FAKULTÄT FÜR !NFORMATIK
Faculty of Informatics

Unterstützung für pflegende Angehörige

Von Problemen bis zu „Meeting Points“ als Lösungsoptionen

DISSERTATION

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der Technischen Wissenschaften

eingereicht von

Dipl.-Ing. Mag. Susanne Hensely-Schinkinger, BSc
Matrikelnummer 0325127

an der Fakultät für Informatik

der Technischen Universität Wien

Betreuung: Associate Prof. Dipl.-Ing. Dr.techn. Hilda Tellioğlu

Diese Dissertation haben begutachtet:

Jun.-Prof. Dr. Claudia Müller, M.A.	Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Jürgen Osterbrink

Wien, 3. März 2020

Susanne Hensely-Schinkinger

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

FAKULTÄT FÜR !NFORMATIK
Faculty of Informatics

Support for Informal Caregivers

From problems to "meeting points" as solution options

DISSERTATION

submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of

Doktorin der Technischen Wissenschaften

by

Dipl.-Ing. Mag. Susanne Hensely-Schinkinger, BSc
Registration Number 0325127

to the Faculty of Informatics

at the TU Wien

Advisor: Associate Prof. Dipl.-Ing. Dr.techn. Hilda Tellioğlu

The dissertation has been reviewed by:

Jun.-Prof. Dr. Claudia Müller, M.A.	Univ.-Prof. Dr. Dr. h.c. Jürgen Osterbrink

Vienna, 3rd March, 2020

Susanne Hensely-Schinkinger

Technische Universität Wien
A-1040 Wien ▪ Karlsplatz 13 ▪ Tel. +43-1-58801-0 ▪ www.tuwien.ac.at

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Erklärung zur Verfassung der Arbeit

Dipl.-Ing. Mag. Susanne Hensely-Schinkinger, BSc
Carl-Appel-Strasse 7/302, 1100 Wien

Hiermit erkläre ich, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst habe, dass ich die verwendeten Quellen und Hilfsmittel vollständig angegeben habe und dass ich die Stellen der Arbeit – einschließlich Tabellen, Karten und Abbildungen –, die anderen Werken oder dem Internet im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, auf jeden Fall unter Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht habe.

Wien, 3. März 2020

Susanne Hensely-Schinkinger

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Diese Arbeit möchte ich meiner Großmutter Erika Velissaropoulos widmen -
Ich weiß, dass du sehr stolz auf mich gewesen wärst!

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meiner Betreuerin Associate Prof. Dipl.-Ing. Dr.techn. Hilda Tellioğlu, die mich durch den schwierigen Weg von der Themenfindung, über die Forschungsarbeit bis hin zur Vollendung dieser Niederschrift begleitet und mir immer bei offenen Fragen und in Phasen der Verzweiflung mit Rat und Tat zur Seite gestanden ist. *Danke Hilda für alles!* Desweiteren möchte ich mich bei den vielen pflegenden Angehörigen bedanken, die mir ihre sehr kostbare Zeit, die in ihren schwierigen Situation Mangelware ist, geschenkt und meine Arbeit mit ihrem Erfahrungsschatz bereichert haben. Auch gilt mein Dank den Mitarbeiterinnen der Providerorganisationen, die ebenso ihre - oftmals ehrenamtliche - Zeit dafür genutzt haben, um mir Rede und Antwort zu stehen. Nicht zu vergessen Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho, Michael Habiger und Sissi Gansberger-Wunder, mit denen ich die Ehre hatte, im gemeinsamen Büroraum am TOPIC-Projekt zu arbeiten: Wir waren nicht nur ArbeitskollegInnen, sondern haben beim allwöchentlichen Verkleidungsmontag unsere gemeinsame Verrücktheit ausgelebt. *Danke Fabiano für unsere fachlichen Gespräche! Danke Michi für den besten Kollegen ever!* Auch möchte ich mich bei allen PartnerInnen des TOPIC-Projekts für die kooperative Zusammenarbeit und die lustigen Abende nach den Konsortientreffen bedanken.

Ebenso vielen lieben Dank an meinen privaten Rückhalt: Ein ganz großer Dank geht dabei an meinem Ehemann Bernhard Hensely-Schinkinger, der nicht nur mit dem Korrekturlesen meiner Dissertation zwangsbeglückt wurde, sondern auch alle meine emotionalen Hochs und Tiefs im vollen Ausmaß aushalten musste. *Mein Schatz - Sorry und Danke!* Besonders Hervorheben möchte ich hierbei auch meine Mutter Gabriele Schinkinger, meine Schwester Brigitte Schinkinger und meine Schwiegermutter Eva Hensely, die mir gerade im letzten Jahr meiner Dissertation immer wieder meine Tochter Anna an den Nachmittagen abgenommen und gemeinsame Zeit mit ihr verbracht haben, in der ich daheim fleißig weiterschreiben konnte. *Mama, Gitti, Eva - Danke, ohne euch würde ich immer noch am ersten Kapitel schreiben!* Und nun zu euch - Anna und Paul: Entschuldigung dafür, dass ich einen Teil unserer gemeinsamen Zeit für das Schreiben an der Dissertation verwenden musste - ich hoffe, ihr seid mir nicht böse, sondern später stolz, dass ich das geschafft habe. *Anna und Paul - ich hab' euch ganz gern lieb!* Und - last but not least - Charlie und Felix: *Danke fürs Gesellschaft leisten beim Tippen und für das Katzenschnurren zwischendurch!*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Acknowledgements

Special thanks go to my supervisor Associate Prof. Dipl.-Ing. Dr.techn. Hilda Tellioğlu who has guided me through the difficult path from finding a topic, to doing the research work, to completing this transcript. She has always been there if I needed help and advice with open questions or during phases of despair. *Thank you Hilda for everything!* Furthermore, I want to thank the many informal caregivers for giving me their precious time, which is rare in their difficult situations, and enriching my work with their wealth of experience. Also, my thanks go to the staff of the provider organizations who have used their (voluntary) time for answering my questions and providing information to me. Not forgetting Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho, Michael Habiger and Sissi Gansberger-Wunder with whom I had the honor to work togehter on the TOPIC project in our common office space: We were not only colleagues but lived out our common madness during the weekly „dress-code-monday". *Thank you Fabiano for the technical discussions! Thanks Michi for being the best colleague ever!* I would also like to thank all the partners from the TOPIC project for the constructive cooperation and the fun evenings after the consortium meetings.

Likewise many thanks to my private support: A big thank you goes to my husband Bernhard Hensely-Schinkinger who hit the jackpot with proofreading my thesis and to endure all my emotional highs and lows to the full extent. *My darling - sorry and thank you!* I would like to especially highlight my mother Gabriele Schinkinger, my sister Brigitte Schinkinger and my mother-in-law Eva Hensely who frequently picked up my daughter Anna from kindergarten and spent time together with her in the afternoon, so that I was able to continue my writing at home. *Mom, Gitti, Eva - Thank you, without you I would still write on the first chapter!* And now to you - Anna and Paul: Sorry for having to spend part of our time together with writing my thesis - I hope you're not mad at me, but later proud that I've done that. *Anna and Paul - I love you both so much!* And - last but not least - Charlie and Felix: *Thank you for the company while typing and for the cat purr in between!*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Kurzfassung

Pflegende Angehörige übernehmen aktuell 80% der Pflege- und Betreuungsarbeit: Diese Tätigkeit ist nicht nur unbezahlt, sondern geht auch in den meisten Fällen mit einer physischen und psychischen Belastung einher, welche die Lebensqualität der Betroffenen verschlechtern kann. Unterstützungsangebote sollen hierbei diese Belastungen reduzieren und adressieren pflegende Angehörige als primäre Zielgruppe in Form von Beratung, Weiterbildung, Selbsthilfegruppen, etc. Jedoch werden diese Angebote derzeit nicht im notwendigen Ausmaß in Anspruch genommen, was auf vielschichtige Gründe sowohl auf Seiten der NutzerInnen als auch AnbieterInnen solcher Unterstützungsmöglichkeiten zurückzuführen ist.

Um die Lebenswelt von pflegenden Angehörigen als auch den Status Quo an Unterstützungsangeboten analysieren zu können, kam sowohl eine methodologische Triangulation als auch ein Mixed Method Ansatz zum Einsatz: Aufbauend auf diesen Ergebnissen wurde das sogenannte „Meeting Points"-Modell entwickelt, dass nicht nur die Situation zwischen „Provider" und „User" solcher Unterstützungsangebote darstellen soll, sondern auch Potential zur Verbesserung des Gesamtsystems in sich vereint. Das „Meeting Points"-Modell besteht neben den beiden Stakeholdern „Provider" und „User" mit ihrem Angebot(en) bzw. Bedürfnis(sen) aus sechs Verbindungsachsen, die eine Kombination aus Hürden und Lösungsinseln darstellen und folgende Themen behandeln: Geld, (Selbst-)Identifikation, Anpassung an Rahmenbedingungen, Technik / IKT, kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion und One-Stop-Shop.

Mit dem „Meeting Points"-Modell können nun Lösungsoptionen erarbeitet werden, die die Situation auf Seiten von „Provider" und „User" verbessern und im optimalen Fall auch Hürden im Wirkungskreis dieser beiden Stakeholder eliminieren können. Dafür müssen nicht nur generell alle Verbindungsachsen aus dem „Meeting Points"-Modell für die reale Situation der Unterstützungsangebote optimiert, sondern auch forciert folgende Schlüsselaspekte vorangetrieben werden: Errichtung eines „One-Stop-Shop", Umsetzung von Handlungsweisen für das frühzeitige Auslösen der Selbstidentifikation als pflegende Angehörige, Ausschöpfung des Potentials von IKT-Unterstützung bei der Inanspruchnahme von Services, Schaffung einer generellen Datenbasis mit allen pflegenden Angehörigen in Österreich, Optimierung der finanziellen Situation hinsichtlich der Nutzung von Unterstützungsangeboten für beide Stakeholder.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Abstract

80% of the care work is currently done by informal caregivers: Not only is this work unpaid, but in most cases also associated with physical and psychological burden that can worsen the quality of life of those affected. Support services are intended to reduce these burdens and address informal caregivers as the primary target group with counseling, training, self-help groups, etc. However, these offers are currently not used to the necessary extent because of complex reasons associated to both users and providers of such support services.

In order to analyse the lifeworld of informal caregivers as well as the status quo of support services, a methodological triangulation and a mixed method approach was used: Based on these results the so-called „model of meeting points“ was developed that not only outline the situation between providers and users, but also combines potential for improving the overall system in itself. The „model of meeting points“ consists of the two stakeholders „provider“ and „user“ with their offer(s) and need(s) and also six connection axes, which represent a combination of obstacles and solution islands and covers the following topics: money, (self-)identification, adaption to circumstances, technology / ICT, continuous inquiry or reflection and one-stop-shop.

Solution options can now be developed with the „model of meeting points“ that improve the situation of „provider“ and „user“ and, in the best case, also eliminate obstacles in the sphere of these two stakeholders. Not only does this mean that all connection axes from the „model of meeting points“ need to be optimized for the real situation of support services, but also the following key aspects must be pushed forward: foundation of a „one-stop-shop“, implementation of procedures for the early triggering of self-identification as an informal caregiver, exploiting the potential of ICT support in the usage of services, creating a general database with all informal caregivers in Austria, optimizing the financial situation with regard to the usage of support services for both stakeholders.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Inhaltsverzeichnis

Kurzfassung **xiii**

Abstract **xv**

Inhaltsverzeichnis **xvii**

1 Einleitung **1**
1.1 Motivation . . . 1
1.2 Problemstellung . . . 2
1.3 Ziel der Arbeit . . . 4
1.4 Struktur der Arbeit . . . 4
1.5 Persönliche Motivation und Background . . . 5

2 State of the Art **7**
2.1 Charakterisierung von pflegenden Angehörigen und ihrer Situation . . . 8
2.2 Selbstidentifikation . . . 12
2.3 Unterstützung für pflegende Angehörige . . . 18

3 Methodik **25**
3.1 Methodologische Triangulation . . . 26
3.2 Personas . . . 33
3.3 Use Case Szenarien und Use Cases . . . 40
3.4 Mixed Method zur Analyse des Status Quo . . . 42
3.5 Analysemethoden . . . 45

4 Ergebnisse **47**
4.1 Das „Meeting Points“-Modell . . . 47
4.2 Finanzierungsproblematik . . . 63
4.3 (Selbst-)Identifikation . . . 69
4.4 Anpassung an Rahmenbedingungen bzw. Einsatz von IKT . . . 84
4.5 Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion des Unterstützungsangebots und deren Stakeholder . . . 98
4.6 One-Stop-Shop . . . 123

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

5 Zusammenfassung, kritische Reflexion und Ausblick **135**
5.1 Zusammenfassung 135
5.2 Kritische Reflexion 137
5.3 Ausblick 141

6 Abstracts **145**

7 Anhang **153**
7.1 Interviewleitfaden Provider 153
7.2 Kodierungsschema der thematischen Analyse der Interviews mit Providern 155
7.3 Fragebogen Provider 159
7.4 Interviewleitfaden pflegende Angehörige 167
7.5 Kodierungsschema der thematischen Analyse der Interviews mit pflegenden Angehörigen zum Thema „Unterstützungsangebote“ 170
7.6 Kodierungsschema der thematischen Analyse der Interviews mit pflegenden Angehörigen zum Thema „Selbstidentifikation“ 173
7.7 Fragebogen pflegende Angehörige 175
7.8 Leitfaden für Abschlussinterviews (TOPIC) 186
7.9 Tabellen 192

Abbildungsverzeichnis **217**

Tabellenverzeichnis **220**

Literaturverzeichnis **223**

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

KAPITEL 1

Einleitung

1.1 Motivation

Pflege- und betreuungsbedürftige Menschen werden zu 80% von ihren Angehörigen, FreundInnen und/oder NachbarInnen im Alltag unterstützt [BH17]. Damit leistet die Gruppe der pflegenden Angehörigen derzeit den Großteil der Pflege- und Betreuungsarbeit in der Europäischen Union als auch in anderen Teilen der Welt und stellt aus volkswirtschaftlicher Sicht ein wichtiges personelles und finanzielles Potential dar [CS11][MHB+02][UI12]. Ohne diese unbezahlte Arbeit, die von pflegenden Angehörigen tagtäglich geleistet wird, könnte die Betreuung pflegebedürftiger Menschen nicht gewährleistet werden [BH17].

Obwohl es für die Gruppe der pflegenden Angehörigen keine allgemeingültige Definition gibt, was sie sind bzw. was sie ausmacht, werden sie für diese Forschungsarbeit wie folgt beschrieben: Eine pflegende Angehörige bzw. ein pflegender Angehöriger unterstützt auf regelmäßiger Basis – meistens 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche – im körperlichen und/oder emotionalen Bereich sowie bei Haushalts- und/oder finanziellen Aktivitäten. Die Person, die sie dabei pflegen und betreuen, ist entweder chronisch krank oder in ihrer/seiner Fähigkeit, selbstständig mit dem Alltag zurecht zu kommen, längerfristig eingeschränkt. Desweiteren sind pflegende Angehörige unbezahlt und zumeist für den Bereich der Pflegearbeit nicht entsprechend ausgebildet.

Im Zusammenhang mit dieser verantwortungsvollen und herausfordernden Arbeit stehen eine hohe psychische als auch körperliche Belastung, die unabhängig vom Alter, Gesundheitszustand und/oder der Arbeitssituation der pflegenden Angehörigen ist [BvEvdB+04][CK95][STM+09]. Diese Belastungen können dazu führen, dass pflegende Anghörige nicht nur ein erhöhtes Risiko hinsichtlich physischer als auch psychischer Morbidität haben, sondern sich auch einem höheren Mortalitätsrisiko ausgesetzt sehen [CE09][SB99]. Deswegen werden pflegende Angehörige in unserer Gesellschaft als die „versteckten Patienten und Patientinnen“ bezeichnet [Eml96][CNP13].

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Unterstützungsangebote mit der primären Zielgruppe der pflegenden Angehörigen können in Anspruch genommen werden, um diese Belastungen reduzieren und die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen zu können [BH17][CS11][GW10][GMH+11]. Diese reichen von der individuellen Beratung über Selbsthilfegruppen bis hin zu Weiterbildungskursen [BN19]. Doch das Angebot wird bei weitem nicht von all jenen und in dem Ausmaß genutzt, als es eigentlich benötigt werden würde [CD05][EADP15]. Die Gründe dafür sind unter anderem die Unterschätzung der Pflegearbeit, Ablehung durch die pflege- und betreuungsbedürftige Person und/oder Informationsmangel [LMW+06].

1.2 Problemstellung

Der gesellschaftsstrukturelle Wandel in Europa und in der restlichen Welt hat nicht nur bis heute bereits zu einem gesteigerten Bedarf der Pflege- und Betreuungsarbeit geführt, sondern wird auch zukünftig die Zahl der Personen, die längerfristige Unterstützung im Alltag benötigen, erhöhen [MHB+02][Sto09][UI12]: Bis 2050 wird ein Anstieg der Lebenserwartung um 5 Jahre prognostiziert und damit den Anteil an älteren Menschen in der Bevölkerung auf 75% heben. Familien werden aber gleichzeitig immer weniger Kinder bekommen, was zur Folge hat, dass erstmalig 2047 die Anzahl der weltweit prognostizierten 2 Milliarden älteren Menschen die Anzahl der Kinder überschritten haben werden [GW10][OH16]. In Zukunft werden chronische und degenerative Krankheiten – vor allem in den älteren Bevölkerungsschichten – häufiger auftreten, was mit einer gleichzeitigen Kombination von kürzeren Krankenhausaufenthalten dazu führen wird, dass Patienten in einem kränkeren und abhängigeren Zustand in die häusliche Pflege und Betreuung entlassen werden [CS11][OH16][PMC12][SVV+15]. Obwohl diese Prognosen alle zur Folge haben, dass weiterhin mehr pflegende Angehörige nötig sein werden, um die Pflege- und Betreuungsarbeit gewährleisten zu können, wird es aufgrund struktureller Änderungen in den Familien immer schwieriger, Angehörige bzw. Freunde verfügbar zu haben, die entsprechende Unterstützung leisten werden können [BH17][GW10][OH16][PMC12]: Rückgang der 3-Generationen-Haushalte, zunehmende Teilhabe von Frauen am Arbeitsmarkt, immer mehr ältere Menschen wohnen geografisch weiter entfernt von ihren Familien, etc.

Der Alltag von pflegenden Angehörigen kann beschrieben werden als ein Wechselspiel aus Routinearbeit, spontanen Unterbrechungen (die hauptsächlich vom Pflegebedürftigen ausgehen) und Zeitmangel. Die Aktivitäten eines durchschnittlichen Tages sind normalerweise vordefiniert und durch die Bedürfnisse der pflege- und betreuungsbedürftigen Person bestimmt. Das bedeutet, dass der Tagesablauf für den pflegenden Angehörigen in den meisten Fällen fremdbestimmt ist. Diese Fremdbestimmung ist einerseits durch die Routine des Pflegeprozesses und die pflege- und betreuungsbedürftige Person selbst gegeben – vor allem, wenn diese akut Hilfe oder irgendeine Form der Unterstützung außerhalb der täglichen Routine benötigt. Andererseits verursachen aber auch externe Dienstleister diese Fremdbestimmung und eine gewisse Form der Abhängigkeit – speziell dann, wenn die Leistungen nicht im vereinbarten Zeitrahmen erfolgen. Derartige Unterbrechungen und Verschiebungen haben negative Auswirkungen auf die zeitlichen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Ressourcen der pflegenden Angehörigen, die sowieso bereits sehr eingeschränkt sind. Wenig zeitliche Flexibilität bzw. nicht die Möglichkeit zu haben, den Haushalt der pflege- und betreuungsbedürftigen Person zu verlassen, führen zur sozialen Exklusion, da sich pflegende Angehörige kaum noch bis gar nicht mit Freunden treffen oder ihren Hobbies nachgehen können. Daher klagen 70% der pflegenden Angehörigen über körperliche Belastungen und emotionalen Stress, der zwischen „ab und zu“ und „fast immer“ auftritt [CFK+14][CJH+16][CS11][PBBS+05][SKO+06][UKS11]. Diese Belastungen können sich in Form von mentaler Überforderung, Hoffnungslosigkeit, Rückenschmerzen, etc. ausprägen [WKMA06].

Bei den Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige, die zu einer Verbesserung ihrer Situation und vor allem der Reduktion ihrer Belastungen führen sollen, muss zwischen jenen Dienstleistungen unterschieden werden, die als primäre Zielgruppe eigentlich vorwiegend die pflege- und betreuungsbedürftige Personen haben (wo aber natürlich die pflegenden Angehörigen in zweiter Stufe auch profitieren, wenn beispielsweise eine Heimhilfe die tägliche Körperpflege übernimmt) und jenen Angeboten, die pflegende Angehörige als ihre primäre Zielgruppe addressieren (z.B. Selbsthilfegruppen)[BH17][BN19]. Gerade die primären Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige werden oftmals von diesen nicht in Anspruch genommen, obwohl sie aber benötigt werden würden [PHL+16]. Die Gründe dafür sind vielschichtig [LMW+06][MH11][TM11][SKO+06]: Selbstüberschätzung der eigenen Person; Unterschätzung des Aufwands der Pflege- und Betreuungsarbeit; soziale Verpflichtung, die Arbeit alleine schaffen zu müssen; fehlende bzw. zeitversetzte Selbstidentifikation; Verweigerung durch den Pflegebedürftigen; Angst, fremde Personen in das private Umfeld zu lassen; Unwissenheit bzw. Informationsmangel; sprachliche Barrieren; Inkongruenz zwischen Angebot und eigentlichem Bedarf; Distanz bzw. Mobilitätsprobleme; fehlende zeitliche Flexibilität der Leistungsbereitstellung. Diese Gründe verdeutlichen, dass es sowohl auf Seiten der Anbieter solcher Unterstützungsangebote als auch auf Seiten der (potentiellen) NutzerInnen – also der Gruppe der pflegenden Angehörigen – Hindernisse gibt, die zur derzeitigen geringen Inanspruchnahme geführt haben.

Doch um die Effektivität der derzeitigen und zukünftigen Unterstützungsangebote zu verbessern und den weiterhin steigenden Bedarf gerecht werden zu können, ist es notwendig, diese Hinderungsgründe zu minimieren bzw. im besten Fall zu eliminieren [WKMA06][LMW+06]. Dabei darf auch die Rolle der potentiellen Einsatz- und Optimierungsmöglichkeiten von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) nicht ungeachtet bleiben [NHL98]: Pflegende Angehörige können dadurch verschiedene Dienstleistungen von zuhause aus - zu jeder Zeit und bei Bedarf im Schutze der Anonymität - nutzen, was dazu führen könnte, dass Gründe für die derzeitige Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten wie beispielsweise „Probleme bei der Mobilität“ oder „fehlende zeitliche Flexibilität“ nicht mehr einen derartig großen Einfluss haben werden.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

1.3 Ziel der Arbeit

Das übergeordnete Ziel dieser Arbeit soll die Verbesserung der Lebenssituation von pflegenden Angehörigen und die Reduktion der vielschichtigen Belastungen sein. Dafür wird versucht, die derzeitige problematische und ineffektive Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für den Raum Wien zu analysieren und optimieren.

Die Erfassung des Status Quo der derzeitigen Unterstützungsangebote für den Raum Wien in Kombination mit einer Analyse der AnbieterInnen- als auch NutzerInnenseite, um Probleme, Bedürfnisse und Wünsche analysieren zu können, ermöglichte die Diskrepanzen zwischen Angebot und Nachfrage am „Markt“ der Unterstützungsangebote extrahieren zu können: Gründe für existente Diskrepanzen wurden analysiert und resultierten in Verbesserungsvorschlägen. Dafür erfolgte schlussendlich die Entwicklung eines Modells, dass die problematische Situation der derzeitigen Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten widerspiegelt und sowohl Diskrepanzen, Hinderungsgründe und unerfüllte Bedürfnisse neben möglichen Lösungsansätzen präsentiert.

Das im Zuge dieser Arbeit und der zugrundeliegenden Forschungstätigkeiten entwickelte „Meeting Points“ -Modell soll nicht nur die derzeitige Situation der Unterstützungsangebote im Raum Wien darstellen und verbessern, sondern auch für den zukünftigen Wandel rüsten und mögliche Optimierungsmöglichkeiten aufzeigen.

Ein wichtiger Aspekt in der Optimierung der derzeitigen und zukünftigen Situation der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige ist der Einsatz von IKT, der sich nicht nur im entwickelten „Meeting Points“ -Modell sondern ebenfalls in der teilweisen Umsetzung im Zuge der TOPIC-Projekts zeigt. Es gilt nicht nur bereits der aktuellen, sondern vor allem der zukünftigen Generation von pflegenden Angehörigen die Vorteile einer IKT-Nutzung bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zu ermöglichen und damit eine Optimierung der Situation herbeizuführen.

1.4 Struktur der Arbeit

Nach einer Einleitung in die zugrundeliegende Thematik der Arbeit (siehe Kapitel 1) wird der aktuelle Forschungsstand zu den unterschiedlichen Aspekten beschrieben (siehe Kapitel 2).

Kapitel 3 soll darauffolgend einen Überblick über die angewendeten qualitativen und quantitativen Methodiken geben, die sowohl im Rahmen der TOPIC-Prestudy als auch bei der Erhebung und Analyse des Status Quo hinsichtlich der derzeitigen Unterstützungsangebote zum Einsatz gekommen sind.

Der Prozess zur Entwicklung des „Meeting Points“ -Modell wird in Kapitel 4 beschrieben und beinhaltet desweiteren auch eine detaillierte Beschreibung der einzelnen Teilbereiche des Modells mit den Ergebnissen und Analysen aus den Forschungstätigkeiten, die das Modell unterstützen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Eine Zusammenfassung der Arbeit, eine kritische Auseinandersetzung mit den Ergebnissen als auch dem entwickelten Modell sowie einen Ausblick für zukünftige (Forschungs)Tätigkeiten in diesem Bereich wird in Kapitel 5 gegeben.

1.5 Persönliche Motivation und Background

Das Interesse des Überschneidungsbereichs zwischen IKT und Gesundheit hat mich zur Wahl meines Studiums der Medizinischen Informatik an der Technischen Universität Wien im Jahr 2003 bewogen. Desweiteren wollte ich mein Wissen im Bereich der Gesundheit erweitern und darüber hinaus auch den Aspekt der Sozialwissenschaften in mein Repertoire mitaufnehmen, weswegen ich mich 2007 für mein Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien entschied. 2010 konnte ich mein Masterstudium der Medizinischen Informatik mit der Diplomarbeit zum Thema *„Diskrepanz zwischen Ballungszentren und ländlicher Bevölkerung im Hinblick auf den praktischen Einsatz einer elektronischen Gesundheitsakte“* erfolgreich abschließen. Zwei Jahre später erfolgte der ebenfalls erfolgreiche Abschluss des Diplomstudiums der Pflegewissenschaften. Diese Kombination ermöglichte mir 2013 den Einstieg in das TOPIC-Projekt als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Technischen Universtität Wien: Dabei lag mein Schwerpunkt auf der Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen als Usern und der ethnografischen Analyse ihrer Lebenssituationen, um Ableitungen für eine entsprechende Webplattform definieren zu können. Zeitgleich mit dem Beginn meiner Anstellung im TOPIC-Projekt begann ich ebenso mein Doktoratsstudium der technischen Wissenschaften an der Technischen Universtität Wien: Angelehnt an das TOPIC-Projekt und dessen Kernthematik, entschied ich mich, mich näher mit der Unterstützung bzw. konkret den Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige zu beschäftigen und dabei die Möglichkeiten der vorhandenen Informations- und Kommunikationstechnologien auf ihr Potential hin zu erforschen. Das Ergebnis dieser Forschungstätigkeit(en) ist die zugrundeliegende Arbeit, die sowohl aus den Mitteln der Hochschuljubiläumsstiftung der Stadt Wien als auch mit einem Forschungsstipendium für österreichische Graduierte des Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft gefördert wurde.

Eine persönliche Motivation für diese Forschungsarbeit war und ist meine Großmutter: Im Zuge meiner Forschungstätigkeit im TOPIC-Projekt als auch für meine Dissertation erkrankte meine Großmutter schwer, weswegen ich – zu Anfang unbewusst und für mich selbst längere Zeit unerkannt – selbst die Rolle einer pflegenden Angehörigen übernahm. Durch den sich rasch verschlechterten Gesundheitszustand meiner Großmutter erlebte ich viele Situationen, Probleme und Belastungen, von denen mir ebenso „meine“ pflegenden Angehörigen im TOPIC-Projekt berichteten. Somit war und ist es mir (leider) möglich, die Thematik „pflegende Angehörige“ auch aus einem persönlichen Blickwinkel zu betrachten.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

KAPITEL 2

State of the Art

Bei der zugrundeliegende Thematik dieser Arbeit kommen verschiedenste soziologische und technische Forschungsbereiche und deren bisherigen Ergebnisse zum Tragen. Daher wird in diesem Kapitel der aktuelle Forschungsstand zu den folgenden drei Themen näher erläutert:

- *Charakterisierung von pflegenden Angehörigen und ihrer Situation:*
  In Kapitel 2.1 wird unter anderem die soziodemografische Verteilung innerhalb der Gruppe der pflegenden Angehörigen mit Fokus auf Österreich, aber auch im Vergleich mit der Verteilung innerhalb der Europäischen Union näher beschrieben. Desweiteren werden darüber hinaus auch fokussiert die Aspekte des gesundheitlichen Zustands, der finanziellen Situation als auch weiterer Probleme, Bedürfnisse und Herausforderungen, die die Gruppe der pflegenden Angehörigen betreffen (können), dargestellt.

- *Selbstidentifikation:*
  Dieses Phänomen, das nicht von allen Betroffenen bzw. Stakeholdern im Wirkungsbereich von Unterstützungsangeboten bekannt ist, wird in Kapitel 2.2 unter anderem mit ihren Auslösern, hinderlichen Faktoren und positiven Folgen näher beschrieben. Auch der Zeitpunkt, wann eine solche Selbstidentifikation zum Tragen kommt bzw. kommen könnte, wird im Zuge der Beschreibung der „Pflegekarriere“ dargestellt.

- *Unterstützung für pflegende Angehörige:*
  Der Status Quo an Unterstützungsangeboten für den Raum Wien als auch EU-weit wird in Kapitel 2.3 dargestellt und das dementsprechende Inanspruchnahmeverhalten näher beschrieben. Desweiteren werden hier auch einige Beispiele für bereits existente bzw. im Zuge von Forschungsprojekten umgesetzte technologisch-unterstützte Angebote gegeben.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

2.1 Charakterisierung von pflegenden Angehörigen und ihrer Situation

Betrachtet man die Gruppe der pflegenden Angehörigen mit ihren vielen Ausprägungen, so wird ersichtlich, dass es einerseits einige Charakteristika gibt, die sie vereinen, und andererseits auch einige, die sehr divers in dieser Gruppe verteilt sind. Zurückzuführen ist dies auf die Tatsache, dass es für jeden Menschen – unabhängig von Alter, Geschlecht, sozialer Schicht, Bildungsniveau, etc. – die Wahrscheinlichkeit gibt, dass sie zumindest einmal im Leben die Rolle eines pflegenden Angehörigen übernehmen (müssen). Trotz dieser Unterschiedlichkeiten in den – vor allem soziodemografischen – Charakteristika, kann aber nachfolgend auch gezeigt werden, dass es beispielsweise vor allem ältere Frauen (immer noch) in die Rolle einer pflegenden Angehörigen „drängt“ (siehe Kapitel 2.1.1).

Auf der anderen Seite können auch viele Charakteristika in der Gruppe der pflegenden Angehörigen gefunden werden, die als ähnlich bis gleich eingestuft werden können und durch die Pflegesituation bedingt sind: Der gesundheitliche Zustand, die soziale Vereinsamung als auch die finanzielle Situation sind oftmals im Vergleich zu Personen in ähnlichen Verhältnissen, die sich aber derzeit nicht in der Rolle als pflegende Angehörige befinden, als schlechter einzustufen (siehe Kapitel 2.1.3, 2.1.4 und 2.1.5). Trotzdem muss aber auch hier erwähnt werden, dass eine Pflegesituation nicht mit der anderen verglichen werden kann und auch hier die unterschiedlichsten Faktoren einen Einfluss darauf haben, wie der Alltag und die darin zu verrichtenden Tätigkeiten im konkreten Fall aussehen (siehe Kapitel 2.1.2).

2.1.1 Soziodemografische Struktur

Die Pflege und Betreuung im informellen Kontext ist stark weiblich geprägt: Betrachtet man die Geschlechterverteilung in der Gruppe der pflegenden Angehörigen, so beträgt der Frauenanteil aus europäischer Sicht 85% und mit dem Fokus auf Österreich 73% [BH17][NCKZ+18]. Eine Erhöhung des Anteils an männlich pflegenden Angehörigen ist derzeit erst mit steigendem Alter zu verzeichnen [HR10].

Die meisten pflegenden Angehörigen in Europa haben ein Alter zwischen 35 und 64 Jahren – mit dem Fokus auf Österreich zeigt sich ein Altersdurchschnitt von knapp über 60 Jahren mit der am stärksten vertretenen Altersgruppe (29%) von 51-60 Jahren [BH17][NCKZ+18].

Die Hauptgruppe der pflegenden Angehörigen sind leibliche, Schwieger- und Stiefkinder (35% in Europa, 41% in Österreich). Danach folgen Mutter und/oder Vater (28% in Europa) und Ehe- bzw. Lebenspartner (11% in Europa, 35% in Österreich). Lediglich 2% der pflegenden Angehörigen in Europa kümmern sich um eine pflege- und betreuungsbedürftige Person, mit der sie nicht verwandt sind – beispielsweise Freunde oder Nachbarn [BH17][NCKZ+18].

Im gemeinsamen Haushalt mit der pflege- und betreuungsbedürftigen Person leben 72% der pflegenden Angehörigen in Europa – mit dem Fokus auf Österreich sind es mit 61%

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

etwas weniger [BH17][NCKZ+18]. Jedoch geben 62% derjenigen pflegenden Angehörigen, die in getrennten Haushalten leben, an, dass sie die pflege- und betreuungsbedürftige Person innerhalb von 15 Minuten erreichen können. Auch gibt es hierbei in Österreich ein Stadt-Land-Gefälle: Mit 30% leben in der Stadt mehr pflege- und betreuungsbedürftige Personen alleine als im Vergleich zu 21% auf dem Land [NCKZ+18].

31% der pflegenden Angehörigen in Europa sind alleine mit ihrer Verantwortung gegenüber der pflege- und betreuungsbedürftigen Person und verfügen über keinerlei Unterstützung aus dem Verwandtschafts- oder Freundeskreis [BH17]. Darüber hinaus sind fast ein Drittel (27%) der pflegenden Angehörigen ein Teil der „Sandwich-Generation“: Diese kombinieren die Betreuung der eigenen Kinder mit der Betreuung einer älteren und zumeist pflegebedürftigen Person [BH17][GTA+09].

2.1.2 Tätigkeiten im Rahmen der informellen Pflege und Betreuung

Das Ausmaß dessen, was ein pflegender Angehöriger leistet, kann unterschiedlich erfasst werden [Sto09]: Wochenstundenzahl, Art der Tätigkeiten, Dauer der Pflege.

Ein Drittel der befragten pflegenden Angehörigen in Europa geben an, dass sie Pflege mit hoher Intensität – also mehr als 56 Stunden pro Woche oder mehr leisten [BH17]. Dieser Anteil ist besonders hoch in England (75%), Portugal (47,44%) und Österreich (43,48%). Mehr als 50% leisten ein Ausmaß von weniger als 10 Wochenstunden [CLNMT11]. Betrachtet man die geleistete Wochenstundenzahl mit dem Fokus auf Österreich, so gibt hier mit 48% jeder zweite pflegende Angehörige an, dass man das Gefühl hat „rund um die Uhr“ bzw. 24 Stunden an 7 Tagen der Woche für die pflege- und betreuungsbedürftige Person verfügbar zu sein [NCKZ+18]. Die andere Hälfte verteilt sich mit 18% auf diejenigen befragten pflegenden Angehörigen, die mehr als 22 Wochenstunden leisten. Weitere 12% geben ein Ausmaß von 15-22 Wochenstunden und 23% von weniger als 15 Wochenstunden an.

Die Art der Tätigkeiten, die im Rahmen der informellen Pflege geleistet werden, hängen natürlich immer vom (gesundheitlichen) Zustand der pflege- und betreuungsbedürftigen Person ab, der sich täglich oder im Laufe der Zeit ändert. Das bedeutet aber wiederum, dass sich die Rolle des pflegenden Angehörigen auch kontinuierlich an die veränderte Situation mit den entsprechend zu leistenden Tätigkeiten anpassen muss. Bei 61% der pflegenden Angehörigen beginnt die Pflegebedürftigkeit langsam und meistens werden zu Anfang nur sogenannte „small beginnings“ übernommen, die aber über den Verlauf der Zeit an Intensität zunehmen [NCKZ+18][PWP14][Sto09]: 49% machen regelmäßige Besuche, um der pflege- und betreuungsbedürftigen Person Gesellschaft zu leisten. 42% übernehmen die Einkäufe des täglichen Bedarfs, 34% kümmern sich um den Haushalt, 33% unterstützen in der Mobilität, 32% kochen und bereiten Mahlzeiten vor und 30% übernehmen die Verantwortung im Bereich der Finanzen und diverser adminstrativer bzw. organisatorischer Tätigkeiten. Diese Tätigkeiten werden auch oftmals mit Hilfe der ATLs (persönliche Aktivitäten des täglichen Lebens; z.B. Körperpflege, An- und Auskleiden, ...), den iATLs (instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens; z.B. Lebensmitteleinkäufe,

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Haushalt, Finanzen, ...) und den Tätigkeiten im sozialen und emotionalen Bereich (z.B. Gespräche, emotionale Zuwendung, ...) beschrieben [STM+09][Sny07]. Mit dem Fokus auf Österreich leisten hier knapp die Hälfte der pflegenden Angehörigen täglich soziale und emotionale Unterstützungsleistungen, ATLs werden von 23% und iATLs von 14% täglich durchgeführt [NCKZ+18].

In Europa beträgt die durchschnittliche Pflegedauer, die von pflegenden Angehörigen geleistet wird, derzeit rund 60 Monate bzw. 5 Jahre [Sto09]. Fokussiert auf Österreich geben die Hälfte der befragten pflegenden Angehörigen in der Studie von [NCKZ+18] an, dass sie sich seit mehr als 6 Jahren um eine pflege- und betreuungsbedürftige Person kümmern. Weiter 38% tun dies seit 3-6 Jahren und 11% seit maximal 2 Jahren.

2.1.3 Gesundheitlicher Zustand

Obwohl der gesundheitliche Zustand des pflegenden Angehörigen ein wichtiger Aspekt in der Kontinuität der Betreuung und Pflege ist, klagen 43% der pflegenden Angehörigen in Europa über gesundheitliche Probleme, dessen Auslöser sie in der Übernahme der Rolle der informellen Pflege sehen. Diese schlagen sich entweder körperlich oder mental nieder [BH17][Sto09].

Betrachtet man die Situation mit dem Fokus auf Österreich, so sieht es nicht viel anders aus: Mehr als die Hälfte der befragten pflegenden Angehörigen in der Studie von [NCKZ+18] stufen ihren Gesundheitszustand mit 44% als „mittelmäßig“ und mit 8% als „schlecht“ bis „sehr schlecht“ ein. Dieser durchschnittlich schlechtere subjektive Gesundheitszustand in der Gruppe der pflegenden Angehörigen wird auch im Vergleich mit den Daten der Statistik Austria bestätigt, wo die österreichische Gesamtbevölkerung nach ihrem allgemeinenen Gesundheitszustand befragt wurde [KB15]: 79% bewerteten diesen zumindest mit „gut“ [BLR09][HKM07][SBC+12].

Mit 68% geben zwei Drittel der pflegenden Angehörigen in Europa an, dass sie über keine Sozialversicherung verfügen [BH17]. Besonders prekär ist derzeit die Situation in Portugal und Italien, wo mehr als 90% nicht sozial abgesichert sind. Im Gegensatz dazu findet man in Österreich (43%), Spanien (26%) und Deutschland (21%) die höchste Zahl an pflegenden Angehörigen, die aktuell eine Sozialversicherung haben. Verfügt ein pflegender Angehörige über keine soziale Absicherung, so führt dies dazu, dass nicht an Präventionsprogrammen, Vorsorgeuntersuchungen und/oder regelmäßigen Screenings teilgenommen werden kann, um schwerwiegende Gesundheitsprobleme rechtzeitig zu erkennen bzw. davor zu schützen.

2.1.4 Finanzielle Situation

Neben der Verantwortung in der informellen Pflege sind mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen in Europa derzeit erwerbstätig und gehen zu 34% einer Vollzeit- und zu 22% einer Teilzeitbeschäftigung nach [BH17]. Die nicht-erwerbstätigen pflegenden Angehörigen sind entweder pensioniert oder arbeitslos.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Eine längerfristige Übernahme der Rolle in der informellen Pflege hat oftmals zur Folge, dass die Wochenarbeitszeit einer Erwerbstätigkeit reduziert werden muss [DKLM07]: 28% derjenigen pflegenden Angehörigen in Österreich, die bisher einer Vollzeittätigkeit nachgegangen sind, mussten diese entweder einschränken oder ganz aufgeben [NCKZ+18]. Für ganz Europa sieht das Bild nicht anders aus: Hier geben 21% der pflegenden Angehörigen an, dass sie ihren Job aufgeben oder zu ebenfalls 21% ihre Arbeitszeit reduzieren mussten [BH17]. Arbeitslosigkeit unter pflegenden Angehörigen ist viermal häufiger anzutreffen, wenn das Ausmaß der Pflegeverantwortung mehr als 40 Wochenstunden beträgt [BH17]. Die Konsequenz daraus ist, dass sich viele pflegende Angehörige einem hohen Armutsrisiko ausgesetzt sehen: Für Europa geben ein Drittel der pflegenden Angehörigen an, dass sie finanziell nicht über die Runden kommen [BH17]. Am häufigsten davon betroffen sind hierbei Frauen [CLNMT11]. Die Länder mit der höchsten Zahl an armutsgefährdeten pflegenden Angehörigen sind England, Portugal, Deutschland und Österreich [BH17].

Flexible Arbeitszeitmodelle aufgrund einer Pflegeverantwortung findet man am häufigsten in Österreich (24%) und Deutschland (13%), obwohl die Inanspruchnahme in diesen beiden Ländern nicht sehr hoch ist [BH17]. Interessant ist hier anzumerken, dass 47% der befragten europäischen pflegenden Angehörigen nicht einmal wissen, ob es überhaupt Möglichkeiten im Hinblick auf flexible Arbeitszeitmodelle in ihrem Land gibt. Auch die Möglichkeit einer Pflegekarenz – also das zeitlich beschränkte Fernbleiben von einer Erwerbstätigkeit aufgrund eines akuten Pflegebedarfs im Verwandten- oder Bekanntenkreis – gibt es für 30% der pflegenden Angehörigen in Europa gar nicht. Die höchste Zufriedenheit mit Karenzmodellen – wobei hier ebenfalls Mutterschaftsurlaub und Elternzeit miteinbezogen wurden – findet man in Österreich und Deutschland.

Keinerlei finanzielle Entschädigung für ihre Leistungen im Rahmen der informellen Pflege erhalten 73% der pflegenden Angehörigen in Europa [BH17]. Nur 1 aus 5 pflegenden Angehörigen haben die Möglichkeit einen finanziellen Ausgleich zu erhalten, der aber nur in 3% der Fälle auch wirklich für alle notwendigen Zahlungen ausreicht. Mit 30% bekommen am ehesten diejenigen pflegenden Angehörigen, die sich um ein Kind mit Unterstützungsbedarf kümmern, finanzielle Unterstützung. Im Vergleich dazu erhalten lediglich 10,5% der pflegenden Angehörigen, die sich um einen pflege- und betreuungsbedürftigen Erwachsenen kümmern, eine finanzielle Entschädigung für ihre Leistungen. Pflegende Angehörige, die einen Erwachsenen mit psychischen Einschränkungen betreuen, erhalten so gut wie keine finanzielle Unterstützung dafür.

Nur ein Drittel der befragten pflegenden Angehörigen in Europa gaben in der Studie von [BH17] an, dass sie Zugang zu Sozialleistungen haben. Am prekärsten ist die Situation in Italien, wo 86% der pflegenden Angehörigen keinerlei Anspruch auf Sozialleistungen haben. Ähnlich schlecht sieht die Situation in Portugal (70%), Belgien (64,5%) und Frankreich (64%) aus. Die einzigen beiden Länder, wo es hinsichtlich des Zugangs zu Sozialleistungen besser aussieht, sind Österreich und Deutschland – aber auch hier geben die befragten pflegenden Angehörigen an, dass nur die Hälfte auch wirklich Anspruch hat. Eine Form der Sozialleistung in Österreich ist das Pflegegeld, welches aber von 50% ebenfalls nicht oder nur teilweise als ausreichend eingestuft wird, wenn es den finanziellen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Belastungen einer Pflegesituation gegenüber gestellt wird [NCKZ+18].

2.1.5 Bedürfnisse, Probleme & Herausforderungen

Die Situation von pflegenden Angehörigen ist im Vergleich mit Gleichaltrigen hinsichtlich der Aspekte Finanzen und Gesundheit deutlich schlechter einzustufen – aber auch die allgemeine Lebensqualität und soziale Beziehungen leiden [BLR09][HKM07][SBC+12]. Dabei ist wenig überraschend, dass ein Zusammenhang zwischen den geleisteten Stunden im Zuge der informellen Pflege und dem negativen Einfluss auf die Lebensqualität existent ist [BH17].

Pflegende Angehörige machen sich häufig Sorgen (56%), fühlen sich überfordert (40%) und alleine gelassen (35%). Die Belastung, die durch die Pflegesituation verursacht wird, kann durch folgende Faktoren sogar noch verstärkt werden: Demenz, Bettlägrigkeit, höhere Pflegegeldstufe und Minderjährigkeit der gepflegten Person [NCKZ+18]. Desweiteren wird von pflegenden Angehörigen der Zeitmagel als einer der größten Hauptprobleme, welcher durch die Pflegesituation verursacht wird, angegeben: Nicht nur der Großteil der verfügbaren Zeit wird der Pflege gewidmet, sondern übernimmt damit auch einen großen Teil im Leben der pflegenden Angehörigen [BH17]. Oftmals verlangt die Pflegesituation eine dauerhafte Unterstützung, welche auch die Nachtstunden betrifft, was zu Schlafmangel und Erschöpfung bei den Betroffenen führt. Der Zeitmangel hat vor allem Auswirkungen auf die eigenen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen, was einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität hat.

Pflegende Angehörige fühlen sich einsam und sind sozial isoliert: In vielen Ländern berichten Betroffene, dass sie nur schwer bis gar nicht die Möglichkeit haben, die pflege- und betreuungsbedürftige Person alleine lassen zu können [BH17][NCKZ+18]. Diese Tatsache verhindert bzw. erschwert die Teilnahme an sozialen Aktivitäten und der Kontakt zu nahestehenden Personen leidet darunter.

Viele pflegende Angehörige bekritteln die Verständnislosigkeit und wenige Anerkennung von Seiten der Gesellschaft, dem medizinischen Personal und der Behörden: Sie werden oftmals nicht ernst genommen oder aus jeglichem Entscheidungsprozess ausgeschlossen [BH17]. Auch empfinden viele pflegende Angehörige eine hohe Verantwortung hinsichtlich der Erfüllung ihrer pflegerischen Rolle von Seiten der anderen Familienmitgliedern – ohne aber, dass die Schwierigkeiten dabei verstanden oder dass Aufgaben geteilt werden.

2.2 Selbstidentifikation

Oftmals erfolgt die Übernahme der Rolle eines pflegenden Angehörigen allmählich, schrittweise und unbewusst (siehe Kapitel 2.2.1). Ein wesentlicher Teil dieses Prozesses ist die Selbstidentifikation bzw. kritische Reflexion der eigenen Situation als pflegender Angehöriger: Dieser Meilenstein in der Laufbahn als pflegender Angehöriger tritt in vielen Fällen erst verspätet ein und kann dabei durch unterschiedliche interne und externe

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Faktoren – sowohl positiv als auch negativ – beeinflusst werden (siehe Kapitel 2.2.2 und 2.2.3).

Die Selbstidentifikation birgt für den Betroffenen einiges an Potential für positive Veränderungen – sei es für das eigene Selbstwertgefühl oder die Rechtfertigung der eigenen Situation nach außen (siehe Kapitel 2.2.4). Jedoch kann dieser Schritt nicht nur für den pflegenden Angehörigen selbst, sondern auch für andere Personen, die in die Pflegesituation involviert sind (z.B. pflegebedürftige Person), zu negativen Folgen führen, weswegen sich in einigen Fällen bewusst gegen eine Selbstidentifikation entschieden wird (siehe Kapitel 2.2.5).

2.2.1 „Pflegekarriere“ – Die Laufbahn eines pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige beginnen ihre Laufbahn – auch als „Pflegekarriere“ bezeichnet – mit der Übernahme von ersten Betreuungs- und Pflegetätigkeiten [CFK+14][DLL+11][DE03]. Es beginnt oftmals mit der Übernahme der finanziellen Belange der zu betreuenden Person, die sich nicht mehr in der kognitiven Lage fühlt, die Übersicht darüber zu bewahren. Dann kommt vielleicht der wöchentliche Großeinkauf von Lebensmitteln hinzu. Und ehe man es sich versieht, wird die zu betreuende Person bereits in mehreren alltäglichen Aufgaben unterstützt. In dieser *Phase 1* sind sich die wenigstens Betroffenen ihrer neuen Rolle als pflegender Angehöriger bewusst. Dies ist auf die Tatsache zurückzuführen, dass sich die Rolle des pflegenden Angehörigen in den meisten Fällen aus einer bereits davor existierenden zwischenmenschlichen Beziehung heraus entwickelt hat – sei es aus einer familiären Konstellation wie zwischen Eltern und Kind(ern) oder Ehe- bzw. Lebenspartner, aber auch aus freundschaftlicher oder nachbarschaftlicher Bekanntschaft. Das bedeutet, dass Hilfe und Unterstützung im Alltag in zwischenmenschlichen Beziehungen als eine Selbstverständlichkeit angesehen und lange nicht hinterfragt wird [CFK+14][CJH+16][DE03][EADP15][HLZ13][MBSM10][O'C07][SKO+06][SBC10][UKS11]. Als klassisches Beispiel wäre hier die Ehefrau eines an Demenz erkrankten Mannes heranzuziehen: Die Ehefrau betreut und unterstützt ihren Mann im Alltag, der langsam immer mehr und mehr Einschränkungen durch seine Krankheit erfährt. Die Ehefrau sieht diese Tätigkeiten aber nicht als eine besondere pflegerische oder betreuende Tätigkeit, sondern als eine gegenseitige Selbstverständlichkeit, dass man sich in der ehelichen Gemeinschaft hilft, wenn es der bzw. die andere (gerade) nicht kann. Bestätigt wird dieses Beispiel in der Studie von [O'C99], wo sich die Hälfte aller befragten EhepartnerInnen nicht als pflegende Angehörige definierten, obwohl diese aufgrund der Tätigkeitenbeschreibungen als solche zu klassifizieren wären. Ebenfalls von diesem Phänomen betroffen sind verwandschaftliche Beziehungen zwischen (erwachsenen) Kindern und ihren Eltern: Auch hier zeigt sich, dass wenn Kinder eine oder mehrere Aufgaben für ihre pflege- bzw. betreuungsbedürftigen Eltern übernehmen, dass sie eigentlich ihren Eltern nur zurückgeben, was sie selbst in Kinder- und Jugendtagen bekommen haben - und sie somit diese Tätigkeiten nicht dem Aufgabenbereich eines pflegenden Angehörigen zuordnen [HLZ13][SKO+06][SVV+15]. Desweiteren findet man diese Einstellung auch bei ethnischen Minderheiten wieder, die Pflege und Betreuung sehr stark mit ihren

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

kulturellen Werten und daher als eine Verpflichtung der Familie und Verwandtschaft gegenüber verknüpfen [CJH+16][DE03][MBSM10]. Diese Phänomene kann die AARP Caregiver Identification Study untermauern und macht den Unterschied zwischen der Selbstidentifikation als „pflegende Angehörige“ und der Tatsache, dass eigentlich schon die entsprechenden Tätigkeiten geleistet werden, deutlich [Kut01]: Dabei wurden 4.000 Personen per Telefon – mit unterschiedlichem Verwandtschafts- bzw. Beziehungsverhältnis zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen – zwei unterschiedliche Fragen hinsichtlich ihrer Rolle als „pflegende Angehörige“ gestellt: In der ersten Fragen wurde explizit der Begriff „pflegende Angehörige“ verwendet, wohingegen bei der zweiten Frage nach den typischen Tätigkeiten eines pflegenden Angehörigen gefragt, aber bewusst diese Bezeichnung ausgelassen wurde. Ein Drittel aller Befragten leisten Tätigkeiten, die pflegenden Angehörigen zugeordnet werden können, aber nur knapp mehr als die Hälfte dieser Personengruppe sieht sich selbst auch als „pflegende Angehörige“. Beim Übergang in *Phase 2* der „Pflegekarriere“ beginnen pflegende Angehörige zu realisieren, dass die von ihnen geleisteten Tätigkeiten nicht mehr ausschließlich als innerfamiliäre Hilfeleistungen einzuordnen sind. Die unterstützenden Tätigkeiten nehmen in dieser Phase bereits 25% der Beziehung ein. Das bedeutet, dass pflegende Angehörige noch in ihrer ursprünglichen Beziehungsrolle zur betreuungs- und pflegebedürftigen Person bleiben können (Tochter/Sohn, Eheparnter, etc.), aber sich der Präsenz der Betreuungs- und Pflegerolle bereits bewusst sind. Ab diesem Zeitpunkt beginnt bei vielen Betroffenen langsam der Prozess der Selbstidentifikation. Die geleisteten Pflege- und Betreuungstätigkeiten der pflegenden Angehörigen machen dann in *Phase 3* bereits 50% der Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person aus. Den pflegenden Angehörigen wird immer mehr bewusst, dass die unterstützenden Tätigkeiten mittlerweile weit über das innerfamiliäre Ausmaß hinausgehen. Viele Betroffene berichten in dieser Phase von einem Gefühl der „Zerrissenheit“ zwischen ihrer ursprünglichen (verwandtschaftlichen, freundschaftlichen oder nachbarschaftlichen) Rolle zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person und der bereits übernommenen Rolle als pflegende Angehörige. Dominierend in der Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person werden die Tätigkeiten in der Rolle als pflegende Angehörige dann in *Phase 4*, wo Betroffene angeben, dass sie Schwierigkeiten haben in ihrer ursprünglichen Beziehungsrolle zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person zu bleiben. Phase 4 kann über einen sehr langen Zeitraum andauern.
Die finale *Phase 5* ist gekennzeichnet durch die Übergabe der primären Pflege- und Betreuungsverantwortlichkeiten des pflegenden Angehörigen an andere: Das können entweder andere Familienmitglieder/FreundInnen/NachbarInnen sein oder externe Dienstleister bzw. Pflegeheime [EADP15][Mon19]. Damit reduzieren sich die Tätigkeiten innerhalb der Rolle als pflegende Angehörige wieder auf 25% des Anteils in der Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person. Der Betroffene kann damit auch wieder zu seiner ursprünglichen Beziehungsrolle (VerwandteR, FreundIn, NachbarIn) zurückkehren.

2.2.2 Auslöser

Auch wenn mit der „Pflegekarriere“ ein wenig Struktur in die Laufbahn als pflegende Angehörige gebracht wird, kann damit nicht genau vorausgesagt werden, wann und

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

warum sich pflegende Angehörige nun selbst auch in dieser Rolle sehen. Dafür benötigt es in den meisten Fällen sogenannte „Aha-Momente“, die den oftmals (langen) schleichenden Prozess der Selbstidentifikation erfolgreich beenden können [O'C07].

Diese einschneidenden Ereignisse werden in den meisten Fällen von extern ausgelöst: Das kann die plötzlich eintretende Krankheit und der damit verbundene, akut auftretende Bedarf an Unterstützung der pflege- und betreuungsbedürftigen Person sein, die den Betroffenen realisieren lassen, dass nun Tätigkeiten im Rahmen der Betreuung und Pflege nötig sind, die die Rolle als pflegende Angehörige bedingt [CFK+14][DE03][O'C07][SVV+15]. Aber gerade bei so plötzlich eintretenden Ereignisse kann auch genau das Gegenteil resultieren und die betroffene(n) Person(en), die damit zu pflegenden Angehörigen wurden, sich in einen derart überforderten Zustand befinden, dass eine Reflektion der Situation und sich selbst aktuell nicht möglich ist [CJH+16][EADP15][HBN14][PMC12][UKS11].

Bei Krankheiten, die von einem langsamen Verlauf bzw. Symptomatik geprägt sind und somit einer raschen Selbstidentifikation im Wege stehen, berichten viele pflegende Angehörige, dass die Diagnosestellung dann oftmals der auslösende Zeitpunkt der Selbstidentifikation war [DLL+11][PHL+16][SL96].

Unabhängig von einem plötzlichen oder allmählichen Bedarf eines pflegenden Angehörigen bzw. dessen Tätigkeiten im Rahmen der Pflege und Betreuung, kann auch das Lesen entsprechender Broschüren und/oder Plakate die erfolgreiche Selbstidentifikation hervorrufen und Klarheit darüber verschaffen, wie die Gesellschaft diese Rolle bezeichnet [O'C07]. Darüber hinaus berichten pflegende Angehörige auch häufig davon, dass ihnen von Personen aus dem medizinischen, pflegerischen oder sozialen Betreuungsbereich oder aber auch von anderen pflegenden Angehörigen dieser Titel zugeschrieben bzw. der entsprechende Denkanstoß zur Selbstidentifikation gegeben wurde [CFK+14][DE03][EADP15][PWP14].

2.2.3 Hinderliche Faktoren

Neben den schon vorab genannten Faktoren, die einer erfolgreichen und vor allem schnellen Selbstidentifikation im Wege stehen (Hilfe und Unterstützung als Selbstverständlichkeit in zwischenmenschlichen Beziehungen, langsam verlaufende Krankheit und damit schleichende Steigerung der Pflege- und Betreuungsaufgaben, plötzlich eintretender Bedarf an Pflege- und Betreuungstätigkeiten und eine damit verbundenen Überforderung hinsichtlich der Selbstreflektion, etc.) ist es vor allem für jene pflegende Angehörige schwierig, sich in ihrer Rolle zu sehen, die nicht dem gesellschaftlichem Bild eines pflegenden Angehörigen entsprechen: Als Beispiel eines „klassischen“ pflegenden Angehörigen, wie die Gesellschaft bildlich im Kopf hat, wäre die ältere Frau zu nennen, deren Ehemann an Demenz erkrankt ist. Entspricht man nun als pflegende Angehörige nicht diesem oder einem ähnlichen Bild, so fällt die eigene Selbstidentifikation schwerer und der schleichende Prozess dorthin verzögert sich zusätzlich [MBSM10][SBC10].

Von dieser Problematik betroffen sind unter anderem pflegende Angehörige, die ein nicht-verwandtschaftliches Verhältnis zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person haben – also beispielsweise Nachbarn oder Freunde [DE03][PWP14]. Aber auch jene

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

pflegende Angehörige, die geografisch sehr weit von der pflege- und betreuungsbedürftigen Person entfernt leben, sodass ihre unterstützenden Aufgaben vor allem in die Bereiche der Koordination von externen Dienstleistungen und der Kommunikation mit dem Gesundheitsteam fallen [GW10]. „Sekundäre“ pflegende Angehörige – also jene, die zwar die entsprechenden Aufgaben eines pflegenden Angehörigen übernehmen, es aber eine Person im Umfeld der pflege- und betreuungsbedürftigen Person gibt, die „mehr macht“ und (deswegen) als „primärer“ pflegender Angehöriger gilt – sind auch von diesem Phänomen betroffen und identifizieren sich daher erst viel später bis gar nicht in ihrer Rolle als pflegende Angehörige [DE03].

Sehr stark betroffen von diesem hinderlichen Faktor in der Selbstidentifikation ist jedoch die große Gruppe der jungen pflegenden Angehörigen – die sogenannten „young carers“ – denen in den letzten Jahren immer mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird. Obwohl sie bereits Pflege- und Betreuungsarbeit leisten, empfinden diese Kinder und Jugendliche ihre Verantwortung und geleisteten Tätigkeiten nicht als außergewöhnlich sondern lediglich als ein „Aushelfen“ im familiären Kontext [CJH+16][SBC10]. Dies wird dadurch bestätigt, dass viele „young carers“ im Erwachsenenalter berichten, dass es ihnen rückwirkend schwer fällt zu beurteilen, ab wann es bereits Pflege und Betreuung oder sie „nur“ ein hilfsbereites Kind waren. Diese Beurteilung wird aufgrund der Tatsache, dass für viele betroffene Kinder die Pflege- und Betreuungssituation daheim der Normalzustand war und ihnen (lange) nicht bewusst war, dass es auch anders sein kann, erschwert [NCfPfAÖ13].

Ein weiterer hinderlicher Faktor im Prozess zur Selbstidentifikation wird von den pflegenden Angehörigen selbst hervorgerufen: Viele pflegende Angehörige haben die Tendenz, den Schweregrad der Erkrankung bzw. die Einschränkung und damit verbundene Abhängigkeit im Alltag der pflege- und betreuungsbedürftigen Person herunterzuspielen [EADP15]. Die pflege- und betreuungsbedürftige Person soll damit geschützt werden – was jedoch zeitgleich dazu führt, dass sowohl andere Familienangehörige, Freunde als auch Mitglieder des Gesundheitsteams in der Vorstellung leben, dass die zu pflegende und betreuende Person relativ unabhängig ist und kaum Unterstützung benötigt. Daraus wird aber auch weiters geschlussfolgert, dass der pflegende Angehörige diesen Titel eigentlich „gar nicht verdient“. Diese Falscheinschätzung und damit verbundene mangelnde Anerkennung von außen hinsichtlich der tagtäglich geleisteten Unterstützung führt zu einer Verzögerung in der Selbstidentifkation.

2.2.4 Positive Folgen

Nach erfolgreicher Selbstidentifikation berichten pflegende Angehörige von einem neuen Selbstverständnis über das, was sie tagtäglich tun [O'C07][HLZ13][SBC10]. Aber nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch in der Kommunikation und Wahrnehmung nach außen bietet die Selbstidentifikation als pflegende Angehörige die Möglichkeit sich entsprechend in der Öffentlichkeit zu positionieren und sichtbar zu machen, was geleistet wird. Viele pflegende Angehörige berichten, dadurch auch eine Form der Anerkennung von Personen außerhalb der Pflege- und Betreuungssituation zu erhalten.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Man fühlt sich in seiner Situation und Rolle nicht mehr allein bzw. als die einzige betroffene Person – eine weitere positive Folge der erfolgreichen Selbstidentifikation als pflegende Angehörige: Es erfolgt eine Transformation von der „Ich-Position“ zum „Wir-Gedanken“, weil dem einzelnen pflegenden Angehörigen nun bewusst wird, dass man ein Teil einer großen Gruppe von Betroffenen ist [O'C07][SBC10]. Und damit verbunden auch die Wahrnehmung und potentielle Inanspruchnahme von entsprechend für diese Zielgruppe entwickelten Unterstützungsangeboten [CFK+14][HLZ13][MBSM10][O'C07][SBC10].

2.2.5 Bewusste Entscheidung dagegen

Trotz der positiven Folgen, die eine Selbstidentifikation mit sich bringt, gibt es auch Betroffene, die sich bewusst nicht mit dem Titel „pflegende Angehörige“ identifizieren möchten: Sie befürchten damit die Opferrolle als auch damit verbunden ein Paket an Erwartungen von der Geselleschaft übergestülpt zu bekommen, dass sie so aber nicht annehmen wollen [CFK+14][O'C07][PHL+16][SBC10]. Vor allem jene Betroffenen, die in die Rolle von pflegende Angehörige gedrängt wurden, berichten häufiger davon, dass sie sich nicht damit identifizieren möchten [EADP15].

Ein weiterer negativer Aspekt, der die Selbstidentifikation als pflegende Angehörige mit sich bringen kann, ist, dass es bei allen Betroffenen zu einer Fokussierung auf die Rollen innerhalb der Pflege- und Betreuungssituation kommt: Außenstehende tendieren dazu, pflegende Angehörige nur noch auf diese eine Facette ihres Lebens zu reduzieren – genauso wie bei der pflege- und betreuungsbedürftigen Person. Jeglichen anderen Identitäten dieser Personen (z.B. EhepartnerIn, Eltern, ArbeitskollegIn, FreundIn, ...), die zeitgleich existieren und den Alltag beeinflussen, werden weniger Relevanz gegeben [CFK+14][DE03][Hen01][HLZ13][MBSM10][O'C07][Llo06]. Aber nicht nur von außerhalb der Pflege- und Betreuungssituation verstärkt sich die Verschiebung des Fokus: Mit steigender Intensität und Zeitaufwand der Tätigkeiten im Rahmen der Pflege- und Betreuungssituation wird beim Betroffenen selbst auch diese Rolle immer dominanter und verdrängt damit andere Identitäten, sodass sich die Betroffenen bald selbst vorwiegend bis zu ausschließlich als pflegende Angehörige sehen. Darüber hinaus wird mit anhaltender Dauer der Situation auch die pflege- und betreuungsbedürftige Person vom pflegenden Angehörigen anders wahrgenommen und dessen ursprüngliche Rolle als Vater, Mutter, EhepartnerIn, etc. verschwinden immer mehr in den Hintergrund [DE03][EADP15]. Dies wird unter anderem mit den Worten beschrieben, dass pflegende Angehörige nun die „Eltern ihrer Eltern“ geworden sind [PMC12].

Aber nicht in allen Pflege- und Betreuungssituationen hat eine erfolgte Selbstidentifikation zur Folge, dass man sich nur noch als pflegende Angehörige und pflege- bzw. betreuungsbedürftige Person sieht: Viele involvierte Personen schaffen es trotzdem weiterhin in ihren ursprüngliche Rollen als EheparterIn, Tochter bzw. Sohn, etc. zu bleiben [CFK+14]. Diese Betroffenen berichten aber, dass sie sich oftmals wie „mit zwei Hüten“ zwischen ihren mehreren Rollen fühlen und abhängig von der Situation entscheiden müssen, mit welcher dieser „Hüte“ bzw. Rollen sie (re)agieren. Das kann unter anderem den Vorteil mit sich bringen, dass man in der Rolle als pflegende Angehörige mehr Distanz zur pflege-

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

und betreuungsbedürftigen Person einnehmen und objektivere Entscheidungen – vor allem im medizinischen und pflegerischen Kontext – treffen kann [O'C07][Hen01][HLZ13].

Darüber hinaus bringen einige Betroffene eine Selbstidentifikation in Verbindung mit einer gewissen Hoffnungslosigkeit und geben damit einen weiteren Grund an, warum sie sich nicht als pflegende Angehörige sehen wollen [DE03][O'C07]. Die (Pflege- und Betreuungs)Situation würde nämlich aus ihrer Sicht damit „endgültig" werden.

2.3 Unterstützung für pflegende Angehörige

Die Qualität der informellen Pflege kann durch das Angebot von Unterstützungsleistungen für die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen verbessert bzw. aufrecht erhalten werden – d.h. die Wichtigkeit solcher Services spiegelt sich im Zusammenhang der höheren Lebensqualität mit der Verfügbarkeit solcher Angebote wider [BH17][Sto09]. Deswegen ist die kontinuierliche Erhebung der Bedürfnisse und Situationen von pflegenden Angehörigen ein wichtiges Messinstrument, um die Qualität und Angepasstheit der derzeitigen Unterstützungsangebote gewährleisten zu können [Sto09].

Neben Deutschland gilt auch Österreich als ein Land in dem Unterstützungsangebote für die informelle Pflege am besten bzw. weitesten entwickelt sind – vergleichbar mit Schweden, Belgien und den Niederlanden, wo ebenfalls eine weite Verbreitung solcher Services vorliegt. Der Anteil der Inanspruchnahme informeller Pflege übersteigt in Schweden, Deutschland, Österreich und Spanien den Anteil derjenigen Personen, die professionelle Pflegedienstleistungen oder eine Kombination daraus für sich nutzen [SvGvT11]. Deswegen gilt Österreich - und vor allem auch die Stadt Wien selbst mit der zweithöchsten Anzahl an PflegegeldempfängerInnen als auch der höchsten Anzahl an Personen, die ambulante Pflegedienste in Anspruch nehmen bzw. diese Dienste leisten – als interessantes Setting zur Analyse der Situation von Unterstützungsangeboten, die auch hier noch weit weg von optimal ist [Stab][Staa].

Nachfolgend werden Studien zusammengefasst, die versucht haben, das aktuelle Angebot und dessen Inanspruchnahmeverhalten zu erfassen: Dies ist eine Aufgabe, die in ihrer Vollständigkeit schwer zu erreichen ist, da das Angebot nicht nur staatlich sondern auch aufgrund der unterschiedlichen Finanzierungen auf viele (kleine) Institutionen verteilt ist und einer kontinuierlichen Adaptierung unterliegt – wie auch die vorliegende Forschungsarbeit zeigen wird (siehe Kapitel 4.5.1).

2.3.1 Aktuelles Angebot

Derzeit gibt es eine Reihe von Unterstützungsangeboten, durch dessen Inanspruchnahme die Belastungssituation von pflegenden Angehörigen verbessert werden soll. Hierbei werden zwischen zwei verschiedenen Arten von Unterstützungsangeboten – mit dem Fokus auf pflegende Angehörige – unterschieden [BH17][CS11][EADP15][GW10][GMH+11][BN19]:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige als sekundäre Zielgruppe

Diese Kategorie von Unterstützungsangeboten addressiert direkt die pflege- bzw. betreuungsbedürftigen Personen und soll deren Lebensqualität bzw. Alltag optimieren und erleichtern. Bei der Inanspruchnahme solcher Unterstützungsangebote wird oftmals die alltägliche Verantwortung der pflegenden Angehörigen ebenfalls minimiert bzw. weiterdelegiert – dies ist aber nur ein Nebeneffekt. Wenn beispielsweise täglich eine Heimhilfe vorbeikommt und die Körperpflege der pflege- und betreuungsbedürftigen Person übernimmt, so wird der bzw. die pflegende Angehörige von dieser Aufgabe nicht nur entlastet, sondern gewinnt in diesem Zeitraum auch Flexibilität für andere Dinge. Weitere Beispiele für Unterstützungsangebote in dieser Kategorie sind Hauskrankenpflege, Besuchsdienste, Essen auf Rädern, Pflegegeld, etc.

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige als primäre Zielgruppe

Der zugrundeliegende Fokus dieser Arbeit liegt auf dieser Art der Unterstützungsangebote: Diese addressieren in erster Linie die Gruppe der pflegenden Angehörigen und wollen dabei helfen, die Erfüllung der Rolle des Pflegenden mit all ihren Begleitumständen zu verbessern. Beispiele für derartige Unterstützungsangebote sind unter anderem Beratung und Information, Selbsthilfegruppen, Weiterbildungskurse, etc.

Einige Studien haben sich bereits in der Vergangenheit mit dieser Art von Unterstützungsangeboten – und wie diese in Österreich derzeit offeriert werden – beschäftigt: Dabei wurde ersichtlich, dass das Angebot von der individuellen Beratung über Selbsthilfegruppen bis hin zu Seminaren reicht [PBBS$^+$05][STM$^+$09][TM11]. Einige dieser Angebote wurden zum Zeitpunkt der Bestandsaufnahme sogar kostenlos angeboten. Ort der Inanspruchnahme war in den meisten Fällen direkt in den Räumlichkeiten der anbietenden Institutionen – nur in seltenen Fällen wurden auch Besuche in den eigenen vier Wänden der pflegenden Angehörigen angeboten: Zeitliche und örtliche Flexibilität von Seiten der anbietenden Organisationen wird zwar forciert versucht zu bewerkstelligen, reicht aber für die Rahmenbedingungen, in denen sich der Alltag von pflegenden Angehörigen abspielt, immer noch nicht aus. Die Verbreitung der relevanten Informationen über die angebotenen Unterstützungsleistungen erfolgten am effektivsten über Mundpropaganda, persönliche Kommunikation durch MitarbeiterInnen der anbietenden Institutionen und immer häufiger über die zur Verfügung gestellten Websites.

Aber nicht nur Dienstleistungen helfen und unterstützen im Alltag von pflegenden Angehörigen – es gibt in Österreich desweiteren auch Unterstützungsangebote finanzieller Natur, die in diese Kategorie fallen (das Pendant mit pflegenden Angehörigen als sekundäre Zielgruppe wäre hierbei das Pflegegeld, dass primär die pflege- und betreuungsbedürftigen Person addressiert und nicht direkt den pflegenden Angehörigen zusteht)[Bun]:

- *Pflegekarenzgeld:* Bei der Inanspruchnahme einer Pflegekarenz, Pflegeteilzeit, Familienhospizkarenz oder Familienhospizteilzeit steht dem Antragsteller eine einkommensabhängig finanzielle Entschädigung in Form des Arbeitslosengeldes zu.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- *Zuwendungen zu den Kosten für die Ersatzpflege:* Besteht die Pflegesituation seit mindestens einem Jahr und ist die Hauptbetreuungsperson – also der bzw. die pflegende Angehörige – in seiner/ihrer Rolle verhindert, so steht ab anerkannter Pflegegeldstufe 3 eine finanzielle Unterstützung für maximal 28 Tage im Jahr zu.

