

Älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung

Eine Photovoice-Studie

Abschlussbericht

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber:

Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK)
Stubenring 1, 1010 Wien

Verlags- und Herstellungsort: Wien

Projektleitung: Martin Nagl-Cupal

Autorinnen und Autoren: Thomas Falkenstein, Marlene Werner, Daniela Haselmayer und Martin Nagl-Cupal

Druck: BMSGPK

Stand: Wien, 2023

Alle Rechte vorbehalten:

Jede kommerzielle Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk, sowie für die Verbreitung und Einspeicherung in elektronische Medien, wie zum Beispiel Internet oder CD-Rom.

Im Falle von Zitierungen ist als Quellenangabe anzugeben: Nagl-Cupal, M., Falkenstein, T., Werner, M., & Haselmayer, D. (2023). *Älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung. Eine Photovoice-Studie*. Wien: Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK).

Wir bedanken uns sehr herzlich bei den Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmern für ihre Bereitschaft, sich auf dieses Forschungsvorhaben eingelassen zu haben. Wir bedanken uns weiters bei Katharina Gabl und Barbara Tillmann für die Unterstützung.

Bestellinfos: Abrufbar im Broschürenservice des Sozialministeriums unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at>

Projektteam:

Assoz.-Prof. Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal, Projektleitung
Thomas Falkenstein, B.A. MSc, wissenschaftlicher Mitarbeiter
Daniela Haselmayer, BSc MSc, wissenschaftliche Mitarbeiterin
Marlene Werner, BSc, wissenschaftliche Mitarbeiterin

Institut für Pflegewissenschaft
Universität Wien
Fakultät für Sozialwissenschaften
1080 Wien, Alser Straße 23/12
Telefon: +43/1/4277-49801
Fax: +43/1/4277-9498
E-Mail: pflgewissenschaft@univie.ac.at

Zusammenfassung

Ausgangslage

Älter werdende Eltern als pflegende Angehörige sind in der Wahrnehmung eine Randgruppe im Spektrum der Angehörigenpflege. Über einen sehr langen Zeitraum pflegen sie meistens die eigenen Kinder mit einer intellektuellen und/oder körperlichen Behinderung. Die internationale Literatur zeigt, dass die langandauernde Betreuungszeit mit einer Vielzahl an Belastungen einhergeht, die körperlicher, psycho-sozialer, zeitlicher und finanzieller Natur sind. Die Gruppe der älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung wird aufgrund der demografischen Entwicklungen zunehmen. Die meisten älter werdenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Behinderung sind weiblich. Obwohl die internationale Forschung ein klares Licht auf diese Gruppe wirft, fehlt es ihr weitestgehend an Problembewusstsein und Sichtbarkeit.

Zielsetzung

Das Ziel der vorliegenden Studie ist es, Einsicht in die Situation dieser wenig wahrgenommenen Gruppe zu nehmen und darzustellen, mit welchen Herausforderungen sie konfrontiert sind und welche Ressourcen sie zur Bewältigung ihrer Situation nutzen. Die Betroffenen sollen durch ihr Engagement und ihre Beteiligung am Forschungsprozess sowie durch kollektiven Austausch ihre Lebenssituation sichtbar machen und dadurch gestärkt werden.

Methodik und Umsetzung

Die Studie bedient sich einem Verfahren der visuellen qualitativen Sozialforschung, der sogenannte Photovoice-Methode. Photovoice folgt einem stark partizipativen Ansatz, wodurch der Prozess der Selbst-Befähigung und Stärkung (Empowerment) der Gruppe unterstützt und über den Erkenntnisgewinn hinaus ein praktischer Nutzen verfolgt wird. Von 13 Familien haben 13 Elternteile (11 Mütter und 2 Väter) von Kindern mit Betreuungsbedarf (20 bis 49 Jahre alt) insgesamt 158 Fotos von ihrem Alltag gemacht. Alle Teilnehmer:innen wählten anschließend Fotos aus, die in Gruppendiskussionen kontextualisiert und kodifiziert wurden. Die sich daraus ergebenden Themen wurden dann mithilfe der thematischen Analyse (Braun & Clarke, 2022) bearbeitet und anschließend ein weiteres Mal mit den Teilnehmer:innen diskutiert.

Ergebnisse

Älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung stehen in ihrer Situation vor einer Vielfalt von Herausforderungen: a) sehen sich am Rande der Gesellschaft, b) bewegen sich im Versorgungssystem, c) meistern einen komplexen Alltag, d) sind mit einer Rollenvielfalt und Erwartungen konfrontiert, e) bewegen sich zwischen Freiraum & Fürsorge f) haben Zukunftsängste & werden älter und g) kommen einer lebenslangen Verantwortung nach. Um mit der Situation umzugehen, greifen sie auf eine Reihe von Ressourcen zurück: a) meistern ihren Alltag mit Kreativität & Flexibilität, b) schaffen für sich Momente der Auszeit, c) greifen für sich auf bedeutungsvolle soziale Beziehungen und d) auf formelle Unterstützung zurück, die auf ihre Situation entlastend wirken.

Resümee und Empfehlungen

In den Ergebnissen wird vor allem deutlich, dass für Eltern mit Pflegeverantwortung die Zukunft des Pflege- und Betreuungsarrangements ungewiss und aufgrund des eigenen Alterns häufig mit Angst behaftet ist. Ihre Altersidentität ist in Frage gestellt. Die Entwicklung von Pflege- und Betreuungsangeboten, die den Bedürfnissen alternder Eltern und ihrer Kinder gerecht werden, ist ein dringendes Anliegen. In Zusammenarbeit mit den älter werdenden Eltern können für ihre Situation folgende Handlungsempfehlungen abgeleitet werden:

- Flächendeckende Informations-, Beratungs- und Koordinationsstellen sicherstellen und ausbauen
- Individualisierte, passgenaue Betreuungs- und Pflegeangebote schaffen und ausbauen
- Finanzielle Existenz und leistbare Zukunft sicherstellen
- Transparente Transitionskonzepte ausbauen und implementieren
- Edukations- und Anlaufstellen sensibilisieren
- Barrierefreiheit diverser Begegnungsräume weiter ausbauen
- Rahmenbedingungen für ein gesellschaftliches Miteinander schaffen
- Ressourcenorientierte Unterstützungsangebote fördern

Der emanzipatorische Prozess wurde von den älter werdenden Eltern als Bereicherung verstanden, trotz der digitalen Umsetzung zur Zeit der Covid 19-Pandemie. Das kreative Vorgehen trug dazu bei, ihre Lebenssituation zu verdeutlichen und hat das Potential, die Öffentlichkeit zu erreichen und ein Bewusstsein für ihre Situation zu schärfen.

Schlüsselwörter

Pflegeverantwortung – Betreuungsverantwortung – Älterwerden – pflegende Angehörige
Photovoice – Fotografie – Empowerment – Sichtbarkeit

Inhalt

Zusammenfassung	4
1 Ausgangslage	7
1.1 Stand der Literatur.....	8
2 Methodik und Zielsetzung	12
2.1 Photovoice-Methode.....	12
2.2 Zielsetzung und Forschungsfragen vor dem Hintergrund der Methodik.....	13
2.3 Methodische Vorgehensweise und Umsetzung.....	14
2.4 Ethische Implikationen	23
2.5 Darstellung der Studienteilnehmer:innen.....	24
3 Ergebnisse.....	32
Herausforderungen von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung.....	34
3.1 Sich am Rande der Gesellschaft sehen.....	34
3.2 Sich im Versorgungssystem bewegen	41
3.3 Einen komplexen Alltag meistern.....	46
3.4 Mit Rollenvielfalt & Erwartungen konfrontiert sein.....	53
3.5 Sich zwischen Freiraum & Fürsorge bewegen.....	58
3.6 Zukunftsängste haben & älter werden.....	61
3.7 Einer lebenslangen Verantwortung nachkommen.....	64
Ressourcen von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung.....	66
Interne Ressourcen	66
3.8 Mit Kreativität & Flexibilität den Alltag meistern.....	66
3.9 Für sich Momente der Auszeit schaffen.....	69
Externe Ressourcen.....	72
3.10 Auf bedeutungsvolle, soziale Beziehungen zurückgreifen.....	72
3.11 Formelle Unterstützung erhalten.....	81
4 Resümee	84
5 Empfehlungen	90
Abbildungsverzeichnis.....	99
Literaturverzeichnis	101

1 Ausgangslage

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) identifiziert ältere Menschen mit Behinderung und ihre älteren Familienangehörige als zwei gemeinsam gefährdete Gruppen. Beide müssen mit den Auswirkungen des Alterungsprozesses umgehen und gleichzeitig eine gegenseitige Fürsorgefunktion erfüllen (World Health Organization, 2000). Mit der zunehmenden Zahl und der längeren Lebensdauer älterer Erwachsener mit Behinderung oder Entwicklungsstörungen sind die Familien mit längeren Pflegezeiten konfrontiert. Die zunehmende Lebenswartung und die geringere Institutionalierungsrate von Personen mit intellektuellen Behinderungen führen dazu, dass pflegende Angehörige dieser Personengruppe gegenwärtig oft über mehrere Dekaden durchgehend pflegen (Mulvany, Barron, & McConkey, 2007).

Der Aufwand, Menschen mit Behinderungen zu betreuen oder zu pflegen, ist ungeachtet ihres Alters sehr hoch (Nagl-Cupal et al., 2018). Im Vergleich zur Gesamtheit der pflegenden Angehörigen in Österreich fühlen sich pflegende Angehörige von Menschen mit Behinderungen allgemein stärker belastet. Eine Untersuchung im Auftrag des Sozialministeriums zeigt, dass es für Angehörige, die einen Menschen mit Behinderungen pflegen bzw. betreuen, am häufigsten die zeitlichen und die psychischen Belastungen sind, die als besonders stark empfunden werden (Koller, Kolland, & Nagl-Cupal, 2018).

Diese, aufgrund der demographischen Entwicklung zunehmende Bevölkerungsgruppe, stellt neue Herausforderungen an die Politik, Pflege- und Betreuungsorganisationen und pflegende Angehörige selbst (Holland, 2000). Obwohl jetzt viel mehr Menschen mit Behinderungen länger leben als ihre Eltern, sind nur vergleichsweise wenige dieser Personen erwerbstätig. Zusätzlich sind Tagesbetreuungsmöglichkeiten, sozialpädagogische Einrichtungen und Freizeitaktivitäten begrenzt, die sozialen Netzwerke der Personen sind weniger dicht. Erwachsene mit intellektuellen Behinderungen leben weniger häufig in stabilen Partnerschaften, wodurch die Möglichkeit einer Pflegebeteiligung oder -übernahme oft nicht vorhanden ist. Folglich müssen sich Eltern und Geschwister weiterhin um ihre Kinder beziehungsweise gegebenenfalls Geschwister mit Behinderung oder Beeinträchtigung kümmern, was, wenn beide älter werden, oft zu einer gegenseitigen Abhängigkeitsbeziehung führt (Innes, McCabe, & Watchman, 2012; Gant & Bates, 2019).

1.1 Stand der Literatur

Der Situation von älter werdenden pflegenden Angehörigen, in der Regel von Eltern, die ihre pflegebedürftigen erwachsenen Kinder pflegen und betreuen, wurde in der internationalen Literatur bereits Aufmerksamkeit geschenkt. Älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung sehen einer Reihe von speziellen Herausforderungen entgegen. Die größten Herausforderungen im Leben vieler älter werdenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit intellektueller Behinderung sind neben dem Pflegebedarf ihres Sohnes/ihrer Tochter, die Notwendigkeit, sie zu beschäftigen und Schwierigkeiten im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten zu meistern (Dillenburger & McKerr, 2010). In den meisten Fällen ist die Mutter diejenige, welche oftmals alleine für die Pflege verantwortlich ist (Innes et al., 2012; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2014; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, & McConkey, 2012).

Benachteiligung, Gesundheit, zeitliche und finanzielle Belastung

Aufgrund ihrer Pflegerolle und des Alters steigt bei älter werdenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit Behinderung die Wahrscheinlichkeit sozialer und ökonomischer Benachteiligung bei gleichzeitig signifikantem Risiko, körperlich oder mental zu erkranken (Heller, Caldwell, & Factor, 2007; Ryan et al., 2014; Williamson & Perkins, 2014; Yamaki, Hsieh, & Heller, 2009). Es zeigen sich unter Umständen auch eine Reihe von körperlichen und psychischen Beschwerden wie Herzprobleme, Arthritis, Angstzustände oder depressive Zustände, die im direkten Zusammenhang mit der Pflegerolle stehen können (Taggart et al., 2012; Grey, Totsika, & Hastings, 2018). Die langandauernde Betreuungszeit wirkt sich negativ auf die Erwerbstätigkeit und die finanzielle Situation der Familie aus (Heller et al., 2007). Das Leben wird als Gratwanderung zwischen Stabilität der täglichen Routinen und den eigenen Bedürfnissen, vor allem denen nach sozialer Teilhabe, Partnerschaft der Eltern und Beziehung zu den anderen Geschwistern, beschrieben (Hines, Balandin, & Togher, 2014). Die Unterstützung innerhalb ihrer Familie und ihres erweiterten sozialen Netzwerks zur Bewältigung der Situation spielt dabei eine große Rolle (Dillenburger & McKerr, 2010). Eine bestehende Partnerschaft sowie Unterstützung durch Angehörige, Freund:innen und Nachbar:innen wirkt sich positiv auf die eigene Gesundheit aus (Llewellyn, McConnell, Gething, Cant, & Kendig, 2010; Forrester-Jones, 2021). Bei älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung, die keine oder wenig informelle Unterstützung erhalten, ist die Wahrscheinlichkeit, negative gesundheitliche Auswirkungen zu erleiden, doppelt so hoch wie bei Personen mit Unterstützung (Dillenburger & McKerr, 2010).

Umkehr der Pflegerolle

Während sich Angehörigenpflege im Kontext von Menschen mit Behinderungen üblicherweise auf die Unterstützung der Menschen mit Behinderung konzentriert, gibt es Hinweise, dass diese Unterstützung auch gegensätzlich sein kann. Menschen mit intellektueller Behinderung übernehmen für älter werdende pflegende Angehörige umgekehrt ebenso als „Care“ konzeptualisierbare Tätigkeiten, wenngleich es eine Frage der Interpretation zu sein scheint, ob es sich hier um eine Rollenumkehr im Sinne der Pflege oder um Reziprozität im Sinne einer gegenseitigen Eltern-Kind-Unterstützung handelt (Williams & Robinson, 2001). Auf jeden Fall kann diese Rollenumkehr, zum Beispiel durch die Übernahme des Haushalts oder durch emotionalen Beistand des Elternteils, als eine unmittelbare Auswirkung des Alterns und somit der zunehmenden Einschränkung bei der Ausübung von Pflegetätigkeiten gewertet werden (Taggart et al., 2012; Bibby, 2013).

Anpassung der Alters-Identität

Nach einer lebenslangen Betreuung, in der das eigene Kind mit Behinderung im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit der Eltern steht, stellt der Eintritt in die Arena des Alterns eine neue Herausforderung dar, die mit der elterlichen Identität in Konflikt geraten kann (Band-Winterstein, Smeloy, & Avieli, 2014). Mit anderen Worten: Pflegeaufgaben, die für die alternden Eltern nicht mehr zu bewältigen sind, könnten eine drastische Rekonstruktion der elterlichen Identität erfordern, die der aktuellen Situation besser entspricht. Band-Winterstein und Avieli (2017) beschreiben, dass sich die elterliche Identität im Kontext der Alterung und Pflege sehr unterschiedlich gestaltet. Es kann zu einer völligen Veränderung des Schwerpunkts kommen, das heißt zu einer Verlagerung von der Orientierung auf die pflegebedürftige Person hin zu einer zunehmenden Konzentration auf das alternde Selbst und dessen Bedürfnisse. Andere Eltern sehen sich immer noch als Pfleger und die Behinderung im Leben der Familie spielt eine große Rolle. Da das Altern jedoch seinen Tribut verlangt, beginnen die Eltern, die Betreuungskonzepte neu zu überdenken. Andere Eltern wiederum haben das Gefühl, dass sie sich aufgrund der Hauptlast, die sie tragen, in einer Sackgasse befinden, was sich in Erschöpfung, Frustration und Müdigkeit ausdrückt. Manche Eltern wiederum versuchen, ihr eigenes Altern zu übersehen und betonen die ewige Sorge als eine zentrale Elternerfahrung, was sie zu „Vollzeiteltern bis in hohe Alter“ macht.

Einer ungewissen Zukunft entgegenblicken

Neben der eigenen Rolle und Situation, bedingt durch das eigene Altern, spielt die Zukunft des Pflegearrangements eine zentrale Rolle in der Literatur. Was das Wohnen betrifft, so wollen die meisten pflegenden Eltern die Pflege weiterhin zu Hause durchführen, während das Leben mit dem pflegebedürftigen Kind gemeinsam in einer betreuten Wohnsituation ebenfalls für viele gut vorstellbar ist (Black & McKendrick, 2010), wenngleich die vorhandenen Möglichkeiten und Strukturen diesen Bedürfnissen häufig nicht gerecht werden (Eley, Boyes, Young, & Hegney, 2009; Weeks, Nilsson, Bryanton, & Kozma, 2009). Aus der Sicht der Eltern am wenigsten vorstellbar ist das Umziehen in eine klassische Pflegeeinrichtung, wohl wissend, dass diese Entscheidung auch vom Grad der Behinderung, dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit und den eigenen Möglichkeiten und Grenzen abhängt (Black & McKendrick, 2010; Taggart et al., 2012). Dies ist deshalb bemerkenswert, weil schon in einer Studie aus dem Jahr 2006 beschrieben ist, dass eine beträchtliche Zahl von Menschen mit intellektueller Behinderung aufgrund ihres Alters, des zunehmenden Pflegebedarfs, einer unangemessenen Wohnsituation, der finanziellen Lage und der Belastung der pflegenden Angehörigen aus der häuslichen Umgebung ausziehen werden müssen (McConkey, Mulvany, & Barron, 2006).

Wie auch bei vielen anderen Pflegearrangements zu Hause fehlt es vielen älter werdenden pflegenden Angehörigen von Menschen mit intellektueller Behinderung an einem „Notfallplan“. Das heißt, es ist nicht klar, was wäre, wenn sie selbst, wenn auch nur vorübergehend, nicht mehr fähig sind, die Pflege aufrecht zu erhalten (Ryan et al., 2014; Brennan, Murphy, McCallion, & McCarron, 2018; Forrester-Jones, 2021). Betrachtet man die größten Bedenken, die älter werdende pflegende Angehörige von Menschen mit intellektueller Behinderung beschäftigen und belasten, dann sind es jene um den eigenen Tod und was dann mit ihrem Sohn bzw. ihrer Tochter passieren wird (Black & McKendrick, 2010; Gilbert, Lankshear, & Petersen, 2008; Innes et al., 2012; Taggart et al., 2012).

Schlussfolgerung

Schlussfolgernd zeigt die bestehende Literatur, dass die Situation der Pflege von älteren Menschen mit Behinderung aus der Sicht der pflegenden Angehörigen bereits behandelt wurde, wobei sich in dieser Darstellung lediglich die Perspektive der pflegenden Angehörigen abbildet und nicht jene der pflegebedürftigen Menschen oder von Organisationen und Einrichtungen, die Unterstützung anbieten. Auch hier lässt sich auf beträchtliche Forschungen verweisen (Eley et al., 2009; Ellison, White, & Chapman, 2011; Hall, 2010; Innes et al., 2012; Taggart et al., 2012; Williamson & Perkins, 2014). Indes zeigt sich auch, dass die Gruppe der älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung aufgrund der demographischen Entwicklungen zunehmen wird und dass es in Österreich an Problembewusstsein und an Lösungsstrategien zur Unterstützung dieser Gruppe fehlt. Eine Lösung zur Unterstützung kann dabei nur ein Arrangement sein, das für pflegende Angehörige und die zu pflegenden Personen tragfähig ist. Dies ist deshalb wichtig, weil

- Betroffene aufgrund ihres Alters in der aktuellen Situation als pflegende Angehörige belastet sind,
- sie die Sorgearbeit möglicherweise in Zukunft nicht mehr übernehmen können und mangels vorhandener oder passender Betreuungsarrangements sorgenvoll in die Zukunft blicken und
- sie durch das eigene Alter bedingt zwangsläufig früher oder später zu „ehemaligen pflegenden Angehörigen“ werden, was zumindest eine biografische Irritation hervorrufen kann, aber möglicherweise auch mit beträchtlichen psychischen Belastungen einhergeht.

Vorhandene Studien fokussieren weiters auf Belastungen oder auf insuffiziente, defizitäre Pflege- bzw. Betreuungssysteme von Betroffenen. Ressourcen pflegender Angehöriger, also Mittel, die es ihnen ermöglichen, die Pflege aufrechtzuerhalten, werden außer Acht gelassen, wenngleich die Pflege ohne Ressourcen gar nicht möglich wäre. In keiner Studie wird zudem ein Ansatz gewählt, der der Problematik, dass diese Gruppe kaum sichtbar ist, gerecht wird.

2 Methodik und Zielsetzung

2.1 Photovoice-Methode

Die geplante Studie bediente sich einem Verfahren der visuellen qualitativen Sozialforschung, der sogenannten Photovoice-Methode. Photovoice ist ein qualitativ-partizipativer Forschungsansatz, in dem Fotografien von einer ausgewählten Zielgruppe gemacht und auf deren Basis die Forschungsfragen beantwortet werden sollen. Photovoice hat ihren Ursprung in der community-orientierten Gesundheitsforschung, um wenig gehörten, marginalisierten Gruppen eine Stimme zu geben (Wang & Burris, 1994). Damit sollen Menschen befähigt werden, Stärken und Schwächen ihrer „Gruppe“ zu erfassen, zu reflektieren, einen kritischen Dialog über ausgewählte Aspekte zu fördern sowie Entscheidungsträger:innen in der Politik mittels visueller Daten zu erreichen (Wang & Burris, 1997).

Laut von Unger (2014) zeichnen sich partizipative visuelle Verfahren dadurch aus, dass sie die Teilnehmer:innen in stärkerem Maße an der Datenerhebung und Auswertung beteiligen, Prozesse der Selbst-Befähigung und Stärkung (Empowerment) unterstützen und über den Erkenntnisgewinn hinaus einen praktischen Nutzen verfolgen.

Die vertiefte Auseinandersetzung mit der Thematik, Sichtbarkeit und Stärkung sind grundlegende Ziele einer Photovoice-Studie. Hierfür sind die Fotografien Ausgangspunkt und Anreiz für weitere Erzählungen und regen zur Diskussion innerhalb einer Gemeinschaft an (Nagl-Cupal, 2018). Diese reflexive Gruppenprozesse unterstützen, eine kritische Haltung einzunehmen und den Themenbereichen einer Gruppe Gehör zu verleihen.

„Photovoice is a process by which people can identify, represent and enhance their community through a specific photographic technique. It entrusts cameras to the hands of people to enable them to act as recorders, and potential catalysts for change, in their own communities.“ (Wang & Burris, 1997, S. 369)

Die Fotografien stellen somit eine Brücke zur Lebenswelt der Betroffenen dar, die im gemeinsamen Diskurs an Klarheit gewinnt und dadurch zu einem kritischen Dialog

beiträgt. Aus diesem Dialog lassen sich Themen finden, die für die Gemeinschaft eine hohe Bedeutung haben und der Öffentlichkeit/Gesellschaft aufgezeigt werden können.

2.2 Zielsetzung und Forschungsfragen vor dem Hintergrund der Methodik

Auf Basis der Ergebnisse der Literaturrecherche geht die vorliegende Studie folgenden Fragen nach:

- Wie stellt sich die **Situation** von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung dar?
- Mit welchen **Herausforderungen** sehen sie sich konfrontiert und welche **Ressourcen** helfen ihnen dabei, mit der Pflegesituation umzugehen?

Durch die Beantwortung der Forschungsfragen und den Einsatz der beschriebenen Methode sollen folgende Ziele erreicht werden.

- Einsicht in die Situation einer wenig wahrgenommenen Gruppe
- Sichtbarkeit über den Forschungsraum hinausgehend durch Visualisierung der Lebenssituation
- Bessere Erreichbarkeit von politischen Entscheidungsträger:innen
- Stärkung dieser Gruppe durch Engagement und Beteiligung am Forschungsprozess
- Stärkung dieser Gruppe durch Förderung eines kollektiven Austausches der Personen
- Nutzung digitaler Medien zur Förderung des kollektiven Austausches und Fotos als Kunstwerk als „Nebeneffekt“

Auf die Erreichung der Studienziele wird innerhalb der Evaluation im Resümee konkret Bezug genommen (Kapitel 4).

