

«Ich kam mir extrem allein gelassen vor»

Eine Bedarfsanalyse für Gruppenangebote für *young adult carers* von Personen mit Schlaganfall in der Schweiz

Karoline Fink

Nadine Kaninke

Departement Gesundheit

Institut für Ergotherapie

Studienjahr: 2020

Eingereicht am: 5.5.2023

Begleitende Lehrpersonen: Frauke Rennhack, Thomas Ballmer

**Bachelorarbeit
Ergotherapie**

Diese empirische Arbeit beschreibt eine in der Schweiz durchgeführte Bedarfsanalyse. Die Datenerhebung wurde für die Praxisinstitution [REDACTED] durchgeführt. Das [REDACTED] möchte mithilfe der Ergebnisse ein Gruppenangebot als Pilotprojekt durchführen.

Die Bachelorarbeit unterstützt das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017 – 2020», welches der Bundesrat im Jahr 2016 lancierte. Ziel des Programmes ist es, die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen besser zu verstehen und bedarfsgerechte Unterstützungs- und Entlastungsangebote weiterzuentwickeln (Bundesamt für Gesundheit (BAG), 2020).

Für ein einfacheres Navigieren im Text sind fettgedruckte Begriffe im Glossar im Anhang näher definiert. Es wurde auf eine gendergerechte Sprache geachtet und das Gendersternchen (*) benutzt, um alle Geschlechteridentitäten miteinzubeziehen.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	3
Abstract	5
1 Einleitung	6
1.1 Problemstellung	7
1.1.1 Steigende Schlaganfallzahlen	7
1.1.2 Belastung der jungen Angehörigen	7
1.1.3 Begrenzte Angebote in der Region Winterthur	8
1.1.4 Bedarf für Gruppenangebote	8
1.2 Ergotherapeutische Relevanz	8
1.3 Zielsetzung	9
1.4 Fragestellung	10
1.5 Zentrale Begriffe der Fragestellung	10
1.5.1 Young adult carers	10
1.5.2 Betreuende und pflegende Angehörige	10
1.5.3 Unterstützung	10
1.5.4 Schlaganfall	10
1.5.5 Chronisch	11
2 Empirischer Teil	12
2.1 Methodisches Vorgehen	12
2.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien	12
2.1.2 Probandenrekrutierung	12
2.1.3 Interviewleitfaden und Interviewdurchführung	14
2.1.4 Datenanalyse	15
3 Ergebnisse	18
3.1 Einordnung der übernommenen Unterstützungsaufgaben	19
3.2 Ein Schlaganfall verändert alles	21
3.3 «Ich bin komplett überfordert»	24
3.4 Gesund bleiben als Angehörige*r	28
3.5 «Ich kam mir extrem allein gelassen vor»	30
3.6 Mit anderen das Schicksal teilen	32
4 Diskussion	37
4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	37
4.2 Interpretation der Ergebnisse	37

4.2.1	Wünsche für ein Gruppenangebot.....	39
4.2.2	Länderübergreifende Gemeinsamkeiten	40
4.3	Interprofessionelle Umsetzung	40
4.4	Übertragbarkeit der Ergebnisse.....	41
4.5	Beantwortung der Fragestellung	42
5	Schlussfolgerungen.....	44
5.1	Konsequenzen für die ergotherapeutische Praxis	44
5.2	Konsequenzen für die Praxisinstitution.....	44
5.3	Limitationen.....	45
5.4	Weitere Forschungsfelder	45
6	Fazit.....	47
	Literaturverzeichnis	48
	Tabellenverzeichnis.....	52
	Abbildungsverzeichnis.....	53
	Wortzahl.....	54
	Dank.....	55
	Eigenständigkeitserklärung	56
	Anhang.....	57
	Glossar.....	57
	Interviewleitfaden	59
	Flyer für die Probandenrekrutierung	61
	Handlungsempfehlung für die Praxisinstitution	62

Abstract

Darstellung des Themas: Die Zahl der von einem Schlaganfall betroffenen Personen ist in den letzten Jahren weltweit gestiegen. Durch die plötzliche Erkrankung verändert sich nicht nur das Leben der Betroffenen, sondern das gesamte Familienleben. Besonders junge Erwachsene, die ihr Elternteil betreuen, nehmen die Betreuungsaufgaben als eine starke Belastung wahr.

Ziel: Ziel der Arbeit war es, Bedürfnisse für ein Gruppenangebot für *young adult carers* zu eruieren, die ein von Schlaganfall betroffenes Elternteil unterstützen.

Methode: Es wurden drei semistrukturierte Einzelinterviews durchgeführt. Die Datenauswertung erfolgte mit der Thematic Analysis nach Braun und Clarke.

Relevante Ergebnisse: Es wurden fünf Themen identifiziert, welche die Zielgruppe besonders beschäftigen: «Ein Schlaganfall verändert alles», «Ich bin komplett überfordert», «Gesund bleiben als Angehörige*r», «Ich kam mir extrem allein gelassen vor» und «Mit anderen das Schicksal teilen».