- *Weiter-, Mit- und Selbstversicherung in der Kranken- und/oder Pensionsversicherung:* Dieses beitragsfreie Angebot kann von pflegenden Angehörigen bei der Betreuung und Pflege eines Angehörigen ab der anerkannten Pflegegeldstufe 3 in Anspruch genommen werden.

2.3.2 Inanspruchnahmeverhalten

Generell kann sowohl für ganz Europa als auch mit dem Fokus auf Österreich gesagt werden, dass die derzeitigen Unterstützungsangebote zu gering und nicht in dem Ausmaß von der primären Zielgruppe der pflegenden Angehörigen genutzt werden, wie es eigentlich notwendig wäre [NCKZ+18][PHL+16][PBBS+05][STM+09][TM11]. Durchschnittlich gaben nur ein Drittel der befragten pflegenden Angehörigen an, dass sie in den vergangenen sechs Monaten ein entsprechendes Unterstützungsangebot in Anspruch genommen haben [BH17][LMW+06]. Runtergebrochen auf die einzelnen europäischen Länder zeigt sich, dass das Inanspruchnahmverhalten in Großbritannieren mit 40% am höchsten ist [LMW+06].

Sozialpsychologische Unterstützungsangebote wie beispielsweise Beratung, Sozialarbeit, Selbsthilfegruppen, etc. werden – und hier vor allem in Schweden, Großbritannieren und Deutschland – am häufigsten von Seiten der pflegenden Angehörigen genutzt. Trotzdem werden sie im europäischen Durchschnitt von lediglich 5% der Betroffenen in Anspruch genommen [LMW+06]. Diese geringe Nutzungsrate dürfte darauf zurückzuführen sein, dass derartige Services am wenigsten häufig verfügbar sind und daher nur 1,3% der Befragten in der Studie von [BH17] angaben, dass sie regelmäßig sozialpsychologische Unterstützung erhalten haben. Weitere 8,8% gaben an, dass sie „ein paar Mal“ eine Beratungsdienstleistung in Anspruch nehmen konnte – aber eben nicht auf regelmäßiger Basis [BH17][BBH12][MHB04][Nie04]. Zwei Drittel der Befragten haben jedoch noch nie ein vergleichbares Unterstützungsangebot genutzt. Allerdings besteht hier ein großer Bedarf, da nur 16% der Befragten angaben, dass sie ein solches Service nicht brauchen würden.

Unterstützungsangebote, die der Vermittlung von Informationen dienen – sei es um das Wissen über die Erkrankung der pflege- bzw. betreuungsbedürftigen Personen zu vertiefen oder über das Angebot von Pflegedienstleistungen Bescheid zu wissen – werden europaweit nur von 1 von 25 pflegenden Angehörigen beansprucht [LMW+06]: Lediglich 30% erhielten Informationen über ihre Rechte. Dabei beurteilten mit 13% nur die Hälfte der informierten pflegenden Angehörigen diese Informationen auch als hilfreich. Bei der Wissensvermittlung, um Fähigkeiten als pflegende Angehörige verbessern zu können, gaben nur 16% an, dass sie derartige Unterstützung erhalten haben [BH17]. Davon gaben allerdings nur 10% an, dass sie zufrieden damit waren. Hier sind desweiteren deutliche

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

länderspezifische Unterschiede anzumerken, da beispielsweise in Deutschland die Nutzung solcher Angebote recht häufig ist – im Gegensatz zu Griechenland und Italien, wo aber die geringe Verbreitung solcher Services mit ein Grund für die geringe Inanspruchnahme darstellt [LMW+06].

Angebote für pflegende Angehörige, um diese kurzfristig zu entlasten – beispielsweise in Form einer Kurzzeitpflege – werden nur von 1 von 6 pflegenden Angehörigen in Europa in Anspruch genommen [BH17][LMW+06][NCKZ+18]. Unabhängig davon, dass es offensichtlich ein geringes Bewusstsein unter den pflegenden Angehörigen in Europa darüber gibt, was Unterstützungsangebote zur kurzfristigen Entlastung überhaupt sind und ob diese in ihrer Region verfügbar wären, wünschen sich die Befragten mehr Flexibilität bei der Angebotsofferierung – vor allem was die Abend- und Nachtstunden betreffen. Bei dieser Art von Unterstützungsangeboten trifft man auf große nationale Unterschiede in Europa: In Schweden, Großbritannien, Deutschland, Österreich und Spanien werden diese Services häufig genutzt – im Gegenteil dazu sind Italien und Belgien bei der Verfügbarkeit und Inanspruchnahme Schlusslichter.

Generell sind die Gründe für die geringe Inanspruchnahme vielschichtig, individuell unterschiedlich und verhindern eine vollständige Ausschöpfung des Effektivitätspotential [CJH+16][CD05][LMW+06][MH11][MSWA08][SKO+06][Sto09][TM11]:

- Selbstüberschätzung der pflegenden Angehörigen
- Unterschätzung des Aufwandes in der Pflege- und Betreuungsarbeit
- Sozialer Druck bzw. Verpflichtungsgefühl, dass die Arbeit alleine geschafft werden muss
- Ablehnung durch die pflege- und betreungsbedürftige Person
- Angst bzw. Unbehagen, dass eine fremde Person ins private Umfeld gelassen wird
- Informationsmangel
- Sprachliche Barriere
- Bürokratische Hürden
- Kosten
- Diskrepanz zwischen Angebot und Nachfrage.
- Mobilitätsprobleme
- Fehlende örtliche und zeitliche Flexibilität bei der Leistungsbereitstellung
- Fehlende bzw. zeitversetzte Selbstidentifikation als pflegender Angehöriger

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Unabhängig von der Verfügbarkeit entsprechender Unterstützungsangebote bzw. der Frequenz der Inanspruchnahme, werden zusätzliche und differenzierte Formen von Services in der Zukunft benötigt, um dem weiterhin steigenden Bedarf auf Seiten der pflegenden Angehörigen decken zu können [BH17][LMW+06].

2.3.3 Technologisch-unterstützte Angebote

Unterstütztungsangebote, die unter der Verwendung von Informations- und Kommunikationstechnologien angeboten werden, ermöglichen es, die Belastung von pflegenden Angehörigen mittels neuer und innovativer Wege reduzieren zu können [BSL13][HWVR12].

Bisher fokussierte man sich in der Wissenschaft vorwiegend auf die IKT-gestützte Entwicklung von Systemen, die den Alltag der pflege- und betreuungsbedürftigen Personen erleichtern sollten – weniger auf die Entlastung von deren pflegenden Angehörigen [BSL13]. Trotzdem konnten bereits einige Studien und Forschungsprojekte zeigen, welches Potential IKT-unterstützte Services für die primäre Zielgruppe der pflegenden Angehörigen haben [BSL13][POCR+14][Ste12].

IKT-gestützte Selbsthilfegruppen sind in Form von Online-Foren zu finden: Dabei steht sich die betroffene Zielgruppe der pflegenden Angehörigen untereinander mit Rat & Tat zur Seite und gibt Tipps in allen Lebenslagen, die die Pflegesituation betrifft [BSL13]. Die Non-Profit-Organisation „Carers UK“[1] betreibt seit 2005 ein entsprechendes Forum und kann mittlerweile auf eine Community von mehr als 26.000 Betroffenen zurückgreifen.

Videobasierte Lernprogramme zielen vor allem auf diejenigen pflegenden Angehörigen ab, die nicht in der Lage sind die pflege- und betreuungsbedürftigen Personen alleine lassen zu können [CCDM02]: Dabei können sich die Betroffenen unterschiedlichstes Wissen aneignen und dabei sowohl den Zeitpunkt als auch die Länge der Lerneinheiten selbst und situationsangepasst bestimmen. Ein Beispiel dafür ist das Projekt „CAMPUS“[2], dass Schulungen zum Umgang mit belastenden Pflegesituationen – integriert in ein multimediales Online-Portal – anbietet [BSL13].

Kommunikation mittels Video – als Erweiterung zur klassichen Audiotelefonie – ermöglicht einen Austausch zwischen pflegenden Angehörigen untereinander, mit Freunden und Familienmitgliedern als auch darüber hinaus mit Gesundheitsfachleuten wie Therapeuten, Hausärzten oder Krankenhauspersonal [CR02][DOCD07]. Das schwedische Projekt „ACTION“[3] ist hierfür ein Beispiel und bietet therapeutische Sitzungen zwischen Fachpersonal und pflegenden Angehörigen bzw. Pflegebedürftigen an [BSL13].

Videokommunikation bzw. -überwachung kann auch als Teil von Monitoringsystemen agieren, die im Bereich der informellen Pflege mittlerweile immer mehr an Bedeutung gewinnen: Diese eröffnen die Möglichkeit, dass sich die pflegenden Angehörigen um die pflege- und betreuungsbedürftigen Personen kümmern und ein Auge auf diese haben

[1] https://www.carersuk.org/forum
[2] http://campus.anzianienonsolo.it
[3] http://www.actioncaring.se

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

können, obwohl sie nicht persönlich anwesend sind [Koc06][MRM11]. Als essentieller Nebeneffekt bei der Anwendung solcher Technologiesysteme kann die Unabhängigkeit – sowohl von den pflegenden Angehörigen selbst als auch von den pflege- und betreuungsbedürftigen Personen – erhöht bzw. verbessert werden [NFR+10]. Als Beispiel wäre hier das Projekt „Just Checking“[4] zu erwähnen, dass die Alltagsaktivitäten der pflege- und betreuungsbedürftigen Person zu Hause mittels Sensoren überwacht. Dies kann in Echtzeit oder mittels Benachrichtigung an die pflegenden Angehörigen erfolgen [BSL13].

Im Zuge des CARICT-Projekts[5] wird aber darauf hingewiesen, dass es bisher noch zu wenig Wissen darüber gibt, wie effektiv derartige Lösungen eingesetzt werden können, um die heterogene Gruppe der pflegenden Angehörigen in ihrem Alltag und Bedürfnissen bestmöglich unterstützen zu können [BSL13].

Ein weiterer wichtiger Aspekt beim Einsatz von IKT in der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige ist nicht nur die Berücksichtigung der unterschiedlichen Bedürfnisse und Rahmenbedingungen der potentiellen NutzerInnen, sondern auch die Verbindung zwischen lokalen und online-Ressourcen [POCR+14].

[4] https://justchecking.co.uk
[5] https://carict.eu

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

KAPITEL 3

Methodik

Das europäische Forschungsprojekt TOPIC („The Online Platform for Informal Caregivers“) zielte darauf ab, das Wissen über die Bedürfnisse von älteren pflegenden Angehörigen weiter zu erforschen und aufbauend auf diesen Erkenntnissen die Entwicklung von IKT-Lösungen zur Erleichterung des täglichen (Pflege)Alltags zu unterstützen [BDCST13][HSdCGT15][SWRW16][TL16]. Die im Zuge dessen entwickelte Plattform sollte nicht nur unerfahrene, ältere NutzerInnen ansprechen, sondern auf einer kognitiven, emotionalen und handlungspraktischen Ebene mit Hilfe verschiedener integrierter Anwendungen und Dienstleistungen eine Erleichterung bringen. Dabei wurde Schwerpunkt auf folgende Bereiche gelegt: Wissensaneignung im Bereich der Pflege, Kommunikation mit anderen Betroffenen sowie Kooperation mit ExpertInnen. TOPIC wurde in der Projektlaufzeit vom 1.5.2013 bis 30.4.2016 im Rahmen des AAL Joint Programme gefördert und neben der Technischen Universität Wien in der Projektkoordination mit weiteren acht internationalen Partnern aus den Bereichen Wissenschaft, NutzerInnenorganisation und Softwareentwicklung umgesetzt.

Im Rahmen des TOPIC-Projekts kam der Prozess zur Gestaltung gebrauchstauglicher interaktiver Systeme nach ÖNORM EN ISO 9241-210[1] zum Einsatz (siehe Abbildung 3.1): Hierbei werden die zukünftigen NutzerInnen von der Erhebung der Systemanforderungen über die Systementwicklung bis hin zu dessen Evaluation in den Prozess miteinbezogen.

Das TOPIC-Forschungsprojekt war unterteilt in 3 Phasen: Prestudy, Entwicklung & Evaluierung, Längsschnittstudie. Um die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen analysieren und deren Bedürfnisse identifizieren zu können, kamen in der ersten Phase „Prestudy“ – begleitend zum vorab genannten Prozess zur Gestaltung gebrauchstauglicher interaktiver Systeme (siehe Abbildung 3.1) – folgende Untersuchungsmethodiken zum Einsatz, die teilweise ethnografisch gestützt waren: Um den Nutzungskontext verste-

[1] https://shop.austrian-standards.at/action/de/public/details/378308/OENORM_EN_ISO_9241-210_2010_12_15

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

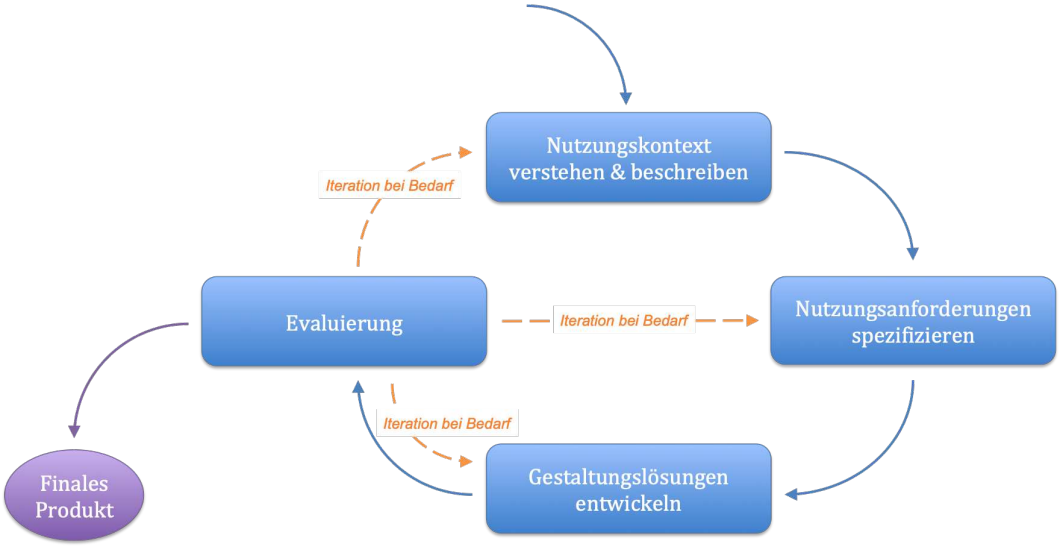


Abbildung 3.1: Prozess zur Gestaltung gebrauchstauglicher interaktiver Systeme nach ÖNORM EN ISO 9241-210.

hen zu können, wurde eine methodologische Triangulation verwendet, die Interviews, Cultural Probes und teilnehmende Beobachtungen beinhaltete (siehe Kapitel 3.1). Zur Beschreibung des Nutzungskontextes als auch zur Spezifikation der Nutzungsanforderungen wurden sowohl Personas kreiert (siehe Kapitel 3.2) als auch die entsprechenden Use Case Szenarien beschrieben (siehe Kapitel 3.3).

Um den Status Quo hinsichtlich des Fokus auf die Nutzung von Unterstützungsangeboten mit der primären Zielgruppe der pflegenden Angehörigen näher zu untersuchen, kam eine Kombination von qualitativen und quantitativen Methoden zum Einsatz: Dabei wurden Erhebungsmethoden wie das Interview als auch der Fragebogen sowohl bei der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen als auch den AnbieterInnen von Unterstützungsangeboten angewendet (siehe Kapitel 3.4).

3.1 Methodologische Triangulation

Im Zuge der TOPIC-Prestudy (siehe Kapitel 3) kam eine methodologische Triangulation zur Anwendung, um die Lebenswelt der teilnehmenden pflegenden Angehörigen – deren Alltag, Erwartungen und Einschränkungen – besser verstehen zu können (siehe Abbildung 3.2)[Fli11]:

Nach erfolgter Akquisition der potentiellen TeilnehmerInnen wurde die TOPIC-Prestudy mit einem Erstgespräch in den Haushalten der pflegenden Angehörigen und/oder Pflegebedürftigen gestartet (siehe Kapitel 3.1.1). Daraufhin wurden drei bis vier weitere Besuche vereinbart, an denen die teilnehmenden Beobachtungen stattfinden sollten (siehe Kapitel 3.1.3): Zu Beginn und am Ende jedes dieser Treffen fanden informelle Interviews statt

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

(siehe Kapitel 3.1.1). Aufgrund der Anwendungsgrenzen der teilnehmenden Beobachtungen als auch der Interviews, welche durch die sehr intime Situation in den Haushalten der pflegenden Angehörigen bzw. Pflegebedürftigen gegeben war, kamen darüber hinaus auch Cultural Probes im Rahmen der TOPIC-Prestudy zum Einsatz (siehe Kapitel 3.1.2): Zu Beginn der Phase der teilnehmenden Beobachtungen wurde das *TOPIC Cultural Probes Kit* den pflegenden Angehörigen ausgehändigt und nach einer kurzen Einführung für eine Laufzeit von circa 2 Wochen bis 1 Monat in den Haushalten zur freiwilligen und flexiblen Verwendung belassen. Nach Beendigung aller Termine der teilnehmenden Beobachtungen wurde zum Ende der Prestudy noch ein weiterer Besuch für ein Abschlussinterview durchgeführt (siehe Kapitel 3.1.1). Die Daten der unterschiedlichen Verfahren aus der methodologischen Triangulation wurden mit verschiedenen Analysemethoden ausgewertet (siehe Kapitel 3.5).

Die Stichprobe, mit der die TOPIC-Prestudy in Österreich durchgeführt wurde, bestand aus 10 pflegenden Angehörigen – 9 Frauen und 1 Mann. Die Hälfte der TeilnehmerInnen pflegten und betreuten den Ehepartner, weitere drei Teilnehmerinnen ihre Mutter und die restlichen zwei Teilnehmerinnen ihr Kind. Nur zwei TeilnehmerInnen lebten nicht im selben Haushalt wie die pflegebedürftige Person. Das durchschnittliche Alter der Stichprobe war 64 Jahre und reichte von 55 bis 80 Jahren. Zwei der teilnehmenden pflegenden Angehörigen standen zum Zeitpunkt der Prestudy noch im Berufsleben – der Rest war bereits pensioniert oder als arbeitslos gemeldet (siehe Tabelle 3.3).

3.1.1 Interviews

Interviews waren neben Cultural Probes und der teilnehmenden Beobachtung ein Teil der methodologischen Triangulation im Zuge der TOPIC-Prestudy: Dabei kamen drei verschiedene Arten von Interviews zum Einsatz, die von offen (narratives Interview) bis semistrukturiert (Leitfadeninterviews) reichten.

Erstgespräch

Thema des Erstgesprächs beim Erstkontakt war die Pflegesituation und die pflege- und betreuungsbedürftigen Personen. Desweiteren wurde auch über die eigene Situation und Person mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen gesprochen. Anschließend gab es einen kurzen Überblick über das TOPIC-Projekt als auch darüber, was die pflegenden Angehörigen bei einer Teilnahme zu erwarten haben.

Informelle Interviews

Zu Beginn und am Ende jedes Besuchs im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung (siehe Kapitel 3.1.3) wurden informelle Interviews durchgeführt: Dabei wurde meistens über die aktuelle Situation, den Zustand der Pflegebedürftigen aber auch über Neuigkeiten seit dem letzten Besuch berichtet. Wenn möglich, wurde versucht die pflege- und betreuungsbedürftige Person ebenfalls miteinzubinden.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

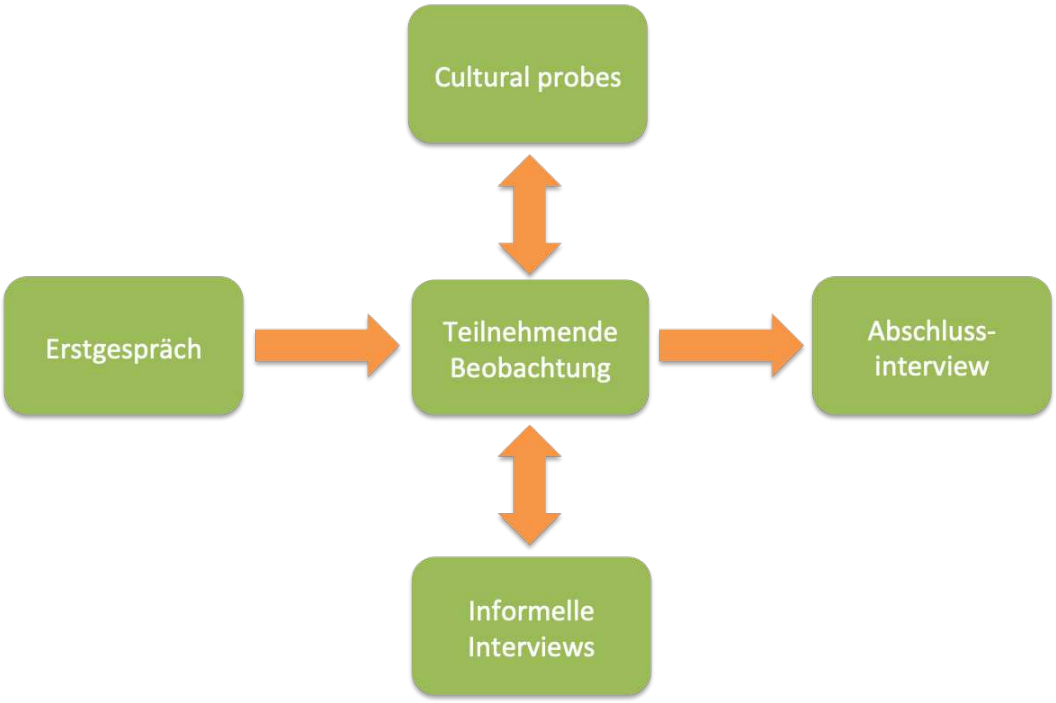


Abbildung 3.2: Konzept der methodologischen Triangulation im Rahmen der TOPIC-Prestudy [ST14].

Abschlussinterview

Nach Abschluss aller Termine der teilnehmenden Beobachtung (siehe Kapitel 3.1.3) fand das Abschlussinterview statt, dass meistens zwischen 1 und 2 Stunden dauerte. Im Zuge dessen wurde versucht, einige Dinge, die bei den bisherigen Besuchen noch unklar blieben, zu klären. Desweiteren wurde auch das *TOPIC Cultural Probes Kit*(siehe Kapitel 3.1.2 eingesammelt: Hierbei wurde das Abschlussinterview genutzt, um einige der ausgefüllten Bestandteile gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen durchzugehen und Fragen zu stellen. Auch im Bezug auf die Nutzbarkeit wurden die pflegenden Angehörigen gebeten, über ihre Erfahrungswerte zu berichten.

3.1.2 Cultural Probes

Ein weiterer Teil der methodologischen Triangulation, die im Zuge der TOPIC-Prestudy zur Anwendung kam, waren die sogenannten „Cultural Probes“: Eine weitere ethnografische Methode, die bei der Sammlung von Informationen durch die teilnehmenden pflegenden Angehörigen selbst hilft und dabei die Anwendungsgrenzen der teilnehmenden Beobachtung und Interviews erweitert [Ben13][CHR+03][GDP99][GBPW04][GRG+07][MB18][VDG+06].

Das *TOPIC Cultural Probes Kit* beinhaltete eine Reihe von unterschiedlichen methodi-

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

schen Instrumentarien, die die Selbstbeschreibung und -beobachtung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen, ihres Alltags, ihrer Pflegeroutinen als auch die damit verbundenen Gefühle unterstützen sollte [HSST18][HSHT17][HSdCGT15][dCTHSH16][dCTSB14][dCGHST14][STC14][ST14][STBdC13]. Obwohl die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen einige Gemeinsamkeiten (z.B. Zeitmangel, Stress, ...) aufweisen, sind sie immer noch individuelle Persönlichkeiten mit unterschiedlichen Hintergründen, Interessen und Vorlieben. Dies wurde bei der Konzeption und Auswahl der einzelnen Bestandteile des TOPIC Cultural Probes Kit versucht zu berücksichtigen:

Tagebuch

Das Tagebuch bestand aus einem normalen A5-Notizblock, auf dessen Cover das Projektlogo gedruckt war (siehe Abbildung 3.3, links). Es wurden bewusst keine vorgedruckten Seiten pro Tag inkludiert, um die TeilnehmerInnen in ihrer Kreativität nicht einzuschränken - diese sollten schreiben, wie und was sie wollten. Mit dem Tagebuch sollte ein Einblick in die alltäglichen Routinen, Aufgaben, Probleme, positiven und negativen Ereignisse aber auch Gedanken, Ängste und Hoffnungen der einzelnen pflegenden Angehörigen ermöglicht werden.

Abbildung 3.3: Tagebuch im TOPIC Cultural Probes Kit mit Beispieleintrag eines teilnehmenden pflegenden Angehörigen [HSST18].

Das Schreiben des Tagebuchs war unter den TeilnehmerInnen ganz unterschiedlich akzeptiert: Manche waren dabei sehr engagiert, weil sie es noch aus Kindheits- und

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Jugendtagen kannten und positiv aus dieser Zeit in Erinnerung hatten, andere wiederum konnten sich gar nicht damit anfreunden. Dadurch waren auch die Tagebucheintragungen sehr unterschiedlich und reichten von der Auflistung des Tagesprogramms, über Gefühle und Gedanken bis hin zu lediglich Schlagworten über die Höhepunkte des Tages (siehe Abbildung 3.3, rechts).

Polaroidkamera

Desweiteren bestand Interesse an Situationen, die im Laufe des Tages passierten und die die TeilnehmerInnen als wichtig, besonders, nett, belastend etc. empfanden (siehe Abbildung 3.4b, Abbildung 3.4c und Abbildung 3.4d). Dafür wurde dem TOPIC Cultural Probes Kit eine Polaroidkamera beigefügt, um diese Momente aufnehmen zu können (siehe Abbildung 3.4a). Die Entscheidung für eine Sofortbildkamera erfolgte aufgrund der Tatsache, dass die TeilnehmerInnen das Bild somit gleich sehen und es darüber hinaus bei Bedarf beispielsweise dem Tagebuch hinzufügen konnten.

(a) (b) (c) (d)

Abbildung 3.4: Polaroidkamera (a) im TOPIC Cultural Probes Kit mit Beispielfotos: Hund der pflegenden Angehörigen (b), volles Auto der pflegenden Angehörigen mit Versorgungsmaterial für die Pflegebedürftige (c), Physiotherapeut mit Pflegebedürftigem (d).

actimoClock

Die *actimoClock* als weiterer Bestandteil des TOPIC Cultural Probes Kit wurde speziell für den Kontext der informellen Pflege und den Anforderungen des TOPIC-Projekts entwickelt [HSST18][HSHT17]: Die ursprüngliche Idee hinter der Entwicklung der actimoClock war einen Einblick in das Zusammenspiel zwischen den täglichen Aktivitäten (*activity*), deren Dauer (*time*) als auch die damit zusammenhängenden Stimmungslagen (*mood*) im Alltag der pflegenden Angehörigen bekommen zu können.

Während des gesamten Entwicklungsprozesses der actimoClock wurde versucht, die Lebensumstände als auch vorhandenen Einschränkungen sowie verfügbaren Möglichkeiten

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

im Alltag von pflegenden Angehörigen zu berücksichtigen: Es sollte ein Instrumentarium entwickelt werden, das entweder einmal am Tag (beispielsweise am Ende des Tages) oder in mehreren Schritten untertags (und damit Unterbrechungen erlaubt) ausgefüllt werden kann.

Variable „Zeit“: Für die Basis der actimoClock würde die Struktur einer klassischen, analogen Uhr herangezogen, weil das etwas ist, mit dem jeder Mensch vertraut ist. Anders als bei einer klassischen Uhr mit 12 Stunden, wurde die actimoClock mit 24 Einheiten ausgestattet, um einen kompletten Tag abbilden zu können (siehe Abbildung 3.5a).

Variable „Aktivität“: Die pflegenden Angehörigen sollten farblich (mit den beigelegten Buntstiften) die 24 Einheiten der actimoClock entsprechend der durchgeführten Aktivitäten markieren. Dabei wurde bewusst auf vorgegebene Aktivitäten verzichtet – denn jede Pflegesituation ist individuell und es war viel interessanter zu sehen, welche Aktivitäten die pflegenden Angehörigen in der Farblegende für sich definierten (siehe Abbildung 3.5b).

Variable „Stimmung“: Der zweite, äußere Kreis der actimoClock war dazu da, dass hier die assoziierten Stimmungslagen bzw. –veränderungen zu den entsprechend eingetragenen Aktivitäten hinzugefügt werden konnten: Dafür konnten die pflegenden Angehörigen entweder die vorgefertigten Emoticon-Sticker verwenden oder die beigelegten weißen Sticker nutzen, um nicht zur Verfügung gestellte Emotionen ebenfalls darstellen zu können (siehe Abbildung 3.5c).

(a) (b) (c)

Abbildung 3.5: actimoClock mit Einträgen (a) und ausgefüllter Farblegende (b) sowie die dazugehörigen Emoticon-Sticker mit Beschreibung (c).

Die Verwendung der actimoClock kam bei den meisten TeilnehmerInnen sehr gut an und ermöglichte in der Kombination mit dem Tagebuch einen guten Einblick in den Alltag der pflegenden Angehörigen.

Soziale Landkarte

Da sich bekanntlicherweise das soziale Umfeld – sowohl familiär als auch der Freundeskreis – ab Beginn der Pflegesituation immer mehr reduziert, sollte die soziale Landkarte den

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

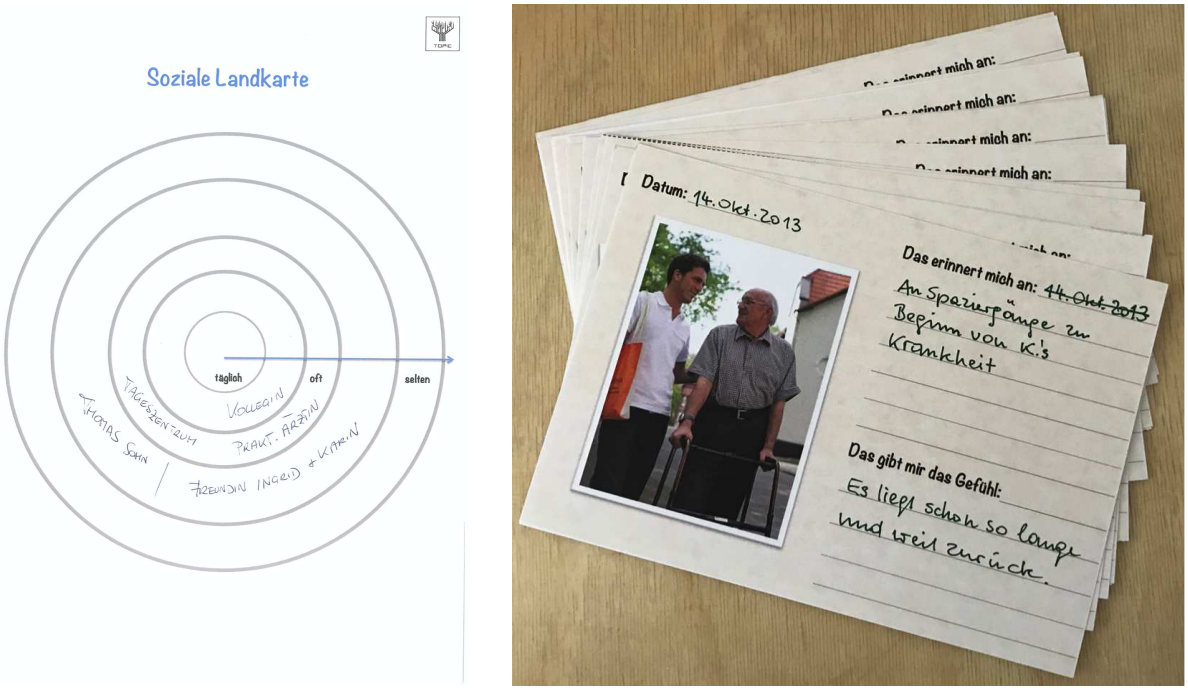
Status Quo des derzeitigen sozialen Umfelds der einzelnen pflegenden Angehörigen erfassen und darstellen (siehe Abbildung 3.6a): Hiermit war es möglich zu beschreiben, mit wem und wie oft man Kontakt hatte.

Wegen der geringen Rücklaufquote und weil das dahinterliegende Konzept der sozialen Landkarte nicht von allen TeilnehmerInnen – trotz Erläuterungen zu Beginn – verstanden wurde, konnten diese Daten nur einen geringen Mehrwert zu den im gleichen Zeitraum stattgefundenen Interviews im Zuge der TOPIC-Prestudy liefern.

Bildkarten

Als letzter Bestandteil wurden noch 14 Bildkarten dem TOPIC Cultural Probes Kit hinzugefügt, die speziell auf den Kontext der informellen Pflege ausgerichtet waren (siehe Abbildung 3.6b): Diese zeigten verschiedene Situationen im Alltag eines pflegenden Angehörigen und erlaubten es, dass die bei der Ansicht aufkommenden Gefühle und Erinnerungen daneben niedergeschrieben werden konnten.

Die meisten TeilnehmerInnen füllten die Bilderkarten allerdings nicht aus und argumentierten dies mit der Tatsache, dass sie keine Verbindung zwischen den Bildern und ihrer eigenen Pflegesituation finden und damit keine assoziierten Erinnerungen und Gefühle niederschreiben konnten.



(a) (b)

Abbildung 3.6: Beispiel einer ausgefüllten sozialen Landkarte (a) und ausgefüllten Bildkarten (b) aus dem TOPIC Cultural Probe Kit.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

3.1.3 Teilnehmende Beobachtung

Um den Alltag und die darin befindlichen Routinen zuhause beobachten zu können, wurden drei bis vier Besuche pro pflegenden Angehörigen im Rahmen der teilnehmenden Beobachtung durchgeführt. Diese Besuche dauerten durchschnittlich einen halben Tag. Dabei wurden die pflegenden Angehörigen bei ihren täglichen Aufgaben – die sowohl mit der Pflege zusammenhingen, aber auch jene, die unabhängig davon waren – beobachtet [CJ07]. Dabei wurde – nach Einverständnis der Betroffenen – mitgeflimt und Feldnotizen gemacht.

3.2 Personas

Um die Lebenswelt der Zielgruppe mit all ihren Bedürfnissen, Problemen und Erwartungen verstehen und darüber hinaus auch entsprechend unterstützende Systeme entwerfen bzw. optimieren zu können, wurden Personas als eines der Instrumente im Zuge des TOPIC-Projekts entwickelt [CRC07][LMST13][HSdCGT15]: Diese sind Teil des benutzerzentrierten Designansatzes und der qualitativen ethnografischen Methoden, auf denen das TOPIC-Projekt basiert. Die Personas selbst wurden aus den empirischen Daten der Prestudy (siehe Kapitel 3.1) heraus kreiert und stellen fiktive Charaktere dar, die spezifische Nutzertypen bzw. spezifisches Verhalten und Bedürfnisse widerspiegeln sollen.

Personas ermöglichen nicht nur eine begreifbare Repräsentation der Zielgruppe, sondern dienen darüber hinaus auch als Basis zur Kommunikation in Gruppen mit TeilnehmerInnen unterschiedlicher Hintergründe bzw. Interessen [MFN+12][PG03]. Ausgehend von der Argumentation von [PG03], dass Personas keine qualitativen oder quantitativen Methoden ersetzen, sondern diese in der Kombination verstärken sollen, wurden die Personas im TOPIC-Projekt mit den entsprechenden Use Case Szenarien bzw. den daraufhin runtergebrochenen Use Cases komplementiert (siehe Kapitel 3.3). Die nachfolgend detailliert beschriebenen Personas aus dem TOPIC-Projekt wurden basierend auf dem Ansatz von [MFN+12] als gemischt qualitativ und quantitativ definiert [HSdCGT15].

Als vorbereitenden Schritt zur Definition der Personas wurde eine Übersichtstabelle aller österreichischen TeilnehmerInnen in der Prestudy des TOPIC-Projekts erstellt, um die unterschiedlichen Profile und Merkmale besser darstellen zu können (siehe Tabelle 3.3). Dabei wurden die klassischen Charakteristika bei der Definition von Personas wie Alter, Geschlecht, soziales Umfeld, etc. um diejenigen Merkmale erweitert, die im Kontext der informellen Pflege essentiell sind (z.B. Pflegesituation, Pflegebedürftiger, Beziehung zum Pflegebedürftigen, etc.) – wie von [CUR11] empfohlen. Daraufhin entstanden die beiden Personas namens „Anna“ und „Otto“, deren Merkmalbeschreibungen in Tabelle 3.1 zu finden sind. Desweiteren wurde auch eine Non-Persona namens „Carola“ definiert (siehe Tabelle 3.2): Sie ermöglicht es den betroffenen ForscherInnen sich daran zu erinnern, wer nicht Teil der Zielgruppe ist [PG03].

Basierend auf den Daten aus der TOPIC-Prestudy wurden die beiden Personas „Anna“ und „Otto“ als auch die Non-Persona „Carola“ hinsichtlich ihrer personenbezogenen,

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Anna	**Otto**
Alter	60 Jahre	70 Jahre
Geschlecht	weiblich	männlich
Haushaltssituation	getrennt	gemeinsam
Pflegesituation	Beginnend (unerfahren mit Pflegeroutinen, übernimmt ein paar der Haushaltstätigkeiten im Haus der Mutter, teilt sich die Pflegearbeit mit ihrer Tochter)	3 Jahre (Erfahrung mit Pflegeroutinen, kümmert sich um alle Haushaltstätigkeiten, trägt die Verantwortung hinsichtlich der Pflege alleine)
Pflegebedürftige(r)	Mutter, teils mobil	Ehefrau, nicht mobil
Mobilität	Sehr gut	Schlecht
Soziales Umfeld	Ehemann, Kinder	Kein Kontakt zu den Kindern
Isolation	Nein	Ja
Beziehung zum/zur Pflegebedürftigen	Nicht aggressiv	Aggressiv
Finanzielle Abhängigkeit	Ja (ist von der Mutter finanziell abhängig)	Nein
Technisches Fähigkeiten	Hoch	Gering
Internetzugang	Ja	Ja

Tabelle 3.1: Übersicht der Merkmale der Personas „Anna“ und „Otto“ [HSdCGT15].

pflegespezifischen und kontextbezogenen Merkmale beschrieben (siehe Kapitel 3.2.1 bis Kapitel 3.2.3).

3.2.1 Personenbezogene Merkmale

Die personenbezogenen Merkmale beziehen sich vorwiegend auf (sozio)demografische Informationen über die Zielgruppe: Alter, Geschlecht und Mobilität [HSdCGT15].

Alter

Das Durchschnittsalter der TOPIC-TeilnehmerInnen zum Zeitpunkt der Prestudy (siehe Tabelle 3.3) war 64 Jahre. Dies entspricht auch der generellen Situation von pflegenden Angehörigen in Wien, wo das Durchschnittsalter bei 63 Jahren und die Altersspanne

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Carole (Non-Persona)
Alter	50 Jahre
Geschlecht	weiblich
Pflegesituation	2 Jahre (Besuche zweimal wöchenlich, kümmert sich um den Papierkram und das Organisatorische)
Pflegebedürftige(r)	Vater, teils mobil, lebt im Seniorenheim
Mobilität	Schlecht
Soziales Umfeld	Vorhanden: Familie und Arbeit
Isolation	Nein
Haushaltssituation	Lebt nicht mit dem Vater im gemeinsamen Haushalt
Beziehung zum/zur Pflegebedürftigen	Liebevoll und nicht aggressiv
Finanzielle Abhängigkeit	Ja
Technische Fähigkeiten	Durchschnittlich (verwendet den Computer bei der Arbeit)
Internetzugang	Ja – für die Kinder

Tabelle 3.2: Übersicht der Merkmale der Non-Persona „Carola“ [HSdCGT15].

zwischen 55 und 72 Jahren liegt [STM+09]. Deswegen wurde „Anna“ das Alter von 60 Jahren und „Otto“ das Alter von 70 Jahren zugeschrieben. Der Unterschied von 10 Jahren zwischen den beiden Personas wurde bewusst gewählt, weil hier anzunehmen ist, dass dadurch bereits deutliche Einflüsse hinsichtlich Fähigkeiten und gesundheitlichem Zustand erkennbar sind.

„Carola“, als Non-Persona, wurde mit 50 Jahren bewusst außerhalb der durchschnittlichen Altersspanne von pflegenden Angehörigen im Raum Wien gewählt.

Geschlecht

Allgemein kann für Wien gesagt werden, dass zwei Drittel aller pflegenden Angehörigen weiblich sind [STM+09]. Dies ist mit der Stichprobe der TOPIC-TeilnehmerInnen nicht vergleichbar, wo männliche pflegende Angehörige mit nur einem Teilnehmer deutlich unterrepräsentiert sind. Nichtsdestotrotz haben wir uns entschieden, dass es wichtig ist, beide Geschlechter in den Personas vertreten zu haben: Die Forschung zeigt nämlich einen deutlichen Einfluss des Geschlechts auf eine höhere Prävalenz von chronischen Krankheiten, Stress, Angst, Depressionen und sozialer Isolation, die bedingt durch die

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Pseudonym	**Reisende**	**Netzwerk**	**Kreativ**	**Yoga**	**Wandern**	**Sorgsam**	**Pünktlich**	**Adrett**	**Liebe**	**Ehrenamt**
Alter	76	58	56	59	72	67	80	59	60	55
Geschlecht	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich	männlich	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich
Haushalts-situation	gemeinsam	getrennt (48km)	gemeinsam	gemeinsam	gemeinsam	getrennt (4km)	gemeinsam	gemeinsam	gemeinsam	gemeinsam
Pflege-situation	>2 Jahre	>2 Jahre	>2 Jahre	>2 Jahre	>2 Jahre	2 Jahre	>2 Jahre	>2 Jahre	>2 Jahre	>2 Jahre
Pflege-bedürftige(r)	Ehemann, teils mobil	Mutter, teils mobil	Mutter, mobil	Mutter, teils mobil	Ehemann, teils mobil	Ehefrau, teils mobil	Ehemann, teils mobil	Ehemann, teils mobil	Tochter, nicht mobil	Tochter, nicht mobil
Mobilität	mobil	mobil	mobil	mobil	mobil	mobil	mobil	mobil	mobil	mobil
Soziales Umfeld	Kinder, Nichten, Nachbarn, Freunde	Freunde	Tochter, Neffe, Freunde	Freunde	Freunde	Freunde, kein Kontakt zu Söhnen	Söhne, wenige Freunde	Arbeits-kollege, Söhne, Freunde	Ehemann, 2. Tochter, Enkelkind, Freunde, Arbeits-kollegen	Kein Kontakt zur Familie, keine Freunde
Isolation	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja	Nein	Nein	Ja
Beziehung zum/zur Pflegebe-dürftigen	Liebevoll, aber gestresst	Angespannt	Genervt	Liebevoll	Liebevoll	Aufmerksam	Liebevoll	Distanziert	Liebevoll	Liebevoll
Finanzielle Abhängig-keit	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja	Ja
Technische Fähigkei-ten	Durch-schnittlich	Durch-schnittlich	Durch-schnittlich	Durch-schnittlich	Durch-schnittlich	Hoch	Gering	Hoch	Durch-schnittlich	Hoch
Internet-zugang	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nein	Ja	Ja	Ja

Tabelle 3.3: Übersicht der Merkmale aller TeilnehmerInnen der TOPIC-Prestudy [HSdCGT15].

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Übernahme der Rolle als pflegende Angehörige bei Frauen im Vergleich zu Männern ist [dRLdMGCMM+13]. Desweiteren sind weibliche pflegende Angehörige häufiger von einer Einschränkung im Bereich der Mobilität und Aktivitäten betroffen und kümmern sich viel weniger um ihre eigenes Wohlbefinden als auch ihre Gesundheit [CLMEF11].

Mobilität

Gerade die Mobilität ist ein Merkmal in der Pflegesituation, die sowohl bei den pflegenden Angehörigen als auch bei den pflege- und betreuungsbedürftigen Personen einen großen Einfluss auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsangebote als auch auf das Design von Technologien hat: Für die Entwicklung und Optimierung von Dienstleistungen – mit und ohne IKT-Unterstützung – gilt es zu wissen:

1. Kann sich der pflegende Angehörige frei und auf kurzen Distanzen bewegen?
2. Kann die pflege- und betreuungsbedürftige Person begleiten?
3. Kann die pflege- und betreuungsbedürftige Person für kurze Zeit alleine daheim bleiben?

In unserer Stichprobe der TOPIC-TeilnehmerInnen herrschte zwar Homogenität, was die uneingeschränkte Mobilität der pflegenden Angehörigen betraf – trotzdem wurde „Otto“ mit einer eingeschränkten Mobilität deklariert. Dies entspricht einer deutlichen Verschlechterung der körperlichen Bewegungsmöglichkeiten ab 70+ [IMDS01].

3.2.2 Pflegespezifische Merkmale

Um dem Kontext der informellen Pflege gerecht zu werden, wurde den personenbezogenen Merkmalen auch jene Charakteristika, die die Pflegesituation betreffen, hinzugefügt: Pflegesituation, Pflegebedürftige(r), Haushaltssituation, Beziehung zum/zur Pflegebedürftigen und finanzielle Abhängigkeit [HSdCGT15].

Pflegesituation

Alle TOPIC-TeilnehmerInnen der Prestudy waren erfahrene pflegende Angehörige und betreuten ihre Pflegebedürftigen seit mehr als 2 Jahren. Da aber in den Interviews im Rahmen der TOPIC-Prestudy häufig von den pflegenden Angehörigen berichtet wurde, wie sehr sie zu Beginn ihrer Pflegekarriere Schwierigkeiten mit der Bürokratie und dem allgemeinen Informationsmagel hatten und wie sich nun ihr Bedarf an Unterstützung über die Laufe der Jahre verändert hat (beispielsweise mehr Bedarf an emotionaler Unterstützung), wurde Persona „Anna“ als am Beginn ihrer Pflegekarriere und „Otto“ als ein Erfahrener definiert.

„Carola“ wurde im Hinblick auf die Ein- und Ausschlusskriterien im TOPIC-Projekt als weniger aktiv in der Pflege deklariert: Ihr Vater lebt im Seniorenheim und sie besucht

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

ihn zweimal wöchentlich. Ansonsten kümmert sie sich um das Organisatorische. Jedoch muss hier angemerkt werden, dass auch pflegende Angehörige, deren Pflegebedürftige sich in einer externen Betreuungseinrichtung befinden, Unterstützungsbedarf haben und deswegen dahingehend eigentlich nicht ausgeschlossen werden dürfen.

Pflegebedürftige(r)

Unter den TOPIC-TeilnehmerInnen der Prestudy wurden vor allem Lebens- bzw. EhepartnerInnen, Eltern oder Kinder betreut und gepflegt. Deswegen wurde definiert, dass „Anna“ ihre Mutter pflegt und „Otto“ seine Ehefrau. Auch wurden Unterschiede hinsichtlich der Mobilität der pflege- und betreuungsbedürftigen Personen gemacht: Die Mutter von „Anna“ ist teilweise in ihrer Mobilität eingeschränkt – d.h sie kann kleinere Distanzen selbst zurücklegen, auch wenn sie mittlerweile schon Schwierigkeiten dabei hat. Die Ehefrau von „Otto“ ist allerdings nicht mehr mobil – d.h. sie kann nicht mehr gehen bzw. hat motorische Einschränkungen. Beide Charakteristika – Verwandtschaftsverhältnis und Mobilität – haben Einfluss auf das Verhalten in der Pflegesituation [NIDS97].

Haushaltssituation

Die Daten der TOPIC-Prestudy als auch die Literatur haben gezeigt, dass die Tatsache, ob man als pflegende Angehörige mit den Pflegebedürftigen im selben Haushalt lebt oder nicht, einen deutlichen Einfluss auf das Sicherheitsgefühl der pflegenden Angehörigen hat [CLMEF11][RFK+09]. Viele berichten hierbei von einer emotionalen Belastung, die auf der Unsicherheit darüber basiert, dass man nicht weiß, wie es den pflege- und betreuungsbedürftigen Personen geht, wenn man nicht vor Ort sein kann.

Da diese unterschiedlichen Situationen auch Einfluss auf die entsprechende Unterstützung mit oder außerhalb des IKT-Einsatzes haben kann, lebt „Otto“ im gemeinsamen Haushalt mit seiner Ehefrau und „Anna“ im getrennten Haushalt mit ihrer Mutter.

Beziehung zum/zur Pflegebedürftigen

Im Zuge der TOPIC-Prestudy konnte beobachtet werden, dass die eine Hälfte der TeilnehmerInnen eine gute Beziehung zu ihren pflege- und betreuungsbedürftigen Personen und die andere Hälfte dabei mit Problemen zu kämpfen hatten, die mit emotionalen und psychischen Belastungen einhergingen. Da die Qualität der Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen einen starken Einfluss auf die gesamte Pflegesituation hat, wurde dies auch in den Merkmalen dahingehend berücksichtigt, dass Persona „Otto“ eine aggressive Beziehung zu seiner Ehefrau hat.

Finanzielle Abhängigkeit

Unter den TeilnehmerInnen der TOPIC-Prestudy konnten wir in vier Fällen eine finanzelle Abhängigkeit feststellen – sowohl eine Abhängigkeit des pflegenden Angehörigen von den finanziellen Zuwendungen des Pflegebedürftigen und umgekehrt (siehe Tabelle

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

3.3). Wie in Kapitel 4.5.3 näher erläutert, kann diese Abhängigkeit zu Problemen und Einschränkungen führen. Deswegen wurde „Anna“ als finanziell abhängig von ihrer pflege- und betreuungsbedürftigen Mutter definiert.

3.2.3 Kontextbezogene Merkmale

Die kontextbezogenen Merkmale beziehen sich hierbei auf den sozialen Aspekt im Alltag eines bzw. einer pflegenden Angehörigen und – im Bezug auf das TOPIC-Projekt bzw. Unterstützungsangebote unter Einsatz von IKT – auf die technischen Fähigkeiten und Gegebenheiten, von denen bei pflegenden Angehörigen ausgegangen werden kann: Soziales Umfeld, Isolation, Technische Fähigkeiten und Internetzugang [HSdCGT15].

Soziales Umfeld

Obwohl Familie und Freunde in einer Pflegesituation sehr wichtig sind, verringert sich sowohl der familiäre Zusammenhalt als auch der des Freundeskreises mit Beginn der Pflegekarriere. Bei einigen TeilnehmerInnen der TOPIC-Prestudy mussten wir feststellen, dass der Kontakt zur Familie gar nicht mehr vorhanden war. In diesen Fällen wurden Freunde, ArbeitskollegInnen und NachbarInnen immer wichtiger. Persona „Anna“ wurde daher mit einer liebenden Familie und vielen Freunden definiert, „Otto“ allerdings mit einem kaum vorhandenen Kontakt zu seinen Kindern.

Isolation

Isolation ist eines der Risikofaktoren, die mit der Übernahme der Rolle als pflegende Angehörige einhergehen kann. Deswegen wurde dieses Merkmal auch unterschiedlich bei den beiden Personas berücksichtigt (siehe Tabelle 3.1).

Technische Fähigkeiten

Unter den TOPIC-TeilnehmerInnen waren vorwiegend pflegende Angehörige mit durchschnittlichen technischen Fähigkeiten, aber auch welche mit hohen und geringen zu finden. Da es gerade im Altersschnitt dieser Zielgruppe wichtig und repräsentativ ist, wenn technische Vorkenntnisse in allen Ausprägungsgraden Berücksichtigung finden – vor allem, wenn es um Unterstützung unter IKT-Einsatz geht – wurde dies auch in der Definition von „Anna“ und „Otto“ widergespiegelt (siehe Tabelle 3.1).

Internetzugang

Obwohl die TeilnehmerInnen der Prestudy nicht alle Zugang zum Internet hatten, musste im Zuge der Definition der Personas für das TOPIC-Projekt davon ausgegangen werden, dass alle über einen Internetzugang verfügen (was auch für die Dauer des TOPIC-Projekts den entsprechenden TeilnehmerInnen zur Verfügung gestellt wurden). Betrachtet man aber pflegende Angehörige außerhalb des Kontexts des TOPIC-Projekts, so müsste man

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

hier auch klar die unterschiedlichen (Zugangs-)Möglichkeiten der heutigen Zielgruppe von pflegenden Angehörigen widerspiegeln.

3.3 Use Case Szenarien und Use Cases

Die Daten der TOPIC-Prestudy (siehe Kapitel 3.1) dienten als Basis zur Ausarbeitung der Use Case Szenarien, aus welchen anschließend die entsprechenden Uses cases extrahiert wurden [dCTSB14][dCGHST14].

Use Case Szenarien als Teil des Prozesses zur Gestaltung gebrauchstauglicher interaktiver Systeme (siehe Abbildung 3.1) ermöglichen Reflektion und unterstützen vor allem in der Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Personengruppen unterschiedlichen Hintergrundes, wie dies vor allem in multidisziplinären Projektteams vorhanden ist [Car00][Bød00]. Die Use Case Szenarien, die intensiv im TOPIC-Projektteam mit ForscherInnen, DesignerInnen und TechnikerInnen erarbeitet wurden, beschreiben in Geschichtenform typische Aktivitäten der pflegenden Angehörigen als User der zukünftigen Plattform. Nachfolgend wird dies am Beispiel des TOPIC-Use Case Szenario „Lass' uns eYoga machen!" auszugsweise dargestellt [dCTSB14]:

Elle ist 75 Jahre alt. Sie lebt mit ihrem Mann in einer kleinen Wohnung im Zentrum einer Kleinstadt in Österreich. [...] Georg ist 78 Jahre alt und leidet an Morbus Parkinson und der Alzheimer-Krankheit. In den letzten Jahren ist er deswegen kaum mobil. Jedoch kann er sich innerhalb der Wohnung mit Hilfe seines Rollstuhls bewegen. Er hat keine Probleme mit Zittern, wie es viele Parkinson-PatientInnen haben, aber er ist stark sprachlich eingeschränkt. [...] Elle ist eine gesellige und kommuninaktive Person, deswegen vermisst sie oft Gesellschaft, wenn sie mit ihrem Ehemann Georg alleine daheim ist. Aber vor allem vermisst sie die Möglichkeit, sich mit ihrem Ehemann zu unterhalten. [...] Die Dinge änderten sich allerdings, als sie der TOPIC-Plattform beitrat. Sie war voller Vorfreude, als sie herausfand, dass sie mit Hilfe der Plattform und den darin verfügbaren, unterschiedlichen Kommunikationsmöglichkeiten an Gruppenaktivitäten teilnehmen und diese auch selbst organisieren kann. Sie mag es besonders an videobasierten Aktivitäten teilzunehmen, wo Leute aus unterschiedlichen Orten mittels Videokommunikation in einem virtuellen Raum zusammengebracht werden und miteinander interagieren und etwas gemeinsam machen können. Sie war so begeistert von dieser Funktionalität, dass sie sich entschied, einen Yoga-Einheit für die nächste Woche über die Plattform zu organisieren. [...] Elle macht bereits seit fünf Jahren Yoga und fühlt sich sicher genug, um einige Grundhaltungen für Anfänger zu unterrichten und eine Anfängereinheit zu leiten, welche auf Leute abzielt, die für ein paar Minuten entspannen und ihren Kopf frei bekommen möchten. [...] Da sie die Einheit für alle Interessierten in der Plattform anbieten möchte, erstellt sie die Veranstaltung als „öffentlich". Somit wird die Veranstaltung automatisch in den bevorstehenden Veranstaltungen auf der TOPIC-Plattform gelistet. Während der Erstellung der Veranstaltung definiert Elle die Art (online, synchron, videobasiert und moderiert) und grenzt die Teilnehmerzahl auf 20 Personen ein, weil dies das Limit für videobasierte Sitzungen auf der TOPIC-Plattform ist. Somit kann keine

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

weitere Person an der Veranstaltung teilnehmen, wenn das Limit bereits erreicht ist. [...] Danach überprüft sie in der Übersicht der bevorstehenden Veranstaltungen, ob ihre Yoga-Einheit bereits gelistet ist. Sie freut sich, als sie sieht, dass ihre Veranstaltung bereits veröffentlicht wurde. [...] Anna, die auf der Suche nach etwas ist, um sich kurzzeitig von ihren Pflegeverantwortlichkeiten abzulenken, entdeckt die kürzlich von Elle hinzugefügte Veranstaltung und klickt darauf, um nähere Informationen darüber zu sehen. Dort hat sie die Möglichkeit, der Veranstaltung ihre Teilnahme zu bestätigen. „Das ist genau was ich brauche!", denkt sie und sagt der Veranstaltung zu. [...] Weil Elle angegeben hat, dass sie beanchrichtigt werden möchte, immer wenn jemand ihrer Veranstaltung zusagt, bekommt sie eine E-Mail sobald Anna ihre Teilnahme an der Veranstaltung bestätigt hatte. Elle ist erfreut, als sie die Benachrichtigung bekommt, dass die erste Person ihrer Veranstaltung zugesagt hat. [...] Als der Tag und die Zeit der Veranstaltung gekommen ist, loggt sich Elle in die Plattform ein und geht zu ihrem Profilbereich, um ihre Agenda zu sehen, wo die Veranstaltung ersichtlich ist. Da sie angegeben hat, dass die Veranstaltung über die TOPIC-Plattform mittels des dort verfügbaren Videokommunikationstools abgehalten wird, kann sie die Einheit direkt aus der Agenda starten. Nachdem alle TeilnehmerInnen, die online sind, der Videokonferenz beigetreten sind, begrüßt Elle alle und beginnt mit der Yogaeinheit. Sie sieht dabei ein Mosaik von Live-Videos von jedem bzw. jeder TeilnehmerIn auf ihrem Fernseher, der mit ihrem Tablet verbunden ist, wo die TOPIC-Plattform läuft. Wenn sie auf eine(n) bestimmte(n) TeilnehmerIn fokussieren will, dann klickt sie einfach auf den entsprechenden Bereich und bekommt dieses Video herangezoomt. [...] Nach der Yogaeinheit fühlt sich Elle großartig und ist zufrieden eine so erfolgreiche Veranstaltung geleitet und organisiert zu haben.

In einer Reihe von Fokusgruppen im Zuge der TOPIC-Prestudy wurden die resultierten Use Case Szenarien mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen näher diskutiert. Im Anschluss daranwurden Uses cases und bei Bedarf entsprechende Mock-ups aus den Szenarien entsprechend den allgemeinen Grundsätzen des Use Case Modellings [BS03] heraus kreiiert, um die Ergebnisse der analysierten Daten in technologische Anforderungen und konkrete Definitionen im Bezug auf das Interaktionsdesign übersetzen zu können – als Basis für die Entwicklung des Prototypens der TOPIC-Plattform. Diese Uses cases beschrieben in einer schrittweisen Form, wie ein zukünftiger User mit dem System interagieren und wie die erwartete Reaktion des Systems darauf sein soll.

Im TOPIC-Projekt wurde mit 105 Use cases gearbeitet, die in 9 Bereiche kategorisiert wurden [dCTSB14][dCGHST14][TOP14a]: Pflege, Kommunikation, Konfiguration, Identitätsmanagement, Lernen, Planen, Expertenunterstützung, Teilen, Sonstige. Darin enthalten waren Use Cases wie beispielsweise „Überprüfe einen überwachten Raum", „Höre eine Notiz von der Notizwand an", „Erstelle ein neues Event in der Agenda", „Schließe dich einem Event an", „Gib eine Verspätung bekannt", „Pflegende(r) Angehörige(r) stellt eine Frage an die Expertenunterstützung", „Finde eine neue Gruppe", etc. Neben Informationen wie Status, Zuständigkeit, relevante Akteure, etc. wurden die einzelnen Use Cases mit ihrem grundlegenden Ablauf beschrieben – hier am Beispiel des Use Cases „Überprüfe einen überwachten Raum" [TOP14a]:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

1. *Nutzer: Wählt „Überprüfen“ und danach „Pflegebedürftige(r)“*
2. *Wenn es aktuell nur einen Raum mit anwesenden Personen gibt:*
   a) *Das Live-Video dieses Raumes wird im Vollbildmodus angezeigt.*
   b) *Der Nutzer kann sich hier zusätzliche Informationen anzeigen lassen (z.B. Wie lange ist/sind diese Person(en) im Raum?)*
3. *Wenn es aktuell mehrere Räume mit anwesenden Personen gibt:*
   a) *Ein Mosaik der Live-Videos jedes einzelnen Raumes mit Raumbezeichnung wird angezeigt.*
   b) *Der Nutzer kann mittels Tippen einen Raum auswählen.*
   c) *Das Live-Video des ausgewählten Raumes wird im Vollbildmodus angezeigt.*
   d) *Der Nutzer kann die einzelnen Räume wechseln, indem dieser nach links oder nach rechts wischt bzw. die entsprechenden Pfeile antippt.*
4. *Wenn es aktuell keinen Raum mit anwesenden Personen gibt:*
   a) *Das System zeigt eine Meldung mit „Keine Personen im Haus“ an.*

3.4 Mixed Method zur Analyse des Status Quo

Um neben der Datenerhebung zur Lebenswelt der pflegenden Angehörigen auch den Fokus hinsichtlich der Nutzung von Unterstützungsangeboten analysieren zu können, wurde der Status Quo mit Hilfe eines Mixed Method Ansatzes erhoben [JOT07]: Dabei wurde die qualitative Methode des Interviews (siehe Kapitel 3.4.1) mit der quantitativen Methode des Fragebogens (siehe Kapitel 3.4.2) kombiniert. Konkret wurde hierbei die Variante des „Sequential Mixed Design“ angewendet, bei dem die quantitativen Daten zeitlich nach den qualitativen Daten erhoben wurden und die Gestaltung des Fragebogens auf die Ergebnisse der vorangegangenen Interviews basiert [TT06].

3.4.1 Qualitative Erhebung

Im Zuge der qualitativen Erhebung wurden Interviews mit den AnbieterInnen von Unterstützungsangeboten als auch mit den entsprechenden NutzerInnen – also den pflegenden Angehörigen – geführt. Die Ergebnisse beeinflussten daraufhin die Entwicklung der zeitlich nachgereihten Fragebögen (siehe Kapitel 3.4.2).

ExpertInneninterviews

Um einen ersten Einblick in den Status Quo der offerierten Unterstützungsangebote in der Stadt Wien zu erhalten, wurde eine qualitative Studie basierend auf ExpertInneninterviews durchgeführt.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die dafür geleisteten Vorarbeiten inkludierten eine Internetrecherche: Dabei wurde unstrukturiert – so wie es vermutlich jeder bzw. jede pflegende Angehörige im Verlauf seiner/ihrer Pflegekarriere macht – das Internet nach entsprechenden Unterstützungsangeboten für den Raum Wien durchsucht. Der hauptsächliche Fokus hierbei lag natürlich auf pflegerelevanten Institutionen, aber es wurden auch Angebote der Stadt Wien, Bundesministerien und dergleichen in der Suche mitberücksichtigt. Die dabei gefundenen Dienstleistungen und Produkte resultierten in der grafischen Darstellung einer Mindmap (siehe Abbildung 4.39).

Die ExpertInneninterviews mit Mitarbeiterinnen von vier Organisationen, die im Zuge der Internetrecherche als einer der größten Anbieter von Unterstützungsangeboten im Raum Wien resultierten, wurden im Zeitraum vom 21.11.2014 bis 10.2.2015 durchgeführt: Dabei wurden semistrukturierte Interviews mit der durchschnittlichen Dauer von 59:25 durchgeführt, um mehr über das aktuelle Angebot, Kosten und Bekanntheit der Unterstützungsangebote als auch das Inanspruchnahmeverhalten von Seiten der pflegenden Angehörigen in Erfahrung zu bringen. Ein entsprechender Leitfaden wurde vor dem ersten Interview erstellt (siehe Kapitel 7.1 im Anhang).

Die transkribierten Interviews wurden anschließend mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet (siehe Kapitel 3.5).

Interviews mit pflegenden Angehörigen

Interviews wurden mit fünf pflegenden Angehörigen im Zeitraum vom 3.5.2017 bis 18.5.2017 durchgeführt, um zu den Themen der aktuellen Palette, Inanspruchnahme, Kosten, Bekanntheit und Technologie bei Unterstützungsangeboten als auch zum schleichenden Prozess der Selbstidentifikation eine ersten Einblick bzw. richtungsweisende Tendenzen für die Entwicklung des nachfolgenden Fragebogens zu erhalten (siehe Kapitel 3.4.2).

Die semistrukturieren Interviews dauerten durchschnittlich 1:16:45 und wurden mit Hilfe eines zuvor erstellen Leitfadens durchgeführt (siehe Kapitel 7.4 im Anhang). Im Anschluss wurden die Interviews transkribiert und ebenfalls mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet (siehe Kapitel 3.5).

3.4.2 Quantitative Erhebung

Aufbauend auf den Ergebnissen der qualitativen Erhebung mit den AnbieterInnen und NutzerInnen von Unterstützungsangeboten (siehe Kapitel 3.4.1), wurden als quantitatives Erhebungsinstrument Fragebögen entwickelt, die einen tieferen Einblick in den Status Quo, das Nutzungsverhalten und Probleme bzw. Herausforderungen liefern sollten – sowohl aus Sicht der Provider als auch der pflegenden Angehörigen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Fragebogen mit der Zielgruppe der Provider

Basierend auf den ExpertInneninterviews mit Repräsentanten der anbietenden Organisationen von Unterstützungsangeboten (siehe Kapitel 3.4.1) wurde ein Fragebogen entwickelt und zur weiteren Verbreitung österreichweit verteilt.

Dabei wurden 27 Organisationen – vom Einzelunternehmen mit dem Fokus der individuellen Beratung über Interessensgruppen für pflegende Angehörige bzw. spezifische Krankheiten bis hin zu großen Unternehmen aus dem Sozialwesen – via Mail kontaktiert und gebeten den Fragebogen auszufüllen. Der Fragebogen war für 2 Monate – vom 27.7.2015 bis 27.9.2015 – online verfügbar. In diesem Zeitraum wurden 23 Fragebögen ausgefüllt – 15 davon mit gültigen bzw. auswertbaren Antworten.

Der Fragebogen bestand aus insgesamt 27 Fragen – 5 davon waren geschlossen (Ja/Nein-Fragen) und die restlichen offene Fragen. Dabei wurden folgende Themen behandelt: aktuelles Angebot an Unterstützungsangeboten und deren Akzeptanz, Marketingaktivitäten, Zukunft des Gesamtangebots in Österreich und Einsatz von IKT (siehe Kapitel 7.3 im Anhang).

Die offenen Fragen wurden mit Hilfe der quantitativen Inhaltsanalyse ausgewertet (siehe Kapitel 3.5).

Fragebogen mit der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen

Basierend auf den vorangegangenen Interviews mit pflegenden Angehörigen (siehe Kapitel 3.4.1) wurden Fragen entwickelt, die als Zielgruppe eine große Zahl an pflegenden Angehörigen haben sollten. Die dabei behandelten Themen reichten – neben der Abfrage von soziodemografischen und pflegesituationsrelevanten Daten – von der Bekanntheit, Inanspruchnahme und Angemessenheit der derzeitigen Unterstützungsangebote über selbstorganisierte Unterstützung und den Einsatz von Technologien bis hin zur Selbstidentifikation als pflegende Angehörige.

Der daraus entstandene Fragebogen war vom 23.6.2017 bis 30.11.2017 online verfügbar und wurde in diese Zeitraum von insgesamt 258 Personen ausgefüllt. Für bestimmte Gatekeeper bzw. deren zugängliche pflegende Angehörige wurde der Fragebogen auch in einer papierbasierten Form zur Verfügung gestellt – die erhaltenen Antworten wurden anschließend online nachgetragen, um einen einheitlichen Datensatz für die anschließende Auswertung nach Ende des Befragungszeitraums vorliegen zu haben.

Die Verbreitung des Fragebogens erfolgte über unterschiedlichste Kanäle wie beispielsweise Pflegeorganisationen, Selbsthilfegruppen, Interessensgemeinschaften, Pflegeheime, Facebook, etc.

Schließlich konnte die anschließende Auswertung mit einem Datensatz von 129 ProbandInnen durchgeführt werden: 82 Fragebögen wurden vollständig beantwortet und die restlichen 47 teilweise bzw. stiegen die entsprechenden ProbandInnen erst zu einem späteren Zeitpunkt aus der Befragung aus.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die teils geschlossenen, teils offenen Fragen bzw. Fragen mit der Möglichkeit von Mehrfachantworten wurden mit Hilfe von SPSS unter Verwendung von Häufigkeitsanalysen, Kreuztabellen und Mittelwertvergleichen durchgeführt (siehe Kapitel 3.5).

3.5 Analysemethoden

Im Rahmen der methodologischen Triangulation als auch des Mixed Method Ansatzes kamen unterschiedliche qualitative und quantitative Verfahren zum Einsatz, deren Daten wie folgt ausgewertet wurden.

Interviews

Alle Interviews – sowohl aus der methodologischen Triangulation der TOPIC-Prestudy (siehe Kapitel 3.1.1) als auch vom Mixed Method Ansatz der Status-Quo-Erhebung (siehe Kapitel 3.4.1) – wurden transkribiert: Hierbei wurde sich vorwiegend auf die grundlegenden Richtlinien von [FL03] gestützt. Anschließend wurden diese Transkripte mit Hilfe der Software NVivo unter Verwendung der qualitativen Inhaltsanalyse analysiert bzw. codiert [Ayr08][WG09]: Dabei wurden entsprechende Kategorienschemata entwickelt, die sich vorerst auf apriori-Kategorien - basierend auf der bisherigen Wissenslage - stützten. Diese wurden im weiteren Verlauf der Kategorisierung um empirische Kategorien – die aus den erhobenen Daten gewonnen wurden – erweitert. Schließlich wurden diese beiden Kategorientypen miteinander zu einem fusionierten Kategorienschema verbunden.

Analyse der Cultural Probes

Nachdem es an Methoden für die entsprechende Analyse von Cultural Probes fehlt, wurde im Rahmen der TOPIC-Prestudy eine eigene Kombination von Methodenanalysen definiert, welche von verschiedenen qualitativen Ansätzen inspiriert wurden: Dabei wurden beispielsweise die Tagebücher verschriftlicht und einer qualitaitven Inhaltsanalyse unterzogen.

Teilnehmende Beobachtungen

Im Zuge der teilnehmenden Beobachtungen entstanden einerseits Feldnotizen und Videodateien: Die Feldnotzien wurden computerunterstützt verschriftlicht und die Videoaufnahmen einer Videotranskription unterzogen. Beide Datentypen wurden ebenfalls einer qualitativen Inhaltsanalyse mit entsprechenden Kategorienschemata unterzogen.

Fragebogen

Aufgrund der geringen Probandenzahl beim Fragebogen mit den AnbieterInnen von Unterstützungsangeboten (siehe Kapitel 3.4.2), wurde sich auf eine Auswertung mit Hilfe der Software „Excel“ gestützt. Die Antworten wurden dabei lediglich hinsichtlich ihrer (absoluten) Häufigkeit analysiert und interpretiert. Bei den beinhalteten offenen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Fragen kam eine quantitative Inhaltsanalyse zum Einsatz, deren Schemata sich aus einer Kombination von theoriegeleiteten und empirisch gewonnen Kategorien zusammensetzte.

Der Fragebogen mit der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen (siehe Kapitel 3.4.2) hatte eine deutlich höhere Rücklaufquote an gültigen Antworten und wurde daher mit der Software „SPSS“ ausgewertet. Dabei kamen – in Abhängigkeit des Fragetypus und der vorhandenen Antwortmöglichkeiten – unterschiedliche interferenzstatistische Verfahren zum Einsatz:

- Kreuztabellen mit der Chi^2-Analyse wurden verwendet, wenn der Zusammenhang zwischen zwei kategorialen (Einfach)Antworten untersucht werden sollte [Bor05][Fie09].
- Der t-Test in Kombination mit dem Mann-Whitney-Test kam bei metrischen Daten zum Einsatz, um Unterschiede zwischen zwei verschiedenen Gruppen zu untersuchen [Bor05][Fie09]. Gab es mehr als zwei Gruppen zu unterscheiden, so würde der ANOVA bzw. Kruskal-Wallis-Test angewendet [Bor05][Fie09].
- Analyse von Fragen mit Mehrfachantworten konnten nicht interferenzstatistisch analysiert werden. Daher wurden die Häufigkeiten neben der „klassischen“ prozentuellen Verteilung auch mit „Prozent der Fälle“ angegeben.
- Bei offenen Fragen kam vor der eigentlichen Analyse mittels SPSS die quantitative Inhaltsanalyse zum Zwecke der Kategorienbildung zum Einsatz [May15].

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

KAPITEL 4

Ergebnisse

Im Zuge der dreistufigen Entwicklungsphase entstanden vier Modelle, die die Situation der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige im Raum Wien darstellen sollen (siehe Kapitel 4.1.1): Schlussendlich wurde das „Meeting Points“-Modell als das Modell ausgewählt, dass die Situation am besten abbildet und darüber hinaus auch Lösungsmöglichkeiten schafft (siehe Kapitel 4.1.2).

