa geht arbeiten 40 Stunden und übernimmt er auch Aufgaben im Haushalt?“

J: „Ja“ I: „Also ihr teilt euch das auf zu zweit?“

J: „Ja er macht eigentlich mehr wie ich damit ich mehr Freizeit habe“ (Interview 2, Z.87-91)

Wenn der gesunde Elternteil vorhanden ist und er die meisten Aufgaben zu Hause oder bei der Pflege des Erkrankten übernimmt, so wird das Kind nicht mit zusätzlichen Aufgaben belastet und hat kaum oder keine Einschränkungen in der persönlichen Freizeit. Dies ist auch bei anderen Zweielternfamilien erkennbar.

Die Tochter einer Multiple Sklerose kranken Mutter erzählt:

I: „Unterstützt ihr sie?“

M: „Ja schon“

I: „Und was machst du da so?“

M: „Em helfen“

I: „Und bei was?“

M: „Ja ich weiß es nicht wenn sie irgendetwas braucht und –“

I: „Kommt das häufig vor?“

M: „Naja nicht wirklich denn der Papa hilft ihr eigentlich am meisten“ (Interview 5, Z.19-26)

Auch der 16 Jährige Sohn eines Autoimmunerkrankten bestätigt die Situation:

J: „Ja also es gibt halt schon ein paar Arbeiten die wir halt dafür übernehmen müssen aber die übernimmt eh eigentlich größten Teils meine Mutter“ (Interview 6, Z.59-60)

Doch nicht in allen Familien ist der gesunde Elternteil vorhanden und so übernimmt das Kind die Aufgaben, die sonst der gesunde Partner übernommen hätte.

Ein junger Mann beschreibt das Gegenteil:

I: „Und ist deine Freizeit durch die Krankheit deiner Mama eingeschränkt?“

J: „Teilweise ja.“

I: „Und was heißt das teilweise?“

*J: „Ja wenn sie zum Beispiel so wie das letztens auch wieder war da hat sie etwas gebraucht und da bin ich von meiner Freundin zu Hause nach **Stadtname** gefahren und hab ihr das besorgt und hab es ihr nach Hause gebracht und dann bin ich wieder zu meiner Freundin gefahren. Und meine Freundin wohnt zirka 12 bis 15 km von hier entfernt.“ (Interview 9, Z.307-313)*

Durch die Einschränkung der persönlichen Freizeit nach der Schule oder Arbeit müssen einige der Kinder auch in Kauf nehmen, dass sie kaum Freunde haben. Auch dieses Thema unterscheidet sich je nach Art und Schweregrad der Erkrankung des Elternteils. Hinzu kommt aber auch wie oben erwähnt die Unterstützung des gesunden Elternteils oder anderer Personen.

Die meisten der Interviewpartner beschreiben, dass sie viele Freunde haben und auch beliebt sind. Sie nehmen ihre Freunde auch mit nach Hause oder

treffen diese regelmäßig wo anders. Dies ist in der Regel bei den jüngeren Jugendlichen der Fall, da Freundschaft einen sehr hohen Stellenwert hat, so beschreibt ein 12 jähriger Junge:

I: „...und hast du auch Freunde?“

J: „Ja viele ich bin der Beliebteste in der Klasse!“ (Interview 8, Z.132-133)

Ein weiterer Junge beschreibt, dass es ihm nicht immer leicht gefallen ist:

J: „Ja die wissen auch dass der Papa krank ist, früher, es gab eine Zeit lang wo er krank geworden ist da- da- da hab ich eher weniger Freunde mit nach Hause genommen, weil ich weiß nicht damals war mir das ein bisschen unangenehm auch“ (Interview 6, Z.184-186)

Eines der beiden Mädchen mit der krebserkrankten Mutter beschreibt die Situation wie folgt:

I: „...was machst du sonst noch? ...“

M: „Eher zu Hause“

I: „Und deine Freunde?“

M: „Mmh (seufzen)die seh ich eh in der Schule ... Selten dass ich mich mit wem treffe“ (Interview 3, Z. 155-161)

In manchen Familien werden also die eigene Freizeit und die Freunde in den Hintergrund gestellt und die Krankheit des Elternteils übernimmt eine wichtige Rolle für die ganze Familie. Welche Auswirkungen dies auf den Jugendlichen hat, wird bei den Phänomenen deutlich gemacht.

5.1.3 „Wie sieht deren Alltag aus?“

Wie bereits oben erwähnt bezeichnen die meisten Jugendlichen ihren Alltag als normal. Erst bei weiterem Nachfragen, was normal bedeute, wird deutlich, dass jeder Jugendliche, egal wie akut oder bedrohlich die Erkrankung des Elternteils ist, Tätigkeiten übernimmt. Diese unterscheiden sich in der Art und Häufigkeit.

Alle zehn Interviewpartner beschreiben hauswirtschaftliche Tätigkeiten, denen der Erkrankte aufgrund von körperlichen Einschränkungen nicht mehr

nachgehen kann. Ein Junge beschreibt ganz „banale“ Tätigkeiten wie Geschirrspüler einräumen oder Tisch decken. Ein Mädchen macht beinahe alle Tätigkeiten im Haushalt, die anfallen.

Je nach Pflegebedürftigkeit des Elternteils fallen verschiedene Hilfen sowohl für den Erkrankten als auch im Haushalt oder für andere Familienmitglieder an. Diese werden unterteilt in: Tätigkeiten im Haushalt, Hilfestellungen für den Erkrankten und Hilfen für andere Familienmitglieder.

Tätigkeiten im Haushalt

Am häufigsten beschriebene Tätigkeiten aufgrund der Erkrankung des Elternteils sind hauswirtschaftliche Aufgaben. Dazu gehören

- putzen
- staubsaugen
- kochen
- Tisch decken
- Geschirrspüler aus-/einräumen
- abwaschen
- Tisch abwischen
- Wäsche waschen, Wäsche aufhängen, Wäsche wegräumen
- bügeln
- Schweres Tragen wie z.B. die Einkaufstaschen.

Weiteres werden auch Aufgaben außerhalb der Wohnung wie einkaufen, Holzschlichten und Rasen mähen als Tätigkeiten erwähnt.

Die Tochter einer Krebspatientin beschreibt den Alltag zu Hause wie folgt:

*M: „Em, also wenns am Wochenende, dann lange schlafen – dann, weiß ich nicht der Papa kocht meistens ja und dann essen und die Mama tut meistens fernsehen weil sie nichts anderes machen kann der Papa tut dann, Geschirrabwaschen oder ich und **Name der Schwester** wir tun Wäsche aufhängen Wäsche waschen – ja“ (Interview 3, Z. 17-21)*

Ein anderes Mädchen hilft bei folgenden Tätigkeiten:

M: „Staubsaugen ... und den Tisch abputzen“ (Interview 7, 138-142)

Auch der 12 jährige Sohn einer Muskelerkrankten übernimmt Aufgaben in Haushalt:

J: „Ja na Bett machen, zum Beispiel wenn im Auto das Scheibenwasser leer ist das tu ich dann nachfüllen ... Ich trag auch Sachen, wenn wir einkaufen dann trag ich auch die Sachen herein ... Wie gesagt sie kann nicht so schwere Sachen tragen“ (Interview 8, Z. 42-47)

Die Jugendlichen unterstützen ihre erkrankten Eltern, weil sie diese Aufgaben nicht mehr erfüllen können. Sie übernehmen nicht nur hauswirtschaftliche Tätigkeiten, sondern auch der Erwachsene benötigt teilweise aufgrund seiner Erkrankung die Hilfe des Kindes.

Hilfestellungen für den Erkrankten

Hier werden vor allem Tätigkeiten genannt, die die Körperpflege oder die unmittelbare Hilfe für den Erkrankten, wie die Tabletteneinnahme, darstellen. Je nach Art und Ausmaß der Erkrankung unterscheiden sich hier die Ergebnisse der Interviews. Die meisten erkrankten Eltern in den Interviews sind relativ selbstständig und können die Körperpflege ohne fremde Hilfe bewältigen. Die Mobilität spielt hier eine wesentliche Rolle.

Hilfestellungen für den Erkrankten sind

- An- und Ausziehen
- Gang auf die Toilette
- Tabletten bringen
- Baden, waschen
- Essen und Trinken bringen
- Zuhören

- Da sein/in Bereitschaft sein
- Vor Überanstrengung schützen
- In der Nacht wachsam sein.

So beschreibt die Tochter einer Krebspatientin, die Metastasen in den Knochen hat und deshalb nicht mehr gehen kann, wie folgt:

M: „Em bei eigentlich ziemlich allem braucht sie Hilfe ... Em - - zum Beispiel wenn sie baden gehen will oder, wenn sie sich anzieht, sie kommt nicht ganz runter für die Hosen zum Anziehen oder so“ (Interview 3, Z.24-27)

Ein junger Mann, dessen Vater gestorben ist, erzählt über die Pflege für seine erkrankte Mutter:

J: „Und halt ja baden umziehen helfen und in der Nacht geh ich halt meistens auch rüber weil die halt meistens am Rücken zum Liegen kommt dass ich sie umdrehen kann denn alleine schafft sie es nicht mehr so wirklich.“ (Interview 9, Z. 16-18)

Auf die Frage, was seine Mama alles nicht kann, gibt er folgende Antwort:

J: „Lange Autofahren. ...Aufrecht gehen.“

Weil die Mutter die Lendenwirbel versteift hat, kann sie sich nicht mehr zur Seite drehen. Der Junge erzählt weiter:

J: „Nicht wirklich sie kann nicht mal den Kopf gescheit hinüber beugen bzw. die Hände nicht gescheit hinauf geben. Das kann sie eigentlich nicht mehr. Darum muss ich ihr auch helfen das Leiberl (umgangssprachlich für T-Shirt)ausziehen weil sie sich schwer tut dass sie über den Kopf da raus kommt. ... Hose anziehen – Auch schwer aber da helf ich ihr auch meistens“

Die Hilfe beim Baden beschreibt er so:

J: „Bevor wir – also jetzt haben wir eh eine Hilfe mit dem Badewannenlift aber davor da war es halt ein bisschen schwerer da ist sie hineingestiegen und hat sich eben abgestützt seitlich und ich hab sie nieder gesetzt dann hab ich sie schnell runter gebadet und dann ist sie halt schwer rauf gekommen ja also da hab ich sie aufziehen müssen dass sie wieder stehen kann und dann hab ich sie abtrocknen müssen und dann ja.“ (Interview 9, Z.56-91)

Ein Mädchen beschreibt die Situation mit ihrem muskelkranken Vater wie folgt:

M: „Na eine Muskelkrankheit und es war einmal so dass er , also er ist hingefallen und hat auch so Schwindelanfälle gehabt also jetzt in letzter Zeit eh nicht mehr aber das hat ihn halt so verunsichert, halt, dass er jetzt immer wen daneben haben will“ (Interview 10, Z. 10-13)

M: „Ja man muss halt daneben sein beim Duschen oder so damit er nicht ausrutscht, also er hat halt Angst, man muss aber nicht wirklich was tun oder beim Anziehen helfen schon auch“ (Interview 10, Z. 24-26)

In welchem Ausmaß die Jugendlichen ihren erkrankten Elternteil unterstützen müssen wird in dem Unterkapitel „Ausmaß der Hilfen“ dargestellt. Nicht nur der erkrankte Elternteil benötigt Unterstützung, sondern auch andere Familienmitglieder, vor allem jüngere Geschwister, sind auf Hilfe angewiesen.

Hilfe für andere Familienmitglieder

Damit sind Hilfen für den gesunden Elternteil oder für Geschwister gemeint. Vor allem jüngere Geschwister sind auf die Unterstützung ihrer älteren Schwester/ihrer älteren Bruders angewiesen, da der erkrankte Elternteil aufgrund der Einschränkungen nicht genügend Zeit aufbringen kann.

So beschreibt ein 12 Jähriger Junge:

J: „Manchmal hol ich sie von der Schule ab da bleibt die Mama draußen im Auto sitzen und ich geh rein und hol sie ab“ (Interview 8, Z. 70-71)

Die jüngste Tochter einer Familie mit vier Kindern, die die Pflege der Mutter und die hauswirtschaftlichen Tätigkeiten übernommen hat, erzählt außerdem:

M: „wenn einer meiner Brüder die sagen häufig ‚Ja bringst du mir zum Beispiel Aschenbecher oder viele andere Sachen‘ da muss ich immer hin und her rennen“

I: „Das heißt du darfst nicht nur deiner Mama helfen sondern auch den anderen?“

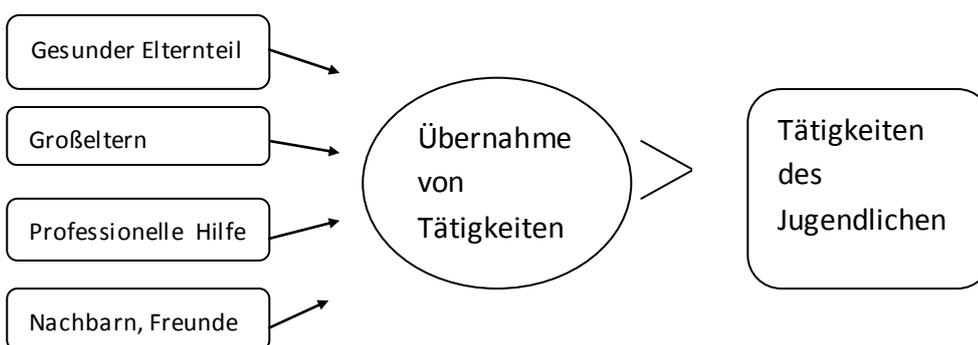
M: „Ja weil mein 18jähriger Bruder der sagt immer er war den ganzen Tag arbeiten und er sagt´s dann immer so ‚mich zahlt´s ned aufstehen‘ (Umgangssprache für : ‚Ich will nicht aufstehen‘)“ (Interview 7, Z. 370-376)

Jugendliche übernehmen in der Regel alle Aufgaben, die anfallen, sei es im Haushalt, bei der Pflege und Unterstützung des Erkrankten oder im Bezug auf andere Familienmitglieder. Sie übernehmen Verantwortung und besonders auffallend bei den meisten Interviews war die Selbstverständlichkeit. Die Übernahme von Aufgaben wird meistens als nicht belastend dargestellt und sie wird gern getan. Viele der Interviewpartner sind in die Rolle des Helfens hineingewachsen und kennen es demnach nicht anders. Dennoch ist die Belastung durch die Hilfestellungen abhängig von der Art und Schwere der Erkrankung und vom Ausmaß der Unterstützung, welches im nächsten Abschnitt dargestellt wird.

Ausmaß der Hilfen

Die Häufigkeit der Tätigkeiten und die Arten dieser, welche die Jugendlichen übernehmen, sind abhängig von der Anzahl der Menschen, die im Haushalt mithelfen. Wenn ein gesunder Elternteil vorhanden ist, übernimmt in der Regel dieser die meisten Arbeiten zu Hause und die Pflege des erkrankten Elternteils. Weiteres werden Großeltern oder Nachbarn zur Unterstützung herangezogen. Wenn genügend Geld zur Verfügung steht, wird auch professionelle Hilfe mit einbezogen.

Daraus ergibt sich folgende Grafik:



Je mehr Ressourcen zur Verfügung stehen, desto weniger Aufgaben muss der Jugendliche übernehmen und kann somit durch andere „helfende Hände“ entlastet werden.

Eine junge Frau beschreibt:

*M: „Mh, der Papa macht eigentlich viel das meiste eigentlich, zusammenkehren abwaschen kochen, Wäsche waschen tut er jetzt auch schon manchmal, einheizen ja **Name der Schwester** und ich eigentlich sollten wir Wäsche waschen aber das macht der Papa auch manchmal“ (Interview 3, Z.95-98)*

Ein Mädchen erzählt von ihrer Cousine, die vorübergehend bei ihnen zur Unterstützung lebt:

M:“ Und wenn sie nach Hause kommt dann kontrolliert sie immer ob wir auch die Hausaufgabe gemacht haben weil früher wie sie noch nicht da war da hab ich auch manchmal gar keine Zeit gehabt die Aufgabe zu machen da haben mich immer die Lehrer gefragt ob auch alles in Ordnung ist in der Familie und jetzt hilft sie mir immer kontrolliert immer und schaut ob sie nicht irgendetwas unterschreiben muss und so und dann wenn ich fertig bin dann macht sie noch etwas zu kochen und nach dem Essen fangen wir alles an zu putzen sorgfältig und so“ (Interview 7, Z.68-74)

Die professionelle Hilfe beschreibt ein Junge wie folgt:

I: „Wer macht es wenn es nicht du machst?“

J: „Die Caritas“. I: „Aha.“

J: „Die hat sie jetzt immer in Anspruch gehabt die Mama.“ ...