2.3 Methodische Vorgehensweise und Umsetzung

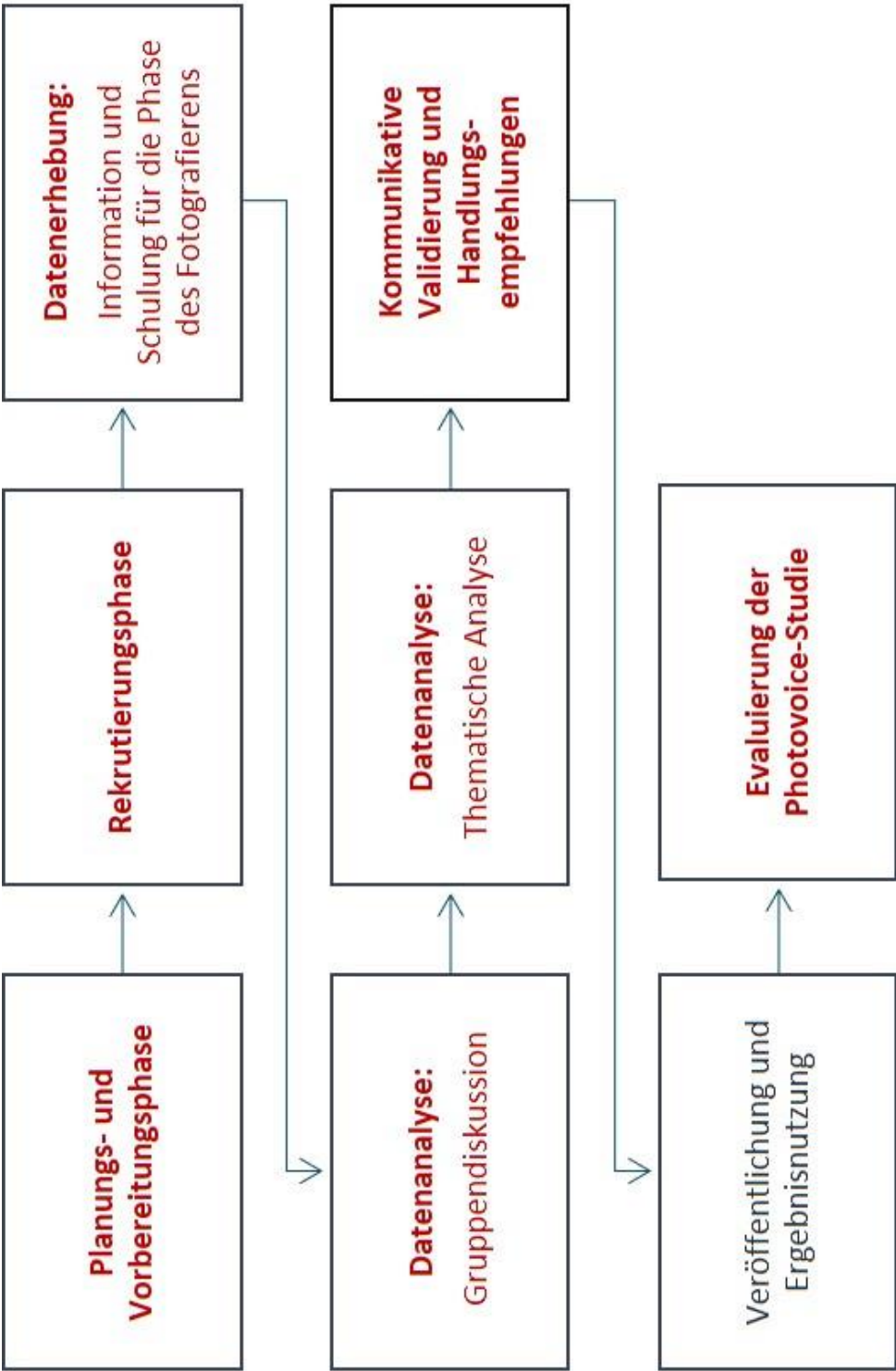
Die Vorgehensweise orientierte sich analog an einem üblichen Forschungsprozess (von Unger, 2014), welcher in Abbildung 1 als Übersicht dargestellt ist. Zuvor waren die Planungs- und Vorbereitungsphase sowie Rekrutierungsphase mitzudenken, bevor in die methodischen Schritte einer Photovoice-Studie übergegangen werden konnte.

Für die Datenerhebung wurden mit den Teilnehmer:innen innerhalb der Informationsveranstaltung zum Projektablauf die Projektziele, partizipative und organisatorische Elemente der Foto- und die weiterführende Diskussionsphase besprochen.

Mit den gewonnenen Daten der Gruppendiskussion wurde von den Forscher:innen eine thematische Analyse vorgenommen (Braun & Clarke, 2022). Für die Überprüfung der Ergebnisse und als Vorbereitung für die Zusammenfassung von Handlungsempfehlungen, wurde mit einigen Teilnehmer:innen eine kommunikative Validierung durchgeführt.

Der Schritt einer Veröffentlichung der Ergebnisse, zum Beispiel im Rahmen einer Fotoausstellung, wurde innerhalb der Projektlaufzeit nicht weiterverfolgt. Eine Evaluation der Photovoice-Studie wurde mittels qualitativer Telefoninterviews mit Teilnehmer:innen durchgeführt. Als besonders herausfordernde Komponente ist zu erwähnen, dass der gesamte Forschungsprozess aufgrund der Covid-19-Pandemie im digitalen Raum stattgefunden hat.

Abbildung 1: Übersicht methodische Vorgehensweise (von Unger, 2014)



Planungs- und Vorbereitungsphase

Innerhalb des Projektteams wurde ein gemeinsames Verständnis zum Ziel und Zweck der vorliegenden Studie geschaffen. Dazu wurde mit einer fortlaufenden Literaturrecherche begonnen. Die einzelnen Rollen sowie die grundlegenden Partizipationsmöglichkeiten der Studienteilnehmer:innen innerhalb der Projektphasen (Erhebungs- und Auswertungsphase) wurden vorab geklärt. Die Erstellung des Informationsmaterials und die ersten Rekrutierungsüberlegungen wurden an die pandemische Situation angepasst. Für die breite Sichtbarkeit des Projektes wurde auf unterschiedliche Informationsmöglichkeiten Rücksicht genommen. Hierfür wurde der digitale Kontaktaufbau in Vereinen, Organisationen, Hilfsgruppen und diversen Institutionen mitbedacht; eine Projekthomepage mit Videos über das Projekt wurde initiiert ([APC Life \(univie.ac.at\)](http://APC.Life.univie.ac.at)). Weitere Informationsmaterialien sowie eine prägnante Projektbeschreibung und ein Projektflyer für soziale Kanäle ergänzten das standardisierte Informationsschreiben. Wie im Kapitel 2.4 (Ethische Implikationen) dargestellt, erfolgte ein ethisches Clearing durch die Ethikkommission der Universität Wien.

Rekrutierungsphase

Für den erfolgreichen Zugang zur Zielgruppe wurde eine Zusammenarbeit mit verschiedenen Gatekeeper:innen verfolgt, die sich durch eine niederschwellige Verbindung zu den Teilnehmer:innen auszeichnete und als vermittelnde, barrierefreie Brücke zu betrachten war. Hierfür wurde eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger, Vereinen, soziale Medien, der Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger sowie mit Organisationen angestrebt, in denen unter anderem pflegebedürftige oder behinderte Menschen betreut werden (zum Beispiel Tagesstätten, Werkstätten). Der Projektüberblick wurde beispielsweise in Form von Postings auf einschlägigen Verbands- beziehungsweise Vereins-, Facebook- und Twitterseiten geteilt. Insgesamt erfolgten 51 Kontaktaufnahmen zu diversen Gemeinschaften und Organisationen, wovon 25 Interesse am Projekt bekundeten.

Da allerdings das Projekt durch die Pandemie zum Schutz der Beteiligten nicht vor Ort durchzuführen war, wurde von der Rekrutierungsphase bis hin zur Gruppendiskussion der digitale Raum mitgedacht. Für die Rekrutierung bedeutete dies, dass potentiell auch Personen in gesamt Österreich über den digitalen Weg erreicht werden konnten.

Bei den Teilnehmer:innen handelt es sich um älter werdende Angehörige, die ein Familienmitglied pflegen. Es geht dabei immer um eine Eltern-Kind-Beziehung. Das ursprüngliche Ziel war es, etwa 20 Teilnehmer:innen für die Studie zu gewinnen. Gründe, warum dies nicht erreicht wurde, waren die Covid-19-Pandemie und eine vergleichsweise hohe Absagequote aufgrund von Krankheit oder knappen zeitlichen Ressourcen. Im Laufe

des Forschungsprozesses zeigte sich dann, dass zu den bestehenden Daten zusätzliche Daten in Form von weiteren Interviews keinen zusätzlichen Erkenntnisgewinn geliefert hätten, da sich die Themen nach einer gewissen Zeit zusehends wiederholten. Dieser Umstand deutete darauf hin, dass die Daten in Hinblick auf die vergleichsweise homogene Zielgruppe und in Hinblick auf die Erkenntnisse gesättigt und somit sehr aussagekräftig sind.

Datenerhebung

Information und Schulung für die Phase des Fotografierens

Nach erfolgter Identifizierung und Gewinnung der Studienteilnehmer:innen sowie der Planung und Vorbereitung, einschließlich der Konsensbildung über das genaue Thema im Forscher:innenteam, wurden die Teilnehmer:innen bzw. die ,vor dem Hintergrund des partizipativen Ansatzes, „Co-Forscher:innen“ in Verfahren, Technik, ethischen Grundsätzen und Datenschutz geschult.

Bevor die Fotophase stattfand, wurden zwei vorausgegangene digitale Treffen via *Zoom* durchgeführt. Hier konnten sich das Projektteam und die Teilnehmer:innen kennenlernen. In dieser Projektphase war es prioritär, die Ziele und den Zweck des Projektes mit den Teilnehmer:innen zu besprechen sowie deren Rolle und Aufgabe in diesem Forschungsprojekt. Ebenso wurde innerhalb dieser Vorbesprechungen die methodische Herangehensweise und der Fotoauftrag thematisiert. Fragen und Unklarheiten sowie ethische Überlegungen zur Fotografie in der Forschung wurden in diesem Treffen Raum gegeben.

Zum Thema *Anfertigen der Fotografien* bekamen die Teilnehmer:innen bereits vor diesem Treffen eine für die Studie entwickelte Broschüre zugesendet, in der wichtige Details nachzulesen waren und Notizen während der Fotophase gemacht werden konnten (Fototagebuch). Zum Abschluss wurde den Teilnehmer:innen ein Handout zu den besprochenen Inhalten und weiteren Projektschritten sowie die Einverständniserklärung in die Forschung, die auch die Zustimmung der Verwendung personenbezogener Fotografien enthielt, zugesendet. Nach abgeschlossener Aufgaben- und Zielklärung wurden die Teilnehmer:innen in die Fotophase entlassen.

Es folgte die Feldphase – die Phase des Fotografierens. Dabei wurden die Fragestellung bzw. die Aufträge hinsichtlich der Fotografien an die Teilnehmer:innen herangetragen. Es wurden Anregungen entwickelt, die den Teilnehmer:innen helfen sollten, das Wesen des Projektes zu verstehen und was von ihnen verlangt wird (Wang & Burris, 1997):

1. Machen Sie Fotos, die zeigen, wie Ihr Leben aussieht.
2. Machen Sie Fotos, die zeigen, über was Sie sich im Zusammenhang mit der Pflege am meisten Sorgen machen – jetzt und in der Zukunft.
3. Machen Sie Fotos, die zeigen, wer oder was Ihnen am meisten hilft, die Pflege aufrecht zu erhalten.
4. Machen Sie Fotos, die zeigen, was Sie sofort ändern würden, wenn Sie „übermenschliche Kräfte“ hätten.

Innerhalb von 2 Wochen sollten die Teilnehmer:innen 10 bis 15 Fotografien von ihrem Leben mit Pflegeverantwortung anfertigen. Hierbei war die Anzahl der Fotografien nicht als verpflichtende bzw. zu erfüllende Aufgabe zu verstehen, sondern stand für die Vielfalt einer Lebenswelt. Die Fotografien stehen exemplarisch für bewusst gewählte Momente einer Lebenswelt, die gemeinsam in der Gruppe geteilt und diskutiert werden möchten. Sofern sie nicht ihr eigenes Smartphone benutzten, wurde zum Zweck der Fotografie eine Einwegkamera angeboten. Davon machte aber kaum jemand Gebrauch. Das Forschungsteam lies in diesem Fall unter datenschutzkonformer Übermittlung die Fotos entwickeln.

Datenanalyse

Gruppendiskussion

Es fanden drei Gruppendiskussionen statt, davon 2 an Werktagen und eine an einem Samstag (je 2,5 Stunden). Die Teilnehmer:innen wurden in der Informationsveranstaltung bereits über die Termine informiert, sodass sie genügend Zeit hatten, diese in ihren Alltag einzuplanen. Im Vorfeld wurde noch die Möglichkeit einer hybriden Gruppendiskussion überlegt, die aufgrund der unklaren pandemischen Lage schlussendlich verworfen wurde.

Insgesamt wurden 158 Fotografien von den Teilnehmer:innen ausgewählt. Pro Teilnehmer:in konnten die bereits erwähnten 10-15 Fotografien innerhalb der Gruppendiskussion verglichen und dadurch gemeinsame Themen identifiziert werden. Für diesen Schritt brauchte es die Diskussion mit dem Teilnehmer:innen. Dazu wurden im Vorfeld mit den an

das Projektteam zugesendeten Bildern sogenannte „Fotoboards“ mittels Microsoft® PowerPoint® 2019 für die einzelnen Teilnehmer:innen erstellt. Diese sollten zu einer flüssigen Diskussion beitragen und Unterbrechungen reduzieren. Die Teilnehmer:innen konnten sich somit nur auf das verbalisierte Beschreiben der Fotografien konzentrieren. Die Gruppe trug in diesem Prozess zur gedanklichen Konstruktion bedeutender Themen bei, indem sie nach der Vorstellung der einzelnen Fotoboards zur Diskussion eingeladen wurde.

An dieser Stelle war die **SHOWED-Methode** die Brücke für den kritischen Dialog (Wang, 2006, S. 151; Shaffer, 1991, S. 26). Mithilfe von sechs Fragen sollte einerseits Struktur geschaffen und andererseits Einblick auf die dahinterliegenden Bedeutungen der Fotografien gegeben werden (von Unger, 2014, S. 73)

SHOWED-Methode

Klärungsfrage:

Was siehst Du hier?

*What do you **S**ee here?*

Problemdarstellung:

Was passiert hier wirklich?

*What is really **H**appening here?*

Lebensweltberührung:

Was hat das mit unserem Leben *mit Pflegeverantwortung* zu tun?

*How does this relate to **O**ur lives?*

Ursachenbeschreibung:

Warum existiert dieses Anliegen, diese Situation, diese Stärke?

***W**hy does this concern, situation, strength exist?*

Lösungsmöglichkeiten:

Wie können wir durch unsere neuen Einsichten gestärkt werden?

*How can we become **E**mpowered through our new understanding?*

Was können wir tun?

*What can we **D**o?*

Die Diskussion der Teilnehmer:innen wurde digital audiovisuell aufgezeichnet. Das gesamte Audiomaterial wurde mittels eines bestehenden Regelwerks transkribiert (Kallmeyer & Schütze, 1976). Insgesamt wurden 7:39 Stunden Audiomaterial transkribiert und für die Analyse vorbereitet. Nach der Niederschrift wurden die Aufzeichnungen unwiderruflich gelöscht.

Thematische Analyse

Nach der Voranalyse der Teilnehmer:innen wurde im 2. Schritt eine vertiefte und verdichtende Analyse von den Forscher:innen vorgenommen. Für die Präzisierung der Deutungsmuster der Ergebnisse aus der Gruppendiskussion wurde eine thematische Analyse nach Braun und Clarke (2006, 2022) durchgeführt. Diese wird in 6 Phasen gegliedert, die allerdings nicht scharf voneinander trennbar sind:

- 1. Vertraut machen mit dem vorliegenden Datenmaterial:** Die Transkripte wurden von den Forscher:innen nochmals gelesen und erste Notizen und analytische Ideen gesammelt (Februar/März 2022).
- 2. Codierung, Zusammentragen von relevanten Aussagen:** Die Forscher:innen setzten sich vertieft mit dem Datenmaterial auseinander. Beim Durchgehen wurde der Blick auf spezifische und einzelne Bedeutungen gelegt. Durch das Codieren von Textstellen sollen auch latente Bedeutungen offengelegt werden (März/April 2022).
- 3. Zusammenstellen der Codes zu ersten Themenbereichen:** Zusammenhänge wurden identifiziert, Codes geclustert und zusammengeführt und Themen, die die Forschungsfrage beantworten können, gesucht. Durch Codes und das Wissen des Forschungsteams wurden somit vorläufige Themen konstruiert (April/Mai 2022).
- 4. Rücküberprüfung der Themen und die Erstellung einer thematischen Landkarte:** Die vorläufig gebildeten Themen müssen Sinn machen in Relation zu den Codes und dem gesamten Datenset, also gingen die Forscher:innen damit wieder zurück zu den Rohdaten. In dieser Phase fanden viele Änderungen statt. Themen wurden gestrichen, zusammengefasst, hinzugefügt (Mai/Juni/Juli 2022).
- 5. Verfeinerung der Themenbereiche:** jedes Thema sollte klar abgegrenzt, um ein starke Grundkonzept gebaut und klar benannt sein (Juli/August 2022).
- 6. Berichtsetzung:** Schreiben spielte in allen Phasen eine wichtige Rolle, weshalb diese Phase in allen anderen Phasen miteinfließt. Ziel war es eine zusammenhängende flüssige Geschichte zu schreiben, welche die Forschungsfrage beantwortet. Die Texte befanden sich in einem ständigen Bearbeitungsprozess bis dieses Ziel erreicht wurde (Juni-November 2022).

Die Analyse der Ressourcen älter werdender pflegender Angehöriger wurden stark von unserem Vorverständnis von Resilienz beeinflusst, die sich als ein Prozess der Anpassung an erhebliche Belastungen im Leben darstellt und durch personelle und interpersonelle Ressourcen erleichtert wird (Ungar, 2015). Dementsprechend wurden auf a) personelle und b) interpersonelle Ressourcen als Heuristik und als Hauptkategorien bei der Analyse der Ressourcen zurückgegriffen.

Kommunikative Validierung und Handlungsempfehlungen

In einem finalen Treffen mit den Teilnehmer:innen via Zoom wurden die Ergebnisse der Analyse des Forschungsteams einer kommunikativen Validierung unterzogen, mit dem Auftrag, ob sich die Betroffenen in den präsentierten Ergebnissen wiederfinden bzw. darin wiedererkennen. In diesem Rahmen hatten die Teilnehmer:innen die Möglichkeit, die präsentierten Ergebnisse nochmals zu diskutieren. Das Feedback der Teilnehmer:innen fiel überwiegend positiv aus, mit ihrer konstruktiven Kritik wurden einzelne Themenbereiche erweitert und gegebenenfalls spezifiziert. Ferner wurden nochmals Hinweise für die Handlungsempfehlungen gewonnen.

Veröffentlichung und Ergebnisnutzung

Von Unger (2014) beschreibt, dass die Veröffentlichung der Ergebnisse in der Regel durch eine Fotoausstellung erfolgt, zu der politische Entscheidungsträger:innen und Mitarbeiter:innen sowie Expert:innen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen eingeladen werden. Dieser Schritt wurde nicht beauftragt und wurde daher nicht vom Projektteam durchgeführt. Zur Veröffentlichung und Ergebnisnutzung kann auch die Verbreitung der Ergebnisse im Internet und auf sozialen Medien einen wichtigen Beitrag leisten.

Evaluierung der Photovoice-Studie

Der letzte Schritt im Rahmen einer Photovoice-Studie stellt die Evaluation dar. Mit ihr soll festgestellt werden, ob innerhalb des Projektes die im Vorfeld definierten Ziele erreicht werden konnten. Hierbei lag der Fokus vor allem

- auf der Stärkung der Zielgruppe durch Engagement und Beteiligung, aber auch,
- welches transformative Potenzial die Ergebnisse und die Methodik hatten (Budig et al., 2018; von Unger, 2014).

Hierzu wurden Einzel-Interviews mit Teilnehmer:innen der Studie geführt, um zu erfragen, inwiefern Erwartungen und Ansprüche durch das Projekt erfüllt wurden und inwieweit

digitale Räume den Empowerment-Prozess der Teilnehmer:innen unterstützten konnten. Vor allem in retrospektiver Betrachtung des Projektes musste dem digitalen Raum eine besondere Stellung zugesprochen werden, da aufgrund der Pandemie der Austausch fast ausschließlich digital stattfinden musste.

Von den 13 Studienteilnehmer:innen willigten 8 Betroffene ein, an einem (telefonischen) Einzel-Interview teilzunehmen. Die Ziele der Studie dienten als thematische Felder für den strukturierten Interviewleitfaden.

Die Interviews wurden unter Berücksichtigung derselben forschungsethischen Aspekte wie im gesamten Forschungsprozess durchgeführt (Datenschutz, vertraulicher Umgang mit den Daten, Anonymität). Die Interviews dauerten durchschnittlich 22 Minuten (Minimum: 17 Minuten; Maximum: 28 Minuten), wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.

Die Ergebnisse aus den Gesprächen wurden mit inhaltsanalytischen Methoden (Analyse nach Fragen) ausgewertet (Mayer, 2019). Dabei bildeten die thematischen Felder des Interviewleitfadens die Hauptkategorien der Auswertung. Die transkribierten Interviews wurden gelesen, inhaltstragende Textpassagen gekennzeichnet, den Hauptkategorien zugeteilt und die Zitate mit der jeweiligen Fundstelle festgehalten. Die Ergebnisse der Evaluation werden im Anschluss zu den Ergebnissen im Resümee (Kapitel 4) beschrieben.

2.4 Ethische Implikationen

Bei den Forschungsteilnehmer:innen handelte es sich um Personen, die in der Lage waren, eine freiwillige Entscheidung zu treffen, ob sie an der Studie teilnehmen wollten. Da die Gruppe in der vorliegenden Literatur sehr belastet dargestellt wird, wurde aus ethischer Sicht bei der Ethikkommission der Universität Wien ein Gutachten eingeholt (Bearbeitungsnummer: 00721). Im Vorfeld des Projektes wurde ein *Research Ethics Screening* durchgeführt: Die Informierte Zustimmung, Wahrung der Anonymität und Vermeidung von physischen und psychischen Schäden stellen für ein ethisch korrektes Vorgehen drei zentralen Prinzipien dar, auf die im Rahmen dieser Forschung Bezug genommen wurde.

Die Teilnehmer:innen als auch die Forscher:innen sollten sich über die Tragweite der Bilder bewusst sein, dass die Aufnahmen persönliche Einblicke ermöglichen, die möglicherweise schutzbedürftige Personen betreffen und/oder sensible Themen offenbaren. Diese können sich aufgrund der Sichtbarkeit auf die Situation der Teilnehmer:innen auswirken. Für das Projektteam bedeutete dies, dass die Auswahl und die Veröffentlichung von Fotografien im Kontext zu betrachten sind; die Informationen zu den Aufnahmen in den Gruppendiskussionen gilt es zu berücksichtigen. Hier tragen die Forscher:innen gegenüber den Teilnehmer:innen eine besondere Verantwortung (Evans-Agnew & Rosemberg, 2016).

Die Teilnehmer:innen wurden über den Zweck und Zielsetzung der Photovoice-Methode sowie die Fallstricke, die beim Fotografieren zu beachten sind, aufgeklärt. Dabei ging es um Fragen des Datenschutzes, aber auch um die Handlung selbst, die im Vorfeld in den Informationsveranstaltungen thematisiert wurde. Alle Beteiligten wurden über das gesamte Forschungsvorhaben schriftlich und mündlich informiert sowie über das besondere partizipative Mitwirken aufgeklärt und sensibilisiert.

Da im Forschungsprojekt mit sensiblen Inhalten und Fotografien gearbeitet wurde, erfolgte nach der Ergebnisfertigstellung erneut die Einholung des Einverständnisses, dass ausgewählte Fotos, auf denen Gesichter zu sehen waren, verwendet werden durften. Wenn keine ausdrückliche Zustimmung der abgebildeten Personen oder der jeweiligen Rechtsvertretung vorlag, wurden Bilder, auf denen Personen abgebildet sind, aus datenschutzrechtlichen und ethischen Gesichtspunkten verpixelt. Zudem wurden Motive, die die Privatsphäre gefährdeten, wie zum Beispiel Autokennzeichen oder Hausnummern, unkenntlich gemacht.

Des Weiteren wurden den Teilnehmer:innen die Datenschutzbestimmungen (Informationen zur Datenverarbeitung nach Art. 13 und 14 Datenschutzgrundverordnung (DSGVO)) des Ministeriums zugesendet und deren Erhalt bestätigt.