Die einzelnen Bestandteile des „Meeting Points“-Modell wie Stakeholder, Verbindungsachsen, Lösungsinseln, etc. werden in den Kapiteln 4.2 bis 4.6 näher erläutert und mit den Ergebnissen der qualitativen und quantitaiven Forschungsarbeit unterstüzt.

4.1 Das „Meeting Points“-Modell

Um die Situation der Unterstützung für pflegende Angehörige mit all seinen Einflussfaktoren besser erfassen und eine Basis schaffen zu können, die zu einer Verbesserung der aktuellen und zukünftigen Situation beitragen kann, wurde das „Meeting Points“-Modell entwickelt, definiert und beschrieben.

Die Modellentwicklung begann mit der Strukturierung des Wissens über die beiden größten und relevantesten Stakeholder „Provider“ und „User“ im Bereich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige (siehe Kapitel 4.1.1). Daran anschließend wurden diese extrahierten Erkenntnise konzeptualisiert und in verschiedene Modellanstätze übergeführt, die sich bereits bekannter Phänomene, Konzepte und/oder Modelle bedienen. Dabei entstanden 4 Modelle:

1. Das „Mind the Gap“-Modell sieht die Probleme und Hürden in der Situation der Unterstützungsangebote für pflegenden Angehörige subsummiert als einen großen Spalt zwischen „Provider“ und „User“.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

2. Im „Black Box“-Modell wird der Gedanke weiterentwickelt: Die Summe der Probleme und Hürden, die hier auch ebenfalls zwischen den beiden Stakeholdern „Provider“ und „User“ stehen, sind zwar bekannt, aber man weiß nicht genau, wie und wann sie in der dieser „Black Box“ als hinderlich zum Einsatz kommen.

3. Hürden bzw. Probleme werden im „Zwei Welten“-Modell – mit Ausnahmen – einer der beiden Stakeholder „Provider“ und „User“ zugeordnet: Das bedeutet, dass beide Stakeholder ihre eigenen Welten mit Bedürfnissen bzw. Angeboten haben, aber natürlich auch dazu existierenden Hemmnisse.

4. Das „Meeting Points“-Modell nimmt die Annahme der Hemmnisse auf beiden Seiten auf und integriert als einziges der entworfenen Modelle auch Lösungsansätze, die eine erfolgreiche Verbindung ermöglichen könnten.

Diese 4 Modelle wurden in der 3. Phase der Modellentwicklung abstrahiert und in ihrer Komplexität reduziert (siehe Kapitel 4.1.1).

Schlussendlich wurde das „Meeting Points“-Modell aus den 4 Modellentwürfen ausgewählt (siehe Kapitel 4.1.2) und näher beschrieben (siehe Kapitel 4.1.3), da dieses als einziges auch Lösungsmöglichkeiten in Form von Treffpunkten darstellt, wo sich Angebot und Bedürfnis trotz vorhandener Hürden zusammenfinden können.

4.1.1 Modellentwicklung

Die Entwicklung des zugrundeliegenden Modells erfolgte in 3 Phasen und ging von der Strukturierung über die Konzeptualisierung bis hin zur Abstrahierung.

Phase 1: Strukturierung

Aufgrund der bereits vorangegangenen Forschungsarbeiten im Bereich der informellen Pflege im Raum Wien wurden die zwei größten Stakeholder im Bereich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörigen herausgenommen: Provider und User. Vergleichbar sind diese beiden Gruppen bzw. die Situation von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige mit die eines (wirtschaftlichen) Marktes, wo es eben Angebot und Nachfrage bzw. Anbieter und Nachfrager gibt.

Diese wurden dann mit Schlagworten bzw. prägnanten Aussagen versehen, die diese als auch deren Sicht der Situation am besten beschreiben (siehe Abbildung 4.1).

„Strukturieren“ als die Anordnung einzelner Teile eines Systems zueinander mit der zusätzlichen Darstellung möglicher wechselseitiger Abhängigkeiten führte dazu, dass versucht wurde, Zusammenhänge, gemeinsame Probleme oder aber auch widersprüchliche Ausprägungen zwischen den Beschreibungen der beiden Stakeholder zu finden.

Anschließend wurden die fünf größten Themenbereiche herausgefiltert und diese mit ihren positiven und negativen Aspekten versehen (siehe Abbildung 4.2).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

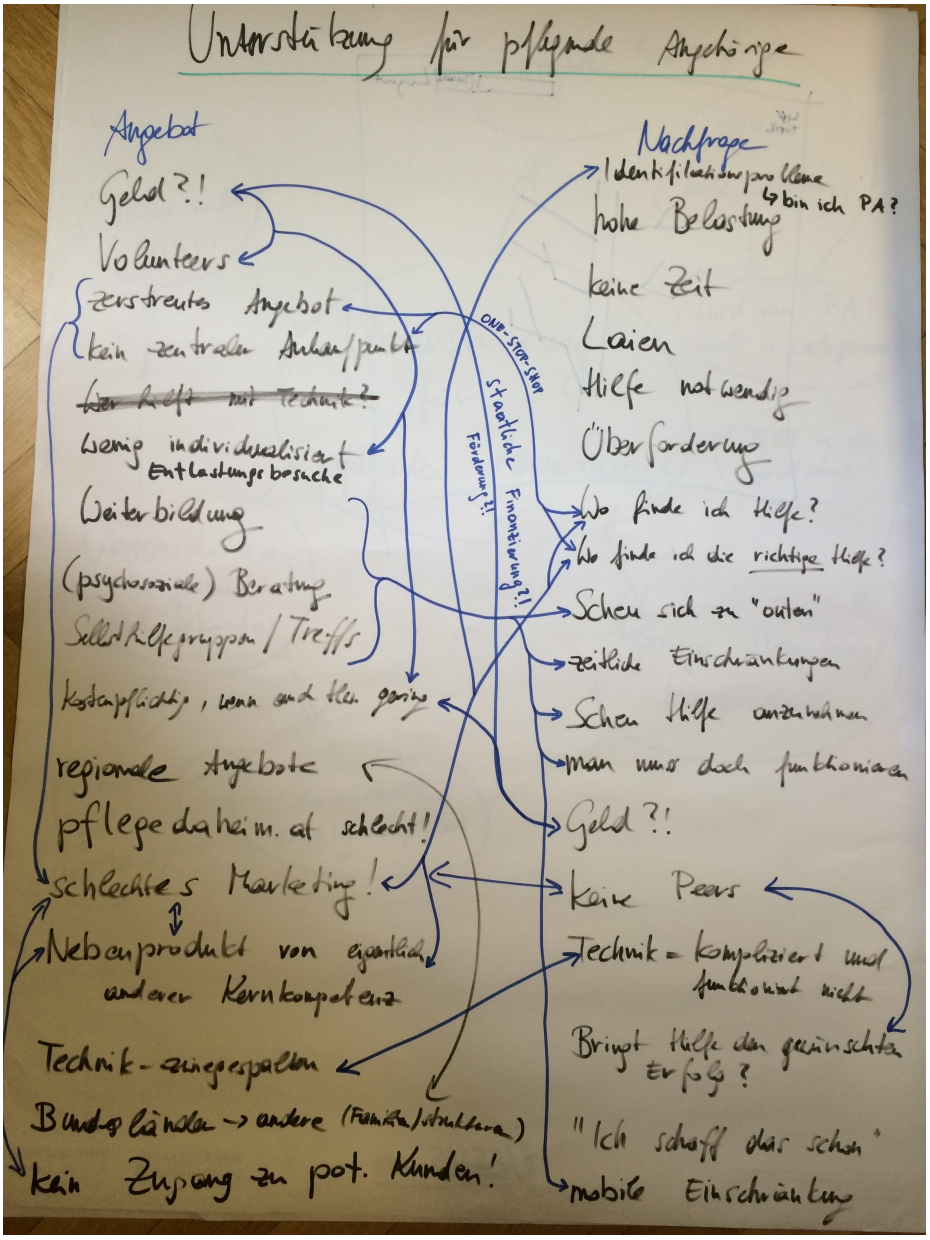


Abbildung 4.1: Beschlagwortung der beiden größten Stakeholder im Bereich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige.

Daraufhin wurden die ersten Visualisierungsversuche gestartet, um die Situation auch eventuell von anderen Seiten beleuchten zu können und neuen Input für das resultierende Modell zu bekommen: Stakeholder-orientiert (siehe Abbildung 4.3a), problemorientiert (siehe Abbildung 4.3b) und lösungsorientiert (siehe Abbildung 4.3c).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

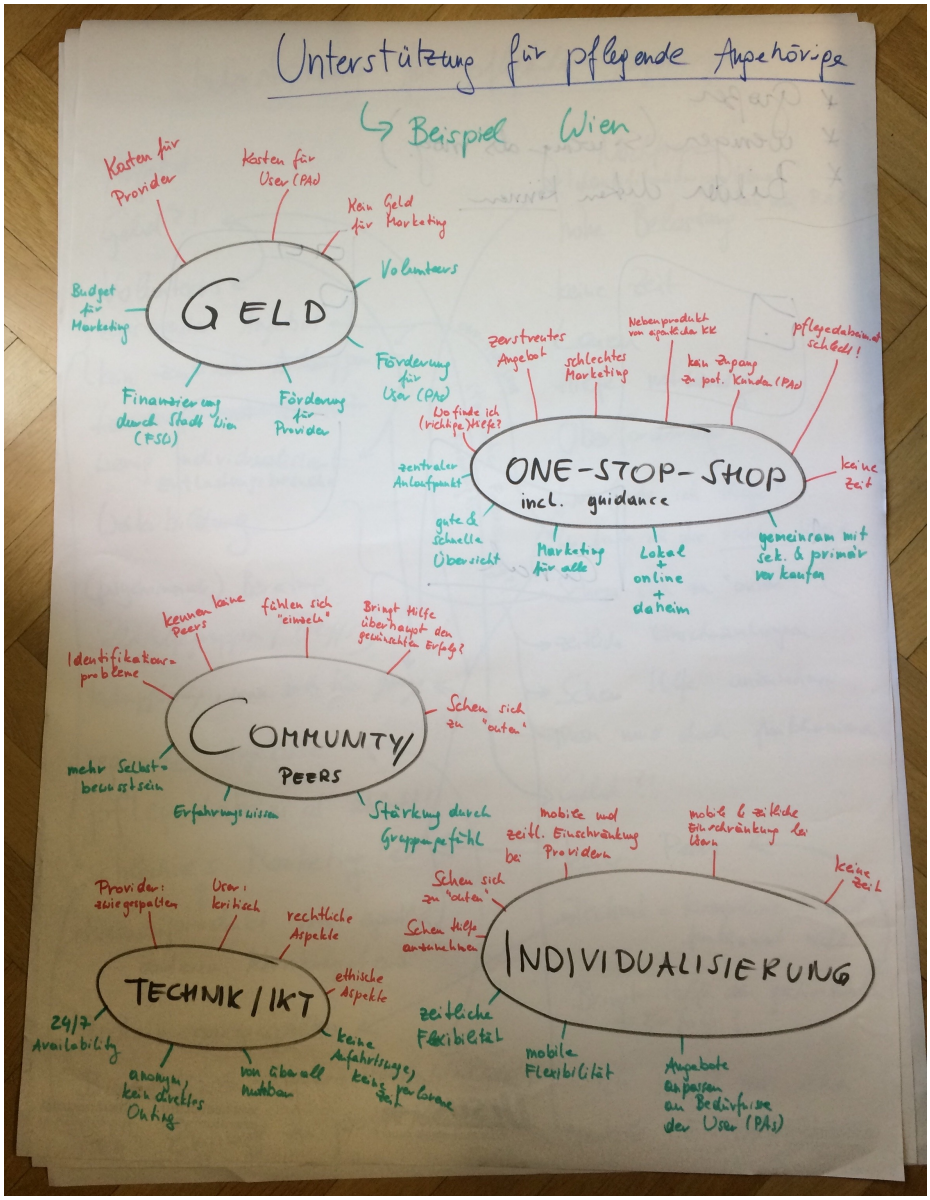
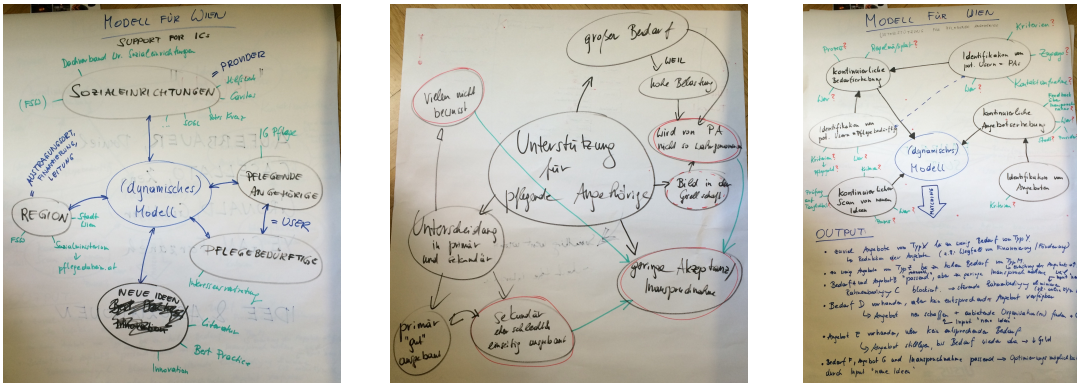


Abbildung 4.2: Fünf herausgefilterte Themenblöcke versehen mit ihren positiven und negativen Aspekten.

Phase 2: Konzeptualisierung

In dieser Phase der Modellentwicklung wurde dann versucht, die in Phase 1 extrahierten Erkenntnisse zu konzeptualisieren und diese Darstellung in einem skizzenhaften Modell abzubilden. Darüber hinaus wurde in dieser Phase auch versucht, das „Phänomen“ der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige mit anderen (bekannten) Phänomenen, Konzepten und Modellen in Vergleich zu setzen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



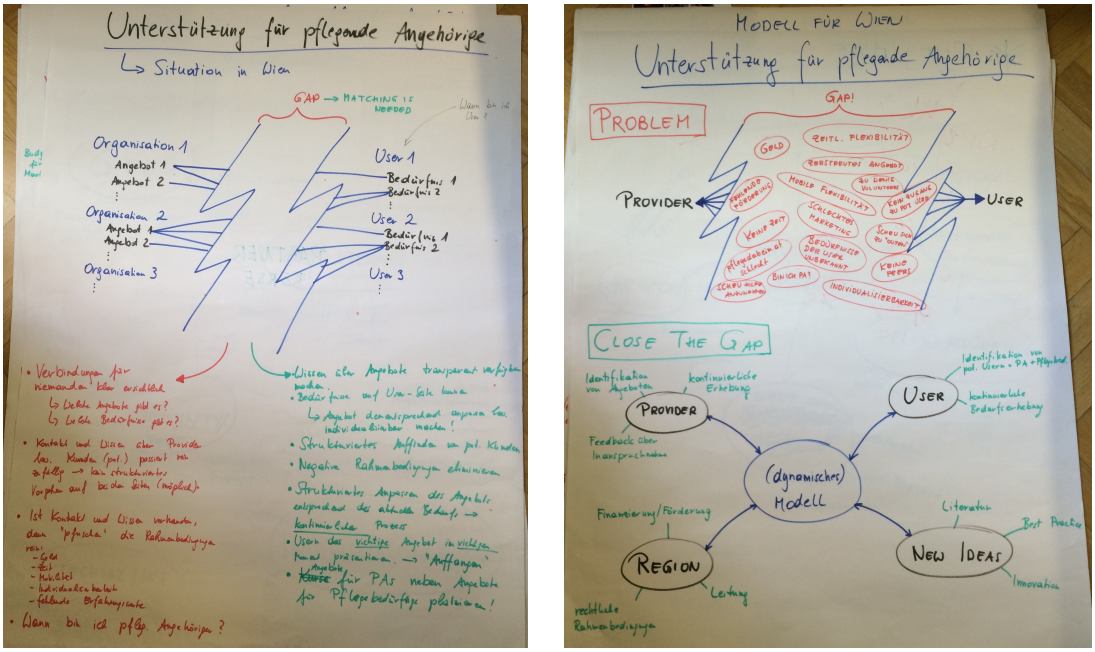
(a) (b) (c)

Abbildung 4.3: Stakeholder-orientierter Visualisierungsansatz (a), problemorientierter Visualisierungsansatz (b) und lösungsorientierter Visualisierungsansatz (c).

„Mind the Gap“-Modell: In verschiedenen Entwicklungsstufen resultierte als erstes Konzept das „Mind the Gap“-Modell (siehe Abbildung 4.4a, 4.4b und 4.5). Diese Modellidee basiert darauf, dass es bei der aktuellen Situation der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige – aufgrund der vielen Hürden und Problematiken, die auf beiden Seiten der beiden größten Stakeholder „Provider“ und „User“ (derzeit) existieren – einen „Gap“ gibt. „Gap“ wird übersetzt mit Lücke, Abstand, Spalt, Kluft, Zwischenraum, Unterbrechung, etc. Es wird also beim „Mind the Gap“-Modell angenommen, dass es zu einer Verbindung zwischen Angebot(en) der bzw. des Providers und dem Bedürfnis(sen) des bzw. der User kommen muss, damit ein entsprechendes Bedürfnis durch die erfolgreiche Inanspruchnahme des passenden Angebots befriedigt werden kann. Diese Verbindung(en) kommen aber häufig nicht zustande, was die verschiedensten Gründe hat. Diese Gründe werden im „Mind the Gap“-Modell subsummiert als der „Gap“, der Verbindungen blockiert bzw. erschwert. Trotzdem zeigt dieses Modell aber auch, dass es trotz dieses „Gap“ und den darin enthaltenen Blockaden bzw. Hindernissen möglich ist, dass Verbindungen zwischen Angebot und Bedürfnis – und damit übergeordnet zwischen Provider und User – entstehen können. Nun gilt es in diesem Modell herauszufinden, wie der „Gap“ von beiden Seiten aus her überwunden werden kann.

„Black Box“-Modell: Ausgehend vom „Mind the Gap“-Modell wurde das „Black Box“-Modell als zweites Konzept zur modellhaften Darstellung der Situation der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige entwickelt (siehe Abbildung 4.6). Wenn man sich den „Gap“ im „Mind the Gap“-Modell (siehe Abbildung 4.5) ansieht, wird klar, dass in dieser Kluft Blockaden existieren und Vorgänge passieren, die man nur im Ansatz bis gar nicht kennt bzw. erfassen kann. Daher die Idee, dass das resultierende Modell der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige auf dem gedanklichen Konstrukt einer „Black Box“ basieren kann. Aber konträr zum ursprünglichen Modell einer „Black Box“ gibt es in diesem „Black Box“-Modell der Unterstützungsangebote

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.4: 1. Entwicklungsstufe des „Mind the Gap“-Modells mit Problemen und möglichen Lösungsansätzen in Textform (a) und 2. Entwicklungsstufe mit visualisierter Problembeschreibung und Lösungsmodell (b).

für pflegende Angehörige einen In- und Output auf beiden Seiten – also nicht nur eine unidirektionale sondern eine bidirektionale Verbindung, die einen Verbindungsaufbau in beide Richtungen ermöglichen soll (siehe Abbildung 4.6): In der Black Box selbst „schwirren“ einige Hinderungsgründe für eine erfolgreiche Verbindung zwischen Angebot und Bedürfnis herum, die man zwar im Ansatz kennt, man aber nicht genau weiß, wie bzw. wann sie in Kraft treten und damit eine Verbindung erfolglos machen. Man weiß also beispielsweise nicht, ob eine proaktive Angebotssuche aufgrund eines existierenden Bedürfnisses auch wirklich auf Seiten des Angebots bzw. Providers ankommt – und umgekehrt.

„Zwei Welten“-Modell: Wie bereits im „Black Box“-Modell (siehe Abbildung 4.6) ersichtlich wird, wurden hier die Hürden innerhalb der „Black Box“ bereits eher zur Seite der Provider oder zur Seite der User platziert – oder mittig, wenn diese Hürde beide Seiten gleichermaßen betrifft. Aufbauend auf dieser Aufteilung wurde dann das „Zwei Welten“-Modell entwickelt (siehe Abbildung 4.7). Die zugrundeliegende Idee des „Zwei Welten“-Modells basiert auf der Annahme, dass die beiden Stakeholder vergleichbar sind mit jeweils eigenen Welten, die in sich selbst existieren. Nun gilt es in diesem „Zwei Welten“-Modell herauszufinden, wie diese beiden Welten bzw. Stakeholder – die einen in sich geschlossenen (Lebens)Bereich darstellen – doch miteinander in Verbindung treten

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

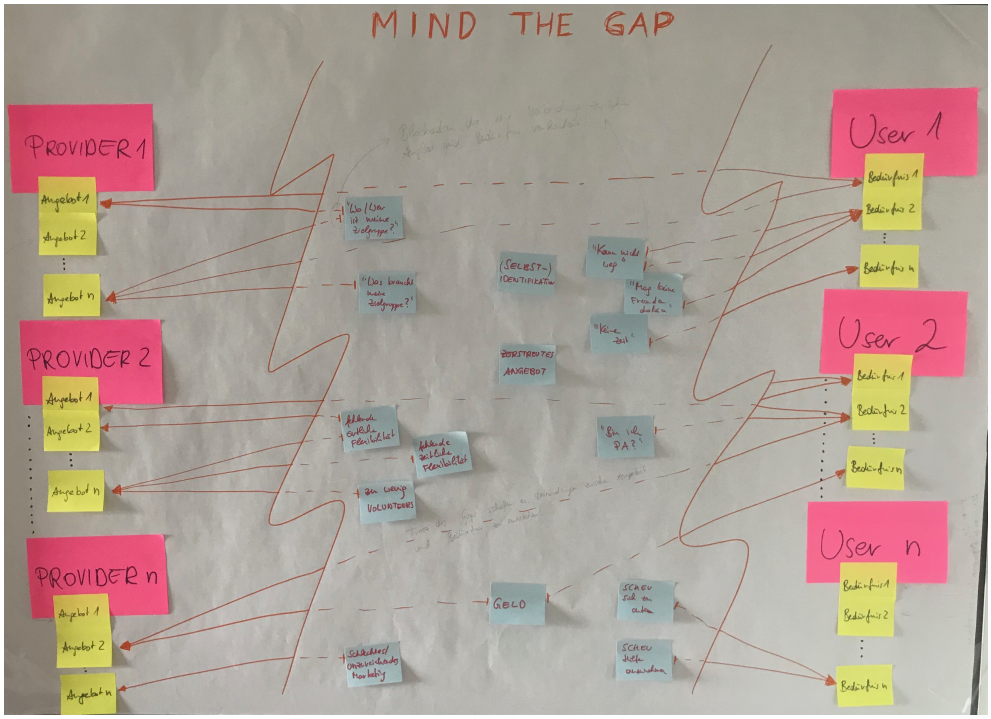


Abbildung 4.5: „Mind the Gap“-Modell.

können und warum es aber oftmals eben nicht funktioniert. Dafür wurden diese beiden „Welten“ mit einem Ringsystem – ähnlich wie beim Planeten „Saturn“ – ausgestattet, das vergleichbar ist mit einem Layer-System, dass also mit (mehreren) Schichten bzw. Ebenen den Kern dieser Welt umhüllt. Hier im „Zwei Welten“-Modell der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige ist die erste, grüne Ebene jene Schicht, die in der „Welt“ der Provider die vorhandenen Angebote und in der „Welt“ der User die vorhandenen Bedürfnisse repräsentiert. Die darüber liegende, rote und damit umschließende Schicht ist die der Blockaden. Diese Schicht verursacht, dass beispielsweise auf Seiten der Provider die offerierten Angebote bzw. auf Seiten der User die existierenden Bedürfnisse nicht mal aus der „Welt“ heraustreten und den passenden „Partner“ (Angebot bzw. Bedürfnis) in der anderen „Welt“ suchen bzw. finden können. Gelingt es aber Angeboten bzw. Bedürfnissen die rote Schicht der eigenen „Welt“ zu durchbrechen und zur gegenüberliegenden „Welt“ zu gelanden, dann gibt es immer noch als zweite Hürde die rote Schicht der gegenüberliegenden „Welt“ zu durchbrechen. Gelingt dies auch, so kommt – trotz aller Hürden – eine erfolgreiche Verbindung zustande. Gelingt es aber nicht, so wird der Verbindungsversuch an der roten Schicht abgeblockt. Die drei großen orangenen Post-its „Geld“, „(Selbst-)Identifikation“ und „zerstreutes Angebot“ stellen großen thematische Blöcke da, die beide roten Schichten beider „Welten“ betreffen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

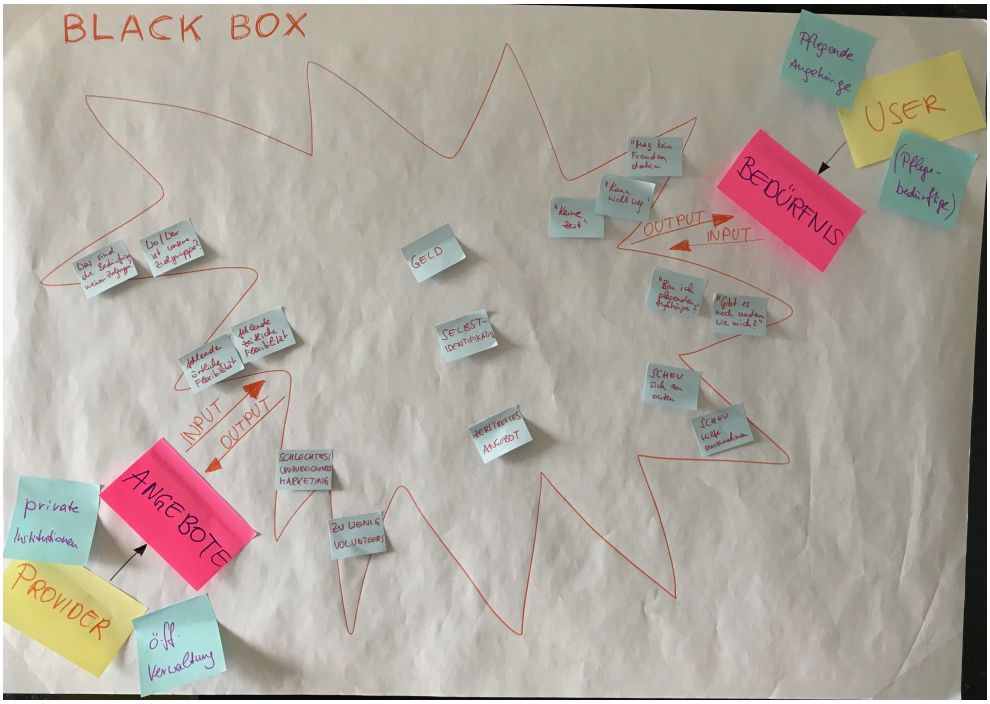


Abbildung 4.6: „Black Box“-Modell.

„Meeting Points“-Modell: Als letztes der vier konzeptualisierten Modelle der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige wurde das „Meeting Points“-Modell entwickelt, dass als einziges Modell auch Lösungsansätze integriert (siehe Abbildung 4.8): Dieses hat sich aus dem vorangegangenen „Zwei Welten“-Modell herausentwickelt und soll dabei auf dem Prinzip eines Flussdiagramms beruhen und den Ablauf eines (erfolgreichen) Verbindungsaufbaus zwischen Angebot und Bedürfnis darstellen. Der Ablauf im „Meeting Points“-Modell beruht also auf der Annahme, dass Verbindungsversuche von beiden Seiten – also Provider und User – kommen können. Der Provider startet den Verbindungsaufbau über sein Angebot – der User über sein Bedürfnis. Danach müssen beide Seiten einige Hürden überwinden (rote Post-its), die aber mittels der Lösungsansätze (blaue und grüne Post-its) überwunden werden und erfolgreiche Verbindungen entstehen können. Je weiter sich das Modell entwickelte, desto mehr kristallisierte sich heraus, dass die Lösungsansätze (blaue und grüne Post-its) in diesem Modell so etwas wie „Meeting Points“ zwischen Angebot und Bedürfnis bzw. Provider und User darstellen. „Meeting Points“ sind also Treffpunkte, Berührungspunkte, Begegnungsstätten, Sammelpunkte, etc., die trotz der vorhandenen Blockaden einen erfolgreichen Verbindungsaufbau ermöglichen sollen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

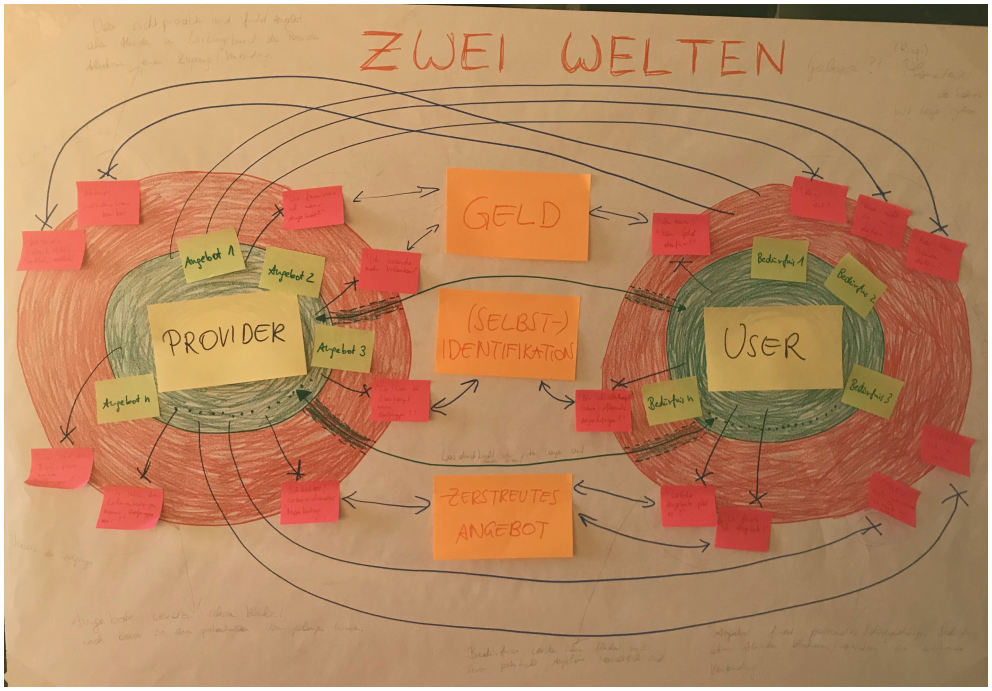


Abbildung 4.7: „Zwei Welten“-Modell.

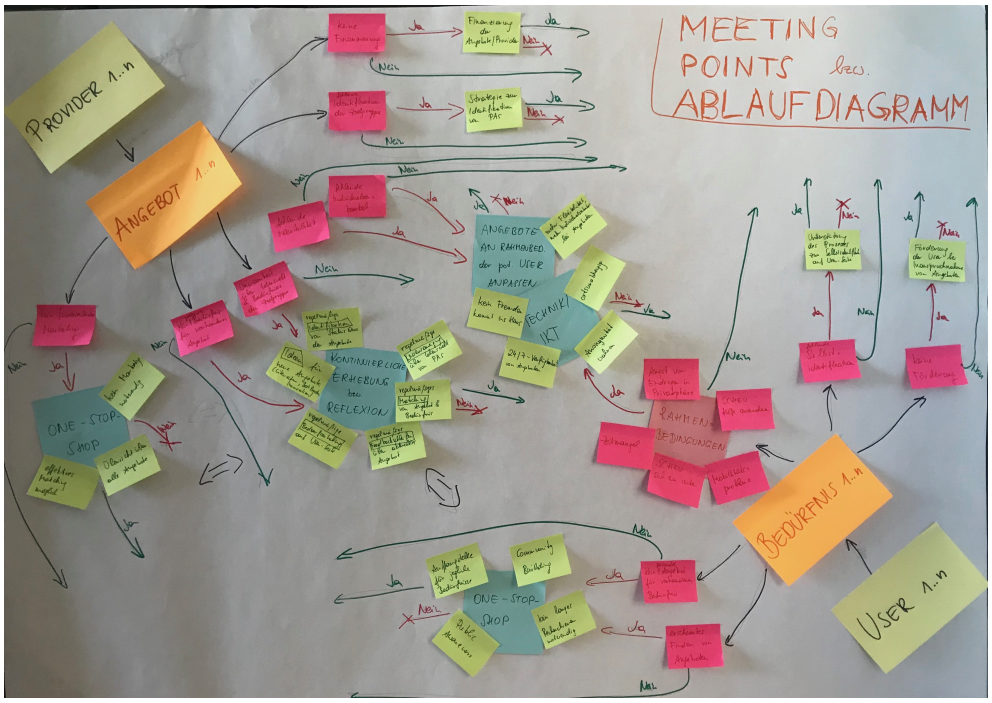


Abbildung 4.8: „Meeting Points“-Modell.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Phase 3: Abstrahierung

Die letzte Phase der Modellentwicklung war die der „Abstraktion“, in der bei allen vier Modellen aus Phase 2 die darin befindlichen Blockaden bzw. Hürden, die einen erfolgreichen Verbindungsaufbau erschweren bzw. verhindern können, in Gruppen zusammengefasst wurden (siehe Abbildung 4.9 bis Abbildung 4.12).

Beim „Meeting Points“-Modell wurde in dieser Phase darüber hinaus versucht, das ganze Modell in seiner Komplexitität zu reduzieren. Dadurch resultierten (weitere) gruppierte Blöcke bei den Hinderungsgründen (rote Post-its) und ebenfalls bei den Lösungsansätzen (blaue Post-its).

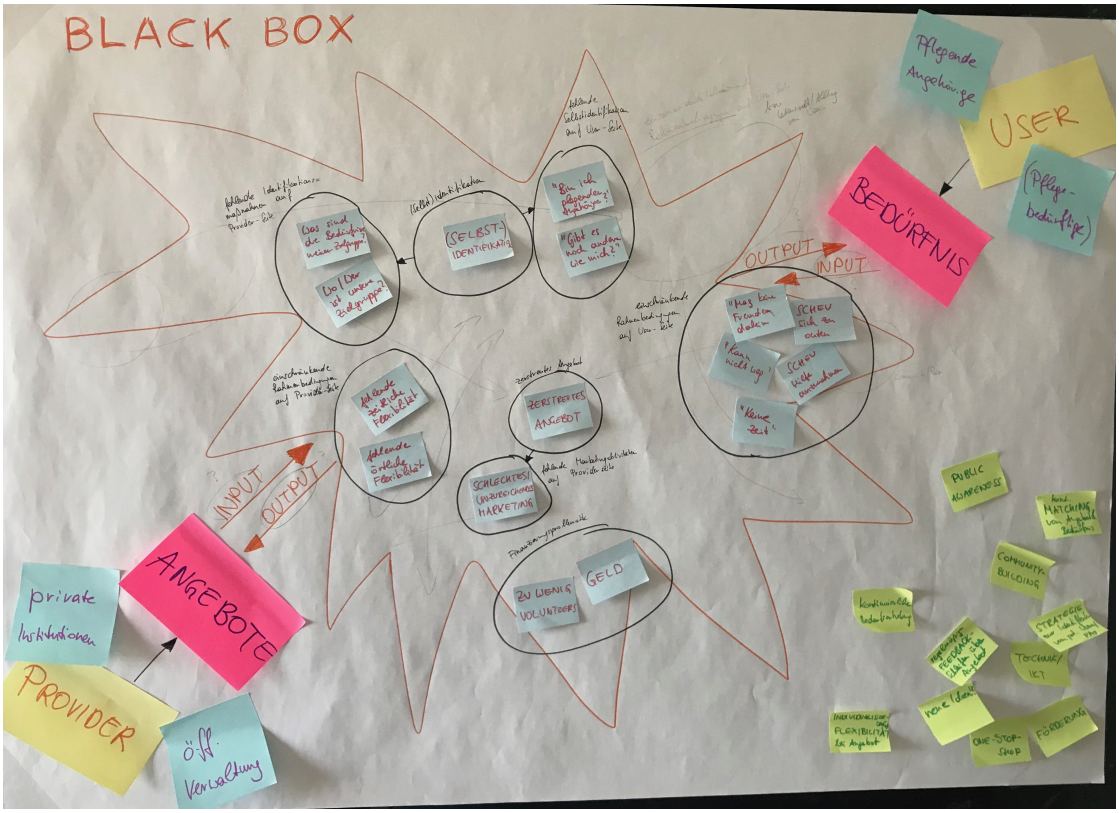


Abbildung 4.9: „Black Box“-Modell mit gruppierten Hinderungsgründen innerhalb der „Black Box“.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

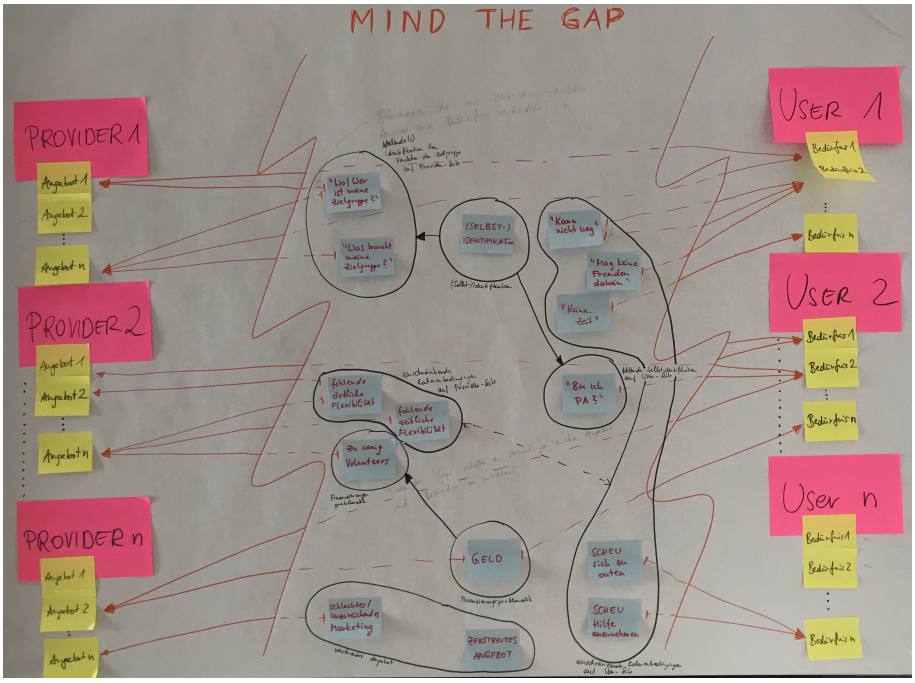


Abbildung 4.10: „Mind the Gap“-Modell mit gruppierten Hinderungsgründen innerhalb des „Gap“.

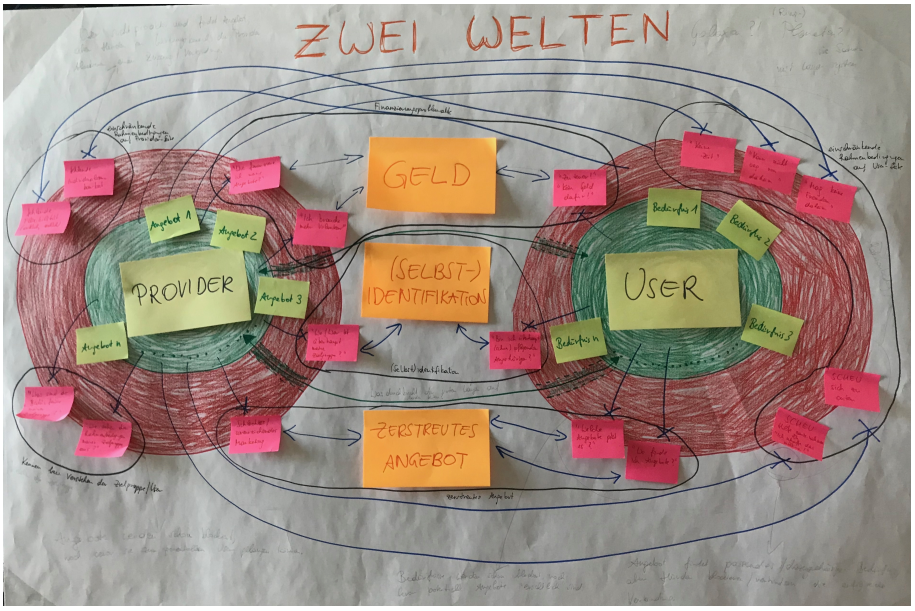


Abbildung 4.11: „Zwei Welten“-Modell mit gruppierten Hinderungsründen in den beiden roten Schichten.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Abbildung 4.12: Abstrahiertes „Meeting Points“-Modell.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.1.2 Modellauswahl

Die vier entwickelten Modelle zeigen auf unterschiedliche Weise, wie sich die Situation der Unterstütung(sangebote) für pflegende Angehörige abstrahiert darstellen lässt. Dabei wurde ebenfalls versucht, sich bekannter Phänomene bzw. Modelle zu bedienen, um der besseren Verständlichkeit der zugrundeliegenden Problematik dienlich werden zu können.

Alle vier Modelle vereint die Tatsache, dass die beiden meist betroffenen Stakeholder – Provider und User – mit ihren Angebot(en) und Bedürfnis(sen) dargestellt sind. Darüber hinaus sind auch in allen vier Modellen die Hürden bzw. Blockaden, die einem Verbindungsaufbau entgegenwirken können, integriert. Was aber nur bei einem Modell – und zwar dem „Meeting Points“-Modell – gelang, ist, dass auch Lösungsansätze mit in das Modell integriert werden konnten. Wie in Abbildung 4.9 ersichtlich wird, wurde auch bereits beim „Black Box“-Modell versucht Lösungsmöglichkeiten in das Modell mitzuintegrieren. Das dies aber leider nicht gelang sieht man an den grünen Post-its – die mögliche Lösungskonzepte darstellen sollen – die zusammengewürfelt in der rechten untereren Ecke und somit außerhalb des eigentlichen Modells landeten.

Am Ende der Modellentwicklung resultierte also das „Meeting Points“-Modell als universelles Modell zur Erläuterung der Situation von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige. Dieses repräsentiert nicht nur beide Stakeholder, die Blockaden auf beiden Seiten als auch verbindende Lösungsansätze, sondern soll auch als dynamisches Framework am besten für die aktuelle und sich zukünftig verändernde Situation der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige agieren können.

4.1.3 Modellbeschreibung

Das „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.13) integriert und visualisiert die zwei meist betroffenen bzw. auch meist interagierenden Stakeholder im Bereich der Unterstützung von pflegenden Angehörigen (gelber Bereich bzw. gelben Ellipsen): Die „Provider“ als AnbieterInnen von Unterstützung(sangeboten) und die „User“ als potentielle KonsumentInnen von, ihren Bedürfnissen befriedigenden, Angeboten.

Im orangenen Bereich bzw. mit orangenen Ellipsen dargestellt sind die *Schlüsselkomponenten*, mit denen die Stakeholder – also sowohl Provider als auch User – in den Verbindungsaufbau mit dem jeweiligen Gegenüber eintreten. Die beiden (orangenen) Ellipsen „Angebot“ und „Bedürfnis“ sind im Vergleich zu den beiden (gelben) Stakeholdern im Modell bewusst größer gewählt, damit besser dargestellt werden kann, dass jegliche Verbindungen bzw. dessen Versuche über diese beiden Schlüsselkomponenten laufen und sowohl Provider als auch User in diesem Modell nur einen nachgeordneten Rang einnehmen.

Hürden, Blockaden, Hemmnisse, Barrieren, Hindernisse, etc. – oder wie man sie sonst noch nennen möchte – sind im „Meeting Points“-Modell im roten Bereich bzw. mit roten Rechtecken dargestellt. Diese sind auf beiden Seiten bzw. im Umfeld beider Stakeholder zu finden und genau dort lokalisiert, in wessen Wirkungsbereich diese reinfallen. Natürlich

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

gibt es Hürden, die auf beiden Seiten auftreten bzw. beide Stakeholder betreffen können, aber dann trotzdem wiederum in unterschiedlichen Ausprägungen und daher eines der beiden Stakeholder zuordbar. Im roten Bereich wurde versucht – zwecks besserer Übersichtlichkeit aufgrund der großen Anzahl – Hindernisse, die Gemeinsamkeiten aufweisen, einem Oberbegriff zuzuordnen und auch so darzustellen (siehe „Rahmenbedingungen" auf beiden Seiten).

Schlussendlich zeigt der blau-grüne Bereich die sogenannten *„Meeting Points"* auf, nach dessen Bezeichnung das zugrundeliegende Modell benannt wurde. Diese „Meeting Points" stellen Lösungsansätze dar, die Verbindungen zwischen Angebot und Bedürfnis – trotz bestehender Blockaden auf beiden Seiten – ermöglichen können bzw. sollen. Wie auch schon im roten Bereich wurde auch im blau-grünen Bereich versucht die Gemeinsamkeiten von Lösungsansätzen mit Oberbegriffen in blauen Rechtecken darzustellen. Die dazugehörigen grünen Rechtecke stellen somit einzelne Möglichkeiten dar, wie Hürden überwunden werden können. Die beiden strichlierten Doppelpfeile in diesem Bereich sollen darstellen, dass es zwischen den einzelnen „Meeting Points" Zusammenhänge gibt bzw. diese nicht ganz unabhängig voneinander agieren und existieren können – also Wechselwirkungen aufeinander haben.

Nun zu den einzelnen *Verbindungsachsen* – also der Kombination aus Hürden auf beiden Seiten bzw. im Wirkungsbereich beider Stakeholder mit ihren dazugehörigen „Meeting Points":

Geld

Provider brauchen (zusätzliche) externe Finanzierung, um Unterstützung in der geforderten Qualität und den von der Zielgruppe benötigten Rahmenbedingungen anbieten zu können. Auf der anderen Seite benötigen User bei der Inanspruchnahme finanzielle Unterstützung, um einerseits das Angebot nutzen bzw. sich auch den nötigen Freiraum aus der Pflegesituation heraus verschaffen zu können.

(Selbst-)Identifikation

User wissen oftmals nicht, dass sie pflegende Angehörige sind und damit bereits zur Zielgruppe für die Inanspruchnahme von Unterstützung(sangeboten) geworden sind. Deswegen legen sie ihre Aufmerksamkeit nicht auf die Suche solcher Angebote. Daher gilt es proaktiv von externer Seite über unterschiedlichste Personengruppen bzw. Kanäle den Prozess der Selbstidentifikation bei pflegenden Angehörigen zu forcieren, um das Bewusstsein für eine mögliche Inanspruchnahme von Angeboten zu erhöhen bzw. überhaupt erst zu schaffen. Im Wirkungsbereich der Provider ist es essentiell, dass Strategien entwickelt werden, um pflegende Angehörige als die Zielgruppe ihrer Angebote auffinden, identifizieren und aktiv ansprechen zu können.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Angebote an Rahmenbedingungen der potentiellen User anpassen

Die Rahmenbedingungen beider Stakeholder, was die Inanspruchnahme von Unterstützung(sangeboten) betrifft, passen oftmals leider nicht zusammen. Daher gilt es, diese beiden Seiten hinsichtlich der Rahmebedinungen anzunähern. Provider sollten daher die vorhandenen Einschränkungen auf User-Seite kennen und durch mehr Flexibilität und Individualisierbarkeit diese Hürde(n) minimieren bzw. eliminieren. Unter anderem bietet hier der Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien einiges an Potential.

Technik / IKT

Unter der Verwendung von IKT bei der Inanspruchnahme von Unterstützung(sangeboten) könnten diverse einschränkende Rahmenbedingungen auf Seiten der User eine nicht mehr so starke Hürde darstellen: Unter dem Einsatz von IKT muss nicht immer eine fremde Person ins Haus kommen, die Inanspruchnahme von Unterstützung könnte ortsunabhängig und mit einer 24/7-Verfügbarkeit angeboten werden und es könnte auch teilweise eine gewisse Anonymität für den User gewahrt bleiben.

Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion

Providern fehlt oftmals ein Wissen darüber, wie die Lebenswelt und davon abgeleitet die Bedürfnisse ihrer Zielgruppe – also der pflegenden Angehörigen – aussieht. Dies kann unter anderem dazu führen, dass es Angebote zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen gibt, aber das Pendant – also das passende Bedürfnis auf User-Seite – nicht vorhanden ist. Damit dies nicht (mehr) geschieht, sollte es eine kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion über die aktuelle Situation geben, die folgende Teilbereiche beinhaltet: Eine regelmäßige Identifikation über den Status Quo der derzeitigen Angebote zur Unterstützung für pflegende Angehörige gepaart mit einer regelmäßigen Bedarfserhebung auf User-Seite, dass in ein regelmäßiges Matching zwischen Angebot und Bedürfnis resultiert. Damit kann herausgefiltert werden, ob es Angebote auf Seiten der Provider gibt, die mit keinen entsprechenden Bedürfnissen auf User-Seite zusammenpassen und umgekehrt. Darüber hinaus wäre es sinnvoll, wenn kontinuierlich Feedback über das aktuelle Angebot an Unterstützung eingeholt und davon Adapatierungs- bzw. Verbesserungsbedarf abgeleitet werden kann. Wissen über die Lebenswelt der Zielgruppe – also der pflegenden Angehörigen – sollte sich ebenfalls regelmäßig angeeignet werden, um beispielsweise neue Bedürfnisse identifizieren und davon neuzuschaffende Angebote ableiten zu können. Auch sollte sich hierbei neuer Ideen hinsichtlich zukünftiger Angebote – aus Literatur, Erfahrungsberichten anderer Länder, etc. – bedient werden.

One-Stop-Shop

Marketingaktivitäten im Wirkungsbereich der Provider für die angebotene Unterstützung ist unzureichend oder oftmals nicht vorhanden. Auf der anderen Seite sind User mit dem erschwerten Auffinden von Angeboten konfrontiert, da es keinen zentralen Ort bzw.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

keine entsprechende Übersicht gibt. Dies führt in vielen Fällen dazu, dass User mit ihrem vorhandenen Bedürfnis kein passendes Angebot finden können. Ein „One-Stop-Shop“ – sowohl offline als auch online – könnte hier Abhilfe für beide Stakeholder mit folgenden (Dienst)Leistungen bringen: Es wird eine Anlaufstelle für jegliche Bedürfnisse geboten, die eine Übersicht über alle vorhandenen Angebote hat und damit ein effektives Matching ermöglichen kann. Darüber hinaus wäre es auch die Aufgabe dieses „One-Stop-Shop“ sich um das Community Building – vorwiegend natürlich unter den pflegenden Angehörigen selbst, aber auch unter den anbietenden Institutionen – und um die Public Awareness, wenn es um das Thema „pflegende Angehörige“ geht, zu kümmern.

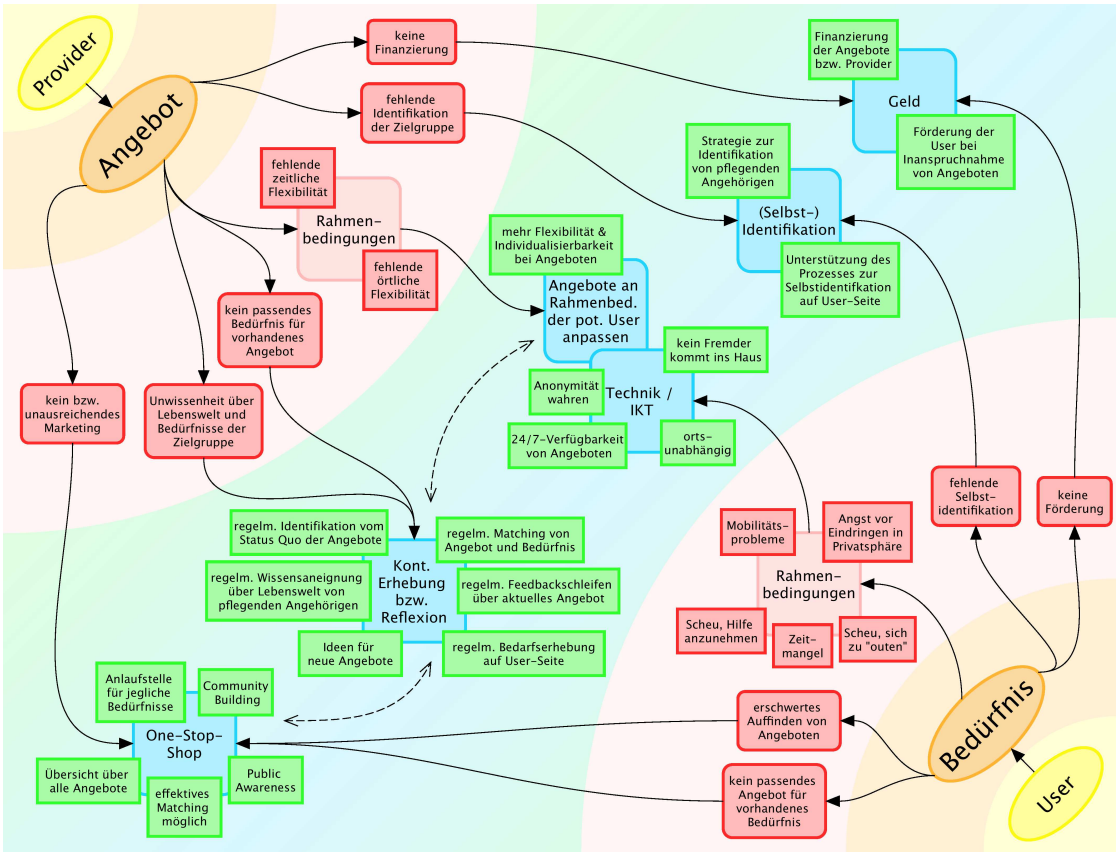


Abbildung 4.13: Grafische Darstellung des „Meeting Points“-Modells.

Die genauere Beschreibung der einzelnen Ausprägungen des „Meeting Points“-Modells mit den vorab genannten Verbindungsachsen erfolgt in den nachgereihten Kapiteln (siehe Kapitel 4.2 bis 4.6).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

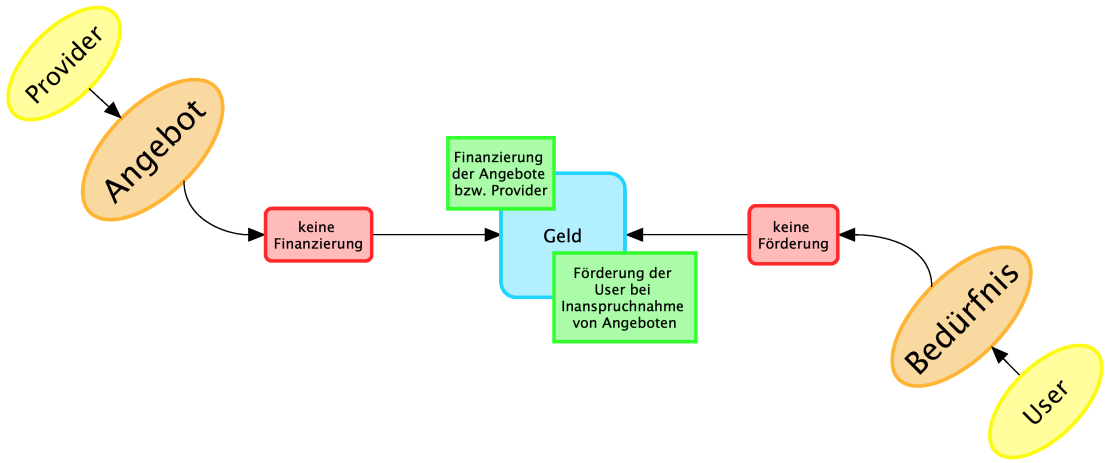


Abbildung 4.14: Verbindungsachse „Geld“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell.

4.2 Finanzierungsproblematik

Die Verbindungsachse „Geld“ aus dem „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.14) zeigt, dass beide Stakeholder im Bereich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von einer Finanzierungsproblematik betroffen sind: Die Provider-Seite verfügt über keine explizite Finanzierung und kann daher Angebote häufig nur über ehrenamtliche MitarbeiterInnen und/oder Spenden ermöglichen (siehe Kapitel 4.2.1). Auf der anderen Seite müssen User die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten, die nicht kostenlos angeboten werden, rein aus der eigenen Tasche bezahlen, da Förderungen in diesem Bereich kaum bis nicht verfügbar sind (siehe Kapitel 4.2.2).

Ob die Kosten, die teilweise mit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten auf Seiten der User verbunden sind, einen Hinderungsgrund darstellen, wird sowohl auf Seiten der Provider als auch auf Seiten der User selbst als sehr divergent gesehen (siehe 4.2.2).

4.2.1 Finanzierung der Angebotsseite

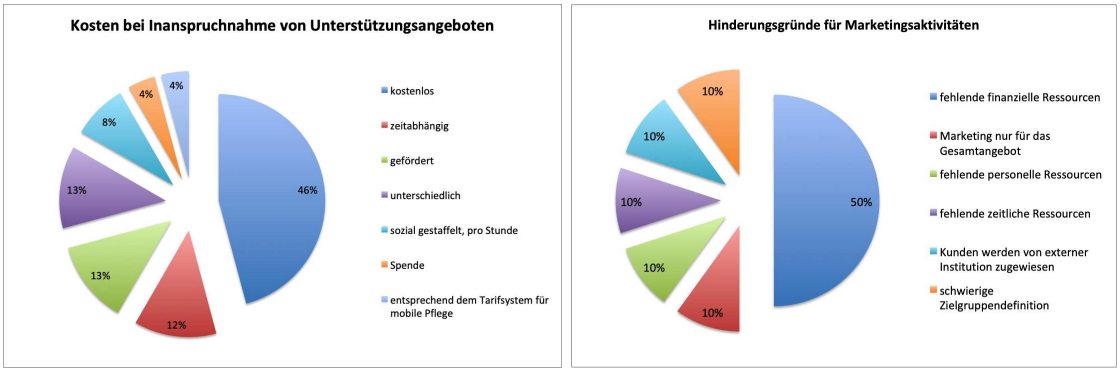
Wenn man sich die derzeitige finanzielle Situation der Provider, die Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige offerieren, ansieht, ist diese alles andere als „perfekt“.

Kosten der Angebotspalette

Der Großteil der derzeit offerierten Unterstützungsangebote kann für die primäre Zielgruppe der pflegenden Angehörigen kostenlos offeriert werden, wie auch die quantitative Befragung mit der Provider-Seite bestätigt (siehe Abbildung 4.15a).

Kostenlose Unterstützungsangebote werden von Seiten der Provider dadurch finanziert, dass Ehrenamtliche und Freiwillige bei der Umsetzung mitarbeiten. Ein Großteil wird

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.15: Kosten bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige [n=11; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich] (a) und Hinderungsgründe für Marketingsaktivitäten für Unterstützungsangebote [n=6; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich] (b).

auch über Spenden finanziert:

> *„Aber wie gesagt, wir sind rein ehrenamtlich und machen alles freiwillig. [...] Wir sind auf Spenden angewiesen [...] Wir sind fünf engagierte Damen, die alles am Laufen halten. Je nachdem welche Kapazität vorhanden ist, werden Dinge angeboten.“* (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

Gerade Beratungsangebote lassen sich oftmals kostenlos anbieten – wenn es sich aber um Weiterbildungskurse handelt, müssen externe Vortragende, Raummiete und weitere damit verbundene Kosten über einen Unkostenbeitrag von Seiten der teilnehmenden pflegenden Angehörigen finanziert werden. Dieser Unkostenbeitrag ist allerdings ein zweischneidiges Schwert: Auf der einen Seite ist es immer noch viel Geld für Betroffene, die beispielsweise von einer Mindestpension leben müssen. Allerdings ist ein solcher Unkostenbeitrag auf der anderen Seite auch eine „Versicherung“ für die Provider, dass die Angemeldeten ein wirkliches Interesse an dem Angebot haben bzw. auch vorhaben daran teilzunehmen:

> *„[...] aber für Damen mit einer Mindestrente, ist es viel Geld. Wenn ich an meine Eltern denke, die auch nicht so viel Geld haben, sind 55 Euro schon viel. [...] Ansonsten kann man bei diesen Kursen schon etwas verlangen. Auch wenn es nur fünf Euro sind. Es melden sich sonst sehr viele Personen an, kommen dann aber nicht.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Externe Finanzierung

Eine externe Finanzierung könnte Abhilfe in der problematischen finanziellen Situation der Provider bringen: Diese wären damit nicht mehr (so) abhängig von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und spendenfreudigen Personen. Desweiteren wären damit auch finanzielle Ressourcen für ein verbessertes Marketing verfügbar – dieses scheitert nämlich am häufigsten an den damit verbunden Kosten, wie auch die quantitative Befragung der Provider bestätigen konnte (siehe Abbildung 4.15b).

Natürlich verfügen einige der anbietenden Organisationen über eine Basisförderung für ihre Tätigkeiten, die dann auch den Teilbereich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige mitfinanziert. Generell kennen Provider aber kaum Möglichkeiten, die explizit auf die finanzielle Förderung von Unterstützungsangeboten für anbietenden Institutionen abzielen. Darüber hinaus stellt sich für die Provider bei den wenig verbleibenden Optionen überhaupt die Frage, ob ein Antrag den Aufwand wert ist, wenn nur eine geringe Förderwahrscheinlichkeit gegeben ist – obwohl damit auch den pflegenden Angehörigen geholfen wäre, da damit diverse Unkostenbeiträge wegfallen würden:

> *„Wir sind [anbietende Organisation] in Wien, das wird föderal gefördert. Dafür ist der Fond Soziales Wien Ansprechpartner. Sie fördern sehr vieles, aber es ist schwierig dort zum Zug zu kommen. Vor allem gehört dies eher zum sozialen Bereich. Erwachsenenbildung enthält andere Themen und ist somit ein Grenzbereich. Das finde ich nicht gerecht. [...] Ja, wenn ich die Subvention hätte, würden wir nicht 55 Euro verlangen.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

Ob und unter welchen Bedingungen eine solche externe Finanzierung funktionieren kann, ist nicht Teil dieser Forschungsarbeit. Trotzdem wünschen sich die in der qualitativen Studie befragten Provider für die Zukunft in erster Linie, dass es eine Kostenübernahme bzw. einen Ausbau der Finanzierung von Unterstützungsangeboten für die primäre Zielgruppe der pflegenden Angehörigen gibt (siehe Abbildung 4.16).

4.2.2 Förderung bei der Inanspruchnahme von Seiten der User

„Pflege macht arm“ – dies beschreibt die Situation vieler pflegender Angehöriger, deren Finanzen nicht viel Spielraum für Sonderausgaben zulässt, sehr treffend. Deswegen sind gerade auch Kosten, die mit der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten verbunden sind, ein nicht zu vernachlässigender Aspekt, was das entsprechende Nutzungsverhalten betrifft:

> *„Die Kosten übernimmt natürlich nicht alles die Krankenkasse. Du musst mal eine Kostenrechnung aufstellen für‘s Monat, bevor du sagst du machst das, weil du hast ja keinen blassen Schimmer, was auf dich zu kommt. Ich bin gesessen und habe mir ausgerechnet, was mich ein Monat in etwa kostet.“* (Fr. S., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

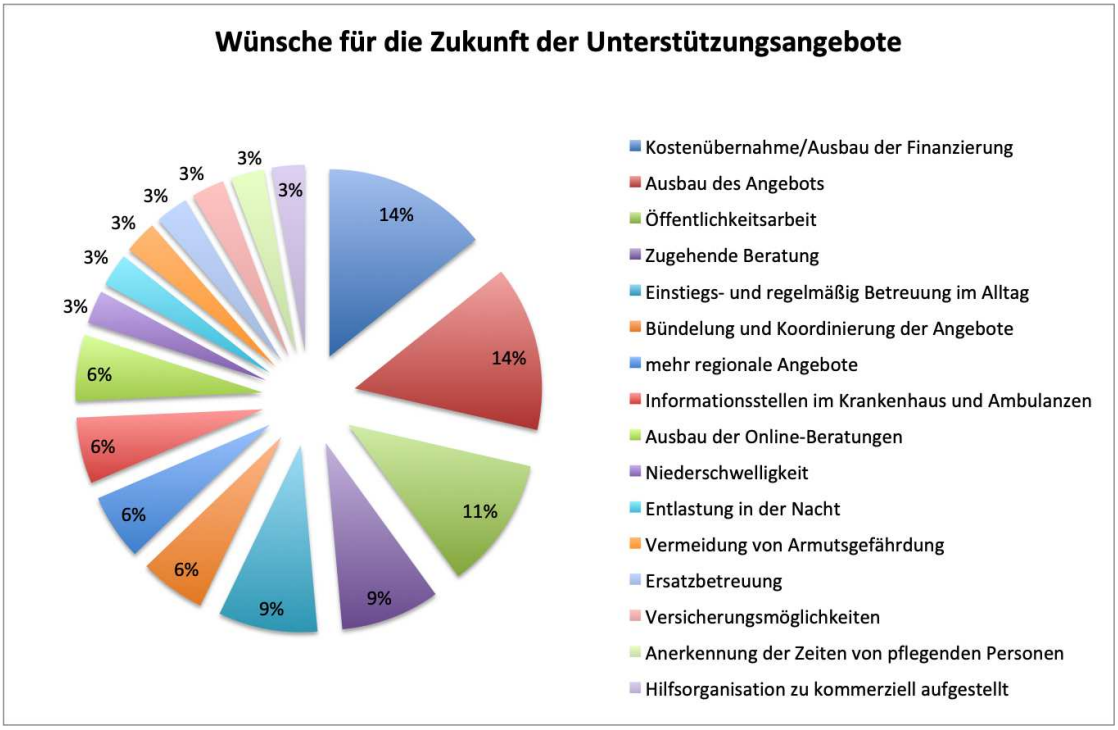


Abbildung 4.16: Antworten der Provider im Hinblick auf die Zukunft der Unterstützungsangebote [n=13; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

Kosten als Hinderungsgrund?

Knapp über die Hälfte mit 42 von 82 der befragten pflegenden Angehörigen mit gültiger Antwort gaben in der Fragebogenstudie an, dass sie die Kosten, die mit der Nutzung einiger Unterstützungsangebote verbunden sind, als passend angesetzt empfinden. Dies wird auch in den Interviews mit den pflegenden Angehörigen thematisiert:

> *„Naja, da müssen wir schon mit der Kirche im Dorf bleiben. Ich kann nicht verlangen, wenn ich zu Hause jemanden Pflege, dass ich alles umsonst bekomme. Das muss ich ehrlich sagen, kann nicht gehen. Das funktioniert so nicht.“* (Fr. S., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

> *„Das ist ein eigener Transportdienst, der ihn in der Früh holt und bringt. Das ist die Firma Blaguss. Die sind da sehr . . . da werden sogar die Fahrer und das mitfahrende Personal geschult. Dass die wissen, wie man mit solchen Menschen umgeht. Es kostet mehr wie die normalen Transporte in den anderen Tagesstätten. Ich finde es ist notwendig. [...] Die Kosten sind für mich im Moment nicht so wichtig.“* (Fr. M., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die andere Hälfte – mit 40 von 82 der befragten pflegenden Angehörigen mit gültiger Antwort – sieht den finanziellen Aufwand bei der Inanspruchnahme allerdings als einen Hinderungsgrund, wie auch ein pflegender Angehöriger im Interview erwähnt:

> *„Das würde man sich unter Umständen überlegen. Wenn ich dort wieder etwas zahlen muss. Nicht nur, dass ich es nicht habe und dass ich keine Zeit habe. Das ist sicher auch oft eine Hemmschwelle für jemand.“* (Hr. D., pflegender Angehöriger seiner Eltern)

Trotzdem geben aber fast zwei Drittel mit 73 von 112 der Befragten mit gültigen Antworten an, dass ihr Nutzungsverhalten durch mehr kostenfreie Unterstützungsangebote beeinflusst werden würde.

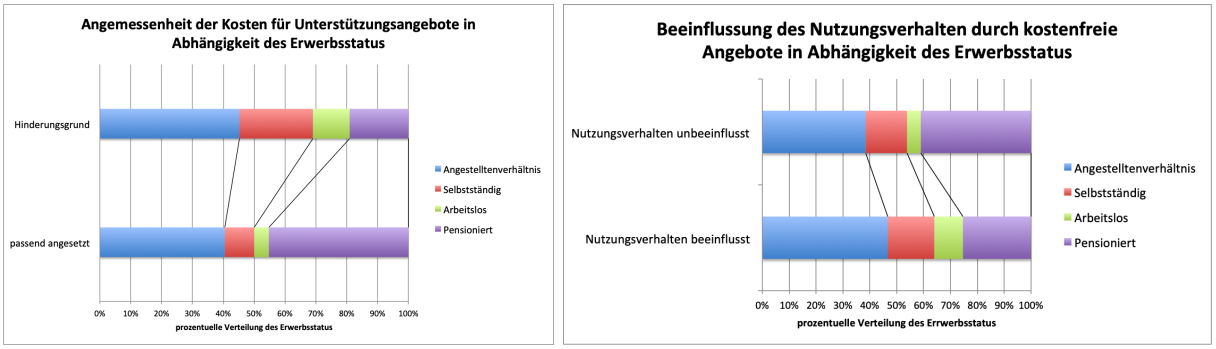
Sieht man sich diese beiden oben genannten Verteilungen in Abhängigkeit mit den entsprechenden soziodemografischen Daten an, so kommt man zu folgendem Ergebnis: Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen der höchsten abgeschlossenen Ausbildung und dem Antwortverhalten hinsichtlich Angemessenheit der Kosten bzw. Einfluss von mehr kostenfreien Unterstützungsangeboten. Allerdings geben sowohl selbstständige als auch arbeitslose Pflegende überdurchschnittlich oft an, dass für sie die derzeit angesetzten Kosten bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten einen Hinderungsgrund darstellen (siehe Abbildung 4.17a und Tabelle 7.1 im Anhang). Im Gegensatz dazu sehen pensionierte Pflegenden die Kosten als eher passend angesetzt an. Desweiteren geben vor allem auch pensionierte Pflegende überdurchschnittlich oft an, dass ihr Nutzungsverhalten durch mehr kostenfreie Unterstützungsangebote nicht beeinflusst werden würde (siehe Abbildung 4.17b und Tabelle 7.2 im Anhang). Diese unterschiedlichen Ergebnisse zwischen Selbstständigen bzw. Arbeitslosen und Pensionisten sind interessant, da eigentlich alle diese drei Gruppen von entweder einem unregelmäßigen Einkommen (Selbstständige) oder geringem Einkommen (Arbeitslosen und Pensionisten) betroffen sind.

Betrachtet man nun die Sichtweise der Provider, so zeigt sich ebenfalls ein differenziertes Bild: Ein Teil sieht Kosten, die bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangboten für pflegende Angehörige anfallen, als eine große Hürde bzw. Hinderungsgrund. Andere wiederum sind der Meinung, dass die Kosten nur teilweise eine Rolle dabei spielen, was sich auch in der quantitativen Befragung der Provider zeigen konnte, bei der „Kosten“ erst am fünften Platz der Hinderungsgründe genannt wurden (siehe Abbildung 4.18):

> *„Es braucht viel mehr leistbare Unterstützung. [...] Oft ist es so, dass das Geld überhaupt nicht reicht. Die Personen würden es notwendig brauchen, um bessere und professionelle Betreuung zu bekommen und damit sie zu Hause entlastet sind.“* (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

> *„Ich glaube ganz ehrlich, es liegt nicht am Geld. Es hätte sicher keinen Unterschied gemacht, wenn wir die Kurse billiger angeboten hätten.“* (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.17: Beurteilung der Angemessenheit der Kosten bei Unterstützungsangeboten (a) als auch der Beeinflussung des Nutzungsverhalten durch mehr kostenfreie Unterstützungsangebote in Abhängigkeit des Erwerbsstatus der befragten pflegenden Angehörigen (b).