I: „Mhm und wie oft kommt die?“

J: „Ich glaub 2 mal in der Woche.“ (Interview 9, Z. 124-131)

Diese Hilfsorganisation kommt in die Familie um den Sohn zu entlasten und der Mutter bei der Körperpflege zu helfen. Dennoch muss der Sohn viele Tätigkeiten im Haushalt übernehmen. Er erzählt:

I: „Mhm. Was musst du machen zu Hause?“

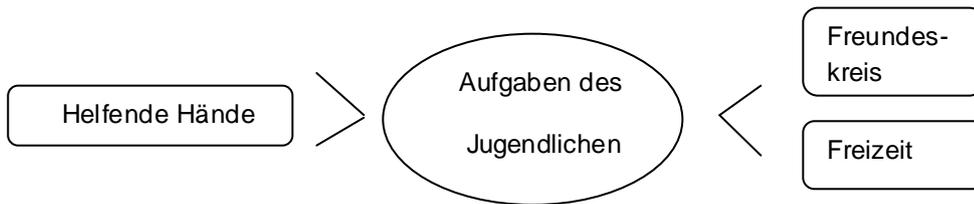
J: „Eigentlich alles“.

I: „Was ist alles?“

J: „Ja herinnen tu ich kochen dann Wäsche waschen zusammenräumen wenns geht, wenn halt die Zeit da ist denn jetzt muss ich halt auch lernen.“ (Interview 9, Z. 10-14)

Die Anzahl der helfenden Hände zu Hause wird nicht nur bei der Aufgabenübernahme deutlich, sondern auch die Freizeitgestaltung und der Freundeskreis sind davon anhängig.

Daraus ergibt sich wiederum diese Grafik.



Je mehr Ressourcen innerhalb der Familie, durch Freunde, Bekannte oder Professionelle Hilfe vorhanden sind, desto weniger Tätigkeiten muss der Jugendliche übernehmen und desto mehr Freizeit und Zeit für Freunde hat der betroffene Jugendliche.

5.1.4 „Welche Auswirkungen hat die Pflege auf das Kind? Positive und negative? Emotionale und körperliche?“

Die Auswirkungen der Erkrankung des Elternteils auf den Jugendlichen sind wie auch die anderen oben beschriebenen Themen sehr unterschiedlich.

Je nach Schwere der Erkrankung, „helfenden Händen“ und je nach Familienkonstellation hat die Pflege keinen, nur geringen oder massiven Einfluss auf die Jugendlichen.

Die positiven und negativen Auswirkungen auf den Jugendlichen werden im folgenden Kapitel 5.2 die Phänomene bei den Konsequenzen genau beschrieben.

5.1.5 Warum pflegen Jugendliche? Welche Motivation haben sie?

Aus den Ergebnissen der Interviews lässt sich ableiten, dass Jugendliche die Pflege des Erkrankten übernehmen, weil es für sie selbstverständlich ist.

J: „Also, es ist jetzt glaub ich schon Alltag eigentlich mh ich bin eben mit dem aufgewachsen und es ist nicht schlagartig gekommen dass man da nicht so damit klar kommt also es ist – selbstverständlich.“ (Interview 2, Z. 3-5)

Diese Selbstverständlichkeit ist Ausdruck des „Familie sein“. Alle Familienmitglieder helfen zusammen und je nach Größe der Familie unterscheidet sich die Anzahl der „helfenden Hände“. Die Familie rückt zusammen und versucht das Leben mit der Krankheit in den eigenen vier Wänden zu organisieren und zu bewältigen.

Eine andere Motivation ist die Liebe zu dem kranken Elternteil. Die Tochter einer Leukämieerkrankten schildert, warum sie ihre Mutter pflegt und warum diese bei ihr im Bett liegt.

M: „Weil ich von klein an schon ein Mamamädchen bin und ich weiß nicht ich mag sie einfach ich liebe sie“ (Interview 7, Z. 444-445)

Doch nicht nur die Liebe, sondern auch das „Nicht im Stich lassen wollen/können“ ist einer der Motivatoren der Jugendlichen. Eine junge Frau macht dies mit wenigen Worten deutlich:

M: „...weil alleine würde das die Mama nicht schaffen“ (Interview 3, Z. 282-283)

5.1.6 Wie gehen Jugendliche mit der Krankheit um?

Bei den Jugendlichen aus den Interviews spielt Hoffnung eine wesentliche Rolle im Umgang mit der Situation zu Hause und der teilweise lebensbedrohenden Erkrankung des Elternteils. Hoffnung ist bei allen Interviewpartnern vorhanden und sie beschreiben, dass sie nach Schüben des Elternteils hoffen, dass es diesem nie wieder so schlecht geht. Sie hoffen, dass es dem Betroffenen bald besser geht oder sie hoffen, dass die Mutter nicht stirbt. Hoffnung stärkt die Jugendlichen und bewahrt sie ein wenig vor dem, was noch kommen könnte.

So beschreibt ein Mädchen deren Mutter MS hat:

M: „Nein ich glaube so einen großen Schub bekommt sie glaub ich nicht mehr“ (Interview 5, Z. 98)

Anders erzählt ein 16 Jähriger Junge, als sein Vater einen starken Schub der Krankheit hatte, wie er mit der Situation umging.

J: „...ich hab halt wie ich schon gesagt habe immer darauf vertraut dass er wieder gesund wird weil das hat er immer gesagt.“ (Interview 6, Z.212-214)

Diese Hoffnung, dass es nicht mehr schlimmer wird, spiegelt sich auch in der nächsten Frage wieder, bei den Wünschen der Kinder.

Eine weitere Methode im Umgang mit der Situation ist der persönliche Rückzug. Jugendliche schildern, dass sie in ihr Zimmer gehen und dort heimlich weinen. Dies machen sie einerseits, um den Erkrankten nicht zusätzlich zu belasten und andererseits, damit die anderen gesunden Familienmitglieder nicht mitbekommen, wie schwierig die Situation für den Jugendlichen ist.

Drei Mädchen machen dies besonders deutlich.

M: „Ja na ich hab immer geschaut dass meine Mutter mich nicht sieht weil ich das nicht wollte weil da wäre sie dann traurig und hätte auch angefangen zu weinen und ich schau immer eigentlich dass mich keiner sieht“ (Interview 7, Z.347-349)

Das andere Mädchen sagt:

M: Ich schau (aufziehen) dass, dass ihr das nie auffällt weil weiß ich nicht - - (Interview 3, Z.229)

Ihre Schwester schützt ihren acht jährigen Bruder und sie schildert die Situation im Interview:

I: „Und wenn du dann traurig bist und du weinst dann was machst du dann?“

M: „ich geh hinauf in mein Zimmer“

I: „Und da bist du dann alleine?“

*M: „Ja na und der **Name des Bruders** kommt dann auch rauf“*

*I: „Und was macht dann der **Name des Bruders**? Bekommt er mit warum du weinst?“*

M: „Meistens fragt er mich was ich habe“

I: „Und was sagst du dann?“

M: „Nichts ich hab eh nichts weil ich ihm nicht sagen will warum ich, weine“ (stotternd) - - (Interview 4. Z.256-265)

5.1.7 Was wünschen sie sich? Welche Zukunftsgedanken haben die Jugendlichen?

Abhängig von der Art der Erkrankung, der Unterstützung von außen und der akuten Lebensbedrohung des Elternteils unterscheiden sich die Wünsche der Jugendlichen zum Teil sehr stark.

Die Tochter einer alleinerziehenden multimorbiden Mutter, die aufgrund der Erkrankung in Pension ist und daher nur wenig Geld zur Verfügung hat, antwortet auf die Frage, was sie sich wünschen würde, wenn sie drei Wünsche frei hätte.:

M: „Ja mal viel Geld, und weil Geld kann man immer brauchen mh - - hm – wenn ich mal Kinder habe dass es nette Kinder sind also so wie ich, so brave Kinder , ...und ein schönes Haus“ (Interview 1, Z.264-268)

Die finanzielle Situation der Familie belastet das Mädchen sehr und sie erwähnt immer wieder im Interview, dass sie sich vieles nicht leisten können und sie daher sehr traurig ist. Daher wählt sie diese Art der Wünsche.

Je lebensbedrohlicher die Krankheit wird, desto wichtiger ist die Gesundheit des erkrankten Elternteils. Dennoch stehen persönliche Wünsche an gleicher Stelle. So sagt ein 12 Jähriger:

J: „Ein Wunsch für 1 Milliarde Euro dann eine Medizin wo man jede Krankheit heilen kann und eine Villa“ (Interview 8, Z.285-286)

Eine 14 Jährige stellt bei den Wünschen die Familie in den Mittelpunkt und hat nur einen Wunsch:

M: „Ja dass wir zusammenhalten“ (Interview 5, Z. 104)

Nach einem Schub ihrer MS kranken Mutter ist die Familie als Ganzes mehr zusammengerückt und sie beschrieb, dass es vorher nicht immer so war. Deshalb äußerte das Mädchen nur diesen einen Wunsch.

Die Töchter einer Krebspatientin, die nicht mehr lange zu leben hat, weinen beide bei der Frage nach den Wünschen und antworten wie folgt:

M: „(weinen seufzen) – dass das Ganze nie, passiert ist/(weinen) // dass das nie, gekommen wäre - - (aufziehen schluchzen) - - “ (Interview 3, Z.219-220)

Ihre Schwester antwortet ebenfalls weinend:

M: „Mh das es der Mama wieder gut geht (Lautes Weinen) – dass das gar nicht passiert ist (durchatmen) - - und naja - - und“

I: „Was würdest du dir für dich wünschen?“

M: „Mh“

I: „Oder hast sonst keinen Wunsch?“

M: „Nein eigentlich nicht nein“ (Interview 4, Z. 195-200)

Auch die Tochter einer Leukämiepatientin erzählt:

M: „Ich denk mir immer, kann ich es schaffen zum Beispiel ich wünsch mir immer beim Firmenname (Modegeschäft) zu arbeiten und ich glaub nicht dass ich das schaffe wenn ich mich jetzt nicht zusammenreiße in der Schule ... Ja ich denk mir immer nur ob sie jetzt noch gesund wird oder was da noch passiert und ich denk mir immer wenn sie gesund ist dann mach ich mal eine große Party für sie und lade ihre besten Freunde ein und alle“ (Interview 7, Z. 390-392, 397-399)

Die persönlichen Wünsche werden unwichtig, wenn die Lebensbedrohung eines Familienangehörigen akut ist. Das Mädchen erwähnt, dass sie es schaffen möchte in einem Modegeschäft arbeiten zu gehen, denn sie erzählte im Interview, dass sie Probleme in der Schule hat und nur knapp das letzte Schuljahr schaffte. Aber sie möchte für ihre Mutter in der Schule besser werden, um eine gute Arbeit zu bekommen.

Ähnlich wie bei den Wünschen sind auch die Ergebnisse auf die Frage nach der Zukunft. Jugendliche, die weniger zu Hause mithelfen, deren Elternteil in der Krankheit stabil ist und die mehr Unterstützung erhalten, beziehen die Zukunftsgedanken meist auf sich selbst.

So antwortet ein Mädchen auf die Frage woran sie denkt im Bezug auf die Zukunft.

M: „...Ja ich weiß es nicht was ich beruflich mache oder so“ (Interview 10,Z.215)

Und auf die Frage, ob sie dabei auch an die Krankheit ihres Vaters denkt, sagt sie:

M: „Mh, eher nicht so eigentlich“ (Interview 10, Z.217)

Anders ist dies bei Jugendlichen, die mehrere Tätigkeiten zu Hause übernehmen und deren Elternteil schwerer erkrankt ist. So antwortet die 14 jährige Tochter einer Krebskranken auf die Frage, ob sie sich Gedanken über die Zukunft macht:

M: „Nein eigentlich nicht“ (Interview 4, Z.202)

Sie verdrängt die Zukunft, da sie weiß, dass die Behandlungen der Mutter nicht halfen und die Zeit, in der ihre Mutter noch am Leben ist, sehr kurz sein wird. Aus Angst konfrontiert sie sich nicht mit den Gedanken an die Zukunft und es macht den Anschein, als würde sie dem Thema im Interview aus dem Weg gehen.

Ihre Schwester antwortet:

M: „Hm, ich lass das jetzt mal so weiterrennen wie es ist jop, ich hab da keine wirklichen, ich hab dazu keinen richtigen Gefühle“ (Interview 3, Z.339-340)

Auch sie macht sich wenige Gedanken über die Zukunft. Dies ist wahrscheinlich auch auf die Angst zurück zu führen, dass die Mutter bald sterben wird. Auch die Auseinandersetzung mit dem, wie es nach dem Tod der Mutter weitergehen wird, wird dadurch nicht zugelassen.

5.1.8 Wünschen sie sich Unterstützung von außen?

Der Hintergrund der Frage ist, herauszufinden, ob sich Jugendliche Unterstützung aufgrund ihrer Situation zu Hause wünschen oder nicht.

Ein Junge, dessen Vater vor Jahren einen starken Schub seiner Krankheit hatte und unbeweglich war, meint retrospektiv, dass er sich keine Unterstützung, wie zum Beispiel professionelle Gesprächsführung, gewünscht hätte, denn die Kommunikation war in der Familie sehr stark vorhanden.

Wenn er Probleme oder Bedürfnisse hatte, wurde dies mit beiden Elternteilen besprochen.

Ein anderer junger Mann erwähnt, dass er für seine Situation, die er als sehr belastend beschreibt, keine Hilfe benötigt. Er wünscht sich aber für seine Mutter:

*J: ... Nein. ... Ja na einfach das dass es besser wird das ist mein größter Wunsch, dass das einfach mal aufhört das Ganze und dass sie auch mal wieder was unternehmen kann nicht dass sie den ganzen Tag zu Hause sitzen muss und nichts tun kann dass sie einfach wieder aufrecht gehen kann und länger Autofahren kann und dass es einfach leichter wird für mich.“
(Interview 9, Z.366-369)*

Erst am Ende des Absatzes erwähnt er, dass es dann leichter wäre für ihn, wenn seine Mama nicht mehr krank wäre. Der Hauptwunsch ist demnach die Gesundheit der Mutter und erst als Resultat daraus wird die eigene Belastung weniger.

5.1.9 Unterscheidet sich die Familie des Jugendlichen von „normalen“ Familien?

Je nach Ausmaß der Tätigkeiten des Jugendlichen, der Freizeitgestaltung und der individuellen Situation unterscheiden sich die Sichtweisen der Jugendlichen im Bezug auf sich selbst und andere.

Die meisten der Interviewteilnehmer erkennen keinen Unterschied zu „normalen“ Familien und bezeichnen sich selbst auch als normal.

Eine der Teilnehmerinnen betont sogar den Vorteil, dass ihre Mutter die Krankheiten hat und erzählt:

M: „Nein, also ich bin zufrieden wie es ist, die anderen streiten sich so viel mit deren Eltern und wir verstehen uns halt gut das möchte ich nicht dass das anders ist und –“ (Interview 1, Z. 241-143)

Auch bei dieser Frage gehen die Antworten sehr stark auseinander und vor allem Jugendliche, deren Eltern lebensbedrohlich erkrankt sind, oder deren

Eltern eine offensichtliche Erkrankung haben, schildern den Unterschied zu anderen.