2.5 Darstellung der Studienteilnehmer:innen

In dieser Studie repräsentieren 13 Elternteile 13 Familien mit Pflegeverantwortung. Konkret handelt es sich bei den Teilnehmer:innen um 11 Frauen und 2 Männer zwischen 51 und 75 Jahren. Ihre mittlerweile erwachsenen Kinder waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung im Alter zwischen 20 und 49 Jahren. Die Studienteilnehmer:innen wohnen sowohl in Wien als auch in den angrenzenden Bundesländern. Die Gruppe bildet somit ein vielschichtiges Bild eines Lebens mit Pflegeverantwortung ab; in ihrem Alltag hat die Pflege und Betreuung ihrer Kinder eine zentrale Rolle.

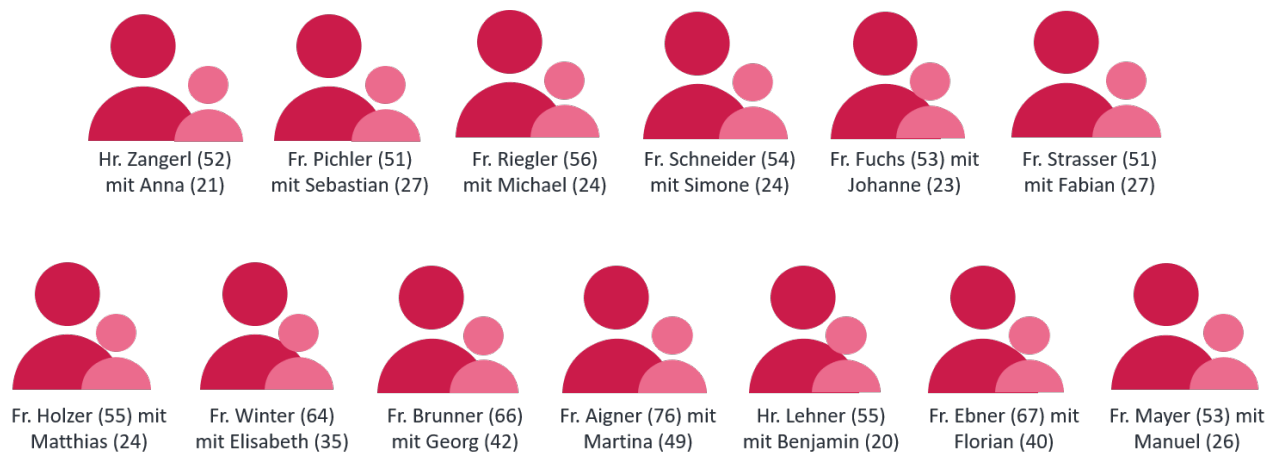
Von den Teilnehmer:innen lässt sich folgendes soziodemographisches Bild zeichnen: 11 Mütter und 2 Väter zwischen 51 und 75 Jahren pflegen ihre Kinder, 5 Töchter und 8 Söhne zwischen 20 und 49 Jahren. Im Schnitt leben 2 bis 4 Personen in einem Haushalt zusammen. Von den Teilnehmer:innen geben 9 Personen an verheiratet, 3 geschieden und eine Person ledig zu sein. Außerdem üben 5 Personen eine Erwerbstätigkeit in Teilzeit, eine Person in Vollzeit aus. 4 der Teilnehmer:innen sind pensioniert. 3 Studienteilnehmer:innen geben an Hausfrau bzw. Hausmann zu sein. Ein Überblick zu den beschriebenen Daten ist in Abbildung 2 dargestellt.

Abbildung 2: Übersicht soziodemografische Daten Teilnehmer:innen

Daten der Teilnehmer:innen (n = 13)		
Alter		Zwischen 51 – 75 Jahren, Ø 59 Jahre
Anzahl der im Haushalt lebenden Personen		Zwischen 2 – 4 Personen Ø 2,6 Personen
Geschlecht	weiblich	11
	männlich	2
Familienstand	verheiratet/in Lebensgemeinschaft	9
	geschieden	3
	ledig	1
	verwitwet	0
(Werk)Tätigkeit	Vollzeit erwerbstätig	1
	Teilzeit erwerbstätig	5
	arbeitslos	0
	in Karenz	0
	in Ausbildung	0
	pensioniert	4
	Hausfrau/-mann	3
Daten der zu pflegenden und betreuenden Personen		
Alter		Zwischen 20 – 49 Jahren, Ø 29,3 Jahre
Geschlecht	weiblich	5
	männlich	8

In der vorliegenden Fotostudie ist eine Anonymisierung der Teilnehmer:innen nur bedingt möglich. Gleichwohl wurde versucht die Informationen über die Teilnehmer:innen mit Hilfe der Pseudonymisierung auf ein Minimum zu reduzieren. In Abbildung 3 wurden den Eltern und ihren Kindern jeweils ein Deckname gegeben.

Abbildung 3: Darstellung der Teilnehmer:innen (Namen wurden pseudonymisiert)



Um die Eltern und ihre jeweilige Situation besser verstehen zu können, wurden anhand der demografischen Daten kurze Fallbeschreibungen erstellt. Diese dienen als Orientierung und haben somit nicht den Anspruch auf Vollständigkeit. Darin wird auf die informellen und formellen Pflege- bzw. Betreuungsarrangements sowie auf das Krankheitsbild des zu pflegenden Kindes eingegangen.

Fallbeschreibungen

Herr Zangerl (52) mit Anna (21)

Herr Zangerl (52) pflegt seit 21 Jahren seine Tochter Anna. Durch körperliche und geistige Beeinträchtigungen und die Notwendigkeit künstlicher Ernährung erhält sie die höchste Pflegestufe (7). Bei der Pflege und Betreuung wird Herr Zangerl von seiner Frau und Annas Großmutter unterstützt. 10 Stunden im Monat nimmt die Familie mobile Pflege und Betreuung in Anspruch. Von Montag bis Freitag erhält Anna eine Tagesstruktur durch fähigkeitsorientierte Beschäftigung, diese endet freitags zu Mittag.

Frau Pichler (51) mit Sebastian (27)

Frau Pichler (51) ist alleinerziehende Mutter und allein verantwortlich für die Pflege und Betreuung ihres Sohnes Sebastian (27). Dieser leidet unter einer Tetraparese, durch welche alle 4 Extremitäten komplett gelähmt sind. Kommunikation ist nur über technische Hilfsmittel möglich. Er erhält die höchste Pflegestufe. Auch wenn Sebastian unter der Woche in einer Tagesstruktur gekoppelt mit einer Wohngemeinschaft untergebracht ist, muss Frau Pichler sich vor allem um über die Grundversorgung hinausgehende Dinge, wie den Umgang mit Technik und Hilfsmittel, kümmern. Wochenends ist Frau Pichler zudem mit der Versorgung ihres Sohnes komplett auf sich allein gestellt.

Frau Riegler (56) mit Michael (24)

Seit Komplikationen bei der Geburt leidet Michael (24) unter einer kognitiven Beeinträchtigung. Er benötigt bei allen Grundbedürfnissen des Lebens Unterstützung. Seine Mutter, Frau Riegler (56), übernimmt die Hauptpflegeverantwortung. Unterstützt wird sie dabei von der Großmutter und ihrem Mann, der durch seine körperliche Einschränkung nicht alle Tätigkeiten übernehmen kann. Michael besucht unter der Woche eine Tagesstätte und unternimmt einmal die Woche etwas mit einem persönlichen Betreuer. Außerdem nimmt die Familie von Zeit zu Zeit das Angebot eines Kurzzeitwohnplatzes in Anspruch, wenn die Eltern allein auf Urlaub fahren möchten. Dies erfordert jedoch immer eine sehr lange Planungsphase, vor allem da für Michael nur ein bestimmter Platz in Frage kommt.

Frau Schneider (54) mit Simone (24)

Frau Schneider (54) ist neben der Pflege ihrer Tochter Simone (24) Teilzeit erwerbstätig. Von Freitag auf Samstag übernimmt die Betreuung Frau Schneiders Mutter. Simone erhält Pflegestufe 6 und ist durch einen Gendefekt mehrfach behindert. Das Krankheitsbild beinhaltet spastische Haltungs- und Bewegungsstörungen, Autismus mit Tourettesyndrom, einen psychomotorischen Bewegungsdrang und die Unfähigkeit verbaler Kommunikation. Die Familie nimmt früh und abends einen medizinischen Pflegedienst in Anspruch sowie eine Tagesstruktur von Montag bis Freitag mittags.

Frau Fuchs (53) mit Johanne (23)

Johanne (23) hat von Geburt an eine seltene chronische Erkrankung, die ständige Überwachung und präzises Management erfordert. Die Mutter, Frau Fuchs (53), übernimmt dies von Tag 1 an und wird zur Expertin der Erkrankung ihrer Tochter. Solange Johanne minderjährig war, wurde sie einmal pro Woche durch eine mobile Kinderkrankenpflege entlastet. Die Hauptlast der Versorgung trägt Frau Fuchs allein. Johanne's Pflegestufe lässt sich durch die intensive Betreuung und Auseinandersetzung mit der Erkrankung durch ihre Mutter auf 2 reduzieren.

Frau Strasser (51) mit Fabian (27)

Frau Strasser (51) betreut und pflegt ihren Sohn Fabian (27). Dieser leidet unter Autismus-Spektrum-Störungen, die mit Entwicklungsstörungen einhergehen. Fabian erhält deshalb die Pflegestufe 5. Die Mutter hat die alleinige Verantwortung und erhält lediglich durch die Tagesstruktur Unterstützung. Zusätzlich kümmert sie sich phasenweise um ihre erwachsene Tochter, welche teilweise auch auf ihre Unterstützung angewiesen ist.

Frau Holzer (55) mit Matthias (24)

Matthias (24) muss seit einer Hirnstammoperation im Kleinkindalter jede Nacht künstlich beatmet werden. Die Mutter, Frau Holzer (55), leistet seit über 20 Jahren „Nachtdienst“ und überwacht somit in ständiger Bereitschaft die Beatmung. Matthias sitzt aufgrund einer Tetraparese im Rollstuhl, er hat Anspruch auf die 6. Pflegestufe. Der Vater, die Großeltern und teilweise der Bruder und Freunde von Matthias unterstützen und beteiligen sich an der Betreuung. Tagsüber wird Matthias meist von persönlichen Assistent:innen begleitet. Die Eltern bezahlen viele der Assistenzstunden aus eigener Tasche, um ihrer Erwerbstätigkeit nachkommen zu können.

Frau Winter (64) mit Elisabeth (35)

Frau Winter (64) ist Pensionistin und erfüllt alle Pflege- und Betreuungsaufgaben für ihre kognitiv beeinträchtigte Tochter Elisabeth (35). Diese leidet unter einer Fehlbildung des Gehirns und damit einhergehender Epilepsie. Sie benötigt Tag und Nacht Begleitung und Anleitung. Unterstützt wird sie außerdem durch den Vater, die Schwester, die Tante, Nachbar:innen und ihren Assistenzhund. Vormittags von Montag bis Freitag wird eine Tagesstruktur in Anspruch genommen.

Frau Brunner (66) mit Georg (42)

Frau Brunner (66) teilt sich die Pflege- und Betreuungsaufgaben für ihren Sohn Georg (42) mit ihrem Ehemann. Georg besucht außerdem unter der Woche eine Tagestätte und fallweise wird auch das Angebot des Kurzzeitwohnens von der Familie in Anspruch genommen. Georg hat aufgrund eines Fehlbildungssyndroms Pflegestufe 6 und benötigt Unterstützung bei der Körperpflege, beim Essen und der Freizeitgestaltung. Zudem leidet er unter Epilepsie und verständigt sich nonverbal.

Frau Aigner (76) mit Martina (49)

Frau Aigner (76) ist bereits im Ruhestand. Sie koordiniert die Pflege- und Betreuungsaufgaben mithilfe ihrer Enkelinnen. Eine Freundin kommt einmal pro Woche zu Martina (49), um gemeinsam mit ihr zu basteln. Zusätzlich wird sie in ihrem Alltag physiotherapeutisch, medizinisch und psychologisch begleitet. Seit langem befindet sich Martina in der Pflegestufe 3. Ihr Leben ist durch mehrere Krankheitsbilder (kognitiv, psychisch und physisch) beeinträchtigt.

Herr Lehner (55) mit Benjamin (20)

Herr Lehner (55) ist selbstständig. Er betreut und pflegt seinen 20-jährigen Sohn Benjamin. Ebenfalls beteiligt ist seine Frau, die Vollzeit erwerbstätig ist. Benjamin ist von Geburt an kognitiv und psychomotorisch beeinträchtigt. Er leidet außerdem unter Epilepsie und seit einigen Jahren unter einer psychotischen Störung. Nach langer Suche findet die Familie ein passendes Betreuungsangebot innerhalb einer Werkstätte, in der Benjamin unter der Woche betreut und beschäftigt wird.

Frau Ebner (67) mit Florian (40)

Frau Ebner (67) kämpft derzeit selbst mit einer Erkrankung, weshalb ihr Sohn Florian (40) in einer betreuten Wohngemeinschaft untergebracht ist. Diese stellt für Frau Ebner jedoch nur eine vorübergehende Lösung dar. Florian ist durch einen Entbindungsfehler kognitiv und körperlich beeinträchtigt, er erhält die höchste Pflegestufe. Frau Ebner wird durch Benjamins Vater, ihre Tochter und ihre Enkelin unterstützt.

Frau Mayer (53) mit Manuel (26)

Manuel (26) hat Pflegestufe 6. Er leidet nach einer Frühgeburt und einer Gehirnblutung unter einer spastischen Tetraparese, die mit vielen körperlichen Einschränkungen einhergeht. Die Hauptpflegeperson ist seine Mutter, Frau Mayer (53). Sie organisiert für ihren Sohn einmal die Woche eine private Freizeitgestaltung und diverse Bewegungstherapien. Zurzeit nimmt die Familie das Angebot eines neuen Projektes in Anspruch, in dem ein teilbetreutes Wohnen möglich ist. Viele Betreuungsangebote funktionierten zuvor nicht wie erwartet. Frau Mayer arbeitet zudem in Teilzeit, währenddessen ist ihr Partner bei Manuel.

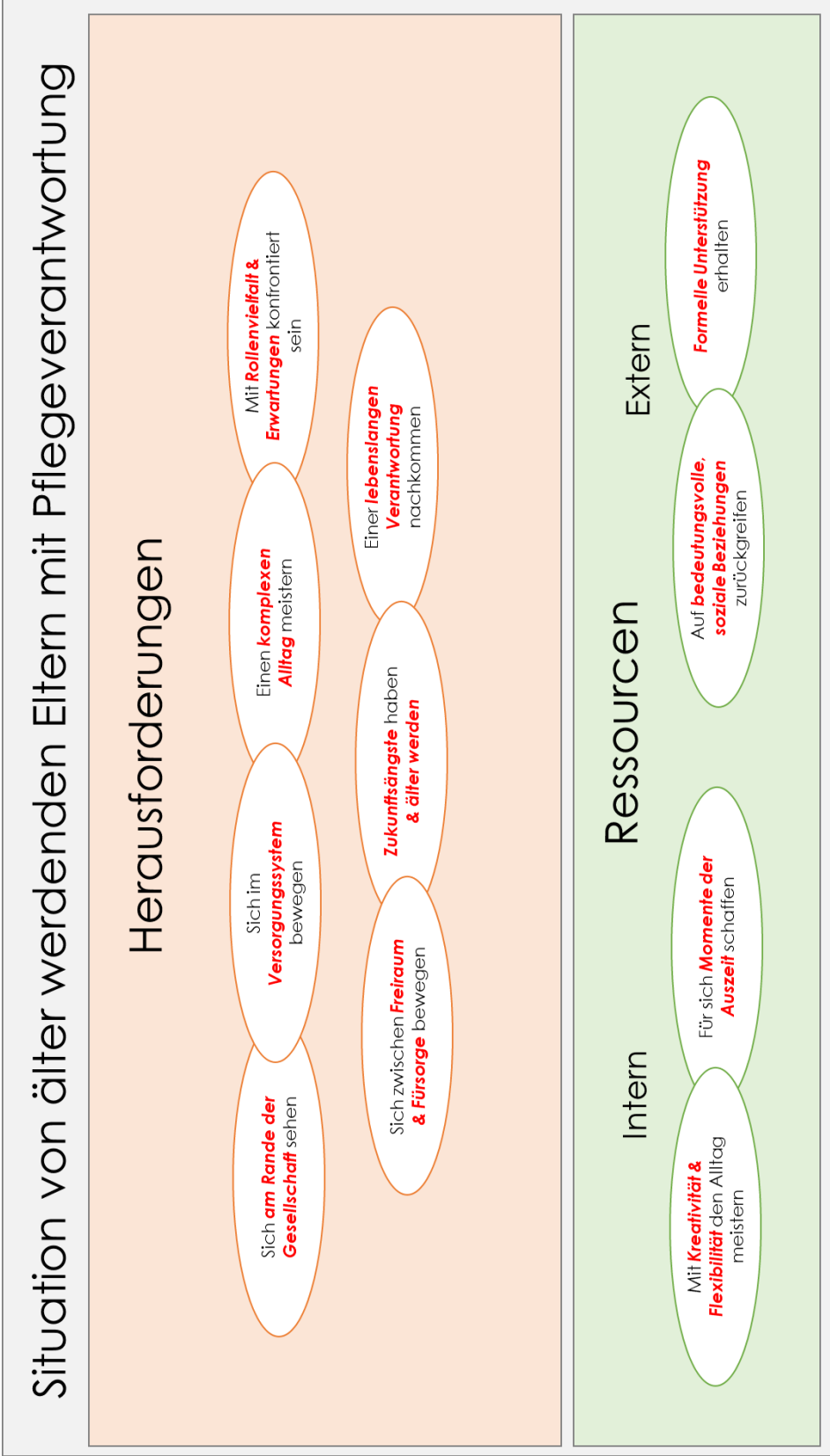
3 Ergebnisse

Die Ergebnisse dieser Photovoice-Studie thematisieren die Situation älter werdender Eltern und die damit verbundenen Herausforderungen, mit denen sie konfrontiert sind. Die beschriebenen Herausforderungen der pflegenden und betreuenden Eltern sind sehr vielfältig und finden sich in den unterschiedlichsten Lebensbereichen wieder. Ferner konnten Ressourcen, die ihnen zur Verfügung stehen, um der Pflegeverantwortung für ihre eigenen Kinder gerecht zu werden, ermittelt werden. Angehörige greifen dabei auf Ressourcen zurück, die ihnen helfen, die gegenwärtige Situation besser zu bewältigen. Diese psychosozialen Ressourcen werden, wie im Datenanalyseteil skizziert, in der folgenden Ergebnisdarstellung in interne und externe Ressourcen gegliedert.

Die folgende Abbildung 4 stellt den Themenkomplex aus den geführten Gruppendiskussionen dar. Sie veranschaulicht die Lebenssituation mit den beschriebenen Herausforderungen sowie interne und externe Ressourcen.

In der Darstellung der Studienergebnisse wurden die Themen mit den Fotografien der Teilnehmer:innen verbunden. Die ausgewählten Fotografien geben einen exemplarischen Einblick in den Pflege- und Betreuungsalltag. Nicht alle entstandenen Fotografien konnten in den Bericht einfließen. Es wurde jedoch darauf geachtet, dass bei der Auswahl der Fotos möglichst alle Teilnehmer:innen berücksichtigt wurden.

Abbildung 4: Situation von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung



Herausforderungen von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung

Der Alltag älter werdender Eltern mit Pflegeverantwortung ist von vielfältigen Anforderungen geprägt. Diese spezifischen Herausforderungen spiegeln sich in einem thematischen Spektrum wider, das in seinem Spannungsfeld den Alltag von pflegenden Eltern allgegenwärtig prägt. Konkret bildet dieser Themenkomplex die herausfordernden Situationen ab, die es im Alltag zu bewältigen gilt.

3.1 Sich am Rande der Gesellschaft sehen

Älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung beschreiben, dass sie das Gefühl haben, sich innerhalb der Gesellschaft auf einer Randposition wiederzufinden. Ihre Kinder fallen durch ihr vermeintliches Anderssein auf, werden im Alltag angestarrt und erregen Aufmerksamkeit. Den Eltern sind diese Reaktionen bekannt. Gemeinsam mit ihren Kindern spüren sie, dass sie von der Gesellschaft nicht als gleichwertig wahrgenommen werden.

„Der Sebastian (27 Jahre) wird angeschaut wie ein Zirkustier. Das vertrage ich auch nicht jeden Tag. Puh [...]. Statt dass mir jemand hilft, schauen sie einfach wie deppert.“ (Frau Pichler, 51 Jahre)

Wo in der Öffentlichkeit oft schamlos hingesehen und gestarrt wird, wird in vielen gesellschaftlicher Teilbereichen gerne weggeschaut und ausgeblendet. Politik, Arbeitsmarkt, Architektur, Verkehr und viele weitere Bereiche berücksichtigen die Situation der pflegenden Eltern und deren Kinder nicht oder zu wenig. (Architektonische) Barrieren, aber auch das mangelnde Bewusstsein hinsichtlich räumlicher Barrieren von Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Raum erschweren den Alltag der pflegenden Eltern zusätzlich und machen ihn mühsam. So ist es nach wie vor keine Seltenheit, dass Behindertenparkplätze einfach besetzt oder Gehsteige mit Autos verstellt werden, wie es in den Abbildungen 5, 6 und 7 deutlich wird.

Abbildung 5 & 6: „Die täglichen Hindernisse“ (Herr Zangerl, 52 Jahre)



„Das [Abbildung 5 & 6] sind eigentlich die täglichen Hindernisse, mit denen wir eigentlich zu kämpfen haben. Nicht nur bei uns im Ort, sondern generell überall, wo wir auch hingehen. Dass auf Rollstuhlfahrer, aber nicht nur Rollstuhlfahrer, sondern auch ältere Menschen mit Rollatoren. Auf solche Sachen wird nicht geachtet. Das ist den Menschen relativ egal.“ (Herr Zangerl, 52 Jahre)

Abbildung 7: Kaputter Lift (Frau Schneider, 54 Jahre)

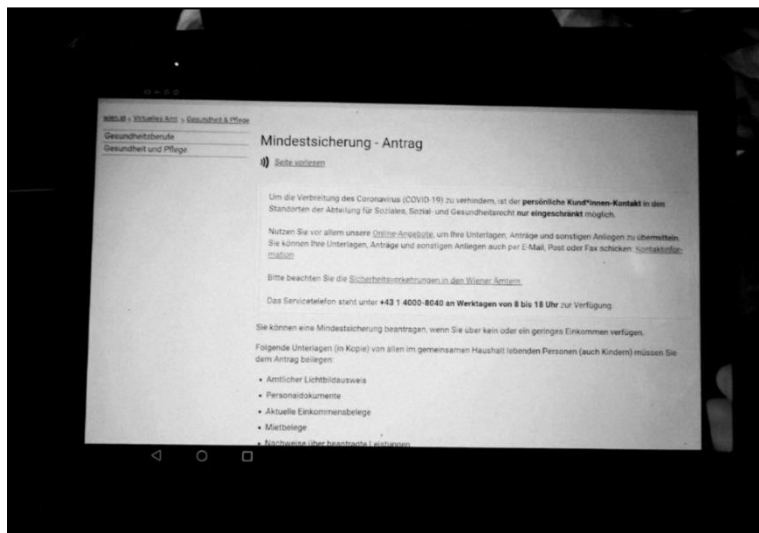


„Ein einschneidendes Erlebnis für mich war, wir waren öffentlich unterwegs [...] und dort ist der Lift kaputt. Das hat dann dazu geführt, dass mein 23-jähriges Kind, das über ein Meter achtzig ist [...], auf dem Fußboden sitzt und zum Schreien anfängt und ich nicht wirklich gewusst habe, wie ich sie von dort wieder nachhause kriege.“

(Frau Schneider, 54 Jahre)

Die fehlende Barrierefreiheit bezieht sich nicht nur auf physische Barrieren oder die örtliche Architektur, sondern beschreibt auch für Frau Strasser den beschwerlichen Weg zur Mindestsicherung. Man fühlt sich als Bittsteller: *„[...] absoluter Horror, weil man ständig Angst haben muss [...] wird einem das das wieder genehmigt.“* (Frau Strasser, 51 Jahre)

Abbildung 8: Mindestsicherung als Existenzsicherung (Frau Strasser, 51 Jahre)



„Das [Mindestsicherung] sitzt uns immer wie ein Damoklesschwert im Nacken, weil das ist unsere Existenzsicherung.“
(Frau Strasser, 51 Jahre)

Viele der pflegenden Eltern erleben negative Reaktionen, Benachteiligung und sogar Anfeindungen im Alltag, was ihnen immer wieder ihre gesellschaftliche Randständigkeit vermittelt. Dies erleben sie sogar von Sachbearbeiter:innen des öffentlichen Dienstes, so wie es Herr Zangerl formuliert: *„Wollen sich noch bereichern an der Behinderung ihrer Tochter‘ hat mir der (Sachbearbeiter) gesagt.“* (Herr Zangerl, 52 Jahre)

Eine Besonderheit stellt für die Eltern die eigene Erwerbstätigkeit dar. Durch diese erleben sie, dass sie Zugang zum gesellschaftlichen Leben und einen „Wert“ haben. Arbeit einerseits und Pflege- und Betreuungstätigkeit andererseits sind jedoch oft nicht gut miteinander zu vereinbaren. Die Doppelbelastung stellt häufig, so wie hier von Frau Strasser geschildert, eine gesundheitliche Einbahnstraße dar: *„Ich hab auch gearbeitet in Teilzeit, bis ich dann ein Burnout hatte.“* (Frau Strasser, 51 Jahre)

Zwischen der potenziellen Vereinbarkeitsproblematik von Arbeit und Pflege gilt es deshalb eine Balance zu finden; die vom Verständnis des Arbeitgebers mitgetragen wird und Voraussetzung für die Teilhabe am Arbeitsleben darstellt: *„Wie es geheißen hat, sie sind Frühchen. [...] Habens (der Arbeitgeber) mich entlassen, weil ich mehr Zeit brauche für die Kinder, als ich für die Arbeit aufbringen kann.“* (Herr Zangerl, 52 Jahre)

Abbildung 9: Vereinbarkeit (Frau Mayer, 54 Jahre)



„Wo viel Wäsche angefallen ist, getrocknet wurde [...]. Die Sorge, die man auch natürlich hat. Wobei man natürlich auch arbeiten muss und auch will. Wo man aus finanziellen Gründen arbeiten muss.“

(Frau Mayer, 54 Jahre)

Einen zentralen Wunsch, den Eltern für sich und ihre Kinder haben, ist an der Gesellschaft, an deren Rand sie sich oft stehen sehen, teilzuhaben: Aus der Sicht der „Anderen“ hört sich das dann zum Beispiel so an: *„Nicht nur Rücksicht nehmen, ich geh noch einen Schritt weiter und sag offen für ein Anderssein [...] ich denk mir, wenn das selbstverständlich ist, dass jeder anders ist, dann ist das gar nicht mehr so ein Thema.“* (Frau Fuchs, 53 Jahre)

Der Wunsch nach Teilhabe ergibt sich daraus, dass das beschriebene „Anderssein“ in der Gesellschaft viele Erschwernisse mit sich bringt. Sie nehmen sich als Randgruppe wahr, welche für ihre Teilhabe immer wieder kämpfen muss. Auch haben für älter werdende Eltern Behindertenheime und Sondereinrichtung teils eine kontraproduktive Konnotation, deren Nutzen wieder von Gesellschaft ausschließt, anstatt zu inkludieren. Ein solidarisches Miteinander stellt ein übergeordnetes Ziel dar und würde viele Probleme aus der Sicht der pflegenden Eltern lösen. Mit den folgenden Bildern beschreiben Frau Pichler und Frau Schneider, wie sich Teilhabe zeigen kann.