Förderoptionen

Förderoptionen bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten sind pflegenden Angehörigen – sowohl in der qualitativen als auch in der quantitativen Befragung – keine bekannt. Die diebezüglichen Aussagen bei den Providern sehen ähnlich aus: Bis auf einen Provider, der im Zuge der Interviews über eine Fördermöglichkeit berichten kann, sind auch den anbietenden Organisationen keine finanziellen Hilfen bekannt, die pflegende Angehörige bei der Nutzung von Unterstützungsangeboten in Anspruch nehmen könnten:

> *„Ich hätte davon noch nichts gehört. Ich finde in dieser Richtung muss etwas getan werden.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

Trotzdem denken auch die Provider über weitere Förderoptionen nach, die die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige leistbarer und attraktiver machen könnten:

> *„Die psychosoziale Angehörigenberatung ist kostenlos. Das würden wir natürlich fordern, dass es Psychotherapien oder Entlastung für pflegende Angehörige auf Krankenschein gibt. Das gibt es überhaupt nicht.“* (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

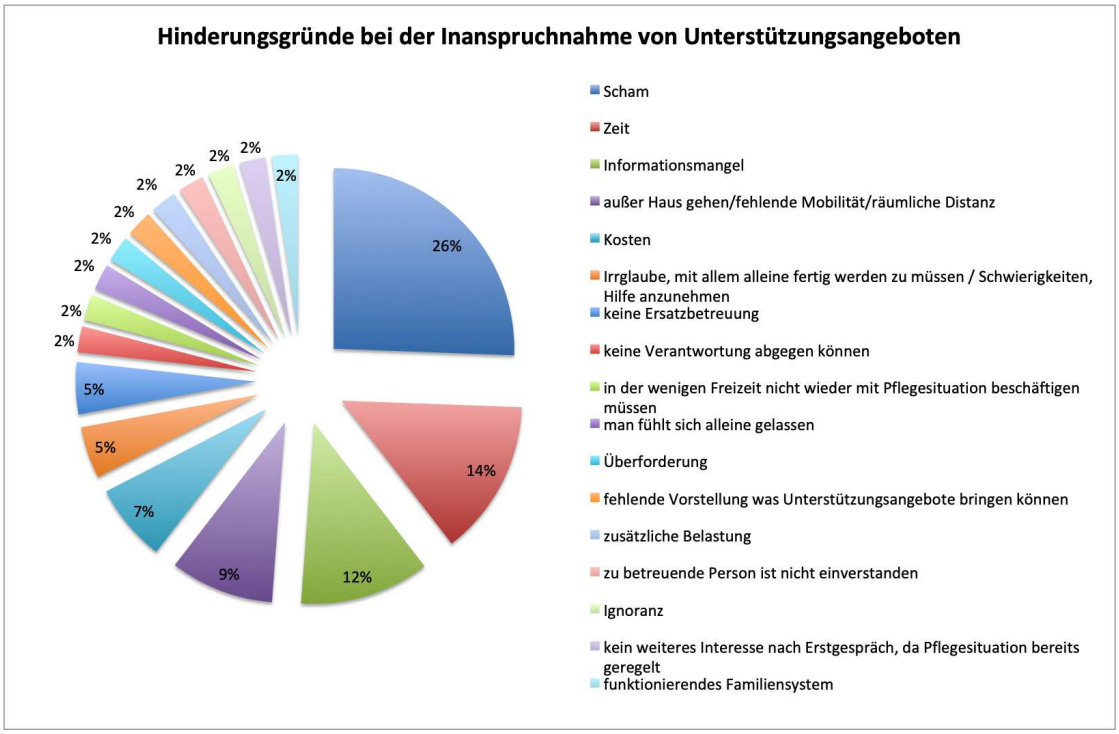


Abbildung 4.18: Hinderungsgründe bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

4.3 (Selbst-)Identifikation

Die Verbindungsachse zum Thema „(Selbst)Identifikation“ zeigt, dass auf Seiten der Provider eine fehlende Identifikation der Zielgruppe vorherrscht (siehe Abbildung 4.19): Vorwiegend wird immer noch der klassische Weg gewählt und bei der Bekanntmachung von (neuen) Unterstützungsangeboten vorwiegend bestehende Kunden bzw. bereits bekannte pflegende Angehörige angesprochen. Dabei gilt es aber – neben dem bestehenden Kundenstamm – auch regelmäßig neue potentielle User für die angebotenen Unterstützungsmöglichkeiten aus der großen Gruppe der pflegenden Angehörigen zu gewinnen (siehe Kapitel 4.3.1). Dabei kann und wird sich von Seiten der Provider multipler Kommunikationskanäle bedient, die in ihrer Effektivität variieren und von Folder über Website bis hin zur Beziehungsarbeit reichen. Ein strategischeres und effektiveres Vorgehen wäre hierbei in Zukunft von Nöten.

Auf der Seite der User besteht hier in dieser Verbindungsachse des „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.13) eine besonders große Hürde – die fehlende Selbstidentifikation: Solange sich der User eines Bedürfnisses nicht als ein(e) pflegende(r) Angehörige(r) sieht, wird er/sie sich nicht von den Angeboten der Provider angesprochen fühlen und schon gar nicht an eine Inanspruchnahme denken. Diese fehlende bzw. verzögerte Selbstidentifikation ist auf mehrere unterschiedliche Aspekte zurückzuführen: Mit der

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

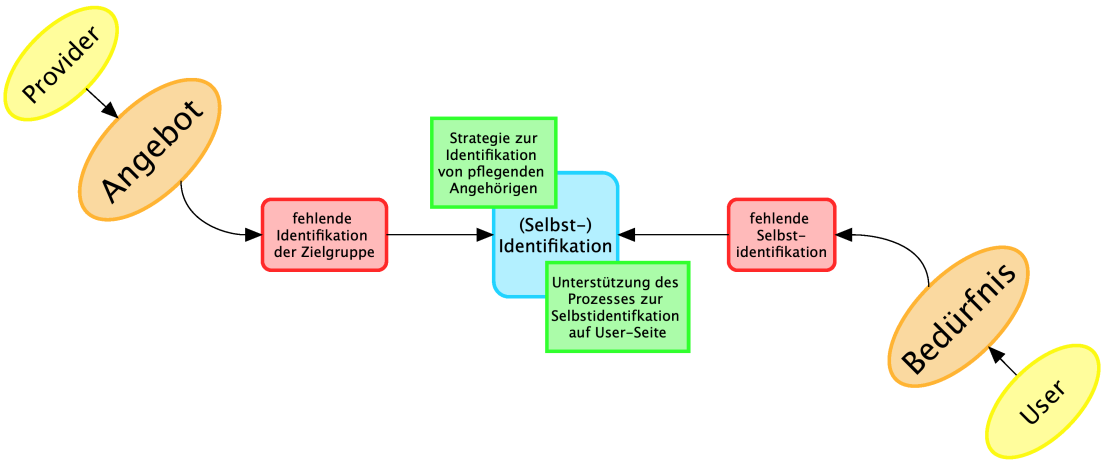


Abbildung 4.19: Verbindungsachse „(Selbst)Identifikation“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell.

Bezeichnung „pflegende Angehörige“ fühlen sich nicht alle Betroffenen wohl bzw. zugehörig (siehe Kapitel 4.3.2). Desweitern kann es auch Situation oder Menschen im Umfeld der pflegenden Angehörigen geben, die die Selbstidentifikation verzögert haben. Oftmals führt dann die Krankheit oder der verschlechterte Gesundheitszustand der pflege- und betreuungsbedürftigen Personen zum Auslöser der Selbstidentifikation, welche vorwiegend positive Reaktion der Umwelt mit sich bringt und mit einer Verzögerung von 2-5 Jahre stattfindet. Daher gilt es diesen Prozess der Selbstidentifikation abzukürzen bzw. frühzeitig auszulösen, um Betroffenen die Möglichkeit zu geben, sich von Unterstützungsangeboten angesprochen zu fühlen – auch eine Aufgabe der Provider-Seite, die sich aber der problematischen Situation der Selbstidentfikation nicht wirklich bewusst sind.

4.3.1 Identifikation der Zielgruppe

Wenn man sich die Herangehensweise der Provider ansieht, wie Informationen hinsichtlich ihre Unterstützungsangebote verbreitet werden, so merkt man schnell, dass einerseits immer dieselben „klassischen“ Kanäle bedient werden und kaum Neues ausprobiert wird. Auf der anderen Seite zeigt sich damit aber auch, dass den Providern Wissen darüber fehlt, wer ihre Zielgruppe ist bzw. wo und wie man diese am besten erreichen kann:

> *„Das Problem ist, wo stellt man die Information am besten hin, damit sie die Zielgruppe erreicht? [...] Die Frage ist, wo muss man es platzieren? Ist das Internet das richtige Medium?“* (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

Darüber hinaus wird damit eine klare Kommunikation ihrer Angebote an die entsprechenden User verfehlt. Der Frust über die – mehr oder weniger – geringe Effektivität

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

der Identifikation ihrer Zielgruppe und damit oftmals ineffektiven Kommunikation ist zwar da, aber es zeigt sich kaum Motivation – was natürlich oftmals ressourcenbedingt hinsichtlich Zeit und Finanzierung ist – neue Wege auszuprobieren. Daher gilt es den bereits eingeschlagenen Weg der Provider zu beleuchten, hinsichtlich Effektivität zu hinterfragen und sich innovative Strategien zu überlegen, um pflegende Angehörige als Zielgruppe identifizieren und damit proaktiv ansprechen zu können.

Multiple Kommunikationskanäle

Mehr als die Hälfte der Provider in der quantitativen Befragung gaben an, dass sie der Meinung sind, dass ihre Unterstützungsangebote in der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen gut bekannt sind. Die anderen befragten Provider sind sich jedoch bewusst, dass ihre Angebote innerhalb der adressierten Zielgruppe der pflegenden Angehörigen deswegen wenig Bekanntheit genießen, weil sie selbst zu wenig Marketing betreiben – was oftmals mit Einschränkungen hinsichtlich zeitlicher, personeller und vor allem finanzieller Ressourcen zusammenhängt.

Proaktive Marketingsaktivitäten geben allerdings mit 6 von 15 befragten Providern nur 40% an und nennen dabei Folder, Website und Anzeigenwerbung in (lokalen) Zeitungen als ihre effektivsten Kanäle (siehe Abbildung 4.20). Folder werden an Apotheken, Ärzte, Tageszentren, Entlassungsmanagement in Spitälern, etc. verteilt, damit diese an interessierte bzw. betroffene Personen in der entsprechenden Situation weitergegeben werden können. Desweiteren werden Folder durch die eigenen MitarbeiterInnen auch bei entsprechenden Veranstaltungen verteilt:

> *„Manchmal nehme ich zu Veranstaltungen Folder mit. Jetzt zum Beispiel findet eine Tagung im Kardinal-König-Haus statt. Man muss immer etwas dranbleiben und schauen welche Möglichkeiten es gibt.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

Websiten anbietender Organisationen steigen zunehmend in ihrer Bedeutung: Die Relevanz des Internets als Medium im Hinblick auf das Marketing von Unterstützungsangeboten nimmt zu, weil immer mehr suchende Personen – vor allem die nachrückende und damit jüngere Generation von pflegenden Angehörigen – dieses vorwiegend nutzen. Deswegen versuchen die anbietenden Organisationen mit ihrer Präsenz im Internet auf dem neuesten Stand zu bleiben:

> *„Viele lernen uns über das Internet kennen. Das hat sich in den letzten Jahren völlig verändert und ist gestiegen. Die Jüngeren, die Kinder oder die Betroffenen selbst informieren sich über das Internet und wenden sich dann an uns.“* (Fr. K., Mitarbeiterin einer sozialen Hilfsorganisation)

Als weitere effektive Marketingmethoden wurden auch Multiplikatoren (HausärztInnen, Krankenhausangestellte, SozialarbeiterInnen, TherapeutInnen, etc.) und Mundpropaganda durch Familie und Freunde genannt (siehe Abbildung 4.21). Diese Kanäle liegen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Abbildung 4.20: Proaktive Kommunikationskanäle im Einflussbereich der Provider [n=6; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

allerdings nicht direkt im Wirkungsbereich der Provider und lassen sich daher nur bedingt proaktiv beeinflussen. Lediglich der Kontakt zu Multiplikatoren kann von Seiten der Provider regelmäßig gepflegt werden, um das Bewusstsein über die angebotene Unterstützung präsent zu halten.

Unterschiedliche Charakteristika bei pflegenden Angehörigen

In den ExpertInneninterviews mit den Providern wurden verschiedene Charakteristika genannt, die das klassische Profil von pflegenden Angehörigen beschreiben, die Unterstützungsangebote am häufigsten in Anspruch nehmen:

> *„Man merkt, dass Personen mit höheren Bildungsabschlüssen teilnehmen. Für diese Personen ist es selbstverständlich, sich über Seminare über Themen zu informieren. Es gehört zu deren Kultur, sich Hilfe über Bildung zu holen. Es fällt auf, dass es eher ältere Damen sind. Männer sind vereinzelt dabei.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

> *„Frauen nehmen eher Angebote an als Männer. Es sind immer noch viel weniger Männer bei uns in Behandlung als Frauen. Aber sie holen auf. In der Statistik vom Vorjahr waren ein Viertel Männer.“* (Fr. K., Mitarbeiterin einer sozialen Hilfsorganisation)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

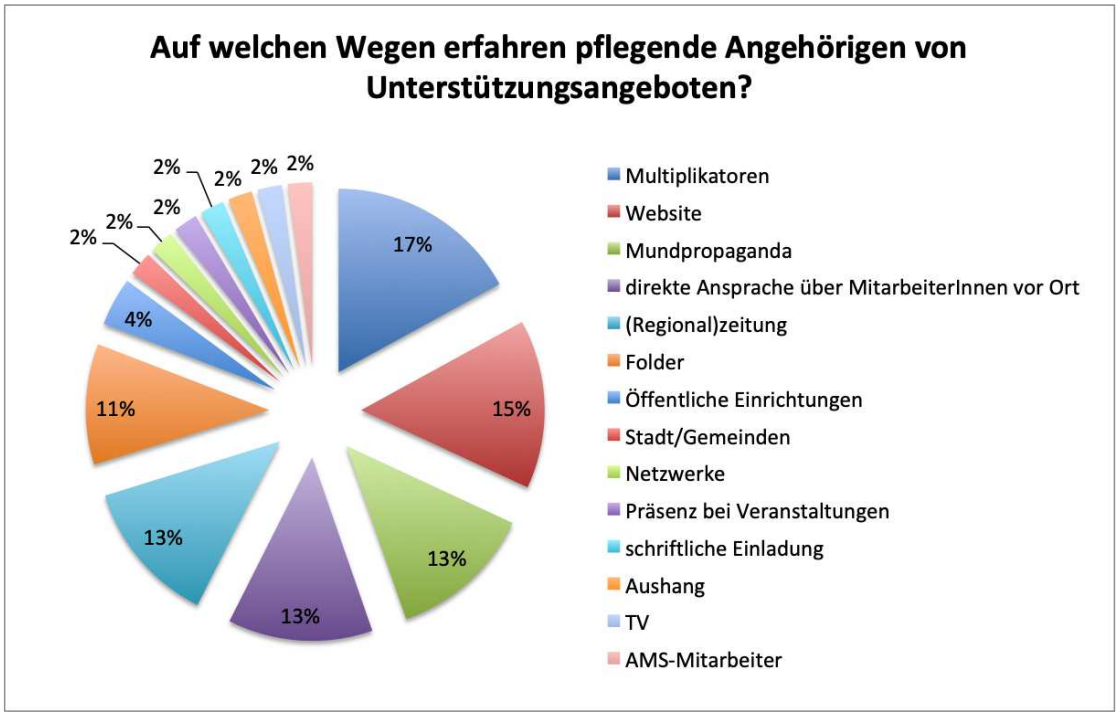


Abbildung 4.21: Ergebnisse der quantitativen Befragung auf Provider-Seite, wie pflegende Angehörigen von entsprechenden Unterstützungsangeboten erfahren [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich)].

Dieses Profil wird also folgendermaßen beschrieben:

- Alter: Nicht nur die meisten pflegenden Angehörigen gehören der älteren Generation an, sondern auch jene, die häufig Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen.
- Geschlecht: Mehr Frauen nehmen Unterstützungsangebote in Anspruch, was aber auch damit zusammenhängt, dass die informelle Pflege stark weiblich geprägt ist.
- Bildungsniveau: Mehr höher gebildete Personen nehmen Unterstützungsangebote in Anspruch, was darauf zurückzuführen ist, dass sie es gewohnt sind, sich (extern) zu informieren bzw. weiterzubilden.

Sieht man sich die quantitative Befragung der User-Seite an, so konnten keinerlei signifikanten Zusammenhänge bei den Antworten hinsichtlich der Identifikation als pflegender Angehöriger mit den soziodemografischen Daten (Alter, Geschlecht, höchster Bildungsabschluss, Wohnort) als auch pflegesituationsspezifischen Daten (Verhältnis zur betreuten Person, Dauer der Pflegesituation, gemeinsamer Haushalt, Entfernung bei getrennten Haushalten, gesetzliche Betreuung/Sachwalterschaft) gefunden werden. Aus den Antworten der quantitativen Befragung der User lässt sich also kein „typisches“ Bild eines pflegenden Angehörigen ableiten.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Individualisierte Kontaktaufnahme

Viele anbietende Organisationen von Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige haben dies nicht als ihre Kernkompetenz: Das bedeutet, dass die Provider oftmals anderen Hauptaufgaben innerhalb ihrer Organisation nachgehen (z.B. Mobile Hauskrankenpflege und Heimhilfe, Rettungs- und Sanitätsdienst, Krankentransport, ...) und daher die Kontaktaufnahme zu pflegenden Angehörigen, die potentielle Kunden ihrer Unterstützungsangebote sein könnten, in Abhängigkeit von der Art der anbietenden Organisation nach zwei unterschiedlichen Strategien von Seiten der Provider erfolgen (sollten):

1. „Existierende Kundschaft“: Pflegende Angehörige dessen pflege- und betreuungsbedürftige Person bereits existierende Kundschaft im Bereich der Heimpflege ist.
2. „Neue Kunden“: Pflegende Angehörige, die bisher keinerlei Kontakt zur anbietenden Organisation hatten.

Existierende Kundschaft: Pflegende Angehörige, die in die Gruppe der „existierenden Kundschaft“ fallen, gibt es in einer anbietenden Organisation nur dann, wenn ein Bereich der Kernkompetenz in der mobilen Pflege bzw. Heimpflege liegt. Gibt es in der anbietenden Organisation keinen vergleichbaren Aufgabenbereich, so ist diese Kategorie nicht verfügbar.

Pflegende Angehörige dieser Kategorie werden oftmals direkt über die pflege- und betreuungsbedürftge Person angesprochen: Hier funktioniert die zugehende Kommunikation über Beziehungsarbeit und somit über die eigenen MitarbeiterInnen der anbietenden Organisation, die bei Hausbesuchen vor Ort bei den pflege- und betreuungsbedürftigen Personen sind. Dort treffen sie dann persönlich auf die pflegenden Angehörigen und können auf diese entsprechend zugehen. Leider klingt dieser Kommunikationskanal in der Theorie effektiver, als er in der Realität umgesetzt werden kann:

> *„Diese Hauspost verschicken wir zwei Mal im Monat an die Mitarbeiter, damit sie Informationen unter anderem auch an die Kunden weitergeben. [...] Wenn wir planen, den Außendienstmitarbeitern Flyer mitzugeben, ist das auch nicht so einfach. In Wahrheit bekommt man sie nie alle auf einen Haufen. Es reicht nicht, Information per Post zu schicken. Es sind Dienstbesprechungen notwendig, um konsequent darauf hinzuweisen, dass Infomaterial bei den Klienten gelassen werden soll.“* (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

Neue Kunden: Pflegende Angehörige der Kategorie 2 sind sozusagen die „Königsdisziplin“, wenn es darum geht, diese zu erreichen und entsprechenden Unterstützungsangeboten zugänglich zu machen. Trotzdem gibt es Optionen, die eine solche Ansprache und Kontaktaufnahme ermöglichen – und zwar über Personen, die aktiv in der Nachbarschaft

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

arbeiten. Diese Leute kennen die Nachbarschaft als auch dessen BewohnerInnen recht gut. Sie genießen darüber hinaus ein hohes Vertrauen, wenn Informationen weitergegeben werden. Es wird daher eher zu entsprechenden Veranstaltungen in der Nachbarschaft gegangen, weil es keine völlig unbekannte Umgebung für die TeilnehmerInnen ist und eventuell dabei auch bekannte Gesichter wieder getroffen werden:

> *„Ja, es ist niederschwelliger organisiert. [...] So trauen sie sich eher hinzukommen, wenn sie jemanden kennen.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

4.3.2 Selbstidentifikation als pflegende Angehörige

Die Selbstidentifikation als pflegende Angehörige ist ein Schlüsselelement, wenn es um die Inanspruchnahme von Unterstützung geht. Denn nur, wenn sich die Zielgruppe auch als solche sieht, können entsprechende Angebote bewusst wahrgenommen werden. Erst dann ist es möglich, dass eine Angebot-Bedürfnis-Verbindung aufgebaut werden kann (auch wenn hier Ausnahmen die Regel bestätigen). Es stellt also die fehlende Selbstidentifkation auf User-Seite eine Hürde dar, die verhindert, dass das Bedürfnis zum entsprechenden Angebot kommen kann. Deswegen gilt es entsprechend dem „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.13), den Prozess der Selbstidentifikation besser zu verstehen, um proaktiv Hilfestellungen zur Forcierung daraus ableiten zu können.

„Sprache schafft Wirklichkeit“

Der Prozess der Selbstidentifikation als pflegender Angehöriger ist, wie man bereits in Kapitel 2.2 sehen konnte, ein sehr vielschichtiger und subjektiv geprägter. Ein weiterer Aspekt, der oftmals die Selbstidentifikation als pflegenden Angehörigen erschweren kann, hat sich im Zuge einer Literaturrecherche gezeigt [HS]: Die gefundene Literatur bzw. die damit zusammenhängende Forschung fokussiert sich hauptsächlich auf die USA und Großbritannien. Damit kommen Publikationen zum Thema der Selbstidentifikation als pflegender Angehöriger größtenteils aus dem englischsprachigen Raum – eigene Forschung aus deutschsprachigen Ländern konnte nicht gefunden werden. Dabei ist gerade der Aspekt der sprachlichen Bezeichnung ein essentieller, den es nicht nur für die englische Sprache gilt zu untersuchen: Denn auch gerade im deutschsprachigen Raum stellt sich immer häufiger die Frage, ob der Begriff des „pflegenden Angehörigen“ den Prozess der Selbstidentifikation verzögert, anstatt ihn zu forcieren. Die gewählte Begrifflichkeit stellt zwar eine klare Abgrenzung zu Personen dar, die über eine professionelle Pflegeausbildung verfügen und dieser Tätigkeit von Berufswegen aus nachgehen. Jedoch, wenn man sich die Wortwahl „Angehöriger“ näher betrachtet, merkt man, dass man mit diesem sehr familienzentrierten Begriff Freunde und Nachbarn ausschließt, die ebenfalls Tätigkeiten im Rahmen einer Pflege- und Betreuungssituation nachgehen können. Aktuell wird versucht, Abhilfe mit der Begriffserweiterung „An- und Zugehörige“ zu schaffen:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

> *„Aber andererseits, möchte man wirklich so angesprochen werden? Im Moment haben wir die Bezeichnung ‚Pflege in der Familie' verwendet. [...] Es müssen nicht immer Angehörige sein. Ich sage immer, es könnten auch Zugehörige sein. Es ist ein sehr enger Begriff, wer ist Angehöriger, wer nicht? Es könnte auch die Nachbarin pflegen oder so. Manchmal fühle ich mich mit dem Titel der pflegenden Angehörigen auch sehr unwohl."* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

Aber auch der Wortstamm „Pflege" birgt das Potential, dass sich Betroffene nicht mit der Begrifflichkeit und der damit verbundenen Rolle identifizieren können und möchten: Obwohl viele bereits Vergleichbares leisten, werden „Pflegetätigkeiten" immer noch professionell ausgebildeten Arbeitskräften zugeschrieben. Und als das fühlen sich viele pflegende Angehörige aber nicht. Hier wäre eine Möglichkeit, mit dem eher selten verwendeten Begriff des „Informell Pflegenden" Abhilfe zu schaffen. Nichtsdestotrotz haben sich diese beiden Begriffsalternativen bis jetzt nicht weitgehend durchsetzen können:

> *„Ich pflege ihn jetzt nicht wirklich. Ich wasche ihn, ich dusche ihn. Das ist für mich nicht wirklich Pflege, das ist Alltag. Wir versuchen so normal wie möglich zu leben. Ich meine ... jeder geht es etwas anders an. Ich habe es für mich so interpretiert. [...] Wir gehen spazieren, wenn wir mit dem Rollstuhl raus gehen. Wir fahren auf Urlaub. Ich versuche ein normales Leben zu führen, das nicht wirklich diesen Beinamen Pflege hat. [...] Ansonsten, wo soll ich sagen, ich bin pflegende Angehörige? Wenn ich jetzt zum Doktor gehe? Da ist er der Patient und ich bin die Ehefrau, die für ihn spricht. Wenn ich auf Urlaub bin, machen wir beide Urlaub. [...] Gehen wir zum Heurigen, treffen wir uns dort mit Freunden. Wo bin ich jetzt die pflegende Angehörige? Ich sehe mich nicht wirklich so."* (Fr. S., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

Diese Problematik hinsichtlich der Begrifflichkeiten konnte auch in der quantitativen Befragung bestätigt werden: Hierbei gaben zwar mit 76 Probanden (von insgesamt 97) mehr als drei Viertel der befragten pflegenden Angehörigen mit gültiger Antwort an, dass sie sich selbst als „pflegende Angehörige" sehen. Jedoch die Restlichen, die das eben nicht taten, gaben als häufigsten Grund mit 35% an, dass sie ihre Arbeit nicht als „Pflege" einstufen würden (siehe Abbildung 4.22 und Tabelle 7.3 im Anhang). Bei den entsprechenden offenen Antworten kam die Ablehnung gegenüber dem Wort „Pflege" wieder zur Sprache:

- „Bin nicht Pflegend, eher Betreuend, aber in Wirklichkeit Beaufsichtigend und Begleitend" (P9)
- „Ich pflege in meinem Fall nicht - ich begleite" (P41)
- „Unter Pflege verstehe ich ‚am Körper der zu pflegenden Person', ich sehe mich eher unterstützend (=alles andere)." (P190)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Danach folgen mit jeweils 20% die Gründe, dass externe Dienstleister zur Unterstützung bei der Betreuung und Pflege in Anspruch genommen werden und dass die Betroffenen ihre Tätigkeit als eine Selbstverständlichkeit in der zwischenmenschlichen Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person sehen (siehe Abbildung 4.22 und Tabelle 7.3 im Anhang).

Diejenigen, die sich in der quantitativen Befragung als „pflegende Angehörige" identifizieren konnten bzw. wollten, gaben mit 44% als häufigsten Grund an, dass sie entsprechende Tätigkeiten übernommen haben bzw. diese aktuell durchführen (siehe Abbildung 4.23 und Tabelle 7.4 im Anhang). Danach folgen mit einer jeweiligen Häufigkeit von 17% die Gründe, dass einerseits das eigene Leben gezwungenermaßen an die Pflegesituation angepasst werden muss(te) und andererseits, dass man Liebe und Wertschätzung gegenüber der pflege- und betreuungsbedürftigen Person hat.

Was bei den Antworten in Abbildung 4.22 bzw. Tabelle 7.3 und Abbildung 4.23 bzw. Tabelle 7.4 – also den Gründen für bzw. gegen eine Identifikation als pflegender Angehöriger – ersichtlich wird, ist, dass der Begriff bei vielen Betroffenen zur Ablehnung führt (vor allem der Wortstamm „Pflege"), aber gerade die alltäglichen Tätigkeiten im Rahmen der Pflege und Betreuung dazu führen, dass sich viele wiederum doch als „pflegende Angehörige" sehen. Damit beginnt aber das nächste Problem: Denn die passende Wahl der Begrifflichkeit(en) ist nur ein Teil der Schwierigkeiten, die hinsichtlich der Unklarheit über die Zugehörigkeit zur Gruppe der pflegenden Angehörigen besteht. Es gibt nämlich darüber hinaus weder im englisch- noch im deutschsprachigen Raum eine eindeutige und vor allem allgemeingültige Definition darüber, was pflegende Angehörige ausmacht. Jeder, der mit dieser Zielgruppe zusammenarbeitet – sei es im Zuge von Forschungsarbeiten oder Institutionen, die entsprechende Unterstützungsangebote anbieten – definiert sich eigene Beschreibungen und Kriterien dafür. Sieht man sich aber einige dieser Definitionen bzw. Definitionsversuche an, so kann man daraus gemeinsame Merkmale extrahieren:

- *Schlüsselpersonen:* Neben den pflegenden Angehörigen werden auch immer die pflege- und betreuungsbedürftigen Personen in den Definitionen genannt.
- *Zwischenmenschliche Beziehung:* Das Verhältnis zwischen den beiden Schlüsselpersonen wird meistens sehr breit und damit wenig einschränkend beschrieben. Es wird definiert, dass pflegende Angehörige ein Verwandter, FreundIn oder NachbarIn sein kann.
- *Krankheit bzw. Einschränkung:* Die pflege- und betreuungsbedürftige Person wird mit der Art ihrer Erkrankung bzw. Einschränkung definiert. Diese Beschreibungen reichen von einem eher abstrakten Niveau bis hin zu konkreten Auflistungen von Behinderungen und Gebrechen.
- *Dauer der Pflege- und Betreuungssituation:* Der Zeitraum, seitdem die Pflege- und Betreuungssituation besteht, wird oftmals eher abstrakt mit beispielsweise „längerer Zeitraum" beschrieben.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

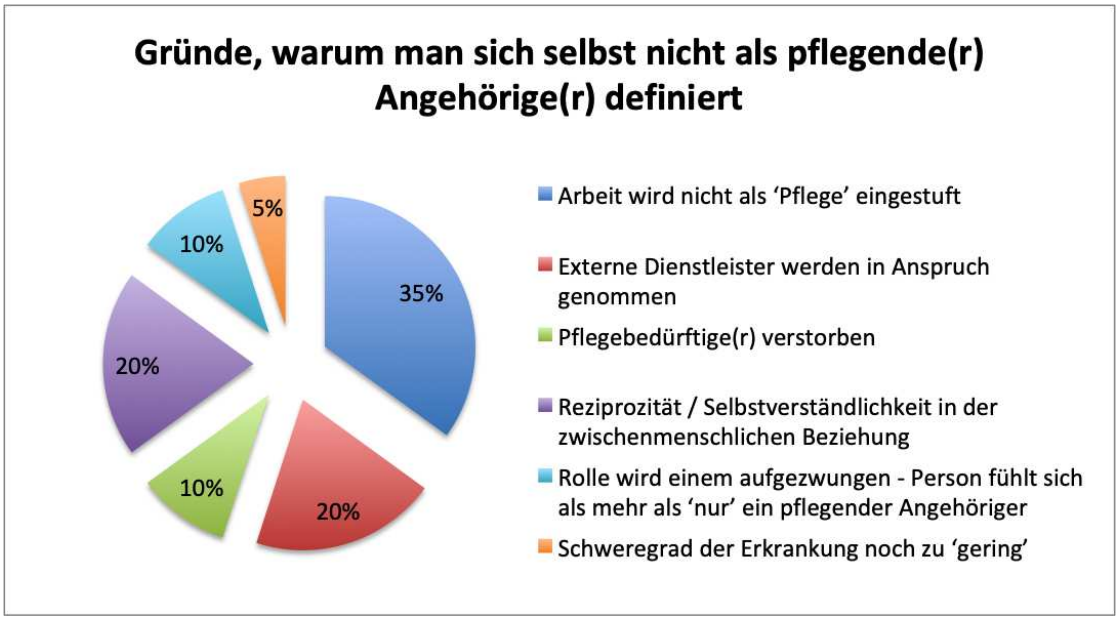


Abbildung 4.22: Gründe, warum sich die Befragten derzeit nicht als „pflegende Angehörige“ sehen [n=20; Befragte=pflegende Angehörige].

- *Tätigkeitsbeschreibung:* Häufig werden die Tätigkeiten, die im Rahmen der Pflege- und Betreuungssituation geleistet werden, mit den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) bzw. instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (iATL) beschrieben. Aber auch hier findet man ähnlich wie beim Merkmal „Krankheit bzw. Einschränkung“ Beschreibungen, die von eher abstrakt bis hin zu Auflistungen mit konkreten Tätigkeiten reichen. Ein interessanter Aspekt hier ist, dass mittlerweile immer häufiger auch „nur“ rein emotionale Unterstützungsarbeit als Tätigkeit eines pflegenden Angehörigen gewertet wird.

- *Bezahlung:* Das Thema „Geld“ wird überall gleich definiert – informelle Pflege ist unbezahlt und soll damit die Unterscheidung zu Pflegeberufen unterstreichen.

Einflüsse auf den Prozess der Selbstidentifikation

In der quantitativen Befragung gibt der Großteil der Befragten mit gültigen Antworten (80,8%; 63 von 78) an, dass es keine Situationen und/oder Menschen in ihrem Umfeld gab, die ihrer Selbstidentifikation als pflegende Angehörige hinderlich waren. Trotzdem stellt sich hier die Frage, ob die vielen negativen Assoziationen, die die Gesellschaft mit dem Bild von pflegenden Angehörigen in Verbindung bringt – sei es in der Zuschreibung der Opferrolle oder der Beschuldigung hinsichtlich Veruntreuung von Pflegegeldern – ein Hemmnis für die 19,2% (15 von 78) der befragten pflegenden Angehörigen waren, um den Titel des „pflegenden Angehörigen“ anzunehmen:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

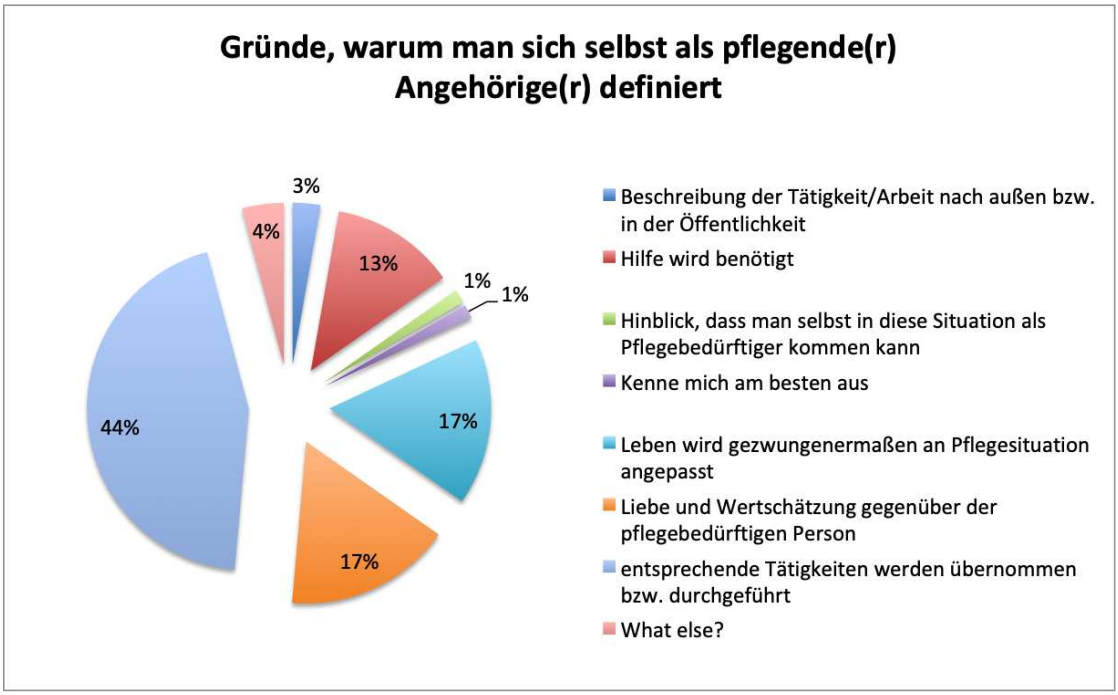


Abbildung 4.23: Gründe, warum sich die Befragten derzeit als „pflegende Angehörige“ sehen [n=72; Befragte=pflegende Angehörige].

> *„In österreichischen Filmen bringen immer die Angehörigen die Betroffenen um. Das ist ein sehr schwieriges Bild. [...] Manchmal kommt die Ausrede, dass viele das Pflegegeld ausnützen und statt es für die Pflegeperson zu nützen, den Enkeln geben. Mein Gott, das sind wirklich Ausnahmen.“* (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

> *„Ich will mich jetzt nicht so als in einer Opferrolle sehen. [...] Ich will auch ganz normal behandelt werden. Ich will, dass [Pflege- und Betreuungsbedürftiger, Ehemann] ganz normal behandelt wird. [...] Du wirst dadurch auch immer gleich irgendwo ins Abseits gedrängt. Das will ich überhaupt nicht.“* (Fr. S., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

Auslösende Momente

Bei der quantitativen Befragung der User-Seite bestätigten fast zwei Drittel (63,3%; 50 von 79) der Befragten mit gültigen Antworten, dass es in ihrem Fall einen auslösenden Moment gab, ab dessen Zeitpunkt sie sich als „pflegende Angehörige“ gesehen haben. Davon wurde mit 23% am häufigsten angegeben, dass dies durch die Erkrankung der pflege- und betreuungsbedürftigen Person passierte (siehe Abbildung 4.24 und Tabelle 7.5

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

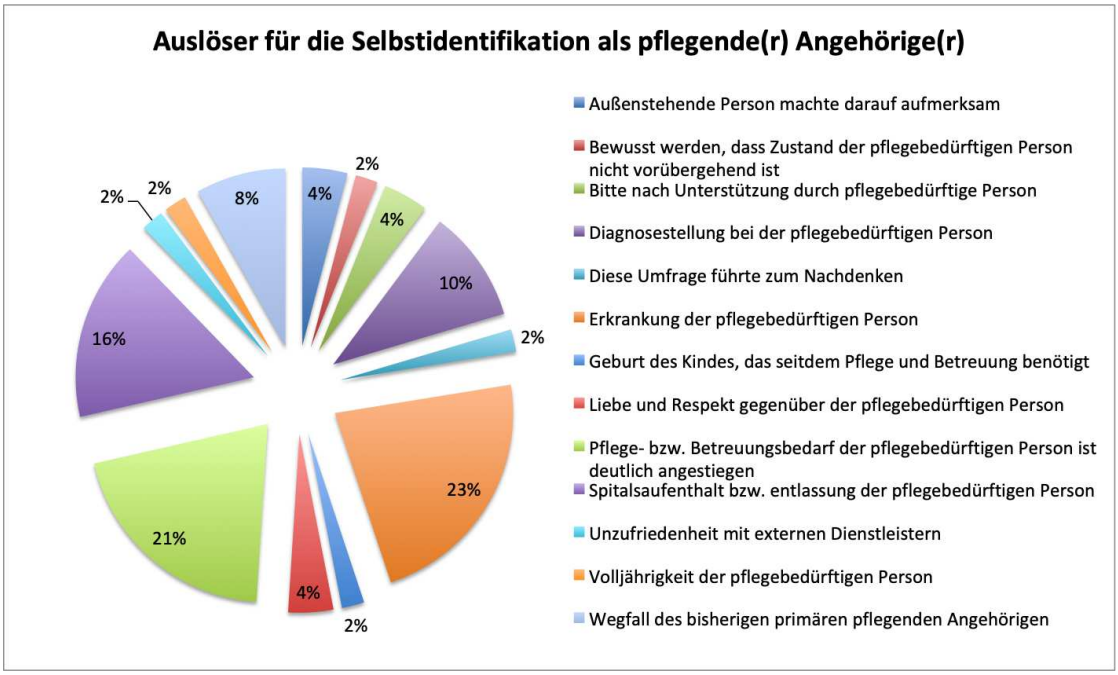


Abbildung 4.24: Auslösende Momente für die Selbstidentifikation als pflegende(r) Angehörige(r) [n=49; Befragte=pflegende Angehörige].

im Anhang). Als zweihäufigsten Moment, der die Selbstidenfitikation auslöste, wurde mit 21% ein deutlicher Anstieg des Pflege- und Betreuungsbedarfs angegeben. Danach folgt mit 16% ein Spitalsaufenthalt bzw. –entlassung der pflege- und betreuungsbedürftigen Person. Es zeigt sich, dass alle drei am häufigsten genannten Gründe über die Erkrankung und den damit verursachten Pflege- und Betreuungsbedarf miteinander zusammenhängen, wie auch eine pflegende Angehörige in den Interviews berichtete:

> *„Obwohl alle anderen es schon gewusst haben. Die [Bekannte] hat mich schon ein Jahr vorher gefragt, ob ich nicht ein Interview... Es sucht jemand einen Interviewpartner für pflegende Angehörige. Das bin ich doch nicht. Da war ich geistig... obwohl ich schon mitten drinnen war. Alle anderen haben es gesehen, ich nicht. [...] Eigentlich erst im Jahr 2012 wie der Hammer kam, er hat Alzheimer. [...] Dann war es mir klar.“* (Fr. M., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

Erfolgte Selbstidentifikation

Wie in Abbildung 4.25a (siehe ebenso Tabelle 7.6 im Anhang) ersichtlich wird, gaben bei der quantitativen Befragung der User-Seite mehr als ein Drittel an (38,9%), dass sie rückwirkend eine Verzögerung von 2-5 Jahren zwischen ihrer Selbstidentifikation als

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

„pflegende Angehörige“ und dem eigentlichen Beginn der Übernahme von Tätigkeiten, die dieser Rolle zugeschrieben werden können, feststellen können:

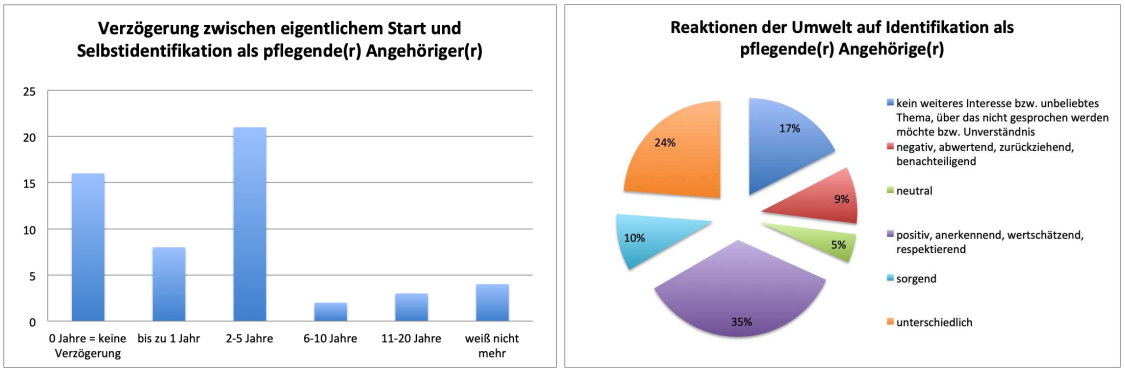
> *„Ich bin hinein gewachsen in die Situation. Meine Eltern haben sich relativ lange noch eigenständig versorgt. Die Mama hatte dann ein paar Unfälle, sie ist ein paar Mal gestürzt. Einmal mit dem Rad, da hat sie sich ziemlich schwer verletzt. Zweimal ist sie so gefallen und hat sich jedes Mal etwas gebrochen. Sie hat sich aber jedes Mal wieder ‚darappelt'. Mit jedem Mal ist es um ein Stück schlechter geworden. Sie hat dann zusehends angefangen keine Sachen mehr zu machen und der Papa hat alles übernommen. Er hat gekocht, gewaschen, das Haus geputzt und sich um alles gekümmert. Wie er angefangen hat auch etwas nachzulassen, bin ich in diese Situation hinein gewachsen. [...] dann irgendwann mal habe ich gesagt, ich mache dir das per Telebanking. Ich habe angefangen die Finanzen zu übernehmen. Dann habe ich angefangen die gesamte Verwaltung zu übernehmen. Dann die Einkäufe, dann habe ich angefangen zu kochen. Okay, dann wasche ich die Wäsche und räume zusammen. [...] Auf einmal war alles bei mir. Irgendwann habe ich gesagt, so ich kann nicht mehr, ich brauche Hilfe.“* (Hr. D., pflegender Angehöriger seiner Eltern)

Danach – mit 29,6% – geben die Befragten allerdings an, dass es in ihrem Fall keine Verzögerung gab (siehe Abbildung 4.25a und Tabelle 7.6 im Anhang).

Die Reaktionen der Umwelt auf ihre Selbstidentifikation als pflegende Angehörige beschreiben in der quantitativen Befragung auf User-Seite mehr als ein Drittel (35%) als positiv, anerkennend, wertschätzend bzw. respektierend (siehe Abbildung 4.25b und Tabelle 7.7 im Anhang). Fast ein weiteres Viertel gab mit 24% allerdings an, dass die Reaktionen unterschiedlicher Natur – also sowohl positiv als auch negativ – waren. Allerdings eine rein negative Erfahrung bei der Reaktion der Umwelt auf die Selbstidentifikation als „pflegende Angehörige“ gaben lediglich 9% der Befragten an. Jedoch gaben weitere 17% der Befragten an, dass sie mit Unverständnis nach ihrer Identifikation als „pflegende Angehörige“ nach außen konfrontiert waren und das Gefühl hatten, dass es kein weiteres Interesse gab bzw. über das unbeliebte Thema nicht weiter gesprochen werden wollte.

Veränderungen hinsichtlich Umwelt, Familie oder aber auch in der Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person – sowohl positiver als auch negativer Natur – die durch die Selbstidentifikation als „pflegende Angehörige“ verursacht wurden, bestätigten mit 52% (39 von 75) gut die Hälfte aller Befragten mit gültigen Antworten. Am häufigsten wurde dabei von den Befragten mit 21% auch hier das Desinteresse an der neuen Lebenssituation und ein damit verbundener Rückzug von Familie und/oder Freunde genannt (siehe Abbildung 4.26 und Tabelle 7.8 im Anhang). Mit 18% wurde am zweithäufigsten weniger Zeit und Freiheiten hinsichtlich Familie, Freunde und Hobbies angegeben. Die dritthäufigste genannte – und im Vergleich zu den vorangegangenen als eine durchwegs positive Veränderung zu sehen – ist, dass sich bei 13% der Befragten die

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.25: Rückblickende Verzögerung zwischem eigentlichen Start der Übernahme von Pflege- und Betreuungstätigkeiten und der Selbstidentifikation als „pflegender Angehöriger“ [n=54; Befragte=pflegende Angehörige] (a) und Reaktionen der Umwelt auf die Identifikation als „pflegende(r) Angehörige(r)“ nach außen [n=63; Befragte=pflegende Angehörige] (b).

zwischenmenschliche Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person durch die Selbstidentifikation verbessert hat.

Bewusstsein auf Provider-Seite

Sowohl in der qualitativen als auch quantitativen Befragung mit den Providern ist interessant anzumerken, dass das Thema der fehlenden Selbstidentifikation auf Seiten der User nicht zur Sprache gekommen ist.

Bei Fragen hinsichtlich der Gründe, warum Unterstützungsangebote in der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen nicht bekannt sind bzw. warum diese auch nicht entsprechend genutzt werden, wird kein Aspekt der fehlenden Selbstidentifikation angemerkt (siehe Abbildung 4.18 und Abbildung 4.27). Es scheint so, als ob diese Problematik bisher nicht im Bewusstsein der Provider angekommen ist.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

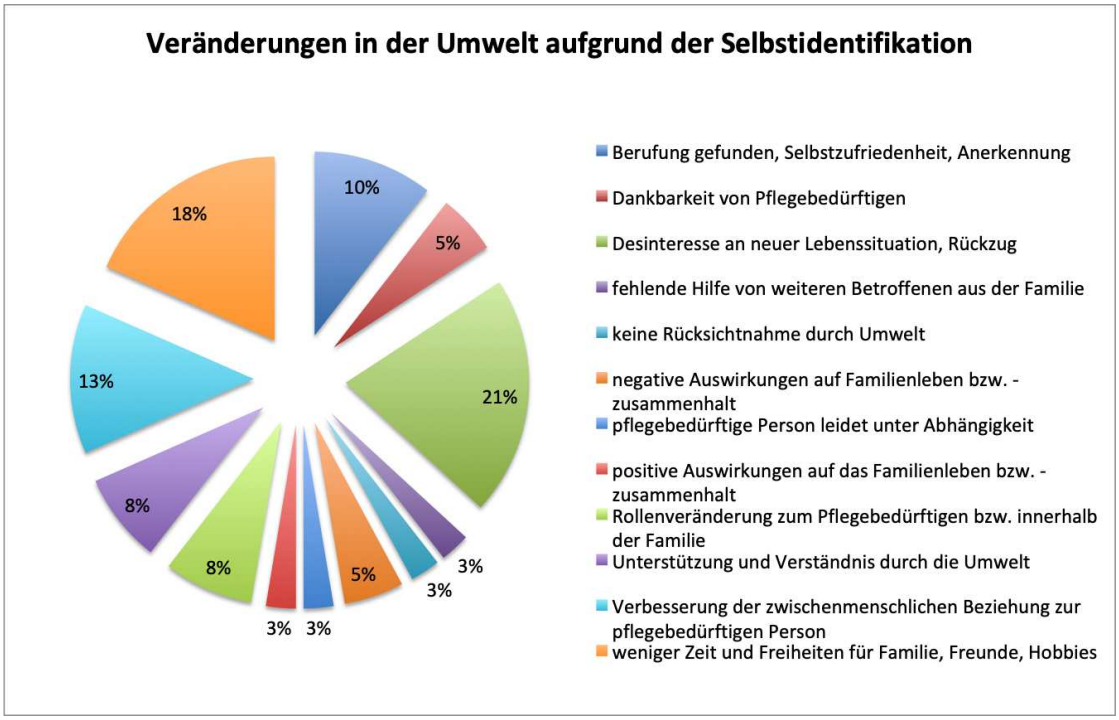


Abbildung 4.26: Veränderungen in der Umwelt, Familie oder Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person, die durch die Selbstidentifikation als „pflegender Angehöriger“ verursacht wurden [n=38; Befragte=pflegende Angehörige].

Abbildung 4.27: Gründe für Unbekanntheit von Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=7; Befragte=Provider].

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.4 Anpassung an Rahmenbedingungen bzw. Einsatz von IKT

Diese Verbindungsachse (siehe Abbildung 4.28) besteht aus zwei „Meeting Points“: „Angebote an Rahmenbedingungen der potentiellen User anpassen“ in Kombination mit „Technik / IKT“. Es soll in diesem Teilaspekt des „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.13) aufgezeigt werden, dass es sowohl auf Seiten der Provider als auch auf Seiten der User einschränkende Rahmenbedingungen gibt, die der Nutzung von Unterstützungsangeboten hinderlich sein können und die es gilt bestmöglich zu minimieren bzw. aufzulösen (siehe Kapitel 4.4.1): Providern wird immer noch eine eingeschränkte zeitliche und örtliche Flexibilität nachgesagt, obwohl diese forciert – aber leider oftmals nur individuell – an einer Optimierung und Anpassung hinsichtlich der zeitlichen und mobilen Möglichkeiten der pflegenden Angehörigen arbeiten. Auf Seiten der User sind neben diesen Einschränkungen (Zeit, Mobilität) auch weitere Hemmnisse wie die Scheu, Hilfe anzunehmen und sich damit zu outen, oder Angst vor dem Eindringen in die eigene Privatsphäre evident. Potential, um diese einschränkenden bis hin zu hemmenden Rahmenbedingungen zu überwinden, haben Informations- und Kommunikationstechnologien, die Distanzprobleme, zeitliche Verfügbarkeit und Anonymität verbessern bzw. bewerkstelligen können (siehe Kapitel 4.4.2): Als Beispiele aus dem TOPIC-Projekt werden dazu die Funktionen „CareCam“, „Lernvideo“ und „Frag’ den Profi“ näher beschrieben.

Die Verbindungsachse „Angebote an Rahmenbedingungen der potentiellen User anpassen“ in Kombination mit „Technik / IKT“ hat im „Meeting Points“-Modell eine Verknüpfung mit der Verbindungsachse „Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion“ (siehe Kapitel 4.5): Das bedeutet, dass es einen Austausch zwischen diesen beiden Verbindungsachsen im „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.13) gibt, damit beide „Meeting Points“ auch in ihrem eigenen Wirkungskreis effektiv sein können. Beispielsweise können Angebote nur dann bestmöglich an die Rahmenbedingungen der User angepasst werden, wenn man über diese Rahmenbedingungen aktuell Bescheid weiß. Und damit zusammenhängend kann und sollte sich aus der Einsatz von IKT regelmäßig neu daran adaptieren.

4.4.1 Berücksichtigung der Rahmenbedingungen

In der quantitativen Befragung der Provider wird als häufigsten Grund, warum Unterstützungsangebote von der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen nicht in Anspruch genommen werden, die Scham angegeben: Scham, mit Fremden über die eigenen Probleme zu reden – Scham, Hilfe von außen anzunehmen – Scham, was andere Leute über pflegende Angehörige und deren Pflegesituation denken (siehe Abbildung 4.18). Desweiteren werden auch Zeit, Informationsmangel und fehlende Mobilität als Hinderungsgrund für die Inanspruchnahme angegeben. Und interessanterweise – wie in einigen Interviews mit den Providern angemerkt – scheint das Thema Scham in seiner Intensität geschlechtsabhängig zu sein:

„Anscheinend ist bei Frauen auch ein Thema, dass Hilfe holen eine Art

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

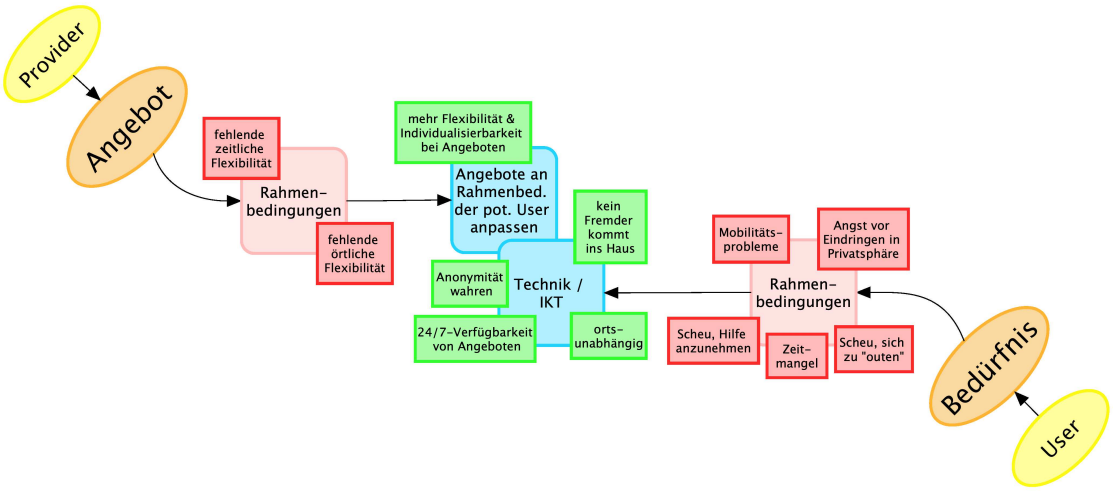


Abbildung 4.28: Verbindungsachse „Angebote an Rahmebedingungen der potentiellen User anpassen“ in Kombination mit „Technik / IKT“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell.

> *Schwäche ist. Dieses Aufopfern ist vielleicht ein Thema der christlichen Ethik. Man muss etwas leiden zum Beispiel. [...] Anscheinend ist es so, Männer holen sich eher Hilfe. Von ihnen wird es nicht so erwartet, dass sie alles alleine machen. Deswegen macht es nichts, wenn sie Hilfe anfordern. Männer werden eher gelobt, wenn sie Dinge machen.“* (Fr. P., Mitarbeiterin einer gemeinnützigen Hilfsorganisation)

Vergleicht man diese Ergebnisse mit der quantitativen Befragung der pflegenden Angehörigen, so zeigen sich ähnliche Daten: Hier rangiert der Zeitmangel als der meistgenannte Grund, warum Unterstützungsangebote auch Sicht der pflegenden Angehörigen nicht in Anspruch genommen werden (siehe Abbildung 4.29 und Tabelle 7.9 im Anhang), wie auch in den Interviews mit den pflegenden Angehörigen thematisiert wurde:

> *„Es ist so, dass selbst solche unterstützenden Dinge Arbeit bedeuten, die Zeit brauchen, die ich einfach nicht aufwenden konnte, weil ich mich um die harten Tatsachen kümmern musste.“* (Hr. D., pflegender Angehöriger seiner Eltern)

Danach schließen mit etwa gleicher Häufigkeit folgende Gründe an: Kosten, Rahmenbedingungen passen nicht, zu pflegende Person möchte das nicht, Ich kann nicht weg von der zu pflegenden Person.

Daher gilt es für die erfolgreiche Akzeptanz und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten die speziellen Rahmenbedingungen der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen zu kennen und diese bestmöglich mit den Rahmenbedingungen der Unterstützungsangebote abzugleichen. Dies wird bereits von Seiten der Provider – wenn auch (noch)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

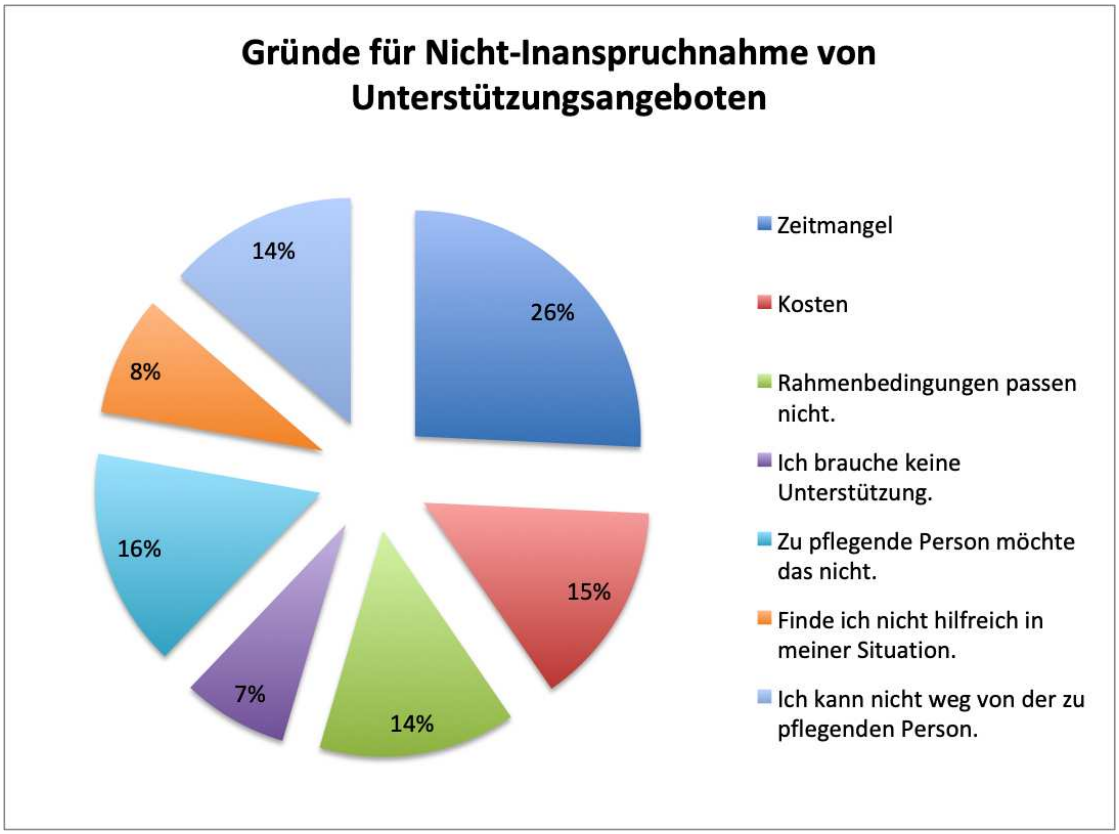


Abbildung 4.29: Gründe, warum Unterstützungsangebote aus Sicht der User nicht in Anspruch genommen werden [n=198; Befragte=pflegende Angehörige; Mehrfachantworten möglich].

nicht ausreichend und individuell von MitarbeiterInnen bzw. Ehrenamtlichen abhängig – versucht umzusetzen: Der Faktor *Zeit* wird mit Hilfe von Angeboten in den Abendstunden (für Berufstätige) und flexiblen Bürozeiten adaptiert. Darüber hinaus werden sogar in Ausnahmefällen Anrufe am Wochenende zur psychsozialen Beratung angenommen. Die fehlende *Mobilität* war eines der Resultate der thematischen Datenanalyse in der Pre-Study des TOPIC-Projekts (siehe Kapitel 3), wo es um die Schwierigkeiten und die Unsicherheit ging, wenn man die pflege- und betreuungsbedürftige Person alleine lässt [TOP13]. Diese Einschränkung bei der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen wird von Seiten der Provider bereits versucht zu berücksichtigen – wenn auch derzeit nur in Ausnahmefällen und bei bestimmten Angeboten.

4.4.2 Potential von IKT

Die Möglichkeiten der heutigen Informations- und Kommunikationstechnologien können und sollten genutzt werden, um Unterstützungsangebote an die Rahmenbedingungen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

pflegender Angehöriger anzupassen: Denkt man an die Möglichkeit, dass verschiedene bestehende oder neu zu schaffende Dienstleistungen online zur Verfügung gestellt werden können, damit pflegende Angehörige diese auch von daheim, jederzeit und bei Bedarf im Schutze der Anonymität mit Hilfe eines Internetzugangs in Anspruch nehmen können, würden Gründe wie „Distanz bzw. Mobilitätsproblem“ und „fehlende Flexibilität“ nicht mehr einen so starken Einfluss bei der Nichtinanspruchnahme haben bzw. gänzlich wegfallen. Beispielsweise könnten Kurse und Selbsthilfegruppen über eine synchrone Videokommunikation stattfinden, damit eine fehlende Mobilität keinen Hinderungsgrund mehr darstellt. (Psychosoziale) Beratung über eine asynchrone Kommunikation wie E-Mail, damit man zu jeder Tages- und Nachtzeit und ohne persönlichen Kontakt auch seine Sorgen loswerden kann – wenn auch die Anfrage nicht gleich beantwortet wird.

Im Zuge der quantitativen Studie befürwortete der Großteil mit 13 von 15 befragten Providern die Verwendung von IKT zur Verbesserung der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige: Die Hälfte davon argumentierten ihre Befürwortung damit, dass die nachrückenden Generationen von pflegenden Angehörigen dem Einsatz solcher unterstützenden Technologien im Kontext der informellen Pflege deutlich offener gegenüberstehen werden, weil diese bereits Teil ihre Alltaglebens sind (siehe Abbildung 4.30). Danach werden als weitere Gründe für den Einsatz von IKT die Minimierung von Hinderungsgründen bei der Inanspruchnahme wie eingeschränkte Mobilität, Reaktionszeiten, zeitliche Koordinierung, Scham, etc. genannt. Trotz dieses positiven Zuspruchs von Seiten der Provider und dem damit verbundenen Vorteilen, muss aber berücksichtigt werden, dass der (vermehrte) Einsatz von IKT für die derzeitige Generation von pflegenden Angehörigen ein Problem werden kann:

> *„Die jüngeren, internetaffinen Menschen ist das völlig selbstverständlich. [...] Für die ist das sicher kein Problem. Aber diese Stufe von denen, die jetzt in der Situation der pflegenden Angehörigen sind, für die ist es teilweise eine unüberwindliche Hürde. Wenn sie nicht wieder Kinder haben, die sich mit so etwas leichter tun.“* (Hr. D., pflegender Angehöriger seiner Eltern)

Diejenigen befragten Provider, die den Einsatz von IKT bei Unterstützungsangeboten nicht befürworten, argumentierten, dass diese keinen Ersatz für den persönlichen Kontakt darstellen, wie auch in den Interviews von den Providern angesprochen wurde:

> *„Ich finde es am Telefon sehr persönlich und qualitativer als andere Kommunikationsmittel, gerade für Angehörige von Demenzkranken. [...] Es kommt immer darauf an, welche Beratung über welche Medien angeboten wird. Das Gespräch erfüllt einfach andere Komponenten auch noch.“* (Fr. K., Mitarbeiterin einer sozialen Hilfsorganisation)

Bei knapp der Hälfte mit 7 von 15 befragten Provider kommen Informations- und Kommunikationstechnologien im Zuge ihrer aktuellen Unterstützungsangebote für pflegende

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

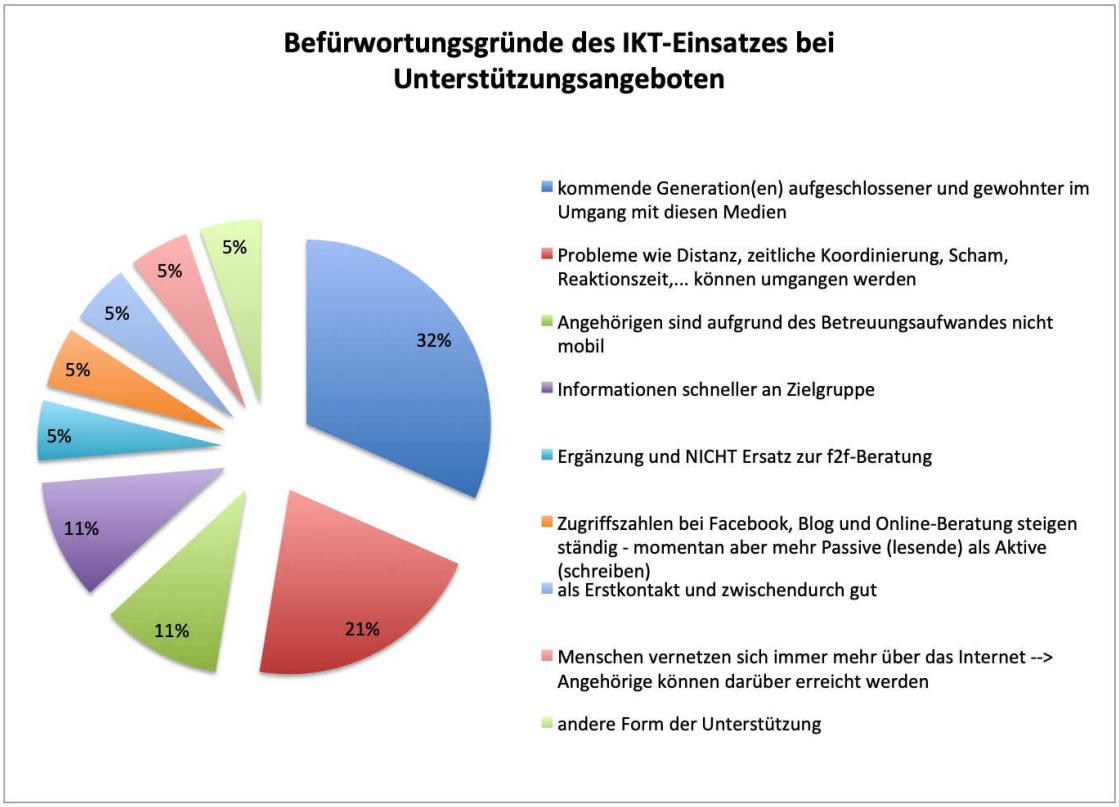


Abbildung 4.30: Gründe für die Befürwortung des IKT-Einsatzes bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=12; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

Angehörige bereits zum Einsatz: Der Großteil dieser Provider verwendet E-Mail bei der individuellen Beratung. Die Erfahrung damit ist im Allgemeinen positiv – einige Befragte heben dabei die einfache und schnelle Möglichkeit der Beantwortung von Anfragen hervor. Generell erachten die befragten Provider die Verwendung von IKT bei folgenden Unterstützungsangeboten als am sinnvollsten: individuelle Beratung, Schulungen und Erfahrungsaustausch zwischen pflegenden Angehörigen. Als wichtige Voraussetzung bei der Einführung und dem Einsatz von IKT bei Unterstützungsangeboten wird von den befragten Providern eine genaue Definition und Planung hinsichtlich personeller, technischer, zeitlicher und auch finanzieller Rahmenbedingungen erwartet (siehe Abbildung 4.31).

Sieht man sich die Befragung mit den pflegenden Angehörigen an, so zeigte sich in der quantitativen Studie, dass 81,3% (74 von 91) der pflegenden Angehörigen es für sinnvoll erachten, wenn Technologien bei der Nutzung von Unterstützungsangeboten involviert werden. Argumentiert wird diese Befürwortung vor allem mit einer Entlastung des Pflegealltags, einer flexibleren Nutzung und einer Zeitersparnis (siehe Abbildung 4.32 und Tabelle 7.10 im Anhang). Bei den Beispielen für technologieunterstützte Dienstleistungen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Abbildung 4.31: Rahmenbedingungen für den IKT-Einsatz bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=9; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

stießen vor allem Weiterbildungsvorträge zum Herunterladen - mit der Möglichkeit des Nachschauens - auf das größte Interesse. Am geringsten wurde Interesse bei Sensoren und/oder Kameras zur Aktivitätsüberwachung der pflege- und betreuungsbedürftigen Personen bekundet (siehe Abbildung 4.33 und Tabelle 7.11 im Anhang).

Über Erfahrungswerte bei der Nutzung von IKT im Bereich der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten verfügen nur 19,2% (19 von 99) der befragten pflegenden Angehörigen. In den Interviews berichteten die pflegenden Angehörigen von ihren persönlichen Erlebnissen, die sowohl positiver als auch negativer Natur waren:

> *„Der Arzt hatte Video und ich. Ich habe ihn über den Fernseher gesehen und er hat mich gesehen. [...] Das hat gut funktioniert. [...] Ich habe immer die Sicherheit, wenn etwas ist, kann ich einschalten und er sieht es. Selbst wenn ich es nie gebraucht hätte. So haben wir uns immer ausgemacht, wenn etwas ist, rufe ich an und er sagt, um wie viel Uhr es bei ihm geht. So hat er auch die Zeit. Dann haben wir uns verabredet um 14 Uhr rufe ich noch einmal an. Dann haben wir eingeschalten, da hat es so einen Knopf gegeben. Dann hat er [Ehemann; Pflegebedürftigen] gesehen und wir haben besprochen, so und so und wie interpretiert er das. [...] Ich schätze ein Jahr haben wir das sicherlich gemacht. [...] Es war für mich am Anfang echt super.“* (Fr. S.,

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

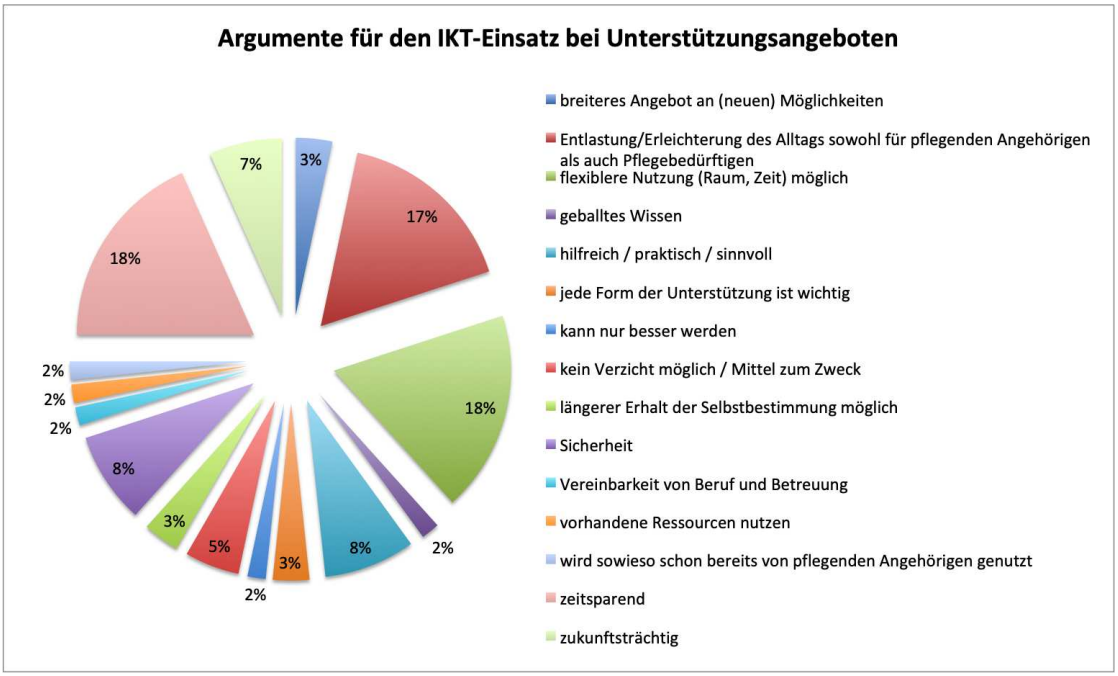


Abbildung 4.32: Befürwortungsargumente hinsichtlich des IKT-Einsatzes bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen [n=60; Befragte=pflegende Angehörige].

pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

> *„Ich hätte das Mobiltelefon auf und auf die App drauf und schauen, was tut sich. Habe ich einmal gemacht und war plötzlich in einem Wohnzimmer wahrscheinlich irgendwo in Indien. […] Auf einmal war ich in Indien und habe gesehen, dass sie gerade die Wäsche aufhängen, fernsehen, irgendwas kochen und die Webcam daneben stehen haben. Also von wegen elektronische Geräte und Sicherheit.“* (Hr. D., pflegender Angehöriger seiner Eltern)

Im Zuge des TOPIC-Projekts (siehe Kapitel 3) wurden – neben weiteren anderen Funktionalitäten – auch drei Unterstützungsangebote unter Einsatz von IKT beispielhaft umgesetzt und in dessen ersten Ansätzen mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen getestet (siehe Kapitel 4.4.2):

CareCam Eine visuelle Unterstützung, um das Sicherheitsgefühl der pflegenden Angehörigen zu erhöhen und zu wissen, dass alles in Ordnung ist, wenn diese (gerade) nicht bei der pflege- und betreuungsbedürftigen Person vor Ort sein können.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

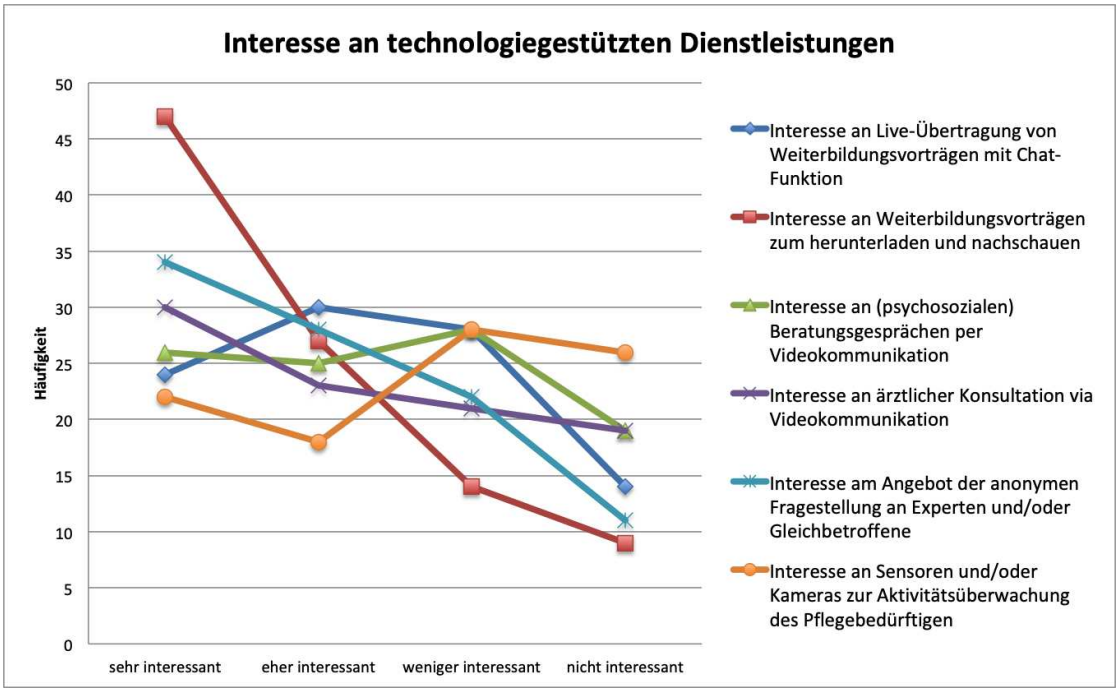


Abbildung 4.33: Interesse an technologiegestützten Dienstleistungen aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

Lernvideos Visuelle Darstellung in Kombination mit textueller Beschreibung von pflegerelevanten Handlungen.