Ein Mädchen sagt:

M: „...Dass die Kinder mehr Verantwortung haben wenn man zum Beispiel kleinere Geschwister hat oder so oder Wäsche waschen oder so und das machen meistens die Mütter oder kochen“ (Interview 4, Z.284-286)

5.1.10 Zusammenfassung

Die Antworten auf die Forschungsfragen der Untersuchung unterscheiden sich je nach Ausmaß der Erkrankung, Anzahl der „helfenden Hände“ und Übernahme von Tätigkeiten durch den Jugendlichen. Manche Jugendliche kommen mit der Situation, die durch die Erkrankung des Elternteils verursacht wird, gut zurecht und sprechen kaum Belastungen an. Die Tätigkeiten zu Hause oder Hilfen für den Erkrankten sind eher gering und werden als normal bezeichnet. Der Freundeskreis und die Freizeit sind nur zum Teil eingeschränkt oder gar nicht und die Wünsche des Jugendlichen beschränken sich hauptsächlich auf persönliche materielle Dinge.

Anders ist dies bei Jugendlichen, deren Eltern lebensbedrohlicher erkrankt sind, deren gesunder Elternteil weniger Zeit hat und die zum Teil die komplette Pflege des Erkrankten übernehmen.

Hier übernehmen Jugendliche eine Vielzahl an Tätigkeiten, sowohl im Haushalt, als auch Hilfen für den Erkrankten oder für andere Familienmitglieder. Der Freundeskreis wird enger und die Freizeit ist teilweise sehr stark eingeschränkt. Hoffnung ist eines der stärkenden Elemente im Bezug auf die Situation zu Hause. Die Wünsche der Jugendlichen werden weniger und beziehen sich auf die Gesundheit des Elternteils, „...dass das Ganze nie passiert ist“ (Interview 3, Z.219).

Auch die Gedanken an die Zukunft sind abhängig von der akuten Bedrohung der Familie durch die Erkrankung. Zum einen werden Zukunftspläne mit der Freundin oder welchen Job der Jugendliche bekommen wird, erwähnt. Zum anderen wird die Zukunft weggeschoben um nicht mit dem Leid, das noch kommen wird, konfrontiert zu werden.

Hilfe von außen für die eigene Entlastung wird nicht gewünscht von den Jugendlichen. Erst durch die Gesundheit des betroffenen Elternteils soll die eigene Belastung weniger werden. Die Gesundheit des Erkrankten steht demnach im Mittelpunkt.

Viele der Interviewteilnehmer beschreiben ihre Familie als „normal“ und erkennen keinen Unterschied zu anderen Familien. Übernehmen Jugendliche eine Vielzahl an Tätigkeiten zu Hause, so nimmt das Gefühl des „anders“ seins zu und der Unterschied zu gesunden Familien wird bewusst erlebt und betont.

5.2 Die Phänomene

Die folgenden Phänomene ergaben sich aufgrund der Ausarbeitung der Interviews nach der Grounded Theory von Corbin und Strauss. Das zentrale Phänomen steht im Mittelpunkt und wird anhand der umgebenen Konzepte erklärt. Die beiden Phänomene „sich verantwortlich fühlen“ und „da sein/in Bereitschaft sein“ stehen im engen Zusammenhang. Der Kontext, die Strategien und die Konsequenzen sind zum Teil identisch und werden daher nur einmal erklärt.

5.2.1 Sich verantwortlich fühlen

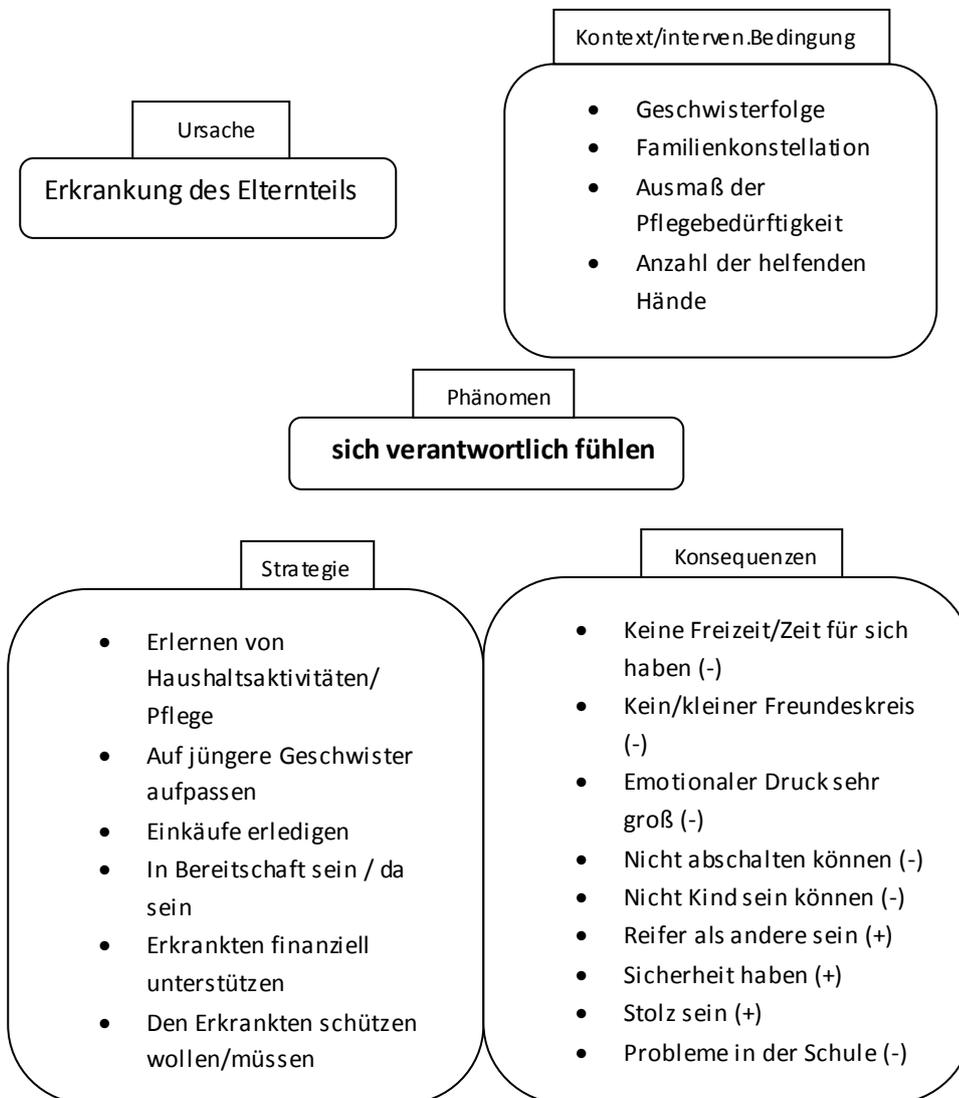
Durch die Erkrankung des Elternteils geraten Kinder und Jugendliche in Situationen, in denen sie Verantwortung übernehmen müssen. Sei es für jüngere Geschwister, den erkrankten Elternteil oder für sich selbst. Das Verantwortungsbewusstsein wird zum Teil bewusst erlebt und in unterschiedlichsten Situationen beschrieben.

Ein Mädchen macht deutlich warum sich Jugendliche für ihre Eltern verantwortlich fühlen. Sie sagt:

M: „Weil ich von klein an schon ein Mamamädchen bin und ich weiß nicht ich mag sie einfach ich liebe sie“ (Interview 7, Z. 444-445)

Auch für jüngere Geschwister übernehmen Jugendliche als pflegende Angehörige Verantwortung, da entweder der gesunde Elternteil weniger Zeit zur Verfügung hat aufgrund der Erkrankung des anderen Elternteils oder nur sie, die älteren Geschwister als Ressource vorhanden sind.

Die folgende Grafik beschreibt das Phänomen „sich verantwortlich fühlen“ genauer:



Grafik: Phänomen: sich verantwortlich fühlen, eigene Darstellung
angelehnt an das Kodierparadigma nach Corbin und Strauss 1996

Kontext und intervenierende Bedingungen

Familienkonstellation

Wie bereits oben erwähnt müssen Jugendliche Verantwortung übernehmen, wenn der gesunde Elternteil wenig Zeit hat oder sie als einzige Ressource zur Verfügung stehen. In den Interviews fällt auf, dass Kinder von Alleinerziehenden kranken Elternteilen öfter Verantwortung für den Erkrankten und für sich selbst übernehmen müssen als Kinder mit einem gesunden Elternteil. Hier übernimmt der gesunde Elternteil den Hauptbestandteil der Pflege und Hausarbeit und die Kinder werden nur im Notfall für „Kleinigkeiten“ herangezogen.

Den Vater als Hauptverantwortlichen im Haushalt beschreibt ein Junge wie folgt:

I: „...übernimmt er auch Aufgaben im Haushalt? ... Ja er macht eigentlich mehr wie ich damit ich mehr Freizeit habe“ (Interview 2, Z.88-91)

Geschwisterfolge

In den meisten Interviews mit Geschwistern wird deutlich, dass ältere Geschwister die Verantwortung im Haushalt, in der Pflege und für jüngere Geschwister übernehmen. Egal welches Geschlecht das ältere Kind in der Familie hat, es fühlt sich für die jüngeren Geschwister verantwortlich.

Ein 12 jähriger Junge erzählt, dass er manchmal seine sechs jährige Schwester von der Schule abholt und mit ihr alleine nach Hause fährt und dort auf die Mama wartet.

Ein 14 jähriges Mädchen beschreibt, dass sie ihren acht jährigen Bruder überall mit hin nehmen muss, da sich ihr Papa und ihre ältere Schwester um den Haushalt und die schwer pflegebedürftige Mutter kümmern müssen. Sie beantwortet die Frage, ob etwas bei ihnen anders sei, wie folgt:

M: „Ja ... Dass die Kinder mehr Verantwortung haben wenn man zum Beispiel kleinere Geschwister hat oder so oder Wäsche waschen oder so und das machen meistens die Mütter oder kochen“ (Interview 4, Z.280-286)

Auffallend bei der Geschwisterfolge ist das Interview eines 14-jährigen Mädchens, die drei ältere Geschwister hat und trotzdem die gesamte Pflege und den Haushalt übernimmt. Diese Familie stammt ursprünglich aus dem Kosovo. Die älteren beiden Geschwister sind männlich und gehen arbeiten und die um zwei Jahre ältere Schwester hat selbst eine chronische Erkrankung und kann deshalb nicht im Haushalt mithelfen. Die Verteilung der Aufgaben in dieser Familie lässt sich wahrscheinlich auf kulturelle Gründe zurückführen.

Ausmaß der Pflegebedürftigkeit

Wie bereits bei den Forschungsfragen angeführt, ist die Art und Schwere der Erkrankung des Elternteils ein wesentlicher Faktor, in wie weit Kinder in die Pflege mit eingebunden werden und wie viel Verantwortung sie demnach übernehmen müssen. In Familien mit kontinuierlich hohem Pflegebedarf werden Kinder auch häufiger zur Unterstützung herangezogen und das Gefühl Verantwortung übernehmen zu müssen steigt.

Die Tochter (14 Jahre) einer Leukämieerkrankten erzählt:

M: „... wenn sie husten muss zum Beispiel in der Nacht immer wenn wir schlafen, wenn sie sehr viel husten muss, weil sie schläft jetzt im Bett neben mir, ich hab ein ganz großes Doppelbett, und da ich will einfach dass sie neben mir schläft da fühl ich mich sicherer weil wenn sie jetzt zum Beispiel in ihrem Bett schläft dann muss ich extra rüber rennen wenn was ist und das dauert zu lange und ich hab immer eine Flasche mit Wasser oder Mineralwasser neben mir stehen“ (Interview 7, Z.429-235)

Anzahl der „helfenden Hände“

Diese Kategorie hängt stark im Zusammenhang mit der Familienkonstellation. Als Hauptpflegeperson wird in den meisten Familien der gesunde Elternteil eingesetzt. Kommt es aufgrund unterschiedlichster Situationen zu Veränderungen in der Reihenfolge als pflegende Angehörige, so übernehmen Kinder und Jugendliche „alles was anfällt“. Ein Junge sagt:

J: „Also wenn die Mama wen braucht dann bin ich immer da“ (Interview 2, Z.43)

Sie übernehmen Verantwortung, wenn sonst keiner da ist. Ist jedoch der gesunde Elternteil Hauptbestandteil bei den Tätigkeiten im Haushalt oder bei der Pflege, dann beschreiben Jugendliche, dass sie kaum Hilfe leisten müssen. Ein Mädchen antwortet auf die Frage, ob sie ihrer Mutter hilft:

*M: „Naja nicht wirklich denn der Papa hilft ihr eigentlich am meisten“
(Interview5, Z.26)*

Strategien

Erlernen von Haushaltsaktivitäten/Pflege

Aufgrund der Erkrankung des Elternteils werden Jugendliche mit neuen Situationen konfrontiert und müssen Tätigkeiten, weil sie sich für den Erkrankten verantwortlich fühlen, übernehmen und erlernen. Sie nehmen es in Kauf auf andere persönliche Dinge zu verzichten, um für den Erkrankten da zu sein. Wenn er Hilfe benötigt, dann sind Jugendliche bereit diese zu stellen.

„Weil alleine würde das die Mama nicht schaffen“ sagt einer der Jugendlichen als Grund dafür.

Die Tochter einer Leukämieerkrankten beschreibt die Situation:

M: „so und jetzt hab ich mir das selbst beigebracht dass ich voll schön putzen tu und so und jetzt tu ich jeden Tag das aber wenn meine Mutter mal putzen tut dann tut sie mir leid und dann geh ich hin und mach ich das- und mach ich das denn ich lass sie nicht das machen“ (Interview 7, Z.20-23)

Sie wollen den Erkrankten schützen vor Überanstrengung, daher übernehmen sie Verantwortung, sind da und erlernen Tätigkeiten.

Auf jüngere Geschwister aufpassen

Dies ist eine der häufigsten genannten Strategien bei der ältere Geschwister Verantwortung übernehmen müssen. Sie passen auf ihre jüngeren Geschwister auf, da der gesunde Elternteil keine Zeit hat oder nur der erkrankte Elternteil vorhanden ist. Dieses Verantwortungsgefühl wurde bei

den intervenierenden Bedingungen und Konsequenzen bereits genauer beschrieben.

Eine junge Frau beschreibt, dass sie nicht nur auf ihre jüngeren Geschwister aufpassen muss, sondern dass sie sich auch verantwortlich sieht, dass es ihnen gut geht.

Sie erzählt:

*M: „Em für meine Geschwister fühle ich mich schon verantwortlich irgendwie (aufziehen) – ich weiß nicht, ich versuch auch immer daheim gut drauf zu sein, auch wenn es mir schwer fällt und, dass ich die **Name der Schwester** ein bisschen ablenke ich weiß ja dass es ihr genauso schlecht geht aber sie zeigt das nicht so, wie ich“ (Interview 3, Z. 252-256)*

Da sein/ in Bereitschaft sein

Jugendliche leisten abhängig vom Schweregrad und der Art der Krankheit und den helfenden Händen zu Hause eine Vielzahl an Tätigkeiten, die mit sich bringen, dass sie da sind. Sie sind da und übernehmen Verantwortung für Tätigkeiten, denen der Erkrankte selbst nicht mehr nachgehen kann, sie sind in Bereitschaft, wenn es dem kranken Elternteil nicht gut geht.

So beschreibt eine junge Frau, dass sie lieber zu Hause bleibt anstatt sich mit Freunden zu treffen, damit sie für ihre Mutter da sein kann. Ein anderes Mädchen einer alleinerziehenden Mutter sagt, dass sie ihr Handy in die Schule mitnimmt, damit sie erreichbar ist. Wenn es der kranken Mama mal nicht so gut geht, dann ruft sie in den Schulpausen zu Hause an und fragt nach dem Befinden. Sie übernehmen Verantwortung für ihre Mütter und sind in ständiger Bereitschaft.

Einkäufe erledigen

Hierunter fallen Tätigkeiten, die die erkrankte Person nicht mehr ausführen kann, denn vor allem schweres Tragen im Bezug auf Einkäufe ist eine der Hilfen im Haushalt, die einige der Interviewpartner als Tätigkeit erwähnten.

Den Erkrankten finanziell unterstützen

Der älteste der Interviewteilnehmer, ein 18 jähriger junger Mann beschreibt in seinem Interview, dass er bereits selbst arbeiten geht und seine alleinerziehende Mutter, die aufgrund ihrer Krankheit in Pension ist, finanziell unterstützt. Außerdem erwähnt er, dass er aufgrund der Erkrankung der Mutter öfter mit dem Auto unterwegs ist und dies wiederum mehr Spritkosten verursacht.