Abbildung 10: Sebastian im Stall (Frau Pichler, 51 Jahre)



„Ja, also ich nehme den Sebastian überallhin mit. Es ist mir egal. Also, er ist nur in seinem Körper gefangen. Im Kopf voll da. Kann aber nicht sprechen.“ (Frau Pichler, 51 Jahre)

Abbildung 11 & 12: „Unter Menschen sein“ (Frau Schneider, 54 Jahre)



„Das ist das [Abbildung 11 & 12], was sie möchte, so unter Menschen sein. Sie sehen im Hintergrund Menschen und Musik und Freude und Spaß. So schaut für sie Inklusion aus.“ (Frau Schneider, 54 Jahre)

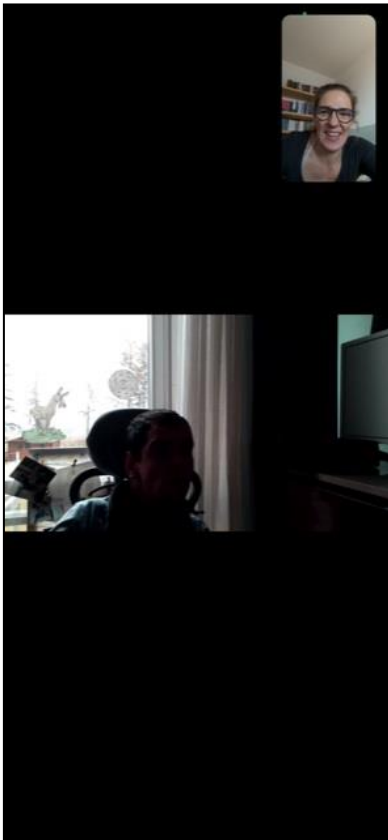
Die Corona-Pandemie verstärkt bestehende Problematiken und wirkt potenzierend auf die Herausforderungen, die mit der Pflege- und Betreuungssituation einhergehen. Bedingt durch die erlebte Randposition in der Gesellschaft wird ihre Situation während der Pandemie noch mehr in den Hintergrund gerückt. Sie fühlen sich noch mehr allein gelassen und vergessen. Nicht nur, dass bereits bestehende Herausforderungen verstärkt werden, sondern es entstehen auch komplett neue Situationen, die zusätzlich bewältigt werden müssen. Besuchsverbote und die langanhaltende soziale Isolation sowie die Maskenpflicht wurden hier beispielhaft genannt und wurden zum Teil als extrem belastend erlebt.

Abbildung 13: Maskenpflicht (Frau Strasser, 51 Jahre)



„[...] sehr lange gebraucht, dass er sich an die Maske gewöhnt. Der hat am Anfang dieses Face-Schild gehabt, was ja dann verboten wurde. Was das Hauptproblem an der ganzen Geschichte ist, dass man auf Menschen mit Behinderungen in dieser Pandemie überhaupt keine Rücksicht genommen hat.“ (Frau Strasser, 51 Jahre)

Abbildung 14: Besuchsverbot (Frau Pichler, 51 Jahre)



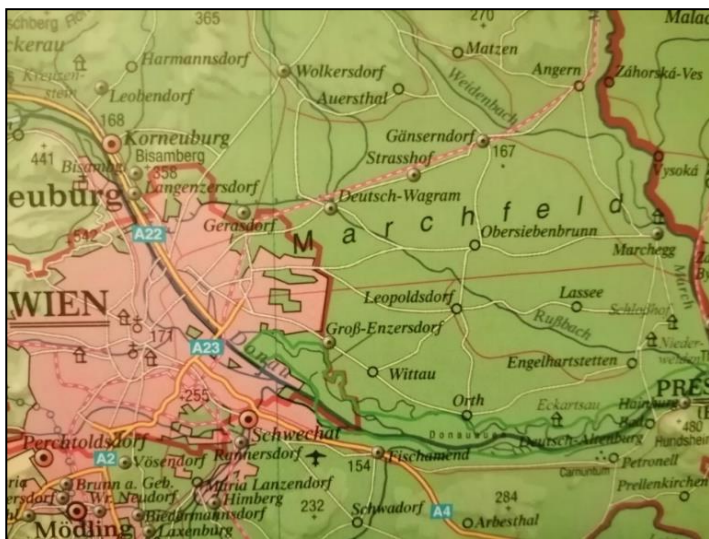
„Also die Isolation, es war furchtbar. Es war für mich so schrecklich unten am Balkon zu stehen. Ihn zu besuchen. Nicht reinzudürfen. Und ja, das ist das Bild [Abbildung 14], das ist Pandemie. Jetzt, wie wir es dann doch geschafft haben, aber mit ganz, ganz vielen Schwierigkeiten.“
(Frau Pichler, 51 Jahre)

3.2 Sich im Versorgungssystem bewegen

Als besonders herausfordernd und kräftezehrend beschreiben die Teilnehmer:innen, wenn sie sich innerhalb des Versorgungssystems, vor allem innerhalb des Gesundheits- und Sozialsystems bewegen müssen. Dieses weist aus ihrer Sicht diverse Lücken auf und bietet für ihre Situation oft nur unzureichende Möglichkeiten. Auf sich gestellt, müssen sie sich durch das aus ihrer Sicht komplexes, unflexibles und bürokratisches Versorgungssystem durcharbeiten, um Unterstützungsleistungen durchzusetzen und den Bedürfnissen ihrer Kinder gerecht zu werden. Dabei kommt es leider auch immer wieder zu negativen Begegnungen oder Konfrontationen mit Entscheidungsträger:innen. Sie erleben dabei auch oft, dass ihnen dabei ihre Expertise und ihre Kenntnisse über die Beeinträchtigung ihrer eigenen Kinder nicht zugestanden und oft wenig Empathie und Feingefühl in der Kommunikation mit ihnen aufgebracht wird. Frau Schneider beschreibt ein Erlebnis sehr drastisch: „[...] so Sätze wie ‚Ja Sie haben das Kind ja auf die Welt gebracht‘ vom Jugendamt hauts mir ja den Vogel raus.“ (Frau Schneider, 54 Jahre)

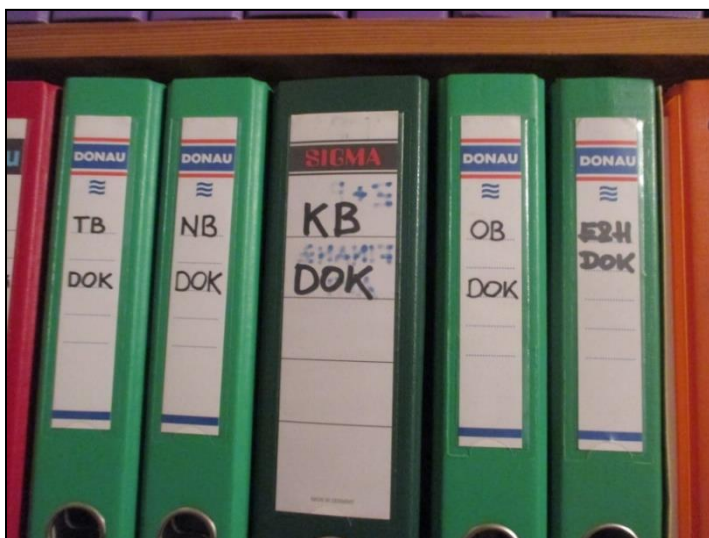
Der bürokratische Aufwand, dem sich die Eltern gegenüberstehen sehen, ist aus ihrer Sicht beträchtlich: Dinge wie Bewilligungen, Verordnungsscheine, Gutachten, Antragstellungen sind extrem zeit- und energieaufwendig. Familien, die in Grenzregionen leben, berichteten außerdem von bundeslandspezifischen Unterschieden, die eine zusätzliche Hürde darstellten.

Abbildung 15: „Weil’s uns Grenzen aufzeigt“ (Frau Holzer, 55 Jahre)



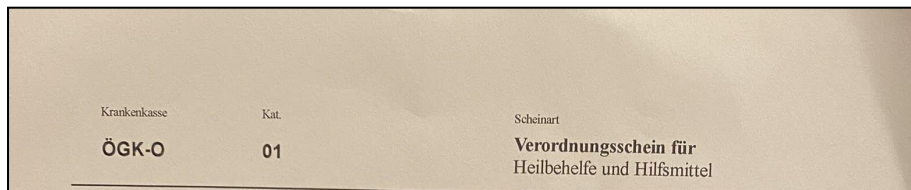
„[...] ich hab einen Dschungel an Verordnungen, Rezepten, Gebietskrankenkassenbewilligungen, Facharztterminen, Spezialuntersuchungen also wir kommen auf bis zu dreißig Termine im Jahr“; „[...] man glaubt es nicht, aber nach zweiundzwanzig Jahren muss ich trotzdem jedes Jahr um diese sch... Bewilligung kämpfen.“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)

Abbildung 16: „Nur der Behördenordner“ (Herr Lehner, 55 Jahre)



„Das ist jetzt nur der Behördenordner. Es ist nicht unerheblich, wieviel Zeit man mit dieser Art der Pflege verbringt. Wie viele Telefonate man führt, wie viele Zettel man ausfüllt, wie viele Bescheide.“ (Herr Lehner, 55 Jahre)

Abbildung 17: Verordnungsschein (Herr Zangerl, 52 Jahre)



„Wir müssen die Sondennahrung, die unser Kind jetzt seit Jahren schon hat, jedes Mal wieder chefärztlich bewilligen lassen, weil es könnte sich ja in der Zwischenzeit was geändert haben [...].“; „Wie ich ihr (der Sachbearbeiterin) dann das erklärt hat, dass das eine Aufbaunahrung ist. Hat sie nachgeschaut ‚Aja, da haben Sie recht. Wie lang werden Sie es dann machen?‘ Sagte ich: ‚so lang wie mein Kind lebt.‘ ‚Und wie lang wird das noch sein?‘“ (Herr Zangerl, 52 Jahre)

Der bürokratische Aufwand geht häufig Hand in Hand mit einem finanziellen Druck. Viele Therapien, Heil- oder Hilfsmittel werden nicht von der Versicherung gedeckt und müssen von den Eltern bezahlt werden. Diese können aber aufgrund der Pflege und vor allem wenn sie alleinerziehend sind, entweder nur Teilzeit oder gar nicht arbeiten. An die Zukunft denkend machen sich deshalb viele über eine mögliche bevorstehende Altersarmut große Sorgen.

Als weiteres Thema, das sich im Rahmen der Herausforderungen des Versorgungssystems stellt, ist die Wahrnehmung der abnehmenden Zahl an Kassenärzt:innen. Diese sind immer schwieriger zu finden und haben dann zudem oft nicht die nötigen Zeitressourcen. In Österreich gilt zwar die freie Ärzt:innenwahl, doch eine tatsächliche Wahlmöglichkeit sehen die pflegenden Eltern hier nicht wirklich, außer sie besitzen die nötigen finanziellen Mittel.

„Diese Geschichte, dass es jetzt immer mehr Wahlärzte gibt, also wir haben jetzt auch das Problem, dass wir seine Ärztin, seine Psychiaterin ist jetzt Wahlärztin geworden und jetzt müssen wir uns einen neuen Arzt suchen.“ (Frau Strasser, 51 Jahre)

Eine weitere große Herausforderung ist der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin, sobald die Volljährigkeit erreicht ist. Die Situation und die Bedürfnisse der Jugendlichen und nun mehr Erwachsenen verändern sich nicht schlagartig mit der Volljährigkeit. Die Jugendlichen „fallen“ trotzdem buchstäblich aus der Kinderversorgung heraus, was eine komplette Neuorientierung der Eltern notwendig macht. Betreuende Ärzt:innen, die die Betroffenen häufig schon seit dem Kleinkindalter kennen und eine gute Versorgung entwickelt haben, fallen weg.

Formale Unterstützungsangebote sowie die formelle Unterstützung durch medizinisches oder auch pflegerisches Fachpersonal werden generell im Leben der Familien leider oft nicht immer als unterstützend wahrgenommen, sondern im Gegenteil. Sie entpuppen sich ebenfalls häufig auch als Herausforderung. Wohngemeinschaften, Tagesstätten und andere Einrichtungen werden oft als sehr starr in ihren Strukturen und ihren Tagesabläufen wahrgenommen, so dass diese Art und Umfang von Betreuung für die meisten Familien nicht passend oder unterstützend sind. Frau Brunner spricht hierbei auch an, dass sich die Bedürfnisse im Älterwerden verändern, aber sich trotzdem von den Bedürfnissen der ganz alten Menschen, für die die meisten Angebote gemacht sind, unterscheiden. Auf ihre spezifischen Bedürfnisse wird wenig Rücksicht genommen.

„Diese Veränderung, die das Alter mit sich bringt, nämlich nicht nur unser Älterwerden, sondern auch das Älterwerden unserer Kinder. Und wie wenig Flexibilität wir hier bekommen von den Unterstützungsangeboten her [...]. Das ist alles auf ganz alte Menschen, die jetzt dement geworden sind, gerichtet, aber es gibt kaum Unterstützungsangebote für uns und unsere Kinder im Älterwerden.“

(Frau Brunner, 66 Jahre)

Auch wird das Personal in Krankenhäusern im Umgang mit kognitiv beeinträchtigten oder mehrfach behinderten Menschen von den Eltern oft als nicht kompetent erlebt. Der allgemein kommunizierte Mangel an Zeit- und Personalressourcen im gesamten Versorgungssektor wirkt hier als Problemverstärker.

Die Eltern fühlen sich oft mit ihrer Betreuungs- und Pflegeexpertise, was ihr Kind betrifft, vom Personal nicht wahrgenommen. Das führt wiederum zu Situationen, in denen es auf zwischenmenschlicher Ebene an Respekt, Verständnis und Empathie mangelt und das Vertrauen der Eltern in medizinisches oder pflegerisches Personal zunehmend schrumpft. Frau Brunner berichtet dahingehend von einem für sie prägendes Erlebnis, als ihr Sohn ins Krankenhaus musste.

Abbildung 18: Im Krankenhaus (Frau Brunner, 66 Jahre)



*„Ja, das war so das Foto [Abbildung 18]. Ja, das haben wir wirklich als sehr belastend empfunden [...]. Die Ärztin dort, das war das Erste, was sie mir gesagt hat, ob ich denn weiß, dass mein Sohn schwerstbehindert ist. Also der war damals 39 oder 38 Jahre alt. Wenn ich das bis dahin nicht gewusst hätte. Das war so wenig vertrauensbildend, so diese erste Frage.“
(Frau Brunner, 66 Jahre)*

Anstatt dass das ihr Wissen und ihr Engagement anerkannt und wertgeschätzt werden, empfinden sich Eltern in Situationen, wo es um die Betreuung und Behandlung ihrer Kinder geht, häufig als „Störfaktor“, wie Frau Ebner hier berichtet:

*„[...] ich spüre das schon, dass Angehörige da oft als Störfaktor wahrgenommen werden. Und ich habe gerade in der WG [...] von einem Betreuer gehört ‚das war toll, die erste Welle, wo das rigorose Besuchsverbot war, da haben wir Ruhe gehabt‘. Das war eine Aussage, die er sogar mir gegenüber getätigt hat. Wahrscheinlich ohne nachzudenken.“
(Frau Ebner, 67 Jahre)*

Konfrontiert mit den beschriebenen Herausforderungen zeigt sich, dass Eltern mit ihren Kindern einerseits gesellschaftliche Teilhabe und Gleichberechtigungen gegenüber nicht-behinderten Menschen anstreben. Es zeigt sich aber auch, dass sie danach streben, als pflegende Eltern, die die zentralen Bedürfnisse der eigenen Kinder kennen, verstehen und bestmöglich erfüllen, wahrgenommen und so als wertvolle Ressource gesehen und geschätzt werden.

3.3 Einen komplexen Alltag meistern

Dieses Thema beschreibt die alltäglichen Herausforderungen, die älter werdende Eltern meistern müssen und an den Umgang mit einem komplexen Alltag gerichtet sind. Es sind immer wiederkehrende Tätigkeiten eines beständigen Alltages und eines geregelten Lebens, auf die sie in einer speziellen Form Rücksicht nehmen und die an die Bedürfnisse der zu Pflegenden angepasst werden müssen. Strikte Planung und Organisation sind ein beständiger Teil der Alltagsbewältigung. Die Alltagsplanung reicht hier vom täglichen Fahrtendienst, über die Beschaffung und Aufbewahrung von Medikamenten, bis hin zu spezifischen pflegerischen Tätigkeiten wie der täglichen Körperpflege oder dem Katheterisieren. Im Einzelfall kann das auch, wie in Abbildung 24 dargestellt, das wiederholte Sanieren einer Wand sein, die durch Wutausbrüche des Kindes immer wieder in Mitleidenschaft gezogen und was von den Eltern billigend in Kauf genommen wird. Für pflegende Eltern gehören diese Tätigkeiten zum „normalen Alltag“, meist schon seit vielen Jahren. Die Herausforderungen sind abseits des Gewöhnlichen und stellen für pflegende Angehörige Situationen dar, die es ungefragt anzunehmen gilt.

Abbildung 19: „Medikamentenkasten“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)



„Das ist ein winziger Ausschnitt aus unserem vollgefüllten Medikamentenkasten mit Infusionsbeutel, Babyflaschen, die sie manchmal immer noch mitnimmt, wo die Sondennahrung drin ist, Spitzenmaterial, was sich zum Hineinspritzen von Nahrung von Medikamenten von Lösungen [...] braucht.“
(Frau Fuchs, 53 Jahre)

Abbildung 20: „Der tägliche Fahrtendienst“ (Frau Strasser, 51 Jahre)



„[...] ich bin der tägliche Fahrtendienst ich bringe ihn hin und hol ihn ab. Manchmal ist es für mich einfach mühsam dieses sinnlose Hin- und Herfahren.“ (Frau Strasser, 51 Jahre)

Abbildung 21: „Tägliches Werkzeug“ (Frau Strasser, 51 Jahre)



„Das ist mein tägliches Werkzeug, mein Arbeitswerkzeug, das sind die Spritzen und die Katheter. Ja, katheterisieren meinen Sohn bzw. das Stoma, das er hat, er hat ein Appendikostoma, das regelmäßig gespült werden muss und das sind halt die zwei Werkzeuge, die ich dafür benötige.“ (Frau Strasser, 51 Jahre)

Abbildung 22 & 23: Körperpflege (Frau Riegler, 56 Jahre)



„[...] dass alles, was wir machen im Pflegerischen, für zwei machen muss. Wenn ich in der Früh aufstehe. Weiß ich, zweimal Zähneputzen und abends auch wieder.“; „Das immer für zwei Denken, das ist oft ein bisschen mühsam.“ (Frau Riegler, 56 Jahre)

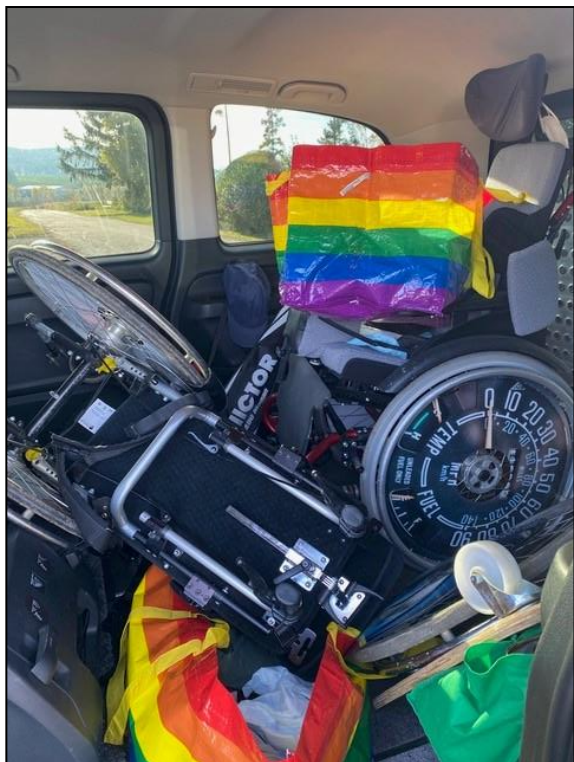
Abbildung 24: „Aggressionsabbau“ (Herr Lehner, 55 Jahre)



„Mittlerweile fehlt da schon der ganze Verputz. Das ist so, der Aggressionsabbau. Besser Türen knallen und er geht dann in sein Zimmer und findet seine Ruhe. Wir müssen das jetzt halt wieder mal sanieren. Aber es gibt halt da so Ventile.“ (Herr Lehner, 55 Jahre)

Des Weiteren stellt der Umgang mit (technischen) Hilfsmitteln einen zentralen Lebens- und Organisationsbereich dar. Diese werden als Unterstützung wahrgenommen und in vielen Fällen als eine Notwendigkeit, um die Betreuung angemessen gewährleisten zu können. Pflegende Angehörige müssen sich mit dem Umgang mit Technik und Hilfsmitteln arrangieren und lernen, damit zu leben. Während Frau Pichler und auch andere Teilnehmer:innen darüber berichten, wieviel Aufwand es ist Rollstuhl und Zubehör zu transportieren, erzählt Frau Holzer von der Beatmungsmaschine daheim, von der ihr Sohn abhängig ist. Die Herausforderungen gestalten sich sehr spezifisch und individuell, je nach den Anforderungen und/oder Bedürfnisse ihrer Kinder.

