

INHALTSVERZEICHNIS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | LESEANLEITUNG UND DANKSAGUNG | 43 |
| 2 | FORSCHUNGSANLASS | 45 |
| 3 | WAS IST ÜBER PFLEGENDE KINDER UND JUGENDLICHE BEKANNT? | 47 |
| 3.1 | Definition „pflegende Kinder und Jugendliche“ | 47 |
| 3.2 | Prävalenz pflegender Kinder und Jugendlicher | 49 |
| 3.3 | Allgemeine Merkmale pflegender Kinder und Jugendlicher | 52 |
| 3.3.1 | Was tun pflegende Kinder? | 54 |
| 3.3.2 | Alter und Altersverteilung | 57 |
| 3.3.3 | Wen pflegen Kinder und Jugendliche und aus welchem Anlass? | 58 |
| 3.3.4 | Gründe für die Pflegeübernahme | 59 |
| 3.4 | Wie unterscheiden sich pflegende Kinder von nicht pflegenden Kindern? | 60 |
| 3.5 | Wie wirkt sich die Pflege aus? | 62 |
| 4 | ZIELSETZUNG UND FRAGESTELLUNGEN DER VORLIEGENDEN STUDIE | 67 |
| 4.1 | Fundierte Zahlenbasis über pflegende Kinder | 67 |
| 4.2 | Auswirkungen kindlicher Pflegeerfahrungen im Erwachsenenalter | 68 |
| 5 | ETHIKVOTUM | 71 |
| 6 | DIE SITUATION GEGENWÄRTIG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER SCHULSTUDIE | 73 |
| 6.1 | Methodische Vorgehensweise | 73 |
| 6.1.1 | Datenerhebung | 73 |
| 6.1.2 | Entwicklung der Messdimensionen | 74 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 6.1.3 | Identifizierung von pflegenden Kindern | 76 |
| 6.1.4 | Pretest | 79 |
| 6.1.5 | Stichprobe | 79 |
| 6.1.6 | Ein- und Ausschlusskriterien | 81 |
| 6.1.7 | Zugang zu den Untersuchungspersonen | 81 |
| 6.1.8 | Verzerrung | 82 |
| 6.2 | Zur Situation gegenwärtig pflegender Kinder | 83 |
| 6.2.1 | Rücklaufdokumentation | 83 |
| 6.2.2 | Beschreibung der Stichprobe | 84 |
| 6.2.3 | Anteil an pflegenden Kindern | 91 |
| 6.2.4 | Soziodemografische Daten pflegender Kinder und Jugendlicher | 93 |
| 6.2.5 | Beschreibung der erkrankten Person | 99 |
| 6.2.6 | Von pflegenden Kindern geleistete Unterstützung | 105 |
| 6.2.7 | Warum helfen pflegende Kinder? | 132 |
| 6.2.8 | Auswirkungen auf pflegende Kinder | 133 |
| 6.2.9 | Wünsche pflegender Kinder und Jugendlicher | 138 |
| 6.2.10 | Weitere Betrachtungen und Hochrechnung auf ganz Österreich | 141 |
| 7 | Die Situation ehemaliger pflegender Kinder und Jugendlicher | 155 |
| 7.1 | Methodische Vorgehensweise | 155 |
| 7.1.1 | Qualitativer Forschungsansatz | 155 |
| 7.1.2 | Zugang zu den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern und Auswahl | 155 |
| 7.1.3 | Ein- und Ausschlusskriterien | 157 |
| 7.1.4 | Datenerhebung | 157 |
| 7.1.5 | Datenanalyse | 158 |
| 7.2 | Stichprobenbeschreibung | 159 |
| 7.3 | Die Situation von ehemaligen pflegenden Kindern und Jugendlichen | 162 |
| 7.3.1 | Einflussfaktor: (früh)kindliche Pflegeerfahrung | 163 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 7.3.2 | <u>Einflussfaktor: als Kind erlebte Auswirkungen der Pflege</u> | 172 |
| 7.3.3 | <u>Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden</u> | 175 |
| 7.3.4 | <u>Private und berufliche Lebensentscheidungen</u> | 178 |
| 7.3.5 | <u>Auswirkungen im Erwachsenenalter</u> | 181 |
| 7.3.6 | <u>Wie gehen Betroffene heute mit der erlebten Pflegerfahrung um?</u> | 192 |
| 7.4 | <u>Unterstützungsbedarf pflegender Kinder und Jugendlicher</u> | 197 |
| 7.4.1 | <u>Hilfreiche Unterstützung aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder</u> | 197 |
| 7.4.2 | <u>Zugang zu Betroffenen und Inanspruchnahme von Hilfen: Barrieren und deren Überwindung</u> | 205 |
| 7.4.3 | <u>Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen: jemandem vertrauen und Verantwortung abgeben können</u> | 208 |
| 8 | <u>RESÜMEE</u> | 211 |
| 8.1 | <u>Pflegende Kinder gibt es überall</u> | 211 |
| 8.2 | <u>Kindliche Pflege ist ein Kontinuum zwischen angemessener Unter- stützung und alters- beziehungsweise entwicklungsunangemessener Pflegerolle</u> | 212 |
| 8.3 | <u>Das soziale Phänomen „pflegende Kinder“ wächst im Verborgenen und ist von außen nur schwer zugänglich</u> | 214 |
| 8.4 | <u>Vom pflegenden Kind zum pflegenden jungen Erwachsenen</u> | 215 |
| 9 | <u>EMPFEHLUNGEN UND ZIELE ZUR UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER IN ÖSTERREICH</u> | 217 |
| 9.1 | <u>Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der betroffenen Kinder und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege</u> | 218 |
| 9.2 | <u>Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung</u> | 221 |

| | | |
|--------|--|-----|
| 9.3 | Kindgerechte Aufklärung und Information über die Krankheit | 223 |
| 9.4 | Pflegerische Unterstützung im Alltag durch aufsuchende, niederschwellige Angebote | 224 |
| 9.5 | Entwicklung und Aufbau von kinder- und familienorientierten Hilfsprogrammen | 227 |
| 9.6 | Begleitende Maßnahmen | 230 |
| 10 | LITERATURVERZEICHNIS | 233 |
| 11 | PROJEKTSTAB | 239 |
| 12 | ANHANG | 241 |
| 12.1 | Tabellenverzeichnis | 241 |
| 12.2 | Abbildungsverzeichnis | 244 |
| 12.2.1 | Häufigkeiten | 246 |
| 12.2.2 | Signifikanztabellen | 253 |
| 12.2.3 | Mittelwerte/Mediane | 260 |
| 12.2.4 | Indizes nach Einflussfaktoren | 263 |
| 12.3 | Verwendete statistische Tests | 265 |