Den Erkrankten schützen wollen/müssen

Unter diese Strategie fallen alle Aufgaben, die Jugendliche übernehmen, um den erkrankten Angehörigen zu schützen. Sei es vor Gefahren für die Gesundheit, wie das Rauchen, oder vor anderen Menschen, die eventuell die Situation nicht richtig einschätzen könnten.

Ein Mädchen hat ein besonderes Bedürfnis ihre Mutter zu beschützen. Sie schläft in ihrem Bett, damit sie nachts kontrollieren kann ob sie noch atmet. Sie will außerdem in Bereitschaft sein und ihrer Mutter das Trinken in der Nacht so schnell wie möglich geben. Als die Erkrankte wieder zu arbeiten beginnen wollte, rief die Tochter bei der Arbeitsstelle an und vermittelte, dass die Mutter nicht arbeiten gehen kann aufgrund der Erkrankung.

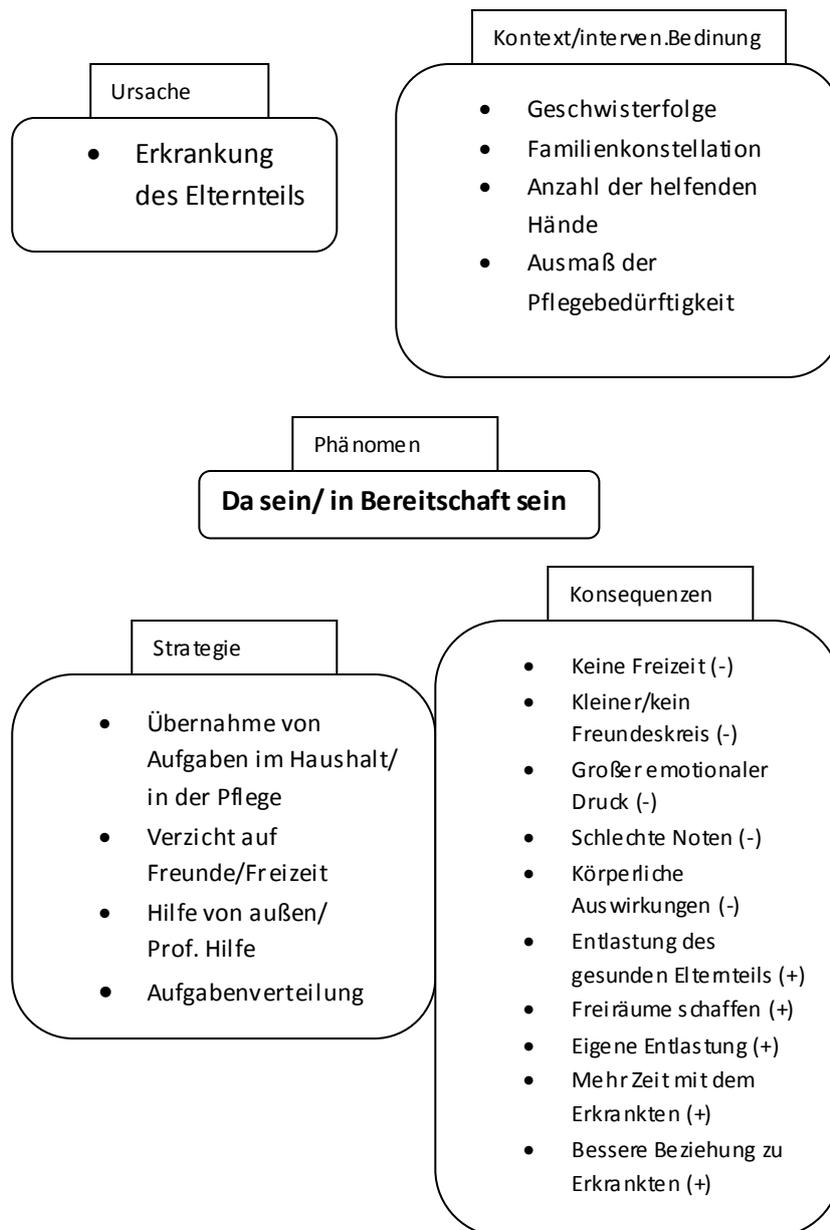
Konsequenzen

Die Konsequenzen der Phänomene „sich verantwortlich fühlen“ und „da sein/in Bereitschaft sein“ sind wie bereits erwähnt zum Teil identisch und werden somit gemeinsam dargestellt. Sie werden in negative und positive Auswirkungen unterteilt.

5.2.2 da sein/ in Bereitschaft sein

Ein weiteres Phänomen, das im Zusammenhang mit pflegenden Jugendlichen auftritt, ist die Tatsache, dass Jugendliche „da sind“. Sie verzichten auf persönliche Freizeit und stellen die eigenen Bedürfnisse hinten an, denn der Erkrankte steht im Mittelpunkt der Familie.

Folgende Grafik verdeutlicht das Phänomen „da sein/in Bereitschaft sein“.



Grafik: Phänomen: Da sein/in Bereitschaft sein, eigene Darstellung, angelehnt an das Kodierparadigma nach Corbin und Strauss 1996

Kontext und intervenierende Bedingungen

Ähnlich wie bei dem oben angeführten Phänomen „sich verantwortlich fühlen“ hängt auch das „da sein“ der Jugendlichen von Konzepten, wie der Geschwisterfolge, der Familienkonstellation, der Anzahl der „helfenden Hände“ und des Ausmaßes der Pflegebedürftigkeit, ab.

Strategien

Die Übernahme von Aufgaben im Haushalt und in der Pflege und der Verzicht auf Freizeit sind Strategien, die bei dem Phänomen „sich verantwortlich fühlen“ bereits ausführlich beschrieben wurden.

Hilfe von außen / Professionelle Hilfe

In den Interviews beschreiben Jugendliche, dass sie in die Schule gehen und wenn sie nach der Schule nach Hause kommen, beginnt die Betreuung des erkrankten Elternteils. Wie bereits öfter erwähnt, werden die Tätigkeiten, die der Jugendliche übernimmt, beeinflusst durch die Anzahl der „helfenden Hände“, das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und die Familienkonstellation. Vor allem bei Einelternfamilien übernehmen Kinder die Pflege und den Haushalt alleine und die Belastung neben der Schule oder der eigenen Arbeit steigt. Sie fühlen sich überfordert, was als eine negative Auswirkung von pflegenden Angehörigen beschrieben wird. Wird dies von Familien erkannt, so wirken sie, soweit dies auch finanziell möglich ist, dieser Überforderung durch Entlastung entgegen. Eine der Entlastungen ist die Hilfe durch professionelle Dienste.

In zwei der zehn Familien wird dies in Anspruch genommen, um den Jugendlichen zu entlasten.

J: „...früher gab es schon zwei Mal die Woche wen ... Ja, also es gab eine Frau die gekommen ist um die Sachen im Haushalt zu machen also Kochen und was eben gerade zu machen war (Interview 6, Z.132-136)

Außerdem erzählt der Interviewteilnehmer, dass die professionelle Helferin die pflegerischen Tätigkeiten am Vater ausführte. Sie wechselte die Verbände, da er offene Wunden hatte und half ihm beim Waschen. Jetzt ist dies allerdings nicht mehr notwendig, da es dem Vater besser geht.

Konsequenzen

Die angeführten negativen und positiven Auswirkungen beziehen sich sowohl auf das Phänomen „sich verantwortlich fühlen“ als auch auf das Phänomen „da sein/in Bereitschaft sein“.

Negative Auswirkungen

Einschränkung der persönlichen Freizeit

Eine der negativen Auswirkungen im Bezug auf „sich verantwortlich fühlen“ und „da sein/in Bereitschaft sein“ ist die Einschränkung der persönlichen Freizeit. Aufgrund der Verantwortung, die Jugendliche im Haushalt, bei der Pflege des Erkrankten oder im Bezug auf jüngere Geschwister übernehmen müssen, beschränkt sich die Freizeit auf wenige Dinge oder ist zum Teil komplett eingeschränkt. Je mehr Aufgaben die Jugendlichen übernehmen müssen, desto weniger Zeit haben sie für sich selbst. Ein Mädchen sagt:

M: „Na ich bin jetzt mehr draußen weil es schneit. Sonst war ich nie draußen weil ich auf meine Mutter aufgepasst habe“ (Interview 7, Z.227-228)

Ein Junge sagt:

J: „Ja früher war es halt also voriges Jahr noch dass ich Fußball spielen gegangen bin aber dadurch dass es mich jetzt persönlich auch nicht mehr gefreut hat weil es einfach schon zu viel geworden ist habe ich jetzt am Anfang des Jahres gesagt ich höre jetzt auf“ (Interview 9, Z.302-304)

Veränderung des Freundeskreises

Eine weitere negative Auswirkung ist die Einengung des Freundeskreises oder der Verlust von Freunden. So erzählt die Tochter einer Leukämieerkrankten, dass sie aufgrund der Erkrankung der Mutter gemerkt hat, dass manche Freunde falsche Freunde waren. Sie beschreibt:

M: „sie war echt falsch weil durch sie hab ich einmal geraucht jetzt zum Glück nicht mehr und war ganz anders voll auf Pubertät und so, viel mehr geschminkt und so, jetzt achte ich sogar darauf dass ich nicht zu viel schminke und nicht so offen umherlaufe, weil wo ich mit ihr war da war ich auch viel brutaler und so, aggressiver aber jetzt wo ich gemerkt habe dass sie falsch ist und ich nichts mehr mit ihr rede jetzt bin ich viel friedlicher geworden“ (Interview 7, Z. 256-261)

Schulprobleme und nicht abschalten können

Aufgrund der Bereitschaft immer da sein zu müssen oder der vielfältigen Aufgaben, die Jugendliche übernehmen müssen, ist die Konzentration in der Schule geschwächt und es kommt zu Verschlechterungen in der Schule. Außerdem wird die Schule als nicht so wichtig angesehen wie die Hilfe zu Hause, der Jugendliche möchte die Mutter oder den Vater nicht im Stich lassen.

Eine junge Frau, die in der Schule nicht abschalten kann, schildert die Situation wie folgt:

M: „Em – ich wäre lieber zu Hause (Interview 3, Z. 124)

Ob sie das traurig macht und ob sie Angst hätte, antwortet sie:

M: „Em – (weinen) ziemlich ... Die Angst ist irgendwie immer da – weil ich würde der Mama vi- viel lieber helfen als in der Schule sitzen - (seufzen) obwohl ich eh weiß dass der Papa daheim ist – (aufziehen)- -“ (Interview 3, Z. 126-130)

Auch die 14 jährige Tochter einer Leukämieerkrankten wäre lieber bei ihrer Mutter zu Hause geblieben. Sie sagt:

M: „Nein ich wollte manchmal auch lieber bei meiner Mutter sein ... Na es war so wie als wenn eine Überraschung zu Hause auf mich wartet ... Eine positive weil ich immer geglaubt hab ja jetzt ist sie vielleicht gesund oder ich hab mir zum Beispiel immer Gedanken gemacht ob ihr jemand hilft und ob ihr wer das

Essen ans Bett bringt und so, nach der Zeit konnte sie das eh wieder selbst machen aber trotzdem helfe ich ihr noch“ (Interview 7, Z.317-320)

Sie beschreibt, wie sie mit Schulproblemen umgeht. Auf die Frage, ob sie schlechtere Noten hat, antwortete sie deutlich:

M: „Ja viel schlechtere“ (Interview 7, Z.197)

Weiteres schildert sie:

M: „Die Schule ist sehr viel schwerer denn ich bin ganz lange nicht zum Lernen oder zum Hausaufgabe machen gekommen aber meine Mutter hat mich immer gefragt ob alles in Ordnung ist und ich konnte ja nicht nein sagen sonst wäre sie ja traurig und so spät am Abend noch Hausübung machen dann bin ich am nächsten Tag voll fertig und so, und hab mir immer Ausreden suchen müssen wegen der Hausübung aber meine Mutter hat immer gedacht dass ich brav Hausübung mache und so“ (Interview 7, Z.217-222)

Ein 18 jähriger Jugendlicher, der bereits arbeiten geht, schildert seine Situation:

J: „Ja na abschalten nicht so wirklich ich mein ich schau dass ich mich auf die Arbeit konzentrieren kann weil ich sollte das ja genau machen aber das dass es meiner Mama halt nicht gut geht das ist schon irgendwie im Hintergrund.“ (Interview 9, Z.192-194)

J: „Ja das war ich glaub im 2007 Jahr oder 2008, nein ich glaub 2008 war es da war ich einmal eine Woche zu Hause im Pflegeurlaub weil da haben wir noch keine Caritas in Anspruch genommen und da ist es der Mama nicht gut gegangen, gar nicht gut, da hab ich eine Woche Pflegeurlaub bekommen.“ (Z. 197-200)

Weiteres erzählt er, da er gerade in der Berufsschule ist:

J: „Ja ich bin zwar intern aber dadurch dass ich in der Früh mitbekomme wie es der Mama geht dann weiß ich in der Früh dass es ihr nicht gut geht dann sag ich gleich in der Schule Bescheid dass ich wieder nach Hause fahr weil es meiner Mama nicht gut geht.“ (Z.221-223)

Emotionale Auswirkungen

Andere Auswirkungen sind die emotionalen Belastungen aufgrund der Umstände zu Hause. Diese gehen oft einher mit körperlichen Belastungen, wie Schwindel, Kopfschmerzen oder Schlaflosigkeit.

Ein junger Mann erwähnt, dass der emotionale Druck bei ihm immer größer wird. Aufgrund des Drucks hat er bereits Auswirkungen auf seinen Körper.

J: ich hoffe dass das besser wird weil dass ich mal die psychische Belastung ablegen kann. Weil das wirkt sich bei mir ziemlich auf den Kreislauf aus weil dadurch dass das immer mehr wird und immer mehr wird der Druck wird einfach mehr und da war das schon der Fall dass mein Kreislauf mal gesagt hat so jetzt ist stopp und jetzt einfacher. (Interview 9, Z. 258-260)

Ein Mädchen, die eine Veränderung bei ihr bemerke, sagt:

M: „Ja also ich bin extrem launisch“ (Interview 3, Z. 350)

Es kommt demnach zu Veränderungen in der Persönlichkeit der Jugendlichen. Durch die ständige Belastung aufgrund der Tätigkeiten zu Hause und durch die Belastung, dass der Elternteil bald sterben wird, wird der emotionale Druck immer größer und gereizt sein oder weniger Geduld haben ist eine Folge daraus. Außerdem erwähnt die Interviewteilnehmerin auch, dass sie manchmal einen Spannungskopfschmerz hätte.

Traurigkeit ist eine der weiteren emotionalen Auswirkungen bei den meisten Interviewteilnehmern. Einige von ihnen weinen während des Interviews sehr viel, andere erzählen davon.

M: „Und zuerst hab ich immer geweint die ganze Zeit und die anderen haben sich schon beruhigt denn das war ja schon Monate her und dann meine Mutter hat immer gesagt ich soll aufhören zu weinen denn es wird alles wieder gut und dann hab ich mal aufgehört zu weinen weil ich mir gedacht habe dass meine Mama dadurch traurig ist“ (Interview 7, Z. 165-169)

Um ihre Mutter zu schützen und keine Last für sie zu sein, hört die Jugendliche auf zu weinen.

Dies ist einer der Hauptgründe, warum Jugendliche ihre emotionale Belastung zu Hause nicht erwähnen oder nicht ausleben. Weil sie sich verantwortlich fühlen, für den Erkrankten oder für andere Familienmitglieder.

Positive Auswirkungen

Positive Auswirkungen werden von allen Interviewteilnehmern geschildert, unabhängig von der Art und Schwere der Erkrankung und von der Anzahl der helfenden Hände.

Reife und Stolz

Vor allem die Reife wird als positiver Aspekt von Jugendlichen als pflegende Angehörige erwähnt und dies hauptsächlich bei Tätigkeiten im Haushalt.