Abbildung 25: Rollstuhl und Zubehör (Frau Pichler, 51 Jahre)



„Ich mache seine Rehathechnik und Service und alles. Und das gehört ja jedes Jahr gemacht. Und wenn ich mal, so wirklich. Sieht man. Also, mein Auto ist bummvoll. Jedes Mal.“ (Frau Pichler, 51 Jahre)

Abbildung 26: Beatmungsmaschine (Frau Holzer, 55 Jahre)



„[...] das ist die Maschine, die unser Leben eigentlich beherrscht.“
(Frau Holzer, 55 Jahre)

Pflegende Angehörige sind in ihrer Pflegeverantwortung häufig auf sich allein gestellt; zahlreiche Angebote sind für Einzelne schwer erreichbar und finanziell kaum tragbar. Deshalb ist der Alltag in vielen Fällen vom Gefühl geprägt, allein zu sein. Dies bezieht sich darauf, sich als pflegende Angehörige allein gelassen zu fühlen, es bezieht sich aber auch auf das permanente Gefühl der Einsamkeit und darauf, isoliert zu sein.

„Die meiste Zeit ist man Einzelkämpfer. Ein kleiner Rambo.“ (Frau Riegler, 56 Jahre)

Das Leben gleicht für viele einem „Dauerlockdown“ (Frau Riegler, 56 Jahre), der das Außenleben als unerreichbar erscheinen lässt und die eigene Sichtbarkeit erschwert. In diesem Zusammenhang spielt das Thema *Zeit* für viele eine große Rolle. Den pflegenden Eltern fehlt häufig die Zeit, um soziale Kontakte aufrecht zu halten oder am sozialen Leben teilzunehmen.

Abbildung 27: 20 Jahre Lockdown (Herr Zangerl, 52 Jahre)



„[...] ich bin eigentlich den Lockdown schon gewohnt. Für mich ist das nichts Neues, den haben wir 20 Jahre.“

(Herr Zangerl, 52 Jahre)

Die Zeit fehlt aber nicht nur in einem sozialen Kontext, sondern sie stellt im Leben der pflegenden Eltern generell eine knapp bemessene Ressource dar. Sie spielt im Alltag eine essenzielle Rolle. Die Uhr wird häufig als eine alles bestimmende Taktgeberin beschrieben, ohne der ein funktionierender Alltag unmöglich wäre.

Abbildung 28: Die Zeit (Frau Fuchs, 53 Jahre)



„[...] die Uhr ist unser alles bestimmendes Instrument.“
(Frau Fuchs, 53 Jahre)

Abbildung 29: Die Zeit (Herr Lehner, 55 Jahre)



„Aber diesen Wecker [...], den habe ich sicher alle zwei Tage einmal in der Hand, um zu schauen, ob er noch funktioniert. Also er ist ein wichtiger Bestandteil unseres Tages.“
(Herr Lehner, 55 Jahre)

Alle Aktivitäten des Alltags sind an die Zeit gebunden: pünktliches Aufstehen, pünktliche Einnahme von Medikamenten, pünktliches Abholen und vieles mehr. Die Zeit ist somit „Gegnerin“, die das eigene Leben sehr stark dominiert und die als begrenztes Gut aufgefasst wird und die immer wieder zum Abwiegen der (Zeit)Ressourcen führt. Sie gibt aber auch Orientierung, Rahmen und Struktur für den Tag und trägt damit zur Unterstützung des Lebensrhythmus bei.

3.4 Mit Rollenvielfalt & Erwartungen konfrontiert sein

Die komplexe Versorgungssituation und die langandauernde Pflege verlangen es, dass die betroffenen Eltern unterschiedliche Rollen in ihrem Leben einnehmen müssen. Dies betrifft innerhalb der Familie ihre Rolle als Eltern oder als Partner:innen. Das betrifft im Umgang mit den pflegen Kindern ihre Rolle als „Pfleger:in“. Sie verstehen sich als Experten und Expertinnen sowie Anwälte und Anwältinnen für ihr Kind.

Familiäre Rollen gestalten sich vor dem Hintergrund unterschiedlicher Familienkonstellationen unterschiedlich. Hierbei spielen auch Erwartungen an sich selbst und durch andere Familienmitglieder eine Rolle. Sind beispielsweise auch gesunde Geschwisterkinder in der Familie, so kommen diese oft zu kurz und müssen für das Kind mit Pflegebedarf häufig zurückstecken. Eltern sind sich über dieses oft nicht vermeidbare Ungleichgewicht ihrer Aufmerksamkeit bewusst und versuchen, so gut es geht, dagegenzuhalten.

Alleinerziehende mit einem pflegebedürftigen Kind stehen vor der Herausforderung allein die gesamte Verantwortung übernehmen zu müssen. Im Vergleich zu Eltern, die sich gemeinsam austauschen und die Last aufteilen können, müssen sie sämtliche Entscheidungen allein treffen und die anfallenden pflegerischen Tätigkeiten allein meistern.

Auch in Partnerschaften dominiert die Pflege stark. Mit zunehmendem Alter der Kinder erleben Eltern, dass es immer schwieriger wird, Betreuung zu organisieren und so Zeit nur füreinander zu haben. Trotz der beschränkten Paar-Zeit wird eine Partnerschaft als große Unterstützung und Ressource in der Familie erlebt. Die Familienmitglieder passen sich gemeinsam der Situation an und gemeinsam können die Herausforderungen besser gemeistert werden.

Abbildung 30: Partnerschaft (Frau Brunner, 66 Jahre)



„Das Foto [Abbildung 30] habe ich gewählt, weil es zeigt, dass wir als Paar eigentlich sehr wenig Zeit füreinander haben. Also solange die Großeltern gelebt haben, das ist jetzt aber auch über 20 Jahre her, seit die letzte Oma von uns gegangen ist – ist halt auch nicht immer jemand da, wenn wir den Wunsch haben, einfach mal am Abend auszugehen. Je älter der Georg geworden ist, desto schwieriger wurde es, jemanden zu finden.“ (Frau Brunner, 66 Jahre)

Pflegende Eltern haben nicht nur die Eltern- oder Partner:innenrolle, sondern sie müssen sich auch in der Rolle als Expert:innen in Sachen Pflege ihrer Kinder zurechtfinden. Sie sind von Beginn an oder im Laufe der Zeit mit unterschiedlichen Aspekten der Medizin, Pflege oder auch Technik konfrontiert, mussten vertraut damit werden und ein spezifisches Wissen entwickeln. Die Eltern beobachten und versorgen ihre Kinder ihr ganzes Leben und eignen sich so eine Expertise für das eigene Kind und dessen Bedürfnisse an. Ihr Leben ist geprägt durch stetiges Lernen.

„Wir sind die Wissenschaftler unserer Kinder, weil Beobachtung ist ein Grund oder Baustein der Wissenschaft. Ja. Und wenn wer seine Kinder beobachtet, dann sind es die Eltern und das 24 Stunden, ja. Ich schaue auf jeden Atemzug. Ich merke, jetzt spuckt er gleich. Jetzt muss ich ihn umdrehen im Schlaf.“ (Frau Pichler, 51 Jahre)

Abbildung 31: „Lebensfaden“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)



„[...] hab mich dafür auch vom Chirurgen einschulen lassen und ja, das mach ich und unten das ist eben die subkutane Nadel, die mit dem Katheter endet, dann in der Pumpe und rechts davon sehen Sie die Pumpe mit den Sandostatin Ampullen drin, also ihren Lebensfaden, also ohne die geht überhaupt nichts.“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)

Durch die Aneignung dieser Fertigkeiten und des spezifischen Wissens machen Eltern sich auch selbständiger, was häufig eine Notwendigkeit ist. Sie sind weniger auf professionelle Unterstützung angewiesen, können in schwierigen Situationen selbständiger agieren und erkennen Gefahren häufig schon, bevor diese entstehen. Dies führt in Summe dazu, dass sich viele Eltern sicherer fühlen und letzten Endes dazu, dass sie handlungsfähiger werden und sich situativ weniger belastet fühlen, so wie es Frau Aigner beschreibt.

„Und jetzt ist es nicht belastend, weil ich jetzt weiß, wenn ich sie anschau und ich sehe da kommt was auf uns zu, dann weiß ich, was ich zu tun hab, dann mach ich das gleich sofort spontan, kann ich mich entscheiden und kann manchmal etwas abfangen einen Zustand, der sehr schwierig sein kann, wo man dann ins Krankenhaus fahren muss.“ (Frau Aigner, 76 Jahre)

Zusätzlich führt die spezifische Expertise der pflegenden Eltern dazu, dass sie auch in der Begegnung mit Fachpersonal ihren Expert:innenstatus bewahren, diese anleiten und ihr Wissen mit ihnen teilen und auch teilen müssen, um eine angemessene Betreuung ihres Kindes zu gewährleisten. Leider gestaltet sich dies allerdings häufig als herausfordernd, denn die jahrelange Erfahrung, das spezifische Wissen und die speziellen Fähigkeiten von pflegenden Eltern werden von Außenstehenden oft nicht anerkannt.

Abbildung 32: Medikamentendispenser (Frau Brunner, 66 Jahre)



„[...] weil die [Abbildung 32] zeigen schon auch, wo wir einfach Belastung spüren. Das ist einerseits die Verantwortung für die Gesundheit von Georg. [...] Das beginnt dabei einfach auch zu erahnen, wenn es ihm gesundheitlich schlecht geht. Er kann also sehr schlecht sagen, wo habe ich zum Beispiel Schmerzen [...] Er sagt sehr oft, er hat Bauchweh und hat in Wirklichkeit Kopfweg. Das ist sehr schwierig.“

(Frau Brunner, 66 Jahre)

Das Wissen um ihr Kind ist einzigartig und die Betreuung und Pflege mit keiner anderen Situation vergleichbar. Damit den Eltern dies auch zugestanden wird und sie gehört werden, müssen sie vermehrt auch als Fürsprecher:innen ihrer Kinder agieren. In dieser „anwaltschaftlichen Rolle“ sprechen und kämpfen sie für ihre Kinder, verteidigen ihre Einschränkungen nach außen und setzen sich für ihre Bedürfnisse ein. Die pflegenden Eltern fühlen sich verantwortlich für das Leben und die Lebensqualität ihrer Kinder. Die Verantwortung pflegender Eltern geht insofern über die von Eltern ohne Pflegeverantwortung hinaus, als dass ihre Kinder aufgrund ihrer Einschränkungen besonders schutzbedürftig sind, was im Gegensatz zu anderen Kindern ein Leben lang anhält.

Frau Pichler und weitere Teilnehmer:innen berichten von mehreren Situationen im Krankenhaus oder von Begegnungen mit medizinischem Personal, die wenig vertrauensbildende Erfahrungen hinterließen und nur durch ihr Einschreiten keine negativen Folgen nach sich zogen.

Abbildung 33: „Wenn der Sebastian ganz allein wäre“ (Frau Pichler, 51 Jahre)



„Wenn der Sebastian ganz alleine wäre, ohne Mutter oder Vater. Na die [im Krankenhaus] hätten herumprobiert. Und dann wäre die Lebensqualität von Sebastian gekippt. Aus wäre es. Aus wäre es.“ (Frau Pichler, 51 Jahre)

Für Eltern ist es oft nicht einfach und auch sehr aufreibend, diese anwaltschaftliche Rolle einzunehmen und sich permanent gegenüber anderen behaupten zu müssen. Sie müssen oft erst lernen, sich durchzusetzen, mit dem Ziel, ihre Kinder zu beschützen. Vielen ist dabei bewusst, dass sie, wenn es sein muss, mit den eingesetzten Mitteln oft Grenzen überschreiten.

„[...] mittlerweile habe ich einen schwarzen Punkt bei der Krankenkassa. Weil ich, wie hat der eine gesagt, sehr streitsüchtig bin. Ich bin nicht streitsüchtig, sondern ich will nicht alles von ihnen verordnet haben. Aber das, was ich brauche, will ich verordnet haben. Und da gehe ich mit allen Mitteln drauf (...) Das ist dann schon fast Erpressung, was wir machen müssen.“ (Herr Zangerl, 55 Jahre)

Dies führt häufig dazu, dass sich pflegende Eltern als Störfaktoren wahrgenommen fühlen und ihre Aufgabe, für ihr Kind die bestmögliche Pflege und Betreuung zu gewährleisten, wird zusätzlich erschwert.

3.5 Sich zwischen Freiraum & Fürsorge bewegen

Die älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung erleben sich dabei, einen Spagat zwischen Freiraum geben und Fürsorge ihrer Kinder meistern zu müssen. Das heißt zu erkennen und anzuerkennen, dass ihre Kinder Freiräume brauchen und sich nehmen, um sich entwickeln und um wachsen zu können. Es heißt aber auch zur selben Zeit Unterstützung zu geben, die sie brauchen und die ein Leben lang anhalten wird.

Abbildung 34: Erwachsen geworden (Frau Brunner, 66 Jahre)



„Also das ist das Foto [Abbildung 34], so schaut er heute aus. Er ist eigentlich ein glücklicher Mensch geworden. Er hat eine ganz eigene Sprache entwickelt. Man kann also, wenn man ihn gut kennt, gut kommunizieren mit ihm. Er weiß, was er will. Wir versuchen ihn so weit wie möglich selbstbestimmt leben zu lassen, was nicht immer möglich ist. Georg kann überhaupt keine Gefahren abschätzen. [...] er hat gehen gelernt, aber er ist sehr unsicher. Er stürzt sehr oft. [...] Ja, wie gesagt, dieses Bild zeigt, wie gut er sich eigentlich entwickelt hat, finde ich. [...] es zeigt, dass er ein erwachsener Mann geworden ist in Wirklichkeit.“ (Frau Brunner, 66 Jahre).

Das Erwachsenwerden der Kinder geht mit dem Wunsch der Eltern einher, den Kindern Selbstbestimmung zu ermöglichen, denn *„man kann nicht genug lieben und man kann auch nicht zu viel lieben. Aber man muss auch abgeben können“* (Frau Ebner, 67 Jahre). Sie unterstützen ihre erwachsenen Kinder dabei, selbst so weit als möglich Verantwortung zu übernehmen, Entscheidungen treffen zu können und verschaffen ihnen so größtmögliche Freiheit in ihrem Leben. Durch den Betreuungsbedarf, der durch die Erkrankung oder Behinderung entsteht, sind die Eltern mit besonderen Ängsten und Sorgen um ihr Kind konfrontiert. Um ihren Kindern aber möglichst viel Freiraum zu schaffen, überwinden sie häufig ihre Ängste und versuchen ihnen alles, was geht, zu ermöglichen. Die Verantwortung, die sie für ihre Kinder und deren Sicherheit tragen, wird so zum Gegenspieler des Wunsches nach Freiheit für sie.

Abbildung 35: Zutrauen (Frau Holzer, 55 Jahre)



„Er ist da sehr stolz darauf, dass er klettern kann, weil das traut ihm eigentlich keiner zu, aber ich kann nicht zuschauen und kenne es auch nur von Fotos.“ (Frau Holzer, 55 Jahre)

Bei Eltern, deren Kinder keinen Pflege- oder Unterstützungsbedarf haben, passiert das Loslassen durch schrittweise Entwicklung in Richtung Unabhängigkeit der Kinder selbst. Bei pflegebedürftigen Kindern jedoch muss das Loslassen von den Eltern selbst abgeschätzt, initiiert und gesteuert werden. Die kontinuierliche Fürsorgeverantwortung spielt hier eine

zentrale Rolle. Die Abhängigkeit der Kinder und die Verantwortung der Eltern bleibt ihr ganzes Leben bestehen. Die pflegebedürftigen Kinder werden erwachsen und bleiben doch Kind. Genauso wie Eltern von Kindern ohne Pflegebedarf sehen es aber auch die Eltern mit Pflegeverantwortung als ihre Aufgabe, ihren Kindern Freiraum und ein möglichst eigenständiges Leben zu ermöglichen.

Abbildung 36: Spieluhr und Bierflasche (Frau Riegler, 56 Jahre)



„Einerseits ist er oft wie ein Baby und andererseits ist er aber oft wie ein erwachsener Mann. Also Babyspieluhr, erwachsener Mann, dann die Bierflasche.“ (Frau Riegler, 56 Jahre)

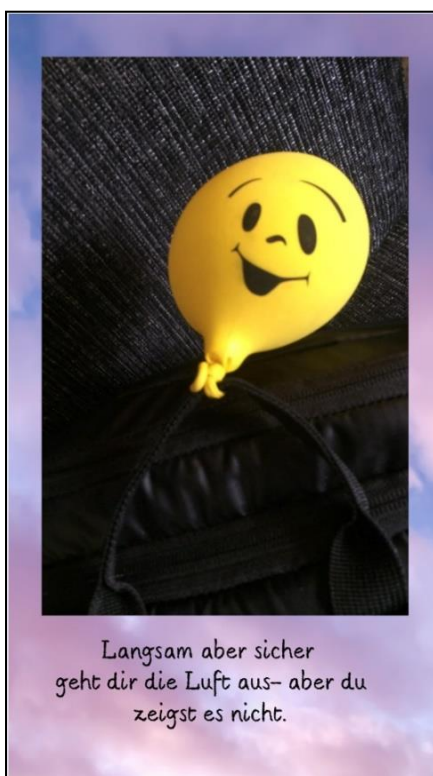
Eltern sind stets für ihre Kinder da und sehen es als selbstverständlich an, solange sie können, dort, wo keine Freiheit möglich ist, für ihre Kinder zu sorgen. Eine Balance zwischen Freiraum und Fürsorge zu finden, stellt eine beständige Aufgabe der Eltern mit Pflegeverantwortung dar.

„Ich möchte nicht, dass sie mich braucht bis an ihr Lebensende, aber ich sag ihr, wenn sie was braucht, dann bin ich da, wenn ich bis dahin noch leisten kann, weil ich bin die Mutter.“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)

3.6 Zukunftsängste haben & älter werden

Doch nicht nur das Älterwerden der Kinder, sondern auch das eigene Altern bringt für die Eltern mit Pflegeverantwortung Herausforderungen mit sich. Mit zunehmendem Alter erleben sie Einschränkungen; alltägliche Tätigkeiten sind nicht mehr so einfach zu bewerkstelligen. Nicht nur bei den körperlichen Tätigkeiten, sondern auch auf emotionaler Ebene merken die Eltern mit Pflegeverantwortung, dass es ihnen nach und nach an Energie und Kraft fehlt. Dies kann sich wiederum auf die tägliche Pflege auswirken. Das eigene Altern macht ihnen somit ihre eigenen Grenzen bewusst. Es fehlt mit der Zeit an Kraft und wie es Frau Mayer formuliert: „[...] wenn man älter wird, wird es immer halt langsamer alles.“ Den älter werdenden Eltern geht nach und nach die Luft aus, so wie es eine nachfolgende Fotografie (Abbildung 37) zeigen möchte.

Abbildung 37: Die Luft geht aus (Frau Ebner, 67 Jahre)



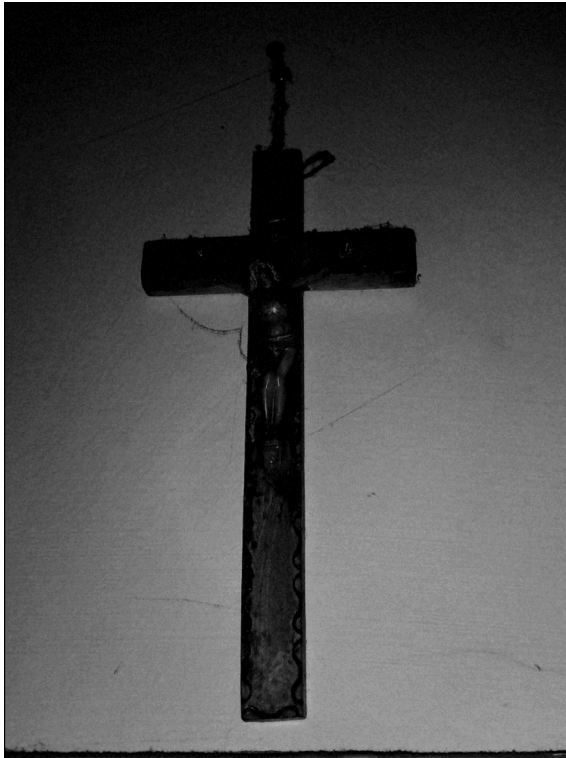
„Wir waren am Jakobsweg, Spanien, Portugal und hatten uns am Rucksack in Wien jeder so einen Luftballon drangebunden. Und nach einer Woche ist nicht nur uns die Luft ausgegangen, sondern auch den Ballons. Und so ist es auch im tatsächlichen Leben. Ich sehe, umso älter man wird, desto langsam, aber sicher geht dir die Luft aus. Das ist schlicht und einfach so.“

(Frau Ebner, 67 Jahre)

Zusätzlich zu den alltäglichen Herausforderungen plagen sie mit zunehmendem Alter auch Zukunftsängste, denn „[...] man selbst, darf man nicht vergessen, hat auch nur beschränkte Kräfte“ (Frau Holzer, 55 Jahre). Die größte Sorge liegt bei den Kindern in der Zukunft, was mit ihnen passiert, wenn ihnen schlussendlich einmal die Kraft ausgeht. Es dreht sich vielfach um die Sorge darum, wie ihre Kinder nach dem eigenen Ableben betreut werden können.

Diese Gedanken sind bei älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung ständig präsent und bereiten ihnen große Sorgen.

Abbildung 38: „Aussicht auf den eigenen Tod“ (Frau Strasser, 51 Jahre)

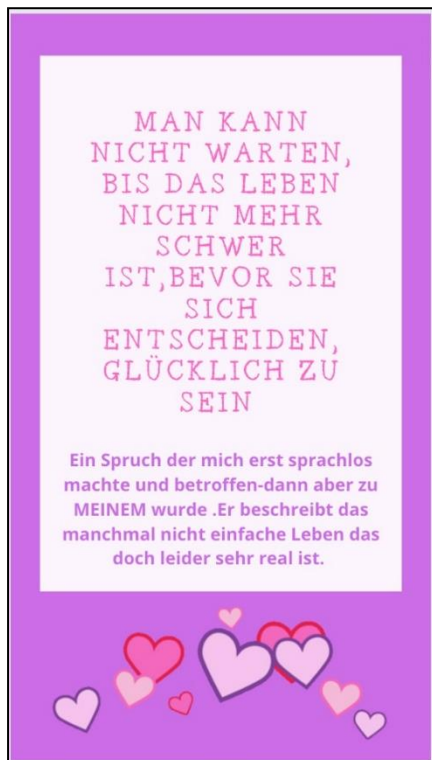


„Die Aussicht auf den eigenen Tod, das schwingt eigentlich tagtäglich bei mir mit, [...] was mach ich denn dann mit meinem Sohn, beziehungsweise wie geht's dann mit meiner Tochter weiter, die ja doch noch sehr viel Unterstützung benötigt.“

(Frau Strasser, 51 Jahre)

Eltern erleben, dass ihre Kinder stark von ihnen abhängig sind, wodurch die Aussicht, den Unterstützungsaufgaben nicht mehr nachkommen zu können, den Eltern große Sorge bereitet. Häufig denken die pflegenden Eltern daran, dass es Vorkehrungen für die zukünftige Betreuung ihrer Kinder braucht. Konkrete Pläne dahingehend wurden von den Teilnehmer:innen nicht genannt. Der Gedanke, dass gesunde Geschwisterkinder oder andere Familienmitglieder die Verantwortung irgendwann vielleicht komplett übernehmen müssen, führt bei vielen zu großen Bedenken. Sie möchten ihnen diese Verantwortung nicht aufbürden. Den meisten ist es deshalb ein großes Anliegen, die Betreuung ihrer Kinder unabhängig von anderen Familienmitgliedern sicherzustellen, wenngleich sie oft nicht wissen, wie das passieren soll.

Abbildung 39: Sprichwort (Frau Ebner, 67 Jahre)



„Ja also die Nummer 8 [Abbildung 39] ist ein Sprichwort, [...] das mich sehr betrifft [...]. Das Leben ist nicht immer lustig und es ist kein Ponyhof, es ist sehr real. Und man sollte halt schauen, dass man, wenn man in einem gewissen Alter ist oder krank ist, dass man sich gut überlegt, was man mit seinem Kind plant. Auch wenn man andere Kinder hat, also wenn noch Geschwister da sind. Man kann denen nicht das behinderte Kind irgendwie anhängen und sagen, du kümmerst dich dann. Ehrlich gesagt, diese Verantwortung muss man nicht übernehmen. Wenn sie es machen, ist es toll. Ich kann es mir erhoffen, aber ich kann es nicht erwarten.“ (Frau Ebner, 67 Jahre)

Die elterliche Pflege und Betreuung sind einzigartig und nicht ersetzbar, weshalb der Gedanke, diese Aufgabe irgendwann nicht mehr meistern zu können, sehr belastend und schmerzlich für sie ist. Doch nicht nur um die Zukunft ihrer Kinder sorgen sich pflegende Eltern. Auch die eigene Zukunft und die der ganzen Familie ist teilweise nicht gesichert und mit Zukunftsängsten behaftet. Zusätzlich erzählen viele der Teilnehmer:innen, dass sie, wenn sie an die Zukunft denken, sich auch große Sorgen um Finanzielles machen. Trotz zum Teil guter Ausbildung können viele aufgrund der Pflege- und Betreuungsaufgabe vermehrt maximal einer Teilzeitbeschäftigung nachgehen oder sie sehen sich zur Erwerbslosigkeit gezwungen. Vor allem Alleinerziehende sehen sich hier vor einem unlösbaren Problem. Die Angst, in die Altersarmut zu gleiten, belastet und schwingt tagtäglich mit.