Frag' den Profi Fragen an ein pflegefokussiertes Fachpersonal können mit einer 24/7-Verfügbarkeit, in einem geschützten Rahmen und auf elektronischem Wege gestellt werden.

CareCam

Die initiale Idee für die *CareCam* entstand ursprünglich durch die Eigeninitiative eines teilnehmenden pflegenden Angehörigen, der bereits im Rahmen der Prestudy (siehe Kapitel 3) – unabhängig vom TOPIC-Projekt – eine Kamera im Wohnzimmer seiner Lebensgefährtin installierte und den Live-Stream, der auf ihr Bett zeigte und in dem sie die meiste Zeit des Tages vorm Fernseher verbrachte, mittels App auf seinem Smartphone einsehen konnte. Bei einem der Besuche im Rahmen der Prestudy hat uns der besagte pflegende Angehörige darüber berichtet:

> *„Mir geht es besser. Ich kann damit abschätzen wie es ihr wirklich geht. Letztens habe ich um 2 Uhr in der Früh gesehen, sie deutet und dann habe ich sie angerufen. Ich habe ihr gesagt, ich brauche eine Stunde zu ihr, ob*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

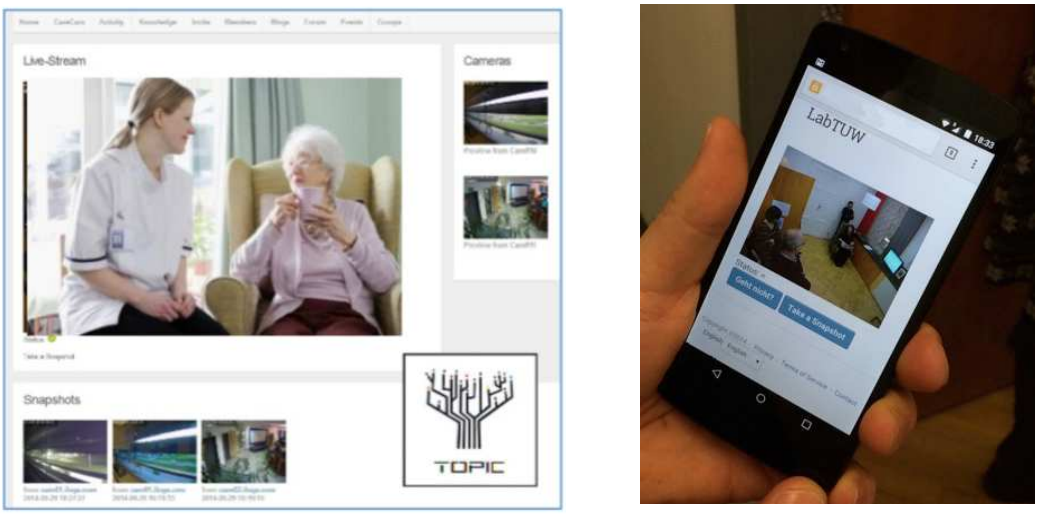
> *sie schwer Luft bekommt oder so. Sie hatte Schleim in der Luftröhre, also es sollte nur abgesaugt werden. [...] Zuerst habe ich mir gedacht, sie fühlt sich überwacht. Aber sie fragt immer nach, wenn sie sieht das Licht brennt. Sie ist beruhigt, weil sollte mit ihr etwas sein, sehe ich sie. [...] Ich wollte es zuerst anders montieren. Dann war aber der Gedanke, es gibt vielleicht Heimhilfen, die nicht gefilmt werden möchten. Ich mache jede aufmerksam darauf, dass es jetzt eine Kamera gibt.“* (Hr. P., pflegender Angehöriger seiner Lebensgefährtin)

Ein weiterer pflegender Angehöriger, der seine Teilnahme am TOPIC-Projekt aufgrund von Zeitmangel vorzeitig beenden musste und selbst technisch sehr versiert ist, hat eigenständig - aufgrund unserer Idee der CareCam im TOPIC-Projekt - ebenfalls eine Kamera bei seinen pflege- und betreuungsbedürftigen Eltern installiert und uns in einem nachträglichen Gespräch davon berichtet:

> *„Ich habe es nur zu Hause in der Nacht zum Nachsehen, ob alles in Ordnung ist. Wenn ich wirklich wach werde und aufschrecke, habe ich etwas gehört oder nicht, dass ich nur schauen... alles in Ordnung, rüberdrehen und weiter schlafen. War auch eine Überlebenshilfe für mich, diese technischen Möglichkeiten. Letztlich bin ich auf die Idee über TOPIC gekommen [...] TOPIC hat damals diese Carekamera angeboten. Ich habe mir gedacht, dann schaue ich mal, ob ich so etwas nicht selbst installieren kann.“* (Hr. D., pflegender Angehöriger seiner Eltern)

Im weiteren Verlauf der Prestudy im TOPIC-Projekt zeigte sich, dass auch andere teilnehmende pflegende Angehörige Interesse an einer solchen unterstützenden Technologie hatten. Aber obwohl unter den teilnehmenden pflegenden Angehörigen in Österreich so akzeptiert und gefordert, zeigte sich im Gespräch mit den anderen ProjektparnterInnen im TOPIC-Projekt, dass die teilnehmenden pflegenden Angehörigen der anderen Länder (Deutschland und Frankreich) eine kontroverse bzw. ablehnende Meinung dazu und daher keine Interesse an einer CareCam hatten. Daraufhin wurde entschieden, dass die Testung der CareCam über die TOPIC-Plattform ausschließlich für die österreichischen TeilnehmerInnen umgesetzt wurde. Letztendlich ließen sich in Österreich vier pflegende Angehörige die CareCam im Haushalt ihrer pflege- und betreuungsbedürftigen Personen installieren und mit ihrem Account auf der TOPIC-Plattform verknüpfen. Obwohl es möglich gewesen wäre, dass pro Haushalt mehrere Kameras mit der TOPIC-Plattform verknüpft werden, wurden für die Testzwecke in jedem der vier teilnehmenden Haushalte – in Absprache mit den pflegenden Angehörigen und den Pflegebedürftigen – jeweils nur eine Kamera installiert. Die Kamera wurde nach Zustimmung der Betroffenen mittels entsprechender Einwilligungserklärung mit der TOPIC-Plattform und den Account des pflegenden Angehörigen verknüpft und konnte daraufhin über das optionale Modul „CareCam“ aufgerufen werden [TOP16b].

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.34: Das Module „CareCam“ in der TOPIC-Plattform [TOP16a]: Live-Stream mit optional zusätzlich auswählbaren Kameras in der rechten Spalte und gesammelten Schnappschüssen in der unteren Leiste (a) und die dazugehörige mobile Applikation (b).

Der Workflow des Moduls „CareCam“ sah auf der TOPIC-Plattform wie folgt aus [TOP14a]:

1. Bei Auswahl des entsprechenden Moduls auf der Landing Page der TOPIC-Plattform gelangt der pflegende Angehörige zur Startseite des Moduls „CareCam“, wo die Hauptkamera im Live-Stream angezeigt wurde (siehe Abbildung 4.34a).
2. Sollte es weitere installierte Kameras in den Räumlichkeiten der pflege- und betreuungsbedürftigen Person geben, die mit der TOPIC-Plattform und dem Account des pflegenden Angehörigen verknüpft sind, so kann in der rechten Übersichtsleiste eine andere Kamera ausgewählt und im Live-Stream angezeigt werden.
3. Möchte der pflegende Angehörige eine bestimmte Situation, die er gerade im Live-Stream der ausgewählten Kamera beobachten konnte, festhalten, so hat dieser die Möglichkeit einen „Schnappschuss“ zu machen. Die Schnappschüsse aller Kameras werden in der Leiste unterhalb des Live-Streams gesammelt angezeigt.

Die Erfahrungen, die die pflegenden Angehörigen mit der „CareCam“ bzw. einer selbst installierten Kamera machten, wurden in den Interviews im Rahmen der Längsschnittstudie (siehe Kapitel 3) erfragt und waren generell von positiver Resonanz geprägt. Auch die Akzeptanz von Seiten der pflege- und betreuungsbedürftigen Personen war im Rahmen dieser Testung hoch. Als problematisch wurde die Situation beschrieben, wenn beim Blick in die „CareCam“ die pflege- und betreuungsbedürftige Person nicht zu sehen war

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

– dies führte zu einem erhöhten Unsicherheitsgefühl. Weitere negative bzw. kritische Aspekte wurden angesprochen: rechtliche Probleme, wenn Heimhilfen (unabsichtlich) geflimt werden; Eindringen in die eigene Privatsphäre, wenn man bei der pflege- und betreuungsbedürftigen Person vor Ort ist und damit auch selbst gefilmt wird; Kamera wurde vom Betreuungspersonal (unabsichtlich) verschoben bzw. vom Strom genommen und funktionierte daher nicht mehr.

> *„Zu Beginn habe ich die Kamera öfters verwendet. Danach hat es sich auf drei- bis fünfmal am Tag eingependelt. Meistens in der Früh und am Abend. Ist sie aufgestanden, geht sie schlafen und untertags ein paar Mal. [...] Es war für mich und meinen Verwendungszweck super. [...] Es wäre super, wenn es schwenkbar wäre. [...] [Pflegebedürftige Mutter] hat die Kamera vergessen und nicht mehr beachtet. Ich habe das bemerkt, als sie sich vor dem Schlafen gehen einfach umgezogen hat usw. Es war für sie kein Problem und kam sich nicht beobachtet vor. Ansonsten hätte ich das auch nicht gewollt.“* (Fr. S., pflegende Angehörige ihrer Mutter)

Lernvideos

Neben Fachtexten, die von einem österreichischen TOPIC-Projektpartner aus dem Bereich der mobilen Heimpflege zusammengestellt und auf der TOPIC-Plattform verfügbar gemacht wurden, wurden ebenfalls entsprechende Videos gedreht. Diese Videos sollten als visuelles Hilfsmittel die im Text beschriebenen pflegerelevanten Handlungen unterstützen. Die Themen hierbei reichten vom Anziehen der Antithrombosestrümpfe über einen Betteinlagenwechsel bei einer liegenden pflegebedürftigen Person bis hin zum Transfer Bett-Sessel-Bett. Pro Thema gab es einen eigenen Bereich auf der Plattform, wo zuerst der Fachtext angezeigt und am Ende des Textes dann das Video verfügbar gemacht wurde. Zu Beginn wurden die Videos wort- und textlos produziert – nach einer Feedbackrunde im Zuge einer Fokusgruppe mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen über die mögliche sprachliche Begleitung und einen eingeblendeten Text bei den Videos, wurden beide Optionen allen bereits vorhandenen Lernvideos nachträglich hinzugefügt. Die neu auf die Plattform hochgeladenen Lernvideos verfügten dann gleich über sprachliche Begleitung sowie textuelle Beschreibung im Film.

Das Feedback der an der Längsschnittstudie (siehe Kapitel 3) teilnehmenden pflegenden Angehörigen zu den Lernvideos wurde im Zuge von weiteren Fokusgruppen und Einzelinterviews eingeholt. Das generelle Feedback war gut, aber bei den teilnehmenden pflegenden Angehörigen, die meistens schon über eine längere Pflegekarriere verfügten, war der einhellige Tonus, dass die Videos für sie selbst eher nur zum Vergleichen mit den eigenen Methodiken herangezogen werden würden und eher für pflegende Angehörige gedacht sind, die sich direkt am Anfang ihre Pflegekarriere befinden und über noch kein Wissen in diesem Bereich verfügen. Immer wieder und ganz klar wurde auch kommuniziert, dass es oftmals nicht gleich ersichtlich war, ob ein Fachthema auch über ein entsprechendes Lernvideo verfügt oder nicht. Viele pflegende Angehörige entdeckten

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

erst durch Zufall am Ende des Textes, dass noch ein unterstützendes Video verfügbar war. Einge der pflegenden Angehörigen merkten an, dass die Lernvideos nur sehr allgemeine Fälle unterstützen und viele Pflegebedürftige – aufgrund unterschiedlichster, krankheitsbedingter Einschränkungen – mit den angegebenen Methoden nicht versorgt werden können. Die Rückmeldungen zeigten allerdings, dass die sprachliche Begleitung und der eingeblendete Text im Video – und auch in der Kombination mit dem Fachtext, der oberhalb des Videos geschrieben stand – sehr unterschiedlich wahrgenommen wurden.

Frag' den Profi

Das Modul „Frag' den Profi" ermöglicht es den pflegenden Angehörigen in Kontakt mit Fachpersonen aus dem Bereich der Pflege zu treten und Fragen zu stellen. Durch die Verwendung der elektronischen Kommunikation ergab sich eine 24/7-Verfügbarkeit als auch Ortsunabhängigkeit, was Anfragen und Antwortverhalten betraf. Damit sollte diese IKT-basierte Dienstleitung zuverlässig, schnell und vertraulich sein.

Im Rahmen der Längsschnittstudie des TOPIC-Projekts (siehe Kapitel 3) wurde dieses Modul auf der Plattform eingeführt sowie den teilnehmenden pflegenden Angehörigen vorgestellt und zur Nutzung vorgeschlagen. Der „Profi" war in dieser Zeit ein Team von drei Personen, die alle beruflich und ihrer Ausbildung entsprechend aus dem Bereich der Pflege kamen – alle Personen waren Mitarbeiterinnen zweier Projektpartner aus Österreich und Deutschland [TOP16b].

Der Workflow dieses Moduls sah wie folgt aus [TOP14a]:

1. Der pflegende Angehörige wählt auf der TOPIC-Plattform das entsprechende Modul aus und sieht zu Beginn alle seine vergangenen Konversationen bzw. Anfragen (siehe Abbildung 4.35).

2. Es wird schnell ersichtlich, wenn es ungelesene Nachrichten bzw. Antworten gibt, die fett gedruckt sind.

3. Um nun eine Frage zu stellen, kann der pflegende Angehörige entweder eine bestehende Konversation fortsetzen oder mittels Klick auf „Neue Nachricht" eine neue Anfrage stellen.

4. Der pflegende Angehörige schreibt nun seine neue Frage und kann bei Bedarf auch Bilder und/oder Dokumente anhängen.

5. Die Anfrage wird mittels Klick auf „Nachricht senden" an das Profi-Team übermittelt.

6. Der pflegende Angehörige sieht nochmals die gesendete Nachricht mit seinen Fragen und entsprechend hinzugefügten Anhängen. Bei Bedarf können hier noch weitere Nachrichten der Konversation hinzugefügt werden.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

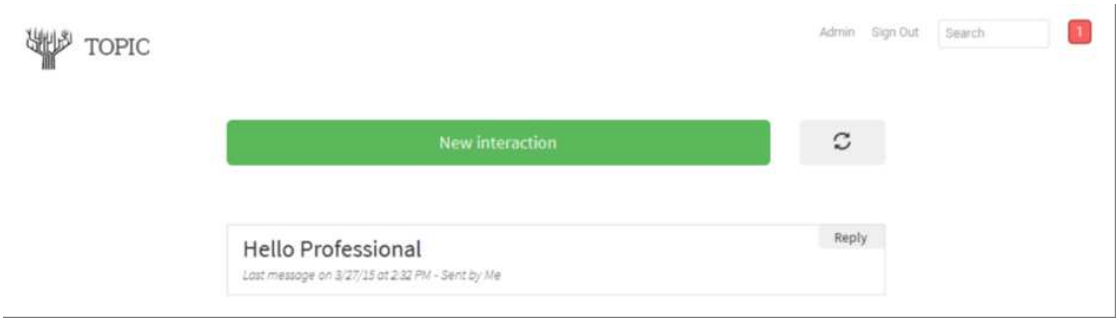


Abbildung 4.35: Einstiegsseite des Moduls „Frag' den Profi" für pflegende Angehörige [TOP14b].

7. Da das System kooperatives Arbeiten innerhalb des Profi-Teams unterstützt, werden bei einer neuen Anfrage alle Mitglieder dieses Teams per Mail verständigt. Diese enthält einige Schlüsselinformationen zur Anfrage: Name der Person, Details zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person (wenn vorhanden) und natürlich die Frage selbst.

8. Über einen Link in dieser Mail loggt sich der „Profi" in das System ein und wird damit auf ein eigenes Interface zur Bearbeitung dieser Anfragen weitergeleitet (siehe Abbildung 4.36). Hier werden alle Anfragen ersichtlich – und neue bzw. unbearbeitete Anfragen werden mittels fettgedrucktem Text deutlich sichtbar gemacht.

9. Die neu eingegangene Anfrage wird ausgewählt: Entweder wird die Anfrage gleich beantwortet oder an einen anderen Kollegen bzw. Kollegin aus dem Profi-Team mittels Auswahlliste zugewiesen, die bzw. der die Frage besser beantworten kann. Dieser Kollege bzw. diese Kollegin wird anschließend per Mailbenachrichtigung und einer entsprechenden Zusammenfassung über die bisher stattgefundenen Interaktionen informiert.

10. Nach erfolgter Beantwortung der Anfrage wird der pflegende Angehörige über die Plattform als auch per Mail mit einer entsprechenden Zusammenfassung der Antwort benachrichtigt.

11. Bei Bedarf können nachfolgend weitere Nachrichten – sowohl vom Profi als auch vom pflegenden Angehörigen – zur Konservation hinzugefügt werden.

Die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen, die als User im Rahmen der Längsschnittstudie unter anderem das Modul „Frag' den Profi" mitgetestet haben, wurden im Zuge von Fokusgruppen und Einzelinterviews abgefragt. Dabei wurde während der Phase der Längsschnittstudie eher weniger Interesse als mehr Neugierde, die neu eingeführte Funktionalität testen zu können, bekundet [TOP16b]. Einige pflegende Angehörige merkten an, dass sie gerne konkret und genauer wüssten, wer bzw. welches Team hinter

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

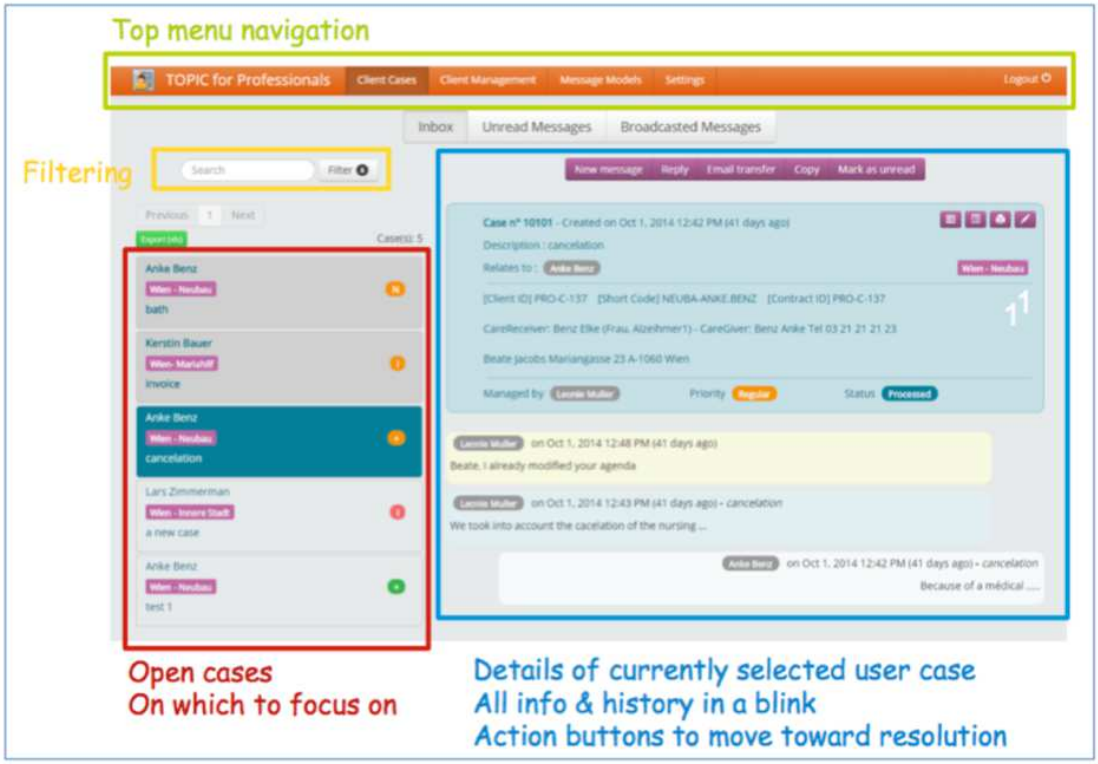


Abbildung 4.36: Interface für Profi-Team zur Bearbeitung von Anfragen [TOP16a].

dem „Profi“ steht, bevor sie die Funktionalität nutzen, damit sie auch die Qualität der Antworten entsprechend für sich einordnen können.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.5 Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion des Unterstützungsangebots und deren Stakeholder

Um die Situation zwischen Unterstützungsangeboten auf der einen Seite und Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen auf der anderen Seite bestmöglich optimieren zu können, müssen regelmäßig folgenden Aspekte erhoben und reflektiert werden:

- Status Quo der aktuellen Unterstützungsangebote (siehe Kapitel 4.5.1) und Feedback darüber einholen (siehe Kapitel 4.5.2).
- Bedarfserhebung auf Seiten der pflegenden Angehörigen (siehe Kapitel 4.5.1) und Wissensaneignung über deren aktuelle Lebenswelten (siehe Kapitel 4.5.3).
- Matching zwischen Angebot und Bedürfnis, um fehlende Angebote auf der Provider-Seite bzw. fehlende Bedürnisse auf der User-Seite identifizieren zu können (siehe Kapitel 4.5.1).

Die Verbindungsachse „Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion“ (siehe Abbildung 4.37) ist die einzige Lösungsinsel im „Meeting Points“-Modell (siehe Abbildung 4.13), die keine direkte Verbindung zur Seite der Bedürfnisse bzw. User hat: Hier ist es nämlich vorwiegend notwendig, dass die Seite der Provider aktiv wird, um beispielsweise Hemmnisse wie die Unwissenheit über die Bedürfnisse ihrer Zielgruppe der pflegenden Angehörigen minimieren und gleichzeitig die Verbindungsachsen „One-Stop-Shop“ und „Angebote an Rahmenbedingungen der potentiellen User anpassen“ in Kombination mit „Technik / IKT“, mit denen diese verknüpft ist, mit ihren Ergebnissen und Erkenntnissen „füttern“ zu können. Ebenfalls bedeutet die Verknüpfung mit der Verbindungsachse „One-Stop-Shop“, dass die Aufgaben dieser Lösungsinsel im Verantwortungsbereich eines solchen One-Stop-Shops liegen könnten bzw. sollten.

4.5.1 Matching von identifizierten Angeboten mit erhobenem Bedarf

Das Angebot in Wien ist soweit gut ausgebaut und bietet unterschiedliche Formen der Unterstützung für die primäre Zielgruppe der pflegenden Angehörigen an: Beratung, Gruppentreffen, Weiterbildung, Entlastungsdienste, etc. Trotz der relativ guten Situation im Raum Wien, was Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige betrifft, gibt es aber durchaus noch Optimierungsbedarf: Zusätzliche Angebote wie geförderte Haushaltshilfen und Unterstützung bzw. Begleitung bei Behördenwegen und Anträgen, aber auch einen Ausbau der psychosozialen Betreuung und der Entlastungs- und Besuchsdienste werden von Seiten der pflegenden Angehörigen gewünscht. Daher gilt es ein regelmäßiges Matching zwischen Angebot und Bedürfnis durchzuführen, um Angebote nur dann bzw. unter den passenden Rahmenbedingungen zu offerieren, wenn es auf Seiten der pflegenden Angehörigen Interesse und Möglichkeiten dazu gibt. Zeitgleich sollten existente Bedürfnisse auf Seiten der pflegenden Angehörigen nicht unberücksichtigt bleiben und ein passendes Angebot dazu geschaffen bzw. ein bereits bestehendes Angebot dahingehend angepasst werden.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

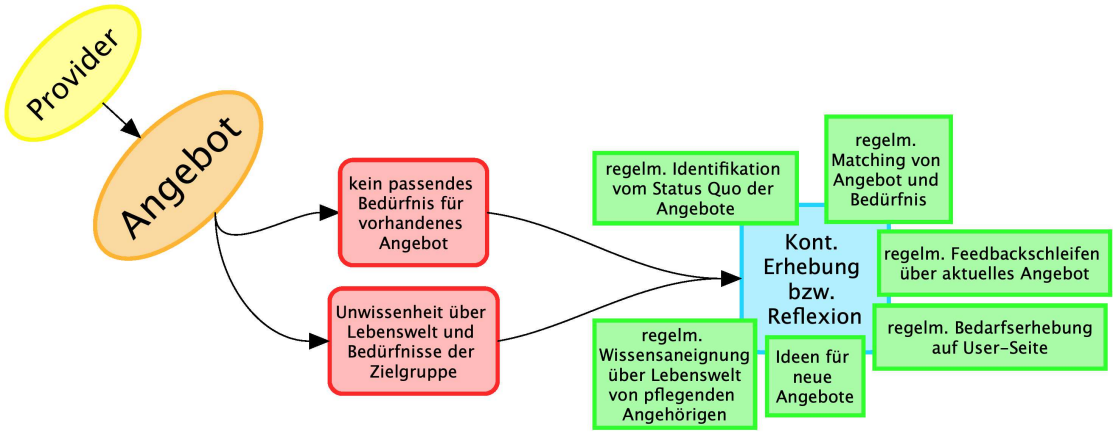


Abbildung 4.37: Verbindungsachse „Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell.

Identifikation des Status Quo der vorhandenen Angebote

Das Angebot an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige als primäre Zielgruppe umfasst im Raum Wien verschiedene Dienstleistungen: stundenweise Betreuung, Gruppentreffen, Weiterbildungskurse, Beratung, etc.:

> *„In Wien gibt es relativ gute und flächendeckende Angebote, in ganz Österreich sieht es leider etwas anders aus.“* (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

In der quantitativen Studie mit den Providern hat sich gezeigt, dass derzeit am häufigsten die Dienstleistung der *Beratung* angeboten wird (siehe Abbildung 4.38): Information als auch psychosoziale Unterstützung können hierbei von pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen werden. Diese Dienstleistung kann für den Raum Wien per Telefon, in den Büroräumlichkeiten der anbietenden Organisationen oder aber auch – in Ausnahmefällen – im Zuhause der pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen werden, sofern diese aufgrund der Pflegesituation dort nicht wegkönnen. Am zweithäufigsten gaben die Provider, die an der quantitativen Studie teilnahmen, an, dass sie *Gruppentreffen* – auch besser bekannt als „Selbsthilfegruppen“ – zu unterschiedlichen Themen organisieren: Pflegende Männer; Kinder, die ihre Eltern pflegen („young carers“); Trauer; etc. Diese sind entweder unter professioneller Leitung oder werden rein als eine Art „Stammtisch“ zum Erfahrungsaustausch unter den pflegenden Angehörigen geführt. Gleich auf mit Gruppentreffen werden auch häufig *Weiterbildungen* in Form von Kursen oder Vorträgen ebenfalls von den befragten Providern im unterschiedlichen Ausmaß offeriert: Dabei reicht das Angebot von Aromatherapie über die Pflege vom Demenzkranken bis hin zu Vorträgen über die Möglichkeit einer Patientenverfügung. Eher spärlich offeriert werden die Angebote der *stundenweisen Betreuung bzw. Entlastungsdienste* als auch die *Kombination von Dienstleistungen*, die eine zeitgleiche Betreuung der pflegebedürftigen Person

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

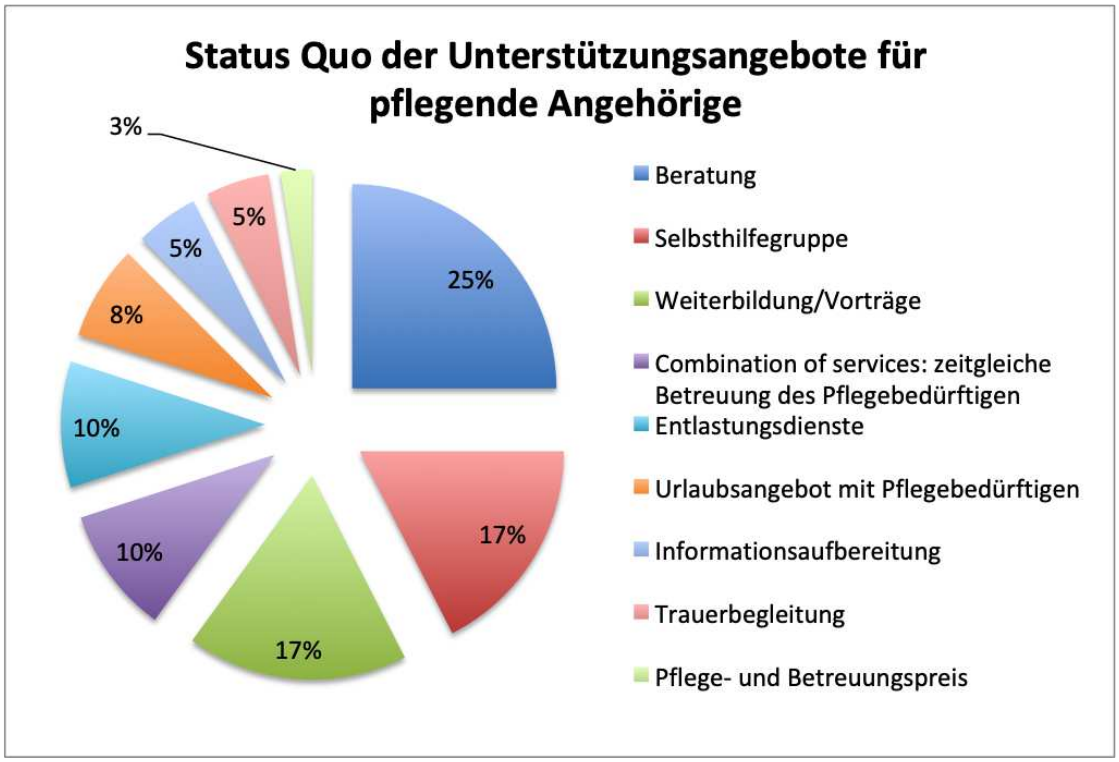


Abbildung 4.38: Status Quo der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

anbieten: Hierbei wird unter professioneller Aufsicht die zu betreuende Person versorgt, damit sich der bzw. die pflegende Angehörige zeitgleich einer Weiterbildung, Beratung, Gruppentreffen, etc. widmen kann – ohne Sorge zu haben, was mit dem Pflegebedürftigen in der Zwischenzeit passiert:

> *„Die [anbietende Organisation] bietet zum Beispiel im [Krankenhaus] alle zwei Wochen ein Programm für pflegende Angehörige an, die „Kaffeezeitreise". Während dieser Zeit können die Betroffenen etwas Eigenes machen. [...] Sie bieten eben das Parallelprogramm, Angehöriger – Betroffener."* (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

Auch in der Eigenrecherche hinsichtlich Unterstützungsangebote für den Raum Wien konnte diese Verteilung bestätigt werden (siehe Abbildung 4.39): In der resultierten Mindmap sind die Dienstleistungen und Produkte, die im Zuge einer Pflegesituation gebraucht werden können, jeweils gruppiert nach anbietenden Institutionen für den Raum Wien aufgelistet. Angebote in grün haben als primäre Zielgruppe die pflegebedürftigen Personen, wobei natürlich in zweiter Stufe auch die pflegenden Angehörigen eine Er-

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

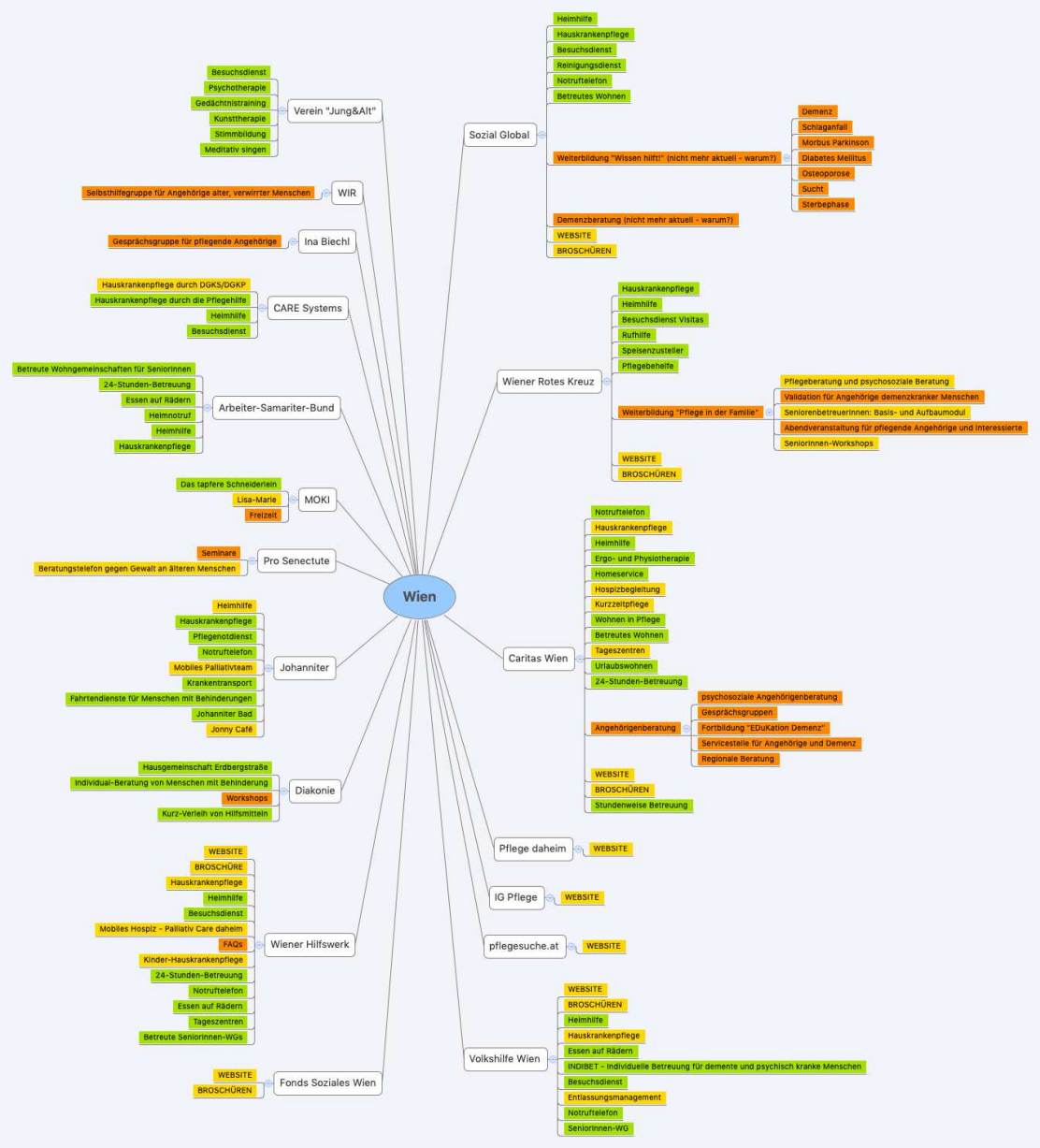


Abbildung 4.39: Mindmap der Eigenrecherche über Unterstützungsangebote im Raum Wien.

leichterung bzw. einen Nutzen davon erfahren. Gelbe Angebote addressieren in ihrer Umsetzung bewusst auch schon teilweise die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen mit ein. Orange Angebote zielen primär auf die Gruppe der pflegenden Angehörigen ab. Es zeigen sich bei den orange-markierten Angeboten vorwiegend Dienstleistungen der Kategorie „Beratung“, „Weiterbildung“ und „Gruppentreffen“.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Bedarfserhebung auf User-Seite

Wie der Bedarf auf Seiten der primären Zielgruppe von Unterstützungsangeboten – also der pflegenden Angehörigen – aussieht, stößt bei den Providern im Zuge der Interviews auf großes Interesse und es zeigt sich, dass viel darüber nachgedacht wird:

> *„Was braucht es, um individuelle Unterstützung anzubieten ohne aufzuwühlen. Ist das Angebot wirklich das, was gebraucht wird? Möchte ich wirklich wissen, was ist ein Schlaganfall, was muss ich bei der Lagerung des Betroffenen beachten? Oder möchte ich viel lieber darüber sprechen, wie es mir dabei geht und was ich von dieser Situation halte? Die Frage ist, was die Angehörigen wirklich brauchen. Brauchen sie richtige Lagerungstechniken oder brauchen sie ein einstündiges Gespräch mit jemandem, bei dem sie eigentlich nichts machen müssen, aber etwas entlasteter nach Hause gehen. Welche Ressourcen muss ich stärken, damit sich die Angehörigen diese selbstständig organisieren können?“*
> (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

In der quantitativen Befragung mit den pflegenden Angehörigen geben diese an, dass sie sich geförderte Haushaltshilfen als auch eine psychologische Betreuung zu Beginn der Pflegesituation wünschen würden bzw. rückblickend gewünscht hätten (siehe Abbildung 4.54 und Tabelle 7.26 im Anhang). Bei der Frage nach weiteren Unterstützungsangeboten, die sich die befragten pflegenden Angehörigen wünschen würden, gab es nur wenige Antworten und diese eher zerstreut – die drei dabei am häufigsten genannten Unterstützungsangebote waren:

- Regelmäßige psychosoziale Begleitung
- Stundenweise Entlastungs- bzw. Besuchsdienste (auch in den Abend- und Nachtstunden)
- Unterstützung und/oder Begleitung bei Behördenwegen bzw. Anträgen

Bei der qualitativen Befragung der Provider wurde auch von einigen Bedürfnissen auf Seiten der pflegenden Angehörigen berichtet: Ein großes Thema ist und bleibt der hohe Bedarf an aufsuchenden Services – also Dienstleistungen, die in den eigenen vier Wänden der pflegenden Angehörigen oder aber auch der pflegebedürftigen Personen stattfinden, weil die aktuelle Pflegesituation keine Mobilität für den pflegenden Angehörigen zulässt. Ein bereits existierender und auch in Zukunft wachsender Bedarf besteht bei den Dienstleistungen der stundenweisen Betreuung als auch der Kombination von Dienstleistungen (d.h. mit zeitgleicher Betreuung des Pflegebedürftigen). Die sich verändernde Struktur der Zielgruppe hinsichtlich eines höheren Anteiles an pflegenden Männern und pflegenden Angehörigen mit Migrationshintergrund wird für die Zukunft eine Adaptierung bzw. Erweiterung der Unterstützungsangebote bedingen:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

> *„Es sind immer noch viel weniger Männer bei uns in Behandlung als Frauen. Aber sie holen auf. In der Statistik vom Vorjahr waren ein Viertel Männer. [...] Wenn Männer zur Beratung kommen, ist es meistens am Beginn eher ein pragmatisches Gespräch. Es ist sehr selten, dass es von Anfang an sehr emotional wird. Es ist eher so, dass sie von der Beraterin wissen möchten, was sie machen sollen oder was es für Angebote gibt. [...]Es wird vielleicht in nächster Zeit ein Thema werden, aber bis jetzt nehmen kaum türkische pflegende Angehörige Hilfe in Anspruch. Da ist im Moment überhaupt keine Nachfrage.“* (Fr. K., Mitarbeiterin einer sozialen Hilfsorganisation)

Matching von Angebot und Bedürfnis

> *„Wenn Kurse aufgrund zu geringer Nachfrage abgesagt werden müssen, ist das Angebot falsch.“* (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

Viele der offerierten Unterstützungsangebote müssen wegen mangelndem Interesse wieder abgesagt werden. Daraus lässt sich schließen, dass es für das offerierte Angebot auf User-Seite kein derzeit ausreichend vorhandenes Bedürfnis gab. In den Interviews berichtete ein Provider von einem Kurskonzept für pflegende Angehörige mit dem Fokus auf unterschiedliche Krankheiten pro Modul gepaart mit Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten, praktischen Übungen, etc., dass aufgrund mangelnder TeilnehmerInnenzahl nicht stattfinden konnte. Ein anderer Provider erzählte von einem Gruppentreffen, dass auf Wunsch der TeilnehmerInnen nicht mehr fortgeführt wurde, weil diese ihre wenige Freizeit lieber mit Themen außerhalb der Pflegesituation verbringen möchten.

Unabhängig von den unterschiedlichen Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen lässt sich aber basierend auf den Interviews und der quantitativen Studie mit den Providern feststellen, dass Gruppentreffen bzw. Selbsthilfegruppen das am wenigsten in Anspruch genommene Unterstützungsangebot von Seiten der pflegenden Angehörigen ist. Bei der (individuellen) Beratung, stundenweisen Betreuung und Weiterbildungskursen bzw. –vorträgen gibt es hinsichtlich der Inanspruchnahme unterschiedliche Aussagen von den Providern. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass diese Dienstleistungen mit unterschiedlichen Rahmenbedingungen angeboten werden und dadurch teilweise mehr, teilweise weniger Akzeptanz erfahren. Beispielsweise finden Weiterbildungen oftmals geblockt über den ganzen Tag oder ausschließlich abends statt, was für viele pflegende Angehörige in der aktuellen Pflegesituation nicht vereinbar ist. Darüber hinaus hängt hierbei das Inanspruchnahmeverhalten auch sehr vom Thema und den Vortragenden ab. Die Beratung in Raum Wien wird zu fixen Öffnungszeiten hauptsächlich im persönlichen Gespräch angeboten – nur teilweise per Telefon oder in Ausnahmefällen aufsuchend in den eigenen vier Wänden. Zeitliche Flexibilität lässt sich derzeit leider nur bedingt finden. Die Kosten, die bei der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen anfallen, als auch die zeitliche Platzierung in den Abendstunden, führt dazu, dass viele betroffene

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Interessierte nicht teilnehmen können, da es schwer ist in dieser Zeit eine Ersatzbetreuung zu organisieren.

Die folgenden beiden Angebote im Rahmen einer Pflegesituation haben zwar die pflegenden Angehörigen nur als sekundäre Zielgruppe (sie decken nur teilweise Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen mit ab), trotzdem kann an diesen beiden Beispielen gut gezeigt werden, dass das Matching hier nicht optimal und verbesserungswürdig ist: Heimhilfe- und Pflegedienste bieten nicht nur den Pflegebedürftigen Unterstützung sondern auch den dazugehörigen pflegenden Angehörigen. Trotzdem können sie in der derzeitigen Art und Weise der Leistungserbringung sogar einen Mehraufwand für die pflegenden Angehörigen verursachen: Wenn Heimhilfe oder Pflegedienste nicht zur üblichen Zeit kommen, erzwingt das automatisch eine Adaption der Tagesplanung auf Seiten der pflegenden Angehörigen. Auch ein ständiger Wechsel an Personal und dadurch bedingt eine fast tägliche Einschulung des neuen Personals durch die pflegenden Angehörigen kostet Zeit und Nerven. Ebenfalls erschwert die Tatsache, dass derzeit die einzelnen Heimhilfen oder Angehörigen der Pflegedienste nicht direkt, sondern nur über die entsprechenden Institutionen kontaktiert werden können, die Kommunikation mit den pflegenden Angehörigen. Denn nicht nur die Arbeit der pflegenden Angehörigen, sondern auch beispielsweise die Arbeit der Heimhilfe kann erleichtert werden, wenn sie schon vorab erfährt, dass sie beispielsweise Milch einkaufen gehen soll und das bereits am Hinweg erledigen kann. Desweiteren sind Heimhilfen und Pflegedienste oftmals AnsprechpartnerInnen für die Pflegebedürftigen aber auch für die pflegenden Angehörigen: Sie beantworten Fragen zu pflegerelevanten Themen, sind gleichzeitig auch sozialer Kontakt. Solche Tätigkeiten sind nützlich, aber fallen nicht in ihren Aufgabenbereich und führen zu Zeitverschiebungen. Es besteht hier offenbar ein Bedürfnis auf User-Seite, für das es von Seiten der Provider kein entsprechendes Angebot gibt. Daher sollte für solche Fälle andere Lösungen gefunden und angeboten werden. Eine weitere Dienstleistung, bei der pflegende Angehörige ebenfalls einen Nutzen erfahren, ist die Möglichkeit der Unterbringung des Pflegebedürftigen in Tageszentren. Hier kümmert man sich – oftmals spezialisiert auf bestimmte Erkrankungen wie Demenz, Multiple Sklerose etc. – um Pflegebedürftige und entlastet somit die pflegenden Angehörigen und verschafft ihnen Zeit. Nachteilig anzumerken ist, dass diese Tageszentren die Pflegebedürftigen nur bis maximal 16 Uhr und derzeit nur vorwiegend unter der Woche betreuen. Dies verursacht für viele pflegende Angehörige insofern Probleme, da sie somit abends und am Wochenende nur schwer etwas für sich machen können.

4.5.2 Feedbackschleifen über aktuelles Angebot

Das derzeit im Raum Wien offerierte Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige funktioniert in seiner Form nur deswegen, weil nicht alle Betroffenen, die Services benötigen würden, diese auch annehmen. Für die Zukunft bedeutet das aber, dass das System für eine höhere Inanspruchnahme gerüstet sein muss. Dafür benötigt es im derzeitgen Status Quo folgender Adaptierungen, wie die Provider in den Interviews und der quantitativen Befragung bestätigten:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Es werden mehr *ehrenamtliche MitarbeiterInnen* benötigt, um alle notwendigen Unterstützungsangebote im vollen Ausmaß anbieten zu können. Um Informationen hinsichtlich der Möglichkeiten von Freiwilligenarbeit im Rahmen der Unterstützung von pflegenden Angehörigen an die Interessierten zu bringen, muss mehr Öffentlichkeitsarbeit dafür betrieben werden.

- Desweiteren müssen mehr *aufsuchende Dienstleistungen* – also Unterstützungsangebote, die in den eigenen vier Wänden der pflegenden Angehörigen bzw. der pflegebedürftigen Personen umgesetzt werden können – angeboten werden, um einige der Barrieren bei der Inanspruchnahme solcher Services reduzieren zu können. Und auch der *Faktor „Zeit“* muss zukünftig über mehr Flexibilität verfügen: Nicht alle Kurse und Selbsthilfegruppen abends oder ganztägig anbieten, sondern kleinere Einheiten und diese untertags. Oder eine Dienstleistung anbieten, die stundenweise Betreuung einer pflegebedürftigen Person vor allem abends und an den Wochenenden ermöglicht.

- Ebenfalls werden mehr *„Kombination von Dienstleistungen“* , wo es zeitgleich neben einem Unterstützungsangebot für pflegende Angehörige auch eine professionelle Betreuung der Pflegebedürftigen gibt, benötigt.

- Unterstützungsangebote müssen zukünftig *umfassender* werden und unterschiedliche Bereiche wie Pflege, Medizin, Recht, etc. abdecken und dabei auf unterschiedlichen Ebenen – also beispielsweise niederschwellig in der Vernetzung von pflegenden Angehörigen untereinander bis hin zu Angeboten der psychosozialen Beratung unter professioneller Leitung – operieren.

- Was schon seit einiger Zeit versucht wird umzusetzen, aber in weiterer Folge noch breiter ausgebaut bzw. beim Gesamtangebot an Unterstützung berücksichtigt werden muss, ist die wachsende *Diversität* in der Gruppe der pflegenden Angehörigen: Immer mehr Kinder pflegen ihre Angehörigen und brauchen dabei Unterstützung. Menschen mit Migrationshintergrund werden zukünftig mehr Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen, obwohl sie dies derzeit aufgrund ihres kulturellen Hintergrunds (noch) nicht tun. Die Gruppe von pflegenden Angehörigen, die einen Demenzkranken pflegen und betreuen, wird weiter wachsen.

Im Zuge der quantitativen Befragung der User sollten die pflegenden Angehörigen angeben, wo sie selbst Verbesserungsbedarf sehen: Am notwendigsten wird dieser bei der Reduktion der derzeit bestehenden Unterschiede in den einzelnen Bundesländern hinsichtlich Förderungen, Unterstützungsangeboten, etc. sowie beim (zu) großen Fokus auf Demenz gesehen (siehe Abbildung 4.40 und Tabelle 7.12 im Anhang).

Ein immer wieder genannter Punkt – sowohl von Seiten der Provider als auch von Seiten der User – ist der Bedarf nach einer zentralen Anlaufstelle bzw. eines „One-Stop-Shop“ (siehe Kapitel 4.6).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

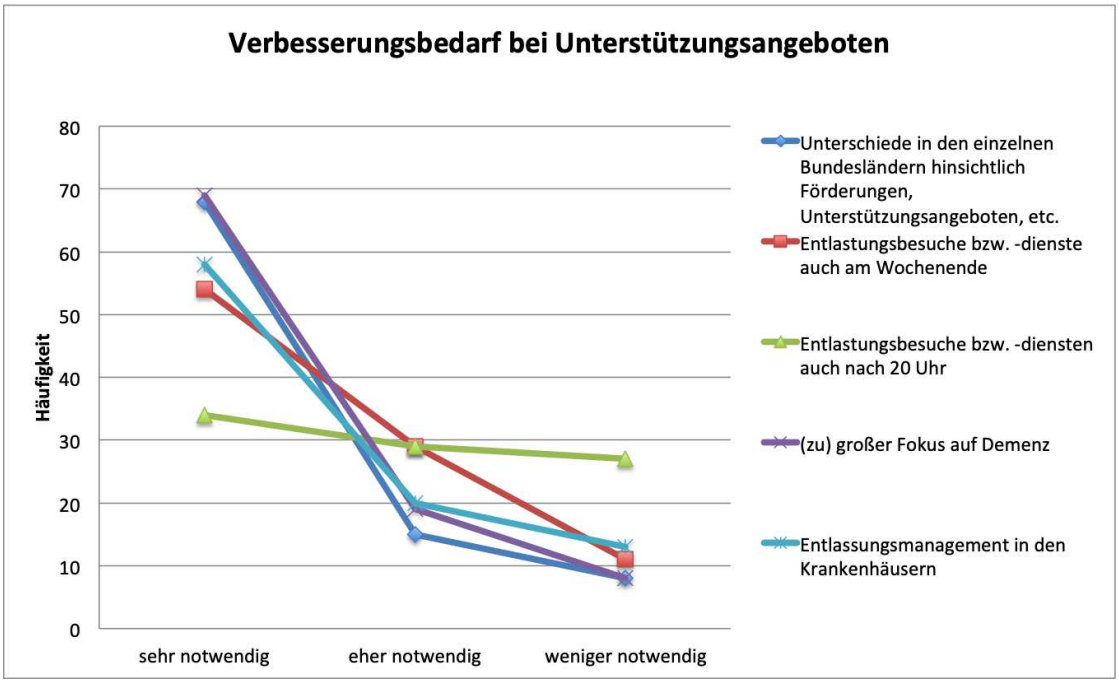


Abbildung 4.40: Verbesserungsbedarf hinsichtlich Unterstützungsangebote aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

4.5.3 Wissensaneignung über Lebenswelt von pflegenden Angehörigen

Der Alltag von pflegenden Angehörigen kann als ein Wechselspiel zwischen Routinearbeit, spontanen Unterbrechungen (hauptsächlich verursacht durch die pflegebedürftige Person) und Zeitmangel beschrieben werden. Die meisten Aktivitäten eines durchschnittlichen Tages sind vordefiniert und der Tagesablauf aufgrund der Bedürfnisse des bzw. der Pflegebedürftigen fremdbestimmt. Diese Fremdbestimmung wird durch die pflege- und betreuungsbedürftige Person (wenn akut Hilfe nötig ist oder einfach aufgrund der täglichen Routinearbeit) als auch durch externe Dienstleister verursacht.

Diese und weitere Herausforderungen, Probleme und Belastungen, die den Alltag eines pflegenden Angehörigen begleiten, prägen die Bedürfnisse, die ein pflegender Angehöriger durch die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten befriedigen möchte. Daher ist es essentiell für die Provider zu wissen und regelmäßig in Erfahrung zu bringen, wie die Lebenswelt ihrer Zielgruppe – also der pflegenden Angehörigen – aussieht, um entsprechende Anpassungen an ihrem Unterstützungsangebot vornehmen zu können. Das bedeutet, dass man sich einerseits individuelle Pflegesituationen im Detail ansieht und andererseits aber auch gleichzeitig nicht die quantitativen Daten dazu außer Acht lässt. Daraus lassen sich unter anderem auch diverse Informationen zu Belastungen, soziale Netzwerke, Abhängigkeiten, selbstorganisierte Unterstützung, etc. der pflegenden

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Angehörigen ableiten.

Fallbeschreibungen

Im Zuge des TOPIC-Projekts wurde eine umfangreiche Prestudy mit den teilnehmenden pflegenden Angehörigen durchgeführt (siehe Kapitel 3.1): Diese ermöglichte einen tieferen Einblick in die individuellen Situationen von pflegenden Angehörigen. Die Analyse der Cultural Probes (siehe Kapitel 3.1.2) ermöglichte daher die Durchführung von umfangreichen Fallbeschreibungen.

In den nachfolgenden drei Fallbeschreibungen wurden Pseudonyme verwendet, um einerseits Vertraulichkeit gegenüber den ProbandInnen zu gewährleisten und andererseits, um eine ihrer prägenden Eigenschaften damit zum Ausdruck zu bringen:

Fr. Wandern: Sie ist 72 Jahre alt und bereits in Pension. Sie betreut ihren 74-jährigen Ehemann, der an Alzheimer erkrankt ist, schon mehr als zwei Jahre. Seit kurzem hat sie auch seine Sachwalterschaft übernommen. Sie war früher sportlich sehr aktiv, aber hat dies alles aufgeben müssen. Sie versucht heute noch weiterhin ihre geliebten Wanderungen zu machen. Fr. Wandern schreibt auch gerne Buchbeiträge, Artikel etc. Sie hatte vor circa fünf Jahren Darmkrebs, der operiert werden konnte und bisher kein Rezidiv gebildet hat. Darüber hinaus hat sie einen Reflux, der eine regelmäßige Gastroskopie erfordert. Weiters klagt sie über Rückenschmerzen, weswegen sie um eine Kur eingereicht hat. Fr. Wandern und ihr Ehemann haben sich vor 36 Jahren kennengelernt und haben keine Kinder. Fr. Wandern hat eine Schwester, mit der sie sich einmal in der Woche trifft und sie gemeinsam schwimmen gehen, und auch auf der Seite ihres Ehemanns gibt es eine Schwester, die allerdings schon sehr alt ist und in einem Pensionistenheim wohnt. Fr. Wandern macht die Tatsache, keine Kinder zu haben, wehmütig, da sie glaubt, dass Kinder bei der Betreuung mithelfen und somit die Last nicht nur auf einer Person liegen würde. Der Ehemann von Fr. Wandern leidet an Alzheimer und ist inkontinent. Er bekommt Pflegegeldstufe 4. Täglich kommt die Heimhilfe in der Früh für circa eine Stunde und hilft Fr. Wandern's Ehemann aus dem Bett, duscht ihn, putzt ihm die Zähne und zieht ihn an. Nach der Heimhilfe kommt der Fahrtendienst, holt ihn ab und bringt ihn in ein Tageszentrum. Dort bleibt er bis 15:00 und wird dann vom Fahrtendienst wieder nach Hause gebracht. Einmal in der Woche kommt für drei Stunden eine Reinigungshilfe, die die Wohnung putzt und aufräumt. Fr. Wandern pflegt regelmäßig Kontakte zu gemeinsamen FreundInnen und lädt diese nach Hause ein. Mittlerweile ist die Heimhilfe auch zu einer Freundin geworden, mit der sie gerne plaudert. Fr. Wandern möchte aktiv bleiben und weiterhin mit FreundInnen wandern gehen, wobei das mit dem steigenden Betreuungsbedarf ihres Mannes immer schwieriger wird.

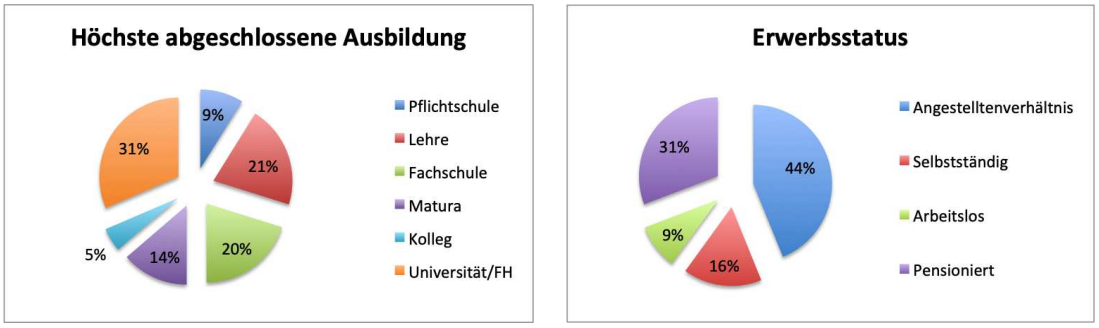
Hr. Sorgsam: Er ist 67 Jahre alt und pensionierter Elektriker. Er betreut seine 69-jährige Lebensgefährtin seit mittlerweile mehr als zwei Jahren. In seiner freien Zeit beschäftigt er sich mit allerlei technischen Geräten und kümmert sich gerne um seine Pflanzen. Hr. Sorgsam ist schwerer Raucher und hatte bereits eine Bypass-Operation an

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

beiden Oberschenkelgefäßen. Trotzdem versucht er mit Hilfe eines Schrittzählers aktiv zu bleiben und verbringt jedes Jahr drei Wochen in einer Kuranstalt. Hr. Sorgsam lebt mit seiner Lebensgefährtin nicht im selben Haushalt: Er hat eine Wohnung, die circa 30-45 Minuten Fahrzeit mit den öffentlichen Verkehrsmitteln von der Wohnung seiner Lebensgefährtin entfernt liegt. Hr. Sorgsam ist seit 40 Jahren mit seiner Lebensgefährtin zusammen, nicht verheiratet und gemeinsam haben sie zwei Söhne und ein Enkelkind. Hr. Sorgsam hat nur wenig Kontakt zu seinen Söhnen. Obwohl einer der beiden Söhne in der unmittelbaren Nähe der Mutter lebt, ist auch hier kein Kontakt vorhanden. Das macht Hr. Sorgsam oft traurig. Die Lebensgefährtin von Hr. Sorgsam leidet an COPD, Asthma und chronischer Bronchitis und bekommt nur sehr schlecht Luft. Sie bekommt Pflegegeldstufe 4. Darüber hinaus hat sie einen nicht operierten Rippenbruch, der bei jedem Atemzug Schmerzen verursacht. Weiters wurde bei Hr. Sorgsam's Lebensgefährtin kürzlich ein Kehlkopftumor entdeckt. Sie liegt den ganzen Tag im Bett, schläft sehr viel und steht nur auf, um auf die Toilette zu gehen. Sie ist sturzgefährdet und deswegen ist Hr. Sorgsam oftmals besorgt, wenn er nicht in ihrer Nähe ist. Außer Haus geht sie gar nicht mehr und wenn nur in Begleitung. Hr. Sorgsam hat Unterstützung von einer Heimhilfe, die zweimal pro Woche für eine Stunde bei seiner Lebensgefährtin vorbeikommt. Trotzdem muss Hr. Sorgsam bei vielen Dingen helfen: Duschen, Einkaufen, Arzttermine, Medikamente, Putzen, Wäsche waschen, Kochen, Finanzen etc. Dafür kommt er am späten Vormittag in die Wohnung seiner Lebensgefährtin und bleibt bis kurz nach Mittag. Danach hat er Zeit für sich. Am späten Nachmittag kommt Hr. Sorgsam dann wieder in die Wohnung seiner Lebensgefährtin, richtet unter anderem das Abendessen für sie und fährt dann abends wieder zurück in seine eigene Wohnung. Neben einigen Nachbarn im Wohnhaus seiner Lebensgefährtin, mit denen er Kontakte pflegt, trifft er sich regelmäßig mit Freunden und Bekannten in seinem Lieblingskaffeehaus. Nur mit einigen wenigen von diesen Freunden und Bekannten kann er über die Pflegesituation, mit der er tagtäglich konfrontiert ist, reden.

Fr. Liebe: Sie ist 60 Jahre alt und arbeitet Teilzeit als Abteilungshilfe in einem Krankenhaus. Sie betreut ihre 39-jährige Tochter seit mittlerweile mehr als fünf Jahren. Fr. Liebe ist verheiratet und bekommt von ihrem Ehemann viel Unterstützung bei der Betreuung und Pflege ihrer Tochter, da dieser bereits pensioniert ist. Fr. Liebe hat zwei Töchter und einen Enkelsohn. Fr. Liebe spielt gerne Gesellschaftsspiele mit ihrer Tochter und kocht gerne. Außerdem geht sie einmal pro Woche in einen Qigong-Kurs mit ihrer anderen Tochter. Fr. Liebe leidet unter Migräneattacken. Sie passt jede Woche zumindest einmal auf ihren Enkelsohn auf, wenn ihre andere Tochter arbeiten muss. Fr. Liebe's pflegebedürftige Tochter bekommt Pflegegeldstufe 7 und musste bereits im Alter von 11 Tagen wegen einer Gehirnhautentzündung und einem Wasserkopf operiert werden. Seit dieser Operation war sie zwar körperlich gesund, aber geistig entwickelte sie sich nicht ihrem Alter entsprechend. Vor sechs Jahren wurde erneut ein erhöhter Druck im Gehirn festgestellt. Nach der Operation ist eine Thrombose entstanden, die wiederum ein Blutgerinnsel ausgelöst und Teile des Gehirns geschädigt haben. Fr. Liebe's Tochter sitzt seitdem im Rollstuhl, hat Spastiken in den Armen, Gleichgewichtsstörungen und

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.41: Höchste abgeschlossene Ausbildung (a) und Erwerbsstatus (b) der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Studie.

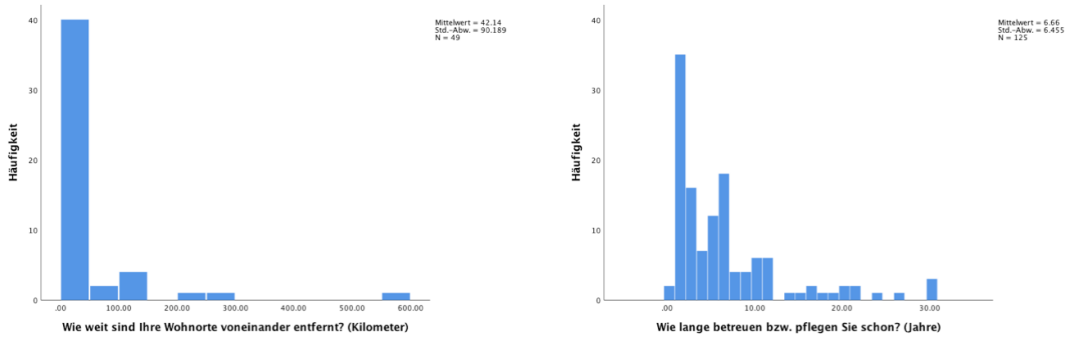
Probleme beim Sprechen. Da Fr. Liebe für ihre Tochter momentan keinerlei externe Hilfe in Anspruch nimmt, müssen sie und ihr Ehemann bei folgenden Tätigkeiten helfen: Körperpflege, Essen, Anziehen, Aufstehen und Niederlegen, Klogang etc. Das benötigt eine intensive Betreuung über den gesamten Tagesverlauf und inkludiert auch mehrmaliges Aufstehen in der Nacht zum Umlagern und Geben der Schüssel. Das soziale Umfeld von Fr. Liebe, mit dem sie regelmäßig Kontakt hat, besteht aus ihrer engeren Familie wie ihrer zweiten Tochter, ihrem Enkelsohn, ihrer Schwester und ihrer Tante. Aber auch ihre ArbeitskollegInnen, der Hausarzt und diverse FreundInnen zählen zu ihren regelmäßigen sozialen Kontakten.

Soziodemografische und pflegesituationsspezifische Daten

Die soziodemografischen und pflegesituationsspezifischen Daten aus der quantitativen Befragung beschreiben die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen und ihre Situationen näher: Diese sind mit 82,8% zum Großteil weiblich. Der Altersdurchschnitt der befragten pflegenden Angehörigen liegt bei 54,7 Jahren, wobei das Minimum 29 Jahre und das Maximum 84 Jahre betrug. Mit 30,2% verfügen fast ein Drittel über einen universitären oder FH-Abschluss als höchste abgeschlossene Ausbildung (siehe Abbildung 4.41a und Tabelle 7.13 im Anhang). Fast die Hälfte der befragten pflegenden Angehörigen befinden sich aktuell in einem Angestelltenverhältnis und fast ein zusätzliches Drittel ist bereits pensioniert (siehe Abbildung 4.41b und Tabelle 7.14 im Anhang). Die durchschnittliche Arbeitszeit derjenigen befragten pflegenden Angehörigen, die sich entweder in einem Angestelltenverhältnis befinden oder selbstständig tätig sind, wurde mit 38,0 Stunden angegeben und schwankt zwischen einem Minimum von 11 Stunden und einem Maximum von 100 Stunden. Der Mittelwert entspricht in etwa einer Vollzeitbeschäftigung.

Die Wohnsituation ist mit 47,7% im ländlichen Raum zu 52,3% im städtischen Raum recht gleichverteilt. Mit 49,5% geben die Hälfte der befragten pflegenden Angehörigen an, dass sie einen Elternteil (Mutter oder Vater) betreuen, gefolgt von einem weiteren Drittel mit 34%, die den Ehepartner bzw. Ehepartnerin pflegen, und die restlichen 16,5% pflegen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.42: Histogramm über die Entfernung der Wohnorte zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen bei getrennten Haushalten [n=49; Befragte=pflegende Angehörige] (a) und über die Dauer der Pflegesituation [n=125; Befragte=pflegende Angehörige] (b).

ihr Kind (siehe Tabelle 7.15 im Anhang). Mit 52,7% leben knapp mehr als die Hälfte der befragten pflegenden Angehörigen im gemeinsamen Haushalt mit der zu betreuenden bzw. pflegenden Person. Bei der anderen Hälfte beträgt die Entfernung zwischen den beiden Haushalten durchschnittlich 42,1km – mit einem Minimum von 0,1km und einem Maximum von 550km. In knapp 45% der Fälle liegt der Wohnort allerdings 10km oder weniger entfernt (siehe Abbildung 4.42a).

Die Dauer der Pflegesituation liegt durchschnittlich bei 6,66 Jahren und schwankt dabei zwischen 0,25 und 30 Jahren. Werte unter 10 Jahren kommen bei der Pflegedauer häufiger vor (siehe Abbildung 4.42b). Die zu pflegende und betreuende Person wird von den befragten pflegenden Angehörigen mit 87,2% hauptsächlich im Bereich der Kommunikation unterstützt. Danach folgt „Einkaufen“ mit 72,8% und „Medikamente“ mit 68,8% (siehe Abbildung 4.43 und Tabelle 7.16 im Anhang). Lediglich ein Drittel der befragten pflegenden Angehörigen sind mit 33,1% (41 von 124 gültigen Antworten) der gesetzliche Betreuer bzw. Sachwalter ihrer zu pflegenden und betreuenden Person.

Identifikation von Belastungen, Problemen und Bedürfnissen

Trotz der vorherrschenden Heterogenität in der Gruppe der pflegenden Angehörigen konnten – basierend auf der Analyse der Cultural Probes (siehe Kapitel 3.1.2) und den daraus resultierten Fallbeschreibungen – ähnliche Probleme, Belastungen und Bedürfnisse extrahiert werden.

Nachfolgende Zitate sind aus den Tagebüchern der pflegenden Angehörigen, die im Zuge der Cultural Probes ausgeteilt wurden.

Stimmung durch Zustand des Pflegebedürftigen: Nicht nur der gesundheitliche Zustand der pflegebedürftigen Person, sondern auch dessen Stimmungslage hat einen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

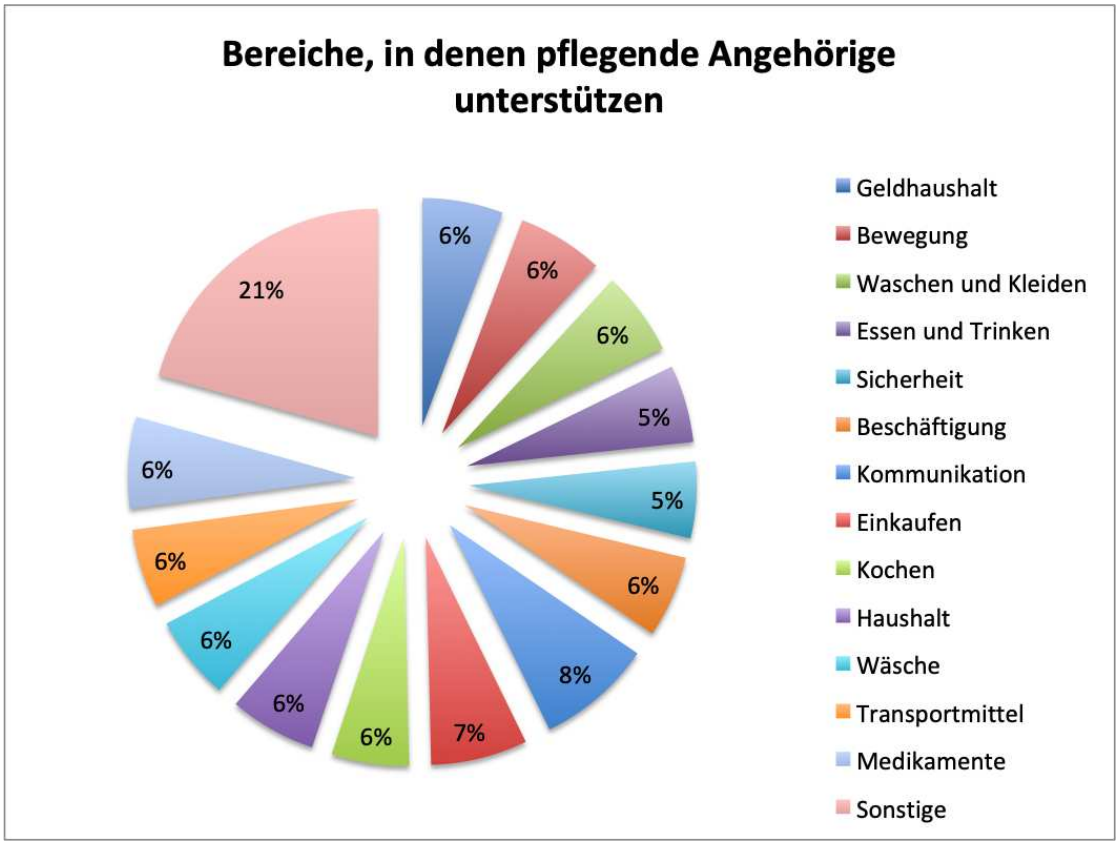


Abbildung 4.43: Bereiche, in denen die Pflegebedürftigen von den befragten pflegenden Angehörigen unterstützt werden.

direkten sowohl positiven als auch negativen Einfluss auf die Gefühlslage der pflegenden Angehörigen.

