

Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger in Österreich

Abschlussbericht

Anna Teufel, Elisabeth Klager, Vera Penz, Kerstin Rudolf, Michaela Greifeneder, Sarah Gebhardt,
Andrea Schmidt, Nicole Traxler

Unter Mitarbeit von: Tina Ličková, Christian Derndorfer-Flecker

Mit freundlicher Unterstützung von:

Inhalt

Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger in Österreich	1
Hintergrund	1
Ziele und Nicht-Ziele des Projekts	2
Aufbau der drei Innovationszyklen	2
Aufbau dieses Berichts	3
Finanzierung	4
Distance Carer (2021/22)	5
Hintergrund - Die Zielgruppe	5
Methoden	6
Ergebnisse	7
Kernthemen	14
Unsere Lösung: LOTTA (ehem. wann was waer)	16
Eltern mit Pflegeverantwortung (2022/23)	17
Hintergrund/Die Zielgruppe	17
Methoden	18
Ergebnisse	18
Kernthemen	24
Unsere Lösung: Podcast – Pflegende Eltern: Lebensgeschichten	29
Young Adult Carer (2023/24)	31
Hintergrund/Die Zielgruppe	31
Methoden	33
Ergebnisse	34
Kernthemen	45
Unsere Lösung: Bemerkenswert	50
Evaluation	52
Literatur	55

Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger in Österreich

Hintergrund

Rund eine Million Menschen in Österreich begleiten und unterstützen Familienmitglieder sowie andere nahestehende Personen zuhause oder aus der Ferne. Sie helfen beim Waschen, organisieren Arzttermine und Behördenwege, leisten emotionale Unterstützung und vieles mehr. Pflegende Angehörige übernehmen bis zu 80% des anfallenden Pflegebedarfs¹. Diese Aufgaben können de facto weder ausschließlich über professionelle Kräfte erbracht noch durch den Staat finanziert werden. Das Thema betrifft mehr als 10% der Bevölkerung. Mit Blick auf die demographische Entwicklung ist damit zu rechnen, dass diese Zahlen steigen werden. Es wird jeden und jede betreffen - entweder als pflegende:r Angehöriger oder als pflegebedürftige Person, die in Zukunft Unterstützung braucht. Gleichzeitig ist Pflege noch immer gesellschaftlich stigmatisiert und es fehlt an Wertschätzung für pflegende Angehörige. Dazu kommt, dass pflegende Angehörige häufig mit Mehrfachbelastungen durch die eigene Berufstätigkeit, Aufgaben in Familie, Haushalt und anderen Lebensbereichen zu kämpfen haben. Die Unterstützung eines bzw. einer Angehörigen ist für viele eine bereichernde, aber auch herausfordernde Aufgabe. Sie kann sowohl körperlich als auch finanziell, emotional und/oder psychisch belastend sein. Fehlende Auszeiten und ein konstantes Gefühl der Verpflichtung können zu Überforderung und Überlastung führen. Studien zeigen deutlich, dass der Gesundheitszustand von pflegenden Angehörigen unterdurchschnittlich und die emotionale, finanzielle und psychosoziale Belastung hoch ist (Nagl-Cupal et al., 2018).

Wenn von Pflege und pflegenden Angehörigen gesprochen wird, ist damit im allgemeinen Sprachgebrauch meist Seniorenpflege gemeint. Um der Heterogenität innerhalb der Gruppe der pflegenden Angehörigen Rechnung zu tragen, haben wir aber auch Zielgruppen thematisiert, bei denen das nicht der Fall ist und die in einem anderen Pflegekontext Angehörige betreuen. Um einerseits diese große Gruppe an Menschen aus der Forschungsperspektive näher zu beleuchten und andererseits Unterstützung für diese zu initiieren, wurde das Konsortialprojekt „Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger“ gestartet. Da die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen sehr divers ist und die Herausforderungen der einzelnen (Teil-) Zielgruppen voneinander abweichen, haben wir in jedem Zyklus eine bestimmte Zielgruppe ausgewählt, die wir intensiv beforscht und für die wir ein tiefgehendes Problembewusstsein aufgebaut haben. Im ersten Jahr standen Distance Carer, d.h. Menschen die Angehörige auf Distanz pflegen, im Fokus. Im zweiten Zyklus standen Eltern mit Pflegeverantwortung im Mittelpunkt, die ein (oder mehrere) ihrer (auch bereits erwachsenen) Kinder mit körperlicher, seelischer, geistiger oder Sinnesbeeinträchtigung begleiten. Im dritten und letzten Projektjahr haben wir uns der Zielgruppe der Young Adult Carer gewidmet, d.h. junge Menschen mit Pflegeverantwortung thematisiert.

Im Projekt Alles Clara² haben wir hinsichtlich des Kennenlernens der Zielgruppe bereits die Grundlage für das Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger gelegt und deutliche Tendenzen der Angehörigenpflege in Österreich identifiziert: Pflege ist weiblich, d.h. den

¹ <https://www.oesterreich.gv.at/themen/pflege/5/Seite.360524.html>

² <https://www.alles-clara.at/>

Hauptteil der Aufgaben übernehmen Frauen – (Schwieger-) Töchter, (Ehe-) Partnerinnen oder Mütter. In der Stadt leben mehr Personen, die gepflegt werden, alleine, am Land sind diese meist in einem gemeinsamen Haushalt eingebunden. In der Stadt sind mehr Freund:innen und Nachbar:innen in die Pflege involviert, am Land wird diese stärker von nahen Verwandten übernommen. Auch bezüglich der zeitlichen Erreichbarkeit (am Land schneller als in der Stadt) der gepflegten Person durch die Angehörigen und die Häufigkeit dieser Besuche (am Land häufiger als in der Stadt) gibt es signifikante Unterschiede zwischen Stadt und Land. Hier müssen auch andere Aspekte der Stadt-Land Thematik mitgedacht werden, beispielsweise die Verfügbarkeit von öffentlichen Verkehrsmitteln und die Angebote, die im urbanen Gebiet dichter vorhanden sind (Nagl-Cupal *et al.*, 2018).

Ziele und Nicht-Ziele des Projekts

Mit dem Projekt wurden drei große ineinander verschränkte Ziele verfolgt: Über die Projektlaufzeit war es ein Ziel, ein von vielfältigen Akteur:innen breit getragenes **Innovationsnetzwerk aufzubauen**. Durch die Zusammenarbeit von pflegenden Angehörigen, Forschenden und Projektmitarbeitenden sowie dem Wissen aus der Praxis sollen die vorhandenen Kompetenzen erfasst und die gemeinsame Entwicklung von innovativen Lösungen vorangetrieben werden. Das zweite Hauptziel des Konsortiums war es, in drei jeweils einjährigen Innovationszyklen **Prototypen eines digitalen Entlastungsangebots zu schaffen**. Das Netzwerk hat pro Jahr einen Prototyp für ein nachhaltiges digitales Unterstützungsangebot entwickelt, das langfristig zur Entlastung pflegender Angehöriger beitragen kann und bestehende Angebote sinnvoll ergänzt. Die Implementierung dieser Prototypen ist nicht Teil des Projektes. Bei Interesse einer Weiterentwicklung unserer Prototypen stehen wir selbstverständlich als Ansprechpartner:innen zur Verfügung und geben unsere Erfahrungen und Erkenntnisse gerne weiter. Schlussendlich soll durch die Projektaktivitäten das **öffentliche Bewusstsein** für die enormen Leistungen, aber vor allem auch die Bedürfnisse und Bedarfe von pflegenden Angehörigen **gesteigert** werden. Das Projekt macht Herausforderungen von pflegenden Angehörigen sichtbar, erhöht das Bewusstsein für die gesellschaftliche Relevanz des Themas und zeigt den notwendigen Bedarf, weitere Unterstützungsressourcen bereitzustellen.

In unseren Recherchen sind wir, unabhängig von der jeweiligen Teilzielgruppe, auf zahlreiche Rahmenbedingungen gestoßen, die für das Thema wichtig sind, die wir allerdings im Rahmen unseres Projektes nicht beeinflussen können. Dazu zählen die rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen, die Unterschiede bei den Strukturen, die es je nach Bundesland gibt, und die bürokratischen Hürden, die sich auftun, wenn Bundesländergrenzen überschritten werden oder unterschiedliche private oder öffentliche Stellen betreffen. Diese zu verändern oder gar zu beheben sind kein Ziel des Projektes, wenngleich wir hoffen, dass durch das gesteigerte Bewusstsein ein Umdenken und entsprechende Anpassungen erfolgen.

Aufbau der drei Innovationszyklen

Die insgesamt drei Innovationszyklen folgen immer dem gleichen Aufbau, innerhalb der Projektschritte wurden die Methoden jedoch angepasst und die Learnings und Erkenntnisse der vorangegangenen Zyklen berücksichtigt. Diese finden sich detailliert unter anderem im letzten Kapitel dieses Berichts (siehe [Evaluierung](#)).

Zu Beginn jedes Zyklus wurde jeweils eine Teilzielgruppe der pflegenden Angehörigen festgelegt – in unserem Fall zuerst die Distance Carer, die Angehörige auf Distanz unterstützen, im zweiten die Eltern mit Pflegeverantwortung und im letzten Zyklus haben wir Young Adult Carer in den Fokus genommen. Um ein gutes Verständnis der Zielgruppen aufzubauen, haben wir jeweils zu Beginn jedes Zyklus eine umfassende, 2-3monatige Literaturrecherche und Desk Research durchgeführt, um die Bedürfnisse und Bedarfe sowie die Rahmenbedingungen, mit denen die Zielgruppe konfrontiert ist, zu erheben. Danach folgte jeweils eine 2–3monatige Erhebung und Auswertung der Daten, bei der qualitative sozialwissenschaftliche Methoden zum Einsatz kamen (etwa Interviews, Fokusgruppen, Foto-Interviews, Expert:inneninterviews, qualitative Inhaltsanalyse bzw. thematische Analyse). Auf diese wird in den einzelnen Kapiteln dieses Berichts näher eingegangen. Nach Abschluss der ca. halbjährigen Forschungsphase wurden die Ergebnisse zusammengetragen und das gewonnene Wissen in Ideation- und Solution Workshops mitgenommen, in denen zuerst Ideen gesponnen, modelliert, verworfen und schließlich in zwei Gruppen Lösungsansätze weiterverfolgt wurden. Als Ergebnis der Workshops wurden dann jeweils in zwei Gruppen Lösungsansätze entwickelt. Diese Lösungsideen wurden in den darauffolgenden Monaten bis zu Prototypen weiterentwickelt. In einer Zwischenpräsentation mit den Konsortialpartner:innen wurde dann die Entscheidung getroffen, welcher Prototyp mehr Potenzial zu haben scheint und daher bis zum Ende des jeweiligen Zyklus für die nächsten 2 Monate noch weiterentwickelt und ein Implementierungskonzept erstellt wird. In der untenstehenden Abbildung 1 sind die einzelnen Schritte eines Projektzyklus exemplarisch dargestellt.

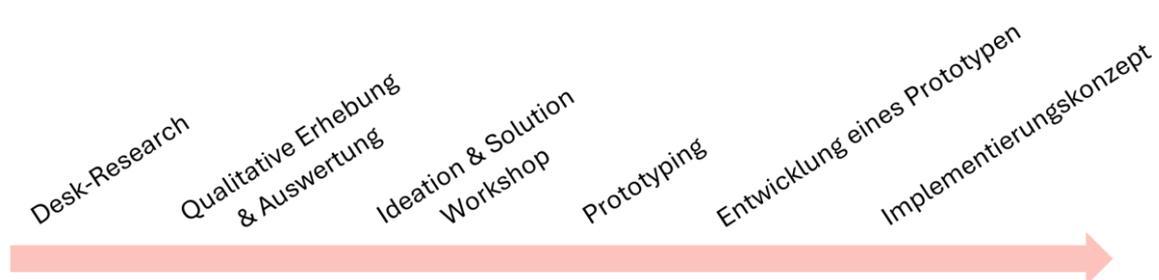


Abbildung 1: Schritte eines Projektzyklus, Dauer jeweils 1 Jahr

Aufbau dieses Berichts

Im vorliegenden Bericht werden die drei Projektzyklen der Reihe nach präsentiert. Die Kapitel folgen jeweils der folgenden Logik:

- Beschreibung der Zielgruppe,
- Darlegung der angewendeten Methoden,
- Darstellung der Ergebnisse, die wir in der Literaturrecherche und der Erhebung gewinnen konnten,
- Kernthemen, die wir aus diesen Erhebungen herausarbeiten konnten
- unsere Lösung, die jeweils einen Prototyp eines digitalen Entlastungsangebots darstellt.

Den Abschluss des Berichts bildet die Evaluation, bei der die Frage im Fokus steht: Was haben wir in den einzelnen Projektzyklen gelernt und welches Fazit konnten wir daraus ziehen?

Finanzierung

Dieses Projekt wurde aus Mitteln der Nationalstiftung für Forschung, Technologie und Entwicklung gefördert und im Rahmen des Programms Laura Bassi 4.0 der FFG mit freundlicher Unterstützung des Bundesministeriums für Arbeit und Wirtschaft (BMAW) durchgeführt.

Distance Carer (2021/22)

Hintergrund - Die Zielgruppe

Infolge steigender Mobilität und gesellschaftlichen Wandels leben Angehörige häufig nicht in räumlicher Nähe zu ihren Lieben, die sie pflegen oder unterstützen. Gerade die Phänomene des „Distance Caregiving“ scheinen wie in einem Brennglas den Blick für moderne Unterstützungsformen im familiären Umfeld zu schärfen – sowohl hinsichtlich schon im Gang befindlicher Veränderungsprozesse wie auch hinsichtlich nötiger Umorientierungen und damit zusammenhängender struktureller, technologischer und interventionsbezogener Herausforderungen (Bischofberger *et al.*, 2017). Laut dem europäischen Survey of Health, Aging and Retirement in Europe (SHARE) unterstützen 12 Prozent der Befragten die eigenen Eltern über eine Entfernung von 25 bis 100 Kilometer, weitere 11 Prozent leben über 100 Kilometer weit entfernt. Zahlen für Deutschland gehen davon aus, dass ungefähr 25 Prozent über eine weitere Distanz regelmäßig Angehörige unterstützen (Füßler, 2020).

Die Entfernungen, die dabei überwunden werden müssen, differieren immens. Eine Studie stellt beispielsweise fest, dass in England Distance Carer zwischen ein bis zwei bis hin zu zehn Stunden oder mehr benötigen, um zu ihren Angehörigen zu gelangen (White, Wray and Whitfield, 2020). Eine andere Studie beschreibt für die USA einen durchschnittlichen Reiseweg von 480-725 Kilometern bzw. eine Entfernung von vier bis sieben Stunden Reisezeit (Franke *et al.*, 2019). Diese Entfernungsangaben sind jedoch erstens sehr unterschiedlich und zweitens auch deshalb mit Vorsicht zu genießen, weil dabei die Art und Weise der Fortbewegung in der Regel nicht angegeben wird. Doch nicht nur die Entfernungsangaben sind verschieden. Auch die Bezeichnungen für Menschen, die andere auf Distanz pflegen, sind in der Literatur sehr unterschiedlich. Dazu zählen *distance carer*, *long-distance caregiving relatives*, *in-absentia caregiver*, *care in distance* oder *distant visitors*. Gemeinsam haben alle diese Gruppen jedoch, dass sie in einer gewissen Distanz zu denjenigen leben, die sie pflegen oder unterstützen. In akuten Situationen sind sie daher nicht so rasch vor Ort und sie können auch nicht für kleinere Hilfestellungen, wie das Wechseln einer Glühbirne oder den täglichen Einkauf vorbeikommen.

Bei der Definition der Zielgruppe können unterschiedliche Aspekte in Betracht gezogen werden, am häufigsten ist jedoch der Fokus auf geografische Merkmale. In besonders vielen Studien werden Distance Carer als Menschen beschrieben, die zumindest mehr als eine Stunde weit weg wohnen. Es wird davon ausgegangen, dass in diesen (kritischen) Situationen eine Reisezeit von mehr als einer Stunde als Belastung empfunden wird. Dabei ist zu beachten, dass die Reisezeit dabei wichtiger ist als die Distanz, die zu überwinden ist, da es ganz auf die Infrastruktur und die zur Verfügung stehenden Transportmittel ankommt, wie viel Zeit man für das Zurücklegen des Weges benötigt (White, Wray and Whitfield, 2020). Der Begriff Distance Carer umfasst verwandte sowie nahestehende Personen, wie beispielsweise Ehe- und Lebenspartner:innen, Eltern, erwachsene Kinder oder Geschwister oder Freund:innen³, die ihre Angehörigen regelmäßig in vielfältigen Bereichen unterstützen.

Für unser Projekt haben wir uns auf die Definition geeinigt, dass Distance Carer Personen sind, die mindestens eine Stunde entfernt von der zu pflegenden Person wohnen, denen es nicht möglich ist, bei unerwarteten Zwischenfällen spontan bzw. schnell vor Ort zu sein, die sehr involviert in die Pflege und Unterstützung sind oder sich sehr involviert fühlen und deren Unterstützungsleistung kontinuierlich, langfristig und intensiv ist.

³ <https://www.distance-caregiving.org/>

Distance Carer sind häufig gut ausgebildet und arbeiten weit weg von der Herkunftsfamilie. Derzeit sind Distance Carer im Schnitt etwa zwischen 46 und 51 Jahre alt, die Altersverteilung wird sich aufgrund der demografischen Entwicklung laut der Expertin Annette Franke aber tendenziell weiter nach unten verschieben (Füßler, 2020). Insgesamt sind Distance Carer tendenziell eher weiblich (54%), wobei sich im demografischen und sozialen Wandel aufgrund von veränderten Familienformen sowie wachsender beruflicher Mobilität eine Verstärkung der Notwendigkeit für Pflege durch Männer andeutet. Während männliche Distance Carer mehrheitlich ihr Vollzeitpensum beibehalten, arbeiten weibliche Distance Carer meist bereits vor Eintreten der Pflegesituation in Teilzeit (Zentgraf *et al.*, 2019). Historisch gesehen haben soziale Normen und Traditionen in vielen Ländern Töchter, die angeblich geringere Opportunitätskosten haben als Söhne, dazu gezwungen, Betreuungspflichten zu übernehmen. In modernen Gesellschaften haben jedoch die verbesserte Gleichstellung der Geschlechter und die höhere Erwerbsbeteiligung von Frauen diesen Mechanismus möglicherweise untergraben und damit den gemeinsamen Nutzen von Familien verringert (Maruyamaya and Johar, 2013). Es ist allerdings zu erwähnen, dass im Fall von Pflegeleistungen auf Distanz männliche Angehörige (zumeist Söhne) in höherem Umfang unterstützen als bei der Angehörigenpflege in unmittelbarer Umgebung (Kramer *et al.*, 2020).

Laut einer deutschen Studie leben die meisten Distance Carer in einer Partnerschaft. Aus der US-amerikanischen Met-Life-Studie (Arno, Viola and Quihu, 2004) geht zudem hervor, dass etwa 27% der Befragten eine parallele Verantwortung für mindestens ein minderjähriges Kind und einen älteren Menschen haben. Aufgrund der überdurchschnittlich hohen formalen Bildung zeichnen sich Distance Carer durch einen höheren sozioökonomischen Status aus (Franke *et al.*, 2019). Distance Carer übernehmen zu einem großen Teil zeitweise auch die Unterstützung vor Ort, teils unregelmäßig, teils in regelrechten Pendelverhältnissen. In der Literatur wird deutlich, dass auf Distanz Unterstützende also häufig auch klassische Pflegeaufgaben übernehmen, nur eben nicht so regelmäßig und gegebenenfalls nicht so umfangreich wie die vor Ort Lebenden (Bischofberger *et al.*, 2017). Die Gruppe der Distance Carer zeigt einen besseren allgemeinen Gesundheitszustand, allerdings war auf Basis des SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) gegenläufig zum Stand der Literatur im Vergleich zu nahe wohnenden Angehörigen kein signifikant höheres Maß an allgemeinen Schuldgefühlen zu beobachten. Das könnte mit den geografischen, sozialen und systemischen Unterschieden in Zusammenhang stehen, da im SHARE europäische Daten erhoben werden und die Literatur vorwiegend aus den USA stammt. Insgesamt benennen Distance Carer mehr Personen bei der Frage nach ihrem Pflege- und Unterstützungsnetzwerk als andere pflegende Angehörige. Bezüglich der Versorgungssituation ist erkennbar, dass die meisten Distance Carer Personen betreuen und unterstützen, die entfernt von ihnen und im eigenen Haushalt wohnen (Kramer *et al.*, 2020).

Methoden

Bei unserer Desk Research haben wir eine Literaturrecherche vorgenommen und auch einschlägige Blogs und andere 'graue Literatur' zu Informationszwecken herangezogen. Wir haben sechs Interviews mit Expert:innen aus Österreich und Deutschland aus den Bereichen Pflege und Digitalisierung, Angehörigenberatung, Gesundheitswissenschaften, Soziale Gerontologie, dem NGO-Bereich (Sorgenetz) sowie der Gesundheitsökonomie geführt. Anschließend wurden fünf qualitative Tiefeninterviews mit Distance Carer aus Österreich und eines mit einem Betroffenen aus der Slowakei geführt. Diese Gespräche haben teilweise online, teilweise persönlich vor Ort stattgefunden. Außerdem wurde ein gemeinsames Interview mit zwei Distance Carer gleichzeitig online durchgeführt. Die Daten wurden mit Hilfe der Software *Dovetail* ausgewertet und zu thematischen Clustern verdichtet. Besonderer Fokus wurde dann auf die Cluster

Herausforderungen, Bedürfnisse und Bedarfe von Distance Carern gelegt. Gleichzeitig haben wir uns vorhandene Ressourcen, Entlastungsfaktoren und Bewältigungsstrategien sowie den Distance Carer bekannte, vorhandene Unterstützungsangebote beziehungsweise die Gründe für deren Nicht-Nutzung angeschaut. Die Ergebnisse der Explorationsphase wurden anschließend mit den Respondent:innen und Expert:innen diskutiert und dienen als Grundlage zur Erstellung von User Journeys - also typische, wiederkehrende Muster in Aktivitäten und Abläufen im Alltag der Pflege auf Distanz - für die anschließenden Innovationsworkshops zur Erarbeitung von möglichen Unterstützungsangeboten.

Ergebnisse

Belastungen

Distance Carer berichten häufiger über emotionale Belastung (47 Prozent) als pflegende Angehörige, die entweder mit den Pflegebedürftigen im selben Haushalt leben (43 Prozent) oder zwar nicht im selben Haushalt, aber weniger als eine Stunde entfernt wohnen (28 Prozent).⁴ Dabei spielen vor allem Stress, Sorgen und Ängste wegen des sich verändernden Gesundheitszustands der Angehörigen eine Rolle. Pflegende Angehörige, die die zu pflegende Person nicht regelmäßig sehen können, sind häufig von den körperlichen und funktionellen Veränderungen im Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand überwältigt, da es kein gradueller, langsam voranschreitender Prozess ist, sondern sprunghaft von einem Besuch zum nächsten zu Veränderungen kommen kann. Dies kann zu mehr empfundenen Stress führen⁵.

In einer Studie berichten die Auskunftspersonen, dass sie Sorgen und Ängste „wie ein Hintergrundbrummen in [ihrem] Leben“ empfinden. Zu den Ursachen der Angst gehören die Sorge um die Gesundheit, das Wohlergehen und die Sicherheit der Angehörigen, in einem Notfall nicht sofort reagieren zu können und die Tatsache, der gepflegten Person nicht schnell beistehen zu können. Sie berichten auch von Schuldgefühlen, weil sie „nicht da waren“ und sich zwischen den Bedürfnissen der Familie zu Hause und denen der Angehörigen hin- und hergerissen fühlen (White, Wray and Whitfield, 2020).

Dabei kann es auch dazu kommen, dass sich Distance Carer schuldig oder machtlos fühlen, weil sie nicht so häufig vor Ort sein können, vor allem dann, wenn Probleme auftreten und die pflegenden Angehörigen nicht in kurzer Zeit da sein können, um zu unterstützen. Eine emotionale Belastung können auch Schuldgefühle sein, weil die Distance Carer nicht mehr Zeit mit der gepflegten Person verbringen oder mehr Pflege oder Unterstützung leisten können. Außerdem ist das Finden verlässlicher lokaler Dienstleistungen oder Ressourcen vor Ort bei den gepflegten Personen häufig schwierig⁶. In Studien wird von einem permanenten Gefühl von Hilflosigkeit, Schuld und emotionaler Belastung berichtet (Luig, 2019; Zentgraf *et al.*, 2019). Entlastend wirkt, wenn die Betreuung vor Ort durch die Distance Carer als gut eingeschätzt wird (Kramer *et al.*, 2020). Dafür braucht es aber Vertrauen, sowohl gegenüber der Hauptpflegeperson vor Ort als auch gegenüber dem Netzwerk, d.h. Nachbar:innen, ehrenamtlichen Helfer:innen oder professionellen Gesundheitsdienstleister:innen⁷.

⁴ <https://mylifesite.net/blog/post/challenge-of-long-distance-caregiving/>

⁵ <https://www.wiparkinson.org/long-distance-virtual-caregiving-staying-connected/>

⁶ <https://www.chosenfamilyhomecare.com/9-ways-to-be-an-effective-distant-caregiver-for-seniors/>,
<https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/caregivers/in-depth/caregiving/art-20047057>

⁷ <https://philasun.com/seniors/when-neighbors-and-friends-become-the-caregivers-steps-long-distance-caregivers-can-take-to-embrace-these-informal-social-networks/>

Durch die Distanz entsteht in den Pflegearrangements ein zusätzlicher Ort neben dem Wohnort und dem Arbeitsort. Dies führt dazu, dass die Angehörigen bei Besuchen am eigenen Wohn- bzw. Arbeitsort komplett „ausfallen“ und es einen verschärften Zeit-/Ort-Konflikt gibt. Spontane informelle Gespräche vor Ort bei bzw. mit den gepflegten Personen werden so, wenn auch unbeabsichtigt, häufig ohne die pflegenden Angehörigen geführt, die aufgrund der Distanz nicht anwesend sein können, wodurch es zu einem Informations-Ungleichgewicht kommt. Aber auch bei geplanten Terminen kann nicht immer auf die zeitlichen Bedürfnisse und Wünsche der Distance Carer eingegangen werden, wenn diese mit den betrieblichen Vorgaben oder gewohnten Abläufen in einem Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung konkurrieren (Otto *et al.*, 2017). Belastend wirkt außerdem, dass die Wochenenden häufig nicht mehr frei sind und es dadurch kaum Erholungspausen gibt, um zur Ruhe zu kommen und Kraft tanken zu können. In einer Studie wird von häufig ungünstigen Terminoptionen berichtet, die mit einer längeren Anfahrt nur schwierig zu vereinbaren sind und bei denen beispielsweise ein einstündiger Zahnarzttermin zu einem Tagesausflug wird (Zentgraf *et al.*, 2019). Häufig ist es schon für im Pflegehaushalt präsente Angehörige noch immer teilweise schwierig, als selbstverständlich Involvierte wahrgenommen zu werden. Bei Unterstützung aus räumlicher Distanz potenziert sich diese Schwierigkeit (Bischofberger *et al.*, 2017).

Auch mit finanziellen Belastungen gehen die Unterstützung und Pflege auf Distanz häufig einher. So geben Distance Carer zum Beispiel fast doppelt so viel für die Pflege aus wie Menschen, die räumlich näher verortete Angehörige pflegen, weil sie mit größerer Wahrscheinlichkeit zusätzliche Hilfe bezahlen, unbezahlte Freistellung von der Arbeit in Anspruch nehmen und für Reisekosten aufkommen müssen (White, Wray and Whitfield, 2020)⁸. Wenn die Pflege über Ländergrenzen hinweg erfolgt, können auch die unterschiedlichen Sozialversicherungssysteme für pflegende Angehörige einen zusätzlichen administrativen und finanziellen Aufwand darstellen (Otto *et al.*, 2017; Nagl-Cupal *et al.*, 2018).