Konfrontiert mit dem eigenen Altern, mit der eigenen schwindenden Kraft und Energie und den zunehmenden Zukunftsängsten fühlen sich die Eltern mit Pflegeverantwortung vom Versorgungssystem und der Gesellschaft allein gelassen. Sie wünschen sich individuelle und praktikable Unterstützung bei der Sicherstellung der Betreuung ihrer Kinder, die es ihnen selbst ermöglichen, möglichst normal und sorgenbefreit älter zu werden.

„Ich mach mir schon Sorgen um die Zukunft, wie es mit mir weitergeht, also von der Gesundheit her, wie es mit meinen Kindern weitergeht, wie es finanziell weitergeht.“

Das sind alles Fragen die offen sind, die mich tagtäglich beschäftigen.“

(Frau Strasser, 51 Jahre)

3.7 Einer lebenslangen Verantwortung nachkommen

Das Leben pflegender Eltern ist geprägt von einer lebenslangen Verantwortung. Die Pflege ist in ihrem Alltag allgegenwärtig, es gibt keine Pause und keinen Ausweg. Die Pflege ist eine Rund-um-die-Uhr-Arbeit, die für sie über allem steht und alles beherrscht. Die Pflegeaufgabe beschränkt die eigene Freiheit und raubt viel Kraft.

Abbildung 40: Tägliche Pflege (Frau Brunner, 66 Jahre)



„Das beginnt halt in der Früh mit Rasieren, mit Zähneputzen, manchmal wehrt er sich auch dagegen, hat das nicht so gern. Also er kann das alles gar nicht allein machen. Es muss halt immer jemand da sein und solange unsere Söhne und Töchter zu Hause sind, solange der Georg zu Hause ist, sind halt wir für diese Dinge ganz alleine verantwortlich.“

(Frau Brunner, 66 Jahre)

Die Eltern mit Pflegeverantwortung spüren deutlich, wie sehr sich ihr Leben und ihre Möglichkeiten von jenen anderer unterscheiden. Vor allem mit steigendem Alter und Dauer der Pflegeverantwortung rauben die fehlende Flexibilität und die eingeschränkten Erholungsmöglichkeiten, die mit dieser einhergehen, viel Kraft.

Abbildung 41 & 42: 40 Jahre dran sein (Frau Brunner, 66 Jahre)



„Ja. Also wie gesagt, diese zwei Bilder [Abbildung 41 & 42] habe ich gewählt, weil sie einerseits zeigen, wie glücklich er ist und wie fröhlich und entspannt wir einerseits miteinander leben können, aber [...] die zeigen, dass wir einfach immer dran sind und das jetzt schon seit mehr als 40 Jahren. Und das zehrt manchmal jetzt auch schon. Also wir merken jetzt einfach auch, wie anders unser Leben ist. Wir haben einen kleinen, aber doch sehr feinen Freundeskreis [...]. Die haben so viel mehr Freiheit in ihrem Leben. Wir sind halt weiterhin eigentlich sehr unflexibel oder wir können nicht sehr schnell entscheiden.“ (Frau Brunner, 66 Jahre)

Anders als bei Eltern ohne Pflegeverantwortung werden die Kinder im Heranwachsen nicht selbstständiger oder weniger abhängig von den Eltern. Durch die lebenslange Abhängigkeit der Kinder leben die Eltern in einem ständigen Bereitschaftsmodus. Das heißt, sie können nie abschalten und keine Pause machen. Sie sind in ständiger Alarmbereitschaft und Angespanntheit.

Abbildung 43: „Jeden Tag Nachtdienst leisten“ (Frau Holzer, 55 Jahre)



„Eigentlich jeden Tag Nachtdienst leisten und sofort zur Stelle sein, wenn es einen Alarm gibt [...]. Ich hab ein Bett neben seinem Bett, da muss ich fast nicht aufstehen, [...] wirklich tiefenentspannt sein gibt es eigentlich, so Situationen gibt es eigentlich nicht mehr.“

(Frau Holzer, 55 Jahre)

Ressourcen von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung

Damit pflegende Eltern die beschriebenen Herausforderungen meistern können, greifen sie sowohl auf interne als auch auf externe Ressourcen zurück. Unter internen Ressourcen werden jene verstanden, die von den Eltern selbst geschaffen werden und ihnen dabei helfen mit den vorhandenen Problemen umzugehen. Hierfür sind die persönliche Einstellung und Haltung grundlegend. Als externe Ressourcen werden solche beschrieben, welche von außen unterstützend wirken. Dazu zählen enge Verbindungen innerhalb der eigenen Familie, sowie soziale Netzwerke oder passende formelle Unterstützungsangebote.

Interne Ressourcen

3.8 Mit Kreativität & Flexibilität den Alltag meistern

Einen Großteil ihrer Ressourcen erschaffen sich die pflegenden Eltern selbst und aus eigener Kraft. Sie entwickeln Strategien, um Ziele zu verfolgen, Herausforderungen zu bewältigen und ihren Pflegealltag zu meistern. Jeder Tag muss bewältigt werden und ist mit Anstrengung und Aufwand verbunden. Individuelle Herausforderungen erfordern individuelle Lösungen, bei denen ein hohes Maß an Kreativität und Flexibilität gefordert ist.

Frau Pichler beschreibt in der Diskussion eindrücklich, wie viele Dinge sie berücksichtigen muss, um den Alltag über ein Wochenende aufrechterhalten zu können, welches sie als alleinerziehende Mutter mit ihrem pflegebedürftigen Sohn ohne externe Unterstützung verbringt.

„Ich muss so gut vorbereitet und organisiert sein und alles eingekauft haben, damit ich ja nicht mehr außer Haus muss. Weil das kann ich mit dem Rollstuhl und mit einer Einkaufstasche nicht mehr, ja. [...]. Das haben wir sowas von gelernt. Extreme Housing sag ich immer. Weil da, ich komme kein Meter vor, kein Meter zurück.“ (Frau Pichler, 51 Jahre)

Pflegende Eltern sind es gewohnt für sich selbst und ihre Kinder eintreten zu müssen und haben gelernt sich innerhalb eines nicht für sie ausgelegten Systems zu bewegen. In manchen Fällen bedeutet das nur zu wissen, welche „Nummer“ man bei einem Problem mit der Krankenkasse wählt. In anderen Fällen muss eine außergewöhnliche Leistung erbracht werden, um etwas umzusetzen. Dass die Tochter von Frau Fuchs beispielsweise heute studieren kann, war nicht selbstverständlich und der Weg dahin war für sie beide nicht barrierefrei.

Abbildung 44: „Durchgeboxt“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)



„Sie ist das erste Kind mit dieser seltenen Erkrankung, die maturiert und studiert hat, das hab ich aber durchgeboxt.“

(Frau Fuchs, 53 Jahre)

Die pflegenden Eltern beweisen großen Einfallsreichtum, wenn es um das Entwickeln von Lösungsstrategien geht. Nach dem Motto, „Was nicht passt, wird passend gemacht“, werden Hilfsmittel, Kleidungsstücke, die Gestaltung des Eigenheims oder spezielle Therapieformen an die Bedürfnisse ihrer Kinder angepasst.

Abbildung 45: Strickjacke (Herr Zangerl, 55 Jahre)



„Ja, die Jacke, die ist (Schmunzeln) mehr oder minder Entwicklung von uns, [...] Mutter und Tante und meine Frau selber sind sehr, sehr erfinderisch, was das angeht [...]. Und ihre Tante strickt gerne und sie hat dann diese nach ihren Ideen gestrickt, solche Jacken.“

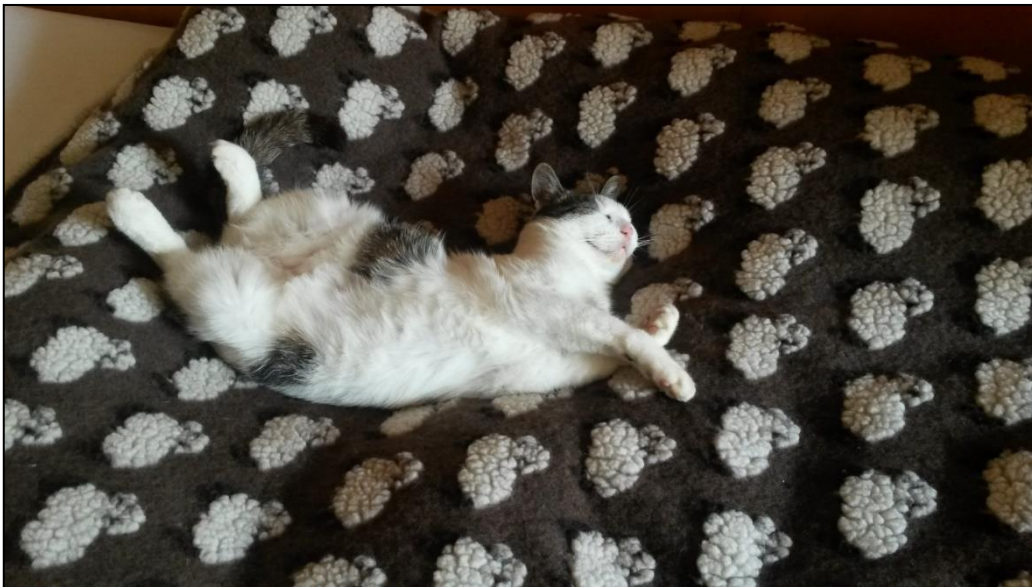
(Herr Zangerl, 55 Jahre)

Durch die vielen Herausforderungen, denen pflegende Eltern begegnen, sind sie gezwungen auf sich selbst zu bauen. Die Motivation und Leistungsbereitschaft, die sie jeden Tag aufs Neue erbringen, sind wichtige persönliche Ressourcen, um den Alltag meistern zu können.

3.9 Für sich Momente der Auszeit schaffen

Dabei sind sich pflegende Eltern durchaus bewusst, dass eine derartige Leistung nicht dauerhaft aufrechtzuerhalten ist. Die Pflege ist ein Fulltime-Job, bei dem man ständig abrufbereit sein muss und das für viele Jahre. Der alltägliche Stress geht nicht spurlos vorüber und wirkt sich negativ auf die Gesundheit der pflegenden Eltern aus, weshalb es umso wichtiger für sie ist, sich Momente der Auszeit zu schaffen. Das folgende Bild mit Zitat veranschaulichen den Wunsch nach Auszeit und Entspannung.

Abbildung 46: Entspannen können (Frau Holzer, 55 Jahre)



*„Die Mitzi ist unsere Katze, die uns jetzt schon 19 Jahre begleitet und manchmal bewundere ich sie, wie sie sich entspannen kann. Deswegen hab ich dieses Foto [Abbildung 46] gewählt, das würd man auch einmal gern sein, so entspannt.“
(Frau Holzer, 55 Jahre).*

Sich für kurze Zeit von der Situation zu distanzieren, abschalten zu können und nur für sich selbst zu leben ist eine Notwendigkeit, um die immer wieder anstehenden Herausforderungen meistern zu können. „Selbstpflege als Voraussetzung zur Fremdpflege“ bildet die Grundvoraussetzung, wenngleich diese Selbstpflege bei den meisten zu kurz kommt und nicht lange andauert.

Um abschalten zu können werden unterschiedliche, individuelle Strategien verfolgt: in der Natur sein, sich durch Bücher kurz in eine andere Welt flüchten oder zumindest ein Hobby nur für sich allein haben, wie zum Beispiel tanzen. Die Eltern verfolgen alle das Ziel, sich zu entspannen, sich für kurze Zeit auf etwas anderes zu konzentrieren, um wieder neue Kräfte zu sammeln, wie die folgenden Bilder und Zitate der Teilnehmer:innen verdeutlichen sollen.

Abbildung 47: „Ausgleich für den täglichen Wahnsinn“ (Frau Strasser, 51 Jahre)



„Ich lese Bücher, weil's [...] Balsam ist für meine Seele. Es ist unglaublich wichtig abzuschalten, [...] das brauch ich als Ausgleich für den täglichen Wahnsinn.“
(Frau Strasser, 51 Jahre)

Abbildung 48: Rausgehen (Frau Strasser, 51 Jahre)



„[...] für mich ist das einfach, wenn ich 10 Minuten rausgehe vor die Tür und frische Luft schnappe, ist das für mich einfach [...], da kann ich Kräfte sammeln.“
(Frau Strasser, 51 Jahre)

Abbildung 49: Wolkenherz



„Das Bild [Abbildung 49] sagt mehr wie alle Worte. In jeder Hinsicht viel Zeit, Geduld und Liebe [...]. Wir leben, um zu geben, aber dürfen uns nicht vergessen. Egal ob es die Pfleger sind, ob das die Eltern sind.“ (Frau Mayer, 53 Jahre)

Externe Ressourcen

3.10 Auf bedeutungsvolle, soziale Beziehungen zurückgreifen

Externe Ressourcen müssen im Gegensatz zu internen Ressourcen nicht aus eigener Kraft geschaffen werden, sondern sind bereits vorhanden und werden genutzt. Allen voran stehen hier bedeutungsvolle sozialen Beziehungen im Fokus. Besonders aus der engen Eltern-Kind-Beziehung selbst kann sehr viel Kraft geschöpft werden. Die Eltern bilden mit ihrem Kind eine starke Einheit, fast wie „siamesische Zwillinge“ (Frau Schneider, 54 Jahre). Sie sind stolz auf alles, was sie und ihr Kind gemeinsam erleben, wie sie die Dinge meistern und wie sie selbst weiter wachsen – wie „normale“ Eltern auch. Gerade wegen den Herausforderungen und der besonderen Situation ihres Lebens, wissen sie dieses auch besonders zu schätzen. Im Gegensatz zu Eltern ohne Pflegeverantwortung müssen sich pflegende Eltern aber oft für ihr Glücksempfinden rechtfertigen. Von außen, so berichten viele Eltern, werden Dankbarkeit und Zufriedenheit in Bezug auf ihre Familie und ihr eigenes Leben oft nicht gesehen oder es wird ihnen nicht zugestanden. Ein anderes Leben bedeutet für sie aber nicht ein schlechtes Leben.

Abbildung 50: Dankbarkeit (Frau Fuchs, 53 Jahre)



„[...] ich bin froh und dankbar und ich hab von ihr so wahnsinnig viel gelernt [...]. Bei allen Schwierigkeiten und schwierigem Alltag und es ist nicht leicht und es ist kein gewöhnlicher Alltag, aber es ist auch ein besonderer und es ist auch manchmal ein besonders schöner.“
(Frau Fuchs, 53 Jahre)

Abbildung 51: Definition von Glück (Frau Schneider, 54 Jahre)



„Wenn sie mich fragen, wie ich Glück definieren würde, ja dann würde ich Ihnen dieses Foto schicken.“ (Frau Schneider, 54 Jahre)

Für die Eltern mit Pflegeverantwortung sind jeder Erfolg, jeder Fortschritt und jede Weiterentwicklung ihrer Kinder Gründe zur Freude und machen sie stolz. Es sind oft die scheinbar kleinen Dinge im Leben, wie eine selbstgebastelte Muttertagskarte oder selbstgemachte Weihnachtsgeschenke, die das Leben der Eltern bereichern.

Abbildung 52: Muttertagskarte (Frau Mayer, 53 Jahre)



„Wenn man zum Muttertag vom Spaziergang kommt und es auf einmal nach Blumenstrauß oder selbst ausgesuchten Blumen riecht. Ja, dann ist man einfach sprachlos und man weiß, dass man das Richtige tut.“

(Frau Mayer, 53 Jahre)

Abbildung 53: „Große Freude“ (Frau Aigner, 76 Jahre)



„Da sieht man die Bastelsachen bei dem Bild [Abbildung 53], die sie gemacht hat für Weihnachten [...] Die sind sehr gut angekommen und haben große Freude bereitet.“

(Frau Aigner, 76 Jahre)

Abbildung 54: „Sei stolz“ (Frau Ebner, 67 Jahre)



Den Herausforderungen begegnen, ihr tägliches Leben meistern und ihren Kindern ein schönes Leben ermöglichen zu können, belohnt die pflegenden Eltern für ihre selbstlose Hingabe und Mühe und macht sie stolz auf sich selbst. Die pflegenden Eltern sehen sich verantwortlich für ihr eigenes Glück und das ihrer Familie. Sie ermöglichen alles, was machbar ist, um ein schönes zu Hause und ein schönes Leben für ihre Kinder zu schaffen.

„Aus den schönen Erinnerungen kann man dann auch wieder so viel Kraft schöpfen. Das ist, glaube ich, so wichtig. Wenn mir jemand sagt, ich sei so arm, dann sage ich immer, nein, wir sind überhaupt nicht arm.“ (Frau Aigner, 76 Jahre)

Die positiven Aspekte in ihrem Leben werden stärker gewichtet als die Herausforderungen und Belastungen.

Abbildung 55: Ein schönes Leben (Frau Riegler, 56 Jahre)



„Und ich wollte aber ein sonniges und schönes Bild haben, dass man einfach [...], wenn man ein bisschen schaut, dass auch das Leben wirklich recht schön sein kann.“

(Frau Riegler, 56 Jahre)

Abbildung 56: „Keinen Tag missen“ (Frau Pichler, 51 Jahre)



„Der Sebastian hat halt wirklich ein bezauberndes Lächeln. Das ist eben das, wo ich mir gedacht habe, die Seele ist so gesund, ja. Es gibt so viele griesgrämige Leute, aber der Sebastian ist so ein Strahlemann. Eben, er sieht auch unsere Lebensfreude, seine und meine. Und ich möchte keinen Tag missen.“

(Frau Pichler, 51 Jahre)

Abbildung 57: „Lebensfreude“ (Frau Winter, 64 Jahre)



„Ich hab nur ein Wort hingeschrieben: Lebensfreude“ (Frau Winter, 64 Jahre)

Als Ressource spielt auch die Familie selbst eine große Rolle. Die Familie, die bei allen Teilnehmer:innen unterschiedlich definiert wird, bildet einen sicheren Raum und Rückzugsmöglichkeit. Sie ist durch ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl geprägt, welches sich dadurch auszeichnet, dass diese gemeinsam ihr Leben meistert. Frau Strasser findet ihre Familie während der Diskussion in dem Bild einer anderen Teilnehmerin wieder, welches die enge Verbindung innerhalb ihrer Familie darstellt.

Abbildung 58: Selbstgehäkelte Decke (Frau Holzer, 55 Jahre)



„[...] wie soll ich sagen, diese Maschen, die man da gesehen hat, das ist eigentlich meine Familie und wir sind wirklich sehr sehr sehr eng vernetzt [...], da kann kommen was will, wir stehen das gemeinsam durch und deswegen finde ich das Foto ganz toll, da sehe ich unsere Familie wieder.“ (Frau Strasser, 51 Jahre)

Die Familie ist eine wichtige Ressource, um Energie tanken zu können. Allerdings sind Freund:innen genauso wichtig, weil sie die Verbindung zur Außenwelt darstellen, von der sich Eltern häufig ausgeschlossen und ausgegrenzt fühlen. Der soziale Rückhalt durch Freund:innen außerhalb oder durch Selbsthilfegruppen und zu wissen, dass man nicht allein ist, haben daher ebenso einen besonderen Stellenwert in ihrem Leben. Der Austausch stellt für pflegende Eltern die Möglichkeit dar, aus ihrem Leben mit Pflegeverantwortung zu berichten, sich auszutauschen, so wie hier in Abbildung 59, sich gemeinsam zu engagieren, um dadurch ihr Leben aktiv mitzugestalten.

Abbildung 59: Demonstration „Kommunikation ein Recht für alle“ (Frau Pichler, 51 Jahre)



„Weil eigentlich sind wir keine Einzelkämpfer. Wir wären eigentlich eine große starke Gruppe und wenn wir das vertiefen würden und gemeinsamen auftreten würden, hätten wir weit mehr Resonanz, denn ein einzelner schreit nicht ewig.“ (Frau Riegler, 56 Jahre)

Ihre besondere Situation, oft allein und isoliert zu sein ermöglicht es ihnen nur schwer, bedeutungsvolle Beziehungen untereinander aufzubauen. Wenn sie welche aufbauen können, sind sie oft sehr dankbar dafür, und es entwickelt sich ein Gemeinschaftsgefühl. Personen, die sie auf ihrem Weg treffen und begleiten, haben einen großen Stellenwert und bilden eine Brücke zur Außenwelt. Frau Holzer beschreibt diese Erfahrungen mit einem Bild in sich verflochtener Bänder.

Abbildung 60: „Eng verflochten“ (Frau Holzer, 55 Jahre)



„Das Band hab ich deshalb gewählt, weil unser Leben so eng verflochten ist und es gibt da die Familie, gibt großen Halt. Die von Anfang an dabei ist und es sind ja immer wieder Menschen da, die in unser Leben treten und dann schnell wieder draußen sind und dann gibt's welche, die uns weiter begleiten, dafür bin ich auch sehr dankbar.“
(Frau Holzer, 55 Jahre)

3.11 Formelle Unterstützung erhalten

Neben den bedeutungsvollen sozialen Beziehungen wird auch die formelle Unterstützung als externe Ressource für älter werdende Eltern verstanden. Für die Eltern ist es äußerst wichtig zu wissen, dass das eigene Kind in guten Händen ist und auf dessen Bedürfnisse eingegangen wird; dies ist für jedes Elternteil, egal ob das Kind per Definition gesund ist oder nicht, essenziell. Die Verantwortung ein Stück weit abgeben zu können, bringt Entlastung und mehr eigene Lebensqualität.

Eine geeignete Betreuung, Pflege oder medizinische Versorgung zu finden, ist für älter werdende Eltern alles andere als selbstverständlich. Die Teilnehmer:innen berichten von einer langen Suche nach adäquater Unterstützung und nutzten die Gruppendiskussion in dieser Studie auch, um sich gegenseitig Tipps zu geben, wohin man sich wenden kann. Sie tauschen sich über ihre positiven und negativen Erfahrungen mit diversen Angeboten aus. Wenn pflegende Angehörige passende formelle Unterstützungsangebote gefunden haben, werden diese außerordentlich wertgeschätzt. Herr Lehner und Frau Mayer beschreiben im Folgenden wie sie sich eine formelle Unterstützung vorstellen und welchen positiven Einfluss diese auf ihr Leben nimmt.

„[...] zusätzlich zur Tagesstruktur, die die [Organisation] bietet, die mir in meinem Leben wirklich eine große Hilfe gewesen ist. Wir haben wirklich 1,5 Jahre gesucht, um einen Platz zu finden. Es war wirklich ein steiniger Weg, ich hab teilweise nicht gearbeitet, viele Therapien mit ihm gemeinsam besucht.“ (Herr Lehner, 55 Jahre)

Abbildung 61: Mundhygiene (Frau Mayer, 53 Jahre)



„Und da haben wir eine ganz ne Tolle gefunden, wo es einfach nur Musik spielt, wo sie plaudern, wo sie miteinander lachen können. Wo ich auch zwischendurch da sein darf und beruhige und das geht ganz gut. Ja. Und er freut sich, wenn er dann schöne Zähne hat.“ (Frau Mayer, 53 Jahre)

Für die Eltern sind Zuverlässigkeit, Freundlichkeit, Verständnis und Kompetenz wesentliche Maßstäbe, die eine gute formelle Betreuung ausmachen und ob sie hilfreich und unterstützend oder als Belastung wahrgenommen werden. Ebendiese werden auch tierischen Begleitern zugesprochen. Studienteilnehmer:innen, die einen Assistenzhund haben, beschreiben diesen als große Hilfe und Unterstützung für ihre Kinder, aber auch für sich selbst. Der ausgebildete Hund ist formeller Unterstützer und festes Familienmitglied. Der Begleiter erfüllt in der Familie bedeutungsvolle Aufgaben, denen er auf einzigartige Weise nachkommt. Innerhalb der Gruppendiskussion beschreiben Frau Aigner und Frau Winter die besondere Rolle eines tierischen Unterstützers.

