

INHALT

| | | |
|-------|---|----|
| 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 | Einflussfaktor: als Kind erlebte Auswirkungen der Pflege | 172 |
| 7.3.3 | Entscheidungspfade am Übergang zum Erwachsenwerden | 175 |
| 7.3.4 | Private und berufliche Lebensentscheidungen | 178 |
| 7.3.5 | Auswirkungen im Erwachsenenalter | 181 |
| 7.3.6 | Wie gehen Betroffene heute mit der erlebten Pflegeerfahrung um? | 192 |
| 7.4 | Unterstützungsbedarf pflegender Kinder und Jugendlicher | 197 |
| 7.4.1 | Hilfreiche Unterstützung aus der Sicht ehemaliger pflegender Kinder | 197 |
| 7.4.2 | Zugang zu Betroffenen und Inanspruchnahme von Hilfen: Barrieren und deren Überwindung | 205 |
| 7.4.3 | Akzeptanz von Hilfsmaßnahmen: jemandem vertrauen und Verantwortung abgeben können | 208 |
| 8 | RESÜMEE | 211 |
| 8.1 | Pflegende Kinder gibt es überall | 211 |
| 8.2 | Kindliche Pflege ist ein Kontinuum zwischen angemessener Unterstützung und alters- beziehungsweise entwicklungsunangemessener Pflegerolle | 212 |
| 8.3 | Das soziale Phänomen „pflegende Kinder“ wächst im Verborgenen und ist von außen nur schwer zugänglich | 214 |
| 8.4 | Vom pflegenden Kind zum pflegenden jungen Erwachsenen | 215 |
| 9 | EMPFEHLUNGEN UND ZIELE ZUR UNTERSTÜTZUNG PFLEGENDER KINDER UND JUGENDLICHER IN ÖSTERREICH | 217 |
| 9.1 | Bewusstseinsbildung der Bevölkerung einschließlich der betroffenen Kinder und Vermeiden von Stigmatisierung kindlicher Pflege | 218 |
| 9.2 | Recht auf Identifizierung betroffener pflegender Kinder in ihrer unmittelbaren Umgebung | 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 |
| 1 AUSGANGSLAGE | 293 |
| 2 ZIEL DES PROJEKTS | 297 |
| 3 ERARBEITUNG DES THEMAS UND METHODISCHE VORGEHENSWEISE | 299 |
| 3.1 Definition und Analyse des Problems und Bedürfnisseinschätzung | 300 |
| 3.2 Überprüfung der bestehenden Praxis | 301 |

3.3 Konzeptentwicklung

307

4 RAHMENKONZEPT ZUR UNTERSTÜTZUNG VON YOUNG CARERS UND DEREN

| | |
|---|-----|
| FAMILIEN | 309 |
| 4.1 Voraussetzende Faktoren | 312 |
| 4.1.1 Bewusstsein | 312 |
| 4.1.2 Erreichbarkeit/Identifikation von Young Carers | 316 |
| 4.2 Ressourcen | 320 |
| 4.2.1 Materielle Ressourcen – Finanzierung | 321 |
| 4.2.2 Personelle Ressourcen | 322 |
| 4.2.3 Organisatorische Ressourcen | 324 |
| 4.2.4 Gesellschaftliche Ressourcen | 325 |
| 4.3 Maßnahmen mit dem Fokus auf Young Carers | 326 |
| 4.3.1 Den Unterstützungsbedarf von Young Carers erheben | 327 |
| 4.3.2 Kind sein dürfen und Zeit für sich selbst haben | 331 |
| 4.3.3 Austausch mit Gleichgesinnten | 335 |
| 4.3.4 Information und Beratung | 338 |
| 4.3.5 Ressourcen aufzeigen | 344 |
| 4.3.6 Körperliche Entlastung | 352 |
| 4.4 Maßnahmen mit Fokus auf die Familie | 355 |
| 4.4.1 Den familiären Unterstützungsbedarf erheben | 355 |
| 4.4.2 Unterstützung der familiären Koordination im Hinblick auf die Situationsgestaltung | 362 |
| 4.4.3 Information und Beratung | 373 |
| 4.4.4 Austausch mit Gleichgesinnten | 376 |
| 4.5 Impact | 378 |
| 4.6 Evaluation | 382 |

| | |
|--|-----|
| 5 RESÜMEE UND EMPFEHLUNGEN | 385 |
| 6 LITERATURVERZEICHNIS | 395 |
| 7 ANHANG | 409 |
| 7.1 Tabellenanhang | 409 |
| 7.2 Diskussion im Workshop | 411 |
| 7.3 Diskussion in den Worldcafés im Rahmen der Enquete | 416 |
| 8 TABELLENVERZEICHNIS | 425 |
| 9 ABBILDUNGSVERZEICHNIS | 427 |