Räumliche Distanz kann aber nicht nur belastend, sondern auch befreiend wirken. Die Distanz kann auch als Chance genutzt werden, indem eine bewusste Reflexion über die Situation möglich wird. Das kann auch als eine Strategie im Umgang mit der Situation gesehen werden. Als konkrete Vorteile führten die Interviewpersonen in dieser Studie an, dass sie einen besseren Überblick über die Versorgungssituation haben sowie die Möglichkeit, die Lage aus einer distanzierten Perspektive – quasi aus der Vogelperspektive – zu betrachten. Eine potentielle emotionale Distanz wird in der Regel aufgrund der übernommenen Aufgaben ohnehin abgebaut. Die Bereitschaft zur Übernahme von Pflege- oder Betreuungsleistungen für Angehörige gründet wesentlich auf Gefühlen der Verbundenheit und/oder der empfundenen Verpflichtung. Auch die regelmäßigen Kontakte tragen dazu bei, dass die emotionale Nähe auch über Distanz erhalten bleibt. Dennoch müssen Distance Carer entsprechend deutlich mehr investieren, um vom Umfeld als fester Bestandteil des Betreuungsarrangements anerkannt zu werden (Zentgraf *et al.*, 2019). Gesellschaftlich gibt es hier noch Aufholbedarf, damit Distance Carer wahrgenommen und wertgeschätzt werden, vor allem wenn ein zu eng gefasster Pflegebegriff angesetzt wird (Füßler, 2020). Doch auch beim Selbstbild gibt es diesbezüglich noch Luft nach oben. Viele Distance Carer schätzen ihre Leistungen in der Organisation und im Selbstmanagement oft selbst nicht genug (Halbe, 2020).

Aufgaben, die von Distance Carer übernommen werden

Die von Distance Carer übernommenen Aufgaben sind vielfältig. Es sind allerdings nicht nur die „weichen“ Formen des Kommunizierens und der persönlichen Zuwendung, sondern auch ganz „handfeste“ Formen der Unterstützung – im theoretischen Kontext der Unterstützungstheorie also

⁸ Siehe auch <https://www.aarp.org/caregiving/basics/info-2019/long-distance-care.html>

Formen der informatorischen und greifbaren Unterstützungen. Zur ersteren Gruppe zählen etwa die emotionale Unterstützung, der Entscheidungssupport sowie Selbstmanagement- und Motivationshilfe. Zur zweiten Gruppe gehören die Informationsbeschaffung und-aufbereitung, finanzielle Unterstützung, die Stärkung der Patientenzentrierung, das Fallmanagement, die Koordination, Organisation und Administration sowie die Kontrolle und Sicherheit der Beiträge zur Qualitätssicherung des Gesamtsettings. Es zeigt sich auch, dass Distance Carer häufig kombinierte Aufgaben im organisatorischen und direkten pflegerischen Bereich vor Ort übernehmen. Sie delegieren Pflegeaufgaben aus der Distanz und sind selbst auch zeitweise vor Ort und unterstützen in teils unregelmäßigen, teils in regelmäßigen Pendelverhältnissen. Von den vielfältigen erforderlichen Unterstützungsformen können viele sowohl vor Ort als auch auf Distanz geleistet werden, doch alle sind mit Aufwand verbunden. Eine große Zahl von Distance Carer ist erwerbstätig und muss ihre Erwerbsarbeit mit der Pflege vereinbaren. In einer Studie wird der Aufwand für die Hilfe und Unterstützung auf rund 35 Stunden pro Monat geschätzt (Bischofberger *et al.*, 2017; Otto *et al.*, 2017).

Auf die Distanz gewinnen aber vor allem koordinatorische, organisatorische und administrative Aufgaben an Gewicht. Dabei geht es beispielsweise um Absprachen für Sach- und Finanzmittel, aber auch um das Anstellen und Begleiten zusätzlicher Hilfe im Privathaushalt. Viele der auf Distanz möglichen Unterstützungsformen sind abhängig von den technischen Möglichkeiten der involvierten Akteur:innen (Bischofberger *et al.*, 2017). Ein moderneres Verständnis geht davon aus, dass Pflege, Versorgung und Unterstützung durch Angehörige auch das privathaushaltliche Management von Krankheit und Behinderung und dabei koordinierende, edukative und organisatorische Aufgaben sowie das Therapiemanagement umfasst. Dazu gehören Entscheidungs- und Motivationshilfen entlang des Therapieverlaufs, das Erkennen von klinischen Verlaufsparemtern und entsprechende Kommunikation mit Fachpersonen, sowie daneben vielfältige Formen von Unterstützung im Sinne der Würdigung, Information und Aushandlung (Otto *et al.*, 2017).

Dabei ist zu beachten, dass es unterschiedliche Bereiche gibt, die vor allem für die Pflege auf Distanz relevant sind, weil die pflegenden Angehörigen eben nicht immer vor Ort sind bzw. sein können. Zum Ersten braucht es eine Möglichkeit, informiert zu werden oder zu bleiben. Dazu müssen die richtigen Kommunikationskanäle gewählt werden. Auch die Themen, über die Informationen ausgetauscht werden sollen, sind zu definieren. Soll es zum Beispiel nur um gesundheitliche Fragen gehen, oder spielen finanzielle Belange ebenso eine Rolle? Auch die Kommunikation mit anderen Familienmitgliedern und weiteren Personen, die Teil des Unterstützungsnetzwerks sind, ist festzulegen. Neue technische Möglichkeiten wie Apps, Kameras oder Sensoren bieten auch die Möglichkeit, auf Distanz eine gewisse Überprüfung oder Überwachung zu ermöglichen. Fraglich ist hier, wo die jeweiligen Grenzen gezogen werden und wo das Informationsbedürfnis der pflegenden Angehörigen die persönlichen Grenzen der gepflegten Person überschreitet. Für Notfälle ist es wichtig, Möglichkeiten eines Zugangs zu verschaffen oder Personen vor Ort zu haben, die schnell eingreifen können, falls notwendig. Hilfreich ist es aber auch für den Alltag ein Unterstützungsteam vor Ort aufzubauen, damit die Versorgung sichergestellt ist und die pflegenden Angehörigen diesbezüglich Sicherheit empfinden können. Als besonders hilfreich wird empfohlen, aus den einzelnen Besuchen möglichst viel zu machen. Gleichzeitig sollte darauf geachtet werden, dass auch das Da-Sein und Gesellschaft leisten wichtig für die Beziehung zwischen den pflegenden Angehörigen und den gepflegten Personen sind. Um die Aufgaben dennoch zu erledigen, kann es auch helfen externe Unterstützung, beispielsweise bei der Reinigung, der Gartengestaltung oder der Versorgung mit Lebensmitteln in Anspruch zu nehmen. Das ist allerdings von den finanziellen Möglichkeiten der Personen abhängig⁹. Da die Qualität der alltäglichen

⁹ <https://www.aarp.org/caregiving/basics/info-2019/long-distance-care.html>,
<https://mylifesite.net/blog/post/challenge-of-long-distance-caregiving/>

Versorgung aus der Entfernung schlecht kontrollierbar ist, ist die Sorge um eine qualitativ gute Versorgung omnipräsent (Zentgraf *et al.*, 2019).

Neben gemeinsam verbrachter Freizeit begleiten Distance Carer ihre Angehörigen wie schon erwähnt zu Bank- oder Arztterminen und kümmern sich beispielsweise um anfallende Instandhaltungsarbeiten an Wohnung/Haus und Garten. Für diese Unterstützung vor Ort bedarf es, im Vergleich zu klassischen Betreuungsarrangements vor Ort, einer längerfristigen Planung und terminlicher Absprachen (Zentgraf *et al.*, 2019).

Überbrückung der Distanz

Wo physische Anwesenheit fehlt und ein persönliches Aufsuchen auf die Schnelle nicht möglich ist, können viele Hilfsmittel aus dem *Ambient Assisted Living* (AAL) und IT als wirkungsvolle Unterstützung aus der Distanz dienen. Herausforderungen dabei sind, eine gute Beziehung zu entwickeln und/oder aufrecht zu erhalten, etwaige Konflikte zu bewältigen und sinnvolle bzw. mögliche Kommunikationsarten zu finden, die auch ein hohes Maß an Selbstbestimmung erhalten (Bischofberger *et al.*, 2017).

Kommunikation und Technologien spielen in der Überbrückung und Verkürzung der gefühlten Distanz eine wichtige Rolle. Dabei zeigen sich auch geografische Unterschiede. In einer Studie, bei der Interviewpersonen aus Deutschland und der Schweiz befragt wurden, war auffällig, dass die Verwendung neuer Kommunikationstechnologien nicht thematisiert wurde. Neben den meist regelmäßig stattfindenden Telefonaten wurde lediglich vereinzelt von Familien-Chats per WhatsApp sowie der Verwendung eines Notfallknopfs berichtet (Zentgraf *et al.*, 2019). Eine britische Studie hingegen berichtet, dass viele pflegende Angehörige Technologien nutzen. Darunter waren auch pflegeorientierte Technologien wie Sensoren, Monitore und Alarmer sowie Online-Foren für Informationen und Unterstützung. Sie nutzten auch häufig alltägliche Technologien, um praktische Aufgaben (wie Einkaufen oder Bankgeschäfte) aus der Ferne zu erledigen, in Kontakt zu bleiben und die Sicherheit zu überwachen. Es wurden jedoch auch Hindernisse für die Nutzung festgestellt. Einige berichteten, dass ihre Angehörigen nicht bereit oder in der Lage waren, beispielsweise aufgrund von Hörproblemen, die telefonieren erschweren, oder fehlender Infrastruktur, Technologien zu nutzen (White, Wray and Whitfield, 2020). Damit können die technischen Möglichkeiten ihr Potenzial nicht annähernd im heute eigentlich möglichen Umfang entfalten. Dass es für Unterstützende, die nicht vor Ort bei den Pflegebedürftigen leben, nochmals schwieriger ist, hier sinnvolle Beratung zu bekommen und Partner:innen für Lieferung, Einbau, Anleitung, Wartung zu finden, macht die Herausforderungen noch größer und trifft mit den Distance Carer ausgerechnet jene Zielgruppe, die in so besonders hohem Maße Nutznießer:innen und Anwender:innen vieler der Technologien sein könnten (Bischofberger *et al.*, 2017).

Arbeitswelt

Im beruflichen Kontext ist Pflege noch immer ein Tabu, obwohl gerade große Unternehmen Angebote entwickeln, um pflegenden Angehörigen zu helfen (Halbe, 2020). In einer britischen Erhebung wird deutlich, wie groß die Belastung für die Erwerbstätigkeit von Distance Carer ist. Fast die Hälfte (43 %) der Befragten gab an, dass ihre Arbeit durch die Pflege negativ beeinflusst wird und dass sie sich müde, gestresst und ängstlich fühlen. Jede:r Dritte (33 %) war auch besorgt, dass sich die Pflege auf seine bzw. ihre künftige Arbeitsfähigkeit auswirken könnte. In dieser Erhebung wird auch der Druck auf die sogenannte „Sandwich-Generation“ sichtbar. Eine deutliche Mehrheit der Arbeitnehmer:innen kombiniert die Pflege eines bzw. einer älteren Verwandten mit anderen Aufgaben, einschließlich der Betreuung eigener Kinder. Die meisten Arbeitgeber:innen bieten ihren Mitarbeiter:innen zwar

Unterstützung an, z. B. durch flexible Arbeitszeiten, aber nur 17 % bieten Schulungen oder Unterstützung für Vorgesetzte an, um pflegende Angehörige zu unterstützen. Von den befragten Personen haben 14 % ihre Arbeitszeit reduziert und 10 % hatten eine weniger verantwortungsvolle Rolle übernommen, um zu pflegen. Drei Fünftel der pflegenden Angehörigen leisteten zwischen einer und 19 Stunden Pflege pro Woche, ein Fünftel 20 bis 34 Stunden und ein weiteres Fünftel 35 Stunden oder mehr; auffallend ist, dass 46 % der letztgenannten Gruppe gleichzeitig auch Vollzeit arbeiteten (Kramer *et al.*, 2020)¹⁰. Im Vergleich zu erwerbstätigen pflegenden Angehörigen, die vor Ort unterstützen, reduzieren Distance Carer ihre Vollzeitstellen deutlich seltener. Etwa ein Viertel gibt an, häufiger zu spät zur Arbeit zu kommen, für 36% waren Fehltage nicht unüblich und ca. 12% müssen sich immer wieder unerwartet einen Tag frei nehmen. Im Vergleich dazu beenden pflegende Angehörige vor Ort ihre Arbeitstage öfter früher anstatt den ganzen Tag freizunehmen. Damit kämen Distance Carer beispielsweise Heimarbeitsplätze oder aber ein externer Arbeitsplatz in der Nähe des pflegebedürftigen Angehörigen mehr entgegen als flexible Arbeitszeiten innerhalb einer 5-Tage-Woche mit unbedingter Präsenzzeit. Auch flexible, wenngleich planbare Arbeitszeiten (flexible Tages- und Wochenarbeitszeiten), mobile Arbeitsplätze und Beratungsangebote sowie Servicedienstleitungen in den Betrieben wären für Distance Carer hilfreich (Kramer *et al.*, 2020).

Eine Studie aus Deutschland und der Schweiz hat erarbeitet, dass im betrieblichen Umfeld das grundlegende Verständnis für private Verpflichtungen häufig fehlt. Pflege wird als Teil der Privatsphäre verstanden und daher nicht offen kommuniziert. Gerade im Kontext von Flexibilität am Arbeitsplatz wird nicht selten von Unstimmigkeiten mit Kolleg:innen oder Vorgesetzten betreffend Freistellungen, Home-Office-Optionen, kurzfristigen Erwerbsunterbrechungen bzw. Urlaubstagen aufgrund der Notwendigkeit von Besuchen bei den pflegebedürftigen Angehörigen, berichtet. Das Gefühl eines eingeschränkten Handlungsspielraums wirkte sich in diesem Zusammenhang belastend auf den privaten Bereich aus (Zentgraf *et al.*, 2019; Kramer *et al.*, 2020). Helfen würden Strategien mit flexiblen Arbeitsortmodellen, gleitender Arbeitszeit oder Arbeitszeitenreduktion. Das ist mit festen Arbeitsstrukturen, starren Präsenzzeiten und ausgeschöpften IT-Potenzialen allerdings nur eingeschränkt möglich (Franke *et al.*, 2019).

Beziehungen und Familiendynamiken

Gerade die Gestaltung der Beziehung zur pflegebedürftigen Person sowie der Umgang mit Kooperationspartner:innen, sozialen und pflegerischen Diensten und Einschätzungsfragen der Vor-Ort-Situation werden vor allem durch die fehlende face-to-face-Kommunikation sowie das Nicht-nah-dran-und-nicht-da Sein zusätzlich erschwert (Bischofberger *et al.*, 2017). Auch die Auswirkungen auf die Familiendynamik können belastend sein, wenn die Pflege zwischen räumlich nahen und weiter entfernt lebenden pflegenden Angehörigen aufgeteilt wird¹¹.

Eine australische Studie hat sich mit Geschwistern beschäftigt, die ihre pflegebedürftigen Eltern unterstützen. Bei zwei Kindern ist die Wahrscheinlichkeit am größten, dass ein Kind in der Nähe ist (43,1 %) und am geringsten, dass beide Kinder in der Nähe sind (17,4 %). Bei verheirateten Kindern ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie in der Nähe ihrer Eltern leben, geringer als bei nicht verheirateten. Dies gilt insbesondere für Töchter, wahrscheinlich weil verheiratete Töchter eher in der Nähe ihrer Schwiegereltern leben als verheiratete Söhne. Das älteste Kind kann einen „First-Mover“-Vorteil genießen, indem es weit wegzieht, sobald es die Schule abgeschlossen hat. In Übereinstimmung mit diesem Argument stellt auch eine andere Studie fest, dass in Deutschland ältere Geschwister eher

¹⁰ https://employersforcarers.org/media/eusk1cxr/caring_at_a_distance_1.pdf

¹¹ <https://www.wiparkinson.org/long-distance-virtual-caregiving-staying-connected/>

weiter von ihren Eltern wegziehen als jüngere Geschwister (Maruyamaya and Johar, 2013). Zwischen Geschwistern, die sich nicht einig sind, wie sie ihren alternden Elternteil oder ihre alternden Eltern pflegen sollen, wo die Pflege stattfinden soll oder wie die Arbeit und die Ressourcen aufgeteilt werden sollen, kommt es immer wieder zu Auseinandersetzungen und Konflikten (Füßler, 2020)¹². Diese Situation kann auch dadurch verschärft werden, wenn Eltern Präferenzen haben, welches Kind die Hauptpflegeperson sein soll¹³.

Eine positive Beziehungsdynamik, die von einer guten Gesprächskultur, emotionaler Unterstützung und Verständnis geprägt ist, wäre vor allem auch deshalb förderlich, weil diese den pflegenden Angehörigen dabei hilft, mit herausfordernden Situationen besser umgehen zu können, vor allem wenn sich beispielsweise die gesundheitliche Verfassung der betreuungsbedürftigen Person verschlechtert (Zentgraf *et al.*, 2019).

Unterstützungs- und Pflegenetzwerke

Wenn der oder die Nachbar:in täglich die Zeitung hereinholt und dabei nach dem Rechten sieht, kann diese Hilfe zu einer besseren Kontrolle und vertrauensvollen Einschätzung der Situation vor Ort beitragen. Aus diesem Beispiel wird sichtbar, dass auch kleine Netzwerke in einer solchen Pflegesituation gut funktionieren können und sehr relevant sind. Fragil werden sie jedoch, wenn bestimmte Akteur:innen und Parameter wegfallen (Kramer *et al.*, 2020). Gerade Distance Carer sind bei Unterstützungsformen in hohem Maße auf Zuverlässigkeit, Pünktlichkeit und damit auf einwandfreie Qualität seitens der Personen vor Ort angewiesen, denn sie können aus der Distanz auftauchende Mängel nicht auffangen, indem sie rasch vor Ort das Problem lösen (Otto *et al.*, 2017).

Bei der Unterstützung pflegender Angehöriger und vor allem jener, die auf Distanz unterstützen, sind unterschiedliche Gruppen bzw. Bereiche betroffen. Zum einen ist das die Familie, die eigentlich in allem eine wichtige Rolle spielt, d.h. in der emotionalen, der finanziellen, der praktischen sowie der informativen Unterstützung. Auch Freund:innen übernehmen wichtige Aufgaben, indem sie für den Austausch über die Situation zur Verfügung stehen und dadurch entlasten oder beispielsweise die Kinder von der Schule abholen, wenn sich das mit der Pflege nicht vereinbaren lässt. Auch der Bereich der Arbeit spielt eine Rolle, indem es z.B. von Arbeitgeber:innen ein Beratungsangebot oder Verständnis für die notwendige Flexibilität und ein entsprechendes Entgegenkommen gibt. Auch das professionelle Pflegesystem spielt eine gewichtige Rolle, insbesondere wenn es um praktische Unterstützung oder Informationen geht. Darüber hinaus gibt es andere Akteur:innen wie Behörden oder Informationsstellen, die entsprechend unterstützen können (Kramer *et al.*, 2020).

In einer österreichischen Studie werden die unterschiedlichen Rollen ausführlich beschrieben (Nagl-Cupal *et al.*, 2018). Es gibt unterschiedliche Arten von Netzwerken, einige konzentrieren sich verstärkt auf eine Person, die rund herum mehrere Helfer:innen hat, oder darauf, dass zwei Personen für eine Person zuständig sind.

Für die Entwicklung eines Unterstützungsnetzwerks sind das Gefühl von Verantwortung und Fürsorge eine Grundvoraussetzung. Diese Aspekte ergeben sich sehr häufig aus einer gemeinsamen „Vorgeschichte“, die mit der pflegebedürftigen Person besteht. Unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen wird im entstehenden Unterstützungsnetzwerk ausgehandelt, welche

¹² Siehe auch <https://mylifesite.net/blog/post/sibling-rivalry-family-members-disagree-senior-care-options/>

¹³ <https://www.aarp.org/caregiving/life-balance/info-2019/conflicts-with-siblings.html?intcmp=AE-CAR-BAS-EOA3>

Verantwortung und welche Tätigkeiten von Einzelnen übernommen werden. Zu diesen Rahmenbedingungen zählen 1. das Bewusstsein pflegende:r Angehörige:r zu sein, 2. Erwartungen und Motivationen, und 3. das Vorhandensein der dafür notwendigen Ressourcen. Das Bewusstsein pflegende:r Angehörige:r zu sein ist häufig erst retrospektiv festzumachen. Besonders maßgebend dafür sind fließende Übergänge und eine graduelle Veränderung der Unterstützungssituation. Betreffend den Beginn der Pflegebedürftigkeit sind zwei Szenarien zu unterscheiden. Erstens kann es zu einer zunehmenden Hilfsbedürftigkeit im Alltag kommen. Das führt im Verlauf zu einer Pflegebedürftigkeit. Zweitens können Einzelereignisse im Krankheitsverlauf (*turning points*) eine substantielle Veränderung verursachen. Vor allem bei Distance Carer ist ein spätes Bewusstsein für das Vorhandensein einer Pflegesituation zu beobachten. Das Bewusstsein ein:e pflegende:r Angehörige:r zu sein ist eine zentrale Kategorie, weil dadurch erst das Bewusstsein erzeugt bzw. gestärkt wird, dass die Tätigkeiten, die geleistet werden, nicht lediglich Teil einer Beziehung sind, sondern anspruchsvolle und aufwendige Arbeit, für die auch Unterstützung eingeholt werden kann. Die zweite Rahmenbedingung betrifft die Erwartungen. Das sind einerseits die Erwartungen der Unterstützenden im Unterstützungsnetzwerk aneinander, jene des bzw. der Pflegebedürftigen an einzelne Personen in Unterstützungsnetzwerk und drittens die Erwartungen des Umfelds. Die gesellschaftliche Erwartungshaltung ist, dass sich vorwiegend Angehörige um die Pflege ihrer nahestehenden Angehörigen kümmern sollten. Normative Erwartungshaltungen waren bzw. sind gegenüber (Ehe-) Partner:innen sowie Verwandten ersten Grades (Eltern und Kindern) höher als gegenüber anderen Personen. Gesellschaftlich besteht häufig die Erwartungshaltung, dass eher Frauen als Männer die Pflege übernehmen, sowie jene die in räumlicher Nähe sind, und über mehr zeitliche Ressourcen verfügen. Auch der Familienstand, das Vorhandensein eigener Kinder und die berufliche Situation haben einen Einfluss auf die Erwartungen. Es wird klar, dass Angehörigenpflege häufig keine Frage von Freiwilligkeit ist. Bezüglich der Ressourcen ist zu beachten, dass Angehörigenpflege vermehrt materielle Ressourcen notwendig machen, beispielsweise finanzielle Aufwendungen oder adaptierter Wohnraum. Außerdem ist ein enormes Maß an Zeit und psychosozialen Ressourcen nötig. Erst wenn den pflegenden Angehörigen bewusst wird, dass der steigende Unterstützungsaufwand durch eine Pflegebedürftigkeit bedingt war, können externe Unterstützungsleistungen für die gepflegte Person und/oder die pflegenden Angehörigen selbst angedacht und eingefordert werden.

Besonders schwierig und emotional belastend sind bürokratische Hürden und alles, was damit zusammenhängt. Das permanente Generieren von Unterstützungen und die empfundene Abhängigkeit von Förderungen wurde von den befragten pflegenden Angehörigen als demütigend empfunden. Im Unterstützungsnetzwerk ist ein hohes Maß an Frustrationstoleranz notwendig. Wenn sich die Sichtweise, dass Pflege Arbeit ist, durchsetzt, wirkt sich das positiv auf die Kommunikation im Unterstützungsnetzwerk aus und wirkt belastenden Gefühlen (z.B. schlechtes Gewissen gegenüber der pflegebedürftigen Person, z.B. durch nicht erfüllte Erwartungen) entgegen. Durch diesen Perspektivenwechsel, d.h. wenn Unterstützungs- und Pflegeleistungen eindeutig als Arbeitsleistung definiert werden, kann mit belastenden Situationen sachbezogener und weniger emotional umgegangen und Überlastung durch zusätzliche Ressourcen (Informationsbeschaffung, Unterstützung im emotionalen Bereich) entgegengewirkt werden. Die Pflegebedürftigkeit begann für die interviewten Angehörigen dieser Studie vielfach dort, wo der oder die pflegebedürftige Angehörige den Alltag nicht mehr selbst bewältigen konnte und Unterstützung bei Haushaltstätigkeiten oder der Körperpflege benötigte. Das stellt turning points für Unterstützungsnetzwerke dar.

Spannend ist, dass in der Studie beobachtet wurde, dass auch wenn das Unterstützungsnetzwerk einen Übergang durchmachte, in dem formelle Pflege oder Betreuung eine größere Rolle übernahmen, sich der Aufwand im Unterstützungsnetzwerk oftmals in der darauffolgenden Zeit nicht erheblich verringerte.

Die Herstellung des Unterstützungsnetzwerks ist eine kommunikative Leistung und eine Anpassungsleistung der Angehörigen. Sie erfolgt in Abstimmung mit den eigenen Ressourcen und Bedürfnissen (Nagl-Cupal et al., 2018).

Kernthemen

Unserer Recherche nach sind die folgenden Themen für die Zielgruppe besonders relevant: zum einen die Koordination unterschiedlicher Stakeholder, beispielsweise des Pflegedienstes, von Ämtern oder Ärzt:innen auf Distanz, zum Zweiten die psychosozialen Belastungen, die mit der Unterstützung einhergehen und das Treffen von Entscheidungen ohne ausreichender Information und/oder Befugnis und drittens die Koordination des Unterstützungsnetzwerks und dessen Komplexität sowie damit verbundenen Familiendynamiken.

Koordination unterschiedlicher Stakeholder

Pflegende Angehörige übernehmen auch dann Betreuungsaufgaben, wenn ihre pflegebedürftigen Angehörigen in einer stationären Langzeitpflegeeinrichtung untergebracht sind. Eine 24-Stunden-Hilfe bringt nur bedingt Entlastung und muss, um entlastend zu wirken, sehr verlässlich sein. Viele organisatorische Tätigkeiten bleiben bestehen und die Emotionen (Schuldgefühle, Sorge um eine nahestehende Person, etc.) sind dadurch meist unverändert. Auch mit einer 24 Stunden-Betreuung gehen viele Aufgaben einher die Koordination erfordern, ein eventuelles Überwinden von Sprachbarrieren nötig machen, und den Kontakt sowie Absprache mit Agenturen notwendig machen, d.h. auf organisatorischer Ebene kann das tatsächlich zu einer Entlastung führen, emotional und gedanklich befinden sie sich jedoch weiterhin ständig im Standby-Modus. Eine Interviewperson hat das folgendermaßen formuliert: *„Auch oder gerade, wenn man nicht vor Ort ist, man ist gedanklich immer eingeteilt und im Hintergrund am Organisieren.“* (I02)

Psychosoziale Belastungen und Treffen von Entscheidungen ohne ausreichende Information und/oder Befugnis

Durch die Distanz kommt es zu einer emotionalen Verdichtung. Seltener Besuche führen häufig zu einer größeren Erwartungshaltung, der in vielen Fällen nicht nachgekommen werden kann. Außerdem müssen Entscheidungen oft getroffen werden, ohne tatsächlich alle Aspekte zu kennen, wie aus einem Interview hervorging: *„und dann ist da natürlich die Sorge, man kann ja von der Ferne nie abschätzen, wie dramatisch ist es wirklich?“* (I01)

Aus den Interviews geht außerdem hervor, dass die Pflege ein massiver zeitlicher Aufwand ist. Zuerst werden in der Regel zeitliche Ressourcen freigemacht, die davor für Freizeit und Erholung genutzt wurden. Bei Berufstätigen werden dafür vor allem Wochenenden oder Urlaube für pflegerische Tätigkeiten genutzt. Pflegenden Angehörigen ist die eigene psychische Belastung oft lange nicht klar. Wenn dann dieses Bewusstsein eintritt, ist es daher häufig zu spät Maßnahmen zur Selbstfürsorge zu setzen. Selbst dann ist es ein ständiges Abwägen zwischen den eigenen Bedürfnissen bzw. dem Selbstschutz gegenüber den Aufgaben und Pflichten den pflegenden Angehörigen gegenüber. Der Überlastung kann durch zusätzliche Ressourcen, beispielsweise der Informationsbeschaffung oder Unterstützung im emotionalen Bereich entgegengewirkt werden. Auch das Bewusstsein, dass Pflege auch Arbeit ist, kann dazu beitragen, dass belastende Situationen sachbezogener und weniger emotional gesehen und gehandhabt werden können.