So beschreibt ein 12 jähriger Junge stolz:

J: „Ja also bei einem Kind bei dem die Mutter nicht erkrankt ist die macht alles selber ich muss halt mehr helfen aber dafür wenn ich dann erwachsen bin wird ich das dann schon vor den anderen können alles“ (Interview 8, Z.38-40)

Ein anderes Mädchen benennt es so:

M: Ich finde es in Ordnung dann wissen wir zum Beispiel wenn wir mal alleine wohnen wie das schon geht und so ja (Interview 4, Z.288-289)

Sicherheit haben

In einem der Interviews wird besonders deutlich, welche Strategien Kinder entwickeln, um Sicherheit zu haben und demnach ein bisschen entlastet zu werden.

M: „sie raucht ja und ich hab ihr immer die Zigaretten weg genommen und hab sie immer ausgemacht und ins Klo geschmissen und dann war sie immer voll traurig und das konnte ich nicht mit ansehen und dann hab ich ihr wengstens immer nur eine gegeben und Kaffee trinkt sie auch sehr viel und ich schau immer dass ich nicht zu viel Kaffee rein tu in den Kaffee und nicht zu viel Zucker und so“ (Interview 7, Z.333-338)

Dieses Mädchen hat ihrer Mutter die Zigaretten weg genommen und den Kaffee für sie gemacht, um weitere schlechte Einflüsse von ihrer Mutter fern zu halten. Die eine Absicht dahinter ist, dass sie ihre Mutter schützen möchte und die andere Absicht ist das gute Gewissen, dass die Tochter Sicherheit hat und ihre Mutter nichts Lebensgefährliches tut. Dies macht sie auch in einer anderen Textstelle deutlich.

M: „meine Mutter wollte vor kurzem arbeiten gehen weil es ihr schon besser ging und da hab ich mir immer gedacht ich hab mir selbst versprochen dass ich meine Mama nicht arbeiten lassen gehe also dass ich sie nicht lassen werde arbeiten zu gehen ...Und da sie wollte vor kurzem im Krankenhaus arbeiten gehen als Köchin denn sie war auch Profiköchin und ich hab ich hab sie abgelenkt und so und hab dort heimlich angerufen und hab gesagt dass sie dort nicht arbeiten gehen darf“ (Interview 7, Z.400-406)

Weil sich das Mädchen für ihre Mutter verantwortlich fühlt und diese beschützen möchte, hat sie veranlasst, dass ihre Mutter nicht arbeiten gehen kann. Durch den Anruf hat sie sich Sicherheit verschafft, dass ihre Mutter nicht anderen Gefahren ausgesetzt wird, wie zum Beispiel Stress.

Freiräume schaffen

Durch die Hilfe von professionellen Diensten werden Jugendlichen Freiräume geschaffen. Sie haben die Möglichkeit ihre Freizeitaktivitäten auszuführen und Freunde oder Partnerschaften können gepflegt werden. Doch nicht nur um dem Jugendlichen Freiräume zu schaffen wird professionelle Hilfe in Anspruch genommen, sondern auch, um auf der psychischen Ebene Freiräume zu schaffen. Dies dient vor allem Jugendlichen, die in der Schule oder der eigenen Arbeit nur schwer abschalten können. So setzt folgende Familie eine Hilfsorganisation als emotionale Entlastung für den Jugendlichen ein.

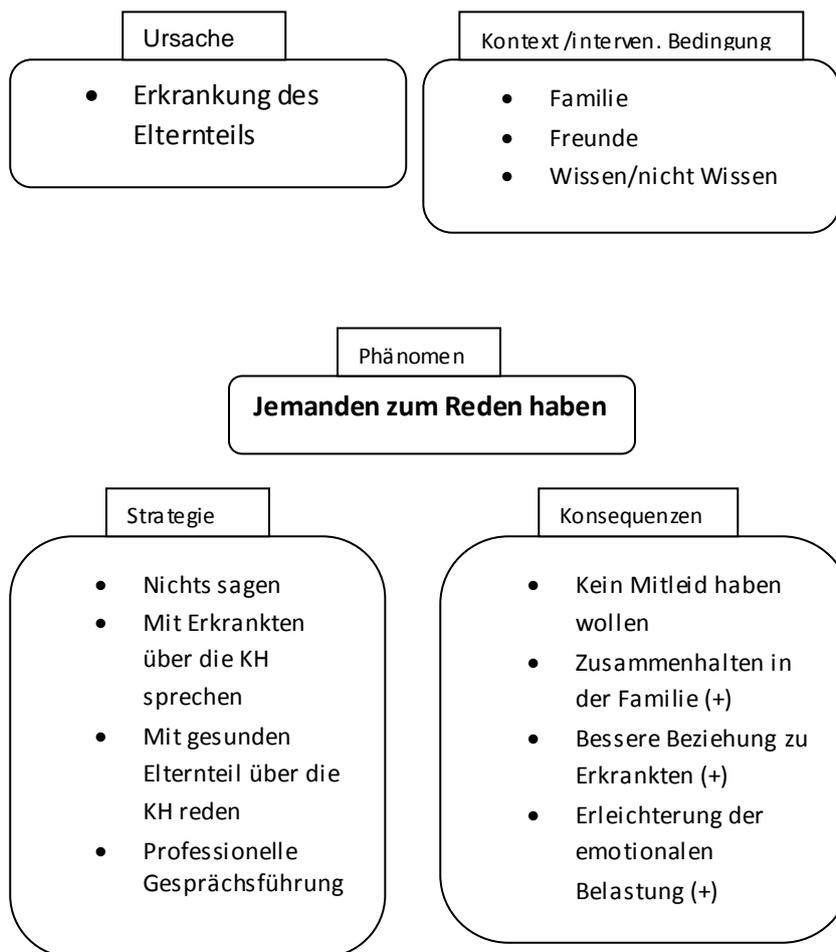
Auf die Frage, ob er seine Mama immer badet, sagt der junge Mann:

J: „Hin und wieder. ...und sonst die Caritas ... Die hat sie jetzt immer in Anspruch gehabt die Mama. ... Ich glaub 2 mal in der Woche ... Die kommt ja unter der Woche wo ich entweder in der Arbeit bin oder in der Schule“ (Interview 9, Z.123-129)

5.2.3 jemanden zum Reden haben

Wenn Jugendliche mit Ausnahmesituationen konfrontiert werden, wie die Rolle als pflegender Angehöriger, dann kann dies aufgrund verschiedener Umstände zu Belastungen führen. Diese Belastungen treten sowohl physisch, psychisch als auch psychosozial auf. Um mit diesen Auswirkungen umgehen zu können oder damit diese vermieden werden können, aktivieren Menschen Bewältigungsmechanismen. Eine der Formen zur Bewältigung von Überlastung ist „jemanden zum Reden haben“.

Die angeführte Grafik zeigt, welche Bedeutung dieses Phänomen für den Jugendlichen hat und wie er damit umgeht.



Grafik: Phänomen: jemanden zum Reden haben, eigene Darstellung, angelehnt an das Kodierparadigma nach Corbin und Strauss 1996

Kontext und intervenierende Bedingungen

Familie

Aufgrund der Rolle als pflegender Angehöriger werden Jugendliche mit unterschiedlichen Situationen konfrontiert, die zum Teil nur schwer bewältigbar sind. Eine der Bewältigungsstrategien ist das Reden mit anderen Personen. Das Ergebnis der Interviews zeigt, dass hauptsächlich Familienangehörige als Gesprächspartner herangezogen werden.

Unabhängig von dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit, von der Anzahl der „helfenden Hände“ und von der Familienkonstellation oder Geschwisterfolge werden in der Familie anfallende Sorgen besprochen.

Aus den Interviews mit akut lebensbedrohlichen Erkrankungen geht hervor, dass die Kommunikation innerhalb der Familie kaum vorhanden ist. Dies hat unterschiedliche Gründe, die bei den Strategien genauer beschrieben werden.

Freunde

Jugendliche, deren Elternteil seit ihrer Kindheit erkrankt ist oder deren Krankheit gleichmäßig verläuft, besprechen auch familieninterne Angelegenheiten mit der besten Freundin oder dem besten Freund. Die Freunde wissen schon lange über die Krankheit Bescheid.

Je lebensbedrohlicher die Krankheit des Elternteils wird, desto mehr sind Jugendliche in die Pflege und die Tätigkeiten zu Hause mit eingebunden. Daher ist der Kontakt zu Freunden meist sehr stark eingeschränkt und das gemeinsame Gespräch findet kaum oder selten statt. Weiteres wissen die Freunde meist über die Krankheit des Elternteils nicht Bescheid.

Ein Mädchen erzählt seit wann ihre Schulfreunde die Situation zu Hause kennen:

M: „Ja seit heute... Wir haben in Religion so einen Streifen bekommen da haben wir unser Leben darauf schreiben müssen von der Geburt bis jetzt und da hab ich das aufgeschrieben und ich hab mir gedacht – em dass – weil in der Schule, ich bin blöd ich bin lustig jeder lacht wenn ich irgendetwas sage oder so und da hab ich mir gedacht ich sag das ihnen weil manchmal sitz ich halt da und tu gar nichts und (seufzen)“ (Interview 3, Z. 168-175)

Wissen / Nicht wissen

Die meisten Interviewteilnehmer wissen über die Krankheit, die Symptome und Auswirkungen der Krankheit sehr gut Bescheid und alle neuen Veränderungen in Bezug dazu werden gemeinsam in der Familie besprochen. Dazu gehören vor allem Familien, die schon lange mit der Erkrankung leben.

Bei akut auftretenden Erkrankungen ist dies anders. Die Tochter einer Leukämieerkrankten erzählt, dass sie lange Zeit gar nicht über die Krankheit Bescheid wusste.

M: „Naja am Anfang hab ich es gar nicht gewusst ein paar Monate lang bis ich darauf gekommen bin dass auf einmal Blut auf der Decke war also beim Kopf weil sie immer aus dem Mund geblutet hat und dann hab ich sie immer darauf gefragt und da hat sie immer nur gesagt ‚nein ich hab mich nur verletzt‘ und dann haben alle anfangen zu weinen und ja ich hab mir immer gedacht vielleicht ist meine Mutter jetzt schwanger und das sind Freudentränen oder so und dann hat meine Schwester also sie hat es mir nicht sagen dürfen aber ich hab ihr dann so leid getan dass sie es mir dann gesagt hat und sie hat dann gesagt ‚ja Mama hat Blutkrebs‘“ (Interview 7, Z. 3-11)

Ein Junge, dessen Vater vor Jahren sehr erkrankt war, erzählt retrospektiv:

J: „ja also ich bin eigentlich froh dass er damals so krank war und nicht jetzt denn jetzt würde mich das wahrscheinlich noch viel schlimmer mitnehmen als damals weil ich damals das volle Ausmaß der Krankheit nicht wirklich mitbekommen habe und weil mir auch damals also teilweise auch wenige Sachen verheimlicht wurden ja“ (Interview 6, Z. 337-341)

Strategien

Nichts sagen

Wenn Jugendliche mit der Last, die sie tragen, nur schwer umgehen können, dann ist eine Strategie, das „nichts sagen“. Ein Grund dafür ist das Vermeiden, dass der betroffene Erkrankte mit dem Leid des Jugendlichen konfrontiert wird. Der Jugendliche möchte den Erkrankten schützen.

Ein Mädchen erzählt:

M: „Ja na ich hab immer geschaut dass meine Mutter mich nicht sieht weil ich das nicht wollte weil da wäre sie dann traurig und hätte auch angefangen zu weinen und ich schau immer eigentlich dass mich keiner sieht“ (Interview 7, Z.347-349)

Ein anders Mädchen spricht nicht über die Krankheit, weil sie dieser und den resultierenden Umständen aus dem Weg gehen möchte. Sie verliert die Freude an anderen Dingen und muss nur noch an ihre kranke Mutter denken.

Sie schildert dies so:

M: „Ja ja ich rede nicht gerne darüber weil es mich traurig macht darum (stotternd) weil es mich dann nicht mehr freut zum Beispiel Fußball spielen oder so weil ich dann immer nur an die Mama denke“ (aufziehen, stotternd, lautes Weinen) – (Interview 4, Z.166-169)

Mit Erkrankten über Krankheit sprechen

Wie bereits erwähnt sprechen viele der Interviewteilnehmer offen über die Krankheit des Elternteils. Vor allem das Gespräch mit dem betroffenen Erkrankten wird als Strategie beschrieben, denn dieser weiß am besten über die Krankheit, die Symptome und Auswirkungen Bescheid.

So erzählt ein Jugendlicher:

J: „Schon er weil er auch die Krankheit hatte ... Ich wollte auch immer mit ihm offen über die Krankheit reden“ (Interview 6, Z. 330-333)

Mit dem gesunden Elternteil über Krankheit sprechen

Als Hauptbezugsperson der Jugendlichen wird meist der erkrankte Elternteil genannt. Dies ist wahrscheinlich deshalb, weil in den meisten Fällen die Mutter erkrankt ist. Zwei Schwestern erzählen aber in ihren Interviews, dass die Hauptbezugsperson bei ihnen der Vater ist, da die Mutter schwer erkrankt ist. Der Vater ist zu Hause um die Mutter pflegen zu können und kümmert sich nebenbei um den Haushalt und die Erziehung der Kinder. Wenn es neue

Informationen über die Erkrankung der Mutter gibt, dann spricht ausschließlich der Vater mit den Kindern darüber.

Einerseits sind das Ausmaß der Erkrankung und die vielen Krankenhausaufenthalte der Mutter der Grund dafür, andererseits wollen die Töchter die Erkrankte nicht zusätzlich belasten. So antwortet die ältere Tochter auf die Frage, ob sie mit ihrer Mutter auch über die Krankheit spricht.

*M: „Nein, (schluchzen)nicht so wirklich, ich glaub die Mama mag das so auch nicht wenn man immer, so darüber redet also, mit wem anderen schon aber nicht mit uns also mit **Name der Schwester** und mir mit den Kindern“
(Interview 3, Z. 231-233)*

Professionelle Gesprächsführung

Eine Interviewteilnehmerin führte in dem Gespräch an, dass sie aufgrund der vielfachen Belastungen mit der Situation zu Hause nicht mehr umgehen konnte. Sie kam daraufhin in psychiatrische Behandlung und hatte über einige Jahre psychologische Gesprächsführung um mit der Erkrankung der Mutter besser umgehen zu können.

Konsequenzen

Positive Auswirkungen

Bessere Beziehung zum Erkrankten

Die meisten Interviewteilnehmer beschreiben, dass sie eine besonders starke Bindung und eine sehr gute Beziehung zum Erkrankten haben. Dies liegt sehr oft daran, dass der kranke Elternteil aufgrund der Umstände nicht mehr arbeiten gehen kann und daher die ganze Zeit zu Hause ist. Der gesunde Elternteil geht, um die Familie finanziell aufrecht zu erhalten, meist 40 Stunden arbeiten. Der Jugendliche ist daher mit dem kranken Elternteil als Hauptbezugsperson zu Hause.

J: „Ja das auf jeden Fall also früher war es halt auch so dass er mit mir hinaus gegangen ist und Aktivitäten mit mir draußen gemacht hat und seitdem er das nicht mehr kann ist das halt nicht mehr so aber dafür hat sich glaube ich zwischen uns beiden eine starke Verbindung entwickelt“ (Interview 6, Z.251-254)

Zusammenhalten in der Familie

Durch die Erkrankung des Elternteils wird die Familie mit neuen Herausforderungen konfrontiert. Vor allem bei Familien, in denen die Krankheit plötzlich auftritt, kann ein besonders guter Zusammenhalt innerhalb der Familienmitglieder festgestellt werden. Durch die Diagnose verändern sich der Alltag und das Leben innerhalb der Familie.

Negative Auswirkungen

Kein Mitleid haben wollen

Ein weiterer Grund nichts zu sagen ist die Tatsache, dass Jugendliche kein Mitleid von anderen haben möchten. Folgendes gibt eine junge Frau als Begründung an, warum sie nicht mit Freunden über die Krankheit der Mutter spricht. Sie sagt:

M: „Mh, ich weiß es nicht so genau weil weil ich glaub dass mich jetzt manche bemitleiden oder so genau das will ich ja nicht des wegen hab ich es nie jemanden gesagt“ (Interview 3, Z.196-198)

Zusammenfassung

Familien sind aufgrund der Erkrankung eines Elternteils vor viele Herausforderungen gestellt und vor allem Jugendliche sind sehr anfällig überfordert zu werden. Sie müssen zusätzlich zur Schule und zur Pubertät Aufgaben innerhalb der Familie erfüllen. Um mit solch einer Vielfachbelastung umgehen zu können, ist das Gespräch eine wesentliche Bewältigungsstrategie. Jugendliche sprechen vor allem innerhalb der Familie über die Krankheit und ihre Begleiterscheinungen. Bei langer Krankheit sind auch Freunde der Minderjährigen in das Wissen involviert und dienen als

Gesprächspartner. Professionelle Hilfe wird nur selten in Anspruch genommen und dies erfolgt meist erst dann, wenn der Jugendliche bereits offensichtlichen Belastungen ausgesetzt ist.

