

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	11
Prolog	13
Vorwort	15
Einleitung – der Forschungsanlass	17
Kapitel 1: Relevante Literatur	19
1.1 Literaturrecherche	19
1.2 Literaturbestand	20
1.3 Fragen an die Literatur	21
1.4 Ergebnisse der Literaturstudie	22
1.4.1 Definitionen von pflegenden Kindern.....	23
1.4.2 Prävalenz.....	24
1.4.3 Wen die Kinder pflegen	27
1.4.4 Was pflegende Kinder tun - Art und Umfang pflegerischer Hilfen	30
1.4.5 warum die Kinder pflegen - Einflussfaktoren und Beweggründe	34
1.4.6 Wie sich pflegerische Hilfen auf die Kinder auswirken können	37
1.4.7 Chronisch kranke Eltern - Kindliches Erleben und psychosoziale Auswirkungen	43
1.4.8 Wünsche pflegender Kinder	46
1.5 Zusammenfassung und Schlussfolgerung	47
Kapitel 2: Problemstellung und Methode	49
2.1 Darstellung des Problems	49
2.1.1 Ziele der Studie	50
2.1.2 Forschungsfragen	50
2.2 Methodologische Perspektive	50
2.3 Grounded Theory als Forschungsstil	52
2.4 Forschungsprozess	53
2.4.1 Theoretisches Vorwissen	53
2.4.2 Die Stichprobe: Einschlusskriterien und Feldzugang	54
2.4.3 Theoretisches Sampling	57
2.4.4 Datenerhebung und Datenbestände	60
2.4.5 Datenanalyse	67
2.4.6 Gütekriterien	76
2.4.7 Ethische Überlegungen	80

Kapitel 3: Die Familie zusammenhalten	85
3.1 Einflussfaktoren und intervenierende Bedingungen	86
3.1.1 Kind sein: es nicht anders kennen	86
3.1.2 Ausmaß des Pflegebedarfs: schleichend und umfangreich	87
3.1.3 Status des Kindes in der Familie: Einzelkind oder ältestes Geschwister sein	87
3.1.4 Familienkonstellation: alleinerziehend sein	88
3.1.5 Familiäre und soziale Netzwerke: ohne Unterstützung sein	89
3.1.6 Soziökonomischer Status der Familie: arm sein	90
3.1.7 Soziokultureller Hintergrund der Familie: geduldet sein	91
3.1.8 Schlussfolgerung	92
3.2 Strategien: ‚Die Lücken füllen und in Bereitschaft sein‘ & ‚nicht darüber reden‘	93
3.2.1 ‚Die Lücken füllen und in Bereitschaft sein‘	93
3.2.2 ‚nicht darüber reden‘	110
3.2.3 Schlussfolgerung	113
3.3 Auswirkungen und Konsequenzen auf die Kinder und ihre Familie	115
3.3.1 ‚leiden kann ich darunter nicht‘ vs. ‚mein Leben, das war weg‘	115
3.3.2 Auswirkungen chronischer Erkrankung eines Angehörigen auf Kinder und Familie	122
3.3.3 Schlussfolgerung	127
3.4 Beweggründe: ‚weil es meine Familie ist‘	128
3.4.1 Kleinkinder: Die ‚Mama‘ im Zentrum der kindlichen Aufmerksamkeit	128
3.4.2 Schulkinder: Verantwortung für die Familie übernehmen	130
3.4.3 Jugendliche: zwischen Kindesliebe und wachsender Moral	134
3.4.4 Schlussfolgerung	136
Kapitel 4: Normal weiterleben können	137
4.1 Hoffnung als Motor: ‚ach hätt‘ ich doch ‚nen Zauberstab‘	137
4.2 Mit der Krankheit leben: die Lebenswirklichkeit der Familien berücksichtigen	139
4.2.1 Jemanden zum Reden haben	141
4.2.2 Information und Anleitung	145
4.2.3 Unbürokratische, flexible Alltagshilfen	146
4.2.4 Finanzielle Hilfen	148
4.2.5 Auszeiten: Zeit für Eigenes	149
4.2.6 Bürokratieabbau und Hilfen durch den Paragraphenschwengel	151
4.2.7 Barrierefreies Umfeld	151
4.3 Schlussfolgerung	152

Kapitel 5: Theoretische Relevanz	155
5.1 Modell zum Erleben und Gestalten familialer Pflege, an der Kinder und Jugendliche aktiv beteiligt sind	155
5.2 These I: Je dringender Familien der Unterstützung bedürfen, desto unsichtbarer wird die Not der Familie	159
5.2.1 Kumulation von Einflussfaktoren	160
5.2.2 Beweggründe der Kinder vor dem Hintergrund ihres Familienkonzepts und der Moralentwicklung von Kindern und Jugendlichen	161
5.3 These II: Bewältigung von chronischer Krankheit ist ein Prozess, an dem die ganze Familie beteiligt ist	164
5.3.1 Die Familie steht im Vordergrund	164
5.3.2 Die Familie muss mitgedacht werden	165
5.4 These III: Hoffnung gilt es nicht nur nicht zu nehmen, sondern aktiv zu unterstützen	166
5.5 These IV: Entlastung pflegender Kinder ist ohne Entlastung der Eltern nicht möglich	168
5.5.1 Fokussierung der Kinder auf das Familienwohl	168
5.5.2 Krankheitsverarbeitung der Eltern	169
Kapitel 6: Praktische Relevanz	171
6.1 Relevanz der Ergebnisse für die Praxis unterschiedlicher Berufsgruppen	171
6.2 Anforderungen an die Entwicklung von Hilfsangeboten für betroffene Familien	173
Zusammenfassung	177
Literatur	183
Last but not least: “danke!”	189