Unterstützungnetzwerke und ihre Komplexität

In Skandinavien werden Betreuungsaufgaben in der Regel auf mehrere Personen verteilt, damit die Last von vielen Schultern getragen werden kann. Das gilt auch für die Schnittstelle zur institutionellen Pflege, da die Institutionen dort sehr vernetzend arbeiten. Das ist ein großer Unterschied zu Österreich. Dadurch wird die Netzwerkbildung beeinflusst. Doch auch bei den Netzwerken gibt es Unterschiede, die sich aus ihrer unterschiedlichen Struktur ergeben. So kann es eine oder mehrere Hauptbetreuungspersonen geben, die ein entsprechendes Konfliktpotential im Alltag implizieren. Die Hilfe von Verwandten und Freund:innen wird häufig als Art Rückversicherung z. B. für Notfälle gesehen. Die Verfügbarkeit informeller Hilfe ist im ländlichen Raum höher als im städtischen und wenig überraschend auch in Haushalten, in denen mehrere Personen zusammenleben.

Das Netzwerk ist ständig im Fluss und oft auch fragil, d.h. ebenfalls mit Arbeit verbunden und auch der Netzwerkaufbau und dessen Pflege sind wiederum viel Aufwand.

Wir haben in unserer Erhebung drei Netzwerktypen festgestellt, die in der untenstehenden Tabelle 1 erklärt werden.

	A „Netzwerker:innen“	B „Einzelkämpfer:innen“	C „Emotionale Netzwerker:innen“
Netzwerkaufbau	Gut im Netzwerk aufbauen und pflegen	Bilden keine Netzwerke, betrachten die Pflege von Anfang an als ihre eigene Aufgabe	Etablieren eher emotionale als organisatorische Netzwerke
Aufgaben abgeben	Können das gut, machen das oft	Sehen Kompetenz stark bei sich selbst, können Verantwortung nicht abgeben	Eher weniger, nehmen eher emotionalen Support in Anspruch
Inanspruchnahme institutioneller Unterstützung	Suchen sich Hilfe bei entsprechenden Einrichtungen und Institutionen, Ansprechpartner:innen und strategischen Unterstützer:innen	Wenig/kein Bezug zu Hilfs- und Entlastungsangeboten, „wurschteln“ sich durch, haben tlw. selbst schlechte Erfahrungen mit Fremdbetreuung gemacht	-
Kommunikation	Etablieren regelmäßige Kommunikation und einen „Stundenplan“	-	Viel läuft über persönlichen Kontakt, Treffen, Telefon, WhatsApp (-Gruppen)

Tabelle 1: Netzwerkarten

Wir unterscheiden zwischen Netzwerker:innen, die allgemein gut darin sind ein Netzwerk aufzubauen und zu pflegen. Diesen Personen fällt es meist leicht, Aufgaben abzugeben und zu delegieren, sie suchen sich Unterstützung, wenn sie nicht weiterwissen und sind auch in regelmäßigem Austausch mit den relevanten Akteur:innen. Der zweite Typ sind Einzelkämpfer:innen, die gar keine Netzwerke bilden (wollen) und die Pflege als ihre alleinige Aufgabe betrachten. Das liegt in vielen Fällen auch daran, dass in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen gemacht wurden und die Verantwortung daher nicht gut abgegeben werden kann. Der dritte Typus sind emotionale Netzwerker:innen. Diese delegieren organisatorische Aufgaben in der Regel nicht, suchen sich aber ein Netzwerk für emotionale Unterstützung, d.h. Menschen, mit denen sie entlastende Gespräche führen können.

Die Relevanz eines funktionierenden Netzwerks wird, vor allem wenn Pflege auf Distanz geleistet wird, besonders deutlich. Daher haben wir uns in unserem ersten Prototyp darauf konzentriert, eben dieses Netzwerk vor Ort zu aktivieren, um Distance Carer zu entlasten.

Unsere Lösung: LOTTA (ehem. wann was waer)

Das Ergebnis des Innovationsprozesses 2021/2022 ist LOTTA, ein Prototyp einer App zur Koordination unterschiedlicher Unterstützungsgruppen.

LOTTA hilft einer Gruppe von unterstützenden Personen ihre Aktivitäten und Termine zu koordinieren. Jedes Gruppenmitglied kann Fähigkeiten und Kompetenzen einbringen. Die Selbstorganisation der Gruppe wird gefördert. Alle Gruppenmitglieder können sich gegenseitig entlasten und zusammenhelfen.

Innerhalb der App ist es möglich Anfragen an das Netzwerk zu stellen und dem Netzwerk Angebote zu machen. Das heißt man kann selbst etwas brauchen bzw. etwas anbieten. Um eine solche Anfrage oder ein Angebot zu formulieren, müssen wenige Details eingegeben werden, damit die anderen Menschen im Netzwerk über die Eckdaten Bescheid wissen und nichts vergessen werden kann. Angegeben werden müssen, um was es geht, d.h. z.B. eine Anfrage für das Rasenmähen oder eine Einladung zum Apfelstrudel, wann die Aktivität stattfinden soll und wie lange sie dauern wird, und schlussendlich noch eine kurze Beschreibung der Anfrage oder des Angebots in eigenen Worten. Andere Teilnehmer:innen im Netzwerk können die offenen Anfragen annehmen oder selbst Angebote verfassen. Bei Neuigkeiten in der App erhalten alle Nutzer:innen *Push Notifications*.

Die App soll eine Entlastung für Distance Carer darstellen und auch eine Unterstützung für die Hauptpflegeperson vor Ort (sofern diese vorhanden ist), z.B. Partner:innen sein. Auch die gepflegte Person ist Teil des Netzwerks und kann daran – je nach ihren Möglichkeiten – teilnehmen. Durch die Möglichkeit selbst zu fragen und auch Angebote an das Netzwerk zu machen, wird der Selbstwert der gepflegten Person gestärkt und die Rolle des Bittstellers wird abgelöst. Bei der App stehen vor allem die Fähigkeiten und Kompetenzen aller Gruppenmitglieder im Vordergrund und alle können von einem Mehr an Freizeitangebot profitieren – die gepflegte Person im Speziellen, aber auch für die ganze Gruppe im Allgemeinen. Die App ist aufgrund der asynchronen Kommunikation zeitunabhängiger als Telefonate und mehrere Personen können zeitgleich „mitlesen“ und sich aktiv einbringen, wenn sie das möchten. Bestehende Ressourcen vor Ort werden aktiviert und genutzt und Beziehungen zwischen den Gruppenmitgliedern werden intensiviert. Die Unterstützung funktioniert also auf mehreren Ebenen gleichzeitig. In einer Ausbaustufe können darüber hinaus viele gruppenexterne Vernetzungsmöglichkeiten z.B. mit der Gemeinde, Apotheken, Vereinen, etc. angedacht werden. Eine Voraussetzung für den gelungenen Einsatz von LOTTA ist ein bestehendes Netzwerk vor Ort, das durch die App besser organisiert und aktiviert werden kann.

Für weitere Informationen können Sie gerne die Beiträge unserer ersten Konferenz nachsehen:
<https://www.two-next-inclusion.org/konferenz2022/>

Eltern mit Pflegeverantwortung (2022/23)

Hintergrund/Die Zielgruppe

Im zweiten Projektzyklus standen Eltern mit Pflegeverantwortung im Mittelpunkt. Darunter verstehen wir Menschen, die eines (oder mehrere) ihrer Kinder begleiten, die eine körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigung haben. Dabei ist das Alter des Kindes, das gepflegt wird, nicht ausschlaggebend, d.h. es kann sich auch um Kinder handeln, die im juristischen Sinn bereits erwachsen, d.h. volljährig sind. Kinder benötigen – vor allem zu Beginn ihres Lebens – viel Unterstützung von ihren Eltern. Tätigkeiten wie Füttern, Windeln wechseln, Unterstützung beim Ankleiden etc. werden selbstverständlich übernommen. In unserer Definition von Eltern mit Pflegeverantwortung ist der Verlauf von gewöhnlicher Pflege von Babys und Kleinkindern hin zu einer außergewöhnlichen Pflegeverantwortung daher nicht so klar an den Handlungen abzugrenzen wie bei der Pflege von Erwachsenen, die durch einen Unfall, Einschränkungen oder altersbedingt pflegebedürftig werden. Die Pflege und das Aufziehen von Kindern und Jugendlichen ist Eltern dabei oft nicht so bewusst, da diese bis zu einem gewissen Grad als selbstverständlich und normal angesehen wird. Daher ist die **Identifikation pflegende Eltern** zu sein auch nicht immer gegeben, weil Kinder und Jugendliche nun mal Unterstützung brauchen und diese in aller Regel auch erhalten. Dieses Phänomen zeigt sich auch bei anderen Gruppen von pflegenden Angehörigen, vor allem dann, wenn das Ausmaß der Unterstützung schrittweise bzw. schleichend erfolgt und nicht durch ein besonderes Ereignis wie einen Unfall oder einen medizinischen Notfall ausgelöst wird. Das Bewusstsein pflegende:r Angehörige:r zu sein tritt daher oft erst retrospektiv ein. Der öffentliche Fokus liegt, wenn man von pflegenden Angehörigen spricht, oftmals auf der Altenpflege. Im Gegensatz dazu sind Eltern mit Pflegeverantwortung aber in aller Regel nicht in einem Übergangszustand, sondern in einem Dauerzustand. Die Pflege der Kinder ist eine Langzeitaufgabe, die oft über Jahrzehnte hin geht. Eltern sind außerdem häufig der **gesellschaftlichen Erwartungshaltung** ausgesetzt ihre eigenen Bedürfnisse zurück- und das Wohl und die Interessen bzw. die Förderung des Kindes in den Mittelpunkt zu stellen (wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022).

Eltern sind **Expert:innen** für ihre Kinder. Sie erwerben medizinisches und pflegerisches Wissen, kennen ihre Kinder besonders gut, können Situationen häufig am besten einschätzen und sind in der Lage, kompetente Entscheidungen zu treffen. Auch in der Pflege sind sie Expert:innen und werden häufig zu Fürsprecher:innen und Übersetzer:innen für die Bedürfnisse und Bedarfe der Kinder (Seliner, Latal and Spirig, 2016; Bratt *et al.*, 2017). Unterschiede hinsichtlich der Voraussetzungen, der Notwendigkeit von Unterstützung und den Erfordernissen im Alltag ergeben sich aber nicht nur durch den Grad der Pflegebedürftigkeit des Kindes sowie die Ressourcen der Eltern, sondern auch durch das bestehende **Unterstützungsnetzwerk** durch Familie und/oder Freund:innen, den Beziehungsstatus (Alleinerziehende vs. Zweielternfamilien) formelle Unterstützungsformen in der jeweiligen Region und institutionelle Rahmenbedingungen. Betreffend Beziehungsstatus und Netzwerk, in dem die Last auf mehrere Schultern aufgeteilt werden kann, ist jedoch zu bedenken, dass dieser Faktor sowohl ent- als auch belastend sein kann – je nachdem wie gut die Beziehungen funktionieren. Eine Besonderheit, die pflegende Angehörige im Allgemeinen und Eltern mit Pflegeverantwortung im Speziellen betrifft, ist, dass diese **immer da sein müssen** und **nicht ausfallen dürfen**. Ein Urlaub zur Erholung ist ob der Notwendigkeit der regelmäßigen Unterstützung meist nicht möglich. Die **Großeltern** der pflegebedürftigen Kinder können zu Beginn noch unterstützend sein und damit eine Entlastung

sein. Im Laufe der Zeit kann es aber passieren, dass diese selbst auch pflegebedürftig werden. In diesem Fall übernehmen Eltern mit Pflegeverantwortung oft auch deren Pflege (**Sandwichpflege**, s.u.) (Künemund, 2002).

Die **Schule** wird häufig als Ort der Inklusion und Teilhabe gesehen. Außerdem bietet diese Zeit den Eltern die Möglichkeit, anderen Aufgaben nachzugehen oder sich zu entspannen. Nach dem Austritt aus der Schule, auf den später noch eingegangen wird, haben die Familien häufig mit (der Gefahr von) **Isolation** zu kämpfen, vor allem dann, wenn es keine vergleichbaren Tagesstrukturen gibt, die besucht werden können. Darauf wird in den Kapiteln bezüglich der Entlastungen und der Übergänge noch genauer eingegangen.

Unterstützung von außen können unterschiedliche Stellen bieten. Häufig gibt es einen Bedarf an **niederschweligen Rechtsberatungen** und **Vernetzungspartner:innen** oder Mitarbeiter:innen von NGOs, Selbsthilfegruppen oder von staatlichen Stellen, die Eltern durch den „**Amts-Dschungel**“ begleiten. Doch nicht nur für diese fachliche Betreuung wäre Unterstützung und Information notwendig, auch an praktischen Tipps für den Alltag, wie beispielsweise besonders herausfordernde Tage gemeistert werden können, mangelt es. Insbesondere Beratungsstellen von Träger:innen in der Behindertenarbeit sind häufig wichtige Informationsträger für die Eltern bzw. bieten Unterstützungsangebote und schaffen die Möglichkeit einer Vernetzung mit anderen Betroffenen (Büker, 2008). Diagnoseübergreifende Plattformen oder Netzwerke sind allerdings kaum vorhanden.

Im Folgenden werden jene sieben Themenbereiche aufgezeigt, die sich in der Literaturrecherche und den geführten Interviews als relevant gezeigt haben.

Methoden

Um ein Verständnis für die Bedürfnisse und Painpoints der Zielgruppe zu entwickeln, stand am Beginn des Zyklus eine Literaturrecherche. Dabei wurden zahlreiche wissenschaftliche Quellen erhoben und bearbeitet sowie Informationen zu den Rahmenbedingungen, mit denen Eltern mit Pflegeverantwortung zu tun haben, gesammelt. Danach folgten Gespräche mit Expert:innen und betroffenen Eltern. In drei Fokusgruppeninterviews mit mehreren Eltern mit Pflegeverantwortung, 19 Einzelinterviews mit Betroffenen und 8 Interviews mit Expert:innen aus Wissenschaft und Praxis wurden über 15 Stunden Interviewmaterial gesammelt. Dieses Material wurde in weiterer Folge mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet.

Ergebnisse

Herausforderungen / Belastungen

In der Literatur werden mannigfaltige Herausforderungen und Belastungen identifiziert, die Auswirkungen auf alle Lebensbereiche der Betroffenen haben. Diese betreffen einerseits die **physische Gesundheit**, die durch das Tragen und Heben sowie den Transport des Kindes entstehen. Wobei festzuhalten ist, dass dieses im Laufe der Zeit schwerer und größer wird und die pflegenden Angehörigen mit fortschreitendem Alter tendenziell Kraft und Stärke einbüßen. Auch der Schlafmangel, der durch die Pflege resultieren kann, führt häufig zu Gesundheitseinschränkungen (Ausserhofer *et al.*, 2009; Pousada *et al.*, 2013; Baumgardner, 2019; Büker and Pietsch, 2019; Maitz, 2021; wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022). Andererseits leidet auch die **psychische Gesundheit** unter

der Belastung. Die Folge sind Depressionen, Schlafprobleme oder Ängste (Ausserhofer *et al.*, 2009; Douglas, Redley and Ottmann, 2016; Baumgardner, 2019; Büker and Pietsch, 2019; Maitz, 2021). Auch **emotionale Auswirkungen** der Pflegebelastung sind in der Literatur angeführt, wie beispielsweise das schlechte Gewissen, das pflegende Angehörige verspüren, wenn sie sich Auszeiten nehmen oder wenn sie aufgrund ihrer Pflegeaufgaben anderen (Geschwister-) Kindern nicht ebenso viel Aufmerksamkeit geben können (Baumgardner, 2019; Büker and Pietsch, 2019; Page *et al.*, 2020). Auch auf **soziale Aspekte** haben die Aufgaben als pflegende Eltern Auswirkungen und resultieren häufig in Einsamkeit und fehlender sozialer Teilhabe. Jeder Tag ist anders und die Planbarkeit fehlt. Der Aufbau von **Freundschaften** ist damit sowohl für die Kinder als auch für deren Eltern erschwert und den Kindern fehlt es in vielen Fällen an einer Peergroup (Yantzi, Rosenberg and McKeever, 2006; Ausserhofer *et al.*, 2009; Pousada *et al.*, 2013; Douglas, Redley and Ottmann, 2016; Baumgardner, 2019; Büker and Pietsch, 2019; Maitz, 2021). Durch das Engagement in die Pflege und die fehlende Planbarkeit ist es für pflegende Eltern häufig schwer bzw. unmöglich einer Erwerbsarbeit nachzugehen, das heißt die **Vereinbarkeit von Beruf und Pflege** ist häufig nicht gegeben (Hintermayer, 2022; Sengeis, 2022). So hat die Pflege auch Auswirkungen auf die **ökonomische Situation**. Dazu kommt, dass die finanzielle Belastung durch Umbauten oder die Anschaffung von Heilbehelfen oder Hilfsmitteln sowie Medikamente hoch ist (Ausserhofer *et al.*, 2009; Scott, 2010; Maitz, 2021; Hintermayer, 2022; wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022). **Zeit** ist im Großen und Ganzen ein wichtiger Faktor, der in vielerlei Hinsicht Auswirkungen hat und belastend sein kann. Häufig haben Kinder und Jugendliche mit Pflege- und Betreuungsbedarf viele Termine, ob bei Ärzt:innen, Therapeut:innen oder Behörden. Außerdem nehmen die Unterstützung und Pflege der Kinder und Jugendlichen zusätzlich Zeit in Anspruch und so bleibt den pflegenden Angehörigen wenig Zeit für die eigene **Regeneration**. Die **Kinder bestimmen den Tagesablauf**. So kann beispielsweise die regelmäßige Einnahme von Medikamenten strukturgebend sein (Ausserhofer *et al.*, 2009; Douglas, Redley and Ottmann, 2016; Baumgardner, 2019). Dazu kommt, dass diese Belastungen üblicherweise nicht punktuell, sondern ständig vorhanden sind und die Personen somit 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche und 365 Tage im Jahr davon betroffen sind und **fehlende Auszeiten** daher ein Problem darstellen (Büker and Pietsch, 2019). Die Expert:innenrolle der Eltern führt auch dazu, dass es schwierig sein kann, Anderen (auch Professionist:innen) bei der Pflege zu vertrauen (Seliner, Latal and Spirig, 2016; Bratt *et al.*, 2017). In der Literatur wird das Phänomen der **Sandwichpflege** thematisiert. Häufig übernehmen Frauen nicht nur die Pflege der Kinder, sondern auch jene von älteren Menschen – sie haben damit einerseits schon Erfahrungen gesammelt und andererseits sind sie „ohnehin“ zu Hause und können diese Tätigkeiten daher übernehmen. Im Falle der Sandwichpflege fallen diese beiden Aufgaben zusammen. Das erhöht die Belastung zusätzlich (Künemund, 2002). Um Unterstützung zu erhalten, finden sich pflegende Angehörige häufig in einer **Bittstellerposition** wieder, obwohl ein rechtlicher Anspruch besteht. **Bürokratische Hürden** erschweren die Situation zusätzlich. Dabei ist zu beachten, dass sich diese Hürden immer wieder ändern und auch nach Bundesländern unterschiedlich sind, was es den Betroffenen schwer macht auf dem Laufenden zu bleiben und sich über Bundesländergrenzen hinweg auszutauschen (Ausserhofer *et al.*, 2009; Büker and Pietsch, 2019). Hinzu kommen **Unsicherheiten und Ängste bezüglich der Zukunft**. Wie wird sich der Zustand des pflegebedürftigen Kindes verändern? Wie lange wird man für das Kind noch da sein können? Wer wird die Pflege übernehmen, wenn man diese selbst nicht mehr bzw. nicht mehr in diesem Ausmaß stemmen kann? Welche Hürden werden dazu kommen? (Büker, 2008; Ausserhofer *et al.*, 2009; Nelson *et al.*, 2012; Büker and Pietsch, 2019; Ludvigsen *et al.*, 2021; wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022) Eine Belastung, bei der sich die Pflege von Kindern von der Altenpflege unterscheidet, ist, dass

die Perspektive und die damit einhergehenden Erwartungen unterschiedlich sind. Während ältere Menschen bereits näher am Lebensende sind, liegt bei Kindern und Jugendlichen eigentlich noch der Großteil deren Lebens vor ihnen. Wenn pflegebedürftige Kinder bereits erwachsen sind, kann die Diskrepanz zwischen dem **physisch erwachsenen Körper und der möglicherweise verzögerten kognitiven Entwicklung** eine Herausforderung sein.

Bestehende Entlastungen

Es gibt sowohl unterschiedliche Angebote als auch Faktoren, die entlastend für Eltern mit Pflegeverantwortung wirken. Der **Austausch mit Gleichgesinnten** oder in **Selbsthilfegruppen** wird oft als hilfreich erlebt, da die anderen Personen in diesem Rahmen die Situation häufig besser verstehen, weil sie selbst Erfahrungen damit gemacht haben (Büker, 2008; Douglas, Redley and Ottmann, 2016; Schmidt, Delcour and Schwarz, 2021). Auch das Nachgehen **eigener Hobbies** oder bewusste Nehmen von **Auszeiten** kann hilfreich sein (Büker and Pietsch, 2019). Die Ausübung einer **Erwerbstätigkeit** spielt nicht nur in finanzieller Hinsicht eine wichtige Rolle, sondern kann auch zur Entlastung beitragen, indem die eigene Situation verändert wird, man in Austausch mit anderen Personen kommt, die mit der Pflege nichts zu tun haben und es einen Ausgleich zum Alltag bietet (Büker and Pietsch, 2019). Diese stellt aber nicht nur eine Entlastung dar, sondern kann durchaus auch belastend sein. Auf dieses Spannungsfeld wird im Kapitel zu den Kernthemen genauer eingegangen. **Partnerschaften** oder die Einbindung in ein **Netzwerk** können unterstützen, da die Arbeit und Verantwortung auf mehrere Personen aufgeteilt werden kann. Die Schule kann ebenfalls entlastend wirken, weil dadurch Zeitfenster im Alltag frei werden, in denen Eltern mit Pflegeverantwortung ihr Kind gut betreut wissen und gleichzeitig Zeit für andere Erledigungen, eine eigene Erwerbstätigkeit oder Entspannung haben (Ausserhofer *et al.*, 2009; Pousada *et al.*, 2013). Schule ist allerdings ein ambivalentes Thema, das v.a. im Rahmen der Übergänge noch genauer ausgeführt wird und hier sind auch Ferienzeiten zu beachten, in denen die Betreuung der Kinder ausfällt. Es gibt für pflegebedürftige Kinder bzw. Kinder mit besonderen Bedürfnissen auch spezielle **Freizeitangebote**. Die Plätze sind allerdings begrenzt, es zeigt sich ein Stadt-Land-Gefälle und mit steigendem Alter wird es immer schwerer, entsprechende Angebote zu finden (Sengeis, 2022; wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022).

Professionelle Unterstützung gibt es für Eltern mit Pflegeverantwortung ebenfalls. **Entlastungspflege**, also die temporäre Unterstützung durch professionelle Pflegekräfte, kann dafür sorgen, dass sich pflegende Angehörige von ihren Aufgaben im Pflegealltag erholen können. Hier ist es aber notwendig, dass die Eltern mit Pflegeverantwortung Vertrauen haben können, damit sie die frei gewordene Zeit auch tatsächlich zur Entspannung oder zum Erledigen der anderen Aufgaben nutzen können. Das Abgeben dieser Verantwortung fällt – auch aufgrund der zuvor beschriebenen Expert:innenrolle der Eltern – häufig sehr schwer. Eine Einrichtung, die eine solche Unterstützung bietet, ist **MOKI**, die Mobile Kinderkrankenpflege, die in sieben der neuen österreichischen Bundesländern Beratung, Pflege und Begleitung bietet¹⁴.

Bestehende Entlastungsangebote fokussieren auf Kinder und Jugendliche mit Pflegebedarf, deren pflegende:n Angehörige:n werden von solchen Angeboten aber in aller Regel ausgeklammert bzw. nicht speziell thematisiert. Dabei gäbe es hier einen großen Bedarf an Gesundheitsförderungs- und Präventionsmaßnahmen (Ausserhofer *et al.*, 2009).

¹⁴ <https://moki.at/>

Gründe für Nicht-Inanspruchnahme

Es gibt für Familien bzw. Eltern mit Pflegeverantwortung zahlreiche Gründe, warum die oben angeführten Angebote oder Möglichkeiten zur Unterstützung nicht angenommen werden (können). Diese sind eng mit den bereits beschriebenen Herausforderungen und Belastungen verknüpft. Viele dieser Angebote sind **nicht niederschwellig genug** und die **Bürokratie** kann eine zusätzliche Hürde darstellen (wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022). Dabei ist es auch von der **Bearbeitungsperson** in den Ämtern und Beratungsstellen und deren Wissen bzw. deren Vernetzung abhängig, welche Optionen überhaupt angeboten werden. **Regionale Unterschiede** bezüglich der Kostenübernahme und den zur Verfügung stehenden Möglichkeiten verkomplizieren die Situation zusätzlich. Hohe **Kosten**, **Informationsdefizite** oder **Sprachbarrieren** führen ebenfalls häufig dazu, dass Angebote nicht angenommen werden (Büker and Pietsch, 2019). **Eingeschränkte Mobilitätsmöglichkeiten**, vor allem im ländlichen Gebiet, sind auch hinderlich. In manchen Fällen wird auch dokumentiert, dass Eltern mit Pflegeverantwortung mit der **Qualität der Leistungen unzufrieden** sind oder in der Vergangenheit **schlechte Erfahrungen** gemacht haben. Oft **fehlen zielgruppen- und genderspezifische Gesundheitspräventionskonzepte und Angebote** für pflegende Eltern auch schlichtweg (Ausserhofer *et al.*, 2009; Büker and Pietsch, 2019). Insbesondere in der Intensivpflege wird das **fehlende Fachpersonal** deutlich, wodurch beispielsweise Entlastungspflege de facto verunmöglicht wird. Eltern sehen sich außerdem häufig Stigmatisierung ausgesetzt, weswegen sie Angebote nicht in Anspruch nehmen. Ganz allgemein kann eine fehlende Kultur des „sich-helfen-lassens“ beobachtet werden, die eine zusätzliche Hürde darstellt (Büker and Pietsch, 2019).

Eltern können in vielen Fällen ihr Kind schwer **loslassen** und – wenngleich nur temporär – in fremde Hände übergeben. Das verstärkt sich insbesondere dann, wenn das Kind besondere Bedürfnisse hat oder Unterstützung benötigt. Außerdem haben Eltern mit Pflegeverantwortung vielfach das Gefühl, dass Institutionen ihre Autonomie einschränken und vermeiden daher solche Kontaktpunkte (Yantzi, Rosenberg and McKeever, 2006; Ausserhofer *et al.*, 2009; Ludvigsen *et al.*, 2021).

Ganz grundsätzlich gibt es **zu wenig Plätze in Tageseinrichtungen** bzw. Angebote (wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022). Viele Eltern sehen sich daher gezwungen ihre Erwerbstätigkeit aufzugeben, um ihre Kinder tagsüber zuhause begleiten zu können (Hintermayer, 2022; Sengeis, 2022). Daraus resultieren wiederum andere Probleme, beispielsweise die fehlenden finanziellen Mittel, die die Inanspruchnahme von kostenintensiven Angeboten verunmöglichen. Hier entsteht ein Teufelskreis, dem nur schwer zu entkommen ist.