Vor allem positive Auswirkungen werden in Bezug mit „jemanden zum reden haben“ erzählt. Die Beziehung zum Erkrankten selbst wird durch die spezielle Situation verbessert und der Zusammenhalt innerhalb der Familie ist besonders stark.

Das „nichts sagen“ wird als Strategie von Jugendlichen angeführt, um den Erkrankten nicht zur Last zu fallen und um kein Mitleid von Außenstehenden zu bekommen.

6. Diskussion

Ziel dieser Arbeit war es einen Einblick in das Leben von Jugendlichen mit einem körperlich erkrankten Elternteil zu bekommen und dies mit den Ergebnissen von Deutschland und Großbritannien zu vergleichen.

Der Beginn der Diskussion stellt die gefundenen Phänomene und die Forschungsfragen miteinander in Verbindung. Der zweite Teil bezieht sie sich auf den Vergleich der Ergebnisse meiner Arbeit und dem Modell von Sabine Metzger aus Deutschland. Daraufhin wird auf die Studie von Gryphonck eingegangen. Zum Abschluss wird die Relevanz der Arbeit für zukünftige Forschungen beschrieben.

6.1 Zusammenhang der Phänomene

Wie bereits bei den Ergebnissen aufgefallen ist, stehen die Phänomene der Forschungsarbeit im engen Zusammenhang. Teilweise sind die Strategien und Konsequenzen der Phänomene sehr ähnlich oder sogar identisch.

Der nächste Schritt der Grounded Theory ist das selektive Kodieren, das diese Zusammenhänge der Phänomene verdeutlichen soll. Zu Beginn der Diplomarbeit war vorgesehen, die Forschungsschritte bis zum axialen Kodieren durchzuführen. Da jedoch während des Forschungsprozesses der Zusammenhang einzelner Phänomene und Strategien erkennbar wurde, soll folgende Grafik die Zusammenhänge der Forschungsfragen und der Phänomene andeuten.

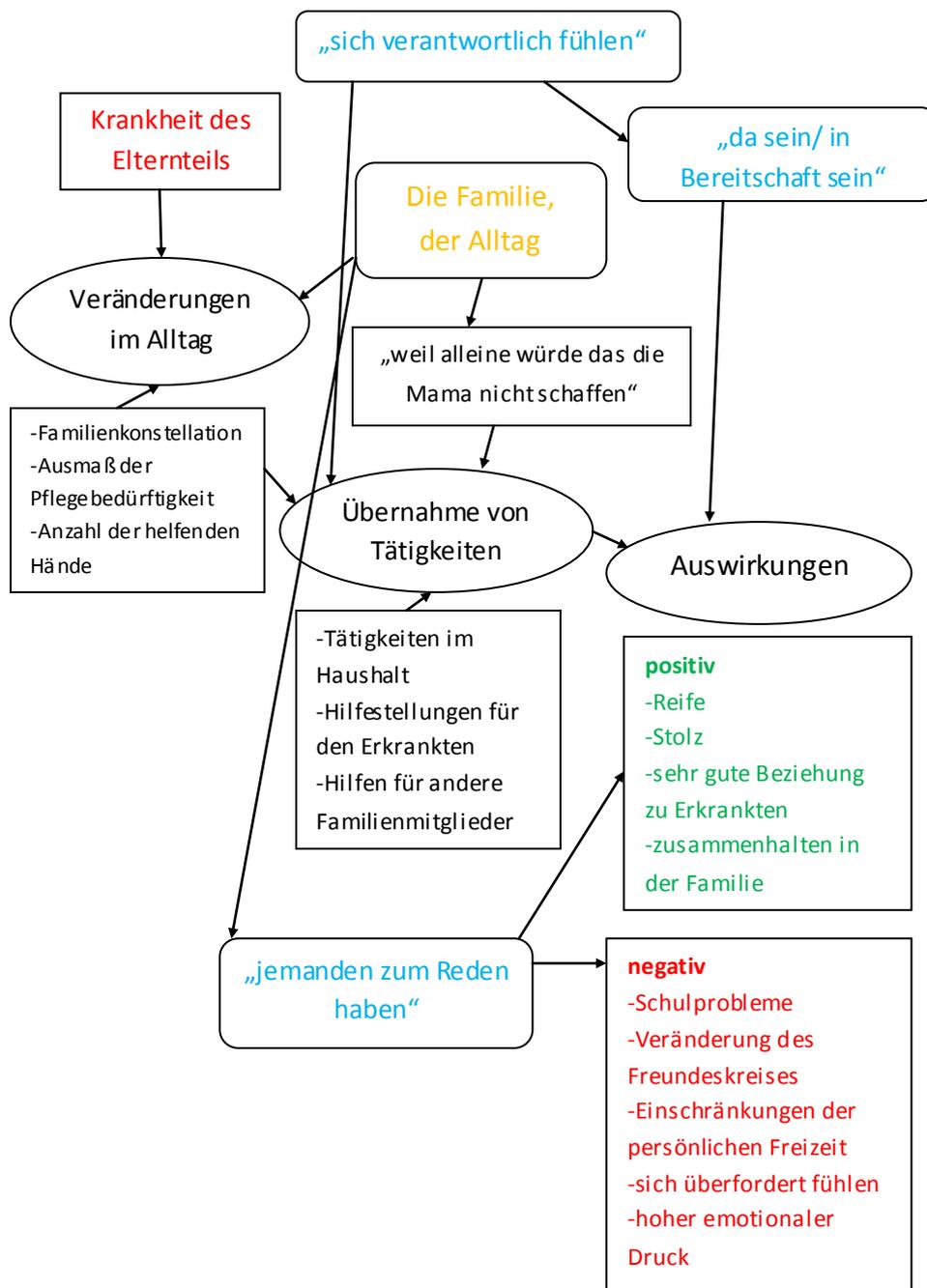


Abbildung: Das Leben von Jugendlichen in einer Familie mit einem chronisch körperlich erkrankten Elternteil, eigene Darstellung, 2011

Die Grafik beschreibt das Leben von Familien mit einer chronischen Erkrankung eines Elternteils und die Auswirkungen auf das Kind im gemeinsamen Haushalt.

Durch die Erkrankung des Elternteils kommt es in der Familie zu Veränderungen im Alltag. Rollen werden neu verteilt und je nach

Familienkonstellation, Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und Anzahl der „helfenden Hände“ übernehmen Jugendliche Tätigkeiten zu Hause.

Diese können unterteilt werden in hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Hilfestellungen für den Erkrankten und Hilfen für andere Familienmitglieder.

„sich verantwortlich fühlen“

Einer der Hauptgründe, warum Jugendliche Tätigkeiten zu Hause übernehmen, beschreibt das Phänomen „sich verantwortlich fühlen“. Zum Teil sind Kinder von klein auf mit der Erkrankung des Elternteils konfrontiert und wachsen in die Rolle des pflegenden Angehörigen hinein. Sie übernehmen Aufgaben im Haushalt oder unterstützen den Erkrankten bei der Körperpflege, weil sie es nicht anders kennen.

Anders ist dies bei Jugendlichen, deren Elternteil plötzlich erkrankt ist. Sie sind mit einer neuen Situation konfrontiert. Dennoch übernehmen auch sie ohne zu zögern Hilfestellungen für den Erkrankten oder für andere Familienmitglieder. Auch hier wird die Hilfe als selbstverständlich beschrieben.

Warum übernehmen Jugendliche ohne Widerstand Tätigkeiten, die ihr Leben einschränken?

Weil sie sich verantwortlich fühlen, unabhängig von der Art und Schwere der Krankheit. Sie fühlen sich verantwortlich dem Erkrankten gegenüber, da dieser vielen Dingen aufgrund der Krankheit nicht mehr nachgehen kann. Ein Mädchen beschreibt dies in ihrem Interview sehr deutlich, dass sie die Mama nicht alleine lassen können, weil sie das alleine nicht schaffen würde.

Jugendliche wissen, dass der erkrankte Elternteil auf Hilfen anderer angewiesen ist. Alle Interviewteilnehmer beschreiben, dass ein besonderer Zusammenhalt in der Familie gegeben ist. Daher fühlen sich Jugendliche ihren Eltern gegenüber verpflichtet, diese nicht im Stich zu lassen.

Sie nehmen Verantwortung auf sich, damit alle Familienmitglieder mit dem Leben, verändert durch die Krankheit, zurechtkommen.

Deshalb fühlen sich Jugendliche nicht nur für den Erkrankten verantwortlich, sondern sie übernehmen auch Tätigkeiten um den gesunden Elternteil zu entlasten. Sie schaffen diesem Entlastung durch Tätigkeiten, wie Einkaufen gehen oder auf jüngere Geschwister aufpassen.

Eine Tochter beschreibt in ihrem Interview, dass ihr Vater, der die Hauptpflegeperson der Mutter ist, mit den beiden jüngeren Geschwistern eine Woche in den Urlaub fuhr. Sie hat währenddessen den Haushalt und die komplette Pflege der schwer pflegebedürftigen Mutter übernommen. Sie tat dies, weil sie ihren Vater entlasten wollte und ihren Geschwistern Abstand von zu Hause ermöglichen wollte.

Sie fühlt sich dem Vater gegenüber verantwortlich, dass er nicht überlastet wird und ermöglicht diesem eine Woche Urlaub mit den Geschwistern. Sie übernimmt Verantwortung und managt die Pflege der schwer kranken Mutter.

Die 16-Jährige übernimmt also bei der Pflege der Mutter Verantwortung, ihrem Vater gegenüber, indem sie diesen entlastet und die fühlt sich den Geschwistern gegenüber verantwortlich, dass diese auch schöne Momente erleben können. Weiteres fühlt sie sich verantwortlich, dass ihre Mutter gut betreut wird und übernimmt alle anfallenden Aufgaben zu Hause.

Ihre Schwester erzählt in ihrem Interview, dass sie ihren jüngeren Bruder immer mit sich nimmt. Egal ob sie ins Zimmer geht, wenn sie traurig ist, oder ob sie sich mit Freunden am Spielplatz trifft, ihr Bruder ist immer dabei. Sie macht den Unterschied zu anderen Familien deutlich, indem sie erwähnt, dass sie Verantwortung für ihren jüngeren Bruder übernehmen muss, das müssen andere Kinder in ihrem Alter nicht.

Die Familie hält zusammen um den Erkrankten zu unterstützen und Jugendliche übernehmen in vielen Bereichen Verantwortung, um diese Unterstützung gewährleisten zu können.

„Da sein/ In Bereitschaft sein“

Die Auswirkung des „sich verantwortlich fühlen“ ist die Strategie „da sein/in Bereitschaft sein“. Jugendliche sind 24 Stunden am Tag in Bereitschaft, weil sie sich für ihren erkrankten Elternteil oder für andere Familienmitglieder verantwortlich fühlen. Sie übernehmen Tätigkeiten, wie Putzen, kochen oder schweres Tragen, die sie von Gleichaltrigen unterscheiden. Um den Erkrankten oder andere Familienmitglieder zu schützen, sind Jugendliche in ständiger Bereitschaft. Sie haben Angst um den Zustand des Erkrankten und versuchen diese durch Kontrolle zu vermindern. Ein Mädchen beschreibt in ihrem Interview, dass sie den Kaffeekonsum und das Rauchen der Mutter

kontrolliert, indem sie der Erkrankten die Zigaretten aus der Schachtel bringt und ihr den Kaffee mit weniger Koffein macht. Sie will ihre Mutter vor größeren gesundheitlichen Gefahren beschützen und ist deshalb ständig für sie da. Die Mutter schläft auch im Bett der 14 Jährigen, damit diese schneller reagieren kann, wenn die Erkrankte Hilfe benötigt. Weiteres kann sie den Atem der Leukämiekranken kontrollieren und die ständige Ungewissheit, die sie auch beschreibt, wenn sie in der Schule ist, wird dadurch gemindert.

Andere Interviewteilnehmer schildern das in Bereitschaft sein als selbstverständlich oder nicht belastend. Jedoch unterscheidet sich hier das Ausmaß der Bereitschaft. Ein 12 jähriger Junge erzählt, dass er jeden Samstagvormittag mit seiner Mama und der jüngeren Schwester einkaufen fährt. Meistens wollen Freunde ein Treffen zu dieser Zeit, doch er macht im Interview deutlich, dass er eben seiner Mutter helfen muss. Daher ist es für ihn selbstverständlich, dass er seinen Freunden absagt.

Die Übernahme von Tätigkeiten und das ständige „in Bereitschaft sein“ stellen den Jugendlichen vor Herausforderungen. Diese bringen je nach Ausmaß zum Teil positive als auch negative Auswirkungen mit sich.

„Jemanden zum Reden haben“

Auf die Frage, ob sich die Jugendlichen jemanden zum Reden wünschen, antworten die meisten von ihnen, dass dies ohnehin in der Familie der Fall sei. Vor allem mit dem erkrankten Elternteil, da dieser das meiste Wissen über die eigene Erkrankung hat, wird über die Symptome, Beschwerden und Auswirkungen der Krankheit gesprochen. Viele der Jugendlichen wissen sehr gut über die Erkrankung des Elternteils Bescheid und sind der Meinung, dass sie nicht mehr darüber erfragen müssten. Einige der Interviewteilnehmer erzählen, dass sie früher als sie noch jünger waren, öfter nachgefragt haben, was das genau ist. Ein Mädchen beschrieb dies besonders genau und meinte, dass sie früher viel gefragt hat und dann ist sie da so reingewachsen. Mit der Zeit lernt man mit Situationen umzugehen und Fragen beantworten sich von selbst.

Wenige Jugendliche beschreiben in ihren Interviews, dass sie „nichts sagen“, um andere Familienmitglieder nicht zu belasten. Sie sprechen das

Notwenigste über die Krankheit des Elternteils, doch über eigene Gefühle und Belastungen wird jeder mit Familienmitgliedern noch mit Freunden gesprochen.

Doch warum wird das gemeinsame Gespräch nicht als Entlastung herangezogen?

Familiale Situationen sind oft dramatisch und schwer zu bewältigen, dass die erwachsenen Familienmitglieder durch die eigene Betroffenheit den Kindern kein entlastendes Gespräch anbieten können. Dies beschreibt ein Vater, die Hauptpflegeperson der krebserkrankten Mutter, nach den Interviews mit den beiden Töchtern. Er erwähnt, dass er durch die eigene Traurigkeit nicht im Stande wäre, den Töchtern Kraft zu geben. Durch die ständige Pflege der Mutter ist er zeitlich sehr eingeschränkt. Außerdem wüsste er nicht, wie er dieses Gespräch beginnen sollte. Die Kumulation dieser Umstände erschwert der Familie ein entlastendes Gespräch zu führen.

Eine junge Frau möchte mit ihren Freunden nicht über ihre Sorgen und Belastungen sprechen, da sie nicht bemitleidet werden möchte. Sie hat bis zu dem Tag des Interviews auch in der Schule nichts über die Krankheit der Mutter erzählt, da sie keinem zur Last fallen wollte und nicht bemitleidet werden wollte.

Zusammenfassend wird im gemeinsamen Gespräch mit Familienmitgliedern oder Freunden nur über die Erkrankung des Elternteils gesprochen. Eine Interviewteilnehmerin war mehrere Monate in professioneller Gesprächstherapie, da sie mit der familialen Situation nicht zurechtkam. Aufgrund dieser stehen in dieser Familie die Bedürfnisse aller Familienmitglieder in den gemeinsamen Gesprächen im Vordergrund.

Ein einziger Interviewteilnehmer erwähnte, dass seine Ängste und Belastungen immer in der Familie besprochen wurden, daher hätte er professionelle Hilfe von außen nie in Erwägung gezogen.