Abbildung 62: Tierische Begleitung (Frau Aigner, 76 Jahre)



„Aber da entsteht natürlich eine besondere Bindung zum Hund und das war auch für Martina (49 Jahre) außerordentlich wichtig [...]. Und Martina arbeitet liebend gerne mit den Hunden und die geben sehr viel Zuversicht und Wärme ab.“ (Frau Aigner, 76 Jahre)

Abbildung 63: Assistenzhund (Frau Winter, 64 Jahre)



„Elisabeth (35 Jahre) hat keine menschliche Hilfe mehr annehmen können, der war das so über (!) alles und vom Tier konnte sie wieder Hilfe annehmen und das hab ich so faszinierend gefunden eigentlich, die Menschen so übergehabt und ja.“ (Frau Winter, 64 Jahre)

4 Resümee

Das Ziel dieser Studie war es, einen Einblick in die besondere Lebenswelt von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung zu geben. Mittels Photovoice-Methode, das heißt, mithilfe des Mediums der Fotografie und gemeinsamen Workshops wurden mit 13 dauerhaft von Pflege betroffenen Elternteilen ihre tagtäglichen Herausforderungen herausgearbeitet. Mit dieser Methode und der dazugehörenden Studie sollen Lebenswelten visualisiert und auf spezifische Herausforderungen sowie Ressourcen aufmerksam gemacht werden. Zusätzlich soll ein Empowerment-Prozess in Gang gesetzt werden, in dem die Gruppe durch Engagement und Beteiligung am Forschungsprozess und durch kollektiven Austausch gestärkt wird. Teil dieser Zusammenschau ist deshalb auch eine Reflexion, ob diese Ziele mit der vorliegenden Studie erreicht werden konnten.

Eine marginalisierte Gruppe

Älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung sind mit einer übergreifenden, lebenslangen Verantwortung konfrontiert, die sich wie eine ewig währende Herausforderung darstellt. Älterwerden mit Pflegeverantwortung bedeutet, sich mit der eigenen Vergänglichkeit auseinanderzusetzen, wenngleich die gegenwärtige Situation mit ihren Herausforderungen die gesamte Aufmerksamkeit beansprucht. Diese Gegebenheit lässt ihnen wenig persönlichen Freiraum. Mit zunehmendem Alter wächst die Sorgen um das Wohl und die Zukunft der Kinder und um die eigene Zukunft immer mehr.

In dieser Studie kommt eine Gruppe zu Wort, die gelernt hat, sich selbst zu organisieren, um so eine umfassende Pflege für ihre mittlerweile erwachsenen Kinder zu ermöglichen. Ihre Situation ist für die Außenwelt weitgehend unsichtbar und wird somit auf vielen Ebenen zu wenig berücksichtigt. Diese Gruppe ist innerhalb der Gesellschaft wenig sichtbar, auch wenn sie durch ihren Einsatz bis ins hohe Alter durch Pflege für eine andere Person eine große Verantwortung übernehmen. Die fehlende Barrierefreiheit, im Sinne von baulichen Gegebenheiten oder Infrastrukturen oder die überbordende, schwer zu überschauende Bürokratie, erschwert das Leben zusätzlich und drängt die pflegenden Eltern an den Rand der Gesellschaft. Durch ihre Tätigkeit verrichten sie nicht nur Dienst an einem pflegebedürftigen Menschen, sondern an der Gesellschaft an sich. Diese Leistung kann nicht ohne Weiteres durch professionelle Akteure und Akteurinnen ersetzt werden. Im Sinne der Leistung dieser Gruppe für Familie und Gesellschaft müssen Eltern von

pflegedürftigen Kindern als eigener Personenkreis wahrgenommen, gestärkt und unterstützt werden.

Älterwerden mit Pflegeverantwortung

Das Leben von pflegenden Eltern ist von andauernder Verantwortung geprägt. Die Pflege- und Betreuungsaufgaben sind ein ständiger Wegbegleiter. Sie stehen dabei neben dem komplexen Tagesablauf mit diversen Sorgen, den damit verbundenen Rollenanforderungen und -erwartungen und oft prekären finanziellen Gegebenheiten vor beträchtlichen Zukunftsängsten. Das eigene Älterwerden tritt in den Hintergrund, wenngleich mit diesem die eigene Endlichkeit und Machbarkeit der Pflege verbunden sind.

Die älter werdenden Eltern sind in einem ständigen Prozess gefordert, für ihre Aufgabe immer wieder neue Ressourcen zu schaffen und der Erkenntnis ins Auge zu sehen, dass die eigenen Kräfte mit der Zeit schwinden werden. Für sie bedeutet das Leben ein permanenter Balanceakt, bei dem sie, trotz Unterstützung, auf sich selbst gestellt sind.

Die Notwendigkeit von Selbstpflege nimmt mit fortschreitendem Altern einen immer höheren Stellenwert ein, um die Pflege und Betreuung aufrechtzuerhalten und zu ermöglichen. Für pflegende Eltern ist die Dauer der Pflegebedürftigkeit nicht absehbar, sondern bedeutet eine lebenslange Aufgabe.

Ressourcen sind zentral

Die Pflege und Betreuung ihrer erwachsenen Kinder werden erst durch ein hohes Maß an Kreativität und Flexibilität bewältigt. Dies ist ein spezifischer und permanent herzustellender Bewältigungsmechanismus, der die Alltagshandlungen zu einer besonderen und kräftezehrenden Aufgabe macht. Für die älter werdenden Eltern bedeutet dies, individuelle, unterschiedliche Lösungen für unterschiedliche Probleme zu finden, die nicht an Einheitslösungen heranreichen.

Hierbei ist es vor allem auch wichtig, Momente zu schaffen, die eine persönliche Auszeit bedeuten und zur Regeneration beitragen. Diese Auszeiten sind für die Eltern eine Gelegenheit, vorübergehend Abstand zu nehmen und auf sich selbst zu hören. Die Eltern können sich für eine gewisse Zeit aus der Situation zurückziehen.

Bevor es allerdings dazu kommen kann, ist es für Eltern von großer Bedeutung, dass die Verantwortung für ihre Kinder geklärt ist. Schließlich lässt nur das Bewusstsein um die Sicherheit der Betreuung und Pflege ihrer Kinder die Möglichkeit für eine Auszeit entstehen. Da die besondere Form der elterlichen Pflege niemals formell ersetzt werden kann, gestaltet sich die Suche nach geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten schwierig. Wenn diese jedoch gefunden werden, stellen sie für die ganze Familie eine wesentliche Ressource dar.

Neben sozialen Beziehungen als Ressource und beständigen Interaktionen mit der Außenwelt nimmt einen wesentlichen Stellenwert die Eltern-Kind-Beziehung selbst und das Zusammengehörigkeitsgefühl innerhalb der Familie ein. Ein geteiltes Miteinander gibt in schwierigen Situationen Kraft. Ältere werdende Eltern verstehen ihre Aufgabe und die damit verbundene Verantwortung als ein Anliegen, das nicht nach Mitleid verlangt. Familie sein, füreinander da sein, zueinanderstehen und gemeinsam schöne Momente erleben, ist für sie etwas Selbstverständliches.

Pflege und Behinderung, Fürsorge und Autonomie

Für Eltern ist die Pflege- und Betreuungsaufgabe in mehreren Dimensionen angesiedelt. Die Komplexität lässt sich in den einzelnen Aufgaben des Versorgungsalltages wiederfinden, das kein einheitliches Bild von Pflege- und Betreuung zulässt. Vielmehr geht es den Eltern darum, dass sich die Sorgearbeit nicht nur an den pflegerischen, körperlichen Tätigkeiten messen lässt, sondern auch bedeutet, für das Kind gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Ein zentraler Wunsch der älter werdenden Eltern ist, dass ihre Kinder in der Gesellschaft einen Platz haben, anerkannt werden und die bestmögliche körperliche, geistige und seelische Entwicklung gefördert wird. Von diesem Wunsch ausgehend, gilt es zu unterstreichen, dass Pflege und Betreuung eine große Verantwortung nach sich zieht, die nicht nur Einzelne, sondern auch die Gesellschaft in die Pflicht nimmt. Den Spagat zwischen Fürsorge und Autonomie zu bewerkstelligen ist das, was die Pflege von Kindern so besonders macht.

Evaluierung der Photovoice-Studie

Für die Evaluation des Projekts wurden auf der Grundlage der Ergebnisse nochmals die Zielsetzungen in Bezug auf den Zweck der Studie reflektiert.

- Einsicht in die Situation einer wenig wahrgenommenen Gruppe
- Sichtbarkeit über den Forschungsraum hinausgehend durch Visualisierung der Lebenssituation
- Bessere Erreichbarkeit von politischen Entscheidungsträger:innen
- Stärkung dieser Gruppe durch Engagement und Beteiligung am Forschungsprozess
- Stärkung dieser Gruppe durch Förderung eines kollektiven Austausches der Personen
- Nutzung digitaler Medien zur Förderung des kollektiven Austausches und Fotos als Kunstwerk als „Nebeneffekt“

Mit dem Photovoice-Projekt war es möglich, sich bereits einigen Zielen zu nähern. Die vorliegenden Ergebnisse geben einen **Einblick in die Situation einer wenig wahrgenommenen Gruppe**. Zudem können mittels des vorliegenden Forschungsberichts und anschließender Publikationen die **Sichtbarkeit** der Zielgruppe über den lokalen bzw. nationalen Forschungsraum Österreich hinausgehend gesteigert und damit die politischen Verantwortlichen entsprechend sensibilisiert werden. Die **Erreichbarkeit von politischen Entscheidungsträger:innen** als klassisches Ziel einer Photovoice-Studie wird in der Regel nach von Unger (2014) durch Foto-Ausstellungen sowie der Entwicklung weiterer öffentlich zugänglicher Produkte wie Poster oder Kataloge erreicht. Dies wurde von Seiten der Projekt-Auftraggeber:innen innerhalb dieses Projektes nicht in Auftrag gegeben bzw. weiter verfolgt.

Folgende Ziele, welche am Beginn des Projektes formuliert wurden, wie die *Stärkung der Zielgruppe durch Engagement und Beteiligung am Forschungsprozess, Stärkung durch Förderung eines kollektiven Austausches der Personen, Nutzung digitaler Medien zur Förderung des kollektiven Austausches und Fotos als Kunstwerk als „Nebeneffekt“* konnten mithilfe der vorliegenden Studienerkenntnisse nicht eindeutig beschrieben werden. Aufgrund dieser Tatsache wurde mit den Teilnehmer:innen noch einmal Kontakt aufgenommen, um diese Themen unter Verwendung von leitfadengestützten Telefoninterviews gemeinsam mit ihnen zu reflektieren. Die Interviews wurden unter

deduktiver Kategorienbildung inhaltsanalytisch ausgewertet und die wesentlichen Aspekte nachfolgend erläutert.

Im Rahmen der Datenanalyse wurde die Bezeichnung *Stärkung der Gruppe* bei den formulierten Zielen von den Forscher:innen kritisch diskutiert. Unter **Stärkung der Gruppe** darf nicht fehlinterpretiert werden, dass die Gruppe der älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung als schwach angesehen wird und gestärkt werden muss, sondern ist hier als Form von **Empowerment** zu verstehen. Im durchgeführten Projekt bezieht sich diese Form von Empowerment auf die Mitwirkung bei gesellschaftspolitischen Themen und Erweiterung des Aktionsradius, Reduzierung des Gefühls der Machtlosigkeit und Wahrnehmung von (neuen) Ressourcen, beispielsweise durch neue Kontakte und Austausch zu spezifischen Themen (Herringer, 2014). Das zu betonen ist von Bedeutung, da es nicht Teil dieser Studie war, Maßnahmen anzuwenden, um Bewältigungsstrategien zu entwickeln oder die Autonomie und Selbstbestimmung im Leben dieser Eltern zu erhöhen. Diesbezüglich wurden Hinweise gefunden, dass bei einem Großteil der Studienteilnehmer:innen dieser Bereich ohnehin stark ausgeprägt zu sein scheint, da der überwiegende Anteil der Teilnehmer:innen vorab Kontakt zu sozialen Netzwerken hatte (Vereine, Organisationen und Selbsthilfegruppen) und/oder sich ehrenamtlich in dieser Community engagieren.

In den Interviews wurde von allen wiedergegeben, dass durch das Interesse für ihre herausfordernde Lebenssituation von Seiten einer Forschungsgruppe Hoffnung auf positiven Veränderungen für diese Community entstand. Die Elternteile waren dankbar für die **Beteiligung am Forschungsprozess**. Sie fühlten sich in ihrer Situation häufig von der Gesellschaft/Öffentlichkeit/Gesundheitswesen allein gelassen und von der Politik vergessen. Sie sahen durch die Teilnahme an dieser Studie die Chance, dass ihnen Gehör geschenkt und eine Plattform geboten wird, um ihre Lebenssituation mit ihren Bedarfen und Bedürfnissen aufzuzeigen. Viele haben sich bereit erklärt, als Sprecher:innen für die Gruppe der Eltern mit Pflegeverantwortung, für den Kontakt mit Politiker:innen zur Verfügung zu stehen. Dabei betonten sie, wie relevant die **Sichtbarmachung dieses Themas in der Öffentlichkeit ist**. In diesem Zusammenhang wurde von Teilnehmer:innen eine öffentliche Präsentation der Studienergebnisse angeregt (beispielsweise im Sinne einer Foto-Ausstellung).

„[...] in einer so schönen Form über Bilder. Wo ich auch die Hoffnung habe, dass dann hinausgetragen wird in die normale Welt sozusagen.“ (Frau Riegler, 56 Jahre)

Die **Methode Photovoice** war allen Teilnehmer:innen vorher nicht bekannt. Alle gaben an, dass sie den Einsatz von Fotos (für diese Studie) zum Aufdecken der Lebenssituationen als eine sehr gut **geeignete und kreative Methode** halten. Geeignet deshalb, weil durch Fotos schneller und besser Aufmerksamkeit zu erregen ist. Es darf jedoch nicht außer Acht gelassen werden, dass die Geschichte hinter dem jeweiligen Bild relevant ist, damit die Bedeutung, die dem Foto zugeschrieben wird, von anderen, möglicherweise auch nicht betroffenen Personen, verstanden werden kann. Im Rückblick auf die Gruppen-Diskussionen gaben die Teilnehmer:innen an, dass die Abbildungen auf den Fotos der anderen Familien für sie nur selten überraschend waren. Sie hatten Interesse daran, was der Grund für die Auswahl der Bilder war und welche Geschichte sich dahinter verbarg. Dieses Zusammentreffen löste bei vielen das Gefühl aus, nicht allein zu sein und führte bei einigen dazu, dass sie die Möglichkeit nutzten unter Gleichgesinnten offen zu sprechen.

Die **Förderung des Austausches** wurde unterschiedlich wahrgenommen. Die Diskussion zu ihrer Lebenssituation mit Herausforderungen und Ressourcen war Teil der methodischen Vorgehensweise und konnte von allen Teilnehmer:innen Mithilfe der Nutzung von digitalen Medien ohne erhebliche Hürden durchgeführt werden. Für den Austausch zu informellen Themen wie hilfreiche Informationen für die Pflege und Betreuung (beispielsweise Empfehlung für Hilfsmittel, Kontakt von bestimmten Ärzt:innen, Tipps bei bürokratischen Angelegenheiten) war der Austausch über ein virtuelles Medium für fast alle teilnehmenden Eltern kein geeigneter Rahmen. Zu diesem Zweck würden die Teilnehmer:innen persönliche Treffen bevorzugen. In diesem Zusammenhang wird deutlich, welche Hürden Betroffene überwinden müssten, um an einem persönlichen Treffen teilnehmen zu können. Die meisten Eltern hätten keine Betreuungsmöglichkeit, welche im Falle ihres Fehlens zu Hause die Versorgung sichern würde.

In Bezug auf die Notwendigkeit des Ausweichens auf digitale Medien aufgrund der Pandemie kann auf Basis der Studienergebnisse gesagt werden, dass es für die Qualität der Studie keine negativen Auswirkungen hatte und nur durch **Nutzung digitaler Medien** die Durchführung dieser Studie erst möglich war.

5 Empfehlungen

Wenngleich der Einsatz pflegender Angehöriger in Österreich bereits viel stärker wahrgenommen und geschätzt wird, gibt es einzelne Gruppen, die besonders berücksichtigt und hervorgehoben werden müssen. Die Variationen der Herausforderungen dominieren ihren Alltag. Dabei beeinflussen die beschriebenen Themen nicht nur ihre Pflege- und Betreuungsaufgabe, sondern auch das eigene Älterwerden. Handlungsempfehlungen aus vorhergehenden Berichten wie der Angehörigenstudie von 2018 (Nagl-Cupal et al., 2018) oder dem Bericht zur „Taskforce Pflege“ (Rappold, Juraszovich, Weißenhofer, & Edtmayer, 2021) zielen bereits zum Teil auf die Bedürfnisse von älter werdenden Eltern ab, müssen allerdings angepasst und spezifiziert werden. In Deutschland wurden hierzu bereits Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern von der Interessenvertretung und Selbsthilfe für pflegende Angehörige (wir pflegen e. V.) im April 2022 veröffentlicht. Im Hinblick auf die Zielgruppe der älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortungen wurden für Österreich übereinstimmende Überlegungen in die Handlungsempfehlungen aufgenommen.

Die nachfolgenden Empfehlungen orientieren sich an der Situation von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung und haben zum Ziel, die Herausforderungen zu reduzieren, die Ressourcen zu stärken und eine bisher wenig wahrgenommene Gruppe sichtbar zu machen. Die **Sicherstellung und der Ausbau von Pflege- und Betreuungsleistungen** stellt ein wesentliches Handlungsfeld dar. **Sensibilisierung und Sichtbarkeit** zu fördern, die mehr als Teilhabe bedeutet, kann durch ein partizipatives Miteinander einen Gewinn füreinander bewirken. Zudem braucht es die Schaffung von **emanzipatorischen und befähigenden Momenten**, die jeden Einzelnen als interagierendes, soziales Individuum mit Wünschen und Bedürfnissen wahr-, an- und mitnimmt. Innerhalb dieser übergeordneten Ziele werden folgende Punkte beschrieben:

- Flächendeckende Informations-, Beratungs- und Koordinationsstellen sicherstellen und ausbauen
- Individualisierte, passgenaue Betreuungs- und Pflegeangebote schaffen und ausbauen
- Finanzielle Existenz und eine leistbare Zukunft sicherstellen
- Transparente Transitionskonzepte ausbauen und implementieren
- Edukations- und Anlaufstellen sensibilisieren
- Barrierefreiheit diverser Begegnungsräume weiter ausbauen

- Rahmenbedingungen für ein gesellschaftliches Miteinander schaffen
- Ressourcenorientierte Unterstützungsangebote fördern

Sicherstellung und Ausbau von Pflege- und Betreuungsleistungen

Flächendeckenden Informations-, Beratungs- und Koordinationsstellen sicherstellen und ausbauen

Die Fotostudie macht deutlich, dass älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung häufig Probleme haben, Informationen zu spezifischen Themen einzuholen. Die vielen verschiedenen Zuständigkeitsstellen, Institutionen, Organisationen und Anbieter machen es schwierig etwas Passendes zu finden bzw. die bestehenden Angebote einzuordnen und zu differenzieren. Die Gruppendiskussion wurde von den Teilnehmer:innen dazu genutzt sich über Angebote und Erfahrungen auszutauschen. Das zeigt, dass Wissen dahingehend sehr ungleich verteilt zu sein scheint.

Um der Individualität von Pflegesituationen Rechnung zu tragen, bedarf es nach Aussage von Nagl-Cupal et al. (2018, S. 240) „**individuell abgestimmte Pakete an Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen**“, bei denen die Bedürfnisse pflegender Angehöriger im Vorfeld gezielt ermittelt und daraus Maßnahmen abgeleitet werden. Die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen sind in der Regel eng mit denen der von ihnen gepflegten Personen verknüpft (Nagl-Cupal et al., 2018).

Es braucht **zentrale Anlaufstellen**, die sich den individuellen Bedürfnissen annehmen, sich als koordinierende Schnittstelle verstehen und mit den Eltern praktikable Brücken schlagen, mit ihrer Verantwortung älter zu werden. Dazu ist es nötig sich fallspezifisch mit den Personen der Familien auseinanderzusetzen und das Pflegesystem, das sie sich aufgebaut haben, zu verstehen. Empfohlen wird eine **Pflegenummer**, basierend auf dem Prinzip der „Gesundheitsnummer 1450“, die während der Covid-19-Pandemie beste Bekanntheit erfahren hat, die dazu beitragen könnte, hilfeschende Angehörige zu beraten, aber auch an die notwendige Unterstützung zu verweisen. Eine Pflegenummer würde auch die Wiedereinführung des Pflegetelefons unterstreichen, einer zentralen Anlaufstelle, deren Wegfall von zahlreichen Expert:innen kritisch gesehen wurde (Nagl-Cupal et al., 2018).

Vermittelnde, ganzheitliche Ansätze wie **Case und Care Management** oder die gerade modellhaft bundesweit implementierte **Community Nurse** könnten hier Anwendung

finden, um die pflegenden Eltern durch ein komplexes Gesundheits- und Sozialsystem zu begleiten.

Gerade im Prozess des Älterwerdens steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Pflegesituation früher oder später verändert. Einige Teilnehmende berichten zwar davon, dass sie sich deshalb Sorgen machen, doch niemand erzählt von konkreten Zukunftsplänen. Durch **persönliche Beratung und Koordinierung** könnte hier schon präventiv angesetzt und gearbeitet werden, um Akutsituationen und damit verbundene Belastungen abzufedern oder zu verhindern.

Individualisierte, passgenaue Betreuungs- und Pflegeangebote schaffen und ausbauen

Ziel ist die **Ausweitung von Pflege- und Betreuungsangeboten** sowie die Schaffung bzw. Weiterentwicklung dieser in Hinblick auf Flexibilität und Diversität. Diese sollen aufeinander abgestimmt werden und vor allem auch die bundeslandspezifischen Unterschiede glätten, um ein einheitliches Versorgungssystem für älter werdende Eltern zu schaffen.

Passende formelle Unterstützung zu finden stellt sich für viele der Teilnehmer:innen als eine herausfordernde, langwierige und kräftezehrende Suche dar. Besonders nachts, wochenends und feiertags ergeben sich Angebotslücken und pflegende Eltern sind auf sich alleine gestellt. Formale Unterstützung ist deshalb vor allem unter Berücksichtigung von Nachtbetreuungen sowie Personalkontinuität leistbar zu fördern und auszubauen.

Mit zunehmendem Alter der Eltern, aber auch deren Kinder verändern sich die Bedürfnisse und auch die Beziehung zu ihrem erwachsenen Kind. Außerdem muss darauf Rücksicht genommen werden, dass jede Veränderung der Lebensumstände des einen unweigerlich Konsequenzen für den anderen hat. Eine Anpassung von Betreuungs- und Pflegeangeboten dahingehend, dass die Familie als Ganzes, als eine Einheit gesehen wird und nicht nur aus den Rollen Betreunde:r und zu Betreunde:r besteht, wäre auch nachhaltig wirksam.

Angebote für **das gemeinsame und wohnortnahe Älterwerden** sind gefragt. Dafür empfehlen sich wohnortnahe Wohn- und gegebenenfalls Arbeitsmöglichkeiten; idealerweise werden Konzepte für ein Zusammenleben im Alter gesucht (Rappold et al., 2021). Dies rückt aber auch den häufig empfohlenen Ausbau von betreutem Wohnen, wie etwa in Form von **Pflege-Wohngemeinschaften**, als wichtiges Anliegen hervor. Hier geht

es nicht nur um die Schaffung von neuem Wohnraum, sondern auch darum, bestehende Bestände bestmöglich für die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Menschen zu adaptieren.

Teilnehmer:innen berichten zudem, dass sie sich für Anträge, Verordnungen, Bewilligungen, die ihre Kinder schon jahrelang beziehen, immer noch einsetzen müssen. Außerdem stellen die Beschaffung und Bewilligung von Heil- und Hilfsmitteln eine zeitlich sowie bürokratisch sehr aufwendige Aufgabe dar. Ziel ist der Abbau von Bürokratie und Verwaltungsaufwand und gleichzeitig **Entlastung bei der Heil- und Hilfsmittelbeschaffung**. Prozesse innerhalb von Sozialversicherungen müssen so angepasst werden, dass eine bedarfsgerechte Versorgung immer gewährleistet ist. Ein **Abbau von Barrieren in Bezug auf Sozialleistungen** wie die des Pflegegelds und eine Erhöhung von Zuschüssen für Heil- und Hilfsmittel entlasten pflegende Eltern.

Finanzielle Existenz und eine leistbare Zukunft sicherstellen

Die Sicherstellung einer **angemessenen Altersvorsorge** ist Thema, welches besonders alleinerziehende Mütter betrifft, da sie in finanziellen Angelegenheiten auf sich selbst gestellt und somit abhängiger von Unterstützungsnetzwerken sind. Die Angst vor Altersarmut ist für pflegende Eltern eine reale und immer präsenter werdende, obwohl viele der Teilnehmer:innen einer Erwerbstätigkeit nachkommen bzw. eine gute Ausbildung vorweisen können. Durch Einkommenseinbußen fehlt es auch oft an sozialer Absicherung, hauptsächlich der Alterssicherung (Emunds, Hagedorn, Heimbach-Steins, & Quaing, 2022).