Co-Abhängigkeiten / Ambivalenzen

Durch die Pflege und die daraus entstehenden Folgen für den Alltag derjenigen, die Pflegeverantwortung tragen, ergeben sich einige Co-Abhängigkeiten, die zu einem Gefühl der Ambivalenz hinsichtlich der Einschätzung der eigenen Situation führen können. Erstens betrifft das – wie bereits in den vorangegangenen Absätzen immer wieder thematisiert – finanzielle Fragen. Die **PflegegeldEinstufung** ist abhängig von den Einschränkungen und damit auch den Fähigkeiten der zu pflegenden Person. Kinder sollen Neues lernen, sich entwickeln und in ihrem Leben selbständig werden. Auch wenn diese Entwicklung verzögert stattfindet, sind Meilensteine in Richtung Selbstbestimmtheit und Selbständigkeit erfreuliche Momente. Das gehört im Großen und Ganzen dazu und Eltern freuen sich über diese neu erlernten Fähigkeiten. Selbstständiges

Anziehen, Essen, Körperpflege führen aber auch dazu, dass die Pflegegeldstufe reduziert wird. In einem Text werden daher eine Modernisierung und Flexibilisierung des Pflegegeldes gefordert. Die „Burden of Disease“ wird nämlich nicht vorwiegend im Bereich Alltagsfähigkeit, also der Unterstützung beim Anziehen, bei der Körperpflege oder der Bewältigung des Haushalts abgebildet, sondern vielfach geht es dabei um Gesundheitspflege im Sinn von zeitintensiven Therapien. Da für viele Familien das Pflegegeld einen Teil des Unterhalts für das Kind ausmacht, ist die **finanzielle Abhängigkeit** groß und Fortschritte sind mit einer gewissen Zwiespältigkeit verbunden (Bilir et al., 2020).

Eltern sind, was ihr Kind betrifft, in einer Expert:innenrolle. Sie kennen die Fähigkeiten ihrer Kinder, die Situation und die daraus resultierenden Folgen meist am besten und haben oft eine **vermittelnde Rolle** inne (Büker, 2008; Douglas, Redley and Ottmann, 2016; Seliner, Latal and Spirig, 2016; Bratt et al., 2017). Mit einer fortschreitenden Entwicklung gehen Teile dieses Expert:innenstatus verloren, weil Kinder eigene Entscheidungen treffen möchten. Der Verlust oder die Abschwächung dieser Rolle fällt Eltern häufig nicht leicht und sie haben Schwierigkeiten, **loszulassen**. Vor allem, wenn in der Vergangenheit schwerwiegende Entscheidungen getroffen werden mussten und die Eltern das Gefühl haben zu wissen, was das Beste für ihr Kind ist, kann das problematisch sein.

Bei Eltern mit Pflegeverantwortung zeigt sich häufig auch eine **Ambivalenz der Gefühle** zwischen einem Empfinden von Schuld, wenn beispielsweise Angebote wie die Entlastungspflege in Anspruch genommen werden oder die Eltern Zeit für Entspannung haben möchten, und einer Entlastung, die dadurch ermöglicht wird (Ludvigsen et al., 2021). Wenn eine **Pflegeperson im gleichen Haushalt** arbeitet oder im Falle einer 24-Stunden-Betreuung lebt, gibt es auch hier eine Ambivalenz zwischen der **Hilfe und Erleichterung**, die diese Person in den Alltag bringt und dem Bestreben nach **Privatsphäre innerhalb der Familie** (Baumgardner, 2019).

Übergänge

Der griechische Philosoph Heraklit hat vor etwa zweieinhalb tausend Jahren bereits festgestellt: „Die einzige Konstante im Leben ist die Veränderung“. Veränderungen können gut oder schlecht sein, im Falle von Eltern mit Pflegeverantwortung sind es aber in jedem Fall Situationen, wo etwas, das bereits bekannt ist, umgestellt wird und zumindest das Potenzial für Schwierigkeiten mit sich bringt. Bereits der Eintritt in den **Kindergarten** kann herausfordernd sein, da das Abgeben von Verantwortung und das Loslassen der Kinder für die Eltern schwierig sein kann. Die **Schulzeit** ist ebenfalls mit Sorgen und Zukunftsängsten verbunden. Fühlt sich das Kind in der Schule wohl? Ist es dort gut aufgehoben? Gibt es in der Volks- und Mittelschule eine Nachmittagsbetreuung, die das Kind besuchen kann? Doch selbst wenn diese Faktoren unproblematisch sind, ist das Schulsystem nur eine zeitlich befristete Lösung. In Österreich haben Kinder mit Entwicklungsstörungen laut Sonderschullehrplan ein Recht auf neun Jahre Bildung. Alles weitere darüber hinaus hängt davon ab, wie viele Plätze in den Schulen vorhanden sind. Das hängt davon ab, wie viele Kinder mit Unterstützungsbedarf in der ersten Schulstufe beginnen (*Förderprogramm Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017-2020*, 2017; Ludvigsen et al., 2021). Doch was geschieht, wenn nach diesen neun Jahren kein Schulplatz verfügbar ist? Gibt es alternativ die Möglichkeit in eine **Tagesstruktur** einzusteigen? Hier stellen sich dieselben Fragen wie schon zuvor beim Eintritt in den Kindergarten und in die Schule. Sollte kein Platz in einer Tagesstruktur vorhanden sein, sind Eltern oft gezwungen ihre Erwerbstätigkeit einzuschränken oder aufzugeben, um ihr Kind begleiten oder betreuen zu können.

Das Auflösen von Sonderschulen wird von vielen Eltern kritisch gesehen und es werden Veränderung in der Lehrer:innenausbildung gefordert. Die Sonderschule wird insbesondere deshalb gewünscht, weil die Rahmenbedingungen in der Regelschule bezüglich Inklusion nicht passend sind. Es gibt zu wenig Personal, das für zu viele Schüler:innen in einer Klasse zuständig ist, wodurch viele Eltern eine Rückentwicklung ihrer Kinder erleben. Außerdem haben die Schulen mit fehlendem Personal (Familienentlastungsdienst, Freizeitassistenz, Schulassistenz, etc.) zu kämpfen und ein ganztägiger Schulbesuch ist oft nicht möglich (Wurzinger and Eigelsreiter, 2020).

Auch für die **medizinische Versorgung** haben diese zeitlichen Veränderungen Implikationen. So kommt es zu einem Übergang von der holistisch geprägten Pädiatrie zur eher spezialisierten und meist wenig integrativen Erwachsenenmedizin (Bratt *et al.*, 2017; Bilir *et al.*, 2020; Ludvigsen *et al.*, 2021). Außerdem kennen die Kinderärzt:innen ihre Patient:innen, die Familien, die Geschichte und die Situation häufig schon lange und es wurde über die Jahre eine Beziehung aufgebaut. Daraus resultiert ein tiefgehendes Vertrauen, das mit anderen Ärzt:innen erst mühsam aufgebaut werden muss.

Der **Umzug in eine (teil-)stationäre Unterkunft** stellt ebenfalls einen wichtigen Übergang dar. Einerseits werden die Eltern selbst auch älter und können möglicherweise durch eigene Einschränkungen nicht mehr rund um die Uhr für ihre Kinder verfügbar sein. Andererseits wünschen sich Kinder oft auch einen Auszug und ein selbständigeres Leben. Das Finden einer geeigneten Unterkunft, das Abgeben von Verantwortung und der Expert:innenrolle von Seiten der Eltern und die neue Situation kann dabei mit einigen Herausforderungen verbunden sein (Seliner, Latal and Spirig, 2016).

Es gibt einige **Altersgrenzen**, die besonders relevant sind, weil sich mit deren Erreichen die Rahmenbedingungen ändern (*Förderprogramm Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017-2020*, 2017; *Wissenswertes für pflegende Angehörige Eine Übersicht der bundesweiten Regelungen*, 2022; Schmidt, Delcour and Schwarz, 2021; wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V., 2022). Ab 18 Jahren ist beispielsweise in Wien nicht mehr die **MA 11** für die Personen zuständig, da sie dann keine Kinder bzw. Jugendlichen mehr sind. Diese wechselnde Zuständigkeit von Abteilungen bei Ämtern oder Behörden stellt eine Hürde dar. Ebenfalls mit dem 18. Geburtstag reduziert sich das Unterstützungsangebot und es sind nur mehr **Freizeit- und Jobassistenz** in einem sehr geringen Ausmaß von 200 Jahresstunden (entspricht weniger als vier Stunden pro Woche) möglich. Das Arbeitsmarktservice (AMS) versucht das **Behindertengesetz** auf die Betroffenen anzuwenden, um die eigene Zuständigkeit abzulegen. Für Familien mit Kindern mit Behinderung, die nicht als dauerhaft erwerbsunfähig gelten, endet die Kinderbeihilfe und die erhöhte Familienbeihilfe ab dem 25. Lebensjahr. Mit dem 40. Geburtstag des Kindes endet die Mitversicherung in der Sozialversicherung als pflegende:r Angehörige:r. Somit kommt es zu einem **Versicherungsverlust**. Insgesamt bedeuten diese Veränderungen der Rahmenbedingungen auch immer wieder einerseits einen erhöhten finanziellen Aufwand und andererseits einen größeren Betreuungsbedarf, der durch die Eltern oder andere pflegende Angehörige gedeckt werden muss.

Eigeninitiative

Eltern mit Pflegeverantwortung müssen ein hohes Maß an Eigeninitiative an den Tag legen, um eine möglichst gute Versorgung und Unterstützung für ihre Kinder mit einer körperlichen, seelischen, geistigen oder Sinnesbeeinträchtigung zu erreichen. Laut einer interviewten Expertin ist das System auf dieser Selbstinitiative aufgebaut, obwohl beispielsweise Unterstützung bei

Antragstellungen etc. wichtig wäre. Es müssten außerdem Maßnahmen geschaffen werden, die auf die Förderung von Eigenkompetenz und Empowerment abzielen und die Kompetenz im Umgang mit dem Gesundheitssystem zu fördern und eine Sensibilisierung für die Notwendigkeit der Selbstpflege zu stärken (Ausserhofer *et al.*, 2009). In den Gesprächen mit Betroffenen haben wir unter anderem von angedrohten Sitzstreiks auf Ämtern o.ä. und einer selbst organisierten Gruppe auf Facebook gehört. Selbst wenn ein rechtlicher Anspruch auf diverse Leistungen besteht, müssen diese teilweise erst mühsam erstritten werden.

Sexualität

Ein wichtiges, häufig allerdings **tabuisiertes** Thema, ist Sexualität. In der Literatur haben wir dieses Thema kaum gefunden, in den Interviews wurde es jedoch immer wieder angesprochen. Der Umgang mit dem Thema Sexualität ist unter anderem von der **Offenheit und Toleranz der Eltern** abhängig. Das **Bewusstsein** dafür sollte geschaffen werden und die jungen Menschen benötigen dabei **Begleitung und Aufklärung**. Durch die körperliche Pflege befinden sich diese häufig in einem **Abhängigkeitsverhältnis** und haben daher ein höheres Risiko Opfer von **Übergriffen** zu werden bzw. diese nicht erkennen und benennen zu können. Häufig sind keine **Sexualpartner:innen** verfügbar, der **Beziehungswunsch** ist dennoch vorhanden und das Kind leidet zusätzlich psychisch darunter dauerhaft ledig zu sein.

Wünsche

In den Gesprächen mit den Betroffenen zeigen sich auch einige Wünsche, beispielsweise eine **bessere Kooperation der einzelnen Schnittstellen**, beispielsweise im Gesundheits- oder Schulsystem bzw. bei Behörden. Dadurch könnten doppelte Wege gespart, Informationen schneller weitergegeben und Angebote besser genutzt werden. Die **Familienmitglieder** sollten außerdem als **Sekundärpatient:innen** gesehen werden (Büker, 2008). Wie bereits beschrieben gilt es im Alltag mit einem pflegebedürftigen Kind viele Herausforderungen zu meistern, die alle Beteiligten in unterschiedlicher Weise betreffen und beeinflussen können. Der Wunsch nach einer **bundesweiten Informationsdrehscheibe**, um die Abhängigkeit von regionalen Angeboten und Informationsvermittler:innen zu minimieren wurde ebenfalls geäußert. Damit wären die zur Verfügung stehenden Möglichkeiten nicht vom Wohnort oder der Auskunftsperson abhängig. Insgesamt wäre ein Abbau von Bürokratie und die Schaffung eines fixen Kontingents und verfügbaren Plätzen für Angebote und Auszeiten hilfreich.

Kernthemen

Für die Zielgruppe der Eltern mit Pflegeverantwortung haben wir in der Auswertung der in den Interviews erhobenen Daten drei Kernthemen identifiziert: das **Spannungsfeld Erwerbstätigkeit**, das **Schnittstellenmanagement** und die **Zukunftsperspektiven**. Für diese Themen sind unserer Recherche nach vor allem die Konzepte von Individualität, Vertrauen und Kontrolle besonders wichtig und fungieren als Dach, das sich über diese Themen spannt. Mit **Individualität** ist gemeint, dass die jeweiligen Situationen der Menschen unterschiedlich sind und sich diese auch in verschiedene Richtungen entwickeln. Daher sind die Erwartungen an Angebote und die Voraussetzungen, die die Einzelnen mitbringen verschieden und müssen berücksichtigt werden. Das **Vertrauen** meint, dass man den Personen, den Angeboten, den Organisationen und den Rahmenbedingungen vertrauen muss, in die man als Eltern mit

Pflegeverantwortung das eigene Kind übergibt. Damit meinen wir selbstverständlich nicht blindes Vertrauen, daher ist auch die **Kontrolle** in diesem Kontext sehr wichtig. Oft fehlen einem aber die nötigen Informationen, die notwendigen zeitlichen und anderen Ressourcen, um eine lückenlose Kontrolle ermöglichen zu können.

Spannungsfeld Erwerbstätigkeit

Erwerbstätigkeit stellt für Eltern mit Pflegeverantwortung häufig ein Spannungsfeld dar, das äußerst ambivalent ist. Einerseits sind damit vielfach Belastungen verbunden, andererseits kann Arbeit aber auch entlastend wirken. Betreffend Belastungen gilt, dass es ohne Einkommen aus Erwerbstätigkeit häufig an finanzieller Sicherheit fehlt. Durch die Zeit, die für Erwerbsarbeit aufgewendet wird, fehlt es aber auch an Zeit für die Betreuung eines pflegebedürftigen Kindes. Auslöser dieser Belastung sind oft strukturelle Probleme. Die Suche bzw. Organisation von geeigneten Betreuungs- und Bildungseinrichtungen, die ein passendes Angebot bieten und Chancengleichheit zumindest anstreben ist anstrengend. Starre Strukturen und ein fehlendes Bewusstsein bzw. eine fehlende Sensibilisierung für die Bedürfnisse und Bedarfe von Eltern mit Pflegeverantwortung und deren Kindern sind in diesem Kontext natürlich auch erschwerend. An dieser Stelle soll auf die Relevanz von Individualität besonders hingewiesen werden.

Unsere Interviewpartner:innen haben immer wieder von einem Gefühl der Verantwortung oder des Pflichtbewusstseins ihren Kindern gegenüber gesprochen. Im Spannungsfeld zwischen Erwerbstätigkeit und Pflege müssen sie daher Prioritäten setzen, zumal in unserer Gesellschaft immer noch das Idealbild vorherrschend ist, dass Eltern, aber vor allem Mütter, bei ihren Kindern bleiben und deren Pflege übernehmen sollen. Hier tut sich also auch ein Spannungsfeld auf, und zwar zwischen dieser Vorstellung und der Tatsache, dass – nicht nur aber auch im Hinblick auf die Pension – Geld verdient werden muss.

Die Planung von Arbeit, bei der es fixe Termine gibt, die eingehalten werden müssen, die Doppelbelastung von Arbeit und Familienbetreuung und die dafür notwendige Selbstorganisation und Koordination sind für Eltern mit Pflegeverantwortung häufig noch belastender, als für Eltern, die diese Pflegeverantwortung nicht haben. Familiendynamiken sind dabei auch immer mitzudenken und mit Ambivalenzen besetzt. So wird Verantwortung immer wieder an die „gesunden“ Kinder weitergegeben und diese müssen oft sehr früh selbständig werden. Einerseits ist das eine wichtige Quelle der Entlastung für Eltern, andererseits wollen diese ihren Kindern nichts aufbürden und sie für Aufgaben heranziehen, die andere Kinder nicht haben. Bestehende soziale Netzwerke sind in diesem Kontext als Entlastung besonders erwähnenswert, in denen Familienmitglieder, Freund:innen oder andere Personen aus dem Umfeld zur Entlastung beitragen. Diese Entlastung kann natürlich auch durch „fremde“ Personen erfolgen, die in einen Haushalt kommen und dort Unterstützung leisten. Diese Menschen sind aber eigentlich nicht Teil der Kernfamilie und so kommt es zu einer Ambivalenz, die wir als „Hilfe bzw. Pflege versus Familie“ benannt haben.

Auch die physischen und psychischen Belastungen, die mit der Erwerbstätigkeit einhergehen sind nicht zu unterschätzen. Trotz der Erwerbstätigkeit kann Eltern mit Pflegeverantwortung die Verantwortung nicht abgenommen werden und der Schlafmangel, der uns von vielen Interviewpartner:innen berichtet wurde, ist für die ständige Bereitschaft oder Betreuung eine zusätzliche Belastung. Aus den bereits berichteten Ergebnissen wird deutlich, dass Eltern mit Pflegeverantwortung einem Belastungsmix ausgesetzt sind. Unterschiedliche Betreuungssettings können hier entlastend wirken und tun das auch, wir haben aber auch eine

fehlende Personenzentrierung festgestellt, die in manchen Fällen dazu führt, dass bestehende Angebote nicht in Anspruch genommen werden, z.B. weil diese nicht passgenau, finanziell nicht leistbar oder räumlich gesehen nicht nahe genug sind. Insbesondere bei den Übergängen, z.B. vom Kindergarten in die Schule oder auch nach Ende der Schulpflicht kommt es hier immer wieder zu Lücken, die für die Erwerbstätigkeit problematisch sind, weil es an Kontinuität fehlt. Es gibt hier also ein Spannungsfeld zwischen der Schule bzw. der Betreuung und der Erwerbsarbeit. Ein bestehender, kontinuierlicher Alltag und Routinen tragen zur Entlastung der Eltern mit Pflegeverantwortung bei. Diesen zu erreichen, ist aber schwierig. Bestehende Angebote sind häufig gut, aber zu kurz, um für Erholung zu sorgen. Institutionswechsel und Schnittstellen sind kritische Punkte, denen besondere Aufmerksamkeit zukommen sollte. Insgesamt wird Erwerbstätigkeit von vielen unserer Interviewpartner:innen als Entlastung bezeichnet, die aber von vielen unterstützenden Faktoren abhängt, damit diese überhaupt möglich wird. Wenn die Rahmenbedingungen für die berufliche Tätigkeit nicht gegeben sind, kompensieren das einige Interviewpersonen auch mit Ehrenamt, in dem sie sich einbringen und wirksam werden können.

Schnittstellenmanagement

Gut funktionierende Schnittstellen für einen gelungenen Alltag wurden bereits im vorangegangenen Kapitel zur Erwerbstätigkeit erwähnt. Das Thema ist aber deutlich vielseitiger, kam in vielen Interviews auf und wird daher auch gesondert betrachtet.

Das Leben mit einem Kind mit einer körperlichen, seelischen, geistigen oder Sinnesbeeinträchtigung ist immer ein Zurechtfinden in einer „neuen Welt“. Doch nicht nur die betroffenen Eltern mit Pflegeverantwortung müssen sich darauf einstellen, die Institutionen und bürokratische Prozesse müssten das auch tun – vor allem an den Schnittstellen zwischen diesen hakt es aber immer wieder.

Etwas das auf alle Eltern zutrifft ist, die Hoffnung auf eine gute und altersgerechte Entwicklung für ihr Kind und ein selbstständiges und erfülltes Leben im Erwachsenenalter. Das ist bei Eltern mit Pflegeverantwortung nicht anders, tritt aber deutlich in den Vordergrund, da Entwicklungen langsamer passieren und ein komplett selbstständiges Leben des Kindes oft nicht erreicht werden kann. Die Eltern erleben zahlreiche persönliche Übergänge und es zeigt sich deutlich, dass Institutionenwechsel und Schnittstellen neuralgische Punkte sind. Sobald sich ein Alltag gut eingespielt hat, die Übergänge geschafft sind und eine Routine eintritt, wird die Situation entschärft.

Auf dem Weg dorthin liegen aber einige belastende Faktoren, zum Beispiel Abhängigkeiten bürokratischer Natur, indem man vom Wohlwollen von Gutachter:innen oder Behörden abhängig ist. Das erfordert dann auch ein hohes Maß an Selbstorganisation und Koordination, weil viel Fehlendes selbst gemacht und in Erfahrung gebracht werden muss. Es fehlt an kompetentem Personal für Begutachtungen, Therapien sowie Angeboten. Strukturelle Probleme wie eine chronische Unterfinanzierung, zu wenig Unterstützung für Eltern mit Pflegeverantwortung und Angebote für deren Kinder belasten zusätzlich.

Die Suche nach und die Organisation von geeigneten Betreuungs- und Bildungseinrichtungen, die Chancengleichheit zumindest anstreben, ist schwierig. In Einrichtungen wie Schulen und auch im Alltag mangelt es an Inklusion. Auch hier wird die fehlende Personenzentrierung deutlich, die sich in Schulen, bei Betreuungsplätzen und bei Arbeitsplätzen zeigt. Insbesondere an den Übergängen, den Schnittstellen zwischen den Angeboten, entstehen problematische

Situationen, wenn individuelle Angebote fehlen, die diese Umbrüche abfedern oder begleiten können.

Gründe, warum bestehende Angebote nicht in Anspruch genommen werden, liegen aber nicht nur an den Angeboten selbst, sondern manchmal auch an den hohen Erwartungshaltungen der Eltern, die sich noch nicht damit abfinden können, dass die kognitive Entwicklung ihrer Kinder eingeschränkt ist. Sie wollen die bestmögliche Förderung für ihre Kinder, um ihnen in Zukunft ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Manchmal sind Selbsthilfegruppen auch zu spezialisiert, sodass diese für die individuelle Situation der Betroffenen nicht passend sind. In einem Interview wurde von einer fehlenden Lösungsorientierung und gegenseitigem Runterziehen in diesen Gruppen berichtet, in den meisten Fällen wird der gegenseitige Austausch aber sehr geschätzt und stellt eine umfassende Informationsquelle dar.

Dazu kommt auch die Bürokratie, die Vorgänge vielfach erschwert und verunmöglicht und auch dass es nicht genug passende Angebote gibt. Die bereits erwähnten starren Strukturen mit denen Eltern mit Pflegeverantwortung konfrontiert sind und der Belastungsmix, dem sie ausgesetzt sind, erschweren die Situation zusätzlich.

Dennoch können gute Betreuungssettings, Information, Austausch und Therapieangebote zu einer Entlastung beitragen. Diese Angebote sind häufig eine Art Prozessbegleitung, weil an diesen Stellen Menschen sitzen, die die Situation kennen, viele Kontakte und einen Überblick über die Versorgungslandschaft und Unterstützungsmöglichkeiten haben. Aus diesem Grund werden immer wieder auch Wahlärzt:innen aufgesucht, die zwar mit zusätzlichen Kosten verbunden sind, häufig aber auch eine Art der Begleitung anbieten. Auch in diesem Setting müssen Abwägungen vorgenommen werden, zwischen Familie, Pflege, finanziellen Aufwendungen und Angeboten, die in Anspruch genommen werden können oder nicht.

Gerade bei den fehlenden Schnittstellen und den schlecht begleiteten Übergängen wird die Relevanz der Eigeninitiative und des Durchhaltevermögens der Eltern mit Pflegeverantwortung deutlich. Unsere Interviewpersonen, die regelmäßig mit Kliniken zu tun haben, sind mit diesen gut vernetzt und stehen sogar teilweise auch als Expert:innen für Anfragen aus der Klinik zur Verfügung. Sie beschreiben auch, dass es wichtig ist aktiv zu sein, sich umfassend zu informieren und selbst die Initiative zu ergreifen – wengleich das sehr aufwändig und anstrengend sein kann. Beharrlichkeit ist dabei häufig nötig und es wurden uns von unterschiedlichen Aktivitäten berichtet wie beispielsweise einem Sitzstreik bei zuständigen Institutionen oder dem Einschalten von Rechtsanwält:innen. Beharrlichkeit wurde auch und vor allem in Hinblick auf das Durchsetzen von bestehenden Ansprüchen erwähnt.

Betreffend Übergänge ist der schulische Kontext besonders relevant. Insbesondere das Vorhandensein inklusiver Betreuung oder eines Pflegestützpunkts an der Schule sind hilfreich, damit die Kinder möglichst unterbrechungsfrei am Unterricht teilnehmen können. Wichtig wäre in diesem Zusammenhang auch, dass Kindergärten als Bildungseinrichtungen und nicht als Betreuungseinrichtung für Kinder mit Behinderung gesehen werden. Zum Thema Bildung passt auch der Wunsch nach einer geeigneten Sexualaufklärung, zumal Menschen mit Behinderung im Allgemeinen und Kinder im Speziellen zu einer hochvulnerablen Gruppe zählen, die einem höheren Missbrauchsrisiko ausgeliefert sind.

In den Interviews und Fokusgruppen wurde deutlich, dass die Lehrkräfte insbesondere in Inklusionsklassen häufig vollkommen überfordert sind und die Eltern es teilweise sogar begrüßen, wenn ihr Kind eine Klasse wiederholen muss, weil dadurch der erhöhte Förderbedarf

sichtbar wird. Bezeichnend für dieses Thema ist der vielfache Wunsch nach einer zentralen Anlaufstelle, bei der niederschwellig Informationen eingeholt werden können und bei der auch eine kontinuierliche Begleitung erfolgt. Aktuell sind eine gute Beratung und Betreuung von vielen Stellen abhängig und dadurch entstehen auch viele Schnittstellen, die alle das Potential haben, problematisch, aufwändig und belastend zu sein.

Zukunftsperspektive

Als drittes Kernthema hat sich bei der Zielgruppe der Eltern mit Pflegeverantwortung die Zukunftsperspektive herauskristallisiert. Das ist auch ein wichtiger Punkt, der Eltern mit Pflegeverantwortung von pflegenden Angehörigen, die in der Altenpflege tätig sind, unterscheidet. Ganz zentral ist bei den Eltern nämlich die Hoffnung auf Entwicklung ihrer Kinder.

Bei Eltern mit Pflegeverantwortung müssen in vielen Fällen, vor allem in Familien, in denen es ein oder mehrere Geschwisterkind(er) gibt, Familiendynamiken mitbedacht werden. Eltern sehen sich in solchen Situationen damit konfrontiert, dass die Geschwisterkinder einerseits eine Entlastung sein können, weil sie ebenfalls Aufgaben übernehmen können, andererseits möchten sie ihnen nichts aufbürden und die Verantwortung an das gesunde Kind oder die gesunden Kinder abgeben. Die Verantwortung belastet Eltern mit Pflegeverantwortung daher stark und sie sind gezwungen Prioritäten zu setzen, die sich nachteilig für die Zukunft ihrer anderen Kinder oder ihre eigene Zukunft auswirken können. Auch die Unterschiede, die als Elternteil zwischen den Kindern gemacht werden bzw. gemacht werden müssen, bringen die Eltern häufig in eine Zwickmühle. Als Entlastung wird in diesem Zusammenhang immer wieder ein bestehendes funktionierendes soziales Netzwerk erwähnt.