Jugendliche sind durch die Unterstützung zu Hause vielfachen Belastungen ausgesetzt. Auch sie haben das Bedürfnis über ihre Befindlichkeiten zu sprechen. Die Familie ist die wichtigste Ressource bei dem Phänomen „jemanden zum Reden haben“ um negativen Auswirkungen entgegen zu

wirken. Da dies jedoch oft schwierig ist, sollte durch Hilfe von außen Anleitung und Unterstützung gegeben werden.

6.2 Der Vergleich mit dem Modell von Sabine Metzging aus Deutschland

Wie im Literaturteil bereits erwähnt, hat Metzging in einer Studie Kinder, Jugendliche und ihre Familien zum Thema „Erleben und Gestalten familialer Pflege“ interviewt. Das Ergebnis dieser Forschung stellt sie in einem Modell dar.

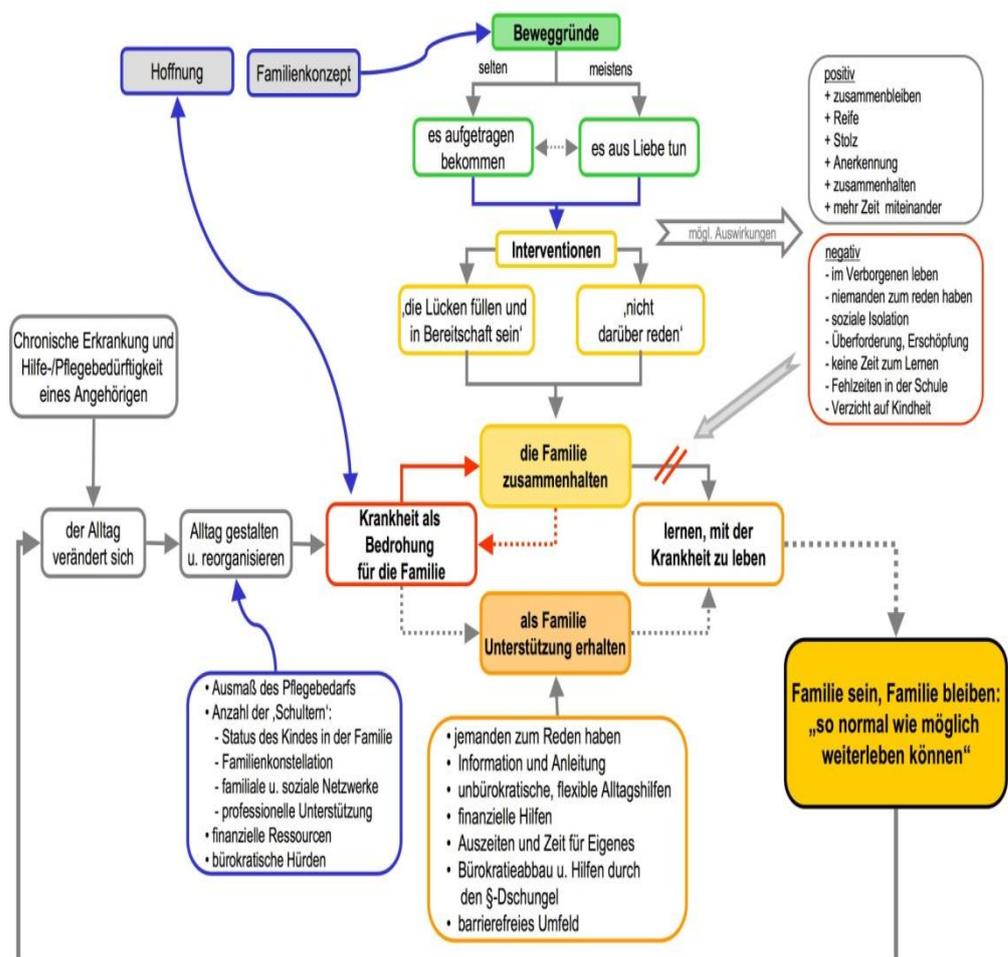


Abbildung: Modell zum Erleben und Gestalten familialer Pflege, an der Kinder und Jugendliche aktiv beteiligt sind, Metzging 2007

Die Forschung von Metzinger und diese Diplomarbeit können bei den Ergebnissen nur teilweise miteinander verglichen werden, da das axiale Kodieren in dieser Arbeit nur ansatzweise durchgeführt wurde. Dennoch können Antworten der Jugendlichen gegenübergestellt werden.

Aufgrund der Krankheit des Elternteils oder des Familienmitgliedes verändert sich der Alltag innerhalb der Familie. Wie auch Metzinger in ihrer Arbeit beschreibt, werden die Rollen in der Familie neu verteilt. Dadurch kommt es zu einer Reihe an Hilfestellungen, die von gesunden Familienmitgliedern übernommen werden. Eine Gruppe dieser Familienmitglieder sind Kinder und Jugendliche.

Wie auch bei Metzinger wird in dieser Arbeit deutlich, dass Jugendliche Arbeiten im Haushalt, Hilfestellungen für den Erkrankten und Hilfen für andere Familienmitglieder übernehmen. Weiteres ist auch das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit, die vorhandenen Ressourcen, in dieser Arbeit Anzahl der „helfenden Hände“ genannt, und die Familienkonstellation entscheidend für den Umfang der Tätigkeiten des Jugendlichen. Dies wird auch in meiner Forschungsarbeit bestätigt. Über genaue Zeitangaben, wie oft sie diese Hilfen übernehmen, wurde in dieser Arbeit aufgrund der Länge der Arbeit nicht erfragt. Metzinger beschreibt das „immer in Bereitschaft sein“ als Ausdruck für den Umfang der Hilfen. (Metzinger, 2007, S.110)

Die Auswirkungen auf den Jugendlichen unterscheiden sich aufgrund der unterschiedlichen Fragestellungen und Größe der Arbeit. Schulprobleme, körperliche Beschwerden, Veränderungen im Freundeskreis, emotionale Auswirkungen, wie „überfordert sein“, und Einschränkungen der persönlichen Freizeit können auch hier als negative Auswirkungen festgestellt werden. In beiden Arbeiten werden als positive Auswirkungen Reife, Stolz, bessere Beziehung zum Erkrankten und der Zusammenhalt in der Familie genannt.

Die Motivation, warum Jugendliche Tätigkeiten zu Hause übernehmen, wird in dieser Arbeit ebenfalls bestätigt. Sie tun es, weil es für sie selbstverständlich ist. Sie machen es aus Liebe und „weil alleine würde das die Mama nicht schaffen“. Das „Familie sein“ ist hier ein wesentlicher Bestandteil.

Bei der Frage, was sich Kinder und Jugendliche wünschen würden, wenn sie drei Wünsche frei hätten, zeigen sich erste Unterschiede der Forschungsarbeiten. Metzging erwähnt, dass der erste Wunsch der Interviewteilnehmer immer die Gesundheit des Erkrankten betritt. In meiner Arbeit ist dies von der akuten Lebensbedrohung innerhalb der Familie abhängig. Wenn die Familie bereits jahrelang mit der Erkrankung des Elternteils lebt und diese sehr stabil verläuft, werden vor allem materielle Wünsche der Jugendlichen genannt. Je schwerer der Elternteil erkrankt ist, desto häufiger tritt der Wunsch nach dessen Gesundheit an erste Stelle.

Hier liegt wahrscheinlich der Unterschied der Ergebnisse bei der Schwere der Krankheit und dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit des betroffenen Familienmitglieds.

Da für einen adäquaten Interviewleitfaden eine genauere Literaturliste zu Beginn der Forschungsarbeit durchgeführt wurde, waren bereits in dieser Phase des Forschungsprozesses Ergebnisse aus der Studie von Metzging und aus anderen Studien bekannt.

Der Interviewleitfaden bezog sich auf unterschiedliche Bereiche des Lebens der betroffenen Jugendlichen, wie zum Beispiel die Schule, die Hilfestellungen zu Hause und die Freunde. Es wurden einige Bereiche in den Interviews angesprochen, die in den Ergebnissen nicht weiter angeführt worden sind. Einer von diesen ist die Auswirkung der Krankheit des Elternteils auf die finanzielle Situation der Familie. Die Informationen der Interviewteilnehmer waren zu wenig aussagekräftig, um als Ergebnis dargestellt zu werden. Somit kann es auch nicht mit den Ergebnissen anderer Forschungen verglichen werden.

Eine weitere Frage im Interview zielte auf die zukünftige Berufswahl der Jugendlichen ab. Hier wurde zu Beginn der Literaturliste bemerkt, dass vor allem soziale Berufe von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige genannt wurden. In dieser Arbeit wird diese Vermutung jedoch nicht bestätigt. Der Berufswunsch der Jugendlichen fällt sehr unterschiedlich aus, zum Beispiel Zuckerbäcker, Polizistin, Psychologin oder Anwalt.

Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Forschungsfragen, Interviewteilnehmer und Größe der Arbeiten kann eine Reihe an Gemeinsamkeiten festgestellt werden, die größtenteils auf die ähnliche Lebensweise in Österreich und Deutschland zurück zu führen sind.

6.3 Die Studie von Grypdonck

Grypdonck beschreibt in ihrer Studie zum Erleben von chronischer Krankheit, dass chronisch Erkrankte und ihre Angehörigen unterschiedlich auf die Krankheit reagieren und damit umgehen. „Nicht die Krankheit, sondern die Person steht im Vordergrund“ (Grypdonck, 2005, S.21) Ziel ist es das Leben entsprechend der eigenen Fähigkeiten weiterleben zu können.

Diese Arbeit bestätigt die Ziele von Grypdonck, dass die chronische Erkrankung nicht nur den Erkrankten sondern die gesamte Familie betrifft.

Zum Teil ist bei den Familien der Interviewteilnehmer deutlich erkennbar, dass es gelingt das Leben der Familie über die Krankheit zu stellen. Dennoch ist dies nicht bei allen Familien der Fall. Weiteres ist festzustellen, dass auch innerhalb einer Familie Personen unterschiedlich mit der Krankheit umgehen.

Besonders deutlich wird das in einem Interview mit einer jungen Dame, deren Mutter vielfach erkrankt ist. Die Mutter strahlt Lebensmut und Freude aus und macht durch Lachen und fröhliche Worte bemerkbar, dass sie positiv gestimmt ist und dass das Leben nicht wegen der Krankheit vorbei ist. Die Tochter wiederum war depressiv und war über lange Zeit in Gesprächstherapie und erlernt jetzt den positiven Umgang mit der Situation zu Hause. Obwohl die Mutter von Beginn der Erkrankung Mut und Hoffnung ausstrahlt, der Tochter nichts verheimlicht und sie eine besonders gute Beziehung zueinander haben, ist die Jugendliche mit dem Leben unzufrieden und muss durch Hilfe von außen zusätzlich gestärkt werden.

Eine andere Familie, in der die Mutter vor 31 Jahren einen Autounfall hatte und querschnittsgelähmt war, beschreibt die Zufriedenheit sowohl im Interview als auch im nachfolgenden Gespräch. Der jugendliche Interviewteilnehmer

betont das „wunschlos glücklich sein“ mehrere Male im Interview und macht während des gesamten Interviews einen sehr positiven Eindruck. Die Krankheit ist zwar vorhanden, aber die Familie betont das Leben, die Urlaube und die Freizeitgestaltung in den Gesprächen.

Auffallend im Umgang mit der Lebenssituation zu Hause ist die Art und Schwere der Krankheit. Besonders bei akut lebensbedrohlichen Erkrankungen, wie Leukämie, werden die Krankheit und die Person, die an dieser leidet, in den Mittelpunkt der Familie gestellt. Das Leben aller Familienmitglieder dreht sich um die Behandlung des Erkrankten und die Traurigkeit begleitet den Alltag der Familie. Eigene Bedürfnisse werden in den Hintergrund gestellt und es werden vor allem negative Auswirkungen der Jugendlichen beschrieben.

Je nachdem, wie die Familie mit einer chronischen Krankheit umgeht, hat dies wiederum negative oder positive Auswirkungen auf den Jugendlichen.

6.4 Ausblick in die Zukunft

Seit einigen Jahren hat die Forschung über „Young Carers“ in Großbritannien an Bedeutung gewonnen und es sind eine Vielzahl an Ergebnissen von Großbritannien, den USA und Australien zu dem Thema bekannt. Sabine Metzger und die Universität Witten/Herdecke haben einen wesentlichen Schritt in der Erforschung des Themas „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ im deutschsprachigen Raum gesetzt.

Diese Arbeit bestätigt, unter Berücksichtigung der Stichprobengröße und dem Umfang der Arbeit, die Ergebnisse aus Deutschland. Die gefundenen Phänomene und beantworteten Forschungsfragen können demnach für weitere Forschungen auf diesem Gebiet herangezogen werden.

Da diese Untersuchung Jugendliche zwischen 12 und 18 Jahre befragte, sollte in weiteren Forschungen die Altersgruppe erweitert werden, um die Gemeinsamkeiten oder Unterschiede aufgrund des Alters festzustellen.

Weiteres war das „theoretical Sampling“ der Grounded Theory aufgrund der Schwierigkeit, Interviewteilnehmer zu finden, nicht möglich. Um Rückschlüsse

auf das Geschlecht, das Durchschnittsalter und die Familienkonstellation machen zu können, ist dies in zukünftigen Studien empfehlenswert.

Ob Jugendliche Unterstützung von außen wünschen, um mit ihrem „besonderen“ Leben und den Herausforderungen besser umgehen zu können, wurde nur teilweise von den Jugendlichen geschrieben. In Großbritannien werden seit Jahren eine Vielzahl an Unterstützungsprojekten für betroffene Jugendliche und ihre Familien angeboten. Auch in Deutschland gibt es erste Projekte in diesem Bereich. Da in dieser Arbeit ansatzweise ähnliche Ergebnisse wie in Deutschland dargestellt werden, könnten diese Projekte zur Unterstützung für weitere Schritte in Österreich herangezogen werden.

Eine besondere Herausforderung für die Zukunft besteht darin, diese betroffenen Jugendlichen zu erkennen und ihnen die Aufmerksamkeit zu schenken, die sie verdienen.

Schlussendlich soll diese Arbeit einen Einblick in das Leben solcher Jugendlichen in Familien mit einem chronisch erkrankten Elternteil geben und welche Auswirkungen dieses Leben auf sie hat.

7. Literaturverzeichnis

Aldridge, J.; Becker, S.: Children who care – Inside the world of Young Carers, Leicester, Department of Social Science, Loughborough University, 1993.

Becker, S.: Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on "young carers" in the UK, Australia, the USA and Sub Saharan Afrika`, Global Social Policy, Vol.7, no.1, pp.23-50, 2007.

Becker, S.; Aldridge, J.; Dearden, C.: Young Carers and Their Families, Oxford, Blackwell Science Ltd, 1998.

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

Bibby, A.; Becker, S.: Young Carers in their own words, Calouste Gulbenkian Foundation, London, 2000.

Corbin, J.M.; Strauss, A.: The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update, Scholarly inquiry for nursing practice 1998, 1: 33-41.

Dearden, C.; Becker, S.: Young Carers in the UK – the 2004 report, London, Carers UK, 2004.

Grypdonck, M.H.F.: Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In: Seidl, E.; Walter, I. (Hg.) Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag, Verlag Wilhelm Maudrich, Wien München Bern, 2005.

Joseph, S.; Becker, F.; Becker, S.: Manual for Measures of Caring Activities and Outcomes for Children and Young People, London, The Princess Royal Trust of Carers, 2009.

Mayer, H.: Pflegeforschung anwenden – Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung, Facultas.WUV, Wien, 2007.

Metzing, S.: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige – Erleben und Gestalten familialer Pflege, Huber, Bern, 2007. (1)

Steinke I.: Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick,U.; von Kardorff,E.;
Steinke,I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt
Taschenbuch, Reinbek bei Hamburg, 2000, S. 319-331.

Strauss A.; Corbin J.: Grounded Theory – Grundlagen qualitativer
Sozialforschung, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1996.

Strübing, J.: Grounded Theory – Zur sozialtheoretischen und
epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten
Theoriebildung, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2008.