Viele Eltern mit Pflegeverantwortung können langfristig nicht erwerbstätig sein und es steht ihnen in vielen Fällen nur der Weg in die Sozialhilfe offen. In einigen Bundesländern (zum Beispiel Burgenland) wird die **Anstellung pflegender Angehöriger** gerade erprobt – ein Modell, das durchaus noch genauer in Hinblick auf die soziale Absicherung von pflegenden Angehörigen zu betrachten sein wird.

Die **bessere Vereinbarkeit zwischen Arbeit und Pflege** zu fördern, ist eine Möglichkeit pflegende Eltern finanziell sowie auf sozialer Ebene zu entlasten, denn Arbeit schafft gesellschaftliche Teilhabe und Auszeit von der täglichen Pflege. Die Anpassung von Arbeitnehmer:innenschutz und das Schaffen von **flexiblen Arbeitsmodellen**, individualisierten Absprachen, Bewusstseinsbildung der Arbeitgeber:innen können hier Ansätze bieten. Da der überwiegende Teil pflegender Elternteile Frauen sind, ist die **bessere Vereinbarkeit zwischen Arbeit und Pflege** auch eine Maßnahme, um Frauen in

der Erwerbsarbeit zu unterstützen. Manche der pflegenden Eltern würden gerne mehr Stunden arbeiten, können es aber nicht mit der Pflegearbeit vereinbaren, da sie unflexibler und schwerer planbare Arbeitskräfte sind. Umgekehrt sind sie von Seiten der Unternehmen auf eine hohe Flexibilität und auf Verständnis angewiesen.

Transparente Transitionskonzepte ausbauen und implementieren

Die Volljährigkeit führt teilweise zu einer kompletten Systemumstellung, welche vor allem im medizinischen Bereich spürbar wird. Während Kinder- und Jugendmedizin eine viel intensivere Betreuung vorsieht, ist der Wechsel in das System der Erwachsenenmedizin häufig eine sehr schwierige Phase für die ganze Familie. Auch Themen wie Betreuung, Bildung und Arbeit können in diesem Kontext eine Herausforderung darstellen.

Die Transition gewinnt zusätzlich an Bedeutung, wenn ein ungeplantes Ereignis die Familie trifft oder wenn die pflegenden Eltern älter werden und selbst mit den sich damit ändernden Bedürfnissen auseinandersetzen müssen. Zukunftsperspektivisch kann sich eine eigene Pflegebedürftigkeit ergeben. Pendeln zwischen Freiraum und Fürsorge stellt ein zentrales Spannungsfeld für die pflegenden Eltern dar, bezogen auf ihre Kinder, aber auch für sich selbst. Diese komplexen Prozesse brauchen Begleitung und Unterstützung, um diese möglichst sanft zu gestalten.

Ziel ist die **Implementierung von transparenten Transitionskonzepten** für situations-, entwicklungs-, krankheits- und gesundheitsbedingte Übergänge, die den Einzelnen und die pflegenden Zu- und Angehörigen in den jeweiligen Übergangsphasen fallspezifisch befähigen und durch die Lebensereignisse begleiten.

Sensibilisierung durch Sichtbarkeit

Edukations- und Anlaufstellen sensibilisieren

Pflegende Eltern berichten häufig von geringschätzenden Begegnungen in Zusammenhang mit Anliegen die Betreuungs- und Pflegeaufgabe betreffend. Aufgrund von schlechten Erfahrungen, wo die Expertise der Eltern nicht ernst- oder angenommen wurde, schrumpft auch das Vertrauen von ihnen in professionelle Dienste. Die **Sensibilisierung** von pflegerischem, pädagogischem, medizinischem Personal oder Personen in der öffentlichen Verwaltung in den unterschiedlichen Tätigkeitsfeldern, bis hin zu jeder anderen Person, die an entscheidenden Momenten des In-Kontakt-Tretens eine Mitverantwortung trägt, ist grundlegend für die Umsetzung aller weiter geplanten Maßnahmen.

Diese Berichte lassen vermuten, dass viele Personen zu wenig über die Situation von pflegenden Eltern und deren Kindern wissen und es in weiterer Folge zu überfordernden Momenten kommt. Die Expertise im pflegerischen und medizinischen Kontext sollte vom Gesundheitspersonal als Unterstützung gesehen werden, damit durch das Zusammenspiel von Wissen die bestmögliche Versorgung gewährleistet werden kann.

Pflegende Eltern leisten durch ihre Tätigkeit einen großen Beitrag zur Gesellschaft, weshalb sie als eigene Gruppe wahrgenommen, wertgeschätzt und anerkannt werden muss. Grundlegend dafür ist ein respektvoller Umgang miteinander und eine wertschätzende Kommunikation. **Bewusstseinsbildende Maßnahmen** sollten in allen Bereichen, in denen älter werdende Eltern andocken, angestrebt werden, vom Arbeitsservice, Betriebsrät:innen über Krankenversicherungsanstalten bis hin zu Pflege- und Betreuungspersonal.

Um diesen Wahrnehmungsprozess in Bewegung zu setzen, bedarf es freie Begegnungsräume, die durch gezielte Bildungs- und Aktionspläne in Kooperation mit pflegenden Zu- und Angehörigen auf die individuellen und gemeinsamen Lebensereignisse von älter werden Eltern mit Pflegeverantwortung eingehen.

Barrierefreiheit diverser Begegnungsräume weiter ausbauen

Wichtig ist die Sensibilisierung durch Sichtbarkeit von **Barrierefreiheit diverser Begegnungsräume**, die über die Architektur hinaus alle möglichen Kommunikationsflächen und -wege des gesellschaftlichen Miteinanders mitdenken. Dazu gehören die Umsetzung und Unterstützung von barrierefreien Bauten und die Gestaltung der Infrastruktur, sowie auch die Schaffung von digitaler Barrierefreiheit. Außerdem umfasst es die Berücksichtigung von barrierearmen Zugängen zu sozialen Netzwerken und Medien.

Die Sensibilisierung und Sichtbarschaltung in diesem Kontext bildet wiederum die Grundlage für eine erfolgreiche Umsetzung zur **Förderung gesellschaftlicher Teilhabe**. Hierfür wird von der Architektur, Medizin bis hin zu allen gesellschaftlichen Angeboten ein Mit- und Weiterdenken gefordert, die die Barrierefreiheit als gesellschaftlichen Prozess wahrnimmt und von einem Problembewusstsein zu einer gemeinsamen und somit **geteilten Mitverantwortung** abzielt.

Emanzipatorische und befähigende Momente

Rahmenbedingungen für ein gesellschaftliches Miteinander schaffen

Für älter werdende Eltern mit Pflegeverantwortung ist ein emanzipatorisches und befähigendes Moment dadurch gekennzeichnet, dass die eigenen Kinder in den unterschiedlichsten Lebensphasen durch angepasste Pflege- und Betreuungsangebote an der Gesellschaft mitwirken können. Um dies zu erreichen, müssen gezielt Formen der Unterstützung geschaffen werden. Die Implementierung der *School Nurse* in Österreich kann beispielsweise ein wichtiger Schritt sein, um Bildung und Teilhabe für mehr Kinder möglich zu machen.

Teilhabe ist ein zentraler Wunsch, den pflegende Eltern für ihre Kinder haben, doch sie selbst finden sich häufig selbst auf einer Randposition innerhalb der Gesellschaft wieder. Einsamkeit, Isolation und wenig Kontakt zur Außenwelt sind Themen, die vor allem auch durch die Pandemie zusätzlich verstärkt wurden. Die Pandemie liefert den pflegenden Eltern aber auch die Möglichkeit, durch Worte ihre Situation für andere greifbarer zu machen und zu beschreiben. Der Vergleich mit einem lebenslangen Lockdown verdeutlicht ihr Gefühl von sozialer Isolation.

Ziel ist es **Einsamkeit entgegenzuwirken** und innerhalb der Gesellschaft Solidarität und ein **sorgendes Miteinander** zu stärken (Emunds et al., 2022). Für pflegende Eltern bilden Beziehungen zur Außenwelt, sei es durch eine Interessengemeinschaft oder einzelne Freund:innen, eine wichtige Ressource. Diese Verbindungen zu stärken, indem man soziale Netzwerke unterstützt, kann ein gesellschaftliches Miteinander fördern. Dazu könnte man **niederschwellige Möglichkeiten** sich zu vernetzen und Begegnungsräume schaffen, Bürgerservice und Freiwilligenarbeit, Interessensgemeinschaften zu fördern. **Sorgende Gemeinden** (Caring Communities) legen eine Basis dafür, dass Pflege nicht nur sichtbar, diskutierbar und enttabuisiert wird, sondern auch dafür, Angehörigenpflege entsprechend zu würdigen und private, ehrenamtliche und berufliche Unterstützungsangebote miteinander zu vernetzen. Damit kann allerdings nicht die Verantwortung an das Individuum delegiert werden, es geht vielmehr um eine Kombination von sozialstaatlichen Aufgaben mit bürgerschaftlichem Engagement.

Digitalisierung kann in diesem Kontext als eine Chance gesehen werden, um Menschen einfach und schnell zu vernetzen. Die Fotostudie im Onlineformat wurde von den pflegenden Eltern als sehr positiv erlebt. Es kann zwar ein physisches Treffen nicht ersetzen, bietet jedoch viele Vorteile, wie zum Beispiel die zeitliche Flexibilität. Digitale Tools können eingesetzt werden, um Einsamkeit entgegenzuwirken und ein soziales Miteinander zu fördern.

Ressourcenorientierte Unterstützungsangebote fördern

Pflegende Eltern schaffen es trotz umfassender Herausforderungen und Belastungen ihren Alltag aufrechtzuerhalten. Um dies zu erreichen, greifen sie auf bestimmte Ressourcen zurück, welche im Ergebnisteil beschrieben werden. Wie schon in der Angehörigenstudie von 2018 empfohlen (Nagl-Cupal et al.) ist bei der Unterstützung von Angehörigen der Fokus auf Belastung unzureichend und trägt auch zur „Pathologisierung“ von familiärer Pflege bei. Einem ressourcenorientierten Ansatz ist deshalb der Vorzug zu geben. Dieser wird gegenwärtig schon in den **Beratungsgesprächen der Qualitätssicherung der häuslichen Pflege** verfolgt und ist vor allem an Zeitpunkten geboten, wenn der Verlust von Ressourcen droht. Durch ressourcenorientierte Unterstützung können pflegende Eltern gestärkt und die Versorgung aufrechterhalten werden.

Es gilt Möglichkeiten zu schaffen, die den pflegenden Eltern **aktive Auszeiten** von ihrer Pflegeverantwortung ermöglichen. Dazu braucht es regelmäßige Entlastungsangebote und Information und Beratung dahingehend. Pflegefreie Zeiten zu schaffen, in denen die Eltern

die Gewissheit haben, dass ihr Kind gut versorgt ist und keine zusätzlichen Kosten erzeugt werden, können entlasten und die Selbstwirksamkeit stärken. Wichtig ist es auch Entlastung im Sinne von **psychosozialer Unterstützung** anzubieten. Die Situation von älter werdenden Eltern ist emotional und psychisch belastend, doch haben die wenigsten Zeit, sich um sich selbst zu sorgen. Oft ist auch der finanzielle Aspekt hier eine Hürde. Das Angehörigengespräch kann hier hilfreich sein, zumal diese Möglichkeit zur vertraulichen Aussprache gerade auf 5 Gesprächseinheiten ausgeweitet wurde. Pflegende Eltern betonen zudem, dass eine **geeignete formelle Unterstützung**, egal in welcher Form, einen äußerst positiven und entlastenden Einfluss auf ihr Leben hat. Ein weiteres Ziel sollte deshalb sein, das Vertrauen in medizinisches und pflegerisches Personal zu stärken und die Familien bei der Suche nach geeigneten Pflege- und Betreuungsangeboten zu unterstützen.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Übersicht methodische Vorgehensweise (von Unger, 2014)	15
Abbildung 2: Übersicht soziodemografische Daten Teilnehmer:innen	25
Abbildung 3: Darstellung der Teilnehmer:innen (Namen wurden pseudonymisiert)	26
Abbildung 4: Situation von älter werdenden Eltern mit Pflegeverantwortung.....	33
Abbildung 5 & 6: „Die täglichen Hindernisse“ (Herr Zangerl, 52 Jahre).....	35
Abbildung 7: Kaputter Lift (Frau Schneider, 54 Jahre)	36
Abbildung 8: Mindestsicherung als Existenzsicherung (Frau Strasser, 51 Jahre)	37
Abbildung 9: Vereinbarkeit (Frau Mayer, 54 Jahre).....	38
Abbildung 10: Sebastian im Stall (Frau Pichler, 51 Jahre).....	39
Abbildung 11 & 12: „Unter Menschen sein“ (Frau Schneider, 54 Jahre).....	39
Abbildung 13: Maskenpflicht (Frau Strasser, 51 Jahre)	40
Abbildung 14: Besuchsverbot (Frau Pichler, 51 Jahre).....	41
Abbildung 15: „Weil’s uns Grenzen aufzeigt“ (Frau Holzer, 55 Jahre)	42
Abbildung 16: „Nur der Behördenordner“ (Herr Lehner, 55 Jahre)	42
Abbildung 17: Verordnungsschein (Herr Zangerl, 52 Jahre)	43
Abbildung 18: Im Krankenhaus (Frau Brunner, 66 Jahre)	45
Abbildung 19: „Medikamentenkasten“ (Frau Fuchs, 53 Jahre).....	46
Abbildung 20: „Der tägliche Fahrtendienst“ (Frau Strasser, 51 Jahre)	47
Abbildung 21: „Tägliches Werkzeug“ (Frau Strasser, 51 Jahre)	47
Abbildung 22 & 23: Körperpflege (Frau Riegler, 56 Jahre).....	48
Abbildung 24: „Aggressionsabbau“ (Herr Lehner, 55 Jahre)	49
Abbildung 25: Rollstuhl und Zubehör (Frau Pichler, 51 Jahre).....	50
Abbildung 26: Beatmungsmaschine (Frau Holzer, 55 Jahre)	50
Abbildung 27: 20 Jahre Lockdown (Herr Zangerl, 52 Jahre)	51
Abbildung 28: Die Zeit (Frau Fuchs, 53 Jahre).....	52
Abbildung 29: Die Zeit (Herr Lehner, 55 Jahre).....	52
Abbildung 30: Partnerschaft (Frau Brunner, 66 Jahre)	54
Abbildung 31: „Lebensfaden“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)	55
Abbildung 32: Medikamentendispenser (Frau Brunner, 66 Jahre).....	56
Abbildung 33: „Wenn der Sebastian ganz allein wäre“ (Frau Pichler, 51 Jahre)	57
Abbildung 34: Erwachsen geworden (Frau Brunner, 66 Jahre)	58
Abbildung 35: Zutrauen (Frau Holzer, 55 Jahre)	59
Abbildung 36: Spieluhr und Bierflasche (Frau Riegler, 56 Jahre)	60
Abbildung 37: Die Luft geht aus (Frau Ebner, 67 Jahre).....	61
Abbildung 38: „Aussicht auf den eigenen Tod“ (Frau Strasser, 51 Jahre)	62
Abbildung 39: Sprichwort (Frau Ebner, 67 Jahre)	63
Abbildung 40: Tägliche Pflege (Frau Brunner, 66 Jahre)	64
Abbildung 41 & 42: 40 Jahre dran sein (Frau Brunner, 66 Jahre)	65
Abbildung 43: „Jeden Tag Nachtdienst leisten“ (Frau Holzer, 55 Jahre).....	66

Abbildung 44: „Durchgeboxt“ (Frau Fuchs, 53 Jahre)	67
Abbildung 45: Strickjacke (Herr Zangerl, 55 Jahre)	68
Abbildung 46: Entspannen können (Frau Holzer, 55 Jahre).....	69
Abbildung 47: „Ausgleich für den täglichen Wahnsinn“ (Frau Strasser, 51 Jahre)	70
Abbildung 48: Rausgehen (Frau Strasser, 51 Jahre).....	71
Abbildung 49: Wolkenherz	71
Abbildung 50: Dankbarkeit (Frau Fuchs, 53 Jahre)	72
Abbildung 51: Definition von Glück (Frau Schneider, 54 Jahre).....	73
Abbildung 52: Muttertagskarte (Frau Mayer, 53 Jahre)	74
Abbildung 53: „Große Freude“ (Frau Aigner, 76 Jahre).....	74
Abbildung 54: „Sei stolz“ (Frau Ebner, 67 Jahre).....	75
Abbildung 55: Ein schönes Leben (Frau Riegler, 56 Jahre).....	76
Abbildung 56: „Keinen Tag missen“ (Frau Pichler, 51 Jahre)	76
Abbildung 57: „Lebensfreude“ (Frau Winter, 64 Jahre)	77
Abbildung 58: Selbstgehäkelte Decke (Frau Holzer, 55 Jahre).....	78
Abbildung 59: Demonstration „Kommunikation ein Recht für alle“ (Frau Pichler, 51 Jahre)	79
Abbildung 60: „Eng verflochten“ (Frau Holzer, 55 Jahre).....	80
Abbildung 61: Mundhygiene (Frau Mayer, 53 Jahre).....	82
Abbildung 62: Tierische Begleitung (Frau Aigner, 76 Jahre)	83
Abbildung 63: Assistenzhund (Frau Winter, 64 Jahre)	83

Literaturverzeichnis

Band-Winterstein, T. & Avieli, H. (2017). The Experience of Parenting a Child With Disability in Old Age. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(4), 421–428. doi:10.1111/jnu.12305

Band-Winterstein, T., Smeloy, Y., & Avieli, H. (2014). Shared reality of the abusive and the vulnerable: the experience of aging for parents living with abusive adult children coping with mental disorder. *International Psychogeriatrics*, 26(11), 1917–1927. doi:10.1017/S1041610214001495

Bibby, R. (2013). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94–105. doi:10.1111/j.1468-3156.2012.00727.x

Black, L. A. & McKendrick, V. (2010). *Careful Plans Report. A Study of the Aspirations of Older Carers of Family Members with a Learning Disability Living in South Eastern Health and Social Care Trust; Lisburn Sector*. Zugriff am 28. Oktober 2022 unter <https://www.positive-futures.net/cmsfiles/downloads/research/Careful-Plans-Report-May-2010.pdf>

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa

Braun, V. & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: a practical guide*. London: SAGE.

Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). “What's going to happen when we're gone?” Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226–235. doi:10.1111/jar.12379

Budig, K., Diez, J., Conde, P., Sastre, M., Hernán, M., & Franco, M. (2018). Photovoice and empowerment: evaluating the transformative potential of a participatory action research project. *BMC Public Health*, 18(1), Artikel 432. doi:10.1186/s12889-018-5335-7

Dillenburger, K. & McKerr, L. (2010). ‘How long are we able to go on?’ Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29–38. doi:10.1111/j.1468-3156.2010.00613.x

Eley, D. S., Boyes, J., Young, L., & Hegney, D. G. (2009). Accommodation needs for carers of and adults with intellectual disability in regional Australia: their hopes for and perceptions of the future. *Rural and Remote Health*, 9(3), Artikel 1239. doi.org/10.22605/RRH1239

Ellison, C., White, A., & Chapman, L. (2011). Avoiding institutional outcomes for older adults living with disability: the use of community-based aged care supports. *Journal of intellectual & developmental disability*, 36(3), 175-183. doi:10.3109/13668250.2011.597377

Emunds, B., Hagedorn, J., Heimbach-Steins, M., & Quaing, L. (2022). *Häusliche Pflegearbeit gerecht organisieren*. Weinheim: Beltz Juventa.

Evans-Agnew, R. A. & Rosemberg, M. A. (2016). Questioning Photovoice Research: Whose Voice? *Qualitative Health Research*, 26(8), 1019–1030. doi:10.1177/1049732315624223

Forrester-Jones, R. (2021). The experiences of older carers of people with learning disabilities: “I just carry on with it”. *Tizard Learning Disability Review*, 26(1), 48–57. doi:10.1108/TLDR-08-2020-0018

Gant, V. & Bates, C. (2019). ‘Cautiously optimistic’: Older parent-carers of adults with intellectual disabilities – Responses to the Care Act 2014. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 432–445. doi:10.1177/1744629519870437

Gilbert, A., Lankshear, G., & Petersen, A. (2008). Older family-carers’ views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17(1), 54–64. doi:10.1111/j.1468-2397.2007.00485.x

Grey, J. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2018). Physical and psychological health of family carers co-residing with an adult relative with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 191–202. doi:10.1111/jar.12353

Hall, C. (2010). *Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – eine Fallanalyse*. Zugriff am 28. Oktober 2022 unter <https://phbl-opus.phlb.de/frontdoor/index/index/docId/298>

Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: policies and practices. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(2), 136–142. doi:10.1002/mrdd.20138

- Herringer, N.** (2014). *Empowerment in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung* (5., erweiterte und aktualisierte Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Hines, M., Balandin, S., & Togher, L.** (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: a balancing act. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 163–173. doi:10.1111/jar.12063
- Holland, A. J.** (2000). Ageing and learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 176(1), 26–31. doi:10.1192/bjp.176.1.26
- Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K.** (2012). Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*, 72(4), 286–295. doi:10.1016/j.maturitas.2012.05.008
- Kallmeyer, W. & Schütze, F.** (1976). Konversationsanalyse. *Studium Linguistik* 1, 1–28.
- Koller, M., Kolland, F., & Nagl-Cupal, M.** (2018). Angehörigenpflege in Österreich. Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Behinderung. *Die Zeitschrift monat*, 2018(4), 10–11.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., & Kendig, H.** (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1176–1186. doi:10.1016/j.ridd.2010.08.003
- Mayer, H.** (2019). *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (5., überarbeitete Auflage). Wien: Facultas.
- McConkey, R., Mulvany, F., & Barron, S.** (2006). Adult persons with intellectual disabilities on the island of Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 227–236. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00777.x
- Mulvany, F., Barron, S., & McConkey, R.** (2007). Residential Provision for Adult Persons with Intellectual Disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 70–76. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00306.x
- Nagl-Cupal, M.** (2018). Photovoice Methode – Dem Foto eine Stimme geben. *Pflege*, 31(2), 111–111. doi:10.1024/1012-5302/a000605

Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., & Stöhr, D. (2018). *Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke*. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz.

Rappold, E., Juraszovich, B., Weißenhofer, S., & Edtmayer, A. (2021). *Taskforce Pflege. Begleitung des Prozesses zur Erarbeitung von Zielsetzungen, Maßnahmen und Strukturen*. Wien: Gesundheit Österreich.

Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing, 9*(3), 217–226.
doi:10.1111/opn.12021

Shaffer, R. (1991). *Beyond the dispensary*. Nairobi: African Medical and Research Foundation.

Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(3), 217–234.
doi:10.1177/1744629512456465

Ungar, M. (2015). Practitioner Review: Diagnosing childhood resilience – a systemic approach to the diagnosis of adaptation in adverse social and physical ecologies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 56*(1), 4–17. doi:10.1111/jcpp.12306

von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer.

Wang, C. (2006). Youth Participation in Photovoice as a Strategy for Community Change. *Journal of Community Practice, 14*(1-2), 147–161. doi:10.1300/J125v14n01_09

Wang, C. & Burris, M. A. (1994). Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. *Health Education Quarterly, 21*(2), 171–186.
doi:10.1177/109019819402100204

Wang, C. & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education and Behavior, 24*(3), 369–387.
doi:10.1177/109019819702400309

Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180–188. doi:10.1111/j.1741-1130.2009.00222.x


Williams, V. & Robinson, C. (2001). 'He will finish up caring for me': people with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 56–62. doi:10.1046/j.1468-3156.2001.00111.x

Williamson, H. J. & Perkins, E. A. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: Outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 147-159. doi:10.1352/1934-9556-52.2.147

Wir pflegen e. V. (2022). Für uns und unsere Kinder. Handlungsempfehlungen zur Unterstützung pflegender Eltern. Zugriff am 28. Oktober 2022 unter https://www.wir-pflegen.net/images/aktuelles/2022/Handlungsempfehlungen-Eltern_Langversion.pdf

World Health Organization. (2000). Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report. Zugriff am 28. Oktober 2022 unter https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66367/WHO_MSD_HPS_MDP_00.3_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Yamaki, K., Hsieh, K., & Heller, T. (2009). Health Profile of Aging Family Caregivers Supporting Adults With Intellectual and Developmental Disabilities at Home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 425-435. doi:10.1352/1934-9556-47.6.425



**Bundesministerium für
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz**

Stubenring 1, 1010 Wien

+43 1 711 00-0

[sozialministerium.at](https://www.sozialministerium.at)