Bei diesem Thema haben wir vielfältige Belastungen identifiziert, die die Situation erschweren. Die Kinder werden mit der Zeit größer und schwerer, das heißt, sofern sie beispielsweise gehoben und getragen werden müssen, nimmt die Belastung über die Zeit zu. Gleichzeitig werden die Eltern aber nicht jünger, sondern älter und dementsprechend nimmt die körperliche Belastbarkeit in der Regel ab. Aber auch die dauerhafte Belastung über die Zeit ist schwierig und wirkt sich auf die Psyche aus, denn die Verantwortung für die Kinder kann einem de facto nicht abgenommen werden und es braucht ständige Betreuung oder zumindest eine Bereitschaft, für den Fall, dass spontan eingesprungen oder geholfen werden muss. Hilfsmittel und Therapien, die für positive Zukunftsaussichten wichtig sind, sind ebenfalls potenzielle Belastungen, da diese einerseits mit Kosten verbunden sind, die sich über die Jahre summieren und das fehlende kompetente Personal das Angebot verknappt. Außerdem müssen für die Beschaffung dieser Hilfsmittel und Therapien große zeitliche Ressourcen aufgewendet werden. Andererseits sind Förderungen vielfach nicht auf Langfristigkeit ausgelegt bzw. nicht auf die individuellen Bedürfnisse und Bedarfe zugeschnitten. Es kommt also immer wieder zu Abhängigkeiten bürokratischer Natur, dass bestimmte Hilfsmittel, die zwar teuer, aber auf Langfristigkeit ausgelegt sind, nicht gefördert werden. Es zeigen sich also auch hier wieder die strukturellen Probleme und die starren Strukturen, die bereits in den beiden anderen Themen erwähnt wurden. Insgesamt fehlt es in diesem Kontext an Bewusstsein und an einer Sensibilisierung in der breiten Bevölkerung und auch bei den Behörden. Das belastet Eltern mit Pflegeverantwortung, die ohnehin schon mit einer erschwerten Ausgangslage zu kämpfen haben, zusätzlich.

Schule und Bildung sind für die Zukunft aller Kinder wichtige und vielfach entscheidende Faktoren. Für Kinder mit einer körperlichen, seelischen, geistigen oder Sinnesbeeinträchtigung gilt das ebenfalls – vor allem in Hinblick auf Inklusion. In diesem Feld wären Potentiale vorhanden,

die man heben könnte, wie eine Interviewperson verdeutlicht: „*Wer Inklusion als Haltung verinnerlicht, der kommt gar nicht auf die Idee, Menschen nicht teilhaben zu lassen. Das würde ich gerne am Ende so stehen lassen. Es geht mehr als wir denken, und wir lassen ungeahnte Möglichkeiten verstreichen.*“ (I5, S18). Dennoch ist das Finden geeigneter Einrichtungen schwierig. Einerseits fehlt es an der Personzentrierung und qualifiziertem Fachpersonal, andererseits spielen auch hier die hohen Erwartungshaltungen der Eltern eine Rolle. Die bestehende Bürokratie und das allgemein fehlende Angebot verschärfen das Problem weiter. Vor allem bei den Übergängen fehlen geeignete Angebote und Schnittstellen, um eine nötige Kontinuität zu gewährleisten.

Entlastung bieten vor allem finanzielle Unterstützung durch Initiativen wie Licht ins Dunkel, Spenden, Stiftungen oder Förderungen. Problematisch ist, dass sich die Eltern in einer Bittstellerposition wiederfinden und auch hier vom guten Willen der Institutionen abhängig sind und somit keine Planungssicherheit besteht. Betreuungsstellen und Therapien tragen ebenfalls zur Entwicklung der Kinder bei und unterstützen so eine positive Zukunftsperspektive. Damit diese Entlastungen aber auch alle tatsächlich in Anspruch genommen werden können, braucht es von den Eltern mit Pflegeverantwortung allerdings Beharrlichkeit, um die bestehenden Ansprüche auch tatsächlich zu erhalten bzw. umzusetzen. Als Wünsche wurden von den Interviewpartner:innen vor allem Aktionen genannt, die die Autonomie des Kindes in der Zukunft und damit auch für die Zukunft fördern oder unterstützen, also alles, was ein möglichst selbständiges, selbstbestimmtes Leben ermöglicht. Dazu gehören beispielsweise ein Ausbau der Betreuung und der mobilen Pflege, aber auch der Einsatz von digitalen Hilfsmitteln wie Smart Homes oder Sprachcomputern. Dazu zählt aber auch der Umgang mit dem Kinderwunsch, der in vielen Fällen vorhanden ist und eine entsprechende Aufklärung und Anleitung notwendig macht. Nachdem unsere Zielgruppe Eltern mit Pflegeverantwortung sind, sollten aber auch Wünsche, die diese Zielgruppe direkt betreffen nicht ausgelassen werden. Diese Wünsche beziehen sich oft auf die eigene Gesundheitsförderung und Prävention der pflegenden Eltern, die ihre Kinder möglichst lange gut unterstützen wollen und für sie da sein möchten. Dafür ist es aber notwendig, dass sie das auch können.

Im Rahmen der Literaturrecherche und der Interviews und Fokusgruppen mit Betroffenen und Expert:innen kam deutlich heraus, dass ein Bewusstsein für die vielen (bewältigten) Herausforderungen geschaffen werden soll – einerseits in der Zielgruppe selbst für die Leistungen, die erbracht werden, aber auch in der Gesellschaft. Besonders wenn die gesellschaftliche Perspektive in Betracht gezogen wird, mangelt es hier oft an Wissen über und Verständnis für die Situation von Eltern mit Pflegeverantwortung und Eltern müssen sich alltäglich mit Personen auseinandersetzen, die ihre Lebensrealität nicht kennen oder verstehen können. Der Prototyp dieses Projektzyklus möchte daher genau das erreichen: Bewusstsein schaffen.

Unsere Lösung: Podcast – Pflegende Eltern: Lebensgeschichten

Als Lösung brachte der zweite Innovationszyklus einen Podcast von und für pflegende Eltern hervor. Der Podcast erhöht einerseits die Sichtbarkeit und das Bewusstsein in der Gesellschaft und fördert andererseits das Zusammengehörigkeitsgefühl unter diesen Eltern. Eine Gruppe an pflegenden Müttern hat die Redaktion des Podcast mit Unterstützung aus dem Konsortium übernommen und möchte ihn über die Projektphase hinaus weiterführen. Dabei wird der Konsortialpartner LebensGroß unterstützen. Der Podcast erscheint monatlich und ist verfügbar auf [Spotify](#) und [Apple Podcasts](#).

Im Podcast „Pflegernde Eltern: Lebensgeschichten“ sprechen Eltern, die ihr behindertes oder chronisch krankes Kind pflegen, über ihren herausfordernden Alltag und wie sie diesen meistern. Durch den Podcast haben pflegende Eltern die Möglichkeit, ohne Urteil ihre alltäglichen Herausforderungen zu schildern und ihre Erkenntnisse zu teilen. Während des Gesprächs rücken die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in den Mittelpunkt und man stärkt das gesellschaftliche Verständnis für ihre Lebenssituation. Es geht primär um den pflegenden Angehörigen und ihre/seine Bedürfnisse, nicht so sehr um die gepflegte Person. Die einzelnen Folgen bieten Informationen, Inspiration und Motivation. Sie vermitteln Anlaufstellen so wie Kontakte zur Unterstützung oder zeigen Lösungswege auf. Das Medium Podcast bietet so einen unkomplizierten Zugang zu Wissen und vermittelt das Gefühl von Gemeinschaft, unabhängig von alltäglichen zeitlichen oder örtlichen Einschränkungen.

Mit den Projektmitteln des Förderprogramms Laura Bassi 4.0 der FFG konnten bisher 14 Folgen geplant und produziert werden. Jede Folge ist 15-20 Minuten lang, erscheint am Ende jedes Monats und hat ein Schwerpunktthema (z.B. partnerschaftliche Beziehungen, psychische Gesundheit, Auszeiten etc.). Am 25.9.2023 wurde die erste Folge des Podcast auf Spotify und Apple-Podcast veröffentlicht und vor Jahresende 2023 folgten noch drei weitere Folgen. Seit der Veröffentlichung verzeichnet der Podcast ca. 280 Hörer:innen und ca. 400 Downloads (Stand 31/12/2023). 80% der Hörer:innen kommen aus Österreich, 10% aus Deutschland, der Rest aus anderen Ländern. Im DACH-Raum gibt es keinen vergleichbaren Podcast, der das Thema pflegende Eltern aufgreift. Die erste Herausforderung war es, ein partizipatives Projektteam zu gründen, um den Podcast umsetzen zu können. Mitarbeiter:innen von LebensGroß (Graz) und Two Next (Wien) sowie drei pflegende Mütter bilden ein starkes Projektteam. Die beteiligten Mütter stellen ihre Peer-Netzwerke zu Verfügung und übernehmen redaktionelle Arbeiten (z.B. welche Gäste sprechen zu welchen Themen). Two Next organisiert die monatlichen virtuellen Redaktionssitzungen, koordiniert die Aufnahmen und unterstützt die Bewerbung des Podcasts. LebensGroß kümmert sich um das Hosting und die Veröffentlichung auf gängigen Podcast-Plattformen, bewirbt den Podcast und bemüht sich um eine Weiterfinanzierung des Projektes. Weitere pflegende Eltern sind bereit, neue Aufnahmen zu machen, dafür bemüht man sich laufend um Sponsoring und finanzielle Unterstützung für die Umsetzung.

In der öffentlichen Wahrnehmung fehlen Wissen und Verständnis für die Herausforderungen, vor denen pflegende Eltern Tag für Tag stehen. Als pflegende Eltern muss man sich fast täglich mit Personen auseinandersetzen, die die Lebensrealität einer Familie mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind nicht kennen oder verstehen. Pflegende Angehörige werden oft angezweifelt oder nicht ernst genommen, obwohl sie selbst Expert:innen im Umgang mit dem eigenen Kind sind. Es ist unser Bestreben, dass der Podcast die Augen der Allgemeinheit öffnet, um Betroffenen mit mehr Verständnis entgegenzukommen. Durch den Podcast entsteht auch die Möglichkeit, dass Peer-to-Peer Netzwerke entstehen oder gestärkt werden und pflegende Eltern mehr Unterstützung von Außenstehenden bekommen.

Young Adult Carer (2023/24)

Hintergrund/Die Zielgruppe

Junge Menschen, die in die Betreuung eines erkrankten Familienmitgliedes bzw. in die Unterstützung einer nahestehenden Person involviert sind, stellen keine gesellschaftliche Seltenheit dar, sind aber kaum sichtbar. Vor dem Hintergrund des damit verbundenen Lebensabschnitts (u.a. Beginn der beruflichen Qualifizierung, Aufnahme eines Studiums, die ersten Schritte der individuellen Lebensplanung), kann eine langfristige Übernahme von Pflegetätigkeiten und die damit verbundene Verantwortungsübernahme unter Umständen eine negativ empfundene Herausforderung darstellen. Gleichzeitig belegt die Forschung, dass viele junge Menschen, die Pflegeverantwortung übernehmen, besonders widerstandsfähig sind und sich ihre körperliche und geistige Gesundheit trotz allem bewahren können. Welche Lebensumstände, Aktivitäten und Strategien es den jungen Menschen ermöglichen derart widerstandsfähig zu sein, wurde jedoch in Österreich bislang im Vergleich zum angelsächsischen Raum wenig erforscht. Im dritten Projektzyklus wurden daher die Sichtweise und Erfahrungen des Versorgungsalltages von jungen Menschen, die an der Betreuung und/oder der Versorgung eines Familienmitgliedes oder einer nahestehenden Person mitwirken, in den Fokus gestellt.

Die zusätzlichen Versorgungs- und Betreuungspflichten, die Young Adult Carer übernehmen, können die Transition von der Kindheit zum Erwachsenenalter besonders schwierig und herausfordernd gestalten, zumal diese in der Regel dem normativen Verständnis von Kindheit und Jugend widersprechen. Die zeitgleich stattfindende Einbindung in Ausbildung und Berufsstart kann die allgemeine Gesundheit sowie das psychische Wohlbefinden dauerhaft beeinträchtigen und haben damit großen Einfluss auf die Zukunft dieser jungen Menschen (Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014a; King, Singh and Disney, 2021). “The period of adolescence and early adulthood is known to be a critical time of change: biologically, socially, and psychologically. It is in this period that the foundations and patterns for many future outcomes and behaviours are set.” (King, Singh and Disney, 2021)

In der wissenschaftlichen Literatur und Forschungssprache konnte keine einheitliche Zielgruppendefinition identifiziert werden. Es existieren unterschiedliche Bezeichnungen der Gruppe junger Menschen, die sich um andere kümmern (z.B. Young Carer (YC), Young Adult Carer (YAC), Young Informal Carer (YIC)), und auch die Altersgrenzen in den jeweiligen Definitionen differieren. Der Begriff „Young Carer“ wurde erstmals von Becker et al. in den frühen 1990er Jahren als Begriff identifiziert (Becker and Sempik, 2019). Jedoch wird eine allgemeingültige, einheitliche Definition in der Literatur nicht geklärt und in der Recherche haben wir zahlreiche Versionen gefunden (Cree, 2003; Becker and Becker, 2008; Ali *et al.*, 2011; Alexander, 2014; Becker and Sempik, 2019; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; King, Singh and Disney, 2021; Bou, 2023; Boyle and Mozdiak, 2023). Wichtig erscheint in diesen, allerdings die Phase des Übergangs oder der Entwicklung, in der sich die jungen Menschen befinden. So machen sie in diesem Alter oft die ersten Schritte der individuellen Lebensplanung, beispielsweise durch die Gründung einer eigenen Familie oder den Aufbau (neuer) Beziehungen, befinden sich noch in der Schule, beginnen an der Universität oder starten eine andere Ausbildung und steigen in das Erwerbsleben ein. Exemplarisch soll hier eine Definition angeführt werden, aus der vor allem sichtbar wird, wie vielfältig die Gruppe derer sein kann, die unterstützt wird bzw. der Grund, weswegen die Unterstützung und Pflege notwendig wird.

„We define young adult carers as people aged 18-24 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member on an unpaid basis. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent, partner, own child or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition (including substance misuse) connected with a need for care, support or supervision.“ (Becker, 2000)

Durch die allgemeine Verlängerung der Phase der Jugend (King, Singh and Disney, 2021) haben wir in unserer Definition die Altersgrenze der jungen Menschen mit Pflegeverantwortung relativ weit gefasst und verstehen darunter junge Menschen, zwischen 18 und 30 Jahren, die an der Betreuung, Versorgung oder Unterstützung eines Familienmitgliedes oder einer nahestehenden Person mitwirken.

Unterschiedliche Studien legen eine unterschiedliche Prävalenz von jungen Menschen mit Pflegeverantwortung nahe. Dies ist einerseits davon abhängig, welche Altersgrenzen in der jeweiligen Definition herangezogen werden und andererseits von der Erfassung (und der damit verbundenen Dunkelziffer) von Young Adult Carer. In England gehen die Zahlen davon aus, dass zwischen 1,5 und 4,5 % der Kinder unter 18 Jahren Pflegeverantwortung übernehmen (Metzing-Blau and Schnepf, 2008; Becker and Sempik, 2019), in Kanada leisten etwa 28% der Bevölkerung zwischen 15 und 24 Jahren eine Art von unbezahlter Kinder- oder Altenpflege, in Australien sind schätzungsweise etwa 5-7% der 15 bis 24-Jährigen betroffen (D’Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021). In Österreich geht eine Studie des Sozialministeriums davon aus, dass etwa 3,5% der 5 bis 18-Jährigen Young Carer sind, wobei deren durchschnittliches Alter bei 12,5 Jahren liegt (*Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung*, 2015) und eine weitere österreichische Studie geht davon aus, dass etwa 9 bis 18% der 16 bis 29-Jährigen betroffen sind (Kadi *et al.*, 2003).

Bezüglich der Geschlechterverteilung gilt für die jungen Erwachsenen mit Pflegeverantwortung Ähnliches wie für andere Gruppen pflegender Angehöriger, nämlich dass Pflege vorwiegend weiblich ist. Eine Zufallsstichprobe von 10- bis 14-Jährigen in Österreich ergab, dass rund 70 % der YC weiblich waren. Daten des UK-Census 2011 deuten darauf hin, dass der Anteil junger Männer und Frauen, die Betreuungsaufgaben übernehmen, insgesamt ungefähr gleich ist. Woran diese Diskrepanz liegt, konnte aus den vorliegenden Studien nicht eruiert werden, es könnte aber an den unterschiedlichen genannten Betreuungsaufgaben liegen oder an einer divergierenden Definition von Unterstützung und Pflege. Aber, mit zunehmendem Alter und steigender Betreuungsdauer sind junge Frauen in der Gruppe der jungen Menschen mit Pflegeverantwortung überrepräsentiert und so sind Mädchen bzw. junge Frauen häufiger in die Versorgung Angehöriger eingebunden als Jungen bzw. junge Männer in den entsprechenden Altersklassen (Becker and Sempik, 2019; Bou, 2023).

In der Literatur wird von einem schlechten Gesundheitszustand vieler Young Adult Carer berichtet. Es besteht ein hochsignifikanter Zusammenhang zwischen einer körperlich schlechten Gesundheit und psychischen Gesundheitsproblemen. Dies könnte ein Hinweis auf die erhebliche allgemeine Notlage sein, die junge Menschen mit Pflegeverantwortung empfinden. Die allgemeine Verletzlichkeit ihrer Familien könnte ein Hinweis auf die Schwierigkeiten sein, die sie bei der Suche nach Unterstützung haben (Becker and Sempik, 2019). Mädchen bzw. junge Frauen sind gefährdeter Schlaf- und Essstörungen zu entwickeln. Es ist allerdings auch festzuhalten, dass weibliche Studienteilnehmerinnen in der Regel reflektierter bezüglich des

Gesundheitszustands - sowohl der gepflegten Person als auch des eigenen - sind (Cree, 2003). Es besteht außerdem ein Zusammenhang zwischen Pflege und strukturellen Faktoren wie Einkommen, sozialem Segment, Bildungslevel, Ethnizität und Gender. Viele Young Adult Carer sind in hohem Maße von individueller und familiärer Armut und materieller Not betroffen (Brimblecombe *et al.*, 2020). Junge Menschen mit Pflegeverantwortung erhalten selten eine Bedarfserhebung bzw. ein Assessment ihrer Bedürfnisse bzw. ihres Unterstützungsbedarfs bei der Pflege (Sempik and Becker, 2014b). Ganz allgemein fühlen sie sich schlecht versorgt bzw. unterstützt (Alexander, 2014; Bou, 2023). Gerade bei jungen Menschen mit Pflegeverantwortung zeigt sich ein geringes Ausmaß an Selbstwahrnehmung und viele sehen sich selbst nicht als Young (Adult) Carer, d.h. die Selbstidentifikation erfolgt spät und sie kennen die entsprechenden Begriffe auch nicht (D'Amen, Soccia and Santini, 2021). Das erschwert die Erreichbarkeit der Zielgruppe. Bei dieser Gruppe von jungen Menschen kann außerdem ein Rollenwechsel beobachtet werden. Es kann zu einer Parentifizierung kommen, bei der die Kinder und Jugendlichen in das elterliche Subsystem hineingezogen und als „kleiner Elternteil“ identifiziert werden (Ali *et al.*, 2011).

Trotz des hohen Betreuungsaufwands besuchen viele Young Adult Carer eine Hochschule oder Universität. Allerdings stoßen sie dabei teilweise auf erhebliche Schwierigkeiten und viele erwägen, das Studium aufgrund ihrer Betreuungsaufgaben abzubrechen (Sempik and Becker, 2014b). Laut einer englischen Studie, mussten 29% der Studienteilnehmenden ihr Studium aufgrund ihrer Betreuungsaufgaben aufgeben. Das entspricht einer viermal höheren Wahrscheinlichkeit als der nationale Durchschnitt in England ausmacht (Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014a).

Methoden

Um die Zielgruppe kennen zu lernen und besser verstehen zu können, haben wir zuerst eine Desk Research bzw. Literaturrecherche durchgeführt. Dabei wurden unterschiedliche relevante Quellen durchgearbeitet und informelle Gespräche geführt. Um dann anhand sehr konkreter Beispiele die Situation junger Menschen mit Pflegeverantwortung in Österreich und Deutschland genauer zu verstehen, haben wir Personen zwischen 18 und 30 Jahren dazu eingeladen, uns im Rahmen einer Foto-Interview-Studie von deren persönlichen Lebenssituationen und Alltagsrealitäten zu erzählen.

Die Interviewpersonen wurden eingeladen, individuell angefertigte Fotos zu machen - von positiven und unterstützenden als auch negativen bzw. belastenden Aspekten (Situationen, Aktivitäten, Orten, ...) ihres Lebens und ihres Versorgungsalltages. Diese Fotos fungieren neben dem einleitenden Interview-Stimulus als visualisierte Momentaufnahme der Versorgungsassoziation der Teilnehmenden. Auf diese Weise soll den Forschenden ein verständlicherer Einblick in die Lebenssituation der Betroffenen gewährt werden. Ferner bildet dies die Ausgangsgrundlage für den weiteren problemzentrierten Interviewverlauf. Ziel dieses quantitativen Forschungsvorgehens ist es, gesundheitsförderliche Aspekte herauszuarbeiten und Lösungsstrategien zu entwickeln, um YAC in Österreich adäquat und personenzentriert zu unterstützen.

Insgesamt wurden neun Foto-Interviews mit Personen aus Österreich (5) und Deutschland (4) im Alter zwischen 22 und 29 Jahren geführt. Davon sind sechs Personen weiblich, zwei männlich und eine non-binär trans. Alle Interviewpersonen hatten keine eigenen Kinder und die meisten befanden sich noch in einer Ausbildung bzw. einem Studium. Sie blicken auf eine unterschiedlich

lange Geschichte als pflegende Angehörige zurück. Die Pfl egetätigkeit hat zwischen dem 6. und dem 22. Lebensjahr begonnen. Unsere Interviewpersonen kümmern sich um Eltern, Geschwister oder Großeltern. Die Einschätzung wie viele Stunden für Pflege aufgewendet werden, wurden ganz unterschiedlich angegeben. Diese lag zwischen zwei Stunden pro Woche und dem ganzen Tag. Manche Interviewpersonen wohnen beispielsweise nur an den Wochenenden oder an Feiertagen mit der gepflegten Person zusammen, d.h. ein Durchschnitt ist hier nicht auszurechnen. Klar ist aber, dass der Aufwand sehr stark variiert und nach eigenen Aussagen für die Interviewpersonen sehr schwer einschätzbar bzw. in Zahlen zu fassen ist.

Ergebnisse

Aufgaben, die übernommen werden

Die Aufgaben, die von jungen Menschen mit Pflegeverantwortung übernommen werden, sind vielfältig und bilden im Großen und Ganzen die sogenannten (*Instrumental*) *Activities of Daily Living* (ADL bzw. IADL) ab. Diese reichen von allgemeinen Hygienethemen, wie dem Waschen und Baden, der emotionalen Betreuung bzw. Unterstützung, der Führung des Haushalts, inkl. Kochen, Putzen und Einkaufen, der Betreuung von Geschwistern und der Übernahme der finanziellen Verantwortung hin zur tatsächlichen Pflege und der Verabreichung von Medikamenten (Cree, 2003; Metzing-Blau and Schnepf, 2008; Ali *et al.*, 2011; Becker and Sempik, 2019; D'Amen, Socci and Santini, 2021). Eine Möglichkeit, um den Gesamtaufwand der Pflege zu messen, stellt der MACA-YC18 Bewertungsbogen dar (*Multidimensional Assessment of Caring Activities*) (Becker and Sempik, 2019), in dem die folgenden Kategorien abgefragt werden:

- Aufgaben im Haushalt (höchstes Maß an Pflege)
- Management des Haushalts
- Persönliche Pflege
- Emotionale Unterstützung (höchstes Maß an Pflege)
- Pflege von Geschwistern (siehe auch Ali *et al.*, 2011)
- Finanzielle/praktische Unterstützung (niedrigstes Maß an Pflege)

Dabei ist zu beobachten, dass ältere Young Adult Carer in der Regel mehr Aufgaben übernehmen als jüngere (Becker and Sempik, 2019). Diese vielfältigen Aufgaben, die von den jungen Menschen mit Pflegeverantwortung übernommen werden, konnten auch bei unseren Interviewpersonen beobachtet werden. Eine Studie hat auch ein Ranking der Häufigkeit der Betreuung einzelner Gruppen erstellt. Am häufigsten werden Eltern, danach Geschwister und am seltensten Großeltern unterstützt (Bou, 2023). In unserer Erhebung waren alle drei Gruppen vertreten. Bei denjenigen, die sich um einen Elternteil kümmern, war es keine bewusste Entscheidung, die Pflege zu übernehmen. Die Pflegebedürftigkeit ist eingetreten und die Kinder bzw. Jugendlichen mussten mit dieser Situation umgehen und hatten – mit einer Ausnahme – kaum eine andere Wahl, als die Unterstützung zu übernehmen. In dieser Gruppe ist zu beobachten, dass es wenig Unterstützung aus der restlichen Familie (Tanten, Onkel, ehem. Partner:innen u.a.), sofern diese überhaupt vorhanden ist, gibt. Die zweite Gruppe kümmert sich um Geschwister. In der Regel sind in diesen Fällen die Eltern der Interviewpersonen die Hauptpflegepersonen. Bei einer Interviewperson sind beide Elternteile bei einem Unfall verstorben, weswegen die interviewte Person wieder in das Elternhaus zurückkam und die Pflege übernommen hat. Bis zu dem Unfall waren aber die Eltern die Hauptpflegepersonen. Bei diesem Szenario wachsen die Interviewpersonen in die Situation hinein und übernehmen sukzessive mehr Aufgaben. Die letzte Gruppe sind diejenigen, die sich um ihre Großeltern kümmern. Bei unseren Interviewpersonen

war das jeweils eine bewusste Entscheidung, die Unterstützung zu übernehmen. Diese Young Adult Carer erfahren mehr Unterstützung aus der restlichen Familie und so verteilt sich die Pflegeaufgabe auf mehrere Personen bzw. Schultern. In diesen Interviews wurde besonders oft erwähnt, dass sie „etwas zurückgeben möchten“, da sie in ihrer Kindheit von den Großmüttern (in diesem Fall wurden nur Frauen gepflegt) unterstützt wurden und das jetzt für sie machen. In diesen Gesprächen wurden aber immer auch Exit-Szenarien geschildert, d.h. wenn man einmal nicht mehr kann oder es so nicht mehr weitergeht, sind andere Möglichkeiten denkbar und es gibt einen Plan B. Damit handelt es sich dabei um keine ausweglose Situation.

Gründe für Pfllegetätigkeit

In den bearbeiteten Studien wurden unterschiedliche Gründe für die Pfllegetätigkeit genannt. Zum Ersten handelt es sich dabei vor allem um Erkrankungen oder Einschränkungen der gepflegten Personen, die einen Unterstützungsbedarf notwendig machen, wie körperliche Behinderungen, Lernbeeinträchtigungen, langfristige Krankheiten, psychische Erkrankungen, Substanzmissbrauch bzw. Abhängigkeit, Alzheimer oder dementielle Erkrankungen. Zum Zweiten ist andere Unterstützung oft rar, d.h. es ist eigentlich keine Entscheidung, ob die Pflege übernommen wird, sondern eine Notwendigkeit, die sich aus der Abwesenheit anderer informeller Netzwerke, dem Mangel an verfügbaren professionellen Pflegeangeboten, und mangelnden finanziellen Ressourcen ergibt. Doch nicht nur diese Notgedrungenheit kann ein Grund für die Übernahme der Pfllegetätigkeit sein. Auch familiäre und emotionale Beweggründe, ein enges Band zwischen den jungen Menschen mit Pflegeverantwortung und den betreuten Familienmitgliedern, sowie Zuneigung und das Gefühl einer moralischen Verpflichtung können die Unterstützung bedingen. Young (Adult) Carer fühlen sich teilweise auch stolz, einen Beitrag leisten zu können und sie wissen, dass ihre Familie auf sie angewiesen ist. In manchen Fällen sind es auch soziokulturelle und/oder religiöse Erwartungen, die zu einer Übernahme der Unterstützungstätigkeit führen. Es zeigen sich auch Unterschiede in Bezug auf die Rollen, die die jungen Menschen einnehmen – je nachdem wer die gepflegte Person ist. Bei Kindern ist häufig eine filiale Verpflichtung festzustellen, bei Enkeln, die ihre Großeltern oder einen Großelternanteil pflegen, wird eher eine Verbundenheit und das etwas zurückgeben wollen genannt. Die Kinder und Jugendlichen werden häufig in die Aufgaben hinein sozialisiert und mit der Erhöhung der Pflegebedürftigkeit z.B. aufgrund des Fortschreitens einer chronischen Krankheit bzw. steigendem Alter der Young (Adult) Carer, verändern sich Art und Umfang ihrer Aufgaben bzw. diese nehmen zu. Diese Anpassung, die oft in der Situation kaum erkannt wird, erfolgt häufig nicht als Folge eines bewussten Entscheidungsprozesses für die Übernahme von Pflegeaufgaben, sondern verläuft schleichend. Mit zunehmendem Alter steigt auch das Bewusstsein der Kinder und Jugendlichen für die Notwendigkeit ihrer Hilfe (Metzing-Blau and Schnepp, 2008; Becker and Sempik, 2019; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021; Bou, 2023).

