



BUNDESMINISTERIUM
FÜR ARBEIT, SOZIALES
UND KONSUMENTENSCHUTZ

SOZIALPOLITISCHE STUDIENREIHE

BAND 19

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung

Zwei Studien des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Inklusive E-Book

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	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 Pflegerfahrung 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 Unter- stützung 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

INHALTSVERZEICHNIS

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