Verwendete Webseiten:

www.saulbecker.co.uk (Stand 29.06.2011)

www.pflegewiki.de (chronische Krankheit, Stand 12.12.2010)

www.who.int (Definition chronische Krankheit, Stand 23.06.2010)

8. Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1: Krankheitsverlaufskurve, Corbin und Strauss 1998, Seite 36
- Abbildung 2: Anzahl der „Young Carers“ in GB, Becker 2007, Seite 7
- Abbildung 3: Arten der Erkrankung und deren Auftreten in %, Becker 2004, Seite 7
- Abbildung 4: hauswirtschaftliche Hilfen innerhalb der Wohnung, Metzging 2007, Seite 95
- Abbildung 5: hauswirtschaftliche Hilfen außerhalb der Wohnung, Metzging 2007, Seite 95
- Abbildung 6: Anzahl der „Young Carers“ in GB nach Alter gegliedert und die Pflegezeit pro Woche, Becker 2007, Seite 7
- Abbildung 7: Interviewpartner, erstellt durch die Autorin der DA, 2011
- Abbildung 8: Satzzeichen für den Redefluss, Mergenthaler 1992, Seite 5
- Abbildung 9: Redepausen, Mergenthaler 1992, Seite 8
- Abbildung 10: Offenes Kodieren, erstellt durch die Autorin der DA, 2011
- Abbildung 11: Kodierparadigma nach Corbin und Strauss (1996), Strübing 2008, Seite 28
- Abbildung 12: Phänomen: sich verantwortlich fühlen, erstellt durch die Autorin der DA, 2011
- Abbildung 13: Phänomen: da sein/in Bereitschaft sein, erstellt durch die Autorin der DA, 2011
- Abbildung 14: Phänomen: jemanden zum Reden haben, erstellt durch die Autorin der DA, 2011
- Abbildung 15: Das Leben von Jugendlichen in einer Familie mit einem chronisch erkrankten Elternteil, erstellt durch die Autorin der DA, 2011
- Abbildung 16: Modell zum Erleben und Gestalten familialer Pflege, an der Kinder und Jugendliche aktiv beteiligt sind, Metzging 2007, Seite 158

9. Anhang

9.1 Email zur Kontaktaufnahme

Youngcarers gesucht!!

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Name ist Manuela Kainbacher und ich studiere in Wien auf der Hauptuniversität Pflegewissenschaft. Ich schreibe gerade an meiner Diplomarbeit und vielleicht können Sie mir weiterhelfen.

Meine Diplomarbeit hat den Titel **„Das Erleben und Gestalten des Alltags von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige eines chronisch körperlich kranken Elternteils“**.

Ich suche dafür ungefähr 10 Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 18 Jahren, die zu Hause einen chronisch körperlich kranken Elternteil „mitpflegen“. Dies muss aber nicht unbedingt die körperliche Pflege am Erkrankten sein, sondern bereits die Einschränkung des „Kind sein“ aufgrund der Krankheit des Elternteils gehört dazu. Wenn also ein Kind /ein Jugendlicher Arbeiten im Haushalt übernehmen muss, weil der kranke Elternteil diesen nicht mehr nachgehen kann oder wenn das Kind organisatorische Dinge der Familie übernehmen muss, dann zählt das bereits als „pflegender Angehöriger“.

Ich werde qualitative Interviews mit den Kindern führen, mit einem Interviewleitfaden und offenen Fragen. Es wird pro Kind nur ein Interview geben, das je nach Wunsch, bei ihnen zu Hause oder bei mir oder an einem neutralen Ort durchgeführt werden kann. Ich kann auch in die Schule kommen, wenn das erwünscht wird.

Ich brauche aus ethischen und rechtlichen Gründen die Einwilligung der Eltern bei den 10 bis 13 Jährigen. Ab 14 Jahre können die Kinder selbst entscheiden ob sie solch ein Interview führen möchten.

Natürlich werden die Interviewpersonen anonymisiert und die Daten streng vertraulich behandelt.

Es wird auch keine Konsequenzen bei den Familien haben und ich werde auch keine Hilfestellungen für die Kinder geben, da es ein rein informatives Interview sein soll.

Sollten Sie solch eine Familie kennen oder sind sie selbst solch eine Familie, dann würde ich mich sehr freuen, wenn Sie sich bei mir melden.

Meine Telefonnummer lautet 0676/7987568, meine Adresse Manuela Kainbacher, Prinzlstraße 6/3, 3390 Melk und meine Emailadresse: Manuela.Kainbacher@gmx.at .

Für weitere Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen, Manuela Kainbacher

9.2 Informationsblatt

Mein Name ist **Manuela Kainbacher** und ich studiere an der Hauptuniversität Wien PFLEGEWISSENSCHAFT. Im Rahmen meiner Diplomarbeit beschäftige ich mich mit Familien mit chronisch kranken Personen.

Chronisch kranke Menschen werden in Österreich immer häufiger zu Hause gepflegt, vor allem durch die Familie. Aber nicht nur Erwachsene sind in die Pflege mit eingebunden, sondern auch Kinder und Jugendliche übernehmen Aufgaben, die aufgrund der Krankheit des Elternteils nicht mehr von diesem ausgeführt werden können.

Meine Diplomarbeit beschäftigt sich mit diesen Kindern und Jugendlichen, die zu Hause mithelfen, weil ein Elternteil eine **körperlich** chronische Krankheit hat. Wenn Kinder und Jugendliche zu Hause mithelfen, kann dies sehr vielfältig sein. Dazu gehören Haushaltsaufgaben, organisatorische Tätigkeiten der Familie oder die Mithilfe bei Geschwistern und unter Umständen übernehmen sie sogar klassische pflegerische Tätigkeiten.

Die Erkrankung des Elternteils betrifft nicht nur die erkrankte Person selbst, sondern die ganze Familie und deshalb möchte ich die Sichtweise der Kinder und Jugendlichen im Alter von **10-18** Jahren, die mit einem chronisch kranken Elternteil zusammenleben, erforschen.

Anhand eines **Interviews** mit dem Kind/dem Jugendlichen versuche ich herauszufinden, wie sie ihren Alltag gestalten und ob und in welcher Form die elterliche Erkrankung Einfluss nimmt.

Das Interview wird an einem vom Interviewpartner gewählten Ort stattfinden und die Interviewdauer ist unterschiedlich. Ein Richtwert sind 15-30 Minuten.

Das Interview wird mit einem Tonband aufgezeichnet, danach verschriftlicht und eventuell werden Zitate aus dem Interview in der Diplomarbeit verwendet. Alle genannten Namen und Daten werden zuvor **anonymisiert**, damit keinerlei Rückschlüsse auf die Person gemacht werden können.

Die Teilnahme erfolgt freiwillig und das Interview kann jeder Zeit vom Teilnehmer/von der Teilnehmerin abgebrochen und beendet werden.

Für die Durchführung des Interviews werde ich eine **Einverständniserklärung** austeilen. Bei den über 14-Jährigen an die Interviewpartner selbst und bei den unter 14-Jährigen an einen Elternteil des Kindes/des Jugendlichen.

Für weitere **Fragen** (nach dem Interview) stehe ich Ihnen unter der angeführten Adresse gerne zur Verfügung.

Verfasserin der Diplomarbeit

Manuela Kainbacher
Tel.: 0676/7987568
Manuela.Kainbacher@gmx.at

Wissenschaftliche Betreuerin

Dr. Sabine Metzging
sabine.metzing@uni-wh.de

9.4 Einverständniserklärungen

Einverständniserklärung für Jugendliche unter 14 Jahre

Thema der Forschungsarbeit: „Young Carers in Österreich – Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige eines chronisch körperlich kranken Elternteils“

Name der Forscherin: Manuela Kainbacher

Mit meiner Unterschrift willige ich ein, dass mein Sohn/meine Tochter an der oben genannten Studie teilnehmen darf. Dies erfolgt durch ein Interview mit meinem Kind. Die Studie soll dazu beitragen, einen Einblick in das Erleben der Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige zu bekommen. Das Interview wird ungefähr 45 Minuten dauern.

Die Teilnahme an dem Interview erfolgt freiwillig. Mein Kind muss nicht auf jede Frage antworten und wenn ein Thema sie/ihn besonders berührt, kann sie/er um eine Pause bitten oder sogar das Interview beenden. Ein vorzeitiger Abbruch des Interviews hat keinerlei Konsequenzen für unsere Familie.

Mir ist bekannt, dass das Interview auf Tonband aufgenommen wird und später Wort für Wort verschriftlicht wird. Die Tonbandaufzeichnungen des Interviews werden nur für die Forscherin, Manuela Kainbacher und deren wissenschaftliche Betreuerin der Forschungsarbeit, Dr. Sabine Metzging, zugänglich sein.

Falls Zitate aus dem Interview meines Kindes in der Forschungsarbeit verwendet werden, werden diese auf jeden Fall anonymisiert. Somit besteht kein Rückschluss auf sie/ihn und unsere Familie. Ich bin darüber informiert, dass der Name meines Kindes und der unserer Familie zu keinem Zeitpunkt genannt werden.

Hiermit willige ich ein, dass mein Kind an der oben genannten Forschung teilnimmt.

(Unterschrift des Teilnehmers/der Teilnehmerin)

(Unterschrift der Forscherin)

(Datum)

Falls ich oder mein Kind weitere Fragen haben (auch nach dem Interview) können wir Frau Manuela Kainbacher unter der Telefonnummer 0676/7987568 und unter der Emailadresse: Manuela.Kainbacher@gmx.at erreichen.

Einverständniserklärung für Jugendliche ab 14 Jahre

Thema der Forschungsarbeit: „Young Carers in Österreich - Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige eines chronisch körperlich kranken Elternteils“

Name der Forscherin: Manuela Kainbacher

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich zur Teilnahme an einem Interview an der oben genannten Studie bereit. Die Studie soll dazu beitragen, einen Einblick in das Erleben der Kinder und Jugendlichen als pflegende Angehörige zu bekommen. Das Interview wird ungefähr 45 Minuten dauern.

Meine Teilnahme an dem Interview erfolgt freiwillig. Ich muss nicht auf jede Frage antworten und wenn ein Thema mich besonders berührt, kann ich um eine Pause bitten oder ich kann sogar das Interview beenden. Ein vorzeitiger Abbruch des Interviews hat für mich keinerlei Konsequenzen.

Mir ist bekannt, dass das Interview auf Tonband aufgenommen wird und später Wort für Wort verschriftlicht wird. Die Tonbandaufzeichnungen des Interviews werden nur für die Forscherin, Manuela Kainbacher und deren wissenschaftliche Betreuerin der Forschungsarbeit, Dr. Sabine Metzging, zugänglich sein.

Falls Zitate aus meinem Interview in der Forschungsarbeit verwendet werden, werden diese auf jeden Fall anonymisiert. Somit besteht kein Rückschluss auf mich. Ich wurde darüber informiert, dass mein Name zu keinem Zeitpunkt genannt wird.

Hiermit willige ich ein, an der oben genannten Forschung teilzunehmen.

(Unterschrift des Teilnehmers/der Teilnehmerin)

(Unterschrift der Forscherin)

(Datum)

Falls ich weitere Fragen habe (auch nach dem Interview) kann ich Frau Manuela Kainbacher unter der Telefonnummer 0676/7987568 und unter der Emailadresse: Manuela.Kainbacher@gmx.at erreichen.

9.5 Interviewleitfaden und Mindmap

Einstiegsfrage:

- 1.) Du lebst mit einer chronisch kranken Mama, erzähl mir doch, wie das ist!
- 2.) Deine Mama/ dein Papa hat eine chronische Krankheit, erzähl mir doch, wie ist das für dich?

Bei **Gefühlen**: Wenn du in so einer Situation bist, was hilft die denn?

Krankheit: Ist durch die KH was für dich schwerer?

Familie: Was ist in deiner Familie anders als in anderen?

Haushalt: Wie siehst bei euch zu Hause aus? Wer macht denn was?

Konkretes Bild erfragen!!!

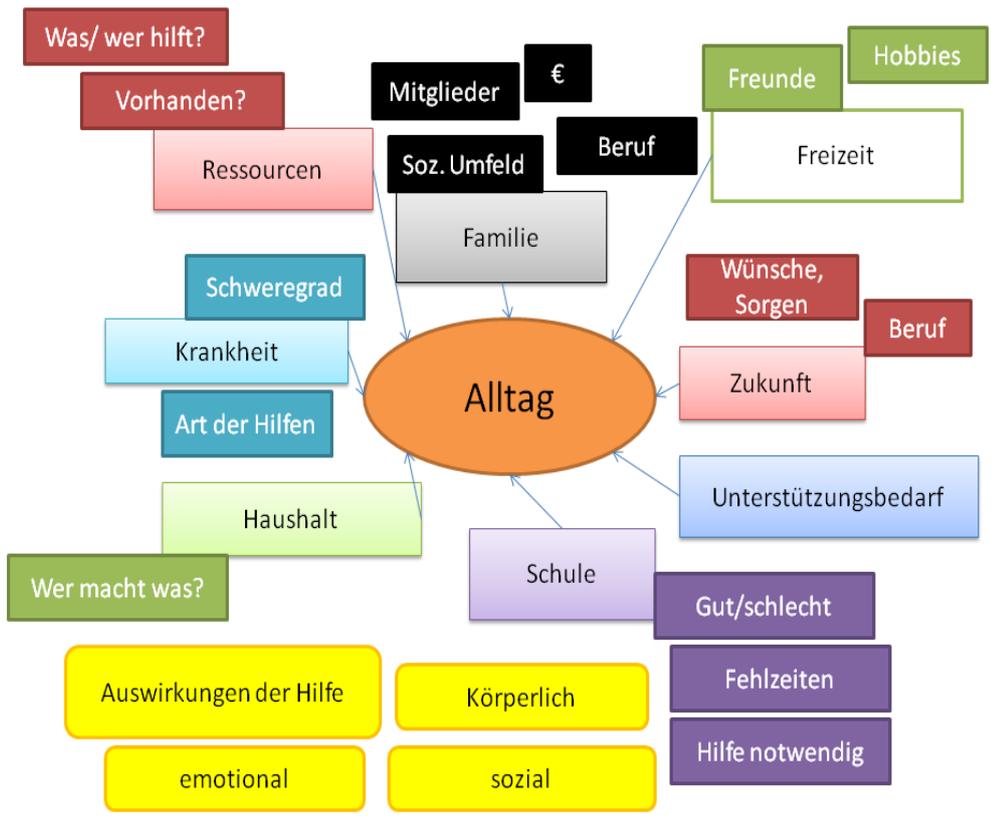
Zukunft: Wenn du 3 Wünsche frei hättest, was würdest du dir wünschen? Was wäre, wenn die KH nicht da wäre?

Stell dir vor, ein Freund würde zu dir kommen und dir erzählen, dass seine Mama krank ist und er braucht Hilfe, was würdest du ihm sagen?

Unterstützungsbedarf: Gibt es irgendetwas das dir einfällt, das euch helfen könnte? Was würde denn passieren, wenn du ab heute gar nichts mehr machen würdest?

Schluss:

- 1.) Gibt es irgendetwas, das du mir noch erzählen möchtest?



Lebenslauf

Persönliche Daten

Name Manuela Kainbacher
Adresse: Prinzlstraße 6/3, 3390 Melk
Telefon: 0676/7987568
e-mail-Adresse: Manuela.Kainbacher@gmx.at
Familienstand verheiratet, 2 Kinder (Emily 2 Jahre,
Alexander 6 Jahre)
Staatsangehörigkeit deutsch
Geburtsdaten: 21. Februar 1986, in Melk geboren

Schulische Ausbildung/Studium

2004 – Sept. 2011 Studium der Pflegewissenschaft an der
Hauptuniversität Wien
2000 – 2004 Stiftsgymnasium Melk,
Oberstufenrealgymnasium
musikalischer Zweig
2000 – 1996 Stiftsgymnasium Melk, Unterstufe
1996 – 1994 Volksschule Melk

Berufliche Erfahrungen

Juli 2001 Ferialpraktikum im LKH Melk
Mai 2007 – Juni 2009 Nachhilfebetreuerin/ Lernbegleitung im
Hilfswerk Melk

Sprachkenntnisse

Englisch in Wort und Schrift
Italienische Grundkenntnisse