Einflussfaktoren auf die Auswirkung der Pflege- und Unterstützungstätigkeit

Die primären Determinanten, die eine Umgestaltung des Alltagslebens von Young Adult Carer notwendig machen, sind einerseits die Schwere der Erkrankung und andererseits die Pflegebedürftigkeit der zu pflegenden Personen. Darüber hinaus spielt es eine Rolle, auf wie viele „Schultern“ die Arbeit aufgeteilt wird bzw. werden kann, d.h. die Anzahl der Personen, die zur Unterstützung zur Verfügung stehen. Es macht einen Unterschied, ob man eine Familie mit nur einem Elternteil ohne Unterstützung von außen betrachtet oder eine Familie, in der Eltern und

vielleicht sogar Großeltern und/oder Freund:innen zur Verfügung stehen, um zu helfen. Auch die wirtschaftliche Situation der Familie und damit verbundene potenzielle finanzielle Engpässe sowie bürokratische Hürden spielen eine Rolle, welche Faktoren wie viel Auswirkung auf die Pflege- und Unterstützungstätigkeit haben. Je mehr einschränkende Faktoren zusammenkommen, desto mehr dominiert die Pflegesituation den Alltag und bedroht den gewohnten Lebensverlauf (Metzing-Blau and Schnepf, 2008).

Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeit auf junge Menschen

Die Pflegesituation kann sowohl positive als auch negative Auswirkungen auf junge Menschen mit Pflegeverantwortung haben. Gleichzeitig darf nicht darauf vergessen werden, dass es „die typischen“ Young Adult Carer nicht gibt. Es herrscht wie so oft eine Heterogenität der Zielgruppe betreffend Lebenssituation und anderen situativ bedingten Komponenten (Bou, 2023). Die folgenden Aussagen sind daher sehr individuell und treffen aller Wahrscheinlichkeit nach nicht auf alle Young Adult Carer zu. Auch in den Interviews konnten diese Nuancen festgestellt werden, die auch mit der individuellen Pflegesituation zusammenhängen.

Auf der Haben-Seite sind beispielsweise ein höheres Selbstvertrauen, mehr innere Stärke und ein gesteigertes Selbstwertgefühl zu nennen (Becker and Becker, 2008; Metzing-Blau and Schnepf, 2008; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021). Menschen, die bereits in jungem Alter so viel Verantwortung übernehmen müssen, haben häufig im Vergleich zu Altersgenoss:innen eine reife und verantwortungsbewusste Einstellung, erleben Unabhängigkeit und das Gefühl, gut auf das Leben vorbereitet, quasi „einen Schritt voraus“, zu sein. Die damit erworbenen Lebenskompetenzen werden als nützliche Vorbereitung auf die Unabhängigkeit, z. B. in der häuslichen Pflege, für effektive Kommunikation und die Fähigkeit zu Multitasking gesehen. Außerdem wird oft von einer engen und liebevollen Beziehung zu den Eltern berichtet. Durch die Pfl egetätigkeit entwickelt sich ein soziales Verantwortungsbewusstsein und Einfühlungsvermögen sowie Verständnis für Krankheit und Behinderung und es kann eine fürsorgliche Haltung gegenüber anderen in der Gesellschaft beobachtet werden. Young Adult Carer sind in der Lage ihre Betreuungsfähigkeiten bei der Berufs- und Arbeitsplatzwahl einzusetzen. Durch die hohe Belastung zeigt sich bei ihnen oft eine hohe Resilienz, ein starkes Kohärenzgefühl und auch ein Gefühl von Dankbarkeit und Zufriedenheit. Dies sind alles Ressourcen, die bei den Überlegungen zur Unterstützung von Young Adult Carer berücksichtigt werden müssen (Becker and Becker, 2008; Metzing-Blau and Schnepf, 2008; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021).

Die negativen Auswirkungen sind allerdings auch vielzählig und vielfältig. So machen sich pflegende Angehörige im Allgemeinen Sorgen bzw. haben Angst um die Person, die sie betreuen, unabhängig davon, ob die Young Adult Carer mit der Person, die sie betreuen, zusammenleben oder nicht. Das mit-erleben, wie geliebte Menschen Schmerzen haben oder im Krankenhaus liegen, belastet zusätzlich und sie machen sich regelmäßig Sorgen um den Gesundheitszustand der gepflegten Personen (Becker and Becker, 2008). Bei aller Sorge um den Gesundheitszustand der gepflegten Person verlieren Young Adult Carer ihren eigenen aber oft aus den Augen und so kommt es zu Gesundheitsproblemen als Folge der Pflege. Diese betreffen physische, psychosoziale oder emotionale Aspekte. Genannt werden hier unter anderem Stress, Depression und Müdigkeit, die sowohl vorübergehend als auch andauernd sein können. Es wird von Schlafstörungen, Erschöpfung, Einsamkeit, Traurigkeit, Angst, Scham, negativen Gefühlen, schlechter Konzentration und einem Verlust der Kindheit berichtet (Becker and Becker, 2008; Metzing-Blau and Schnepf, 2008; Ali *et al.*, 2011; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014b;

Becker and Sempik, 2019; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021). Das zeigt sich auch im Gesundheitszustand der Young Adult Carer, der in einer Studie wie folgt erhoben wurde: 14% schätzten diesen als sehr gut, 48% als gut, 33% als gerade noch in Ordnung und 5% als schlecht ein (Becker and Sempik, 2019). In anderen Studien wird der Gesundheitszustand von 39% als gerade noch in Ordnung oder schlecht bzw. von 45% gerade noch in Ordnung oder schlecht eingeschätzt. In diesen Studien berichten 45% bzw. 51% über Probleme mit der psychischen Gesundheit. In einer weiteren Studie gaben 65 % der Befragten an, dass sie eine oder mehrere Behinderungen oder gesundheitliche Probleme haben (Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014b, 2014a).

Durch die Pflgetätigkeit wird die Transition ins Erwachsenenalter erschwert. Die Abkapselung von der Familie ist schwierig, es ergeben sich Probleme im Aufbau von Beziehungen und Entscheidungen rund um die Lebensplanung werden im Zusammenhang mit der Pflegeverantwortung nicht „unabhängig“ getroffen bzw. erschwert (D’Amen, Socci and Santini, 2021; Bou, 2023; Boyle and Mozdiak, 2023). So ist der Auszug aus dem Elternhaus beispielsweise für ein Studium oder eine andere Ausbildung häufig mit Schuldgefühlen verbunden (Bou, 2023). Selbst wenn Young Adult Carer ihren Auszug von zu Hause nicht verzögerten, schränkte die Pflege ihre Wahl des Bildungsweges oder des Arbeitsplatzes ein, um relativ nahe am Wohnort zu bleiben, falls sie kurzfristig zurückkehren müssten (Becker and Becker, 2008). Das zeigt sich auch in einem von uns geführten Interview: *„Bei Anruf fahr ich hin. Das macht man einfach und das ist für mich selbstverständlich.“ (I01)* In einer englischen Studie gaben 44 % an ihren Arbeitsplatz gewählt zu haben, weil er in der Nähe ihres Wohnorts liegt (Alexander, 2014).

Young Adult Carer haben mit unzureichender Zeit und finanziellen Mitteln für Freizeit, Urlaub und soziale Aktivitäten zu kämpfen und sind in ihrer Mobilität eingeschränkt. Die Verantwortung durch die Pflegeverpflichtung führt für Young Adult Carer zu einem Verlust von persönlicher Freizeit. Junge Erwachsene fühlen sich tendenziell stärker eingeschränkt, wenn es um die Möglichkeit geht, auszugehen, an Aktivitäten teilzunehmen und in den Urlaub zu fahren als Gleichaltrige. Freizeit wird oft als wichtigste persönliche Ressource gesehen, um die Akkus wieder aufzuladen. Doch auch wenn Freizeit und Geld vorhanden sind, kann die Mobilität durch die Krankheit oder Behinderung des gepflegten Familienmitglieds (im Sinne von „aus dem Haus kommen“) eingeschränkt sein, wodurch die Optionen für viele Freizeitaktivitäten wieder weniger werden (Becker and Becker, 2008; Ali *et al.*, 2011; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021; Bou, 2023).

Bei dieser Zielgruppe sind Schule und Ausbildung besonders wichtig, daher ist diesem Thema ein eigenes Kapitel gewidmet. Allgemein soll hier dennoch festgehalten werden, dass es durch die Pflegeverpflichtung häufig zu Versäumnissen in der Schule und schlechten schulischen Leistungen kommt, wie Defiziten in der Lese- und Schreibfähigkeit, woraus eingeschränkte Bildungs- und Karrierechancen resultieren. Oft haben Young Adult Carer auch das Gefühl der Unmöglichkeit, eine selbst gewählte berufliche Laufbahn einzuschlagen oder sich für einen Beruf außerhalb der Pflege zu entscheiden (Becker and Becker, 2008; Metzging-Blau and Schnepf, 2008; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014a, 2014b; Becker and Sempik, 2019; Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021).

Young Adult Carer haben mit mangelnder Anerkennung und dem Gefühl, dass ihnen nicht zugehört wird, zu kämpfen (Becker and Becker, 2008). Gleichzeitig versuchen viele, die Notlage der Familie zu verheimlichen, da Pflege immer noch mit Stigmatisierung verbunden ist. So kommt es – auch durch das Anders-Sein und das Leben in einer besonderen Situation – oft zu sozialer

Isolation (Cree, 2003; Metzinger-Blau and Schnepf, 2008; D'Amen, Socci and Santini, 2021; King, Singh and Disney, 2021; Bou, 2023).

Britische Forscher:innen verweisen auf die Verwundbarkeit der betroffenen Familien und sagen voraus, dass Kinder in ihrer gesamten Entwicklung beeinträchtigt werden, wenn die Familien keine Unterstützung erhalten und dadurch ein Teufelskreis beginnt (Metzinger-Blau and Schnepf, 2008). Young Adult Carer haben eine große Verantwortung, ohne sich der Konsequenzen für sich selbst bewusst zu sein (Ali *et al.*, 2011). Mit Blick auf die Zukunftsperspektive beschäftigt sie häufig auch die Frage: Wer versorgt nach mir? (Cree, 2003)

Auswirkungen der Pflege- und Unterstützungstätigkeit auf unterschiedliche Lebensbereiche junger Menschen

Ausbildung

Verschiedene Studien haben sich die Situation von Young Adult Carer in Englands Schulen und Universitäten angesehen. Es wird über positive Schulerfahrungen berichtet, in denen Schule als „Zufluchtsort“ gesehen wird, weil beispielsweise die Unterstützung und das Verständnis des Schulpersonals für einige Jugendliche mit Betreuungserfahrung von großer Bedeutung waren. Außerdem bietet der Schulbesuch Struktur in Form eines geregelten Tagesablaufs, eine gewisse Freiheit von Sorge um die oder den pflegebedürftige:n Angehörige:n und Schulausflüge dienen vielfach als Ablenkung von der Pflegeaufgabe. In einer Studie fiel 40% der Befragten eine bestimmte Person ein, die ihnen in der Schule geholfen hatte, an Hochschulen/Universitäten waren es sogar 46%. Doch es wird auch von negativen Schulerfahrungen berichtet, vor allem wenn es an Verständnis des Schulpersonals mangelt (Becker and Becker, 2008; Becker and Sempik, 2019; Matzka and Nagl-Cupal, 2020). 25% bzw. 31% berichten über Mobbing in der Schule, an Universitäten/Hochschulen sinkt dieser Wert auf 6% (Alexander, 2014; Becker and Sempik, 2019).

Young Adult Carer versäumten oder verkürzten im Durchschnitt 48 Schultage pro Jahr aufgrund ihrer Betreuungsrolle. Es gibt einen Zusammenhang zwischen einem höheren Betreuungsaufwand und dem regelmäßigen Fehlen in der Schule oder Universität (Alexander, 2014).

In einer weiteren Studie aus England wurde berichtet, dass 50-75 % der Young Adult Carer angaben, dass ihre Bildungsambitionen durch die Betreuungserfahrungen beeinträchtigt wurden. So wurden ein eingeschränkter Schulbesuch, Mobbing in der Schule, geringere Möglichkeiten zur Teilnahme an sozialen Aktivitäten, Müdigkeit und Erschöpfung sowie ein Zurückbleiben bei Aufgaben genannt (Becker and Becker, 2008). In anderen Studien waren 45% der Meinung, dass sie ohne ihre Pflegerolle bessere Noten hätten erzielen können und 14% konnten aufgrund ihrer Betreuungsaufgaben keine Universität besuchen (Alexander, 2014; Becker and Sempik, 2019). In einer Studie mit 295 Befragten in England wurde die Auswirkung einer Pflegeverantwortung in jungen Jahren auf die Schul- und weiterführende Ausbildung untersucht. 55 % derjenigen, die an einer Hochschule oder Universität studierten, gaben an, dass sie aufgrund ihrer Betreuungspflicht Schwierigkeiten hatten und 17 % äußerten die Besorgnis, dass sie aufgrund ihrer Betreuungspflichten ihre Ausbildung abbrechen würden. Diejenigen, die Schwierigkeiten hatten, hatten einen deutlich höheren mittleren MACA-Wert, der den Gesamtaufwand der Pflege beschreibt, als diejenigen, die keine Schwierigkeiten hatten. Von jenen Befragten, die zuvor eine Hochschule oder Universität besucht hatten, hatten 29 % das Studium aufgrund ihrer Betreuungspflichten abgebrochen. In einer anderen Studie wurde

festgestellt, dass 79% die Hochschule/Universität genießen, 56% Schwierigkeiten wegen ihrer Pflegerolle haben und 16% besorgt waren, dass sie die Hochschule oder Universität aufgrund der Betreuungspflichten abbrechen müssten. In einer dritten Studie gaben 13% an, dass sie aufgrund finanzieller Gründe die Universität abbrechen müssen. Diejenigen, die angaben, dass sie das College oder die Universität als schwierig empfanden, hatten deutlich mehr Betreuungspflichten (Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014b; Becker and Sempik, 2019).

75 % der Befragten informierten das Personal der Hochschule oder Universität über ihre Betreuungsfunktion. Trotzdem gaben 45 % an, dass niemand sie als pflegende Angehörige anerkannte und ihnen half. Von denjenigen, die das Hochschulpersonal nicht informierten, war der Hauptgrund dafür, dass es „keinen Sinn“ hatte, dies zu tun. Diese Young Adult Carer fühlen sich nicht ausreichend (oder überhaupt) unterstützt (Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014b).

Es zeigt sich bei der Bildung also eine Ambivalenz – diese stellt Young Adult Carer vor zusätzliche Herausforderungen, gleichzeitig genießen sie ihre Ausbildung und fühlen sich in den Institutionen grundsätzlich wohl.

Arbeitsalltag und Einkommen

Es lässt sich eine gewisse Anziehungskraft von Pflegeberufen und Arbeitsplätzen in der Nähe des gepflegten Familienmitglieds feststellen. Viele junge Menschen denken, dass ihre Betreuungsrolle ein Hindernis für die Erreichung ihrer bevorzugten beruflichen Laufbahn oder ihres Arbeitsplatzes ist. Junge Menschen mit Pflegeverantwortung verfügen in der Regel über Fähigkeiten und Qualitäten, die von ihnen selbst oft nicht wahrgenommen werden. Diese haben sie aufgrund ihrer Pflegeverantwortung meist früher als Gleichaltrige erworben, weil es notwendig war, beispielsweise Zeitmanagement, Organisationstalent, Budgetplanung und Reife. Diese werden aufgrund des fehlenden Bewusstseins dafür aber nicht in Lebensläufen oder bei Bewerbungen erwähnt, da sie von den Young Adult Carer häufig als selbstverständlich angenommen werden. Im Fall von mangelnder Bildung oder einem Schulabbruch kann es passieren, dass Young Adult Carer gänzlich vom Arbeitsmarkt ausgeschlossen werden. Die Wahrscheinlichkeit, arbeitslos zu werden oder gar nicht erst am Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, steigt mit der Anzahl der geleisteten Betreuungsstunden (Becker and Becker, 2008).

Junge Menschen, die eine Pflegeverantwortung haben, fehlen im Durchschnitt 17 Tage pro Jahr bei der Arbeit, wobei weitere 79 Tage durch ihre Betreuungsaufgaben beeinträchtigt werden. Eine beträchtliche Anzahl von Young Adult Carer hat das Gefühl, dass sie ihrer Betreuungsrolle Vorrang vor ihrer Berufswahl einräumen müssen. Die Einschränkungen, die die Pflege für ihre Beschäftigungsmöglichkeiten mit sich bringt, zeigen sich auch in der hohen Zahl derer, die überhaupt nicht erwerbstätig sind. 38 % wählten ihren Job, weil sie ihn flexibel mit ihren Betreuungsaufgaben vereinbaren konnten (Alexander, 2014).

Die Beziehung zwischen Behinderung, Krankheit, Pflege und niedrigem Einkommen ist für pflegende Angehörige ein wiederkehrendes Thema. Betreuungspflichten hindern auch Young Adult Carer oft daran zu arbeiten, woraus ein niedriges Einkommen folgt (Becker and Becker, 2008). Eine unserer Interviewpersonen sagt beispielsweise: *„Altersvorsorge für mich? Das ist gerade nicht, also meine Altersvorsorge wird gerade sehr definitiv dafür aufgegeben, dass mein Papa eine hat.“* (I02) In einer Studie wird außerdem von einem erschwerten Erwerb von Eigentum berichtet (Boyle and Mozdiak, 2023).

Beziehungen und interpersonelle Ressourcen

Wenn junge Menschen in die Rolle des Betreuers bzw. der Betreuerin schlüpfen, ändert sich die Machtdynamik. Das kann zu einem Bedauern über den Verlust der Kindheit führen und in der Motivation resultieren, in der Zukunft den eigenen Kindern eine bessere Erfahrung bzw. eine Kindheit bieten zu wollen (Becker and Becker, 2008). In der Literatur wird aber auch ein „Zusammenhalt der Familie“ beschrieben. Das umfasst, wie Familien mit der chronischen Krankheit umgehen und welche Aufgaben zur Bewältigung des Alltags verlagert und neu verteilt werden. Zu diesem Phänomen gehören Einflussfaktoren, die Motive der Kinder sowie die Auswirkungen auf alle Familienmitglieder (Metzing-Blau and Schnepf, 2008).

Aufgrund der beschränkten Zeitressourcen und der oben beschriebenen Angst vor Stigmatisierung werden Freund:innen sorgfältig ausgewählt und Freundschaften nur mit Personen gepflegt, von denen die Young Adult Carer glauben, dass sie sensibel und verständnisvoll gegenüber ihrer Rolle sind und ihre Familie respektieren. Die Pflege wichtiger Freundschaften gehört zu den zwischenmenschlichen Ressourcen (Becker and Becker, 2008; Matzka and Nagl-Cupal, 2020).

In einer Studie in Deutschland wird berichtet, dass kaum eines der untersuchten Kinder der Studie mit anderen über die Situation zu Hause spricht. Dieses Schweigen hat in den meisten Fällen seine Wurzeln in Scham und Vorsicht. Fast alle gaben an, dass andere Kinder sie „nicht verstehen“, weil sie nicht wissen, was es bedeutet, mit einer chronischen Krankheit in der Familie umzugehen. Andererseits wollen die Kinder in der Regel zur Normalität zurückkehren, sie wollen nicht „anders“ sein, und sie haben Angst, von Gleichaltrigen isoliert und ausgeschlossen zu werden. Darüber hinaus herrscht in diesen Familien häufig ein Schweigegebot, denn viele von ihnen haben große Angst, durch behördliche Maßnahmen auseinandergerissen zu werden (Metzing-Blau and Schnepf, 2008). Dennoch spielen Freund:innen eine wichtige Rolle im Alltag und im späteren Leben als junge Erwachsene (Ali *et al.*, 2011).

Unterschiede zwischen Young (Adult) Carer und anderen jungen Menschen ohne Pflegeverantwortung

Young Adult Carer sind schlechter (aus-) gebildet, häufiger erwerbslos, haben weniger Geld bzw. finanzielle Mittel zur Verfügung, sind häufiger psychisch erkrankt und haben einen schlechteren gesundheitlichen Allgemeinzustand als andere junge Menschen, die keine Pflegeverantwortung haben (Boyle and Mozdiak, 2023).

Laut einer englischen Studie sind junge Menschen mit Pflegeverantwortung im Vergleich zu Gleichaltrigen eher weiblich, weiß, leben in einer festen Partnerschaft, haben eher niedrige Bildungsabschlüsse und leben im sozialen Wohnbau. Ein größerer Vergleichsanteil der Young Adult Carer zwischen 16 und 25 Jahren waren arbeitslos oder aufgrund von Langzeiterkrankungen oder Einschränkungen nicht erwerbstätig. Ebenso weisen sie eine vergleichsweise schlechtere mentale und physische Gesundheit auf als Peers ohne Pflegeverantwortung. Das durchschnittliche monatliche Einkommen aus bezahlter Arbeit war deutlich geringer als das von Nicht-Carern, was sich auch auf deren Steuerleistungen auswirkt. Monatliche Bezüge von Sozialleistungen und Gesundheitsausgaben waren bei Young Adult Carer deutlich höher als bei Non-Young Adult Carer. Im Vergleichszeitraum (nach 1 Jahr) waren junge Menschen mit Pflegeverantwortung doppelt so häufig von Kündigung betroffen oder sind aus ihrer Erwerbstätigkeit ausgeschieden wie gleichaltrige Nicht-Carer (Brimblecombe *et al.*, 2020).

Im Vergleich zu anderen Kindern und Jugendlichen, sind Young Adult Carer ständig in Alarmbereitschaft, um sofort auf Veränderungen reagieren zu können. Chronische Krankheiten sind ein unvorhersehbarer Prozess, der sich auch schnell verändern kann. Kinder und Jugendliche befinden sich in solchen Situationen daher immer in einer „Stand-by“- und „jederzeit einsatzbereiten“ Position, die außerhalb ihrer regulären Aufgaben liegt (Metzing-Blau and Schnepf, 2008). Junge Menschen mit Pflegeverantwortung neigen häufiger als andere junge Erwachsene dazu, sich selbst die Schuld für familiäre Probleme zu geben (Ali *et al.*, 2011).

Einige Ressourcen scheinen für junge Pflegende spezifischer zu sein als für Altersgenoss:innen, etwa die Möglichkeit, eine Bindung zu dem kranken oder behinderten Familienmitglied aufzubauen und tiefe Freundschaften zu pflegen, sowohl mit Gleichaltrigen als auch mit jungen Menschen mit ähnlichem Hintergrund, die die jungen Pflegenden vor allem in den Ferien oder bei therapeutischen Gruppenaktivitäten treffen. Diese Ressourcen werden manchmal sehr intensiv genutzt, um mit den Folgen ihrer Betreuungsverantwortung umzugehen und Entlastung zu finden. Oft werden Hobbies auch nicht nur als Freizeitbeschäftigung, sondern explizit als Flucht oder Ausgleich zur Pflegesituation wahrgenommen bzw. Gewohnheiten wie z.B. Sport oder religiöse Rituale als Coping Strategie genutzt (Matzka and Nagl-Cupal, 2020; D’Amen, Socci and Santini, 2021).

Unterstützung für junge Menschen mit Pflegeverantwortung

Viele Young Adult Carer, die an einschlägigen Studien teilnahmen, haben viele Vorstellungen davon, wie eine ideale Dienstleistung für ihre Altersgruppe aussehen sollte, und sie waren sehr daran interessiert, solche Entwicklungen zu beeinflussen. Sie hatten den Eindruck, dass die Dienstleistungen für viel ältere Pflegende ausgerichtet sind (Becker and Becker, 2008). Ein Problem ist daher die Passgenauigkeit der Hilfe. Vorhandene Unterstützung bzw. Dienstleistungen sind nicht auf die realen Bedarfe und Bedürfnisse der Young Adult Carer und deren Familien abgestimmt (Boyle and Mozdiak, 2023). Aus diesem Grund sind besonders zielgruppenspezifische Angebote notwendig, die auf Ausbildung, Freizeit und eine zukünftige Berufstätigkeit abzielen und emotionale, soziale oder praktische Unterstützung bieten. Ein weiteres Problem ist, dass viele junge Menschen mit Pflegeverantwortung nicht wussten, welche Leistungen oder welches Einkommen in ihrem Haushalt zur Verfügung stehen, und hatten keinen Zugang zu Informationen darüber, welche Unterstützung und Hilfsquellen es gibt (Becker and Becker, 2008).

Aufgrund der bereits beschriebenen Dynamik, die chronische Krankheiten und Veränderungen im Krankheitsverlauf mit sich bringen, muss die Unterstützung flexibel sein, da in der Familie immer wieder eine Neuorganisation des Alltags erforderlich ist. Da die gesamte Familie von der chronischen Erkrankung betroffen ist, sollte jeder in der Familie an unterstützenden Interventionen teilnehmen können. Nicht alle der beschriebenen Einflussfaktoren können verändert oder kontrolliert werden. Es kann allerdings beeinflusst werden, wie eine Familie mit der Situation umgeht und welche Ressourcen der Familie zur Verfügung gestellt werden. Viele Studienergebnisse zeigen, dass die Art und Weise, wie Eltern mit ihrer Krankheit umgehen, einen größeren Einfluss auf das Erleben der Kinder, auf Angstsymptome und Depressionen hat als die Schwere einer Krankheit. Es ist wichtig, auch die Eltern in ihrem individuellen Prozess der Krankheitsbewältigung zu unterstützen (Metzing-Blau and Schnepf, 2008). Außerdem ist zu bedenken, dass Pflege ein Kontinuum ist, das von einer geringen Pflegeverantwortung, über die Übernahme von Pflege, d. h. zunehmender Pflegeverantwortung, bis hin zur intensiven und regelmäßigen Hilfeleistung reichen kann (D’Amen, Socci and Santini, 2021).

Bedarfe junger Menschen mit Pflegeverantwortung

Um das Verständnis für die Zielgruppe zu erweitern und daraus folgend einen möglichst passgenauen Prototypen für diese entwickeln zu können, haben wir uns auch bezüglich der Bedarfe junger Menschen mit Pflegeverantwortung informiert.