- Der Ehemann von Fr. Wandern hilft gerne beim Kochen. Obwohl er dabei natürlich nur teilweise eine Hilfe ist, gibt es ihr ein gutes Gefühl, weil er es jedes Mal schafft, sie zum Lachen zu bringen.
- Hr. Sorgsam hingegen ist deprimiert und traurig, wenn es seiner Lebensgefährtin nicht gut geht und sie schon morgens beim üblichen Telefonanruf meint, dass er nicht oder erst später zu ihr kommen soll. Diese Stimmung hält für ihn so lange an, bis es seiner Lebensgefährtin entweder wieder besser geht oder er eine Möglichkeit findet, sich bei einem Kaffeeplausch mit Freunden oder Bekannten abzulenken. Aber auch andersrum kann der Zustand seiner Lebensgefährtin Hr. Sorgsam ein gutes Gefühl geben:

  > *„Sie ist heute nicht gesprächig. Rufe Freunde an, will mich treffen, keiner Zeit oder nicht erreichbar. Solche Tage sind selten, heute ist so ein Tag.*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Bin depressiv.“ (Hr. Sorgsam, 4.11.2013)

„Ihr geht es sehr gut. [...] Will zu Optiker mit mir gehen, Brillenbügel richten lassen. Überrascht mich diese Aktivität.“ (Hr. Sorgsam, 8.11.2013)

- Auch Fr. Liebe ist glücklich, wenn es ihrer Tochter gut geht. Aber auch sie macht das traurig, wenn sie sieht, dass es ihrer Tochter nicht gut geht:

  „Unser kleiner Enkel verbringt heute den Tag bei uns. Meine Tochter fühlt sich so glücklich, wenn ihr kleiner Neffe mit ihr spielt und lacht.“ (Fr. Liebe, 29.11.2013)

  „... nur wenn meine Tochter weint oder traurig ist – dann zerreißt es auch mir das Herz. Sie zu trösten, wo ich selbst auch Trost brauchen würde, übersteigt meine Kräfte.“ (Fr. Liebe, 3.12.2013)

Be- und Entlastung durch professionelle Hilfe: Professionelle Hilfe erleichtert den Alltag pflegender Angehörige, da ihnen ein Teil der Pflege- und Betreuungsarbeit abgenommen wird.

- Professionelle Pflegepersonen, die regelmäßig vorbei kommen, sind dann auch schon ein Teil des sozialen Umfelds, wie bei Fr. Wandern, die mit der Heimhilfe ihres Ehemanns nach der Pflege gerne noch kurz plaudert. Diese Gespräche mit Professionellen sind wichtig, weil sie die pflegenden Angehörigen unterstützen und bestärken können, wie bei Fr. Wandern, die mit dem Personal des Tageszentrums über die Gerichtsverhandlung betreffend der Sachwalterschaft ihres Ehemannes sprechen konnte:

  „Das Personal dort ist so was von kompetent und gut geschult. Gespräche mit ihnen tun immer gut.“ (Fr. Wandern, 11.10.2013)

- Fr. Liebe nimmt derzeit keine professionelle Hilfe in Anspruch. Trotzdem würde sie sich wünschen, dass ihre Tochter jemanden hätte, der mit ihr etwas unternimmt wie beispielsweise ins Kino zu gehen.

- Neben den entlastenden Aspekten professioneller Hilfe gibt es auch belastende Faktoren. Sobald eine neue Heimhilfe bei Fr. Wandern morgens vorbei kommt, muss sie diese erst auf die Gepflogenheiten einschulen:

  „Es kam am Morgen eine neue Heimhilfe, ich musste alles erklären.“ (Fr. Wandern, 15.11.2013)

Nicht nur das bedeutet einen (zeitlichen) Mehraufwand, sondern auch die Tatsache, dass Ankunftszeiten der professionellen Pflegekräfte nicht immer eingehalten werden (können). Kontakt bzw. Informationsweitergabe mit Pflegekräften ist nur über die Pflegeorganisation und daher mit einer gewissen Zeitverzögerung möglich.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Erwerbstätigkeit: Erwerbstätigkeit bedeutet Stress. Man ist einerseits belastet von der Pflegesituation daheim und andererseits vom Arbeitsplatz. Auf der anderen Seite bietet eine aufrecht erhaltene Erwerbstätigkeit auch positive Aspekte: Man kommt raus, man kann sich ablenken und man trifft in den meisten Fällen am Arbeitsplatz auf ein soziales Umfeld, das einem gut tut.

- Fr. Liebe, die noch (Teilzeit) berufstätig ist, beschreibt ihre Berufstätigkeit sehr zweigespalten:

  > *„Ich liebe meine Arbeit – obwohl es oft zu viel wird, die Pflege meiner Tochter, der anstrengende Job. Aber man braucht im Leben nicht nur Familie, sondern auch liebe Kollegen.“* (Fr. Liebe, 1.12.2013)

- Allerdings hat man natürlich durch die zeitliche Abwesenheit aufgrund der Erwerbstätigkeit auch ein schlechtes Gewissen, wie Fr. Liebe in einem Interview erzählt:

  > *„War aber schon um 23:00 zu Hause, Mann und Tochter haben auch mich gewartet. Ich habe immer ein wenig schlechtes Gewissen, wenn ich die zwei den ganzen Tag und auch noch den Abend alleine lassen muss.“* (Fr. Liebe, 2.12.2013)

Mobilität:

- Da sich Hr. Sorgsam nicht für längere Zeit in der Wohnung seiner Lebensgefährtin aufhalten kann, macht er sich kontinuierlich Gedanken, wie es denn seiner Lebensgefährtin geht. Dafür greift er öfters zum Telefon. Aber nicht immer kann seine Lebensgefährtin das Telefon hören. Das verunsichert ihn dann noch mehr.

- Auch Fr. Liebe hätte gerne eine Möglichkeit, für eine gewisse Zeit die Wohnung alleine lassen zu können und trotzdem jederzeit Bescheid zu wissen, ob es ihrer Tochter auch gut geht. Dies würde ihr einerseits ein wenig Belastung abnehmen und andererseits ein bisschen Freiraum und Zeit für sich selbst verschaffen.

- Aber es gibt auch die Problematik, wie sie bei Fr. Wandern öfters auftritt, dass sie abends, am Wochenende oder außerhalb der Zeiten, wo ihr Ehemann im Tageszentrum ist, zu einer Veranstaltung oder auf eine ihrer Wanderungen gehen möchte. Bisher hatte sie dafür Unterstützung von der Schwester ihres Ehemannes. Es gab aber einen Tag, wo die Schwester aufgrund eines grippalen Infekts ausgefallen ist und Fr. Wandern kurzfristig eine andere Lösung finden musste:

  > *„Aber für seine Schwester wird ein ganzer Tag Sitten zu viel. Ich werde mir eine andere Lösung einfallen lassen müssen.“* (Fr. Wandern, 12.10.2013)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

> *„... damit ich meine Wanderung machen kann, musste ich mich auch noch um einen Ersatz kümmern. 2 Freundinnen haben sich bereit erklärt, sich den Tag mit ihm aufzuteilen. Mir ist ein Stein vom Herzen geplumpst.“* (Fr. Wandern, 15.11.2013)

Fr. Wandern weiß nicht, wie sie in Zukunft diese Problematik lösen will, ohne sich dabei finanziell zu sehr zu belasten. Denn Fr. Wandern braucht diese „Ausbrüche“ aus dem Alltag einer pflegenden Angehörigen und andere Menschen um sich herum, die sie ablenken:

> *„Es hat mir richtig gut getan, einmal gute, konstruktive Gespräche und Diskussionen zu führen.“* (Fr. Wandern, 19.11.2013)

Da sieht man wieder, wie wichtig es für pflegende Angehörige ist, intellektuell einen regelmäßigen Kontakt mit Gleichgesinnten zu haben. Man will nicht immer über die Pflegesituation reden, sondern sich eher wieder an das „normale“ Leben, das man bis dahin hatte, erinnern. Dadurch will man sich wieder „normal“ fühlen.

Was bringt die Zukunft? Die mittelfristige Zukunft bereitet pflegenden Angehörigen widersprüchliche Gefühle: Die Unklarheit über den Krankheitsverlauf und die immer wiederkehrenden Änderungen in der Pflegesituation verursachen Unsicherheit, welche dann die pflegenden Angehörigen belastend beschäftigt. Auf der anderen Seite ist es für sie eine Erleichterung, zu wissen, dass diese Situation in einer absehbaren Zeit ein Ende haben wird, wenn es auch sehr traurig und unerwünscht ist.

- Hr. Sorgsam hat mit seiner Lebensgefährtin schon über das Thema Patientenverfügung gesprochen, weil die Beiden nicht möchten, dass sie nur noch von Maschinen am Leben gehalten wird. Trotzdem haben aber beide noch nichts unternommen, um eine solche Patientenverfügung zu auszustellen. Hr. Sorgsam hat allerdings für sich entschieden – und auch seine Lebensgefährtin darüber informiert – dass wenn es einmal soweit sein sollte, dass sie im Sterben liegt, er nicht die Rettung rufen und einfach rausgehen wird.
- Auch Einschnitte im Leben, wie beispielsweise die Besachwalterung, sind Momente, die pflegende Angehörige traurig und nachdenklich machen lässt:

  > *„Diese Endgültigkeit hat mich sehr betroffen und traurig gemacht.“* (Fr. Wandern, 11.10.2013)

- Gerade bei pflegenden Angehörigen von Pflegebedürftigen, die deutlich jünger sind als sie selbst – beispielsweise beim eigenen Kind – ist man gezwungen, die Zeit nach einem selbst zu planen und zu organisieren:

  > *„Wir werden sie pflegen, solange wir körperlich in der Lage sind – für später hat sie schon einen Platz in der Diakonie.“* (Fr. Liebe, 9.12.2013)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Freunde und Familie: Familiärer Zusammenhalt in einer Pflegesituation ist essentiell:

> *„... mein starker Mann, ohne den ich oft nicht weiter wüsste, wenn Fragen nach dem warum und wieso gerade unser Kind mein Leben traurig machen ...“* (Fr. Liebe, 28.11.2013)

Unabhängig davon, ob es den familiären Zusammenhalt nicht gibt wie bei Hr. Sorgsam und seinen Söhnen, oder ob überhaupt nicht viel Familie mehr vorhanden ist wie bei Fr. Wandern, sind Freunde unabdingbar: Sie ersetzen oder erweitern den Halt und die Unterstützung in der Familie, insbesondere in unerwarteten, nicht routinemäßigen Pflegesituationen. Die sozialen Kontakte im Freundeskreis zu pflegen ist aber eine besondere Herausforderung für pflegende Angehörige, da sie zeitlich und örtlich an den Pflegebedürftigen gebunden sind.
Nicht nur die zu pflegende Person steht in einem gewissen Abhängigkeitsverhältnis zum pflegenden Angehörigen. Auch der pflegende Angehörige selbst braucht die pflegebedürftige Person vor allem auf einer emotionalen Ebene.

- Hr. Sorgsam unterhält sich gerne mit seiner Lebensgefährtin über Dinge, die ihm gerade beschäftigen:

  > *„Mit ihr sprechen über den Arzt. Jetzt geht es mir schon besser.“* (Hr. Sorgsam, 7.11.2013)

- Bei Fr. Liebe zeigt sich, dass diese emotionale Abhängigkeit nur dann stabil ist, wenn sie alle drei als Team funktionieren:

  > *„Ich merke, stark und komplett sind wir nur im Dreierpack, sobald einer von uns nicht da ist, läuft alles ein wenig unrund.“* (Fr. Liebe, 2.12.2013)

  Der Ehemann von Fr. Wandern musste nach einem Kreislaufkollaps drei Nächte im Krankenhaus verbringen:

  > *„Er geht mir ab.“* (Fr. Wandern, 8.11.2013)

Stress: Bei pflegenden Angehörigen wird Stress einerseits durch die persönliche und haushälterische (Pflege)arbeit sowie durch die Organisation der professionellen PflegerInnen, und andererseits durch den krankheitsbedingten Rahmen, in dem pflegende Angehörige in einem dauerhaften Wartezustand sind und bei Bedarf sehr schnell auf die Vorkommnisse reagieren müssen, verursacht. Warten auf das Negative verursacht eine angespannte Situation, die ermüdend und erschöpfend wirkt.

- Beispielsweise ist Hr. Sorgsam schnell genervt, wenn er einkaufen gehen muss: Seine Lebensgefährtin hat spezielle Wünsche und wenn er nicht alles in einem Supermarkt bekommt, dann muss er noch in andere Geschäfte gehen. Auch von der Erledigung des Haushalts in der Wohnung seiner Lebensgefährtin ist er regelmäßig genervt.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Fr. Liebe und ihr Ehemann teilen sich Haushalt und Organisation auf. Trotzdem beschreibt Fr. Liebe, dass sie ständig „unter Strom steht“. Vor allem die Tatsache, dass sie und ihr Ehemann in der Nacht des Öfteren aufstehen müssen, um ihre Tochter umzulagern und/oder ihr die Schüssel zu geben, stresst sie sehr. Aber auch Rückschläge bzw. Vorfälle im Krankheitsverlauf ihrer Tochter belasten Fr. Liebe sehr:

  > *„Die Nacht heute war sehr unruhig für uns alle. Meine Tochter hat schlecht geträumt, auch zweimal die Schüssel benötigt.“* (Fr. Liebe, 2.12.2013)

  > *„Meine Tochter klagt in der Nacht über starke Kopfschmerzen, bei uns läuten schon wieder die ‚Alarmglocken'.“* (Fr. Liebe, 5.12.2013)

- Fr. Wandern muss sich immer Gedanken machen, wann und wo ihr Mann besonders gepflegt werden muss, weil er inkontinent ist. Sie versucht daher den Stress, mit dem Auto zu fahren, zu vermeiden, wenn sie mit ihrem Mann unterwegs ist.

- Um die Belastungen des Alltags eines pflegenden Angehörigen ertragen und weiterhin Kraft dafür haben zu können, sind Auszeiten ganz wichtig. Das kann im Falle von Hr. Sorgsam sein, dass er ins Kaffeehaus geht und sich mit Freunden trifft oder im Falle von Fr. Liebe, die die Morgenstunden alleine für sich nutzt:

  > *„Der frühe Morgen ist meine Zeit! Ich frühstücke in aller Ruhe, lies ein wenig in meinem Buch und höre Musik.“* (Fr. Liebe, 30.11.2013)

Erfolgserlebnisse: Aber es gibt nicht nur Probleme und Belastungen im Alltag von pflegenden Angehörigen, sondern auch Erfolgserlebnisse, über die man sich als pflegende Angehörige freut und die dazu führen, dass man in der Pflege- und Betreuungsarbeit bestätigt und weiterhin motiviert wird:

> *„Seltsam, wie man sich über kleine Erfolge freut. Im Tageszentrum wird mein Ehemann nach dem Frühstück aufs Klo gesetzt. Das habe ich auch versucht, und wir waren erstmals erfolgreich!“* (Fr. Wandern, 19.11.2013)

Erfolgserlebnisse, insbesondere mit dem/der gepflegten Angehörigen, sind Quellen der Motivation, der besseren Stimmung und Hoffnung, vor allem wenn sich der Krankheitsverlauf wieder einmal verschlechtert:

> *„Zahnarztbesuch mit meiner Tochter: Wie werden jedes Mal gelobt, wie gepflegt die Zähne meiner Tochter sind – das bestätigt uns nur, dass sich viel Aufwand und Ausdauer in der Pflege lohnt!“* (Fr. Liebe, 3.12.2013)

> *„… (Anm: sie) anziehen mit Rollator zu Optiker. Hin und zurück. 500m Spitzenleistung von ihr. Macht mich stolz.“* (Hr. Sorgsam, 8.11.2013)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Netzwerke

Der Alltag von pflegenden Angehörigen bedingt oftmals Hilfe von Fachleuten, Freunden, Familien oder anderen pflegenden Angehörigen in ähnlichen Situationen. Diese Hilfe betrifft verschiedenste Aspekte und reicht von der Unterstützung beim Waschen der pflege- und betreuungsbedürftigen Person über eine Begleitung beim wöchentlichen Einkauf bis hin zu einem Kaffeetratsch zur Ablenkung.

Am Beispiel von Fr. Pünktlich werden nachfolgend ihre notwendigen sozialen Netzwerke beschrieben [STC14]. Zunächst aber die Beschreibung eines durchschnittlichen Tages im Leben von Fr. Pünktlich (siehe Abbildung 4.44):

Fr. Pünktlich ist 79 Jahre alt und pflegt ihren 84-jährigen Ehemann, der seit einem Unfall vor sieben Jahren gelähmt ist und im Rollstuhl sitzt. Ihr Tag startet normalerweise um 6:00 in der Früh: Hier hat sie etwas Zeit für sich und nutzt diese für morgendliche Gymnastikübungen, Duschen und Frühstücken. Von 8:00 bis 9:00 bereitet sie das Frühstück für ihren Ehemann vor, füttert ihn und putzt ihm im Anschluss die Zähne. Um 9:00 kommt die Krankenpflegerin: Sie duscht den Ehemann, zieht ihm neue Kleidung an und legt ihn dann wieder zurück in sein Bett. Nach einer Stunde ist die Krankenpflegerin mit ihrer Arbeit fertig und geht wieder. Fr. Pünktlich nutzt dann die anschließende Zeit, wo ihr Ehemann wieder schläft, um Tätigkeiten im Haushalt zu erledigen, das Mittagessen vorzubereiten, Einkäufe im nahegelegenen Supermarkt zu machen oder Arztbesuche zu absolvieren. Um 12:00 muss Fr. Pünktlich wieder daheim sein, weil dann wieder eine Krankenpflegerin kommt, um den Ehemann von Fr. Pünktlich aus dem Bett in den Rollstuhl zu heben und seine Inkontinenzeinlagen zu wechseln. In dieser Zeit isst Fr. Pünktlich ihr Mittagessen und geht der Krankenpflegerin helfend zur Hand. Wenn die Krankenpflegerin um 13:00 wieder geht, dann verarbreicht Fr. Pünktlich ihren Ehemann das Mittagessen. Jeden zweiten Tag kommt um 14:00 der Physiotherapeut, um einige Übungen und Massagen mit Fr. Pünktlich's Ehemann zu machen. Nach einer gemeinsamen Kaffeepause verlässt der Physiotheraput in etwa um 16:00 wieder das Zuhause von Fr. Pünktlich und ihrem Ehemann. Danach nutzt Fr. Pünktlich die Zeit, um sich organisatorischen Dingen, dem Haushalt, etc. zu widmen und bereitet für sich und ihren Ehemann das Abendessen zu, dass sie dann gemeinsam einnehmen. Um 19:00 kommt dann die Heimhilfe und hilft Fr. Pünktlich ihren Ehemann wieder ins Bett zu bringen. Um ca. 20:00 sehen Fr. Pünktlich und ihr Ehemann dann gemeinsam fern. Um ca. 22:00 geht Fr. Pünktlich dann zu Bett, liest noch circa für eine Stunde ein Buch und schläft dann ein.

Nun soll am Beispiel des Tagesverlaufs von Fr. Pünktlich gezeigt werden, welche Netzwerke für die Bewältigung dieses Alltags notwendig sind bzw. wären:

Netzwerk mit Fachleuten: Ohne die Unterstützung von externen Dienstleistern wie die Krankenpflege, Heimhilfe und der Physiotherapeut könnte Fr. Pünktlich den Alltag mit der Pflege ihres Ehemannes nicht bewältigen. Diese Fachleute helfen bei der täglichen Körperpflege, beim Hinaus- und Hineinheben in das Bett und bei Übungen, die die noch verbleibenden Bewegungsmöglichkeiten ihres Ehemannes erhalten sollen. Gleichzeitig

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

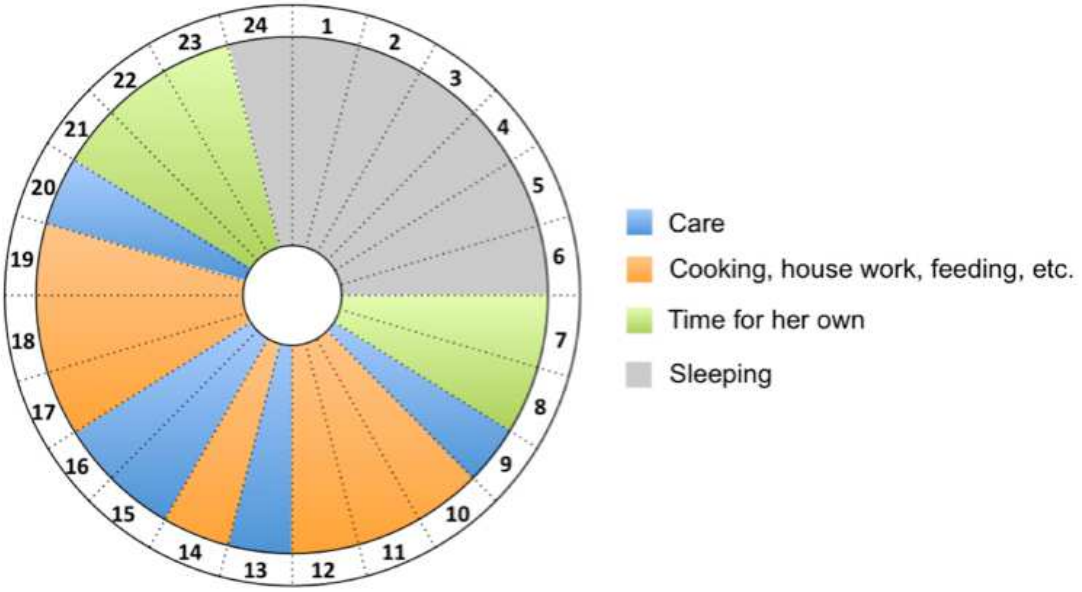


Abbildung 4.44: Verteilung der Aktivitäten im Laufe des Tages von Fr. Pünktlich anhand der actimoClock [STC14].

sind diese Fachleute, die in das Zuhause von Fr. Pünktlich und ihres Ehemannes kommen, auch ein regelmäßiger sozialer Kontakt, welche in dieser Pflegesituation ansonsten sehr rar wären.

Netzwerk mit Familien und Freunden: Fr. Pünktlich hat zwei Söhne und ein Enkelkind, die sie und ihren Ehemann einmal in der Woche besuchen. Diese Besuche bereiten Fr. Pünktlich und ihrem Ehemann nicht nur viel Freude, sondern sind auch wichtiger Bestandteil, wenn es darum geht, der sozialen Isolation entgegenzuwirken. Freundschaften leisten dies natürlich auch, aber im Falle von Fr. Pünktlich haben sich viele FreundInnen nach dem Unfall ihres Ehemannes zurückgezogen. Da Fr. Pünktlich an Rheuma und damit unter Schmerzen in den Fingern leidet, ist eine Freundin, die ein Auto besitzt, eine wichtige Stütze: Diese hilft ihr beim wöchentlichen Besuch im Supermarkt, um die Einkäufe nach Hause zu bringen.

Netzwerk mit anderen pflegenden Angehörigen: Obwohl Fr. Pünktlich in ihrem Alltag keinen Kontakt zu anderen pflegenden Angehörigen hat – auch bedingt durch den straffen Zeitplan ihres Tagesverlaufs – zeigt ihr Fall, dass es aus Sicht der sozialen Isolation und der belastenden Pflegesituation sinnvoll wäre, wenn sie sich mit Betroffenen in ähnlichen Situation austauschen könnte.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

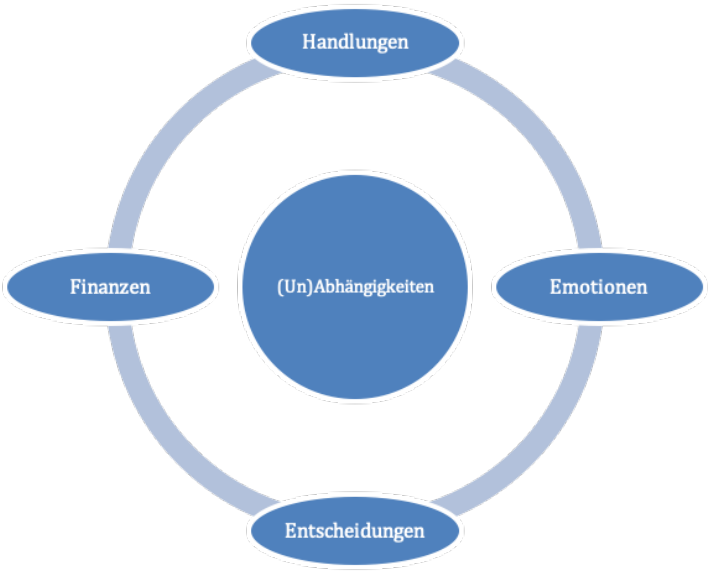


Abbildung 4.45: Modell der (Un)Abhängigkeiten im Kontext der informellen Pflege [THSPDC15].

(Un)Abhängigkeiten

Basierend auf den Daten und Erfahrungen im Zuge der Prestudy im TOPIC-Projekt (siehe Kapitel 3.1) wurde das Modell der (Un)Abhängigkeiten für den Kontext der informellen Pflege und unter Berücksichtigung der Sicht von pflegenden Angehörigen entwickelt (siehe Abbildung 4.45). Die (Un)Abhängigkeit hier wird beschrieben als eine wechselseitige Beziehung zwischen den folgenden vier Dimensionen [THSPDC15]: Handlungen, Emotionen, Entscheidungen und Finanzen. Alle diese Dimensionen sind komplementär, was bedeutet, dass die Existenz einer Dimension Einfluss auf die anderen Dimensionen des Modells hat und diese sich gegenseitig ergänzen. Als Beispiel: Wenn ein pflegender Angehöriger finanziell unabhängig ist, dann kann diese Person auch eigenständig im Handeln sein - und aber auch umgekehrt (Wechselbeziehung zwischen der Dimension „Finanzen“ und der Dimension „Handlungen“). Das übergeordnete Ziel dieses Modells sollte es sein, dass alle vier beinhalteten Dimensionen ausgeglichen sind, um das größtmögliche Potential hinsichtlich der Unabhängigkeit der betroffenen pflegenden Angehörigen zu erreichen.

Dimension „Handlungen“: Diese Dimension beschreibt die Möglichkeit zu Handeln, ohne auf die Unterstützung oder eine Erlaubnis von jemand anderen angewiesen sein zu müssen. Wenn pflegende Angehörige also unanbhängig in ihrem Handeln sind, dann können sie neue Dinge ausprobieren, ohne irgendeinem Erwartungsdruck zu genügen. Die

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Dimension „Handlungen“ inkludiert darüber hinaus auch zeitliche und örtliche Aspekte – d.h. Unabhängigkeit in Bezug auf wann und wo diese Handlungen stattfinden.
Dies ist aber leider oftmals in einer Pflegesituation so nicht möglich: Pflegende Angehörige sind in ihrem Handeln insofern abhängig bzw. fremdbestimmt, da die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Personen – und die damit verbundenen notwendigen Aufgaben bzw. Tagesplanungen – in den meisten Fällen vorangestellt werden (müssen).

Dimension „Emotionen“: Wenn pflegende Angehörige nicht so schnell von der Pflegesituation bzw. dem gesundheitlichen und mentalen Status der pflegebedürftigen Personen emotional beeinflusst sind, dann bedeutet dies weniger Stress und größere Zufriedenheit für sie. Trotzdem bedeutet aber eine emotionale Unabhängigkeit nicht, dass pflegende Angehörige dadurch keinen Bedarf mehr an sozialer Unterstützung bzw. einem sozialen Umfeld haben. Im Gegenteil – emotional unabhängige Personen sind offener, um neue Menschen kennenzulernen und neue Dinge auszuprobieren.

Dimension „Entscheidungen“: Unabhängigkeit in dieser Dimension ist gegeben, wenn pflegende Angehörige eine Entscheidung für sich selbst treffen können, ohne Angst vor den Konsequenzen haben zu müssen. Gerade in Pflegesituationen ist dies aber nur schwer umsetzbar: Entscheidungen sind beeinflusst von den Rahmenbedingungen und vor allem Einschränkungen, die die Pflegesituation als auch der gesundheitliche Status dee Pflegebedürftigen mit sich bringen. Gerade wenn es um Entscheidungen, die das eigene Wohl der pflegenden Angehörigen (z.B. Erholungsurlaub in Anspruch nehmen, Auszeiten organisieren, Freunde treffen, etc.) betreffen, geht, sind pflegende Angehörige eher zurückhaltend aufgrund der möglichen Auswirkungen, die eine solche Entscheidung auf die Lebensqualität der Pflegebedürftigen hat.

Dimension „Finanzen“: Finanzielle Unabhängigkeit bedeutet Freiheit und Zufriedenheit. Das eigene Einkommen und seine Ausgaben – ohne jemanden darüber Rede und Antwort stehen zu müssen – selbst verwalten zu können, bedeutet auch wiederum Unabhängigkeit im Bezug auf die Dimensionen „Entscheidungen“ und „Handlungen“.

Selbstorganisierte Unterstützung

Um den Pflegealltag bewältigen zu können, benötigt es selbstorganisierte Unterstützung auf verschiedenen Ebenen, die individuell im Bezug auf die Pflegesituation und den pflegenden Angehörigen vorhanden ist.

Im Zuge der quantitativen Befragung wurde diese „selbstorganisierte Unterstützung“ bei den pflegenden Angehörigen abgefragt: Am häufigsten wurde dabei ein Aussprechen bei Bekannten/Verwandten/Freunden sowie die familiäre Unterstützung angegeben, am seltensten hingegen wurde technische Unterstützung genannt (siehe Abbildung 4.46). Setzt man diese Ergebnisse mit den soziodemografischen und pflegesituationsspezifischen Daten in Verbindung, so zeigen sich folgenden Bilder:

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Pflegende Männer verfügen überdurchschnittlich häufig über technische Unterstützung und nehmen häufiger oft den Hausarzt in Anspruch. Frauen hingegen nutzen häufiger die Unterstützung aus der Familie und dem Freundeskreis und schätzen mehr den Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen (siehe Abbildung 4.47a und Tabelle 7.17 im Anhang).

- Technische Unterstützung geben vor allem diejenigen befragten pflegenden Angehörigen an, die bei getrennten Haushalten durchschnittlich am weitesten entfernt vom Wohnort der pflegebedürftigen Personen leben (siehe Abbildung 4.48a und Tabelle 7.18 im Anhang).

- Technische Unterstützung wird auch vermehrt von pflegenden Angehörigen angegeben, die mit der pflegebedürftigen Person in einem gemeinsamen Haushalt leben (siehe Abbildung 4.47b und Tabelle 7.19 im Anhang).

- Pflegende Angehörige, die ihren Partner bzw. Partnerin betreuen, geben häufiger an, dass sie über „Aussprachemöglichkeiten bei Angestellten von Tageszentren“ verfügen. Diejenigen pflegenden Angehörigen, die ein Kind pflegen und betreuuen, geben häufiger an, dass sie über technische Unterstützung verfügen. Wenn die Eltern gepflegt werden, dann dominieren bei den dazugehörigen pflegenden Angehörigen das „Aussprechen“ bei Bekannten/Verwandten/Freunden als auch die Unterstützung im Familien- und Freundeskreises. (siehe Abbildung 4.49a und Tabelle 7.20 im Anhang)

- Die durchschnittlich höchste Betreuungsdauer ist bei denjenigen pflegenden Angehörigen zu finden, die angeben über technische Unterstützung und Aussprachemöglichkeiten bei Angestellten von Tageszentren zu verfügen (siehe Abbildung 4.48b und Tabelle 7.21 im Anhang).

- Pflegende Angehörige aus ländlichen Gebieten verfügen überdurchschnittlich oft über technische Unterstützung. Im Gegensatz dazu sind ländliche Pflegende bei der „Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren“ unterrepräsentiert (siehe Abbildung 4.49b und Tabelle 7.22 im Anhang).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

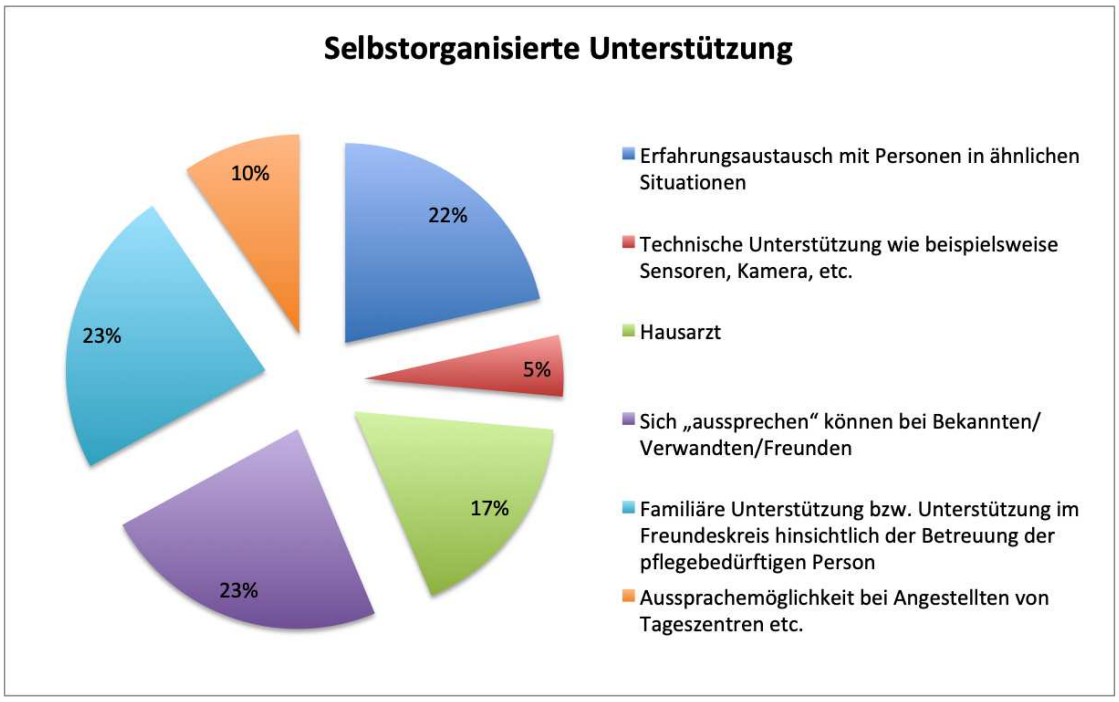
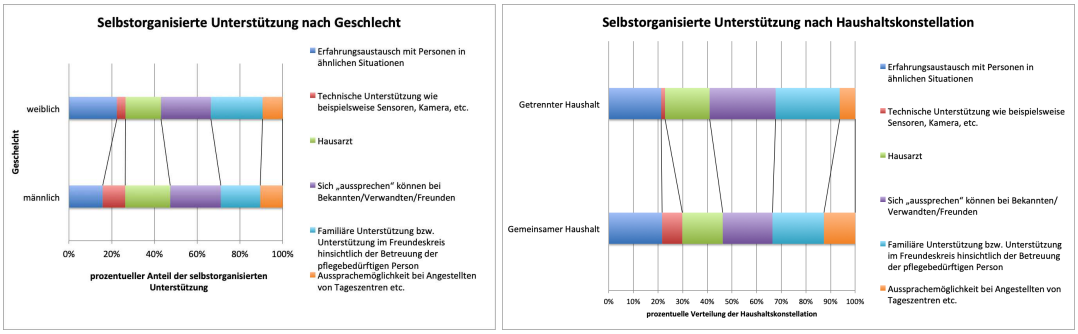


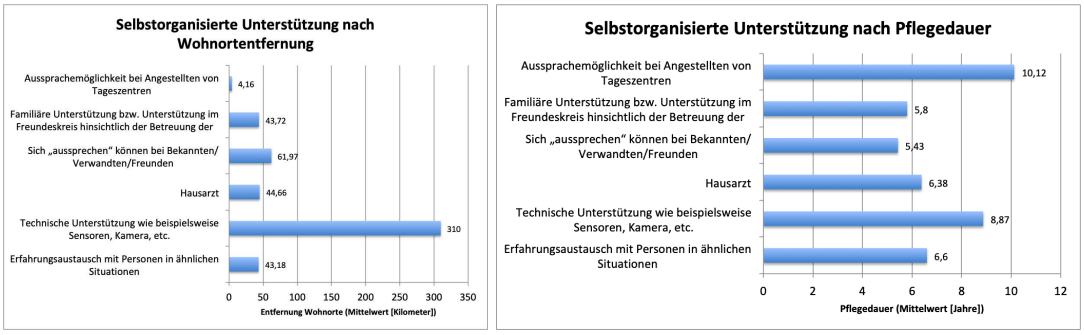
Abbildung 4.46: Selbstorganisierte Unterstützung bei pflegenden Angehörigen.



(a) (b)

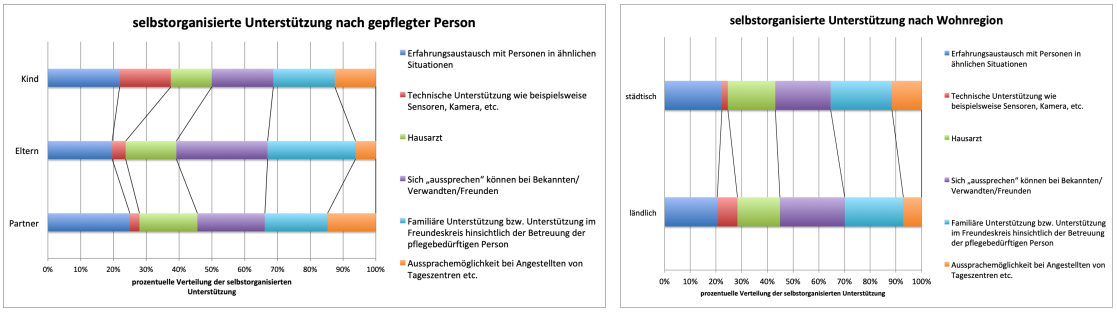
Abbildung 4.47: Geschlechterverteilung bei selbstorganisierter Unterstützung (a) und Einfluss des gemeinsamen Haushaltes auf die selbstorganisierte Unterstützung (b).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN



(a) (b)

Abbildung 4.48: Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit zur Entfernung der beiden Wohnorte bei getrennten Haushalten (a) und in Abhängigkeit zur Pflegedauer (b).



(a) (b)

Abbildung 4.49: Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit der Beziehung zum Pflegebdürftigen (a) und in Abhängigkeit der Wohnregion (b).

4.6 One-Stop-Shop

Ein „One-Stop-Shop" wird übersetzt mit „zentrale Anlaufstelle", „Bündelung aller Informationen an einer Stelle", „Alles aus einer Hand", etc. Verschiedene Definitionen in Wirtschaftslexika[1] beschreiben einen „One-Stop-Shop" als Einrichtung mit einem einzelnen Standort, der aber (zusätzlich) auch virtuell sein kann. An diesem einen (realen und/oder virtuellen) Ort findet man für einen bestimmten Bereich alle benötigten Produkte und Dienstleistungen. Der Begriff bezieht sich auf die Anzahl der Stopps, die ein Kunde machen muss, um seine Bedürfnisse erfüllt zu bekommen. Mit dem Konzept des „One-Stop-Shop" soll für den Kunden, im Vergleich zu Besuchen in mehreren separaten Einrichtungen für jedes einzelne Bedürfnis, ein hoher Nutzen hinsichtlich einer großen Zeitersparnis verbunden sein. Darüber hinaus bietet ein „One-Stop-Shop" die Möglichkeit,

[1] https://investinganswers.com/financial-dictionary/economics/one-stop-shop-526, https://marketbusinessnews.com/financial-glossary/one-stop-shop-definition-and-meaning/, https://stickybranding.com/another-way-to-say-one-stop-shop/, https://www.investopedia.com/terms/o/onestopshop.asp

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

dass die Bedürfnisse des einzelnen Kundens umfassend und ganzheitlich betrachtet werden können, was wiederum einen positiven Einfluss auf die Empfehlung weiterer Produkte und Dienstleistungen haben kann. Die erstmalige Verwendung des Begriffs „One-Stop-Shop“ erfolgte in einer Werbeanzeige in der Zeitung „The Lincoln Star“ im Juli 1930 [The]: Eine Autowerkstatt warb mit dem Begriff und untermauerte diesen mit dem Slogan: „Have it all done in one place. Save your time. Save your money.“ Das Geschäftsmodell dieser KFZ-Reparaturwerkstatt war zum damaligen Zeitpunkt einzigartig und führte zu einem Paradigmenwechsel, da sowohl Autoteile, Autoreparaturen als auch Autoverkäufe an einem Ort bzw. einem Geschäft vereint wurden – wo bisher der Besuch von zwei oder mehreren Geschäften für den Kunden obligatorisch gewesen wäre.

In der Verbindungsachse „One-Stop-Shop“ (Abbildung 4.50) des „Meeting Points“-Modell wird ersichtlich, dass die Idee eines „One-Stop-Shops“ für beide Stakeholder – Provider und User – von Nutzen wäre: In erster Linie agiert ein „One-Stop-Shop“ als eine zentrale Anlaufstelle für User (siehe Kapitel 4.6.1), die auf der Suche nach einem entsprechenden Angebot sind und bieten dabei einerseits eine Übersicht über die vorhandene Angebotspalette und andererseits auch ein entsprechendes Matching zwischen Bedürfnis und Angebot (siehe Kapitel 4.6.3). Desweiteren kann ein solcher „One-Stop-Shop“ für die Provider-Seite eine Form des Marketings übernehmen, indem sie passende Angebote an die entsprechende Zielgruppe weiterkommunizieren (siehe Kapitel 4.6.2). Ebenfalls ein wichtiger Aspekt aus Sicht der Provider ist die Möglichkeit der Vernetzung und des Austauschs mit anderen Providern (siehe Kapitel 4.6.4).

Die Verbindungsache „One-Stop-Shop“ ist im „Meeting Points“-Modell auch mit der Verbindungsache „Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion“ (siehe Kapitel 4.5) verknüpft: Das bedeutet, dass die beiden „Meeting Points“ in ihrer Funktion interagieren und Informationen austauschen sollten und müssen, um effektiv als „Meeting Points“ agieren zu können. Beispielsweise macht es Sinn, wenn ein „One-Stop-Shop“ regelmäßig die aktuelle Angebotspalette an Unterstützungsmöglichkeiten identifiziert, um überhaupt aktuelle Übereinstimmungen zwischen Angebot und Bedürfnis weiterkommunizieren zu können. In der anderen Richtung könnten solche kontinuierlichen Erhebung nur von einer zentralen Stelle durchgeführt werden, welche passenderweise im Verantwortungsbereich eines „One-Stop-Shop“ liegen könnte.

4.6.1 Zentrale Anlaufstelle

Im Zuge der quantitativen Studie mit pflegenden Angehörigen wurden diese gefragt, was ihrer Meinung nach die beste Möglichkeit wäre, um von passenden Unterstützungsangeboten zu erfahren: Obwohl bei den Ergebnissen zwar keine der Antworten besonders hervorsticht, rangiert ein (regionaler und organisationsübergreifender) „One-Stop-Shop“ neben dem Hausarzt und Radio/TV/Zeitung auf den ersten drei Plätzen (siehe Abbildung 4.51 und Tabelle 7.23 im Anhang).

Auch die Provider selbst geben sowohl in der quantitativen als auch der qualitativen Befragung an, dass das Modell einer zentralen Anlaufstelle in Zukunft notwendig sein

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

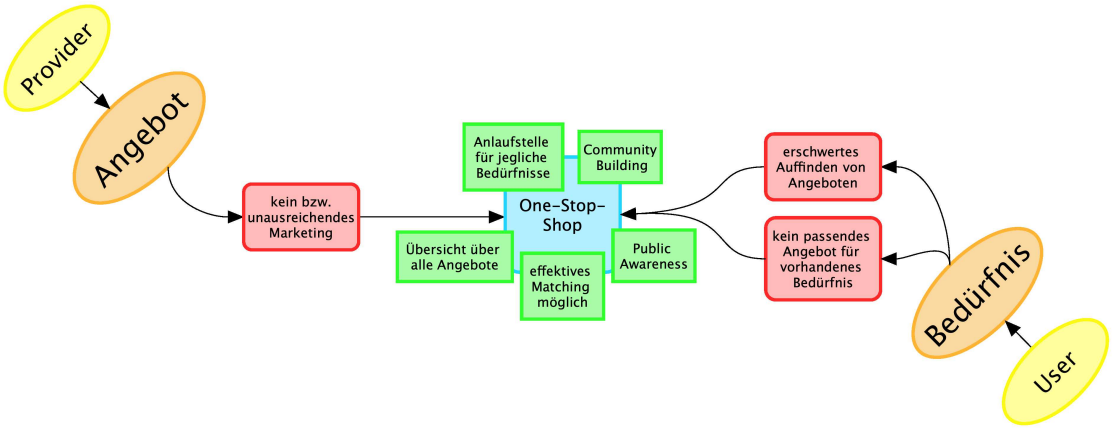


Abbildung 4.50: Verbindungsachse „One-Stop-Shop“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell.

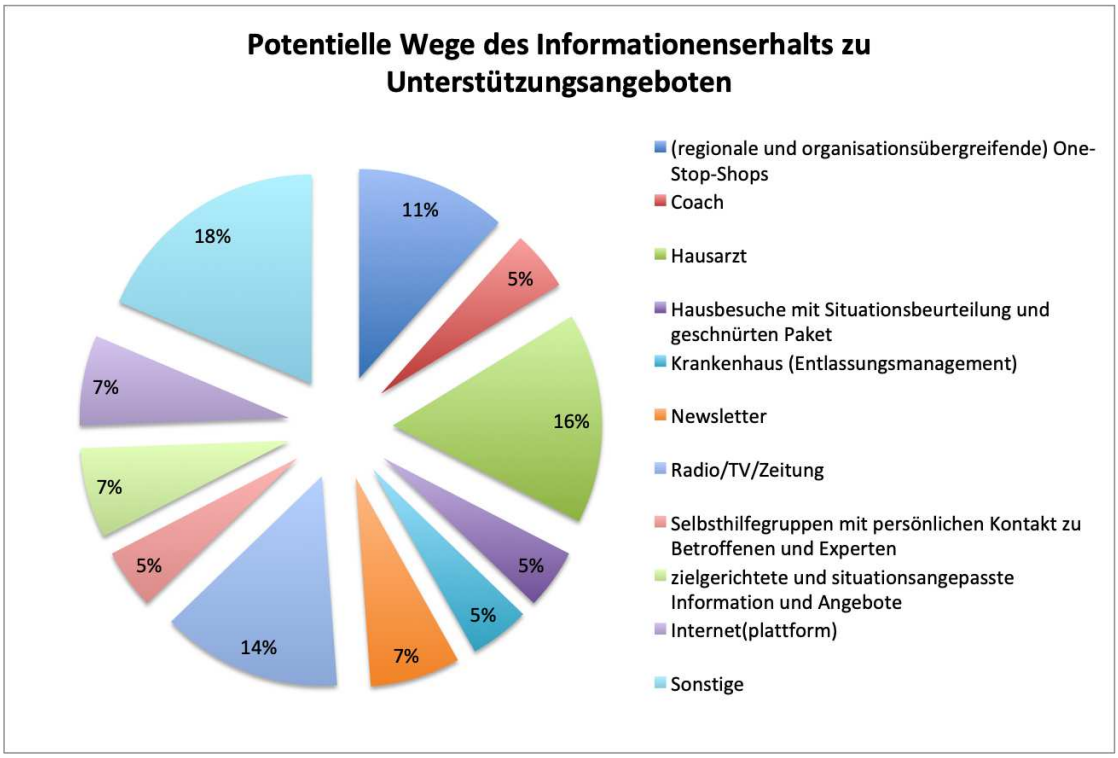


Abbildung 4.51: Antworten der pflegenden Angehörigen auf Möglichkeiten, um von passenden Unterstützungsangeboten zu erfahren.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

wird, um die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen adäquat und effektiv befriedigen zu können: Sie sollen sowohl online und offline, mit möglichst kurzen Wegen und unter geringem Aufwand die passenden Information(en) erhalten können. Darüber hinaus würden sich die Provider von einer solchen Dachorganisation wünschen, dass diese über eine zentrale Datenbasis mit pflegenden Angehörigen verfügt. Somit wäre es möglich, dass sich die entsprechenden Professionisten mit betroffenen Pflegenden in Verbindungen setzen können und zwar zu einem Zeitpunkt, wenn die Belastung noch nicht allzu hoch und damit eine Unterstützung am effektivsten wäre. Im Zuge einer solchen Kontaktaufnahme wäre es von Vorteil, wenn MitarbeiterInnen dieses „One-Stop-Shop" auch zugehend arbeiten und betroffene Pflegende bei Bedarf auch zu Hause besuchen würden, um entsprechende Informationen und Hilfestellung (vor Ort) bereitstellen zu können:

> *„Eine Servicestelle, an die man sich wenden kann und die auflistet, in Wien gibt es zum Beispiel für Demenz folgende Angebote. [...] Andererseits wäre es vielleicht gut, einen typischen Ablauf zu haben. Ich werde pflegender Angehöriger, was sind meine nächsten Schritte? Anlaufstellen für das Pflegegeld oder andere hilfreiche Dinge könnten verlinkt werden."* (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

> *„Diese Struktur ist nicht vorhanden, man hat keine Kontaktdaten der Angehörigen. Es findet kein Gespräch statt, dass die Angehörigen Vertrauen gewinnen und zuversichtlich sind. Das ist wichtig. [...] Es fehlt eben noch, dass die Menschen nicht zu dieser Stelle gehen müssen, sondern zu ihnen nach Hause kommt."* (Fr. K., Mitarbeiterin einer sozialen Hilfsorganisation)

4.6.2 Übernahme von Marketingaktivitäten

Wie bereits in Kapitel 4.3.1 verdeutlicht werden konnte, gibt es bei den Providern Verbesserungsbedarf hinsichtlich der Vermarktungsaktivitäten ihrer offerierten Unterstützungsangebote. Da die Problematik dahinter aber meistens auf fehlende finanzielle Ressourcen zurückzuführen ist, wird dies nicht so schnell änderbar sein (siehe Abbildung 4.15b).

In der quantitativen Befragung geben zwei Drittel der pflegenden Angehörigen an, dass sie derzeit Informationen über vorhandene Unterstützungsangebote im Internet suchen – am zweithäufigsten mit knapp über der Hälfte, werden Informationen über entsprechende Unterstützungsangebote direkt bei den anbietenden Organisationen eingeholt (siehe Abbildung 4.52 und Tabelle 7.24 im Anhang). Diese beiden am häufigsten genannten Informationsquellen klingen zwar auf den ersten Blick effektiv, trotzdem zeigen einige Provider in den Interviews dabei Problematiken hinsichtlich der Wahrnehmung als anbietende Organisation auf:

> *„Wenn ich mir vorstelle, ich bin pflegender Angehöriger, an wen denke ich, wenn ich Hilfe brauche? An Caritas oder das Rote Kreuz. Das Rote Kreuz*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

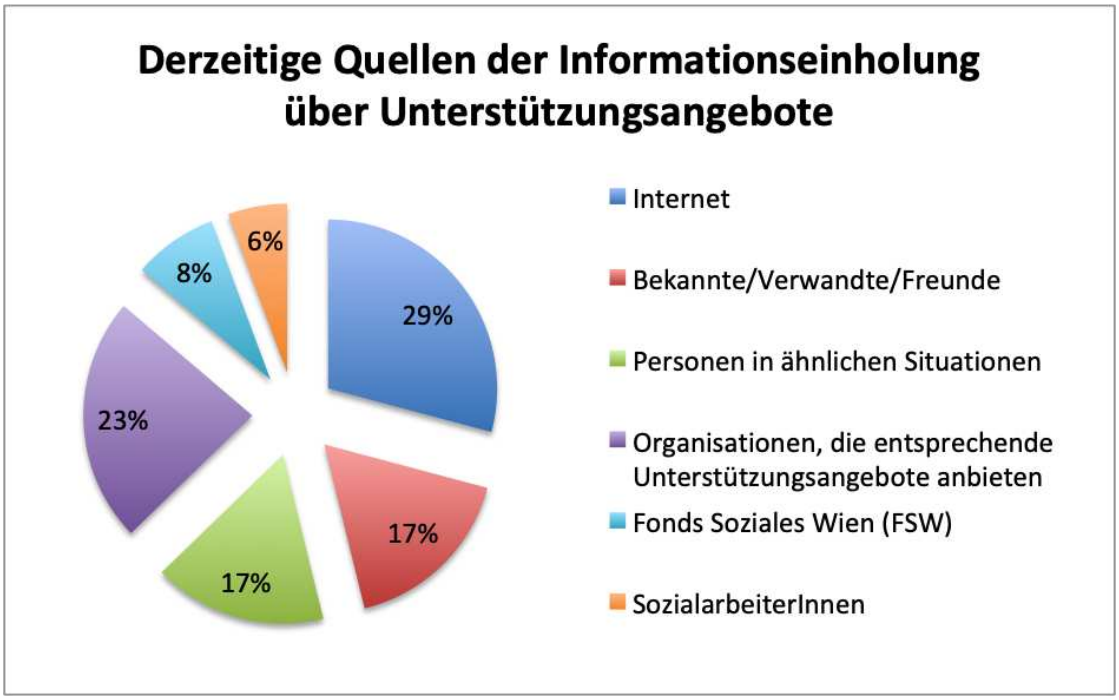


Abbildung 4.52: Wo holen sich pflegende Angehörige Informationen über passende Unterstützungsangebote ein?

> *hat eine eigene Ausbildungseinrichtung mit Kursen, die man sich auf der Homepage ansehen kann. Bin ich dort fündig geworden, dann hat sich das erledigt und ich suche nicht mehr weiter. [...] Ich glaube, das ist eben unser Los. [Anbietende Organisation] wird nicht vorrangig mit Angehörigen in Verbindung gebracht. [...] Wir konzentrieren uns eher weniger auf pflegende Angehörige bzw. sind dafür zu wenig präsent.“* (Fr. D., Mitarbeiterin einer Organisation für soziale Dienstleistungen)

Nun könnte und sollte also ein solcher „One-Stop-Shop“ den Aufgabenbereich des Marketings für die einzelnen Produkte und Dienstleistungen der anbietenden Provider übernehmen. Nicht nur, um das Angebot besser an die pflegenden Angehörigen kommunizieren zu können und ein effektives Matching zwischen Angebot und Bedürfnis zu ermöglichen, sondern auch um das Angebot im Gesamten und desweiteren in seiner Diversität für eine bestimmte Region bzw. einen bestimmten Themebereich vermitteln zu können (siehe Kapitel 4.6.3).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.6.3 Übersicht über vorhandene Angebotspalette und effektives Matching

Derzeit müssen pflegende Angehörige proaktiv sein und Zeit aufwenden, die sie in ihrer Situation kaum haben, um passende Informationen über Unterstützungsangebote für ihre vorhandenen Bedürfnisse einzuholen bzw. die entsprechenden anbietenden Provider dazu zu finden. Informationsmangel ist daher ein großes Problem, wenn es um die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch pflegende Angehörige geht, wie auch in der quantitativen Befragung mit den Providern bestätigt werden konnten. Eine damit einhergehende Problematik – also dass anbietende Organisationen nicht immer bekannt sind – wurde bereits in Kapitel 4.6.2 beschrieben.

Im Zuge der quantitativen Studie mit pflegenden Angehörigen wurden diese hinsichtlich der Bekanntheit von Unterstützungsangeboten, mit ihnen als primärer Zielgruppe, befragt: Mindestens die Hälfte der Befragten gab an, dass sie folgende Unterstützungsangebote kennen bzw. bereits selbst in Anspruch genommen haben (siehe Abbildung 4.53 und Tabelle 7.25 im Anhang):

- Weiterbildung
- Veranstaltungen
- Beratung
- Psychosoziale Gespräche bzw. Psychotherapie
- Selbsthilfegruppen
- Stundenweise Besuchs- und Entlastungsdienste
- Kostenlose Krankenversicherung für pflegende Angehörige
- Kostenlose Pensionsversicherung für pflegende Angehörige

„Beratung“ wird dabei am häufigsten in Anspruch genommen – gefolgt von „Veranstaltungen“ und „Psychosoziale Gespräche bzw. Psychotherapie“.

Der Weg zum effektiven Matching (oder schlussendlich wieder nicht) kann ganz unterschiedlich verlaufen: Oftmals erfährt man als pflegender Angehöriger nur rein zufällig von passenden Angeboten bzw. einem „perfekten Match“ zu seinem vorhandenen Bedürfnis. Auch können hierbei Informationsmaterialien, die mitgegeben werden, nicht immer ihren Zweck erfüllen, wenn sie den pflegenden Angehörigen zum falschen Zeitpunkt erreichen. Hat man dann ein Angebot gefunden, dass im ersten Moment als passend klingt, zeigt sich beim näheren Betrachten, dass es gewisse Rahmenbedinungen dafür gibt, die eine Hürde bei der Inanspruchnahme für den pflegenden Angehörigen darstellen. Desweiteren scheitert ein effektives Matching neben Informationsmangel oftmals daran, dass Angebote nicht bedürfnisorientiert sind – also dass es einerseits Angebote gibt, für die es auf

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

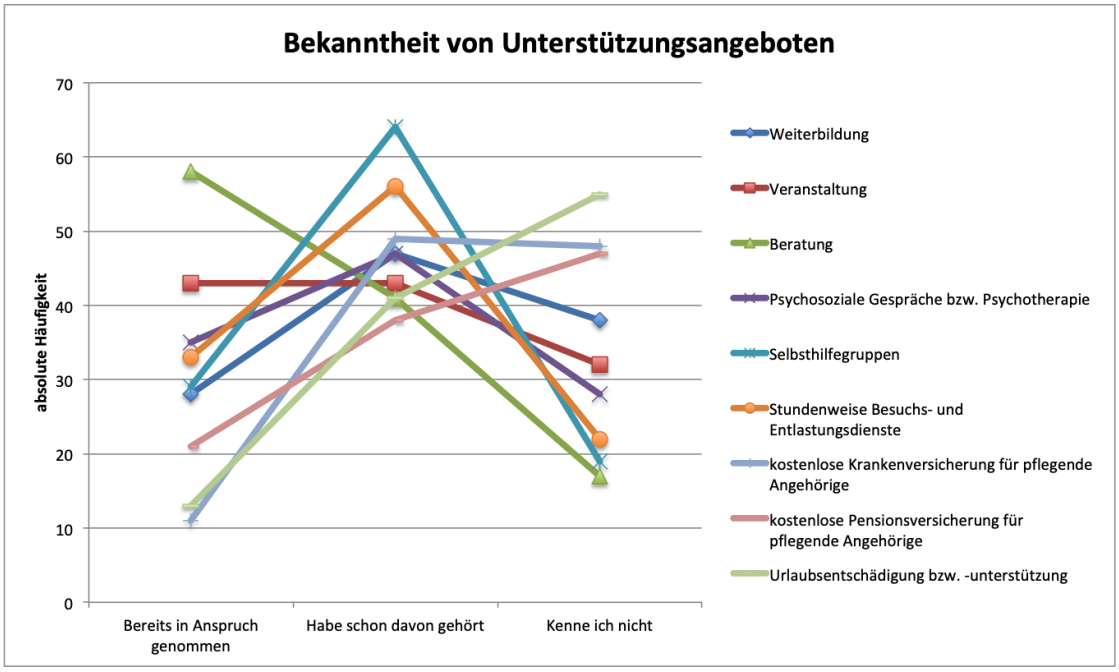


Abbildung 4.53: Bekanntheit von Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

User-Seite kein entsprechendes Bedürfnis gibt, und anderseits Bedürfnisse auf Seiten der User existent sind, für die es auf Provider-Seite (derzeit) keine passenden Angebote gibt. Diese Ungleichverteilung hinsichtlich Angebot und Bedürfnis zeigt sich auch in der quantitativen Befragung mit den pflegenden Angehörigen, wo bei allen vorgeschlagenen – und derzeit nicht (im gewünschten Ausmass) vorhandenen – zusätzlichen Unterstützungsangeboten mindestens die Hälfte der Befragten ein großes bzw. eher Interesse bekundeten (siehe Abbildung 4.54 und Tabelle 7.26 im Anhang). Sieht man sich diese Ergebnisse der quantitativen Befragung im Detail an, so zeigt sich das größte Interesse bei „geförderten Haushaltshilfen“ sowie der „psychologische Betreuung zu Beginn der Pflegesituation“:

> *„Ich muss Ihnen sagen, ich leiste mir seit zwei Jahren eine Putzfrau. Es ist mit dem [Sohn; Pflegebedürftiger] fast unmöglich. Ich habe 160m^2. Wenn ich aufwasche, fährt er 100% durch oder er muss mir helfen oder sonst was. Ich habe es aufgegeben und resigniert. [...] Die Putzfrau muss ich aber privat bezahlen. [...] Ich weiß, dass es in England so etwas gibt. [...] Es gibt auch in Deutschland etwas Ähnliches für die älteren Personen. [...] Ich wüsste nicht, dass es bei uns in Österreich so ist.“* (Fr. N., pflegende Angehörige ihres Sohnes)

> *„Ich finde, gerade so eine psychologische Betreuung brauchst du gleich am Anfang, wenn du die Diagnose kriegst. Weil du das nicht realisierst. Und*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

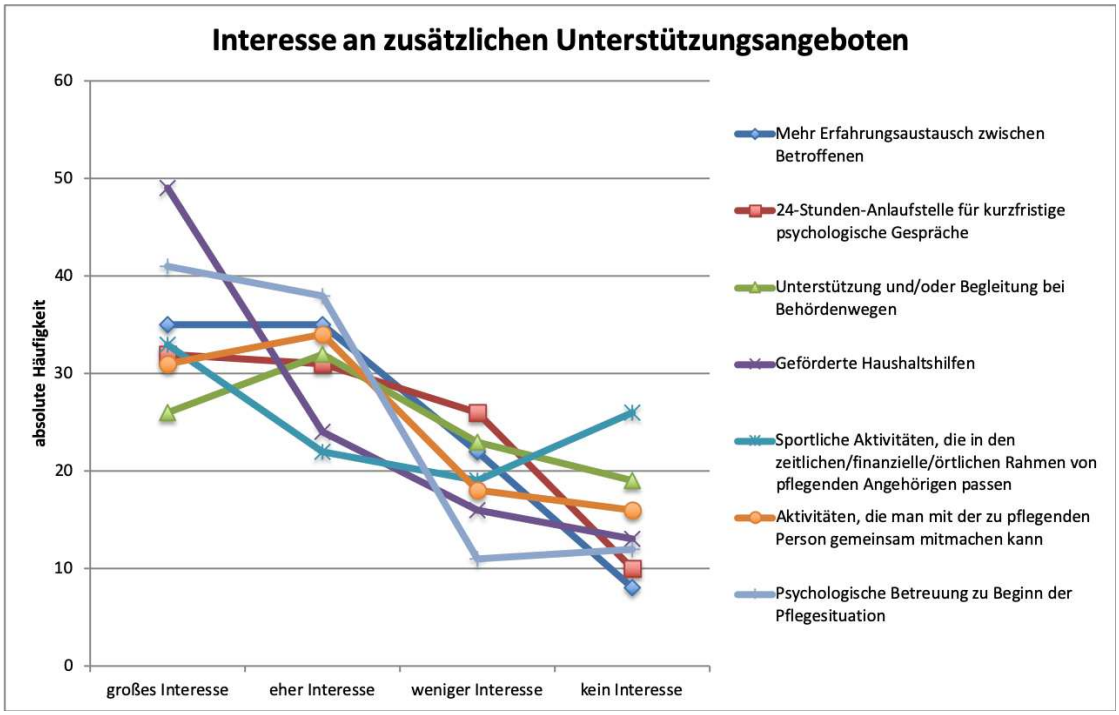


Abbildung 4.54: Interesse an zusätzlichen Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

> *dann, wenn etwas passiert. Weil dann fällst du so und so in ein riesen Loch. [...] Dann meldest du dich irgendwo an und bekommst in einem halben Jahr einen Termin. Ja super. Bis dahin habe ich 20 mal Suizid gemacht. Wenn es mir wirklich schlecht geht. Dafür gibt es die Angebote leider viel zu selten. Und wenn dann nur mit extremen Wartelisten.“* (Fr. S., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

4.6.4 Community Building und Public Awareness

Eine weitere Aufgabe eines solchen zukünftigen „One-Stop-Shop“ sollte Community Building – sowohl unter den pflegenden Angehörigen als auch unter den Anbietern von Unterstützungsangeboten – als auch Public Awareness sein.

Community Building

Wie sich in der quantitativen Befragung mit den Providern zeigt, ist die Austauschmöglichkeit mit Betroffenen in ähnlichen Situationen der vierthäufigste Grund, warum ihrer Meinung nach pflegende Angehörige überhaupt Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen (siehe Abbildung 4.55). In den Interviews mit den pflegenden Angehörigen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

wurde ebenfalls berichtet, dass der Erfahrungsaustausch etwas Essentielles in ihrem täglichen Pflegealltag ist – sei es mit dem Hintergrund einer emotionalen Unterstützung oder dem praktikablen Austausch von Hilfsmaterialen und Erfahrungswerten über spezifische Produkte bzw. Dienstleistungen für die betreffende Pflegesituation (siehe ebenfalls Abbildung 4.54 in Kapitel 4.6.3 über das bekundete Interesse von 70% der Befragten hinsichtlich mehr Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen). Daher sollten diese Austauschmöglichkeiten nicht erst mit der Nutzung von Unterstützungsangeboten wie beispielsweise Selbsthilfegruppen etc. ermöglicht werden, sondern bereits im Rahmen eines solchen „One-Stop-Shop" proaktiv und aufsuchend forciert werden – sofern die betroffenen Pflegenden das selbst auch so in Anspruch nehmen wollen:

> *„Was natürlich schon toll ist, ist wenn du mit Leuten redest, die dieselbe Problematik haben und die andere Erfahrungswerte haben. Das hilft natürlich auch schon. [...] Da habe ich viel profitiert und gebe jetzt immer wieder zurück. [...] Ich habe eine Dame kennen gelernt durch den Johann, den Primar. Da ist der Mann bei einem Badeunfall verunglückt und war im Wachkoma. Er lag zuerst in Kärnten im Krankenhaus und ist dann nach Niederösterreich gekommen. Ich habe sie dann nach Hochegg gebracht. Ich habe gesagt, dorthin und wir haben erarbeitet. Sie hat gesagt, sie nimmt ihn mit nach Hause. Was braucht sie zu Hause, was sind vorrangige Schritte? Das was ich mir hart erarbeitet habe. [...] Ja, ich habe damit kein Problem. Mir hat es damals eben keiner gesagt. Ich bin froh, wenn sich jemand leichter tut. [...] Ja, es ist ein ganz anderer Zugang, als wenn es dir ein Nicht-Betroffener sagt."* (Fr. S., pflegende Angehörige ihres Ehemannes)

Bei dem Schlagwort „Community Building" darf man aber nicht auf die Provider selbst vergessen: Denn auch diese hätten Interesse und einen Vorteil, wenn sie sich untereinander organisierter vernetzen würden: In der quantitativen Studie geben 87% der befragten Provider (13 von 15) an, dass sie ebenfalls auch andere Unterstützungsangebote außerhalb ihrer Organisation kennen. Allerdings fehlt auch den einzelnen Providern selbst ein Überblick über das gesamte Angebot und eine Vernetzung ist derzeit weit entfernt von einer systematischen und produktiven Vorgehensweise. Könnte man aber diese Vernetzung unter den Providern auf ein effektives Niveau bringen, so würde davon das Gesamtangebot der offerierten Unterstützung und damit wiederum die pflegenden Angehörigen, die einen Nutzen von dieser Verbesserung hätten, profitieren.

Public Awareness

Wie in Abbildung 4.16 in Kapitel 4.2.1 ersichtlich, rangiert das Thema „Öffentlichkeitsarbeit" bei der quantitativen Befragung der Provider auf Platz 3, wenn es darum geht, welche Änderungswünsche hinsichtlich der Zukunft der Unterstützungsangebote notwendig wären.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

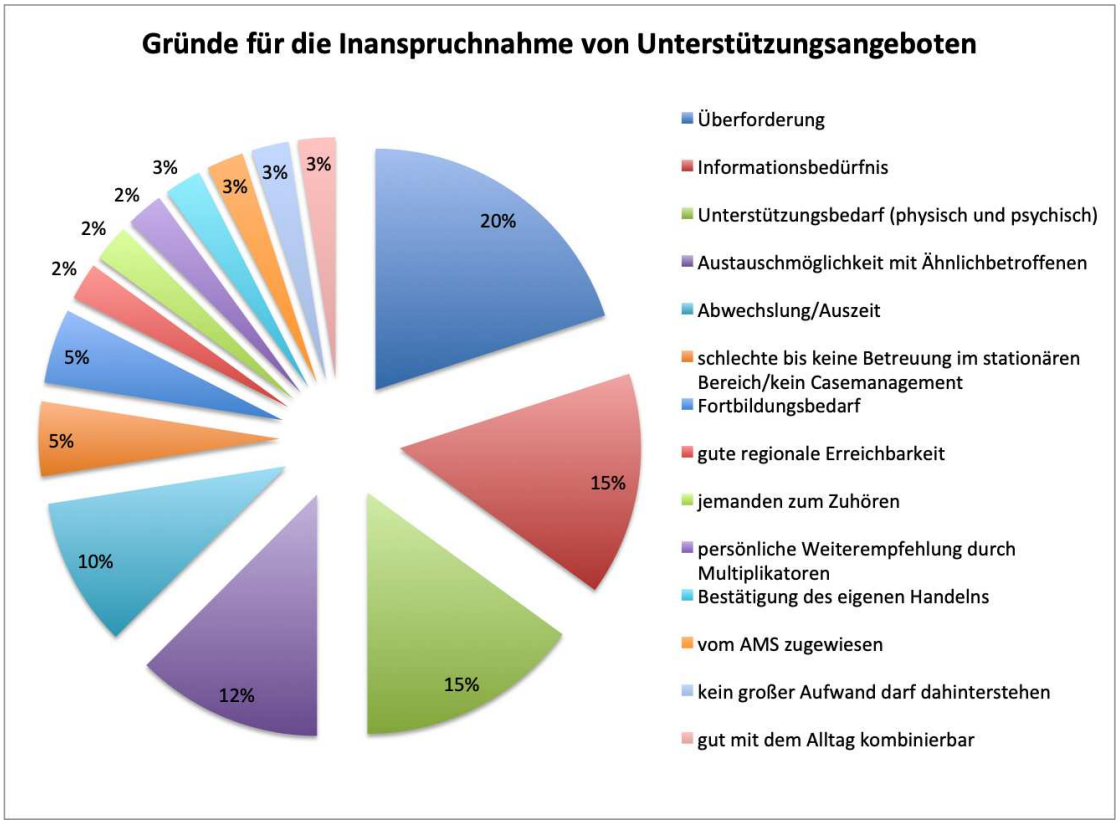


Abbildung 4.55: Gründe für die Nutzung von Unterstützungsangeboten durch pflegende Angehörige aus Sicht der Provider [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich].

Das beinhaltet einerseits, dass das Bild von pflegenden Angehörigen als auch der Pflege daheim verbessert werden muss, um die mit der Rollenübernahme verbundenen Ängste elimineren zu können. Andererseits gilt es als beauftrage Dachorganisation, wie es ein solcher „One-Stop-Shop“ sein würde, auch, in der Gesellschaft zu vermitteln, dass es legitim ist, wenn man sich – vor allem in solch einer belastenden Situation wie der Pflege eines nahestehenden Menschen – Hilfe sucht und diese auch annimmt:

> *„Kennen Sie den Film ‚Amour’ von Haneke? [...] Es geht auch um einen pflegenden Angehörigen, der seine Frau nach einem Schlaganfall in der Terminalphase betreut. Er ist damit überfordert, nimmt aber keine Hilfe an. Irgendwann bringt er sie auch um. Anfang 1980 gab es einen Film mit Karl Merkatz. Es geht darum, er verliebt sich in eine Frau, die Krebs hat. Er holt sie aus dem Pflegeheim und pflegt sie zu Hause. Obwohl er mit der Pflegesituation überfordert ist, möchte er keine Hilfe annehmen und bringt sie irgendwann um. Das ist das österreichische Bild, das man im Hinterkopf behalten muss. Diese Aussichten werden den Menschen mit dieser Krankheit*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

über die Medien transportiert. Anscheinend ist es in Österreich ein Muster, dass man Hilfe nicht annimmt.“ (Fr. N., ehrenamtliche Mitarbeiterin eines Vereins für Betroffene von Alzheimer und deren Angehörige)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

KAPITEL 5

Zusammenfassung, kritische Reflexion und Ausblick

Ziel dieser Arbeit war es, den Status Quo der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige mit dem Fokus auf den Raum Wien bzw. Österreich aus unterschiedlichen Aspekten zu beleuchten: Dabei soll die Analyse der aktuellen Situation, unter Rücksichtnahme der unterschiedlichen Sichtweisen der betroffenen Stakeholder, ein Gesamtbild mit Problemen, Potentialen und Erfolgsbeispielen liefern, das in seiner grafischen und textuellen Darstellung eine Optimierung des Systems ermöglicht. Dabei wurde besonders der Aspekt des Einsatzes von Informations- und Kommunikationstechnologien unter Rücksichtnahme der betroffenen Zielgruppe und des vorliegenden Settings betrachtet.

Nachfolgend wird zuerst die zugrundeliegende Arbeit zusammengefasst (siehe Kapitel 5.1), kritisch die Teilaspekte des „Meeting Points“-Modell reflektiert (siehe Kapitel 5.2) und anschließend ein Ausblick auf weitere notwendige Forschungsaktivitäten in diesem Bereich gegeben (siehe Kapitel 5.3).

5.1 Zusammenfassung

Eingeleitet wird die Arbeit mit der Motivation und Problemstellung als Auslöser für die entsprechenden Forschungsarbeiten, die die schwierige Situation von pflegenden Angehörigen in vielerlei ihrer Aspekte kurz beschreibt und auch auf die zukünftigen Entwicklungen, die auf eine weitere Verschlechterung der Situation in der informellen Pflege schließen lassen, grob eingeht (siehe Kapitel 1).