Information, Unterstützung, Dienstleistungen, Beratung und Anleitung

Zeitdruck und andere Verpflichtungen wie Schule, Universität und Erwerbsarbeit machen flexible und unbürokratische Hilfe, die die Realität der Young Adult Carer berücksichtigt und respektiert, besonders notwendig und wertvoll. Dafür braucht es auch professionelle Beratung, die von einer zentralen Anlaufstelle koordiniert wird, niederschwellig ist und ausreichend beworben wird, damit die Zielgruppe auf die Angebote auch aufmerksam wird und diese kennt. Diese Dienste und Unterstützungsleistungen sollten auch kultursensibel sein, wenn Young Adult Carer dies als Teil ihrer religiösen, kulturellen oder gemeinschaftlichen Identität benötigen. Neben der Hilfe für die Unterstützungstätigkeiten sollte es bei Bedarf auch Möglichkeiten für Pausen von der Pflege geben und, wenn gewünscht, sollten diese kurzen Pausen auch gemeinsam mit der zu pflegenden Person verbracht werden können, ohne, dass die Pflege im Vordergrund steht. Gerade in diesem Alter ist unbürokratische Hilfe wichtig, damit die jungen Menschen mit Pflegeverantwortung „mehr Freizeit haben“. Auch leistbare Gesundheitsangebote und Tagesstrukturen für die gepflegten Personen sowie der Transport dorthin wären wichtig, um Aktivitäten des täglichen Lebens zu ermöglichen. Eine Notfallplanung bzw. ein Back-Up Plan, für den Fall, dass die jungen pflegenden Angehörigen aus irgendeinem Grund nicht in der Lage sind, ihren Angehörigen kurzfristig oder in einem Notfall zu pflegen oder eine zentrale Nummer, die im Akutfall angerufen werden kann, wo niederschwellige Hilfe organisiert wird, wären wichtig (Becker and Becker, 2008; Metzing-Blau and Schnepf, 2008; Ali *et al.*, 2011; D’Amen, Socci and Santini, 2021; Bou, 2023).

Die Themen, über die informiert werden sollte, sind vielfältig und betreffen unterschiedliche Lebensbereiche. So sind Informationen und Beratung über Geld, Sozialleistungen, Zuschüsse und Dienstleistungen, die für pflegende Angehörige zur Verfügung stehen, einschließlich Informationen über Dienstleistungen für die Person, die sie betreuen wichtig, da es an finanziellen Mitteln in der Regel ohnehin mangelt und Pflegemaßnahmen häufig mit hohen Kosten verbunden sind (Becker and Becker, 2008; Sempik and Becker, 2014a, 2014b; Brimblecombe *et al.*, 2020; Bou, 2023; Boyle and Mozdiak, 2023). Bei rechtlichen Fragen und Antragsformularen ist Unterstützung ebenfalls notwendig (Metzing-Blau and Schnepf, 2008). Auch Informationen und Ratschläge zu den medizinischen Bedingungen und den gesundheitlichen Bedürfnissen der Person, die sie unterstützen, können für junge Menschen mit Pflegeverantwortung wichtig sind. Beratung und Schulung bezüglich des Umgangs mit kranken oder behinderten Verwandten und die Verabreichung von Medikamenten oder medizinischer Versorgung sind durchaus relevant, damit die jungen Menschen mit Pflegeverantwortung keine Risiken für ihre eigene Gesundheit oder Sicherheit eingehen müssen. Auch Informationen, Beratung und Unterstützung bei der persönlichen und intimen Pflege unter Wahrung der Würde aller Beteiligten sind, wenn Unterstützung bei der Hygiene notwendig ist, wichtig. Dazu kommen aber auch Informationen und Ratschläge zu ihrer eigenen Gesundheit, einschließlich einer gesunden Ernährung und Lebensweise (Becker and Becker, 2008; Metzing-Blau and Schnepf, 2008). Sofern das für die jungen Menschen relevant ist, sind auch Beratung und Unterstützung bezüglich der Vereinbarkeit der eigenen Elternschaft mit der Pflege eines Elternteils oder eines anderen kranken oder behinderten Verwandten, Thema. Um herauszufinden in welchen Bereichen Information und Unterstützung gebraucht werden und besonders wichtig sind, ist eine (frühe und kontinuierliche)

Bedarfsanalyse sowie eine formale Bewertung der eigenen Bedürfnisse und Fähigkeiten der Young Adult Carer und deren Familien empfehlenswert. Im Mittelpunkt dieser Analyse steht der Versorgungsbedarf der gepflegten Person, der gedeckt werden soll. Dafür kann es beispielsweise auch sein, dass Wohnungen von angemessenem Standard und Zuschnitt notwendig sind, die es der pflegebedürftigen Person ermöglichen, ihre Gesundheit und ein Höchstmaß an Unabhängigkeit zu bewahren, und die es gleichzeitig den jungen erwachsenen Pflegepersonen erlauben, ihre Pflegeaufgaben sicher zu erfüllen. Um möglichst schnell und umfassend Hilfe anbieten zu können, ist eine frühe Identifikation der betroffenen jungen Menschen notwendig (Becker and Becker, 2008; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014a, 2014b; D’Amen, Socci and Santini, 2021).

Mit Blick auf die junge Zielgruppe ist die altersgerechte Aufbereitung von Informationen und Aufklärungen über Krankheit und notwendige Pflege relevant, auch um mehr Verständnis zu schaffen, um ausreichend helfen zu können (Metzing-Blau and Schnepp, 2008; Ali *et al.*, 2011). Außerdem ist bei dieser Gruppe die Unterstützung der mentalen Gesundheit besonders zu priorisieren (Sempik and Becker, 2014a). Dies kann beispielsweise über Beratung und andere therapeutische Maßnahmen oder Entspannungstechniken erfolgen, um die negativen Auswirkungen der Pflege zu überwinden, die emotionale Widerstandsfähigkeit zu stärken, Stress abzubauen und eine positive persönliche Entwicklung zu ermöglichen (Becker and Becker, 2008; Bou, 2023). Ein Fokus sollte auf staatlichen Maßnahmen zur Prävention negativer Konsequenzen aus Pfl egetätigkeiten junger Menschen wie z.B. besseres Unterstützungsangebot für die zu pflegende Person liegen (Brimblecombe *et al.*, 2020). Außerdem soll sichergestellt sein, dass das Gesundheits- und Sozialfürsorgesystem sich nicht darauf verlässt, dass Young Adult Carer „die Scherben auflesen“ (Alexander, 2014).

Eine weitere Besonderheit der Zielgruppe, die mit deren Alter zusammenhängt, ist der Zugang zu zuverlässigen und erschwinglichen öffentlichen oder kommunalen Verkehrsmitteln oder Fahrstunden und zu einem eigenen Auto, damit sie ihre Betreuungsaufgaben wahrnehmen können (z. B. Einkaufen, Begleitung der zu betreuenden Person zu Terminen, Ausgehen usw.) und auch für ihre eigenen Bedürfnisse gerüstet sind (Becker and Becker, 2008).

Der Ausbau von Selbsthilfe-Netzwerken kann dabei eine wichtige Rolle spielen (Boyle and Mozdiak, 2023). Außerdem ist es sinnvoll, Unterstützungsgruppen für die ganze Familie zu installieren, die am besten auch innerhalb des Bildungssystems verankert sind (D’Amen, Socci and Santini, 2021). Das Bildungssystem spielt aber auch noch in einem anderen Zusammenhang eine wichtige Rolle, da es hier wiederkehrende und regelmäßige Anknüpfungspunkte gibt. Werden Abwesenheiten von Schüler:innen, Lehrlingen oder Student:innen nicht bemerkt oder bewusst verheimlicht, besteht die Gefahr, dass diese jungen Menschen „unsichtbar“ werden. Ihre Bedürfnisse und Lebensumstände werden nicht erkannt und keine Unterstützung geleistet. In diesem Sinne spielen Bildungseinrichtungen eine besonders wichtige Rolle in der Erreichung von (potenziell) Betroffenen (Becker and Sempik, 2019).

Bildung und Ausbildung, Karriere

Bei vielen jungen Menschen mit Pflegeverantwortung – auch bei unseren Interviewpersonen – wird ein Wunsch nach höherer Bildung festgestellt. Das gibt ihnen die Möglichkeit, ihre sozio-ökonomische Situation zu verbessern und zu festigen (Boyle and Mozdiak, 2023). Schulen und Universitäten sind bei diesem Anliegen wichtige Anlaufstellen, da sie Young Adult Carer frühzeitig identifizieren könnten. Um diese Funktion aber auch tatsächlich erfüllen zu können, müssen die Rahmenbedingungen dafür geschaffen werden und das Schulpersonal muss auf diese Jugendlichen vorbereitet sein (Ali *et al.*, 2011; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014a,

2014b; King, Singh and Disney, 2021). So braucht es beispielsweise klare Ansprechpersonen in den Schulen, an die sich die Schüler:innen wenden können. Auch Studierendenorganisationen spielen dabei eine wichtige Rolle. Es braucht Information, Beratung und Anleitung zu Weiterbildungs- und Hochschulangeboten und zum Erhalt entsprechender finanzieller Unterstützung, und zwar im besten Falle ganzheitlich, d.h. möglichst alle Lebensbereiche betreffend und von Anfang an (Cree, 2003; Becker and Becker, 2008; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014b, 2014a; Brimblecombe *et al.*, 2020). Dafür braucht es Weiterbildungs- oder Hochschuleinrichtungen und Ausbildungsorganisationen, die sich der Bedürfnisse und potenziellen Anforderungen der Young Adult Carer bewusst sind und überlegen, wie sie diese am besten unterstützen können. Hilfreich sind flexible Ausbildungsmöglichkeiten wie Teilzeit-, Fern- oder Online-Kurse, über die entsprechend informiert werden muss oder Unterstützung bei der Vereinbarkeit von Betreuungsaufgaben und Weiterbildung und kontinuierlichem (oder lebenslangem) Lernen. Außerdem wäre das ein guter Ort, um transferierbare Skills zu identifizieren, die in weiterer Folge auch für den Arbeitsmarkt interessant sind (Becker and Becker, 2008; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014b, 2014a; Brimblecombe *et al.*, 2020).

Doch auch nach der Schul- oder Ausbildungszeit benötigen junge Menschen mit Pflegeverantwortung Unterstützung, z.B. Hilfe bei der Erstellung von Bewerbungen, bei der Arbeitssuche und bei Vorstellungsgesprächen, insbesondere dann, wenn aufgrund von Einschränkungen in der Kindheit, durch laufende oder aktuelle Betreuungsaufgaben und familiäre Umstände (geringes Einkommen, Krankheit/Behinderung der Eltern usw.) ein Defizit bei diesen Fähigkeiten besteht. Darüber hinaus braucht es auch in dieser Lebensphase Unterstützung und Dienstleistungen für die zu pflegende Person, damit die Young Adult Carer die Anforderungen der Pflege und der bezahlten Beschäftigung oder der Suche nach einer bezahlten Beschäftigung in Einklang bringen können. Ist ein Arbeitsplatz gefunden, braucht es dort – vergleichbar mit den oben genannten Einrichtungen - niederschwellige Beratung und allgemeine Unterstützung in der Erwerbsarbeit und Arbeitgeber:innen, das Verständnis für die Anforderungen an pflegende Angehörige und die übertragbaren Fähigkeiten haben, die die Pflege mit sich bringen kann. Damit Arbeitgeber:innen geeignete Angebote, wie flexible Arbeitsregelungen zur Unterstützung berufstätiger pflegender Angehöriger am Arbeitsplatz entwickeln können, braucht es Organisationen, die Arbeitgeber:innen über die Bedürfnisse von Young Adult Carer informieren und Bewusstsein für deren Situation schaffen (Becker and Becker, 2008; Alexander, 2014; Sempik and Becker, 2014a; Brimblecombe *et al.*, 2020; D’Amen, Soggi and Santini, 2021).

Aktivitäten und Unterstützung durch Gleichaltrige

Einige Studien haben herausgefunden, dass für junge Menschen mit Pflegeverantwortung emotionale Unterstützung oberste Priorität hat, d.h. jemanden (Expert:innen und Peers) zum Reden zu haben (Metzing-Blau and Schnepf, 2008; D’Amen, Soggi and Santini, 2021). Dafür braucht es lokal verfügbare Aktivitäten, die Young Adult Carer Möglichkeiten zur sozialen Interaktion, Freizeitgestaltung und umfassenderen Beteiligung bieten und erschwingliche oder subventionierte Freizeitaktivitäten, die die Gesundheit, das Wohlbefinden und die Integration der Zielgruppe fördern. Es sollte Möglichkeiten geben, andere Personen in ähnlichen Situationen zu treffen, um Peer-Support-Systeme oder Netzwerke zu entwickeln, die auf positiver Selbstachtung, gegenseitigem Verständnis und gemeinsamer Akzeptanz basieren (Cree, 2003; Becker and Becker, 2008). Diese Treffen können auch über Online-Möglichkeiten stattfinden und für Zugang zu Informationen, Beratung und Orientierung sowie Möglichkeiten zur sozialen Vernetzung mit anderen jungen erwachsenen Pflegenden sorgen. Mit Blick auf das junge Alter der pflegenden Angehörigen ist auch Intimität ein wichtiges Thema, das Young Adult Carer ermöglicht

werden sollte, da diese in einer Phase sind, in der romantische Beziehungen eingegangen werden (D'Amen, Socci and Santini, 2021).

Andere Bereiche

Junge Menschen mit Pflegeverantwortung wollen ernst- und wahrgenommen werden und Anerkennung für die geleistete Pflege von Familienmitgliedern, den Betroffenen, aber auch von der Gesellschaft im Allgemeinen erfahren. Es ist zu beobachten, dass die Belastung steigt, wenn ein Gefühl der „Selbstverständlichkeit“ der geleisteten Unterstützung aufkommt. Sie wollen in die professionelle Pflege der Angehörigen eingebunden sein und ihr Wissen beisteuern. Für alle diese Aspekte braucht es verständnisvolle Ansprechpartner:innen, z.B. im Gesundheitspersonal, in der Schule, im Rahmen der Ausbildung oder durch Sozialarbeit. Young Adult Carer benötigen Freiraum und Unabhängigkeit, um eigene Entscheidungen über ihre Zukunft treffen zu können und wollen die Möglichkeit frei zu entscheiden, ob und wie viel sie unterstützt werden sollen (Ali *et al.*, 2011; Bou, 2023; Boyle and Mozdiak, 2023).

Was Projekte/Angebote für junge Menschen mit Pflegeverantwortung bewirken können

In den bearbeiteten Studien wurden einige Auswirkungen von unterstützenden Projekten und Angeboten für junge Menschen mit Pflegeverantwortung dargestellt. Durch entsprechende Hilfeleistungen kann eine Verbesserung des geistigen und körperlichen Wohlbefindens erreicht werden sowie das Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl der Zielgruppe gestärkt werden. Es kommt zu einer Förderung von altersgerechten Freizeitaktivitäten, einer Unterstützung beim Zugang zu Beschäftigung, (Aus-) Bildung, Schulungen und manchmal auch Zertifizierungen zu Aspekten der Pflege- und Lebenskompetenzen. Dadurch werden bessere Noten und höhere Schulbesuchshäufigkeit sichergestellt, und eine Maximierung von Einkommen und Leistungen gefördert. Wenn die jungen Menschen mit Pflegeverantwortung entsprechend erreicht werden, können das Verständnis und die Förderung von Wahlmöglichkeiten unterstützt werden. Auch der Zugang zu einer Pflegebegutachtung und gegebenenfalls zu zusätzlichen Unterstützungsdiensten werden dadurch möglich. Wenn die Vernetzung mit anderen Betroffenen funktioniert, stellt sich das Gefühl ein, verständnisvolle Freund:innen zu haben und es kann generell von der Netzwerkbildung profitiert werden (Becker and Becker, 2008; Alexander, 2014).

Kernthemen

Aus den von uns geführten Foto-Interviews konnten wir folgende Kernthemen herausarbeiten, die für junge Menschen mit Pflegeverantwortung besonders relevant sind.

Rahmenbedingungen

Für alle Themen relevant sind die Rahmenbedingungen, mit denen Menschen – in diesem Fall Young Adult Carer – konfrontiert sind. Diese sind mitzudenken, da sie Implikationen für pflegende Angehörige im Großen und Ganzen und für junge Menschen mit Pflegeverantwortung mit sich bringen, die nicht einfach zu lösen sind oder für diese Zielgruppe besonders relevant sind.

Das sind zum Ersten **Familiendynamiken**. So bestehen ein Pflichtgefühl und eine Erwartungshaltung, und zwar von beiden Seiten, d.h. sowohl von der Familie an die Young Adult Carer, als auch der jungen Menschen mit Pflegeverantwortung an sich selbst. Die Unterstützung und Pflege werden von vielen als Selbstverständlichkeit angenommen, die nicht in Frage gestellt wird. Die Familie kann unterstützend oder belastend sein, je nachdem in welche Richtung die Familiendynamiken gehen. Das Unterstützungsnetzwerk muss daher als Ambivalenz beschrieben werden. Die Familie kann sowohl unterstützend als auch herausfordernd sein – teilweise auch beides, d.h. es gibt hier kein schwarz-weiß-Denken. Einmal können die Young Adult Carer mit mehr Unterstützung rechnen, wenn es gelingt, dass alle an einem Strang ziehen und ein Team sind, dann ist es wieder mehr Herausforderung, wenn beispielsweise Konflikte die Situation zusätzlich belasten. Zweitens ist die Situation von Young Adult Carer von **Unbeständigkeit** geprägt. Diese teilt sich zeitlich gesehen in zwei Gruppen. Einerseits hat die Pflege Aspekte von langfristiger Unsicherheit. Diese betrifft den Gesundheitszustand der gepflegten Person und die Angst vor einer Situationsverschlechterung und den damit einhergehenden Belastungen (organisatorisch, finanziell,...) und die Lebensplanung. Die Fragen, wo man in fünf oder zehn Jahren steht, wie sich die Pflegesituation verändern wird und welche Auswirkungen das auf das eigene Leben der jungen Menschen haben wird, drängen sich auf und sind von Unsicherheit geprägt. Andererseits spielt auch die kurzfristige Unsicherheit eine Rolle. Die Alltagsplanung ist von der Situation der gepflegten Person abhängig und auch der Hilfs- und Pflegebedarf variiert von Tag zu Tag. In solchen Fällen ist Spontanität notwendig. Allgemein ist zu sagen, dass auch dieses Thema von Ambivalenz geprägt ist, da es einen Wechsel von schönen und schwierigen Phasen gibt, die nicht von der gepflegten Person, sondern auch von der eigenen Verfassung der Young Adult Carer abhängig ist. Drittens haben junge Menschen mit Pflegeverantwortung mit **Belastungen** zu kämpfen. Diese können unterschiedliche Bereiche betreffen z.B. physisch, durch das Heben oder Tragen der gepflegten Person oder deren Hilfsmittel. Auch psychische Belastungen wurden in den Interviews beschrieben, z.B. als Sorge um die gepflegte Person oder auch die eigene Gesundheit, denn der Mental Load ist hoch. Dass das gesellschaftliche Bewusstsein für die Situation junger Menschen mit Pflegeverantwortung häufig fehlt, trägt ebenso zur psychischen Belastung bei. Auch mit finanziellen Belastungen haben die Young Adult Carer in den Interviews zu kämpfen. Diese leisten unbezahlte Carearbeit, ihre Zeit ist dadurch aber auch gebunden, um etwas anderes stattdessen zu tun. In manchen Fällen waren teure Umbauten und/oder Therapien notwendig, die nicht ausreichend finanziell unterstützt oder gefördert werden und ganz allgemein beklagen die Interviewpersonen zu wenig finanzielle Mittel. Auch hinsichtlich organisatorischer Belastungen wurden Beispiele genannt. So fehlt es häufig an institutionellen und professionellen geeignete Versorgungsstrukturen und das Zeitmanagement ist, auch mit Blick auf die Unbeständigkeit der Situation, aufwändig. Das letzte Thema, das wir betreffend Rahmenbedingungen identifizieren konnten, ist die **Entlastung bzw. das Vorhandensein von Ressourcen** und damit verbundene Lösungsstrategien. Ein Unterstützungsnetzwerk zu haben bedeutet, dass die Pflegeverantwortung in diesem aufgeteilt werden kann und auch, dass es Verständnis und Unterstützung am Arbeitsplatz gibt. Ein soziales Netzwerk ist im Sinne eines Sicherheitsnetzes ebenfalls eine Ressource. Dieses kann entweder rund um die Young Adult Carer aufgebaut sein und beispielsweise aus Freund:innen oder Partner:innen bestehen oder sich auch um die gepflegte Person drehen, in dem z.B. Nachbar:innen eingebunden sind. Auch professionelle und institutionelle Unterstützung trägt zur Entlastung bei, indem es institutionelle Angebote für gepflegte Personen gibt, privat organisierte Haushaltshilfen, finanzielle Unterstützung oder Unterstützung und Beratung für Young Adult Carer. Die eigene Expertise, die junge Menschen mit Pflegeverantwortung im Rahmen ihrer Unterstützungsleistung aufgebaut haben, ist eine Ressource, auf die zurückgegriffen werden

kann. Diese haben sie in der Regel durch *learning by doing* erworben oder im Rahmen ihrer Ausbildung bzw. ihres Berufes.

Verantwortungsübernahme

Die Gruppe der Young Adult Carer wird auch dadurch ausgezeichnet, dass sie vor allem in relativ jungem Alter, in dem andere üblicherweise nicht so viel Verantwortung für andere übernehmen, genau das tun. Diese Verantwortungsübernahme hat auch Einfluss auf die Lebens- und Zukunftsplanung, die im nächsten Kapitel näher beleuchtet wird.

Die Übernahme von Verantwortung unterscheidet junge Menschen mit Pflegeverantwortung im Vergleich zu ihren Altersgenoss:innen. Dabei ist eine fehlende Unbeschwertheit zu beobachten und eine „andere Normalität“. Die übernommene Verantwortung hat Auswirkungen auf das Sozialleben und bringt auch eine finanzielle Verantwortung mit sich. Durch die übernommenen Aufgaben werden junge Menschen mit Pflegeverantwortung meist sehr früh selbständig. Diese frühe Selbstständigkeit wird in folgendem Zitat besonders deutlich: *„(..) dass ich ja relativ jung selbstständig war. Ja, das auf jeden Fall. Also diese Selbstständigkeit, dieses als Kind viel alleine machen müssen, dann auch dadurch eigentlich mein Leben lang sehr auf den eigenen Füßen zu stehen. Mich haut so schnell nichts um und ich bekomme mich irgendwie immer organisiert.“ (I05)*

Sie sehen sich aber nicht nur für die Unterstützung oder Pflege verantwortlich, sondern auch dafür, für Partizipation und Integration der gepflegten Person zu sorgen, diese zu fördern, etwa durch Teilhabe an Aktivitäten in/mit der Familie, gesellschaftliche Teilhabe, der Förderung der Selbstständigkeit der gepflegten Person und der Schaffung von gesellschaftlichem Bewusstsein. Das wird auch in der Versorgungsmaxime deutlich, die in allen Interviews thematisiert wurde. Es geht den Interviewpersonen vor allem darum, die Autonomie der gepflegten Person zu wahren. Sie sehen die Übernahme der Pflege als Selbstverständlichkeit und beschreiben, vor allem in Hinblick auf die Großeltern, eine intergenerationale Solidarität innerhalb der Familie. Für sie ist, vor allem bei den gepflegten Geschwistern und Großeltern, die Pflege die Aufgabe eines Netzwerkes, die sich auf mehreren Schultern verteilt. Das wird auch bei Aussagen zur Zukunftsplanung der Pflegesituation deutlich. Um diese Verantwortung gut mit dem jugendlichen Alter verbinden zu können, spielen Grenzen eine wichtige Rolle. Dabei kann es sich um die Abgrenzung von Person und Erkrankung handeln, um räumliche Grenzen oder um inhaltliche Grenzen. Wenn z.B. bestimmte Aufgaben nicht übernommen werden wollen (aus Sicht der Young Adult Carer oder der gepflegten Person), werden Alternativen gesucht. Trotz aller Bemühungen Grenzen zu setzen, kommt es dennoch immer wieder zu Konflikten, die aufgrund der Verantwortungsübernahme auftreten. Es zeigen sich auch hier wieder Ambivalenzen. Die Interviewpersonen wollen Pflegeverantwortung übernehmen, dafür müssen die eigenen Bedürfnisse aber teilweise hintangestellt werden, d.h. hier muss die Vereinbarkeit der Bedürfnisse hergestellt und erarbeitet werden. Auch in der Beziehung sind Ambivalenzen zu beobachten, da klassische Rollenbilder aufgebrochen werden und es zu einer Parentifizierung kommt. Das folgende Zitat zeigt das Spannungsverhältnis zwischen Belastung und Bereicherung: *„Meine Welt. Eine schöne aber auch manchmal komplizierte Welt.“ (I04)*. Auch die Sichtbarkeit ist von Ambivalenz geprägt. Die Interviewpersonen wollen zwar wahrgenommen werden, aber mit ihrer Rolle als pflegende Angehörige aber auch nicht (immer) im Mittelpunkt stehen.

Lebens- und Zukunftsplanung

Die Zielgruppe der jungen Menschen mit Pflegeverantwortung befindet sich in einer Phase des Übergangs und der Entwicklung. Erste Schritte der individuellen Lebensplanung kommen auf sie zu, sie befinden sich häufig noch in Ausbildung oder stehen am Beginn des Erwerbslebens. Dies hat alles einen starken Bezug zur Lebens- und Zukunftsplanung. In diesem Kapitel stehen vor allem die Ausbildung bzw. der Beruf sowie Partnerschaft und Familie im Fokus.

Bei den interviewten Young Adult Carer konnte ein großes Bewusstsein für die Relevanz von Bildung und Ausbildung festgestellt werden. Das zeigt sich in den angestrebten Studienabschlüssen und dem Wunsch, dass ein Beruf gewählt wird, der Spaß macht und Erfüllung bringt. Dieses Ergebnis aus unserer Forschung könnte jedoch auch durch einen Bias unserer Stichprobe beeinflusst sein. Allerdings wird auch in den internationalen Studien deutlich, dass Schule und Ausbildung von hoher Relevanz für junge Menschen mit Pflegeverantwortung sind. Die Tätigkeit als Young Adult Carer hat bei unseren Studienteilnehmer:innen Einfluss auf die eigene Berufswahl. Es gibt eine Tendenz Pflege- oder Sozialberufe zu ergreifen, da sie wissen, dass sie das bereits können. Auch das Erkennen der gesellschaftlichen Relevanz solcher Berufe könnte eine Rolle spielen. Bei der Auswahl des Lebensmittelpunktes für Studium oder Arbeit war es unseren Interviewpersonen wichtig in der Nähe der gepflegten Person zu bleiben, vor allem dann, wenn es kein oder nur ein eingeschränktes Unterstützungsnetzwerk gibt. Eine Interviewperson sagt beispielsweise: *„Aber solange meine Mama da ist, würde ich nie weggehen, einfach weil ich sie nicht alleine lassen kann und auch nicht will. Selbst nach Kärnten oder in die Steiermark ziehen müssen, das wäre halt auch wieder zu weit weg von der Mama“ (108).* Eigene Prioritäten und Grenzen werden zugunsten der Pflegesituation anders geordnet oder verschoben. Einige Interviewpartner:innen berichten von Sorgen um ihre Karrierechancen, weil ein späterer Einstieg ins Erwerbsleben erfolgt und der Doppelbelastung, die die Studiendauer verlängert oder ein Studium damit fast nicht zu vereinen ist. Deutlich wird dabei auch, dass Planbarkeit wichtig für die Vereinbarkeit ist.

Betreffend Partnerschaft und Familie konnte erkannt werden, dass die Pflegesituation einen Einfluss auf die Partner:innenwahl hat, zumal die Zeit für Partnerschaft beschränkt wird. Bei der Familienplanung zeigt sich aufgrund der zeitlichen und finanziellen Belastung, aber auch ganz allgemein viel Unsicherheit. Bestehende Partnerschaften werden als unterstützend beschrieben, wobei sich hier der Kreis zum Einfluss auf die Partner:innenwahl schließt.