Um den bisherigen Entwicklungs- bzw. Forschungsstand hinsichtlich verschiedener Themen, die die zugrundeliegenden Forschungsarbeiten betreffen, darzulegen, wurde im Kapitel 2 zuerst die Situation von pflegenden Angehörigen als auch der Betroffenen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

selbst mit der entsprechenden Literatur beschrieben: Hierbei wurden einerseits soziodemografische Daten präsentiert und beschrieben, wie Tätigkeiten in der Rolle eines pflegenden Angehörigen aussehen (können). Desweiteren wurden Bedürfnisse, Probleme und Herausforderungen des Alltags in der informellen Pflege erläutert und vor allem auf die schwierige gesundheitliche und finanzielle Situation von pflegenden Angehörigen eingegangen. Das Thema der fehlenden bzw. verzögerten Selbstidentifikation wurde mit einer Beschreibung der Pflegekarriere eingeleitet, die aufzeigen soll, wie die einzelnen Phasen der Laufbahn von pflegenden Angehörigen in den meisten Fällen ablaufen und welche Meilensteine darin enthalten sind. Desweiteren werden Auslöser als auch hinderliche Faktoren präsentiert, die einen Einfluss auf den Zeitpunkt der Selbstidentifikation beim einzelnen pflegenden Angehörigen haben können. Schließlich werden die positiven Folgen einer Selbstidentifikation aufgezeigt und auch dargelegt, warum sich Betroffene teilweise bewusst einer solchen verweigern. Vervollständigt wird dieses Kapitel mit einer literaturfokussierten Aufbereitung über Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Österreich als auch mit dem Blick auf Europa: Dabei wird das aktuelle Angebot unter Rücksichtnahme auf die Unterschiede in der Addressierung der primären Zielgruppe präsentiert und das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen reflektiert. Schließlich erfolgt die Beschreibung von Projekten bzw. Erfolgbeispielen, bei denen Informations- und Kommunikationstechnologien bereits zum Einsatz kamen.

Die eingesetzten Methodiken, die sowohl aus dem Bereich der qualitativen als auch der quantitiven Forschungsansätze kommen und vom Ansatz her ethnografisch geprägt sind, wurden im Kapitel 3 detailliert beschrieben: Im Projekt TOPIC wurde ausgehend vom angewendeten Prozess zur Gestaltung gebrauchstauglicher interaktiver Systeme eine methodische Triangulation aus Interviews, Cultural Probes und teilnehmender Beobachtung eingesetzt. Daraus folgte die abgeleitete Entwicklung entsprechender Personas als auch damit zusammenhängender Use Case Szenarien bzw. Uses cases, die die nachfolgende Entwicklung der entsprechenden Plattform benutzerzentriert begleiteten. Die Zustandsanalyse der Unterstützungsangebote für den Raum Wien bzw. Österreich erfolgte mit einem Mixed Method Ansatz bestehend aus qualitativen Erhebungen in Form von ExpertInneninterviews als auch Interviews mit pflegenden Angehörigen und quantitativen Erhebungen bestehend aus Fragebögen für die Zielgruppe der Provider sowie der pflegenden Angehörigen. Die Beschreibung der Analysemethoden runden dieses Kapitel ab.

All diese gesammelten Daten wurden im Kapitel 4 in Form des „Meeting Points“-Modells präsentiert, das im Zuge dieser Arbeit entwickelt wurde: Zuerst erfolgte hierbei die Beschreibung der Modellentwicklung mit dessen unterschiedlichen Phasen der Strukturierung, Konzeptualisierung und Abstrahierung und der abschließenden Modellauswahl. Nach einer groben Modellbeschreibung erfolgte die detaillierte Beschreibung der einzelnen „Meeting Points“ mit ihren entsprechenden Verbindungsachsen zu den Hürden im Wirkungsbereich der beiden Stakeholder „Provider“ und „User“. Die folgenden „Meeting Points“ wurden mit den Daten aus den Erhebungen im Zuge des TOPIC-Projekts als auch der Zustandsanalyse dargestellt: Finanzierungsproblematik, (Selbst-)Identifikation, An-

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

passung an Rahmenbedingungen und Einsatz von IKT, kontinuierliche Bedarfserhebung und Reflexion, One-Stop-Shop.

5.2 Kritische Reflexion

Die vorliegende Arbeit mit der Entwicklung des „Meeting Points"-Modell kann nur schwer in seiner Gesamtheit mit anderen verwandten Arbeiten verglichen werden. Die Literaturrecherche konnte keine Publikationen zu entsprechenden Forschungsarbeiten finden, die sich dieser Thematik – vor allem mit dem länderspezifischen Fokus auf den Raum Wien bzw. Österreich – als auch der Analyse und Entwicklung eines Modells, dass die derzeitige Situation von Unterstützungsangeboten mit ihren Hindernissen und „Lösungsinseln" abbildet, widmen.

Nichtsdestostrotz haben sich aber einige Publikationen bzw. Forschungsarbeiten mit Teilbereichen des „Meeting Points"-Modells beschäftigt, die nachfolgend nochmals detaillierter reflektiert werden. Anschließend werden die weiterhin bestehenden und offenen Punkte zu diesen Teilaspekten des Modells diskutiert.

5.2.1 Finanzierung

Die finanzielle Unterstützung hinsichtlich der Unterstützungsangebote für die primäre Zielgruppe der pflegenden Angehörigen ist – nicht nur für den Raum Wien und Österreich – ein persistenter Faktor, der die Bereitstellung von Provider-Seite als auch die Inanspruchnahme auf User-Seite stark beeinflusst.

[LMW+06] bestätigt in seiner Studie, dass, obwohl die meisten Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige kostenlos oder gegen ein geringes Entgelt in Anspruch genommen werden können, die Kosten – sowohl für die Anbieter entsprechender Services, als auch für die pflegenden Angehörigen als User – ein Hindernis in der Nutzung darstellen. Darüber hinaus wird finanzielle Unterstützung – außer in Großbritannien – nicht direkt an pflegende Angehörige, sondern immer nur an die pflege- und betreuungsbedürftige Person ausgezahlt. Dies erschwert natürlich die Überwindung, das entsprechende Fördergeld für eine Dienstleistung auszugeben, die fokussiert auf die Unterstützung von pflegenden Angehörigen abzielt. Denn gerade die ältere Generation von pflegenden Angehörigen sind aufgrund der Zeit, in der sie geboren und aufgewachsen sind, an ein Leben mit Sparen gewöhnt und können diese Verhaltensweise heutzutage nur schwer ablegen [PBBS+05].

Auch berichtet [PBBS+05] von einem Großteil von kostenlosen Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige, die aber vorwiegend nur durch Subventionsmitteln der öffentlichen Hand, Spenden bzw. Mitgliedsbeiträge oder durch die ehrenamtliche Tätigkeit von MitarbeiterInnen der entsprechenden Institutionen in dieser Form angeboten werden können.

Das System kann aber so auf Dauer nicht weiterfunktionieren und schon gar nicht die Herausforderungen der zukünftig-prognostizierten Entwicklungen stemmen. Es stellt sich

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

also die Frage, wie eine finanzielle Unterstützung – am besten von staatlicher Seite – hinsichtlich der Offerierung von Unterstützungsangeboten aussehen kann: Soll auf Seiten der Provider angesetzt werden und dort eine Finanzierung der bestehenden Angebote zur Verfügung gestellt werden? Soll es einen Förderung von pflegenden Angehörigen geben, die gewährt wird, wenn entsprechende Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden? Oder ist vielleicht eine gleichzeitige finanzielle Zuwendung für beide Seiten am effektivsten?

5.2.2 (Selbst-)identifikation

Wie Studien von [MBSM10], [Llo06] und [Hen01] bestätigen, wird die Selbstidentifikation von pflegenden Angehörigen durch die Tatsache erschwert, dass der entsprechende Begriff im deutsch- als auch englischsprachigen Raum noch gar nicht allzu lange existiert und auch fraglich ist, wie sinnvoll bzw. hinderlich dieser in der alltätglichen Verwendung ist. Die Frage, die sich hier stellt, ist, ob es überhaupt bessere Alternativen für die Bezeichnung der Rolle in der informellen Pflege als den Begriff des „pflegenden Angehörigen“ gibt?

Desweiteren wird von [O'C07] auch die immer noch fehlende Definition bekritelt, die allgemeingültig und anerkannt darüber Auskunft geben könnte, was denn den Titel „pflegender Angehöriger“ überhaupt ausmacht.

Obwohl [CFK+14], [HLZ13], [MH11], [MBSM10], [NCKZ+18], [O'C07] und [SBC10] eine Verbindung zwischen der Selbstidentifikation von pflegenden Angehörigen und der Wahrnehmung als auch Inanspruchnahme von entsprechenden Unterstützungsangeboten sehen, kann [Llo06] hier keinen kausalen Zusammenhang feststellen.

Um die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zu erhöhen und dies vor allem frühzeitiger zu ermöglichen, sollte von externer Seite die Selbstidentifikation bei den pflegenden Angehörigen ausgelöst werden. [CFK+14], [CJH+16], [LBMF05], [LHS15] und [KBB+16] sehen dafür als (einen) möglichen passenden Ort die Hausarztpraxis: Nicht nur, dass in jedem PatientInnenstamm vermutlich eine große Zahl an pflegenden Angehörigen zu finden ist und das Praxisteam darüber hinaus die PatientInnen bzw. dessen betreuende Angehörige oftmals bereits über einen längeren Zeitraum kennen, bietet die Selbstidentifkation in den Praxisräumlichkeiten auch die Möglichkeit, dass der Hausarzt bzw. sein Praxisteam der Verpflichtung zur gezielten emotionalen Unterstützung, Beratung und Informationsvermittlung nachkommen können. Jedoch gibt es hierbei einige Einschränkungen: Die Identifikation von pflegenden Angehörigen gestaltet sich oftmals aufgrund der zeitlichen und personellen Ressourcenknappheit in der Hausarztpraxis als eher reaktiv und wird bei proaktiver Herangehensweise eher individualisiert und unsystematisch umgesetzt.

[MH11] bestätigen hinsichtlich der Identifikation von pflegenden Angehörigen auch Handlungsbedarf auf Seiten der Provider: Diese verfügen kaum bis gar nicht über ausreichende und aktuelle Informationen darüber, wie die Bedürfnisse und Lebenswelten ihrer Zielgruppe aussehen. Die Auseinandersetzung mit diesem Aspekt ihrer Tätigkeit erfolgt leider nur punktuell bis gar nicht und erschwert somit die Identifikation potentieller NutzerInnen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

der offerierten Unterstützungsangebote. Aber gerade das wäre notwendig, um Provider zu motivieren, auch innovativere Wege im Marketing bzw. in der Kontaktaufnahme zu pflegenden Angehörigen zu beschreiten: Derzeit wird oft der „einfachere“ Weg über bestehende Kundschaft gewählt, jedoch wäre es an der Zeit auch „Neukunden“ systematisch für die offerierten Angebote akquirieren zu können.

5.2.3 Anpassung an Rahmenbedingungen bzw. Einsatz von IKT

Ganz klar bestätigen [NCKZ+18] und [PBBS+05], dass ein wesentlicher Faktor bei der Anpassung von Unterstützungsangeboten an die Rahmenbedingungen der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen die erweiterte Flexibilität beim zeitlichen Rahmen und der örtlichen Verfügbarkeit ist. Konkret bedeutet das, dass Angebote vermehrt in zugehender Form und zum passenden Zeitpunkt offeriert werden müssen: Wichtig wäre hierbei eine Kontaktaufnahme zu Beginn der Pflegebedürftigkeit der zu betreuenden Person, als auch, wenn es zu groben Änderungen in der Pflegesituation kommt.

Betreffend dem Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien bei der Nutzung von Unterstützungsangeboten zeigt sich ein Teil der pflegenden Angehörigen als auch Provider offen sowie zugänglich und es konnten im Zuge erster Pilotprojekte bereits positive Erfahrungen damit gesammelt werden. Trotzdem gilt es aber auch den anderen Teil der Skeptiker vom Potential der Einsatzmöglichkeiten von IKT zu überzeugen. Dabei darf sich aber nicht darauf ausgeruht werden, dass die derzeitige Generation im Durchschnitt zu alt für Technikaffinität ist und die nachrückende(n) Generation(en) durch ihren Umgang mit IKT im Alltag eine vollkommen kontroverse Einstellung dazu haben werden: Denn auch in der aktuellen Generation der pflegenden Angehörigen gibt es einerseits ältere Menschen, die ein großes Interesse gegenüber der Technik aufweisen und neugierig einer Anwendung gegenüberstehen. Andererseits darf man nicht auf die vielen pflegenden Angehörigen in der jetzigen Generation der pflegenden Angehörigen vergessen, die nicht 60+ sind und aber schon heute einen nahen Verwandten, Freund und/oder Nachbarn pflegen und betreuen. Darüber hinaus wäre es sehr fahrlässig zu glauben, dass eine nachrückende Generation an pflegenden Angehörigen durchwegs technikaffin ist.

5.2.4 Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion

Die Erfassung aller vorhandenen Unterstützungsangebote stellt eine große Herausforderung dar: [MH11] merken dabei nicht nur an, dass es regionale Unterschiede in der Struktur und Quantität gibt, sondern auch, dass es nicht leicht ist, diejenigen Angebote aus dem Pool an Unterstützung herauszufiltern, die primär an die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen ausgerichtet sind (im Vergleich zu Unterstützungsangeboten mit der sekundären Zielgruppe der pflegenden Angehörigen; siehe Kapitel 2.3.1). Bisherige Erhebungen von beispielswiese [MH11], [LMW+06] und [PBBS+05] beschreiben zwar den Prozess ihrer Erhebung genau, weisen dabei aber trotzdem wenig Systematisierung auf, was die Gefahr birgt, dass eben nicht die gesamte Angebotspalette erfasst werden konnte – und hier vor allem Angebote unberücksichtigt bleiben, die nur als vereinzelte

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Services einer kleinen Institution offeriert werden (vergleiche hierzu die dieser Arbeit zugrundeliegende Eigenrecherche über die Angebotspalette für den Raum Wien; siehe Abbildung 4.39). Im Hinblick auf einen „One-Stop-Shop“ (siehe Kapitel 5.2.5) kann sich hier die Frage stellen, ob die Erfassung eines Einzelangebots in die Gesamtübersicht der Palette eine Hol- oder Bringschuld von Seiten der Provider ist.

Hingegen bei der Bedarfserhebung auf User-Seite bzw. bei der Wissensaneignung über die Lebenswelt von pflegenden Angehörigen kann und wurde bereits systematischer vorgegangen: Beispielsweise entschieden sich [NCKZ+18], [PBBS+05] und [STM+09] für eine quantitative Befragung über den Postweg und erhielten dabei den Zugang zu pflegenden Angehörigen über die entsprechenden pflege- und betreuungsbedürftigen Personen, die zum Zeitpunkt der Erhebung Pflegegeld in Österreich bezogen. [MH11] kritisieren aber diese Herangehensweise, da über einen solchen Zugangspunkt eben viele pflegende Angehörige nicht erreicht werden können (siehe auch Kapitel 5.2.5). Weniger systematisiert wirkt hier der Zugang zu pflegenden Angehörigen bei [WKMA06], dessen Rekrutierung einerseits über eine quantitative Älterenbefragung von Lepiziger Einwohnern 60+ bzw. wie auch teilweise bei der Studie von [NCKZ+18] und [BH17] über Gatekeeper aus dem Gesundheits- und Sozialbereich wie Ambulanzen, Selbsthilfegruppen, etc. erfolgte. Beide Methodiken weisen Schwächen auf: Es gibt vermutlich auch einige pflegende Angehörige in der Leipziger Bevölkerung die jünger als 60 Jahre alt sind bzw. auch jene, die bisher nicht bei Ambulanzen, Selbsthilfegruppen, etc. vorstellig waren.

Um (zukünftige) Services nicht am Bedarf vorbei zu entwickeln und durch die Berücksichtigung der Wünsche und Vorstellungen der potentiellen Zielgruppe auch dessen Akzeptanz hinsichtlich der Inanspruchnahme zu erhöhen, berichten [MH11] als Best-Practice-Beispiel vom Projekt „Zeit für MICH“, dass im österreichischen Burgenland durchgeführt wurde.

5.2.5 One-Stop-Shop

[MTMY17] und [MH11] bestätigen den Bedarf einer zentralen Anlaufstelle für pflegende Angehörige in der Form eines „One-Stop-Shops“: Das fehlende Wissen über die Palette an Unterstützungsangeboten, das effektive Matching mit dem vorhandenen Bedarf und die damit zusammenhängenden Zugangsmöglichkeiten können und sollen zu einer Minimierung des zeitlichen Aufwands auf User-Seite führen. Es muss darüber hinaus zu einem Paradigmenwechsel von der Hol- zur Bringschuld kommen und der pflegende Angehörige nicht aufgrund schlechter Kommunikation von einem zum anderen Gesundheitsdienstleister im Kreis geschickt werden. Es benötigt für einen solchen „One-Stop-Shop“ mehrere eigene regionale Stellen, dessen Tätigkeiten nicht von einem Entlassungsmanagement im Krankenhaus oder dem Hausarzt neben dem üblichen „Tagesgeschäft“ übernommen werden [LMW+06][NCKZ+18]: Die Dienstleistung(en) eines solchen „One-Stop-Shops“ müssen individuell angepasst, zugehend und angelehnt an die Form des Case-Managements erfolgen, um in ihrer Umsetzung effektiv sein zu können [GRMS05]. Für eine gute Kooperation wird darüber hinaus ein funktionierender sowie regelmäßiger Austausch zwischen dem „One-Stop-Shop“ und allen relevanten Gesundheitsdienstleistern benötigt [MH11][PBBS+05]. Und wie [NCKZ+18] fordert, soll es für

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

einen solchen „One-Stop-Shop“ auch einen entsprechenden online-Auftritt in Form einer Website mit interatkiven intelligenten System geben, welches durch Family Care Pathways hinterlegt ist und dadurch eine effektive digitale Unterstützung ermöglicht.

Desweiteren sollte ein solcher „One-Stop-Shop“ nicht nur die pflegenden Angehörigen als ihre zu servicierende Zielgruppe sehen, sondern eben auch die Provider als Anbieter entsprechender Unterstützungsangebote: Auch diese benötigen einen Überblick über das Gesamtangebot in ihrer Region bzw. den Regionen, in denen sie aktiv sind, um ihr Angebot besser an die Bedürfnisse des (regionalen) Marktes anpassen zu können. Darüber hinaus kann ein solcher „One-Stop-Shop“ teilweise die Marketingaktivitäten für die entsprechenden Institutionen übernehmen, indem sie effektives Matching zwischen Nachfrage und Angebot anbieten – denn [MH11] und [PBBS+05] bestätigen den unterschiedlichen Bekanntheitsgrad vorhandener Unterstützungsangebote und dass gerade neue und spezielle Angebote als auch jene von kleinen Institutionen oftmals dabei untergehen.

Eine weitere Anforderung an einen solchen „One-Stop-Shop“ als Ergebnis des „Meeting Points“-Modell war die Bereitstellung einer umfassenden Datenbasis über alle pflegenden Angehörigen in einer entsprechenden Region bzw. für ganz Österreich, wie auch [MH11] fordern: Studien wie beispielsweise von [STM+09], [PBBS+05] und [Bad97] haben den Weg über die österreichischen PflegegeldbezieherInnen gewählt und bei der Kontaktaufnahme nach der entsprechenden informellen Pflegeperson gefragt. [MH11] kritisieren bei dieser Herangehensweise aber, dass dadurch genau jene pflegende Angehörige unbeachtet bleiben, die selbst bzw. deren pflege- und betreuungsbedürftige Person eine solche entsprechende Gelddleistung (bisher) nicht in Anspruch genommen haben.

[NCKZ+18] und [MH11] berichten von ersten Ansätzen einer zentralen Anlaufstelle für pflegende Angehörige und nennen dafür als Beispiele die Plattform „Pflegedaheim“ und das bundesweite Pflegetelefon, das aber in seiner bisherigen Form abgeschafft wurde, was auf viel Kritik auf ExpertInnenseite gestossen ist. [MH11] kritisieren aber an beiden Beispielen, dass davon ausgegangen wird, dass pflegende Angehörige bei der Nutzung dieser Services wissen, wonach sie suchen – was aber oftmals eben nicht der Fall ist.

5.3 Ausblick

Da der Weg zur Optimierung der Situation von pflegenden Angehörigen im Hinblick auf die passenden Unterstützungsangebote noch ein langer ist und realistischerweise durch kontinuierliche Veränderungen geprägt sein wird, gibt es neben der Evaluierung des „Meeting Points“-Modells auch einige weitere Themen, die weiter untersucht werden müssen:

Kosten, Finanzierung und Förderungen sind und bleiben Themen, die es gilt – vorwiegend im Rahmen der politischen Handlungsfelder – auf ihre Effizienz hin zu analysieren und optimieren. Ein Pflegesystem, das auf einer Säule aufbaut, dass Verwandte und Freunde unentgeltlich ihre Zeit und Energie in die Betreuung einer pflegebedürftigen Person investieren und dabei dessen eigene Bedürfnisse – mehr oder weniger – auf der Strecke

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

bleiben, kann so nicht lange fortbestehen. Um einen Kollaps zu vermeiden, sollten die bestehenden finanziellen Unterstützungsformen optimiert und weitere Neue geschaffen werden.

Die Selbstidentifikation bei pflegenden Angehörigen gilt als Schlüssel zur Wahrnehmung und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten, die die Situation der Betroffenen verbessern und erleichtern soll. Dabei stellt sich aber nun die Frage, wie diese extern und damit frühzeitiger ausgelöst werden kann und auch, ob der Einsatz von IKT in diesem Kontext Sinn macht: Kann beispielsweise eine Screeningmethode mittels Tablet unter der Verwendung von wenigen, unaufdringlichen Fragen – aufgestellt im Wartebereich einer Hausarztpraxis – ein „Herausfiltern“ von bisher unidentfizierten pflegenden Angehörigen ermöglichen?

Wie können systematische und regelmäßige Erhebungen zu folgenden unterschiedlichen Fragestellungen aussehen, in welchem Rahmen sollten diese umgesetzt werden und wie kann man dabei ableitbare und umsetzbare Erkenntnisse ableiten:

- „Was gibt es derzeit für Unterstützungsangebote in einer bestimmten Region?“
- „Was braucht die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen aktuell und wo gibt es derzeit keinen Bedarf?“
- „Wie müssen aktuelle Unterstützungsangebote angepasst werden, um in den Alltag von pflegenden Angehörigen integriert werden zu können?“
- „Wie sieht der Alltag der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen aus und was lässt sich daraus für die Angebotsseite ableiten?“

Eine Datenbasis mit allen pflegenden Angehörigen einer bestimmten Region wäre ein hilfreiches Mittel für das Matching zwischen Angebot und Nachfrage: Aber hier stellt sich die Frage, wie die Herangehensweise über die derzeitigen PflegegeldbezieherInnen erweitert und dabei auch diejenigen pflegenden Angehörigen erreicht werden, die derzeit eine pflegebedürftige Person betreuen, die über keine staatliche Finanzierungzuschüsse verfügt.

Der viel geforderte „One-Stop-Shop“ wird als Allheilmittel für viele Probleme im Bereich der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten gehandelt: Aber wie soll ein solcher nun konkret aussehen und welche Leistungen kann dieser realistischerweise anbieten?

Der Einsatz von IKT zur Optimierung von bestehenden und neu zu entwickelnden Unterstützungsangeboten für die primäre Zielgruppe der pflegenden Angehörigen gilt es weiter zu analysieren und evaluieren. Bei denen in dieser Arbeit pilotmäßig umgesetzten Services für pflegende Angehörige unter dem Einsatz von IKT gibt es ebenfalls noch weiteren Analysebedarf:

- Das Leistungsangebot und der Einsatz einer CareCam muss vor allem im Hinblick auf Sicherheits-, Privatsphäre- und Ethikaspekte näher beleuchtet werden.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Lernvideos gelten als gute Unterstützung für pflegende Angehörige, die sich am Anfang ihrer Pflegekarriere befinden. Jedoch ist hierbei zu analysieren, inwiefern entsprechende Handlungsanweisungen per Video – also ohne simultane Rückmeldung über die Richtigkeit der durchgeführten Handlungen – sinnvoll sind, wenn nicht jede Situation gleich ist und keine 1:1-Umlegbarkeit gegeben ist.
- Das Tool „Frag' den Profi" kann und sollte nicht als Ersatz sondern als Erweiterung für eine persönliche Beratung gehandhabt werden und vor allem erst nach der Bewältigung des „Anfangschaos" nach Eintritt einer Pflegesituation zum Einsatz kommen, um spezifische Fragestellungen beantwortet zu bekommen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

KAPITEL 6

Abstracts

Die im Zuge der zugrundeliegenden Arbeit und des TOPIC-Projekts durchgeführten Forschungstätigkeiten und erhaltenen Ergebnisse wurden in folgender Form publiziert (siehe Abbildung 6.1):

Hensely-Schinkinger, S. (2020). „Selbstidentifikation bei pflegenden Angehörigen – Eine Literatursichtung“. Pflege & Gesellschaft.[1]
Persönlicher Beitrag: 100%
Der Prozess der Selbstidentifikation bei pflegenden Angehörigen erfolgt oftmals schleichend und vor allem zeitversetzt zum eigentlichen Eintritt der Pflege- und Betreuungssituation. Das hat unter anderem zur Folge, dass Unterstützungsangebote, die zur körperlichen und emotionalen Erleichterung in dieser Belastungssituation beitragen könnten, nicht in Anspruch genommen werden. Daher wurde eine Literatursichtung zum Thema der Selbstidentifikation als auch deren Einflussfaktoren durchgeführt. Diese ergab, dass es keine einheitliche und allgemeingültige Definition darüber gibt, was ein „pflegender Angehöriger“ bzw. „informell Pflegender“ ist und sich darüber hinaus auch nicht alle aus dieser Zielgruppe damit identifizieren können. Gründe für den schleichenden Prozess der Selbstidentifikation sind unter anderem die Tatsache, dass Hilfe und Unterstützung als ein selbstverständlicher Teil der zwischenmenschlichen Beziehung angesehen wird. Dieser Faktor ist häufig bei ethnischen Minderheiten und Kind-Eltern-Beziehungen verstärkt. Oftmals sind „Aha- Momente“ die Auslöser der Selbstreflexion, was aber nicht bedeutet, dass jeder Betroffene danach automatisch diese Rolle mit ihren positiven und negativen Aspekten auch annimmt.

Hensely-Schinkinger, S., Schorch, M. & Tellioğlu, H. (2018). „Using Cultural Probes in the Sensitive Research Setting of Informal Caregiving. A Case Study“. i-com, 17(2), pp. 103-117. doi:10.1515/icom-2018-0010
Persönlicher Beitrag: 60%

[1] Status: Akzeptiert, aber noch in Verarbeitung.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

This case study report covers our experiences in using Cultural Probes during the first phase of our European and interdisciplinary research project TOPIC (The Online Platform for Informal Caregivers). In that stage of our research, we focused on two major issues: first, describing and analyzing the characteristics of the care and coordination work of elderly informal caregivers, and second, on first implications for design for the field of infor- mal care. Although our general methodological approach was qualitative (ethnographic) with participant observation and interviewing, we included Cultural Probes as an additional method to ethnography for gaining insight information about the care practices by the means of self-observation of and reflection by the informal caregivers. The paper describes our adaptation of the Cultural Probes approach, the similarities and differences to [GDP99], the items of our TOPIC Cultural Probes Kit in detail, and re-constructs the design process of one of the items (the actimoClock). Based on the experiences of our participants with the probes kit and our analyses of that use, we also present lessons learned, pros and cons for including that method in the sensitive setting of informal caregiving.

Hensely-Schinkinger, S., Habiger, M., Tellioğlu, H. (2017). „Seeing the World through the Eyes of Informal Caregivers with Cultural Probes“, In Mensch und Computer 2017-Workshopband, 13, 65.

Persönlicher Beitrag: 80%

To get to know your target group is a very important first step in research projects – especially when they don't have enough time to tell you everything, like informal caregivers. During our pre-study in the project TOPIC we applied cultural probes combined with in-depth interviews and participatory observations. We asked the users to use a diary, polaroid camera, actimoClock, emoticons, social map, and picture cards for a period of 14 days. Most of these cultural probes worked well and delivered important information about users' daily life, problems and feelings, while some were anticipated differently. The paper presents the cultural probes and their use by discussing some relevant findings.

`https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=2017_WS02_296.pdf`

Hensely-Schinkinger, S. (2016) „Support Services for Informal Caregivers: Survey with Providers in Austria“, In 15th International Conference on Computers Helping People with Special Needs, 13-15 July, University of Linz, Austria.

Persönlicher Beitrag: 100%

Support services with informal caregivers as primary target group can reduce the burden caused by the care work. But at the moment the offer in Austria is underdeveloped and underutilized due to problems on the side of the providers and on the side of the informal caregivers. After doing expert interviews, a questionnaire was created and distributed to providers in Austria. It focussed on current offers of support services and their acceptance, marketing activities, future of the overall offer in Austria and ICT usage. This paper presents the results of the questionnaire and also compares it to former studies done in this area.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=Hensely-Schinkinger2016_Chapter_SupportServicesForInformalCare.pdf

Hensely-Schinkinger, S. (2015) „Technologische Unterstützung des Alltags von pflegenden Angehörigen – Potenziale, Anforderungen & Einschränkungen", In Abstractband zum pflegekongress15, Vienna, Austria, p. 36.
Persönlicher Beitrag: 100%
Der Alltag pflegender Angehöriger kann als ein Wechselspiel zwischen Routinearbeit, spontanen Unterbrechungen und Zeitmangel charakterisiert werden. Viele der täglichen Aktivitäten sind vorbestimmt und werden entweder von dem pflegenden Angehörigen selbst oder von externen Personen wie Heimhilfe, PflegerIn, etc. durchgeführt. Der Tagesablauf eines/einer pflegenden Angehörigen ist einerseits durch die Bedürfnisse des Pflegebedürftigen und andererseits durch externe Dienstleister, die ins Haus kommen, fremdbestimmt: Wenn diese nicht zur ausgemachten Zeit erscheinen, hat das negative Auswirkungen auf die zeitlichen Ressourcen des/der pflegenden Angehörigen. Der durch die Pflegearbeit verursachte Zeitmangel führt bei vielen pflegenden Angehörigen zur sozialen Ausgrenzung: Sie können sich nicht mit Freunden oder Freundinnen treffen oder Hobbies und Interessen nachgehen. Das macht die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte sehr schwierig, wenn nicht gar unmöglich. Mit Hilfe von Informations- und Kommunikationstechnologien können diverse Belastungen des Pflegealltags auf emotionaler, informatorischer und haptischer Ebene reduziert werden: Der Informationsaustausch zwischen pflegenden Angehörigen kann auf unterschiedlichen Kanälen wie Foren, Chats, Videotelefonie, etc. erfolgen und ermöglicht auch eine asynchrone Kommunikation, die dem Alltag pflegender Angehöriger entgegen kommt, der eine durchgängige Erreichbarkeit oft nicht ermöglicht. Der Austausch zwischen pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden kann ebenfalls unter anderem mittels Videokommunikation realisiert werden: Selbsthilfegruppen, Fragestunden oder Kurse könnten von pflegenden Angehörigen online genutzt werden, obwohl diese aufgrund ihrer Pflegeverpflichtung nicht mobil sind. Die Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und dem/der Pflegebedürftigen wird notwendig, wenn der/die pflegende Angehörige für kurze Zeit außer Haus muss oder wenn überhaupt nicht im gemeinsamen Haushalt gelebt wird. Die Kommunikationsmöglichkeiten können dabei unterschiedliche Ausprägungen haben: Videokommunikation oder wenn ein aktives Verhalten der pflegebedürftigen Person nur eingeschränkt oder gar nicht möglich ist, würden CareCamera, Sensoren und/oder GPS-Tracking eine Ortung bzw. Feststellung des aktuellen Zustandes ermöglichen.

Tellioğlu, H., Hensely-Schinkinger, S., Pinatti De Carvalho, A. F. (2015) „Modes of Independence while Informal Caregiving", In 13th AAATE Conference, 9-12 September, Budapest, Hungary.
Persönlicher Beitrag: 20%
This paper is about understanding and conceptualizing the notion of in- dependence in the context of caregiving. Based on the current studies and on our ethnographic and design research in an AAL project (TOPIC) we introduce a model of independence

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

consisting of four dimensions: action, finance, decision, and emotion. These interrelated dimensions are described and discussed in the setting of informal caregiving. Some additional examples are shown to illustrate how to reduce the dependence of informal caregivers before concluding the paper.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=tellioglu-et-al.pdf

Hensely-Schinkinger, S. (2015) „Support Services for Informal Caregivers: First Results of Expert Interviews with Providers in the City of Vienna", In 13th AAATE Conference, 9-12 September, Budapest, Hungary.
Persönlicher Beitrag: 100%
The burden of informal caregivers can be potentially reduced with support services targeting them primarily. But when it comes to the utilization of such services, there are still barriers on the side of suppliers and demanders that leads to the fact that too less concerned people are making use of it. Expert interviews were done with offering institutions in the City of Vienna to find out more about the types of offered support services, consideration of special circumstances, utilization behavior, awareness, benefit, costs and future development. This paper is presenting the preliminary results of the data analysis of the first round of interviews that shows the status quo of utilization of support services for informal caregivers in the City of Vienna.

Hensely-Schinkinger, S., Pinatti de Carvalho, A. F., Glanznig, M., Tellioğlu, H. (2015) „The Definition and Use of Personas in the Design of Technologies for Informal Caregivers", In HCI International 2015, 2-7 August, Los Angeles, CA, USA.
Persönlicher Beitrag: 80%
This paper refers to the significance of defining and using personas for the design and development of technological solutions for informal care. It not only argues for the importance of carefully defining personas, but also discusses the influence that personas exert in the design decisions made throughout the process. We illustrate these two aspects with empirical results gathered in the project TOPIC – The Online Platform for Informal Caregivers – in which a series of online technological solutions are being designed and developed to integrate a CarePortfolio to provide caregivers with emotional, informational and tangible support, as they go on to handle their care responsibilities.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=Hensely-Schinkinger-et-al_HCII2015.pdf

Pinatti De Carvalho, A. F., Glanznig, M., Hensely-Schinkinger, S., Tellioğlu, H. (2014). „Elaborating on Interaction Mechanisms for TOPIC – The Online Platform for Informal Carers", In 2014 Workshop on Collaboration and Coordination in the Context of Informal Care (CCCiC GROUP 2014), Sanible Island, FL, USA, November 9, 2014.
Persönlicher Beitrag: 20%

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

This paper introduces some initial design ideas for TOPIC CarePortfolio. TOPIC, The Online Platform for Informal Carers, is a European Project under the AAL Joint Programme that sets out to develop an array of integrated solutions to support informal carers in both the care and social dimension of their lives. In this paper we discuss the design of a few features for the platform, which has been informed by findings from the pre-study performed in the first phase of the project and different design patterns found in the literature. The pattern approach used for the project is an attempt for increasing the likelihood of designing solutions whose interfaces are intuitive and demonstrate good usability levels.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=cccic-group2014-tuw-paper-submission.pdf

Schinkinger, S., Tellioğlu, H., de Carvalho, A. F. P. (2014). „Connections In Informal Care: How Much Are They Needed?“, In Proceedings of the AAL Forum 2014, pp. 173-177, Executive Agency for Higher Education, Research, Development and Innovation Funding, 2014.

Persönlicher Beitrag: 80%

The daily life of informal carers are often organised around the needs and availability of the different (groups of) people who are part of their lives. First and foremost, informal carers' daily activities must fit to the personal and instrumental activities of daily living associated with the care routines they engage in. Second, their everyday life depends on the availability of the people supporting them with the care work, e.g., family members, friends, or health professionals. This paper addresses the connection needs of informal carers to stay in contact with the different people who play a relevant role in the care work provided by them, and discusses the development of computer technologies to support them.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=C4_connections-in-informal-care.pdf

Pinatti De Carvalho, A. F., Tellioğlu, H., Schinkinger S., Breskovic, I. (2014). „Designing for Informal Carers' Social Coordination Needs“, Workshop on The Role of Artefacts in Social Coordination at the 11th International Conference on the Design of Cooperative Systems (COOP 2014), 27-30 May, Nice, France.

Persönlicher Beitrag: 20%

This paper discusses different aspects of social coordination observed in informal carers' lives and the design of computer technologies to support them. It draws on extensive ethnographically informed research conducted within TOPIC (The Online Platform for Informal Carers), a European project under the AAL (Ambient Assisted Living) Programme. The project aims to advance the understanding of informal carers' daily lives and design ICTs (information and communication technologies) addressing their needs.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=decarvalho-et-al_camera-ready.pdf

Schinkinger, S. and Tellioğlu, H. (2014) „Design Implications to Systems Supporting Informal Caregivers' Daily Life", In 16th International Conference on Human-Computer Interaction (HCI International 2014), Heraklion, Greece.

Persönlicher Beitrag: 70%

This paper is about studying informal caregivers to understand their exhausting life. Our aim is to define design requirements for any kind of information and communication technology to support them. Based on ethnographic studies we gathered information about our users' needs, possibilities, constraints, and challenges. After a brief introduction to the related research on current technology solutions we introduce our methodology. Then we present two of our user cases in detail. We point out areas in which we can really provide technology support for our users. We also describe what qualities and features the technology should have to meet these requirements. We summarize our findings before we conclude the paper.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=schinkinger-tellioglu.pdf

Schinkinger, S., de Carvalho, A. F. P., Breskovic, I., Tellioğlu, H. (2014) „Exploring Social Support Needs of Informal Caregivers", In CSCW 2014 Workshop on Collaboration and Coordination in the Context of Informal Care (CCCiC 2014), Baltimore, MD, USA, February 15, 2014.

Persönlicher Beitrag: 20%

For the past number of years, research projects aiming at designing and developing technological solutions for informal caregivers have come out with different aids to support various aspects of the care process (e.g., to provide information about care procedures, to support caregivers with time management tools like reminders and calendars, etc.). However, relatively few projects have directly addressed the relevance of providing caregivers with different forms of social support, so that their daily life could be improved and their experience with informal care could be enhanced. This paper addresses how computer technologies can potentially meet social support needs of informal caregivers, by presenting a detailed account of a caregiving situation, analysing how computer technologies could fit to it, and identifying design implications.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=Paper-CCCiC-2014-v.8.pdf

de Carvalho, A. F. P., Schinkinger, S., Breskovic, I. and Tellioğlu, H. (2013) „Technology for Work-Life Balance in Terms of Informal Care Work", In ECSCW 2013 Workshop „CSCW at the Boundary of Work and Life", Paphos, Cyprus, 1-6.

Persönlicher Beitrag: 20%

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

This paper draws attention to the issue of work-life balance in regard to informal care work and the impacts it has upon informal carers' lives. Through this paper, we bring this discussion to the fore and address how computer technologies can potentially support achieving some balance in this regard. This discussion is made in the context of TOPIC, a European project aiming at the development of an online platform to support informal carers at different dimensions of their lives.

https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=work-life-balance-and-topic-v05.pdf

Breskovic, I., de Carvalho, A. F. P., Schinkinger, S. and Tellioğlu, H. (2013) „Social Awareness Support for Meeting Informal Carers' Needs: Early Development in TOPIC", In Korn, M., Colombino, T. and Lewkowicz, M. eds., In Adjunct Proceedings of the 13th European Conference on Computer Supported Cooperative Work (ECSCW 2013), Paphos, Cyprus, Aarhus, Denmark: Department of Computer Science Aarhus University, 3-8.

Persönlicher Beitrag: 20%

This paper explores the use of social awareness support as a potential solution to alleviate informal carers' burden stemming from the heavy physical, psychological, and emotional load habitually associated with their duties. This is a preliminary contribution of the Vienna University of Technology to TOPIC project that is currently under development. In this paper we report on relevant literature, identify and consider technological and interaction challenges, and suggest mobile and ubiquitous computing for ambient solutions. We illustrate our approach by presenting briefly a prototype from our pre-study before concluding the paper.

Weitere Informationen zur Publikationstätigkeit sind hier zu finden:
https://media.tuwien.ac.at/schinkinger/

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

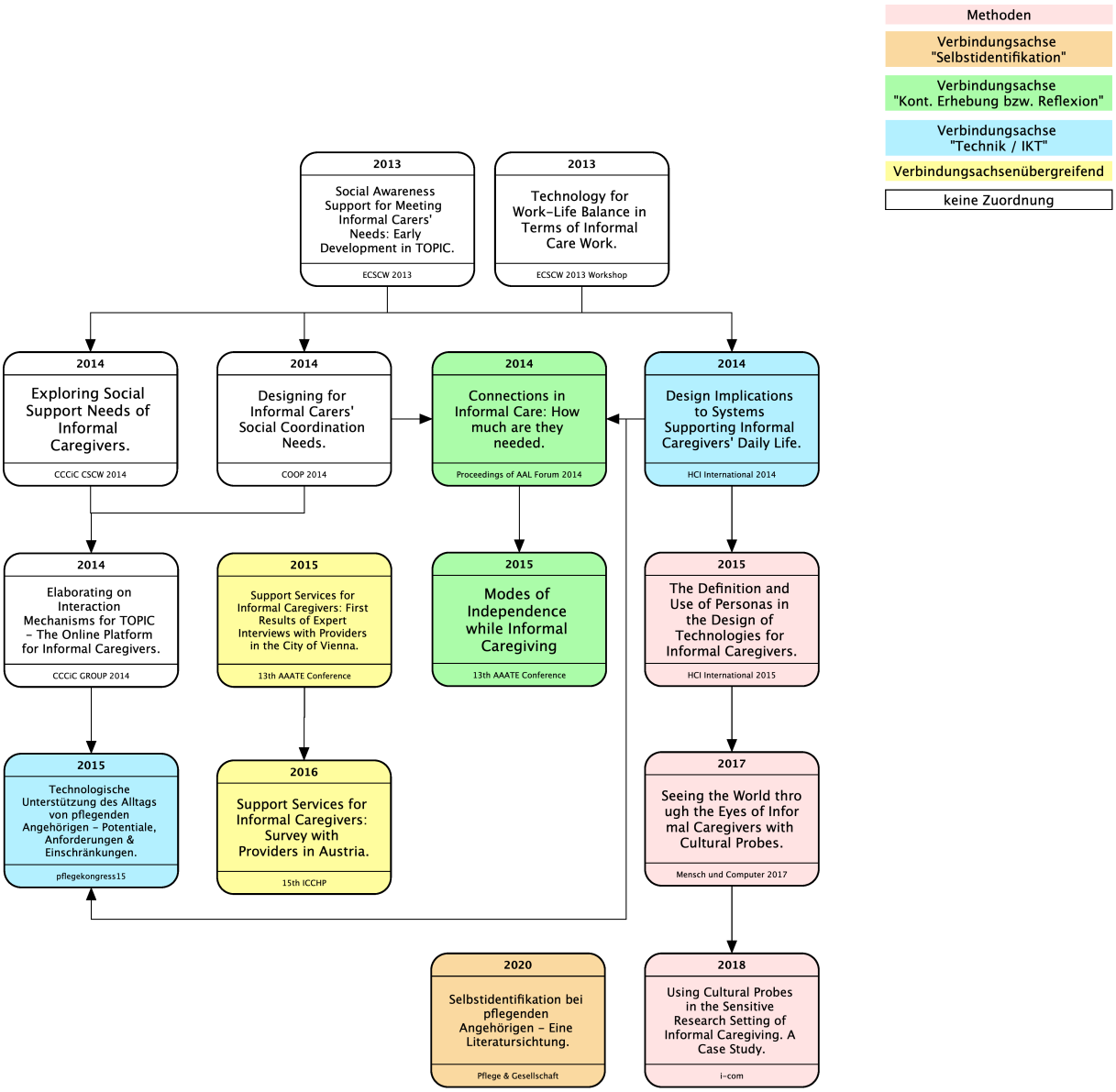


Abbildung 6.1: Historie sowie farbliche Zuordnung zu den einzelnen Verbindungsachsen des „Meeting Points“-Modell der einzelnen Publikationen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

KAPITEL 7

Anhang

7.1 Interviewleitfaden Provider

Palette der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

- Welche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige bietet Ihre Organisation an?
- Welche Unterstützungsangebote haben pflegende Angehörige als primäre Zielgruppe?
- Wo werden diese Services angeboten? Wann werden sie angeboten? Wie werden sie angeboten?
- Welche anderen Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige im Raum Wien kennen Sie noch?

Angemessenheit der Unterstützungsangebote

- Meinen Sie, dass die Unterstützungsangebote Ihrer Organisation bzw. im Raum Wien passend sind? Wenn nein, warum nicht?
- Wo fehlt es an Unterstützungsangeboten? Und warum?
- Welche Unterstützungsangebote sind Ihrer Meinung nach nicht sinnvoll bzw. nicht notwendig? Welche Unterstützungsangebote fehlen?
- Wo besteht Verbesserungsbedarf? Und warum?

Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Wie werden die Unterstützungsangebote Ihrer Organisation angenommen?
- Welche Services werden besser angenommen? Welche Services werden schlechter angenommen?
- Kennen Sie Gründe dafür?
- Ändert sich die Einstellung zu Unterstützungsangeboten, nachdem pflegende Angehörige das erste Mal ein solches in Anspruch genommen haben? Warum? Und was beeinflusst die Veränderung?
- Warum werden Ihrer Meinung nach allgemein Unterstützungsangebote von pflegenden Angehörigen kaum angenommen?

Kosten der Unterstützungsangebote

- Wie viel müssen pflegende Angehörige für diese Unterstützungsangebote zahlen?
- Gibt es irgendwelche Fördermöglichkeiten für pflegende Angehörige?
- Wie finanzieren Sie intern diese Unterstützungsangebote?
- Gibt es externe finanzielle Unterstützung für Sie als Institution in diesem Bereich?
- Wie könnte man solche Services sonst noch finanzieren? Haben Sie dazu Ideen?

Bekanntheit der Unterstützungsangebote

- Wie erfahren pflegende Angehörige von den Unterstützungsangeboten Ihrer Organisation?
- Welche Strategien wenden Sie aktiv an, um pflegende Angehörige über Ihr Angebot zu informieren?
- Inwiefern glauben Sie, dass die Unterstützungsangebote Ihrer Organisation unter den pflegenden Angehörigen weit verbreitet sind? Oder warum nicht?

Rücksichtnahme auf besondere Umstände pflegender Angehörige

- Nehmen Sie bei Ihren Unterstützungsangeboten Rücksicht auf die besonderen Umstände (z.B. zeitliche, finanzielle und Mobilitätseinschränkungen), die ein pflegender Angehöriger unterliegt?
- Wenn ja, wie? Und auf welche Umstände konkret?

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

7.2 Kodierungsschema der thematischen Analyse der Interviews mit Providern

Apriori Codes[1]

- Offered support services
  - OSST – Offered support services from the own organisation
  - OSSO – Offered support services from other organisations
  - COSS – Circumstances of offered support services (time, place, ...)
- Suitability of support services
  - MSS – Missing support services
  - NFI – Need for improvement
- Utilization behaviour
  - UOOSS – Utilization of own offered support service(s)
  - POSS – Preference of offered support service(s)
  - RU – Reason for utilization
  - RNU – Reason for not-utilization
- Costs
  - CSS – Costs for support service(s)
  - PGIC – Possibilities for grants for informal caregivers
  - FOOSS – Financing of own offered support services
  - FOI – Funding for offering institutions
  - OIF – Other ideas for financing
- Awareness of support services
  - GTK – Get to know
  - IS – Information strategy
  - AOSS – Awareness of own support services
- CSCIC – Consideration of special circumstance of informal caregivers

[1]The apriori codes are extracted from the Interview guide of the expert interviews.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Empirical Codes[2]

    * ASS – actual offered support services (Code member of „OSST“)

- B – Benefit of support services (Code family)
- C – Concurrence betweeen institutions (Code family)
- F – Future of support services (Code family)
- N – Networking (Code family)
    * POS – Problems when offering support services (Code member of „OSST“)
    * PSS – previous offered support services (Code member of „OSST“)
    * RCSS – Reason for cancelled support services (Code member of „OSST“)
- S – Society (Code family)
- SIC – Situation of informal caregivers (Code family)
- TU – Technological Usage (Code family)

Merged Code Scheme[3]

- Offered support services
    - OSST – Offered support services from the own organisation
        * ASS – actual offered support services
        * POS – problems when offering support services
        * PSS – previous offered support services
        * RCSS – reason for cancelled support services
    - OSSO – Offered support services from other organisations
    - COSS – Circumstances of offered support services (time, place, ...)
- Suitability of support services
    - MSS – Missing support services
    - NFI – Need for improvement
- Utilization behaviour
    - UOOSS – Utilization of own offered support service(s)
    - POSS – Preference of offered support service(s)

[2]The empirical codes resulted from the analysis of the transcripts of the expert interviews.
[3]The merged code scheme is the combination of the apriori and the empirical codes.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

  - RU – Reason for utilization
  - RNU – Reason for not-utilization
- Costs
  - CSS – Costs for support service(s)
  - PGIC – Possibilities for grants for informal caregivers
  - FOOSS – Financing of own offered support services
  - FOI – Funding for offering institutions
  - OIF – Other ideas for financing
- Awareness of support services
  - GTK – Get to know
  - IS – Information strategy
  - AOSS – Awareness of own support services
- CSCIC – Consideration of special circumstance of informal caregivers
- B – Benefit of support services (Code family)
- C – Concurrence betweeen institutions (Code family)
- F – Future of support services (Code family)
- N – Networking (Code family)
- S – Society (Code family)
- SIC – Situation of informal caregivers (Code family)
- TU – Technological Usage (Code family)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

7.3 Fragebogen Provider

Sehr geehrte Damen und Herren!

Im Rahmen meiner Doktorarbeit an der TU Wien führe ich eine Umfrage zu Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige durch.

Ich würde Sie bitten, dass Sie sich 10 Minuten Zeit für die Beantwortung der folgenden Fragen nehmen. Ihre Angaben werden selbstverständlich anonym und streng vertraulich behandelt.

Vielen Dank für die Teilnahme.

Dipl.-Ing. Mag. Susanne Hensely-Schinkinger

***Zur Info:** Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige sind hierbei definiert als solche Angebote, die in erster Linie die pflegenden Angehörigen als Zielgruppe sehen und nicht die pflegebedürftigen Personen. (z.B.: Der Einsatz einer Heimhilfe erleichtert zwar auch den Alltag eines pflegenden Angehörigen, zielt aber eigentlich auf die Unterstützung der pflegebedürftigen Person ab. - Wäre also kein Unterstützungangbot für pflegende Angehörige im eigentlichen Sinn!)*

Teil A: Einstiegsfrage über aktuelle Angebote

A1. Bieten Sie bzw. bietet Ihre Organisation momentan Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige an?

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige sind hierbei definiert als solche Angebote, die in erster Linie die pflegenden Angehörigen als Zielgruppe sehen und nicht die pflegebedürftigen Personen (Also auch wenn der Einsatz einer Heimhilfe eine Erleichterung in den Alltag eines pflegenden Angehörigen bringt, zielt das Angebot eigentlich auf die Unterstützung der pflegebedürftigen Person ab.).

Ja ☐

Nein ☐

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Teil B: Derzeit aktuell Angebote

B1. **Welche Angebote sind das und mit welchen Rahmenbedingungen sind diese verbunden (Zeit, Ort, Kosten)?**

Teil C: Derzeit aktuell Angebote - U1

C1. **Wie werden Ihre Unterstützungsangebote im Allgemeinen von den pflegenden Angehörigen angenommen? Welche Angebote werden mehr bzw. weniger in Anspruch genommen?**

C2. **Was sind Ihrer Meinung nach Gründe, warum Unterstützungsangebote von pflegenden Angehörigen genutzt werden?**

C3. **Und welche Gründe gibt es, warum diese Angebote nicht genutzt werden?**

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Teil D: Marketing

D1. **Würden Sie sagen, dass Ihre Unterstützungsangebote unter pflegenden Angehörigen gut bekannt sind?**

Ja ☐

Nein ☐

D2. **Können Sie hierfür Gründe nennen?**

D3. **Wie erfahren pflegende Angehörige von Ihren Angeboten?**

D4. **Betreiben Sie aktiv Marketing für die Unterstützungsangebote, die Sie bzw. Ihre Organisation für pflegende Angehörige anbietet?**

Ja ☐

Nein ☐

D5. **Welche Aktivitäten sind das genau?**

D6. **Warum nicht?**

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Teil E: Derzeit keine aktuellen Angebote

E1. **Warum bieten Sie bzw. Ihre Organisation derzeit keine Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige an?**

Teil F: Derzeit keine aktuellen Angebote - U1

F1. **Wurden in der Vergangenheit bereits Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige angeboten?**

Ja ☐

Nein ☐

F2. **Welche Angebote waren das?**

F3. **Was sind die Gründe, warum diese Angebote momentan nicht mehr verfügbar sind?**

Teil G: Derzeit keine aktuellen Angebote - U2

G1. **Ist geplant in Zukunft Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige anzubieten?**

Ja ☐

Nein ☐

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

G2. **Welche Angebote werden das sein und warum?**

Teil H: Gesamtangebot1

H1. **Kennen Sie andere Unterstützungsangebote außerhalb Ihrer Organisation?**

Ja ☐

Nein ☐

H2. **Welche wären das und wer bietet diese an?**

Teil I: Gesamtangebot2

I1. **Wie schätzen Sie das aktuelle Angebot an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige im Allgemeinen ein? Reicht es aus und/oder gibt es Verbesserungsbedarf?**

I2. **Was soll sich Ihrer Meinung nach in Zukunft hinsichtlich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige ändern?**

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Teil J: IKT1

J1. **Würden Sie prinzpiell den Einsatz von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) bei Unterstützungsangeboten befürworten?**

Beispiel für den Einsatz von IKT bei Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige: Beratung per E-Mail, Weiterbildungskurse mittels Live-Videochats, Einschalten in eine Selbsthilfegruppe mittels Videokommunikation, etc.

Ja ☐

Nein ☐

J2. **Warum?**

Teil K: IKT2

K1. **Bieten Sie bzw. Ihre Organisation bereits jetzt schon Unterstützungsangebote unter der Verwendung von IKT an?**

Ja ☐

Nein ☐

K2. **Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht (positiv und negativ)?**

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Teil L: IKT3

L1. **Bei welchen (weiteren) Angeboten - von Ihrer oder anderen Organisationen - würde ein Einsatz von IKT Sinn machen und wie könnte dies Ihrer Meinung nach aussehen?**

L2. **Welche Rahmenbedingungen wären beim Einsatz von IKT – Ihrer Meinung nach – notwendigerweise zu berücksichtigen?**

Teil M: Ende mit Identifikationsoption

M1. **Wie schon zu Anfang erwähnt, werden Ihre Antworten anonym und vertraulich behandelt. Möchten Sie aber trotzdem Ihren Namen, Kontaktdaten und Organisation bekannt geben, können Sie das gerne hier machen:**

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Dipl.-Ing. Mag. Susanne Hensely-Schinkinger

Technische Universität Wien Fakultät für Informatik Institut für Gestaltungs- und Wirkungsforschung Multidisciplinary Design Group Favoritenstraße 9-11/187-1 1040 Wien

Telefon: 01/58801-18755 E-Mail: susanne.hensely-schinkinger@tuwien.ac.at
Web: https://media.tuwien.ac.at/schinkinger/

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

7.4 Interviewleitfaden pflegende Angehörige

Palette der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

- Welche Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige kennen Sie? Welche würden Sie definieren als solche, die wirklich Sie als pflegende Angehörige als primäre Zielgruppe ansprechen?
- Welche Rahmenbedingungen haben die Ihnen bekannten Unterstützungsangebote?
- Wo erhalten Sie für sich sonst noch Unterstützung – z.B. auch außerhalb des Professionistenumfelds?
- Haben Sie schon von dem kostenlosen Service des „Angehörigengesprächs“ mit Psychologen, Sozialarbeitern oder sonstigen Fachpersonal gehört?

Inanspruchnahme der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

- Haben Sie bereits Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Anspruch genommen?
  - Wenn ja, welche waren das und aus welchen Gründen haben Sie diese in Anspruch genommen?
  - Wie war ihre Erfahrung dabei? Würden Sie diese weiterempfehlen bzw. rückwirkend nochmals in Anspruch nehmen?
  - Was war dabei positiv, was war dabei negativ (Zeit, Ort, Art der Inanspruchnahme, Art der Wissensvermittlung bzw. Dienstleistung)?
  - Wenn nein, warum nicht?
- Planen Sie in der nächsten Zeit Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Anspruch zu nehmen? Wenn ja, welche sind das und warum? Wenn nein, warum nicht?
- Sehen Sie für sich einen prinzipiellen Nutzen bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten? Wenn ja, welche? Wenn nein, warum nicht?
- Bevorzugen Sie Unterstützung von Leuten in derselben Situation (Selbsthilfegruppen) oder von Fachpersonal? Welche Art von Unterstützungsangebote ist für Sie bzw. in Ihrer Situation am relevantesten?
- Wie leicht fällt es Ihnen bzw. wie gerne organisieren Sie sich die Zeit für die Inanspruchnahme eines Unterstützungsangebots und aber auch zeitgleich einer Ersatzbetreuung?

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Angemessenheit der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

- Finden Sie das Angebot in Wien und Umgebung ausreichend bzw. passend? Wenn nein, warum nicht?
- Fehlt etwas bzw. sind Angebote unnötig oder gibt es Verbesserungsbedarf im einzelnen oder Gesamtangebot? Wenn ja, was wäre das genau?
- Gibt es prinzipielle Rahmenbedingungen für Sie, die eine Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten erleichtert bzw. erschwert (Zeit, Ort, Ersatzbetreuung, etc.)?

Kosten bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für pflegenden Angehörige

- Haben Sie schon einmal für ein genutztes Unterstützungsangebot gezahlt? Wenn ja, wie viel und war es das wert? Wenn nein, warum nicht?
- Finden Sie, dass Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige etwas kosten dürfen oder sollen diese kostenlos sein?
- Sehen Sie Kosten als einen Hinderungsgrund bei der Inanspruchnahme?
- Kennen Sie Förderungen für eine solche Inanspruchnahme?
- Hätten Sie Ideen, wie eine Finanzierung/Förderungen der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in Wien funktionieren kann?

Bekanntheit der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

- Wie haben Sie bisher von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige erfahren? Welche Medien nutzen Sie, wenn Sie Unterstützung für sich suchen?
- Wie würde für Sie die optimale Aufbereitung bzw. Suche von Informationen über Unterstützungsangeboten aussehen?

Technologie und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

- Können Sie sich vorstellen, dass Technologie (Computer, Handy, Internet, etc.) bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zum Einsatz kommt? Wenn ja, wie? Wenn nein, warum nicht?
- Können Sie sich Szenarien vorstellen, bei denen Ihnen der Einsatz von Technologie die Inanspruchnahme von Unterstützungsangebote attraktiver macht bzw. erleichtert?

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Würden Sie bei online-Inanspruchnahme die Anonymität genießen oder finden Sie so etwas zu unpersönlich?
- Wie sicher würden Sie sich beim Umgang mit Technologie und dem persönlichen Thema Ihrer Situation als pflegender Angehöriger fühlen?

Schleichender Prozess zum pflegenden Angehörigen

- Wann war der Zeitpunkt, wo sie sich als pflegende Angehörige gefühlt haben bzw. selbst so definiert hätten?
- Glauben Sie, dass es da einen zeitlichen Unterschied zwischen den Anfängen der pflegenden Angehörigenarbeit und der eigentlichen Selbstidentifikation gibt?
- Hätten Sie sich in einer Phase vor der Selbstidentifikation überhaupt von Angeboten für pflegenden Angehörigen angesprochen gefühlt?
- Was muss man Ihrer Meinung nach tun, um Leute zu „erwischen“, die sich noch nicht als pflegende Angehörige sehen, aber bereits solche sind und Bedarf an Unterstützung hätten?

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

7.5 Kodierungsschema der thematischen Analyse der Interviews mit pflegenden Angehörigen zum Thema „Unterstützungsangebote“

Apriori Codes[4]

- OSS – Offer of support services
  - KSS – Known support services
- UB – Utilization behaviour
  - UOOSS – Utilization of offered support services
  - RU – Reason for utilization
  - RNU – Reason for not-utilization
  - PST – Preferred support type
- SSS – Suitability of support services
  - MSS – Missing support services
  - NFI – Need for improvement
  - SC – Special circumstances
- CUSS – Costs when making use of support services
  - P – Pro
  - C – Contra
- ASS – Awareness of support services
  - GTK – Get to know
  - BCFRI – Best case for finding relevant information
- TU – Technological Usage
  - A – Advantages
  - B – Barriers
  - D – Disadvantages
  - E - Examples
  - PA – Possibility of anonymity

[4]The apriori codes are extracted from the Interview guide of the expert interviews.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Empirical Codes[5]

- SIC – Situation of informal caregivers (Code family)
- SOSH – self-organized support and help (Code family)
  - PU – Problems while utilization (Code member of „UB“)
  - PASS – Problems with Awareness of Support Services (Code member of „ASS“)
  - S – Safety/Security (Code member of „TU“)

Merged Code Scheme[6]

- OSS – Offer of support services
  - KSS – Known support services
- UB – Utilization behaviour
  - UOOSS – Utilization of offered support services
  - RU – Reason for utilization
  - RNU – Reason for not-utilization
  - PST – Preferred support type
  - PU – Problems while utilization
- SSS – Suitability of support services
  - MSS – Missing support services
  - NFI – Need for improvement
  - SC – Special circumstances
- CUSS – Costs when making use of support services
  - P – Pro
  - C – Contra
- ASS – Awareness of support services
  - GTK – Get to know
  - BCFRI – Best case for finding relevant information
  - PASS – Problems with Awareness of Support Services

[5]The empirical codes resulted from the analysis of the transcripts of the expert interviews.
[6]The merged code scheme is the combination of the apriori and the empirical codes.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- SIC – Situation of informal caregivers
- SOSH – self-organized support and help
- TU – Technological Usage
  - A – Advantages
  - B – Barriers
  - D – Disadvantages
  - E – Examples
  - PA – Possibility of anonymity
  - S – Safety/Security

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

7.6 Kodierungsschema der thematischen Analyse der Interviews mit pflegenden Angehörigen zum Thema „Selbstidentifikation“

Apriori Codes[7]

- TOSI – Time of self-identification
  - TE – Triggering event
  - RBOBAIC – Real beginning of being an informal caregiver
- IAAIC – Identification as an informal caregiver
  - RFIAAIC – Reasons for identification as an informal caregiver
  - RFNAAIC – Reasons for non-identification as an informal caregiver

Empirical Codes[8]

- IPS – Influence on the process of self-identification Code family
  - IFO – Influence from the outside
  - IROBIC – Ignoring the reality of being an informal caregiver
  - NRCN – Not recognizing care needs

Merged Code Scheme[9]

- TOSI – Time of self-identification
  - TE – Triggering event
  - RBOBAIC – Real beginning of being an informal caregiver
- IAAIC – Identification as an informal caregiver
  - RFIAAIC – Reasons for identification as an informal caregiver
  - RFNAAIC – Reasons for non-identification as an informal caregiver
- IPS – Influence on the process of self-identification
  - IFO – Influence from the outside
  - IROBIC – Ignoring the reality of being an informal caregiver
  - NRCN – Not recognizing care needs

[7]The apriori codes are extracted from the Interview guide of the expert interviews.
[8]The empirical codes resulted from the analysis of the transcripts of the expert interviews.
[9]The merged code scheme is the combination of the apriori and the empirical codes.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

7.7 Fragebogen pflegende Angehörige

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Name ist Susanne Hensely-Schinkinger und ich schreibe meine Doktorarbeit am Institut für Gestaltungs-und Wirkungsforschung der Technischen Universität Wien (https://media.tuwien.ac.at/schinkinger/). Das Thema meiner Doktorarbeit beschäftigt sich mit der Unterstützung von pflegenden Angehörigen und den Möglichkeiten, die die Verwendung von Informations- und Kommunikationstechnologien (IKT) dabei bringen können.

Mit Hilfe dieser Umfrage möchte ich nähere Details zu folgenden beiden Thematiken von Seiten der *pflegenden Angehörigen* erfahren: Unterstützungsangebote und Selbstidentifikation.

Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige sind hierbei definiert als solche Angebote, die in erster Linie die pflegenden Angehörigen als Zielgruppe sehen und nicht die pflegebedürftigen Personen (Also auch wenn der Einsatz einer Heimhilfe eine Erleichterung in den Alltag eines pflegenden Angehörigen bringt, zielt das Angebot eigentlich auf die Unterstützung der pflegebedürftigen Person ab.).

Die Beantwortung dieses Fragebogens wird in etwa 15 Minuten in Anspruch nehmen und ich hoffe, dass Sie mir Ihre kostbare Zeit dafür schenken. Ihre Angaben werden selbstverständlich anonym und streng vertraulich behandelt.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Fragen zu Ihrer Person

1) Sind Sie männlich oder weiblich? ○ männlich ○ weiblich

2) Wie alt sind Sie? _____ Jahre

3) Was ist Ihre höchste abgeschlossene Ausbildung?

- ○ Pflichtschule
- ○ Lehre
- ○ Fachschule
- ○ Matura
- ○ Kolleg
- ○ Universität/FH
- ○ Sonstiges: _____

4) Wie sieht Ihr aktueller Erwerbsstatus aus?

- ☐ Angestelltenverhältnis (Stunden/Woche: _____)
- ☐ Selbstständig (Stunden/Woche: _____)
- ☐ Arbeitslos
- ☐ Pensioniert
- ☐ Sonstiges: _____

5) Was beschreibt am ehesten Ihren Wohnort? ○ ländlich ○ städtisch

Pflege- und Betreuungssituation

6) Wer wird von Ihnen betreut bzw. gepflegt?

- ○ EhepartnerIn bzw. LebensgefährtIn
- ○ Eltern (Mutter und/oder Vater)
- ○ Kind
- ○ Sonstige: _____

7) Leben Sie im gemeinsamen Haushalt mit der zu betreuenden bzw. pflegenden Person? ○ Ja *(weiter zu Frage 9)* ○ Nein

8) Wie weit sind Ihre Wohnorte voneinander entfernt? _____ km

9) Wie lange betreuen und pflegen Sie schon? _____ Jahre

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Unterstützung für
pflegende Angehörige

FAKULTÄT FÜR INFORMATIK
Faculty of Informatics

10) In welchen Bereichen unterstützen Sie? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Ruhen und Schlafen
- ☐ Bewegung
- ☐ Waschen und Kleiden
- ☐ Essen und Trinken
- ☐ Ausscheidung
- ☐ Regulierung der Körpertemperatur
- ☐ Atmen
- ☐ Sicherheit
- ☐ Beschäftigung
- ☐ Kommunikation
- ☐ Sinnfindung
- ☐ Kind, Frau, Mann sein
- ☐ Telefon
- ☐ Einkaufen
- ☐ Kochen
- ☐ Haushalt
- ☐ Wäsche
- ☐ Transportmittel
- ☐ Medikamente
- ☐ Geldhaushalt
- ☐ Sonstiges: _____

11) Sind Sie der gesetzlicher Betreuer bzw. Sachwalter der zu betreuenden bzw. pflegenden Person? ○ Ja ○ Nein

Unterstützungsangebote

12) Welche Unterstützungsangebote für pflegende und betreuende Angehörige kennen Sie? (Mehrfachnennungen möglich)

	Kenne ich nicht	*Habe schon davon gehört*	*Bereits in Anspruch genommen*
Weiterbildung	○	○	○
Veranstaltungen	○	○	○
Beratung	○	○	○
Psychosoziale Gespräche bzw. Psychotherapie	○	○	○
Selbsthilfegruppen	○	○	○
Stundenweise Besuchs- und Entlastungsdienste	○	○	○
Kostenlose Krankenversicherung für pflegende Angehörige	○	○	○
Kostenlose Pensionsversicherung für pflegende Angehörige	○	○	○
Urlaubsentschädigung	○	○	○

13) Sind Ihnen noch weitere Unterstützungsangebote bekannt, die nicht in der obigen Liste zu finden sind?

_____

Seite 3

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

14) Welche Gründe gibt es, warum Sie Unterstützungsangebote nicht in Anspruch nehmen? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Zeitmangel
- ☐ Kosten
- ☐ Rahmenbedingungen passen nicht (Welche? _____)
- ☐ Ich brauche keine Unterstützung.
- ☐ Zu pflegende Person möchte das nicht.
- ☐ Finde ich nicht hilfreich in meiner Situation.
- ☐ Ich kann nicht weg von der zu pflegenden Person.
- ☐ Sonstige: _____

15) Was spricht für Sie für eine Nutzung von Unterstützungsangeboten bzw. was erwarten Sie sich davon? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Interesse / Wissenszuwachs / praktisches Lernen
- ☐ Personen in ähnlichen Situationen kennenlernen
- ☐ Rauskommen/Abwechslung
- ☐ Zeitliche Entlastung bzw. Freizeit
- ☐ Sich aussprechen können
- ☐ Sonstiges: _____

Bekanntheit von Unterstützungsangeboten

16) Woher holen Sie sich Informationen bzw. erfahren Sie über passende Unterstützungsangebote für sich? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Internet
- ☐ Bekannte/Verwandte/Freunde
- ☐ Personen in ähnlichen Situationen (z.B.: Selbsthilfegruppen)
- ☐ Organisationen, die entsprechende Unterstützungsangebote anbieten
- ☐ Fonds Soziales Wien (FSW)
- ☐ SozialarbeiterInnen
- ☐ Sonstiges: _____

17) Welche positiven und negativen Erfahrungen haben Sie dabei gemacht? Wie gut sind die einzelnen Quellen was Zeitaufwand und Trefferquote betrifft?

_____

_____

_____

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

18) Wenn Sie sich etwas wünschen dürften: Was wäre Ihrer Meinung nach die beste Möglichkeit, dass Sie von passenden Unterstützungsangeboten erfahren bzw. diese in Erfahrung bringen?

_____
_____
_____
_____
_____

Kosten

19) Wie sehen Sie Kosten, die mit der Nutzung einiger Unterstützungsangebote verbunden sind - sind diese ein Hinderungsgrund für Sie oder Ihrer Meinung nach passend angesetzt?

- ○ passend angesetzt
- ○ Hinderungsgrund
- ○ Sonstiges: _____

20) Würden mehr kostenfreie Unterstützungsangebote Ihr Nutzungsverhalten beeinflussen? ○ Ja ○ Nein

Selbstorganisierte Unterstützung(sangebote)

21) Über welche „selbstorganisierte Unterstützung" verfügen Sie außerhalb von irgendwelchen Institutionen? (Mehrfachnennungen möglich)

- ☐ Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen
- ☐ Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.
- ☐ Hausarzt
- ☐ Sich „aussprechen" können bei Bekannten/Verwandten/Freunden
- ☐ Familiäre Unterstützung bzw. Unterstützung im Freundeskreis hinsichtlich der Betreuung der pflegebedürftigen Person
- ☐ Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren etc.
- ☐ Sonstiges: _____

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Angemessenheit der aktuellen Unterstützungsangebote

22) Was würden Sie sich als zusätzliche Unterstützung(sangebote) für pflegende und betreuende Angehörige wünschen?

	großes Interesse	*eher Interesse*	*weniger Interesse*	*kein Interesse*
Mehr Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen	○	○	○	○
24-Stunden-Anlaufstelle für kurzfristige psychologische Gespräche	○	○	○	○
Unterstützung und/oder Begleitung bei Behördenwegen	○	○	○	○
Geförderte Haushaltshilfen	○	○	○	○
Sportliche Aktivitäten, die in den zeitlichen, finanziellen und örtlichen Rahmen von pflegenden Angehörigen passen	○	○	○	○
Aktivitäten, die man mit der zu pflegenden Person gemeinsam mitmachen kann	○	○	○	○
Psychologische Betreuung zu Beginn der Pflegesituation	○	○	○	○

23) Fallen Ihnen noch weitere Unterstützungsangebote ein, die Sie gerne hätten, aber in der obigen Liste nicht zu finden sind?

_____

24) Wo gibt es Ihrer Meinung nach hinsichtlich der Unterstützungsangebote für pflegende und betreuende Angehörige in Österreich Verbesserungsbedarf?

	sehr notwendig	*eher notwendig*	*weniger notwendig*	*nicht notwendig*
Unterschiede in den einzelnen Bundesländern hinsichtlich Förderungen, Unterstützungsangeboten, etc. reduzieren (z.B.: Freizeitassistenz in Wien gefördert, in NÖ privat zu zahlen)	○	○	○	○
Entlastungsbesuche bzw. –dienste auch am Wochenende	○	○	○	○
Entlastungsbesuche bzw. –dienste unter der Woche auch nach 20 Uhr	○	○	○	○
	sehr	*eher*	*weniger*	*nicht*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	notwendig	*notwendig*	*notwendig*	*notwendig*
Großer Fokus Demenz – es darf dabei aber nicht auf andere Krankheiten und Beeinträchtigungen vergessen werden	○	○	○	○
Verbesserung des Entlassungsmanagements in den Krankenhäusern (früher bzw. rechtzeitig vor der Entlassung und fallspezifischer bzw. handlungsrelevanter)	○	○	○	○

25) Gibt es noch weiteren Verbesserungsbedarf, den Sie in der obigen Liste nicht finden können, aber als notwendig einstufen?

_____

Technische bzw. technologische Unterstützung

26) Halten Sie es allgemein für sinnvoll, wenn Technologien bei der Nutzung von Unterstützungsangeboten involviert werden? ○ Ja ○ Nein

27) Warum bzw. warum nicht?

_____
_____
_____
_____
_____

28) Was halten Sie von folgenden Beispielen, in denen Technologien bei Unterstützungsangeboten zum Einsatz kommen?

	Sehr interessant	*Eher interessant*	*Weniger interessant*	*Nicht interessant*
Live-Übertragung von Weiterbildungsvorträgen mit Chat-Funktion	○	○	○	○
Weiterbildungsvorträge runterladen und im Nachhinein anschauen können	○	○	○	○
(psychosoziale) Beratungsgespräche per Videokommunikation	○	○	○	○
	Sehr interessant	*Eher interessant*	*Weniger interessant*	*Nicht interessant*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

ärztliche Konsultation via Videokommunikation („Teledoktor")	○	○	○	○
Angebot der anonymen Fragestellung an Experten und/oder Gleichbetroffene	○	○	○	○
Sensoren und/oder Kameras, um Aktivität der gepflegten Person beobachten zu können	○	○	○	○

29) Haben Sie bereits mit einem der oben genannten oder vergleichbaren Beispielen Erfahrung sammeln können? ○ Ja ○ Nein *(weiter zu Frage 31)*

30) Wie waren diese Erfahrungen?

_____
_____
_____
_____
_____

31) Welche Beispiele würden Ihnen noch einfallen, die Sie auch selbst für Ihre Situation nutzen wollen würden?

_____
_____
_____
_____
_____

(Weiter auf nächster Seite)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Unterstützung für
pflegende Angehörige

TU WIEN FAKULTÄT FÜR INFORMATIK Faculty of Informatics

Selbstidentifikation

Der Begriff „pflegende Angehörige" findet bereits sowohl in den Medien als auch in der Gesellschaft selbst immer mehr Einzug. Trotzdem identifizieren sich Betroffene erst sehr spät bis hin zu nie mit diesem Titel.

Mit den nachfolgenden Fragen würde ich nun gerne mehr darüber erfahren, ob und wie Sie sich mit dem Titel „pflegende Angehörige" bisher anfreunden konnten und welche Einflüsse es möglicherweise im Prozess dahin gegeben hat.

32) Sehen Sie sich aktuell als „pflegender Angehöriger" bzw. können Sie sich mit dem Begriff identifizieren? ○ Ja *(weiter zu Frage 34)* ○ Nein

33) Was sind die Gründe, warum Sie sich derzeit nicht als „pflegender Angehöriger" identifizieren möchten?

_____

_____

_____

_____

(weiter zu Frage 43 auf Seite 11)

34) Was sind die Gründe, warum Sie sich als „pflegender Angehöriger" identifizieren?

_____

_____

_____

35) Gab es einen auslösenden Moment, ab dessen Zeitpunkt Sie sich als pflegender Angehöriger gesehen haben? ○ Ja ○ Nein *(weiter zu Frage 37)*

36) Wer oder was verursachte diesen auslösenden Moment?

_____

_____

_____

Seite 9

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

37) **Wenn Sie rückblickend überlegen: Gab es Situationen oder Menschen, die Ihre Selbstidentifikation als pflegender Angehöriger verzögert haben?**
○ Ja ○ Nein *(weiter zu Frage 39)*

38) **Beschreiben Sie bitte diese Situationen und/oder Menschen näher.**

_____
_____
_____
_____

39) **Wie waren bzw. sind die Reaktionen Ihrer Umwelt, wenn Sie sich nach außen hin als „pflegender Angehöriger" identifizieren?**

_____
_____
_____
_____

40) **Hat die Selbstidentifikation zu positiven und/oder negativen Veränderungen in Ihrer Umwelt, Familie oder aber auch in der Beziehung zu der Person, die Sie pflegen, geführt?** ○ Ja ○ Nein *(weiter zu Frage 42)*

41) **Beschreiben Sie bitte diese Veränderungen näher.**

_____
_____
_____
_____

42) **Wenn Sie rückblickend überlegen: Wie viel Zeit liegt zwischen Ihrer Selbstidentifikation als „pflegender Angehöriger" und dem eigentlichen Beginn der Übernahme von Tätigkeiten, die bereits der Rolle als „pflegender Angehöriger" hätten zugeordnet werden können?**

_____
_____
_____
_____

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

43) Wenn Sie Fragen zu meiner Dissertation haben oder mir Rückmeldung zum Fragebogen geben möchten, können Sie das hier machen:

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Dipl.-Ing. Mag. Susanne Hensely-Schinkinger
Technische Universität Wien
Fakultät für Informatik
Institut für Gestaltungs- und Wirkungsforschung
Multidisciplinary Design Group
Favoritenstraße 9-11/187-1
1040 Wien
E-Mail: susanne.hensely-schinkinger@tuwien.ac.at
Web: https://media.tuwien.ac.at/schinkinger/

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

7.8 Leitfaden für Abschlussinterviews (TOPIC)

Introduction

- Aims of the talk → Exploring with them ideas emerging from
  - What they have told us and
  - What we observed.
- Give examples of some topics that will be covered during the interview.
- Remind the interviewee we are still learning from them.
  - This is not like an interview with journalists and not a questionnaire.
- We take time to listen to their perspective, do not judge etc.
  - We appreciate if they would detail as much as possible their answers.
- Remind the participant the interview will last from 1 to 1 1/2 hour
- Important points:
  - We anonymise everything to ensure personal rights.
  - Material will just be used within our scientific context and will not be given away.
  - Interviewee may refuse to answer a question or decide to interrupt the interview at any time they want.

Notes for the interviewer:

1. *Keep in mind the need to probe the answers to build upon the knowledge → always ask the reason for something if it is not clear in the answer.*
2. *The topics below might have already been covered in past interactions with the participants (e.g. maybe the participant has talked a lot about one of the following issues during an observation session).*
   a) *If you are confident that everything is clear about the topic, move on to another one.*
   b) *If something is not clear, refresh the participant's about the time when the topic emerged and explore with them any vague or ambiguous issue.*
3. *Topics and sub-topics do not need to be covered in the same order as below.*
4. *Before ending the interview, make sure that all the issues below have been addressed*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

a) If information on some of them is missing, the interviewer must elaborate the appropriate questions to collect it.

Topics to be covered

Care situation

This part of the interview should build upon the data collected through the profile questionnaire. It should collect data on the following topics, whenever the information on the questionnaire is not sufficient.

- Caregiving intensity – low, mild, high?
- Type and frequency of help received from formal care providers
- Perceived difficulty of providing care - not difficult → extremely difficult?
  - Which parts in particular?
- Hours per week dedicated to care work

General empirical topics

These topics are emerging from the data analysis. Bring any data artefact collected from the participant that could be used to explore the topics.

Important notices:

1. *Even if the theme did not apply to the informants, explore it with them asking what they think about it if they were experiencing the same thing.*
2. *Make sure to mention that we have observed such things with other participants and that their answer will help us to help other people, if not themselves.*

Communication difficulties between the informal carer and the care receiver

- Any communication difficulties (in case none has been observed during observations)
- Reasons for communication difficulties
- Associated stress
- Things that might improve communication
- How technologies could help

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Difficulties to be mobile whilst caring for someone

- Associated difficulties to go somewhere when providing care
- Things that might make them more easy-going about leaving the care receiver alone for a short period of time

Need for multimodal interaction mechanisms

- Difficulties to use any type of technology/interaction mechanisms
- How interaction could be facilitated
- Ideas for new forms of interaction

Being alone together

- Possibility of feeling lonely despite the presence of the care receiver
- Things that they could do not to feel alone whilst providing care
  - Interaction with the care receiver
  - Interaction with remote colleagues, friends, family
    - Forms of communication (phone, SMS)
- Potential technological solutions for minimising the feeling

Support for active participation

- Relevance of being active (i.e. engaging in assorted activities, e.g. sport, community work, etc.)
- Things they could do to be active
- How being (more) active would make them feel
- Implications of being active to the care work
- If in any ways, how technologies would empower them to be more active

Coping with time/event management

- Issues of time/event management → what and how they do
  - Use of shared calendars → how they share calendars with other people (e.g. formal caregivers, family members, etc.)

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Eventual use of online calendar to make notes and remind them about things they should do
- Relevance of tangible artefacts (e.g. paper-based calendar)
- Ideas to bridge the gap between tangible and online calendar

Monitoring the progress of care receiver's or carer's condition

- Relevance of keeping track of health progress of care receiver and of oneself
  - How do they do it currently
  - Difficulties?
- How this could be done through an online system
- Examples of system that allow them to do this

Managing external help

- Type of external help received *(when not totally clear)*
- Issues of managing external help – to what extent they can do so:
  - What can and what cannot be done
- Relevance of keeping track of the help they receive
  - What they whish they could do in this regard

Fearing the future without the care receiver

Notice: *This is a sensitive topic. Extra care required when introducing it.*

- Life without the care receiver
  - How they would cope with eventual loss
- Their opinion about how to help people who do not cope very well
  - Relevance of online support group *(this could be a good anchor to explore the topics re 'Support Group Corner')*

Sharing experiences and problems

- Relevance of sharing their experiences and problems

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

- Personal benefits from doing it
- How the others would benefit from it
- Extent to what it is OK to do it via the computer

Developing relationships with people sharing similar situations

- Relevance to be in contact with people with experiencing similar situations
- Types of activities they could do together with these people
- How to keep in contact
- How computers, smartphones, the Internet could help them with it

Taking into account the care receiver when supporting caregivers

- Activities they are used/were used to do alone (at home and outside)
- How do they manage to do personal activities when the care receiver is present
- How do they try to involve the care receiver in shared activities
- How do they feel about leaving the care receiver for some time to do personal activities (e.g support group)

Custom empirical topics

These topics will vary from participant to participant. Before the interview, quickly go through the field notes from the participant to be interviewed and:

- *List any issues that were not clear during the observations and that you want to clarify (make sure that the issue has not been covered by the topics)*
- *Separate any data artefact (e.g. the diary from the cultural probe, the ActimoClock, etc.) that can be used for leveraging this initial discussion*

During the discussion:

- *Make reference to the data artefacts brought along*
- *Reassure the participant about something they are telling us – especially about sensitive information – by referring to other situations we have observed (e.g. „other people have told us the same“, „one of the participants mentioned that...“)*

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Closure

- Question about any additional topic that the participants may find relevant to add for a better comprehension of their context that we did not ask
- Final thanks
- Mention that if any questions arise later they should not hesitate to contact us.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

7.9 Tabellen

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

			Wie sehen Sie Kosten, die mit der Nutzung einiger Unterstützungsangebote verbunden sind?		**Gesamt**
			passend angesetzt	*Hinderungsgrund*	
Wie sieht ihr Erwerbsstatus aus?	*Angestelltenverhältnis*	Anzahl	17	19	36
		Zeilen %	47,2%	52,8%	
		Spalten %	40,5%	45,2%	
	Selbstständig	Anzahl	4	10	14
		Zeilen %	28,6%	71,4%	
		Spalten %	9,5%	23,8%	
	Arbeitslos	Anzahl	2	5	7
		Zeilen %	28,6%	71,4%	
		Spalten %	4,8%	11,9%	
	Pensioniert	Anzahl	19	8	27
		Zeilen %	70,4%	29,6%	
		Spalten %	45,2%	19,0%	
Gesamt		**Anzahl**	**42**	**42**	**84**

Tabelle 7.1: Antwortverhalten zur Angemessenheit der Kosten bei Unterstützungsangeboten in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus der pflegenden Person.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

			Würden mehr kostenfreie Unterstützungsangebote Ihr Nutzungsverhalten beeinflussen?		Gesamt
			Ja	*Nein*	
Wie sieht ihr Erwerbsstatus aus?	*Angestelltenverhältnis*	Anzahl	35	15	50
		Zeilen %	70,0%	30,0%	
		Spalten %	46,7%	38,5%	
	Selbstständig	Anzahl	13	6	19
		Zeilen %	68,4%	31,6%	
		Spalten %	17,3%	15,4%	
	Arbeitslos	Anzahl	8	2	10
		Zeilen %	80,0%	20,0%	
		Spalten %	10,7%	5,1%	
	Pensioniert	Anzahl	19	16	35
		Zeilen %	54,3%	45,7%	
		Spalten %	25,3%	41,0%	
Gesamt		**Anzahl**	**75**	**39**	**114**

Tabelle 7.2: Antwortverhalten zur Beeinflussung von mehr kostenfreien Unterstützungsangeboten in Abhängigeit vom Erwerbsstatus.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	**Prozentueller Anteil**
Arbeit wird nicht als 'Pflege' eingestuft	7	35
Externe Dienstleister werden in Anspruch genommen	4	20
Pflegebedürftige(r) verstorben	2	10
Reziprozität / Selbstverständlichkeit in der zwischenmenschlichen Beziehung	4	20
Rolle wird einem aufgezwungen - Person fühlt sich als mehr als 'nur' ein pflegender Angehöriger	2	10
Schweregrad der Erkrankung noch zu 'gering'	1	5
Gesamt	**20**	**100**

Tabelle 7.3: Gründe, warum sich die Befragten derzeit nicht als „pflegende Angehörige" sehen bzw. als solche identifizieren können.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	**Prozentueller Anteil**
Beschreibung der Tätigkeit/Arbeit nach außen bzw. in der Öffentlichkeit	2	2,8
Hilfe wird benötigt	9	12,5
Hinblick, dass man selbst in diese Situation als Pflegebedürftiger kommen kann	1	1,4
Kenne mich am besten aus	1	1,4
Leben wird gezwungenermaßen an Pflegesituation angepasst	12	16,7
Liebe und Wertschätzung gegenüber der pflegebedürftigen Person	12	16,7
entsprechende Tätigkeiten werden übernommen bzw. durchgeführt	32	44,4
What else?	3	4,2
Gesamt	**72**	**100**

Tabelle 7.4: Gründe, warum sich die Befragten als „pflegende Angehörige“ sehen bzw. als solche identifizieren können.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
Außenstehende Person machte darauf aufmerksam	2	4,1
Bewusst werden, dass Zustand der pflegebedürftigen Person nicht vorübergehend ist	1	2
Bitte nach Unterstützung durch pflegebedürftige Person	2	4,1
Diagnosestellung bei der pflegebedürftigen Person	5	10,2
Diese Umfrage führte zum Nachdenken	1	2
Erkrankung der pflegebedürftigen Person	11	22,4
Geburt des Kindes, das seitdem Pflege und Betreuung benötigt	1	2
Liebe und Respekt gegenüber der pflegebedürftigen Person	2	4,1
Pflege- bzw. Betreuungsbedarf der pflegebedürftigen Person ist deutlich angestiegen	10	20,4
Spitalsaufenthalt bzw. entlassung der pflegebedürftigen Person	8	16,3
Unzufriedenheit mit externen Dienstleistern	1	2
Volljährigkeit der pflegebedürftigen Person	1	2
Wegfall des bisherigen primären pflegenden Angehörigen	4	8,2
Gesamt	**49**	**100**

Tabelle 7.5: Auslösende Momente zur Selbstidentifikation als pflegende(r) Angehörige(r).

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
0 Jahre = keine Verzögerung	16	29,6
bis zu 1 Jahr	8	14,8
2-5 Jahre	21	38,9
6-10 Jahre	2	3,7
11-20 Jahre	3	5,6
weiß nicht mehr	4	7,4
Gesamt	**54**	**100**

Tabelle 7.6: Rückblickende Verzögerung zwischen eigentlichem Start der Übernahme von Pflege- und Betreuungstätigkeiten und der Selbstidentifikation als „pflegende(r) Angehöriger(r)“.

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
kein weiteres Interesse bzw. unbeliebtes Thema, über das nicht gesprochen werden möchte bzw. Unverständnis	11	17,5
negativ, abwertend, zurückziehend, benachteiligend	6	9,5
neutral	3	4,8
positiv, anerkennend, wertschätzend, respektierend	22	34,9
sorgend	6	9,5
unterschiedlich	15	23,8
Gesamt	**63**	**100**

Tabelle 7.7: Reaktionen der Umwelt auf die Identifikation als „pflegende(r) Angehörige(r)“ nach außen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	**Prozentueller Anteil**
Berufung gefunden, Selbstzufriedenheit, Anerkennung	4	10,5
Dankbarkeit von Pflegebedürftigen	2	5,3
Desinteresse an neuer Lebenssituation, Rückzug	8	21,1
fehlende Hilfe von weiteren Betroffenen aus der Familie	1	2,6
keine Rücksichtnahme durch Umwelt	1	2,6
negative Auswirkungen auf Familienleben bzw. -zusammenhalt	2	5,3
pflegebedürftige Person leidet unter Abhängigkeit	1	2,6
positive Auswirkungen auf das Familienleben bzw. -zusammenhalt	1	2,6
Rollenveränderung zum Pflegebedürftigen bzw. innerhalb der Familie	3	7,9
Unterstützung und Verständnis durch die Umwelt	3	7,9
Verbesserung der zwischenmenschlichen Beziehung zur pflegebedürftigen Person	5	13,2
weniger Zeit und Freiheiten für Familie, Freunde, Hobbies	7	18,4
Gesamt	**38**	**100**

Tabelle 7.8: Veränderung in der Umwelt, Familie und/oder Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person, die durch die Selbstidentifikation als pflegender Angehöriger verursacht wurden.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil	Prozent der Fälle
Zeitmangel	51	25,8	48,6
Kosten	29	14,6	27,6
Rahmenbedingungen passen nicht.	28	14,1	26,7
Ich brauche keine Unterstützung.	15	7,6	14,3
Zu pflegende Person möchte das nicht.	31	15,7	29,5
Finde ich nicht hilfreich in meiner Situation.	17	8,6	16,2
Ich kann nicht weg von der zu pflegenden Person.	27	13,6	25,7
Gesamt	**198**	**100**	**188,6**

Tabelle 7.9: Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	**Prozentueller Anteil**
breiteres Angebot an (neuen) Möglichkeiten	2	3,3
Entlastung/Erleichterung des Alltags sowohl für pflegenden Angehörigen als auch Pflegebedürftigen	10	16,7
flexiblere Nutzung (Raum, Zeit) möglich	11	18,3
geballtes Wissen	1	1,7
hilfreich / praktisch / sinnvoll	5	8,3
jede Form der Unterstützung ist wichtig	2	3,3
kann nur besser werden	1	1,7
kein Verzicht möglich / Mittel zum Zweck	3	5
längerer Erhalt der Selbstbestimmung möglich	2	3,3
Sicherheit	5	8,3
Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung	1	1,7
vorhandene Ressourcen nutzen	1	1,7
wird sowieso schon bereits von pflegenden Angehörigen genutzt	1	1,7
zeitsparend	11	18,3
zukunftsträchtig	4	6,7
Gesamt	**60**	**100**

Tabelle 7.10: Befürwortung des IKT-Einsatzes bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Sehr interessant	Eher interessant	Weniger interessant	Nicht interessant	Gesamt
Interesse an Live-Übertragung von Weiterbildungsvorträgen mit Chat-Funktion	24	30	28	14	**96**
	25%	31,3%	29,2%	14,6%	**100%**
Interesse an Weiterbildungsvorträgen zum herunterladen und nachschauen	47	27	14	9	**97**
	48,5%	27,8%	14,4%	9,3%	**100%**
Interesse an (psychosozialen) Beratungsgesprächen per Videokommunikation	26	25	28	19	**98**
	26,5%	25,5%	28,6%	19,4%	**100%**
Interesse an ärztlicher Konsultation via Videokommunikation	30	23	21	19	**93**
	32,3%	24,7%	22,6%	20,4%	**100%**
Interesse am Angebot der anonymen Fragestellung an Experten und/oder Gleichbetroffene	34	28	22	11	**95**
	35,8%	29,5%	23,2%	11,6%	**100%**
Interesse an Sensoren und/oder Kameras zur Aktivitätsüberwachung des Pflegebedürftigen	22	18	28	26	**94**
	23,4%	19,1%	29,8%	27,7%	**100%**

Tabelle 7.11: Interesse an technologieunterstützten Dienstleistungen aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

	Sehr notwendig	**Eher notwendig**	**Weniger notwendig**	**Gesamt**
Unterschiede in den einzelnen Bundesländern hinsichtlich Förderungen, Unterstützungsangeboten, etc.	68	15	8	**91**
	74,7%	16,5%	8,8%	**100%**
Entlastungsbesuche bzw. -dienste auch am Wochenende	54	29	11	**94**
	57,4%	30,9%	11,7%	**100%**
Entlastungsbesuche bzw. -diensten auch nach 20 Uhr	34	29	27	**90**
	37,8%	32,2%	30%	**100%**
(zu) großer Fokus auf Demenz	69	19	8	**96**
	71,9%	19,8%	8,3%	**100%**
Entlassungsmanagement in den Krankenhäusern	58	20	13	**91**
	63,7%	22%	14,3%	**100%**

Tabelle 7.12: Verbesserungsbedarf hinsichtlich Unterstützungsangebote aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
Pflichtschule	11	8,9
Lehre	26	21
Fachschule	25	20,2
Matura	17	13,7
Kolleg	6	4,8
Universität/FH	39	31,5
Gesamt	**124**	**100**

Tabelle 7.13: Höchste abgeschlossene Ausbildung der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Studie.

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
Angestelltenverhältnis	57	43,8
Selbstständig	21	16,2
Arbeitslos	12	9,2
Pensioniert	40	30,8
Angestelltenverhältnis	57	43,8
Selbstständig	21	16,2
Gesamt	**130**	**100**

Tabelle 7.14: Erwerbsstatus der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Studie.

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
EhepartnerIn bzw. LebensgefährtIn	33	34
Eltern (Mutter und/oder Vater)	48	49,5
Kind	16	16,5
Gesamt	**97**	**100**

Tabelle 7.15: Beziehung zwischen befragten pflegenden Angehörigen und der pflege- und betreuungsbedürftigen Person in der quantitativen Studie.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	**Prozentueller Anteil**
Ruhen und Schlafen	47	3,5
Bewegung	81	6,1
Waschen und Kleiden	79	6
Essen und Trinken	73	5,5
Ausscheidung	60	4,5
Regulierung der Körpertemperatur	22	1,7
Atmen	9	0,7
Sicherheit	72	5,4
Beschäftigung	77	5,8
Kommunikation	109	8,2
Sinnfindung	58	4,4
Kind/Frau/Mann sein	27	2
Telefon	51	3,8
Einkaufen	91	6,9
Kochen	73	5,5
Haushalt	82	6,2
Wäsche	79	6
Transportmittel	74	5,6
Medikamente	86	6,5
Geldhaushalt	76	5,7
Gesamt	**1326**	**100**

Tabelle 7.16: Bereiche, in denen die befragten pflegenden Angehörigen die pflege- und betreuungsbedürftige Person unterstützten.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

			Geschlecht		Gesamt
			männlich	*weiblich*	
Über welche „selbstorganisierte Unterstützung“ verfügen Sie außerhalb von irgendwelchen Institutionen?	*Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen*	Anzahl	6	50	56
		Zeilen %	10,7%	89,3%	
		Spalten %	35,3%	56,8%	
	Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.	Anzahl	4	9	13
		Zeilen %	30,8%	69,2%	
		Spalten %	23,5%	10,2%	
	Hausarzt	Anzahl	8	37	45
		Zeilen %	17,8%	82,2%	
		Spalten %	47,1%	42,0%	
	Sich „aussprechen“ können bei Bekannten/Verwandten/Freunden	Anzahl	9	52	61
		Zeilen %	14,8%	85,2%	
		Spalten %	52,9%	59,1%	
	Unterstützung von Familie/Freunde bei der Betreuung	Anzahl	7	54	61
		Zeilen %	11,5%	88,5%	
		Spalten %	41,2%	61,4%	
	Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren etc.	Anzahl	4	21	25
		Zeilen %	16,0%	84,0%	
		Spalten %	23,5%	23,9%	
Gesamt		**Anzahl**	**17**	**88**	**105**

Tabelle 7.17: Geschlechterverteilung bei selbstorganisierter Unterstützung.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

	Entfernung Wohnorte (Kilometer)					
	Gültige Anzahl	*Median*	*Mittelwert*	*Standardabweichung*	*Minimum*	*Maximum*
Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen	21	5	43,18	123,75	0,1	550
Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.	2	310	310	339,41	70	550
Hausarzt	19	7	44,66	124,33	0,5	550
Sich „aussprechen“ können bei Bekannten/Verwandten/Freunden	28	15	61,97	115,4	0,1	550
Unterstützung von Familie/Freunde bei der Betreuung	28	13	43,72	65,13	0,1	260
Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren	7	2	4,16	5,38	0,1	15

Tabelle 7.18: Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit zur Entfernung der beiden Wohnorte von pflegenden Angehörigen und pflege- und betreuungsbedürftiger Person bei getrennten Haushalten.

			Leben Sie im gemeinsamen Haushalt mit der zu betreuenden bzw. pflegenden Person?		Gesamt
			Ja	*Nein*	
Über welche „selbstorganisierte Unterstützung“ verfügen Sie außerhalb von irgendwelchen Institutionen?	*Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen*	Anzahl	29	27	56
		Zeilen %	51,8%	48,2%	
		Spalten %	51,8%	55,1%	
	Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.	Anzahl	11	2	13
		Zeilen %	84,6%	15,4%	
		Spalten %	19,6%	4,1%	
	Hausarzt	Anzahl	22	23	45
		Zeilen %	48,9%	51,1%	
		Spalten %	39,3%	46,9%	
	Sich „aussprechen“ können bei Bekannten/Verwandten/Freunden	Anzahl	27	34	61
		Zeilen %	44,3%	55,7%	
		Spalten %	48,2%	69,4%	
	Unterstützung von Familie/Freunde bei der Betreuung	Anzahl	28	33	61
		Zeilen %	45,9%	54,1%	
		Spalten %	50,0%	67,3%	
	Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren etc.	Anzahl	17	8	25
		Zeilen %	68,0%	32,0%	
		Spalten %	30,4%	16,3%	
Gesamt		**Anzahl**	**56**	**49**	**105**

Tabelle 7.19: Einfluss des gemeinsamen Haushaltes auf selbstorganisierte Unterstützung.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

			Wer wird von Ihnen betreut bzw. gepflegt?			**Gesamt**
			EhepartnerIn bzw. LebensgefährtIn	*Eltern (Mutter und/oder Vater)*	*Kind*	
Über welche „selbstorganisierte Unterstützung“ verfügen Sie außerhalb von irgendwelchen Institutionen?	*Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen*	Anzahl	17	19	7	43
		Zeilen %	39,5%	44,2%	16,3%	
		Spalten %	54,8%	46,3%	70,0%	
	Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.	Anzahl	2	4	5	11
		Zeilen %	18,2%	36,4%	45,5%	
		Spalten %	6,5%	9,8%	50,0%	
	Hausarzt	Anzahl	12	15	4	31
		Zeilen %	38,7%	48,4%	12,9%	
		Spalten %	38,7%	36,6%	40,0%	
	Sich „aussprechen“ können bei Bekannten/Verwandten/Freunden	Anzahl	14	27	6	47
		Zeilen %	29,8%	57,4%	12,8%	
		Spalten %	45,2%	65,9%	60,0%	
	Unterstützung von Familie/Freunde bei der Betreuung	Anzahl	13	26	6	45
		Zeilen %	28,9%	57,8%	13,3%	
		Spalten %	41,9%	63,4%	60,0%	
	Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren etc.	Anzahl	10	6	4	20
		Zeilen %	50,0%	30,0%	20,0%	
		Spalten %	32,3%	14,6%	40,0%	
	Gesamt	**Anzahl**	**31**	**41**	**10**	**82**

Tabelle 7.20: Einfluss der Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person auf die selbstorganisierte Unterstützung.

	Wie lange betreuen bzw. pflegen Sie schon? (Jahre)					
	Gültige Anzahl	*Median*	*Mittelwert*	*Standardabweichung*	*Minimum*	*Maximum*
Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen	56	5	6,6	5,65	1	24
Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.	13	9	8,87	6,89	1	24
Hausarzt	45	5	6,38	4,75	1	20
Sich „aussprechen“ können bei Bekannten/Verwandten/Freunden	60	4	5,43	4,76	0,25	20
Unterstützung von Familie/Freunde bei der Betreuung	60	4	5,8	5,2	1	24
Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren	25	7	10,12	8,81	1	30

Tabelle 7.21: Pflegedauer in Abhängigkeit zur selbstorganisierten Unterstützung.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

			Wohnort		Gesamt
			ländlich	*städtisch*	
Über welche „selbstorganisierte Unterstützung“ verfügen Sie außerhalb von irgendwelchen Institutionen?	*Erfahrungsaustausch mit Personen in ähnlichen Situationen*	Anzahl	26	29	55
		Zeilen %	47,3%	52,7%	
		Spalten %	53,1%	52,7%	
	Technische Unterstützung wie beispielsweise Sensoren, Kamera, etc.	Anzahl	10	3	13
		Zeilen %	76,9%	23,1%	
		Spalten %	20,4%	5,5%	
	Hausarzt	Anzahl	21	24	45
		Zeilen %	46,7%	53,3%	
		Spalten %	42,9%	43,6%	
	Sich „aussprechen“ können bei Bekannten/Verwandten/Freunden	Anzahl	32	28	60
		Zeilen %	53,3%	46,7%	
		Spalten %	65,3%	50,9%	
	Unterstützung von Familie/Freunde bei der Betreuung	Anzahl	29	31	60
		Zeilen %	48,3%	51,7%	
		Spalten %	59,2%	56,4%	
	Aussprachemöglichkeit bei Angestellten von Tageszentren etc.	Anzahl	9	15	24
		Zeilen %	37,5%	62,5%	
		Spalten %	18,4%	27,3%	
Gesamt		**Anzahl**	**49**	**55**	**104**

Tabelle 7.22: Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit zur Wohnregion.

	Absolute Häufigkeit	Prozentueller Anteil
(regionale und organisationsübergreifende) One-Stop-Shops	5	11,6
Broschüren (bei Arzt, GKK, Apotheken, Spitäler, Gemeinde, ...)	1	2,3
Coach	2	4,7
Freunde/Verwandte	1	2,3
Gemeinde, Bezirksverwaltungsbehörde, ...	1	2,3
Hausarzt	7	16,3
Hausbesuche mit Situationsbeurteilung und geschnürten Paket	2	4,7
Hauswurfzettel ins Postfach	1	2,3
Angebotskatalog	1	2,3
Krankenhaus (Entlassungsmanagement)	2	4,7
Krankenkasse	1	2,3
Newsletter	3	7
Radio/TV/Zeitung	6	14
Selbsthilfegruppen mit persönlichem Kontakt zu Betroffenen und Experten	2	4,7
Website des Sozialministeriums	1	2,3
zielgerichtete und situationsangepasste Information und Angebote	3	7
Mundpropaganda	1	2,3
Internet(plattform)	3	7
Gesamt	**43**	**100**

Tabelle 7.23: Antworten der pflegenden Angehörigen hinsichtlich Möglichkeiten, um von passenden Unterstützungsangeboten zu erfahren.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Absolute Häufigkeit	**Prozentueller Anteil**
Internet	72	29
Bekannte/Verwandte/Freunde	42	17
Personen in ähnlichen Situationen	41	16,6
Organisationen, die entsprechende Unterstützungsangebote anbieten	58	23,5
Fonds Soziales Wien (FSW)	20	8,1
SozialarbeiterInnen	14	5,7
Gesamt	**247**	**100**

Tabelle 7.24: Derzeitige Quellen, wo sich pflegende Angehörige Information über passende Unterstützungsangebote holen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

	Bereits in Anspruch genommen	Habe schon davon gehört	Kenne ich nicht	Gesamt
Weiterbildung	28	47	38	**113**
	24,8%	41,6%	33,6%	**100%**
Veranstaltung	43	43	32	**118**
	36,4%	36,4%	27,1%	**100%**
Beratung	58	41	17	**116**
	50%	35,3%	14,7%	**100%**
Psychosoziale Gespräche bzw. Psychotherapie	35	47	28	**110**
	31,8%	42,7%	25,5%	**100%**
Selbsthilfegruppen	29	64	19	**112**
	25,9%	57,1%	17%	**100%**
Stundenweise Besuchs- und Entlastungsdienste	33	56	22	**111**
	29,7%	50,5%	19,8%	**100%**
Kostenlose Krankenversicherung für pflegende Angehörige	11	49	48	**108**
	10,2%	45,4%	44,4%	**100%**
Kostenlose Pensionsversicherung für pflegende Angehörige	21	38	47	**106**
	19,8%	35,8%	44,3%	**100%**
Urlaubsentschädigung bzw. -unterstützung	13	41	55	**109**
	11,9%	37,6%	50,5%	**100%**

Tabelle 7.25: Bekanntheit von Unterstützungsangeboten aus Sicht der befragten pflegenden Angehörigen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

	Großes Interesse	**Eher Interesse**	**Weniger Interesse**	**Kein Interesse**	**Gesamt**
Mehr Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen	35	35	22	8	**100**
	35%	35%	22%	8%	**100%**
24-Stunden-Anlaufstelle für kurzfristige psychologische Gespräche	32	31	26	10	**99**
	32,3%	31,3%	26,3%	10,1%	**100%**
Unterstützung und/oder Begleitung bei Behördenwegen	26	32	23	19	**100**
	26%	32%	23%	19%	**100%**
Geförderte Haushaltshilfen	49	24	16	13	**102**
	48%	23,5%	15,7%	12,7%	**100%**
Sportliche Aktivitäten, die in den zeitlichen/finanziellen/örtlichen Rahmen passen	33	22	19	26	**100**
	33%	22%	19%	26%	**100%**
Aktivitäten, die man mit der zu pflegenden Person gemeinsam mitmachen kann	31	34	18	16	**99**
	31,3%	34,3%	18,2%	16,2%	**100%**
Psychologische Betreuung zu Beginn der Pflegesituation	41	38	11	12	**102**
	40,2	37,3	10,8	11,8	**100%**

Tabelle 7.26: Interesse an zusätzlichen Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Abbildungsverzeichnis

3.1 Prozess zur Gestaltung gebrauchstauglicher interaktiver Systeme nach ÖNORM EN ISO 9241-210. . . . 26
3.2 Konzept der methodologischen Triangulation im Rahmen der TOPIC-Prestudy [ST14]. . . . 28
3.3 Tagebuch im TOPIC Cultural Probes Kit mit Beispieleintrag eines teilnehmenden pflegenden Angehörigen [HSST18]. . . . 29
3.4 Polaroidkamera (a) im TOPIC Cultural Probes Kit mit Beispielfotos: Hund der pflegenden Angehörigen (b), volles Auto der pflegenden Angehörigen mit Versorgungsmaterial für die Pflegebedürftige (c), Physiotherapeut mit Pflegebedürftigem (d). . . . 30
3.5 actimoClock mit Einträgen (a) und ausgefüllter Farblegende (b) sowie die dazugehörigen Emoticon-Sticker mit Beschreibung (c). . . . 31
3.6 Beispiel einer ausgefüllten sozialen Landkarte (a) und ausgefüllten Bildkarten (b) aus dem TOPIC Cultural Probe Kit. . . . 32

4.1 Beschlagwortung der beiden größten Stakeholder im Bereich der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. . . . 49
4.2 Fünf herausgefilterte Themenblöcke versehen mit ihren positiven und negativen Aspekten. . . . 50
4.3 Stakeholder-orientierter Visualisierungsansatz (a), problemorientierter Visualisierungsansatz (b) und lösungsorientierter Visualisierungsansatz (c). . . . 51
4.4 1. Entwicklungsstufe des „Mind the Gap“-Modells mit Problemen und möglichen Lösungsansätzen in Textform (a) und 2. Entwicklungsstufe mit visualisierter Problembeschreibung und Lösungsmodell (b). . . . 52
4.5 „Mind the Gap“-Modell. . . . 53
4.6 „Black Box“-Modell. . . . 54
4.7 „Zwei Welten“-Modell. . . . 55
4.8 „Meeting Points“-Modell. . . . 55
4.9 „Black Box“-Modell mit gruppierten Hinderungsgründen innerhalb der „Black Box“. . . . 56
4.10 „Mind the Gap“-Modell mit gruppierten Hinderungsgründen innerhalb des „Gap“. . . . 57

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.11 „Zwei Welten“-Modell mit gruppierten Hinderungsründen in den beiden roten Schichten. 57
4.12 Abstrahiertes „Meeting Points“-Modell. 58
4.13 Grafische Darstellung des „Meeting Points“-Modells. 62
4.14 Verbindungsachse „Geld“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell. . . . 63
4.15 Kosten bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige [n=11; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich] (a) und Hinderungsgründe für Marketingaktivitäten für Unterstützungsangebote [n=6; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich] (b). 64
4.16 Antworten der Provider im Hinblick auf die Zukunft der Unterstützungsangebote [n=13; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. 66
4.17 Beurteilung der Angemessenheit der Kosten bei Unterstützungsangeboten (a) als auch der Beeinflussung des Nutzungsverhalten durch mehr kostenfreie Unterstützungsangebote in Abhängigkeit des Erwerbsstatus der befragten pflegenden Angehörigen (b). 68
4.18 Hinderungsgründe bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. 69
4.19 Verbindungsachse „(Selbst)Identifikation“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell. 70
4.20 Proaktive Kommunikationskanäle im Einflussbereich der Provider [n=6; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. 72
4.21 Ergebnisse der quantitativen Befragung auf Provider-Seite, wie pflegende Angehörigen von entsprechenden Unterstützungsangeboten erfahren [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich)]. 73
4.22 Gründe, warum sich die Befragten derzeit nicht als „pflegende Angehörige“ sehen [n=20; Befragte=pflegende Angehörige]. 78
4.23 Gründe, warum sich die Befragten derzeit als „pflegende Angehörige“ sehen [n=72; Befragte=pflegende Angehörige]. 79
4.24 Auslösende Momente für die Selbstidentifikation als pflegende(r) Angehörige(r) [n=49; Befragte=pflegende Angehörige]. 80
4.25 Rückblickende Verzögerung zwischem eigentlichen Start der Übernahme von Pflege- und Betreuungstätigkeiten und der Selbstidentifikation als „pflegender Angehöriger“ [n=54; Befragte=pflegende Angehörige] (a) und Reaktionen der Umwelt auf die Identifikation als „pflegende(r) Angehörige(r)“ nach außen [n=63; Befragte=pflegende Angehörige] (b). 82
4.26 Veränderungen in der Umwelt, Familie oder Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person, die durch die Selbstidentifikation als „pflegender Angehöriger“ verursacht wurden [n=38; Befragte=pflegende Angehörige]. . . 83
4.27 Gründe für Unbekanntheit von Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=7; Befragte=Provider]. 83
4.28 Verbindungsachse „Angebote an Rahmebedingungen der potentiellen User anpassen“ in Kombination mit „Technik / IKT“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell. 85

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.29 Gründe, warum Unterstützungsangebote aus Sicht der User nicht in Anspruch genommen werden [n=198; Befragte=pflegende Angehörige; Mehrfachantworten möglich]. . . . 86
4.30 Gründe für die Befürwortung des IKT-Einsatzes bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=12; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. 88
4.31 Rahmenbedingungen für den IKT-Einsatz bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der Provider [n=9; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. . . 89
4.32 Befürwortungsargumente hinsichtlich des IKT-Einsatzes bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen [n=60; Befragte=pflegende Angehörige]. . . . 90
4.33 Interesse an technologiegestützten Dienstleistungen aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 91
4.34 Das Module „CareCam“ in der TOPIC-Plattform [TOP16a]: Live-Stream mit optional zusätzlich auswählbaren Kameras in der rechten Spalte und gesammelten Schnappschüssen in der unteren Leiste (a) und die dazugehörige mobile Applikation (b). . . . 93
4.35 Einstiegsseite des Moduls „Frag' den Profi“ für pflegende Angehörige [TOP14b]. 96
4.36 Interface für Profi-Team zur Bearbeitung von Anfragen [TOP16a]. . . . 97
4.37 Verbindungsachse „Kontinuierliche Erhebung bzw. Reflexion“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell. . . . 99
4.38 Status Quo der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. . . . 100
4.39 Mindmap der Eigenrecherche über Unterstützungsangebote im Raum Wien. . 101
4.40 Verbesserungsbedarf hinsichtlich Unterstützungsangebote aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 106
4.41 Höchste abgeschlossene Ausbildung (a) und Erwerbsstatus (b) der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Studie. . . . 109
4.42 Histogramm über die Entfernung der Wohnorte zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen bei getrennten Haushalten [n=49; Befragte=pflegende Angehörige] (a) und über die Dauer der Pflegesituation [n=125; Befragte=pflegende Angehörige] (b). . . . 110
4.43 Bereiche, in denen die Pflegebedürftigen von den befragten pflegenden Angehörigen unterstützt werden. . . . 111
4.44 Verteilung der Aktivitäten im Laufe des Tages von Fr. Pünktlich anhand der actimoClock [STC14]. . . . 118
4.45 Modell der (Un)Abhängigkeiten im Kontext der informellen Pflege [THSPDC15].119
4.46 Selbstorganisierte Unterstützung bei pflegenden Angehörigen. . . . 122
4.47 Geschlechterverteilung bei selbstorganisierter Unterstützung (a) und Einfluss des gemeinsamen Haushaltes auf die selbstorganisierte Unterstützung (b). . . 122
4.48 Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit zur Entfernung der beiden Wohnorte bei getrennten Haushalten (a) und in Abhängigkeit zur Pflegedauer (b). . . . 123

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

4.49 Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit der Beziehung zum Pflegebdürftigen (a) und in Abhängigkeit der Wohnregion (b). 123
4.50 Verbindungsachse „One-Stop-Shop“ als Auszug aus dem „Meeting Points“-Modell. 125
4.51 Antworten der pflegenden Angehörigen auf Möglichkeiten, um von passenden Unterstützungsangeboten zu erfahren. 125
4.52 Wo holen sich pflegende Angehörige Informationen über passende Unterstützungsangebote ein? 127
4.53 Bekanntheit von Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen. 129
4.54 Interesse an zusätzlichen Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen. 130
4.55 Gründe für die Nutzung von Unterstützungsangeboten durch pflegende Angehörige aus Sicht der Provider [n=14; Befragte=Provider; Mehrfachantworten möglich]. 132

6.1 Historie sowie farbliche Zuordnung zu den einzelnen Verbindungsachsen des „Meeting Points“-Modell der einzelnen Publikationen. 152

Tabellenverzeichnis

3.1 Übersicht der Merkmale der Personas „Anna“ und „Otto“ [HSdCGT15]. . . . 34
3.2 Übersicht der Merkmale der Non-Persona „Carola“ [HSdCGT15]. 35
3.3 Übersicht der Merkmale aller TeilnehmerInnen der TOPIC-Prestudy [HSdCGT15]. 36

7.1 Antwortverhalten zur Angemessenheit der Kosten bei Unterstützungsangeboten in Abhängigkeit vom Erwerbsstatus der pflegenden Person. 193
7.2 Antwortverhalten zur Beeinflussung von mehr kostenfreien Unterstützungsangeboten in Abhängigeit vom Erwerbsstatus. 194
7.3 Gründe, warum sich die Befragten derzeit nicht als „pflegende Angehörige“ sehen bzw. als solche identifizieren können. 195
7.4 Gründe, warum sich die Befragten als „pflegende Angehörige“ sehen bzw. als solche identifizieren können. 196
7.5 Auslösende Momente zur Selbstidentifikation als pflegende(r) Angehörige(r). . 197
7.6 Rückblickende Verzögerung zwischen eigentlichem Start der Übernahme von Pflege- und Betreuungstätigkeiten und der Selbstidentifikation als „pflegende(r) Angehöriger(r)“. 198

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

7.7 Reaktionen der Umwelt auf die Identifikation als „pflegende(r) Angehörige(r)“ nach außen. . . . 198
7.8 Veränderung in der Umwelt, Familie und/oder Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person, die durch die Selbstidentifikation als pflegender Angehöriger verursacht wurden. . . . 199
7.9 Gründe für eine Nicht-Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 200
7.10 Befürwortung des IKT-Einsatzes bei Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 201
7.11 Interesse an technologieunterstützten Dienstleistungen aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 202
7.12 Verbesserungsbedarf hinsichtlich Unterstützungsangebote aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 203
7.13 Höchste abgeschlossene Ausbildung der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Studie. . . . 204
7.14 Erwerbsstatus der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Studie. . . . 204
7.15 Beziehung zwischen befragten pflegenden Angehörigen und der pflege- und betreuungsbedürftigen Person in der quantitativen Studie. . . . 204
7.16 Bereiche, in denen die befragten pflegenden Angehörigen die pflege- und betreuungsbedürftige Person unterstützten. . . . 205
7.17 Geschlechterverteilung bei selbstorganisierter Unterstützung. . . . 206
7.18 Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit zur Entfernung der beiden Wohnorte von pflegenden Angehörigen und pflege- und betreuungsbedürftiger Person bei getrennten Haushalten. . . . 207
7.19 Einfluss des gemeinsamen Haushaltes auf selbstorganisierte Unterstützung. . . . 208
7.20 Einfluss der Beziehung zur pflege- und betreuungsbedürftigen Person auf die selbstorganisierte Unterstützung. . . . 209
7.21 Pflegedauer in Abhängigkeit zur selbstorganisierten Unterstützung. . . . 210
7.22 Selbstorganisierte Unterstützung in Abhängigkeit zur Wohnregion. . . . 211
7.23 Antworten der pflegenden Angehörigen hinsichtlich Möglichkeiten, um von passenden Unterstützungsangeboten zu erfahren. . . . 212
7.24 Derzeitige Quellen, wo sich pflegende Angehörige Information über passende Unterstützungsangebote holen. . . . 213
7.25 Bekanntheit von Unterstützungsangeboten aus Sicht der befragten pflegenden Angehörigen. . . . 214
7.26 Interesse an zusätzlichen Unterstützungsangeboten aus Sicht der pflegenden Angehörigen. . . . 215

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.

Literaturverzeichnis

[Ayr08] Lioness Ayres. The SAGE encyclopedia of qualitative research methods, volume 1, chapter Thematic coding and analysis, pages 876–868. Sage Publications Inc, Thousand Oaks, Calif, USA, 2008.

[Bad97] Christoph Badelt. Analyse der Auswirkungen des Pflegevorsorgesystems: Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, 1997. https://books.google.at/books?id=GCUNnQEACAAJ.

[BBH12] Simon Brownsell, Steven Blackburn, and Mark Hawley. User requirements for an ICT-based system to provide care, support and information access for older people in the community. Journal of Assistive Technologies, 6(1):5–23, Mar 2012.

[BDCST13] Ivan Breškovic, Aparecido Fabiano Pinatti De Carvalho, Susanne Schinkinger, and Hilda Tellioğlu. Social awareness support for meeting informal carers' needs: early development in topic. ECSCW 2013, pages 3–8, 2013.

[Ben13] D. Benyon. Designing Interactive Systems: A Comprehensive Guide to HCI, UX and Interaction Design. Pearson, 2013. https://books.google.at/books?id=HeW6mgEACAAJ.

[BH17] Magdi Birtha and Kathrin Holm. Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe. Technical report, COFACE Families Europe, 2017. http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf.

[BLR09] Iren Bischofberger, Julia Lademann, and Andrea Radvanszky. «work & care» – Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und professionelle Pflege. Pflege, 22(4):277–286, Aug 2009.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[BN19] Sigrid Boschert and Marlies Neumüller. Wissenswertes für pflegende Angehörige - Eine Übersicht der bundesweiten Regelungen. Technical report, Caritas Österreich, 2019.

[Bød00] S. Bødker. Scenarios in user-centred design—setting the stage for reflection and action. Interacting with Computers, 13(1):61–75, Sep 2000.

[Bor05] Jürgen Bortz. Statistik: Für Human-und Sozialwissenschaftler. Springer-Verlag, 2005.

[BS03] Kurt Bittner and Ian Spence. Use Case Modeling. The Addison-Wesley object technology series. Addison-Wesley : Pearson Professional Education, 2003.

[BSL13] Francesco Barbabella, Andrea Schmidt, and Giovanni Lamura. Potenzial und Verbreitung von IKT zur Unterstützung pflegender Angehöriger / Personnes âgées dépendantes: la technologie au service des proches soignants. Soziale Sicherheit CHSS / Sécurité sociale CHSS, 6:325–328, Jan 2013.

[Bun] Bundesamt für Soziales und Behindertenwesen. Unterstützung für pflegende Angehörige. Zugriff am 7.11.2019.

[BvEvdB+04] Werner B. F. Brouwer, N. Job A. van Exel, Bernard van de Berg, Huib J. Dinant, Marc A. Koopmanschap, and Geertrudis A. M. van den Bos. Burden of caregiving: Evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. Arthritis Care & Research, 51(4):570–577, Aug 2004.

[Car00] J.M. Carroll. Five reasons for scenario-based design. Interacting with Computers, 13(1):43–60, Sep 2000.

[CCDM02] M. Chambers, S. Connor, M. Diver, and M. McGonigle. Usability of Multimedia Technology to Help Caregivers Prepare for a Crisis. Telemedicine Journal and e-Health, 8(3):343–347, Sep 2002.

[CD05] Normand Carpentier and Francine Ducharme. Support Network Transformations in the First Stages of the Caregiver's Career. Qualitative Health Research, 15(3):289–311, Mar 2005.

[CE09] David W. Coon and Bronwynne Evans. Empirically Based Treatments for Family Caregiver Distress: What Works and Where Do We Go from Here? Geriatric Nursing, 30(6):426–436, Nov 2009.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[CFK+14] Emma Carduff, Anne Finucane, Marilyn Kendall, Alison Jarvis, Nadine Harrison, Jane Greenacre, and Scott A Murray. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. BMC Family Practice, 15(1), Apr 2014.

[CHR+03] Andy Crabtree, Terry Hemmings, Tom Rodden, Nottingham Ng Bb, Keith Cheverst, Karen Clarke, and John Hughes. Designing with care: Adapting cultural probes to inform design in sensitive settings. In Ergonomics Society of Australia, pages 4–13, 2003.

[CJ07] Barbara Czarniawska-Joerges. Shadowing: And Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies. Copenhagen Business School Press DK, 2007.

[CJH+16] Emma Carduff, Alison Jarvis, Gill Highet, Anne Finucane, Marilyn Kendall, Nadine Harrison, Jane Greenacre, and Scott A Murray. Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: a feasibility study. BMC Family Practice, 17(1), Feb 2016.

[CK95] Kathleen Chwalisz and Valerie Kisler. Perceived stress: A better measure of caregiver burden. Measurement and Evaluation in Counseling and Development, 28(2):88–98, 1995.

[CLMEF11] Gloria Chepngeno-Langat, Nyovani Madise, Maria Evandrou, and Jane Falkingham. Gender differentials on the health consequences of care-giving to people with AIDS-related illness among older informal carers in two slums in Nairobi, Kenya. AIDS Care, 23(12):1586–1594, Jun 2011.

[CLNMT11] Francesca Colombo, Ana Llena-Nozal, Jérôme Mercier, and Frits Tjadens. Help Wanted? OECD, May 2011.

[CNP13] Yunan Chen, Victor Ngo, and Sun Young Park. Caring for caregivers. In Proceedings of the 2013 conference on Computer supported cooperative work - CSCW 13, pages 91–102. ACM Press, 2013.

[CR02] Sara J. Czaja and Mark P. Rubert. Telecommunications Technology as an Aid to Family Caregivers of Persons With Dementia. Psychosomatic Medicine, 64(3):469–476, May 2002.

[CRC07] Alan Cooper, Robert Reimann, and David Cronin. About Face 3: The Essentials of Interaction Design. John Wiley & Sons, 2007.

[CS11] Lauren Collins and Kristine Swartz. Caregiver care. American family physician, 83:1309–17, Jun 2011.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[CUR11] CURE. Results of Multivariate Analysis and CURE-Elderly-persona. Technical report, CURE, 2011.

[dCGHST14] Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho, Michael Glanznig, Susanne Hensely-Schinkinger, and Hilda Tellioğlu. Elaborating on interaction mechanisms for topic – the online platform for informal carers. In GROUP 2014 Workshop on Collaboration and Coordination in the Context of Informal Care (CCCiC GROUP 2014), 2014. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=cccic-group2014-tuw-paper-submission.pdf.

[dCTHSH16] Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho, Hilda Tellioğlu, Susanne Hensely-Schinkinger, and Michael Habiger. Supporting informal carers' independency through coordinated care. In COOP 2016: Proceedings of the 12th International Conference on the Design of Cooperative Systems, 23-27 May 2016, Trento, Italy, pages 155–172. Springer International Publishing, 2016.

[dCTSB14] Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho, Hilda Tellioğlu, Susanne Schinkinger, and Ivan Breškovic. Designing for informal carers' social coordination needs. In Workshop on The Role of Artefacts in Social Coordination at the 11th International Conference on the Design of Cooperative Systems (COOP 2014), 2014. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=decarvalho-et-al_camera-ready.pdf.

[DE03] Judith Dobrof and Helene Ebenstein. Family caregiver self-identification: Implications for healthcare and social service professionals. Generations, 27(4):33–38, 2003. https://www.ingentaconnect.com/content/asag/gen/2003/00000027/00000004/art00006.

[DKLM07] Hanneli Döhner, Christopher Kofahl, Daniel Lüdecke, and Eva Mnich. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Technical report, EUROFAMCARE, 2007.

[DLL+11] F. C. Ducharme, L. L. Levesque, L. M. Lachance, M.-J. Kergoat, A. J. Legault, L. M. Beaudet, and S. H. Zarit. „Learning to Become a Family Caregiver" Efficacy of an Intervention Program for Caregivers Following Diagnosis of Dementia in a Relative. The Gerontologist, 51(4):484–494, Mar 2011.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[DOCD07] George Demiris, Debra Parker Oliver, Karen L. Courtney, and Michele Day. Telehospice Tools for Caregivers. Clinical Gerontologist, 31(1):43–57, Oct 2007.

[dRLdMGCMM+13] María del Río-Lozano, María del Mar García-Calvente, Jorge Marcos-Marcos, Francisco Entrena-Durán, and Gracia Maroto-Navarro. Gender Identity in Informal Care: Impact on Health in Spanish Caregivers. Qualitative Health Research, 23(11):1506–1520, Oct 2013.

[EADP15] Elise K. Eifert, Rebecca Adams, William Dudley, and Michael Perko. Family Caregiver Identity: A Literature Review. American Journal of Health Education, 46(6):357–367, Nov 2015.

[Eml96] Charles A. Emlet. Assessing the informal caregiver: Team member or hidden patient? Home Care Provider, 1(5):255–262, Sep 1996.

[Fie09] Andy Field. Discovering statistics using SPSS. Sage Publications Ltd.; Auflage: Third Edition., 2009.

[FL03] Ulrike Froschauer and Manfred Lueger. Das qualitative Interview: Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. facultas, 2003.

[Fli11] Uwe Flick. Triangulation. VS Verlag für Sozialw., 2011. https://www.ebook.de/de/product/16208993/uwe_flick_triangulation.html.

[GBPW04] William W. Gaver, Andrew Boucher, Sarah Pennington, and Brendan Walker. Cultural probes and the value of uncertainty. interactions, 11(5):53, Sep 2004.

[GDP99] William Gaver, Anthony Dunne, and Elena Pacenti. Design: Cultural Probes. Interactions, 6:21–29, Jan 1999.

[GMH+11] Nan Greenwood, Ann Mackenzie, Ruth Harris, Will Fenton, and Geoffrey Cloud. Perceptions of the role of general practice and practical support measures for carers of stroke survivors: a qualitative study. BMC Family Practice, 12(1), Jun 2011.

[GRG+07] Connor Graham, Mark Rouncefield, Martin Gibbs, Frank Vetere, and Keith Cheverst. How probes work. In Proceedings of the 2007 conference of the computer-human interaction special interest group (CHISIG) of Australia on Computer-human interaction: design: activities, artifacts and environments - OZCHI 07. ACM Press, 2007.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[GRMS05] Alice Grundböck, Anita Rappauer, Gerhard Müller, and Susanne Stricker. Ausgewählte Ergebnisse einer Evaluationsstudie über ein Wiener Modellprojekt: Entlassungsmanagement durch ambulante Pflegepersonen – Sicht der Patienten und Angehörigen. Pflege, 18(2):121–127, Apr 2005.

[GTA+09] Caroline Glendinning, Frits Tjadens, Hilary Arksey, Marjolein Morée, Nicola Moran, and Henk Nies. Care provision within families and its socio-economic impact on care providers. Social Policy Research Unit, University of York Heslington, York, 2009.

[GW10] Erin R. Giovannetti and Jennifer L. Wolff. Cross-Survey Differences in National Estimates of Numbers of Caregivers of Disabled Older Adults. Milbank Quarterly, 88(3):310–349, Sep 2010.

[HBN14] Emily Harrop, Anthony Byrne, and Annmarie Nelson. "It's alright to ask for help": findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. BMC Palliative Care, 13(1), Apr 2014.

[Hen01] Jeanette Henderson. 'He's not my carer—he's my husband': Personal and policy constructions of care in mental health. Journal of Social Work Practice, 15(2):149–159, Nov 2001.

[HKM07] Josef Hörl, Franz Kolland, and Gerald Majce. Hochaltrigkeit in Österreich–Eine Bestandsaufnahme. Technical report, Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz, 2007.

[HLZ13] Nic Hughes, Louise Locock, and Sue Ziebland. Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. Social Science & Medicine, 96:78–85, Nov 2013.

[HR10] Frédérique Hoffmann and Ricardo Rodrigues. Informal Carers: Who Takes Care of Them?, 2010.

[HS] Susanne Hensely-Schinkinger. Selbstidentifikation bei pflegenden Angehörigen – Eine Literatursichtung.

[HSdCGT15] Susanne Hensely-Schinkinger, Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho, Michael Glanznig, and Hilda Tellioğlu. The definition and use of personas in the design of technologies for informal caregivers. In Human-Computer Interaction: Design and Evaluation, pages 202–213. Springer International Publishing, 2015. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=Hensely-Schinkinger-et-al_HCII2015.pdf.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[HSHT17] Susanne Hensely-Schinkinger, Michael Habiger, and Hilda Tellioğlu. Seeing the world through the eyes of informal caregivers with cultural probes. In Manuel Burghardt, Raphael Wimmer, Christian Wolff, and Christa Womser-Hacker, editors, Mensch und Computer 2017 - Workshopband, Regensburg, 2017. Gesellschaft für Informatik e.V. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=2017_WS02_296.pdf.

[HSST18] Susanne Hensely-Schinkinger, Marén Schorch, and Hilda Tellioğlu. Using Cultural Probes in the Sensitive Research Setting of Informal Caregiving. A Case Study. i-com, 17(2):103–117, Aug 2018.

[HWVR12] Maja Lopez Hartmann, Johan Wens, Veronique Verhoeven, and Roy Remmen. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. International Journal of Integrated Care, 12(5), Aug 2012.

[IMDS01] Lisa I. Iezzoni, Ellen P. McCarthy, Roger B. Davis, and Hilary Siebens. Mobility difficulties are not only a problem of old age. Journal of General Internal Medicine, 16(4):235–243, Apr 2001.

[JOT07] R. Burke Johnson, Anthony J. Onwuegbuzie, and Lisa A. Turner. Toward a Definition of Mixed Methods Research. Journal of Mixed Methods Research, 1(2):112–133, Apr 2007.

[KB15] Jeannette Klimont and Erika Baldaszti. Österreichische Gesundheitsbefragung 2014, Hauptergebnisse des Austrian Health Interview Survey (ATHIS) und methodische Dokumentation. Technical report, Statistik Austria, 2015.

[KBB+16] K. Krug, R. Bölter, R. Ballhausen, P. Engeser, and F. Peters-Klimm. Überforderte pflegende Angehörige bei der Versorgung am Lebensende – was bieten Hausarztpraxen zur Entlastung an? Das Gesundheitswesen, 78(S 01):e128–e134, Jul 2016.

[Koc06] Sabine Koch. Home telehealth—Current state and future trends. International Journal of Medical Informatics, 75(8):565–576, Aug 2006.

[Kut01] Gail Kutner. AARP Caregiver Identification Study. Technical report, AARP Knowledge Management, AARP Research, 2001. https://assets.aarp.org/rgcenter/post-import/caregiver.pdf.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[LBMF05] T Lichte, M Beyer, P Mand, and G C Fischer. Die neue DEGAM-Leitlinie Nr. 6 „Pflegende Angehörige". ZFA - Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 81(2):79–84, Feb 2005.

[LHS15] Thomas Lichte, Claudia Höppner, and Marianne Schneemilch. Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. ZFA - Zeitschrift für Allgemeinmedizin, (07+08):310–314, 2015.

[Llo06] Liz Lloyd. Call us carers: Limitations and risks in campaigning for recognition and exclusivity. Critical Social Policy, 26(4):945–960, Nov 2006.

[LMST13] Cynthia LeRouge, Jiao Ma, Sweta Sneha, and Kristin Tolle. User profiles and personas in the design and development of consumer health technologies. International Journal of Medical Informatics, 82(11):e251–e268, Nov 2013.

[LMW+06] G. Lamura, E. Mnich, B. Wojszel, M. Nolan, B. Krevers, L. Mestheneos, and H. Döhner and. Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39(6):429–442, Dec 2006.

[May15] Philipp Mayring. Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Beltz, 2015.

[MB18] Susanne Maaß and Sandra Buchmüller. The Crucial Role of Cultural Probes in Participatory Design for and with Older Adults. i-com, 17(2):119–135, Aug 2018.

[MBSM10] Victoria Molyneaux, Sarah Butchard, Jane Simpson, and Craig Murray. Reconsidering the term 'carer': a critique of the universal adoption of the term 'carer'. Ageing and Society, 31(3):422–437, Nov 2010.

[MFN+12] Christiane Moser, Verena Fuchsberger, Katja Neureiter, Wolfgang Sellner, and Manfred Tscheligi. Revisiting personas. In Proceedings of the 2012 ACM annual conference extended abstracts on Human Factors in Computing Systems Extended Abstracts - CHI EA 12. ACM Press, 2012.

[MH11] Susanne Mayer and Louise Horvath. Unterstützungsleistungen für informell Pflegende: Eine empirische Analyse wie pflegende Angehörige unterstützt werden können. Österreichische Pflegezeitschrift, 64(5):17–20, 2011.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[MHB+02] L Magnusson, E Hanson, L Brito, H Berthold, M Chambers, and T Daly. Supporting family carers through the use of information and communication technology—the EU project ACTION. International Journal of Nursing Studies, 39(4):369–381, May 2002.

[MHB04] Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson, and Martin Borg. A literature review study of Information and Communication Technology as a support for frail older people living at home and their family carers. Technology and Disability, 16(4):223–235, Nov 2004.

[Mon19] Rhonda Montgomery. Caregiver Identity Theory Overview. Nov 2019.

[MRM11] Christine Milligan, Celia Roberts, and Maggie Mort. Telecare and older people: Who cares where? Social Science & Medicine, 72(3):347–354, Feb 2011.

[MSWA08] Katherine I. Miller, Martha M. Shoemaker, Jennifer Willyard, and Penny Addison. Providing Care for Elderly Parents: A Structurational Approach to Family Caregiver Identity. Journal of Family Communication, 8(1):19–43, Jan 2008.

[MTMY17] Ashley Macleod, Gemma Tatangelo, Marita McCabe, and Emily You. "There isnt an easy way of finding the help thats available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. International Psychogeriatrics, 29(5):765–776, Jan 2017.

[NCfPfAÖ13] Martin Nagl-Cupal, Institut für Pflegewissenschaft, and Bundesministerium für Arbeit Österreich. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, 2013.

[NCKZ+18] M. Nagl-Cupal, F. Kolland, U. Zartler, H. Mayer, M. Bittner, M. Koller, V. Parisot, and D. Stöhr. „Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Universität Wien", 2018.

[NFR+10] Alistair R. Niemeijer, Brenda J. M. Frederiks, Ingrid I. Riphagen, Johan Legemaate, Jan A. Eefsting, and Cees M. P. M. Hertogh. Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. International Psychogeriatrics, 22(7):1129–1142, Mar 2010.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[NHL98] Markus Nüttgens, Michael Heckmann, and Markus J Luzius. Service Engineering Rahmenkonzept. Information Management & Consulting, 13(1998):14–19, 1998.

[NIDS97] M. B. Neal, B. Ingersoll-Dayton, and M. E. Starrels. Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers. The Gerontologist, 37(6):804–816, Dec 1997.

[Nie04] Henk Nies. A European research agenda on integrated care for older people. European Health Management Association Dublin, 2004.

[O'C99] Deborah L. O'Connor. Living with a Memory-Impaired Spouse: (Re)cognizing the Experience. Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement, 18(2):211–235, 1999.

[O'C07] Deborah L. O'Connor. Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. Journal of Aging Studies, 21(2):165–174, Apr 2007.

[OH16] Deborah Christina De Oliveira and Valentina Hlebec. Predictors of satisfaction with life in family carers: evidence from the third European quality of life survey. Teorija in Praksa, 53(2):503–523, Mar 2016. http://eprints.nottingham.ac.uk/37364/.

[PBBS+05] Elisabeth Pochobradsky, Franz Bergmann, Harald Brix-Samoylenko, Henning Erfkamp, and Renate Laub. Situation pflegender Angehöriger. Technical report, Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, 2005.

[PG03] John Pruitt and Jonathan Grudin. Personas. In Proceedings of the 2003 conference on Designing for user experiences - DUX 03. ACM Press, 2003.

[PHL+16] Kendra Peterson, Howard Hahn, Amber J. Lee, Catherine A. Madison, and Alireza Atri. In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. BMC Geriatrics, 16(1), Sep 2016.

[PMC12] Angelika Plank, Valentina Mazzoni, and Luisa Cavada. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. Journal of Clinical Nursing, 21(13-14):2072–2082, Jun 2012.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[POCR+14] Marta E. Pagán-Ortiz, Dharma E. Cortés, Noelle Rudloff, Patricia Weitzman, and Sue Levkoff. Use of an Online Community to Provide Support to Caregivers of People With Dementia. Journal of Gerontological Social Work, 57(6-7):694–709, Jul 2014.

[PWP14] Sabine Pleschberger, Paulina Wosko, and Doris Pfabigan. Lebensqualität im Alter „bis zuletzt“. Die Bedeutung von informeller Hilfe für einen Verbleib zu Hause von alten und hochbetagten Menschen in Einpersonenhaushalten. Technical report, Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, 2014.

[RFK+09] J. Robison, R. Fortinsky, A. Kleppinger, N. Shugrue, and M. Porter. A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and Social Isolation. The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 64B(6):788–798, Mar 2009.

[SB99] Richard Schulz and Scott R. Beach. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. JAMA, 282(23):2215, Dec 1999.

[SBC10] Ciara Smyth, Megan Blaxland, and Bettina Cass. ‘So thats how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life’. Identifying and supporting hidden young carers. Journal of Youth Studies, 14(2):145–160, Aug 2010.

[SBC+12] Richard Schulz, Scott R. Beach, Thomas B. Cook, Lynn M. Martire, Jennifer M. Tomlinson, and Joan K. Monin. Predictors and consequences of perceived lack of choice in becoming an informal caregiver. Aging & Mental Health, 16(6):712–721, Aug 2012.

[SKO+06] Andrew E. Scharlach, Roxanne Kellam, Natasha Ong, Aeran Baskin, Cara Goldstein, and Patrick J. Fox. Cultural Attitudes and Caregiver Service Use. Journal of Gerontological Social Work, 47(1-2):133–156, Aug 2006.

[SL96] M. M. Seltzer and L. W. Li. The Transitions of Caregiving: Subjective and Objective Definitions. The Gerontologist, 36(5):614–626, Oct 1996.

[Sny07] Jason Lee Snyder. Extending the empathic communication model of burnout: A search for alternative ways to reduce caregiver burnout. PhD thesis, University of Connecticut Storrs, 2007.

[ST14] Susanne Schinkinger and Hilda Tellioğlu. Design implications to systems supporting informal caregivers’ daily life. In Human-Computer Interaction. Applications and Services, pages

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

341–350. Springer International Publishing, 2014. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=schinkinger-tellioglu.pdf.

[Staa] Statistik Austria. Betreuungs- und Pflegedienste. Zugriff am 1.2.2019.

[Stab] Statistik Austria. Bundespflegegeld. Zugriff am 1.2.2019.

[STBdC13] Susanne Schinkinger, Hilda Tellioğlu, Ivan Breškovic, and Aparecido Fabiano Pinatti de Carvalho. TOPIC: Nutzerorientierte Entwicklung einer unterstützenden Plattform für pflegende Angehörige. In Abstractband Wissenschaftliche Posterpräsentation pflegekongress13. Medical Update, Marketing & Media GmbH, 2013. https://www.pflegekongress.at/download/nachlese/Abstractband_Wissenschaftliche_Poster_pk13.pdf.

[STC14] Susanne Schinkinger, Hilda Tellioğlu, and Aparecido Fabiano Pinatti De Carvalho. Connections in informal care: How much are they needed? In Adrian Curaj and Ioana Trif, editors, Broader, Bigger, Better - AAL Solution for Europe, Proceedings of the AAL Forum 2014, pages 173–177. Executive Agency for Higher Education, Research, Development and Innovation Funding, 2014. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=C4_connections-in-informal-care.pdf.

[Ste12] J. Stewart. ICT's for informal care givers. Gerontechnology, 11(2), Jun 2012.

[STM+09] Ulrike Schneider, Birgit Trukeschitz, Richard Mühlmann, Reinhard Jung, Ivo Ponocny, Magdalena Katzlinger, and August Österle. Wiener Studie zur informellen Pflege und Betreuung älterer Menschen 2008 (Vienna Informal Carer Study-VIC2008). Technical report, Forschungsinstitut für Altersökonomie, Wirtschaftsuniversität Wien, 2009.

[Sto09] Ann Stokes. Carers in Europe. Technical report, Eurocarers - European Association Working for Carers, 2009. https://eurocarers.org/download/5409/.

[SvGvT11] Bianca Suanet, Marjolein Broese van Groenou, and Theo van Tilburg. Informal and formal home-care use among older adults in Europe: can cross-national differences be explained by societal context and composition? Ageing and Society, 32(3):491–515, May 2011.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[SVV+15] Cynthia Senden, Tina Vandecasteele, Evy Vandenberghe, Karen Versluys, Ruth Piers, Mieke Grypdonck, and Nele Van Den Noortgate. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. International Journal of Nursing Studies, 52(1):197–206, Jan 2015.

[SWRW16] Marén Schorch, Lin Wan, David William Randall, and Volker Wulf. Designing for Those who are Overlooked - Insider Perspectives on Care Practices and Cooperative Work of Elderly Informal Caregivers. In Proceedings of the 19th ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work & Social Computing - CSCW 16. ACM Press, 2016.

[The] The Phrase Finder. 'One Stop Shop' – the meaning and origin of this phrase. Zugriff am 27.9.2019.

[THSPDC15] Hilda Tellioğlu, Susanne Hensely-Schinkinger, and Aparecido Fabiano Pinatti De Carvalho. Modes of independence while informal caregiving. Studies in health technology and informatics, 217:878—885, 2015. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FSusanne-Hensely-Schinkinger&files=tellioglu-et-al.pdf.

[TL16] Matthieu Tixier and Myriam Lewkowicz. „Counting on the Group". In Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems - CHI 16. ACM Press, 2016.

[TM11] Birgit Trukeschitz and Verena Michalitsch. „Wo der Schuh drückt". Stellungnahmen und Verbesserungsvorschläge zu Betreuungs-und Pflegedienstleisungen in Wien. Auswertungen aus dem VIC2008. Technical report, Forschungsinstitut für Altersökonomie der Wirtschaftsuniversität Wien, 2011.

[TOP13] TOPIC. Deliverable No. D1.2: Report on the end-users' context and everyday life. Technical report, 2013. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FTOPIC&files=D1.2%20-%20Report%20on%20the%20end-users\T1\textquoteright%20context%20and%20everyday%20life%20-%20Final.pdf.

[TOP14a] TOPIC. Deliverable No. D1.3: Use cases. Technical report, 2014. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FTOPIC&files=D1.3%20-%20Use%20Cases%20-%20Final.pdf.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN

[TOP14b] TOPIC. Deliverable No. D2.3: Prototypes. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FTOPIC&files=D2.3%20-%20Prototypes.pdf, 2014.

[TOP16a] TOPIC. Deliverable No. D2.4: Final CarePortfolio. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FTOPIC&files=D2.4%20-%20Final%20CarePortfolio.pdf, 2016.

[TOP16b] TOPIC. Deliverable No. D4.3: Field evaluation results. Technical report, 2016. https://cloud.media.tuwien.ac.at/s/c7MZ2j79ctBLoPs/download?path=%2FTOPIC&files=D4.3%20-%20Field%20evaluation%20results.pdf.

[TT06] Charles Teddlie and A. Tashakkori. A General Typology of Research Designs Featuring Mixed Methods. Research in the Schools, 13:12–28, Jan 2006.

[UI12] UNFPA and HelpAge International. Ageing in the twenty-first century: A celebration and a challenge. Technical report, UNFPA and HelpAge International, 2012.

[UKS11] Anna Ugalde, Meinir Krishnasamy, and Penelope Schofield. Role recognition and changes to self-identity in family caregivers of people with advanced cancer: a qualitative study. Supportive Care in Cancer, 20(6):1175–1181, May 2011.

[VDG+06] Frank Vetere, Hilary Davis, Martin R. Gibbs, Peter Francis, and Steve Howard. A magic box for understanding intergenerational play. In CHI 06 extended abstracts on Human factors in computing systems - CHI EA 06. ACM Press, 2006.

[WG09] Andrew Brown William Gibson. Working with Qualitative Data. SAGE Publications, 2009. https://www.ebook.de/de/product/21180381/william_gibson_andrew_brown_working_with_qualitative_data.html.

[WKMA06] Ines Winkler, Reinhold Kilian, Herbert Matschinger, and Matthias C. Angermeyer. Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19(1):17–24, Jan 2006.

Die approbierte gedruckte Originalversion dieser Dissertation ist an der TU Wien Bibliothek verfügbar.
The approved original version of this doctoral thesis is available in print at TU Wien Bibliothek.
TU Bibliothek Your knowledge hub WIEN