Bei der Lebensgestaltung ist es für junge Menschen mit Pflegeverantwortung ein ständiges Abwägen zwischen den eigenen Bedürfnissen, der Pflegeverantwortung und den Bedürfnissen der gepflegten Person. An dieser Stelle soll noch einmal an die Versorgungsmaxime erinnert werden, die wir in allen Interviews gehört haben: der gepflegten Person soll es möglichst gut gehen, Partizipation und Integration der gepflegten Person sind für die Young Adult Carer hohe Werte. Die räumliche Distanz zwischen Young Adult Carer und den gepflegten Personen haben sowohl Vor- als auch Nachteile, zwischen denen abgewogen werden muss und die unterschiedlichen Implikationen für die Zukunfts- und Lebensplanung mit sich bringen. Auch hinsichtlich finanzieller Aspekte haben die jungen Menschen mit Pflegeverantwortung mit Ambivalenzen zu kämpfen. Einerseits wollen sie die Pflege übernehmen, andererseits wird dadurch die Möglichkeit, eigene Vorsorge durch Erwerbstätigkeit zu treffen, eingeschränkt. Außerdem sind qualitativ gute Angebote häufig privat zu bezahlen und teuer. Eine Interviewperson sagt in Bezug auf ihre finanzielle Stabilität: *„Ich muss das auch machen, damit es meiner Schwester optimal geht. Und die Situation in den Heimen geht halt nicht.“ (107)*

Im Allgemeinen ist aber auch bei der Vereinbarkeit der Pflegeverantwortung mit Ausbildung und/oder Beruf eine Ambivalenz festzustellen. Unsere Interviewpersonen wollen beides machen.

Die Vereinbarkeit ist jedoch manchmal einfacher, manchmal schwieriger und hängt von vielen Faktoren ab.

Die Wahrung des Ichs

Bei allen zusätzlichen, unüblichen Belastungen, Aufgaben und Herausforderungen ist, insbesondere in einer so speziellen Zeit wie der Jugend, die Formung der eigenen Identität (Wahrung des Ichs), wichtig. Dieser Aspekt wird durch alle anderen bisher genannten Themen, die Verantwortungsübernahme und die Lebens- und Zukunftsplanung beeinflusst.

Die Identität wird sehr stark durch die Verantwortungsübernahme für andere geprägt und dies geht einher mit dem Verantwortungsgefühl, dem schnellen Erwachsenwerden und dem Hineinwachsen in die Verantwortung. Die Selbstidentifizierung als Young Adult Carer ist ein langer Prozess, zumal man häufig kaum andere Modelle der Jugend oder des Aufwachsens kennt. Manche Interviewpersonen berichten, dass es ihnen früher unangenehm war, dass sie eine Pflege- und Betreuungsaufgabe übernommen haben. Heute sind sie stolz auf das, was sie leisten und schaffen und diese Aufgabe macht sie auch als Person aus. Damit das gegeben ist, braucht es aber das Wissen um den Begriff Young Adult Carer und die Selbstidentifikation als pflegende:r Angehörige:r. Gerade in einem Alter, in dem sich der Charakter entwickelt, ist die Identität abseits der Young Adult Carer-Rolle wichtig und die Frage, wer man ist, wenn man nicht (mehr) Young Adult Carer ist.

Gleichzeitig ist für die Wahrung des Ichs eine entsprechende Selbstfürsorge notwendig, gerade dann, wenn es im Umfeld möglicherweise niemanden gibt, der oder die darauf achtet oder achten kann. Den Interviewpartner:innen sind der soziale Austausch, d.h. Zeit mit Freund:innen und Partner:innen zu verbringen und die Freizeitgestaltung, um Hobbies nachzugehen, Sport zu betreiben oder eine ehrenamtliche Tätigkeit auszuüben, besonders wichtig. Dafür ist es immer wieder notwendig Grenzen zu setzen, um Zeit für sich selbst zu haben und Abstand nehmen zu können, wenn alles zu viel wird. Diese Wichtigkeit wird auch in dem folgenden Zitat deutlich: *„Möglichkeiten zu finden, sich zumindest für kurze Zeit mal rauszunehmen, auch als Young Carer und sich da auch bewusst zu werden, das darf man auch.“ (I06)* Das Bewusstsein für die Relevanz, Belastungsgrenzen zu erkennen und sich im Fall des Falles Unterstützung zu holen, dürfte eine Besonderheit der Zielgruppe sein. Dabei könnte es sich um eine Generationenfrage handeln. Folgende Aussage wurde in einem Interview getätigt: *„ich glaube auch einfach, dass es wichtig ist, dass man Abstand davor macht ein bisschen, auch diesen Abstand wahrt. Aber auch zugibt, wenn man es selbst nicht mehr schaffen sollte, dann muss man sich Hilfe suchen.“ (I01)*

Wünsche und Lösungsideen

In den Interviews haben wir die Young Adult Carer auch nach ihren Wünschen und potenziellen Lösungen gefragt, die sie sich zur Unterstützung vorstellen können. Die Antworten haben sich entweder eher auf die jungen Menschen mit Pflegeverantwortung selbst bezogen, eher auf die gepflegte Person oder auf beide Gruppen gleichermaßen. Die Zielgruppe wünscht sich zuallererst Beratung und Information. Das Beratungs- und Informationsangebot soll dabei möglichst niederschwellig sein, d.h. vor Ort z.B. an Ausbildungsstätten, bei Hausärzt:innen oder durch das Entlassungsmanagement in Krankenhäusern verfügbar sein. Außerdem wünschen sie sich Peer-Angebote, die einen Austausch von Young Adult Carer untereinander ermöglichen, bei dem sie sich niederschwellig austauschen können. Auch betreffend Freizeitangeboten haben die

interviewten Young Adult Carer klare Vorstellungen. Sie wünschen sich einerseits Freiräume, die ihnen selbst Freizeit verschaffen, und andererseits Freizeitangebote für die gepflegten Personen. Ein wiederkehrendes Thema, das bei pflegenden Angehörigen im Allgemeinen wichtig ist, ist das Finanzielle. Neben einer besseren finanziellen Unterstützung ist auch die finanzielle Vergütung der Care Arbeit besonders relevant, zumal es dabei auch um eine entsprechende Altersvorsorge für die jungen Menschen geht. In Bezug auf Wohnformen braucht es laut den Interviewpersonen vielfältige Angebote, die leistbar und individuell sind, damit sie an die entsprechende Lebensrealität angepasst werden können. Den Gesprächspartner:innen zufolge braucht es mehr Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung für die Situation der Young Adult Carer in der Gesellschaft, eine Enttabuisierung und mehr Wertschätzung für die Aufgaben, die übernommen werden. In pädagogischen Ausbildungen sollte mehr Bewusstsein für diese Gruppe von pflegenden Angehörigen geschaffen werden, damit eine niederschwellige Beratung bzw. Angebote vor Ort möglich und Young Adult Carer (früher) erkannt und unterstützt werden können. Auch im politischen Kontext braucht es eine stärkere Sensibilisierung und mehr Forschung. Eine Lösung für junge Menschen mit Pflegeverantwortung könnte eine adäquate ambulante Versorgung darstellen, d.h. eine Unterstützung vor Ort für die gepflegte Person, die in zweiter Linie auch den Young Adult Carer zugutekommt.

Im Rahmen der Literaturrecherche und der Foto-Interviews mit Young Adult Carer wurde klar, dass diese einen Rahmen benötigen, in dem sie ihre Identität erkunden, ihren Alltag Revue passieren lassen und lernen können, sich abzugrenzen. Der Prototyp dieses Projektzyklus möchte daher genau das erreichen: den Alltag junger Menschen begleiten und zu einem Reflexionsprozess beitragen.

Unsere Lösung: Bemerkenswert

Als Lösungsansatz wurde ein Konzept für einen digitalen Alltagsbegleiter für junge Menschen mit Pflegeverantwortung erarbeitet. Dieser Prototyp trägt den Titel „Bemerkenswert“. Es geht darum junge Menschen mit Pflegeverantwortung in ihrer Selbstfürsorge zu stärken, sich ihrer eigenen Ziele bewusst zu werden und jene Momente des Alltags festzuhalten, die genau das sind, nämlich bemerkenswert. Damit können sowohl positive als auch negative Erfahrungen und Erlebnisse gemeint sein. Die Young Adult Carer werden aktiv dazu eingeladen, gezielt an den für sie relevanten Lebensbereichen zu arbeiten und sich untereinander zu vernetzen. Dabei soll die Ich-Entwicklung unterstützt werden, indem Methoden aus dem Coaching eingesetzt werden, um Ziele zu visualisieren, zu definieren und den Fortschritt auf dem Weg zur Zielerreichung zu verfolgen. Außerdem soll der Prototyp dabei helfen, die eigenen Prioritäten zu identifizieren und zu formulieren.

Der Prototyp ist als App konzipiert, die drei Teilbereiche enthält. Der erste Teil ist an eine Methode aus dem Coaching, das Lebensrad von Paul J. Mayer, angelehnt. Dieses umfasst neun verschiedene Lebensbereiche: 1) Wachstum, 2) Pflege, 3) Gesundheit, 4) Lernen & Job, 5) Freizeit, 6) Liebe, 7) Soziales, 8) Familie, 9) Finanzen. Beim ersten Anmelden in der App ist eine Standortbestimmung geplant, bei der drei der neun Lebensbereiche, denen man sich in den nächsten Wochen verstärkt widmen möchte, ausgewählt werden. Je ausgewähltem Lebensbereich werden dazu drei kurze Fragen gestellt, die bei Bedarf auch übersprungen werden können. Dadurch macht die App nach Beantwortung aller Fragen einen Vorschlag zur Verortung der Lebensbereiche in der eigenen Zufriedenheit damit. Je näher der Bereich am persönlichen „Happy Place“ angesiedelt ist, desto mehr Aspekte sind bereits mit den eigenen Vorstellungen in

Einklang. An jenen Lebensbereichen, die in der Wachstums-Zone verortet sind, ist noch mehr zu arbeiten um damit in Richtung „Happy Place“ zu gelangen. Dafür wird in der App ein regelmäßiges Reflektieren angeregt. Die Empfehlung lautet, sich dem Lebensbereich täglich zu widmen, längere Intervalle sind aber individuell einstellbar. Bei der Anleitung zum Reflektieren handelt es sich um Reflexionsfragen, kleine Aufgaben oder geführte Übungen, die zu einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema beitragen sollen. Als methodische Grundlage für diesen Selbstreflexionsteil wurde die Methode aus dem “existentiellen Coaching” von Alfred Längle als Grundlage gewählt. Der zweite Teilbereich ist das Journaling. Dabei sollen die Nutzer:innen motiviert werden, ihren Alltag festzuhalten, beispielsweise über Fotos, Zitate und Gedanken. Die Einträge werden in einer Kalenderansicht dargestellt, damit auch der Verlauf sichtbar wird. Den dritten Teil stellt die Vernetzung mit Peers dar. Dabei können – wenn gewünscht – Gedanken oder Momente aus dem Journaling geteilt, Fragen an die Community gestellt und Herausforderungen diskutiert werden. Dieser Teil ist eher als Ausbauschritt zu sehen, da dafür eine kritische Masse an Nutzer:innen notwendig ist.

Evaluation

Das Innovationsnetzwerk zur Entlastung pflegender Angehöriger wurde während seiner gesamten Laufzeit kontinuierlich evaluiert, wobei das Hauptziel darin bestand, den Innovationsprozess fortlaufend zu verbessern. Dies ermöglichte es, Erkenntnisse von einem Zyklus auf den nächsten unmittelbar umzusetzen und neue Ideen kühn anzunehmen. Die Evaluierung diente auch dazu, regelmäßig zu reflektieren, Erfolge zu würdigen und das Projekt sowie seine Auswirkungen aus einer ganzheitlichen Perspektive zu betrachten.

Um diese Ziele zu erreichen, wurden während des gesamten Innovationsprozesses Beobachtungsnotizen von Meetings, Workshops und anderen Treffen angefertigt. Darüber hinaus fanden nach wichtigen Phasen des Projekts Einzelinterviews mit Projektmitarbeiter:innen unter Verwendung von leitfadengestützten Fragebögen statt. Die Ergebnisse dieser Beobachtungen und Interviews wurden jeweils am Ende eines Zyklus dem Projektteam präsentiert. Diese Präsentationen markierten gleichzeitig den Beginn eines neuen Innovationszyklus, in dem die gewonnenen Erkenntnisse und Learnings unmittelbar in die Praxis umgesetzt werden konnten.

Learnings aus den einzelnen Innovationszyklen

Die nächsten Darstellungen sollen grafisch aufzeichnen, welche Learnings und Tipps wir jeweils mitnehmen wollten:

Learnings aus dem Innovationszyklus I

- ✓ Koordination aus einer Hand durch die Research-Phase
- ✓ „Teambuilding“-Element zum Start in Vorbereitungsphase
- ✓ Klarere Aufgabenverteilung
- ✓ Klare Vorabhebung von zeitlichen Ressourcen (und Urlauben)
- ✓ Laufendes Teilen von Ergebnissen aus (Desk)-Research mit Team
- ✓ Nachvollziehbarer Entscheidungsprozess für Zielgruppe
- ✓ Leicht adressierbare Zielgruppe
- ✓ Früheres Einladen für externen Teilnehmer:innen damit es mehr Lab-Teilnehmer:innen außerhalb des Kernteams gibt
- ✓ Beim Kick-off den Innovationsprozess in einfacherer Sprache erklären
- ✓ Wieder Kombination aus virtuellen / persönlichen Sessions im Lab
- ✓ Mehr Zeit für Storyline bevor Fokus auf Design kommt
- ✓ Dezidiertes Zeitslot für Markt-Recherche
- ✓ Aktives Nutzen des neu aufgebauten Netzwerk (durch Netzwerkkonferenz, Präsentation LOTTA) für Lab-Teilnehmer:innen
- ✓ Mehr Ressourcen in 2. Phase des Zyklus

Learnings aus dem Innovationszyklus II

- ✓ Beibehaltung der Rollen in der Research-Phase. Hier hat sowohl die Aufteilung der Rollen als auch der Zugang über Grounded-Theory gut funktioniert
- ✓ Es wäre hilfreich bei der Datenauswertung noch mehr klare Verantwortung zu definieren (Lead)
- ✓ Ziel sollte es, die Zielgruppe noch mehr einzubinden bzw. Interesse zu wecken, um nächstes Jahr wieder eine größere Zahl an Teilnehmer:innen bei der Ergebnispräsentation der Research-Phase zu haben.
- ✓ Es sollten Betroffene und Expert:innen im gesamten Lab teilnehmen, um kontinuierliche und ko-kreativen Beitrag zu bekommen
- ✓ Die Gruppengröße für die Labs sollte sich wieder vergrößern und ca. 6-7 pro Gruppe sein
- ✓ Intensivere Einheiten für das Challengen der gegenseitigen Ideen
- ✓ Rolle des Product Owner hat sehr gut funktioniert und könnte durch eine noch klarere Rollenbeschreibung zu Beginn im nächsten Zyklus noch mehr Vorteile bringen (idealerweise keine Wechsel zwischen PO's während des Zyklus)
- ✓ Designer könnten noch früher hinzugeholt werden, und noch mehr aktiv in die Lösungsentwicklung eingebunden werden, dafür Developer noch später
- ✓ Auch in dieser Phase wäre es ideal die Zielgruppe noch stärker einzubinden und Teil des Prozesses zu machen
- ✓ Um die Lösungsidee kritisch zu beleuchten, könnte eine Fokusgruppe in der Zielgruppe gemacht werden
- ✓ Noch mehr Überblick über die Ressourcen der einzelnen Team-Mitglieder am Beginn des Zyklus für den gesamten Zeitraum machen

Learnings aus dem Innovationszyklus III

- ✓ Als eingespieltes Team hat der Zyklus reibungslos und sehr effizient stattgefunden
- ✓ Die weiterhin sehr klare Rollen- und Aufgabenverteilung über den gesamten Prozess hat reibungslos funktioniert
- ✓ Die intensiven Bemühungen die Zielgruppe einzubinden haben gerade im 3. Zyklus sehr gut funktioniert
- ✓ Mut, neue Methoden im Rahmen festgelegter Prozesse auszuprobieren, bringt neue Einblicke
- ✓ Die frühzeitige Einbindung von Designer:innen und das gemeinsame Arbeiten am Prototyp war von Beginn an sehr anschaulich und hat dem Prozess stark geholfen.

Um ähnlichen Innovationsprojekten und Projektteams unsere Erfahrungen mitgeben zu können, haben wir unsere Learnings pro Phase des Innovationszyklus zusammengefasst.

Problemdefinition und Research

- Koordination aus einer Hand durch den gesamten Zyklus, damit eine Person immer den roten Faden kennt
- „Teambuilding“-Element zum Start in Vorbereitungsphase mit Wiederholung der wichtigsten Meilensteine

- Klarere Aufgabenverteilung statt viele kleine Arbeitsgruppen für mehr Effizienz (Ownership für einzelne Bereiche und einzelne Aufgaben)
- Klare Vorüberhebung von zeitlichen Ressourcen aller Mitglieder für bessere Planbarkeit
- Ergebnisse aus Desk Research, Interviews und Fokusgruppen sollen laufend mit Team geteilt werden
- Entscheidungsprozess für Zielgruppe soll nachvollziehbarer und strukturierter sein
- Auswahl einer Zielgruppe, die leichter adressierbar ist und klarer definierbarer ist

Entwicklung Angebotsprozess im Lab

- Frühere Einladung von externen Teilnehmer:innen damit der mehr Lab-Teilnehmer:innen nicht aus dem Kernteam kommen
- Beim Kick-off den Innovationsprozess in einfacherer Sprache erklären
- Kombination aus virtuellen und persönlichen Sessions im Lab könnte im nächsten Innovationszyklus übernommen werden
- Durchführung von unterschiedlichen Methoden aus der Welt des Design Thinkings, um möglichst kreativ und strukturiert an eine Lösungsentwicklung heranzugehen

Entwicklung Prototyp

- Zeit für Storyline und Feedback auf die Lösung einplanen bevor man sich auf Design und Mock-up fokussiert
- Dezidiertes Zeitslot für die Markt-Recherche nach bestehenden Lösungen, nachdem erste Lösungsidee im Team entwickelt wurde
- Aktives Nutzen des neu aufgebauten Netzwerks (durch Netzwerkkonferenz, Präsentation LOTTA) sowohl für Lab-Teilnehmer:innen als für einzelne Teilbereiche
- Zeitliche Verlagerung der Ressourcen weg von Research/Exploration zu Prototype um hier mehr Zeit für die tatsächliche Ausgestaltung zu haben
- Vorschlag: spätere Einbindung der Designer/Developer (Abschluss-Pitch könnte auch noch ohne professionelles Mock-up funktionieren)

Literatur

Alexander, C. (2014) *Time to be Heard. A Call for Recognition and Support for Young Adult Carers*. Carers Trust.

Ali, L. et al. (2011) 'Daily life for young adults who care for a person with mental illness: A qualitative study', *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 19, pp. 610–7. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01829.x>.

Arno, P.S., Viola, D. and Quihu, S. (2004) *The MetLife Study of Caregiving Costs to Working Caregivers. Double Jeopardy for Baby Boomers Caring for Their Parents*. MetLife Mature Market Institute.

Ausserhofer, D. et al. (2009) 'Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol', *Pflege*, 22, pp. 0184–0192. Available at: <https://doi.org/10.1024/1012-5302.22.3.184>.

Baumgardner, D.J. (2019) 'Social Isolation Among Families Caring for Children With Disabilities', *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, 6(4), pp. 229–232. Available at: <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1726>.

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

Becker, S. (2000) "Young carers", *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work*. Oxford: Blackwells.

Becker, S. and Sempik, J. (2019) 'Young adult carers: the impact of caring on health and education', *Children & Society*, 33(4), pp. 377–386.

Bilir, M. et al. (2020) *Maßnahmen zur Unterstützung von betroffenen Kindern und Jugendlichen mit seltenen und/oder chronischen Erkrankungen sowie deren betreuenden Angehörigen. Input für eine umfassende Pflegereform*.

Bischofberger, I. et al. (2017) 'Wenn pflegende Angehörige weiter entfernt leben – Technik eröffnet Chancen für Distance Caregiving, ist aber nicht schon die Lösung', in *Umgebungsunterstütztes Lernen. Beiträge zum Usability Day XV*. Lengerich, Westfalen: Pabst Science Publishers, pp. 140–148.

Bou, C. (2023) 'Factors Associated with the Quality-of-Life of Young Unpaid Carers: A Systematic Review of the Evidence from 2003 to 2019', *International Journal of environmental research and public health*, 20(6), p. 4807. Available at: <https://doi.org/10.3390/ijerph20064807>.

Boyle, G. and Mozdiak, E. (2023) 'Young adult carers—Transitioning to adulthood or to adult caring?', *Children & Society*, 37(4), pp. 1119–1135. Available at: <https://doi.org/10.1111/chso.12673>.

Bratt, E.L. et al. (2017) 'Do not forget the parents—Parents' concerns during transition to adult care for adolescents with congenital heart disease', *Child: Care, Health and Development*, 44(2), pp. 278–284. Available at: <https://doi.org/10.1111/cch.12529>.

Brimblecombe, N. et al. (2020) 'The high cost of unpaid care by young people: health and economic impacts of providing unpaid care', *BMC Public Health*, 20(1), p. 1115. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09166-7>.

Büker, C. (2008) 'Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse', *Pflege & Gesellschaft*, 13(1), pp. 77–88.

Büker, C. and Pietsch, S. (2019) *Abschlussbericht des Forschungsprojekts Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)*. 46. FH Bielefeld University of Applied Sciences.

Cree, V.E. (2003) 'Worries and problems of young carers: issues for mental health', *Child and Family Social Work*, 8, pp. 301–309.

D'Amen, B., Socci, M. and Santini, S. (2021) 'Intergenerational caring: a systematic literature review on young and young adult caregivers of older people', *BMC Geriatrics*, 21(1), p. 105. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01976-z>.

Douglas, T., Redley, B. and Ottmann, G. (2016) 'The first year: the support needs of parents caring for a child with an intellectual disability', *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), pp. 2738–2749. Available at: <https://doi.org/10.1111/jan.13056>.

Förderprogramm Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017-2020 (2017). Eidgenössisches Departement des Inneren EDI, Bundesamt für Gesundheit BAG.

Franke, A. et al. (2019) 'Aktuelle Befunde zu „distance caregiving“', *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(6), pp. 521–528. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01596-2>.

Füßler, C. (2020) 'Hilfe aus der Ferne', *Badische Zeitung*, 16 May.

Halbe, A. (2020) 'So nah und doch so fern', *AWO Journal*, February.

Hintermayer, G. (2022) 'Pflegende Angehörige im Kinder- und Jugendlichenbereich', *Pflege Professionell*, 30 May.

Kadi, S. et al. (2003) *Young Carers und Young Adult Carers in Oberösterreich. Status quo, Handlungsfelder und Lösungsansätze*. Wien: AK Oberösterreich, European Centre for Social Welfare Policy and Research.

Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung (2015). 19. Wien.

King, T., Singh, A. and Disney, G. (2021) 'Associations between young informal caring and mental health: a prospective observational study using augmented inverse probability weighting', *The Lancet Regional Health - Western Pacific*, 15. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.lanwpc.2021.100257>.

Kramer, B. et al. (2020) *DiCa – Distance Caregiving: Pflege- und Hilfefpotenziale über nationale Distanzen und internationale Grenzen hinweg*. Schlussbericht (Kurzfassung). Available at: https://www.distance-caregiving.org/wp-content/uploads/2020/12/Schlussbericht_public.pdf (Accessed: 15 April 2021).

Künemund, H. (2002) 'Die "Sandwich-Generation" - typische Belastungskonstellation oder nur gelegentliche Kumulation von Erwerbstätigkeit, Pflege und Kinderbetreuung?', *Zeitschrift für Soziologie und Erziehung*, 22(4), pp. 344–361. Available at: <https://doi.org/10.25656/01:8940>.

Ludvigsen, M.S. *et al.* (2021) 'Being cross pressured-parents' experiences of the transfer from paediatric to adult care services for their young people with long term conditions: A systematic review and qualitative research synthesis', *International Journal of Nursing Studies*, 115, p. 103851. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103851>.

Luig, J. (2019) 'Immer da und nie', *Zeit Online*, 18 October.

Maitz, A. (2021) 'Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Eltern von Kindern mit Mehrfachbehinderungen in Bezug auf die Rückengesundheit'. Karl-Franzens-Universität Graz.

Maruyamaya, S. and Johar, M. (2013) 'Do Siblings Free-Ride in "Being There" for Parents?' Available at: <https://www.cepar.edu.au/publications/working-papers/do-siblings-free-ride-being-there-parents>.

Matzka, M. and Nagl-Cupal, M. (2020) 'Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers—A study using photo novella', *Research in Nursing & Health*, 43(6), pp. 629–639. Available at: <https://doi.org/10.1002/nur.22085>.

Metzing-Blau, S. and Schnepf, W. (2008) 'Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study', *BMC Nursing*, 7(1), p. 15. Available at: <https://doi.org/10.1186/1472-6955-7-15>.

Nagl-Cupal, M. *et al.* (2018) *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Universität Wien.

Nelson, P.A. *et al.* (2012) 'Parents' Emotional and Social Experiences of Caring for a Child Through Cleft Treatment', *Qualitative Health Research*, 22(3), pp. 346–359. Available at: <https://doi.org/10.1177/1049732311421178>.

Otto, U. *et al.* (2017) 'Pflegebedürftige Angehörige über Landesgrenzen hinweg unterstützen: Erkenntnisse aus zwei Fallstudien', *Pflege & Gesellschaft, Zeitschrift für Pflegewissenschaft*, 22(1), pp. 84–93. Available at: <https://doi.org/10.3262/P&G1701084>.

Page, B.F. *et al.* (2020) 'The challenges of caring for children who require complex medical care at home: "The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility"', *Health Expectations*, 23(5), pp. 1144–1154. Available at: <https://doi.org/10.1111/hex.13092>.

Pousada, M. *et al.* (2013) 'Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature', *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25. Available at: <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>.

Schmidt, A.E., Delcour, J. and Schwarz, T. (2021) 'Familienleben mit beeinträchtigten, behinderten oder pflegebedürftigen Familienmitgliedern', in 6. *Österreichischer Familienbericht 2009-2019. Neue Perspektiven - Familien als Fundament für ein lebenswertes Österreich.*, pp. 533–574.

Scott, E.K. (2010) "'I Feel as if I Am the One Who Is Disabled": The Emotional Impact of Changed Employment Trajectories of Mothers Caring for Children with Disabilities', *Gender & Society*, 24(5), pp. 672–696. Available at: <https://doi.org/10.1177/0891243210382531>.

Seliner, B., Latal, B. and Spirig, R. (2016) 'Erleben und Unterstützungsbedarf von Eltern hospitalisierter Kinder mit Mehrfachbehinderung', *Pflege*, 29(2), pp. 73–82. Available at: <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000475>.

Sempik, J. and Becker, S. (2014a) *Young Adult Carers and Employment*. The University of Nottingham.

Sempik, J. and Becker, S. (2014b) *Young Adult Carers at College and University*. The University of Nottingham.

Sengeis, C. (2022) 'Wer hilft mir? Aus Sicht einer pflegenden Mutter'.

White, C., Wray, J. and Whitfield, C. (2020) "A fifty mile round trip to change a lightbulb": An exploratory study of carers' experiences of providing help, care and support to families and friends from a distance', *Health & Social Care in the Community*, 28(5), pp. 1632–1642. Available at: <https://doi.org/10.1111/hsc.12988>.

wir pflegen! Interessensvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V. (ed.) (2022) 'Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern'. Available at: https://www.wir-pflegen.net/images/aktuelles/2022/Handlungsempfehlungen-Eltern_Langversion.pdf (Accessed: 3 May 2022).

Wissenswertes für pflegende Angehörige Eine Übersicht der bundesweiten Regelungen (2022). Wien: Caritas Österreich.

Wurzinger, C. and Eigelsreiter, G. (2020) *NAP Behinderung 2022-2030. Vorschläge für den Themenbereich Kinder und Jugendliche*. Wien: Österreichischer Behindertenrat.

Yantzi, N.M., Rosenberg, M.W. and McKeever, P. (2006) 'Getting out of the house: the challenges mothers face when their children have long-term care needs', *Health & Social Care in the Community*, 15(1), pp. 45–55. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00663.x>.

Zentgraf, A. et al. (2019) 'Pflegen auf Distanz?', *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(6), pp. 539–545. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01607-2>.