Schlussfolgerung: Es besteht Bedarf für ein geleitetes Gruppenangebot. Das am häufigsten gewünschte Angebot ist ein Erfahrungsaustausch mit Gleichaltrigen. Auch wird eine Vermittlung von Fachwissen im Umgang mit dem betroffenen Elternteil gewünscht. Die ideale Gruppengrösse beträgt vier bis zehn Personen. Die bevorzugten Regelmässigkeiten variieren stark. Die Kosten des Angebotes müssen für die Teilnehmenden tragbar sein.

Keywords: Occupational Therapy, Ergotherapie, Stroke, Schlaganfall, young adult carers, Angehörige, junge Betreuungspersonen, Gruppenangebot, Betreuung, Pflege, Unterstützung, Schweiz, qualitative study

1 Einleitung

In der Schweiz erleiden gemäss der Schweizerischen Hirn Schlaggesellschaft (SHG) etwa 16'000 Menschen pro Jahr einen Schlaganfall (Schweizerische Hirn Schlaggesellschaft (SHG), o.J.). Der Schlaganfall entsteht durch eine Mangel durchblutung im Gehirn oder eine Hirnblutung (BAG, 2018) und ist die Hauptursache für erworbene Behinderungen im Erwachsenenalter (SHG, o. J.). Rimmele und Thomalla (2022) beschreiben als Langzeitfolgen physische, kognitive und sprachliche Einschränkungen sowie Veränderungen der emotionalen Befindlichkeit. Der Schlaganfall führt zu vielen Funktionsbeeinträchtigungen, die für Alltagsaktivitäten relevant sind, wodurch Betroffene in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt sind (Rimmele & Thomalla, 2022).

Die plötzliche Erkrankung verändert aber nicht nur das Leben der Betroffenen, sondern das gesamte Familienleben. Oft übernehmen Angehörige die Pflege, Betreuung sowie administrative Aufgaben, was langfristig zu einer grossen Zusatzbelastung führt (Müller, 2014). Eine deutsche Studie zeigt auf, dass betreuende Angehörige bis zu 51 Prozent häufiger selbst von gesundheitlichen Problemen betroffen sind (Müller, 2014).

Eine Schweizer Studie von Leu et al. (2018a) zeigt dieselbe Problematik auf. Besonders junge Menschen, die in die Pflege und Betreuung von Familienmitgliedern involviert sind, sind einer grossen Verantwortung ausgesetzt. Laut Leu et al. (2018a) herrscht in der Schweiz unter den Fachkräften ein mangelndes Bewusstsein für junge Betreuungspersonen, weshalb sie und ihre Bedürfnisse oft übersehen werden.

1.1 Problemstellung

1.1.1 Steigende Schlaganfallzahlen

Die Zahl der von einem Schlaganfall betroffenen Personen ist in den letzten 29 Jahren weltweit um 70 Prozent gewachsen (The Global Burden of Diseases Study (GBD) 2019 Stroke Collaborators, 2021). Auch die Zahl der Personen unter 70 Jahren, welche von einem Schlaganfall betroffen sind, ist in den letzten Jahren signifikant gestiegen (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). Bei dieser wachsenden Klient*innengruppe ist es naheliegend, dass immer mehr Angehörige Pflege- und Betreuungsaufgaben übernehmen. Es ist anzunehmen, dass in Zukunft auch die Anzahl junger Erwachsener, welche ein von Schlaganfall betroffenes Elternteil unterstützen, steigen wird.

1.1.2 Belastung der jungen Angehörigen

Leu et al. (2018a) betonen in ihrer Studie, dass besonders *young adult carers* (junge erwachsene Betreuungspersonen) in der Schweiz Betreuungsaufgaben eines erkrankten Familienmitglieds als eine starke Belastung wahrnehmen. In ihrer Studie unterscheiden Leu et al. (2018a) zwischen *young carers* (junge Betreuungspersonen) im Alter zwischen 10 und 17 Jahren und *young adult carers*, die 18 bis 25 Jahre alt sind. Beide Altersgruppen erleben es als schwierig, sich auf ihre schulische und berufliche Ausbildung zu konzentrieren (Leu et al., 2018a). Sie haben weniger Zeit für ihr soziales Leben und ihre Freizeit (Leu et al., 2018a). Mit zunehmendem Alter übernehmen *young adult carers* auch administrative Aufgaben und finanzielle Angelegenheiten für das betroffene Elternteil, wodurch sie zunehmend mehr Verantwortung tragen (Leu et al., 2018a). Selbst befinden sich *young adult carers* in einer Lebensphase, in der normalerweise ein Loslösen vom Elternhaus stattfindet. Dieser Prozess ist aufgrund der Betreuungsrolle oftmals erschwert und stellt eine bedeutsame Herausforderung für die *young adult carers* dar (Leu et al., 2018b). Deshalb ist diese vulnerable Altersgruppe besonders gefährdet, durch die Betreuungsrolle negative Konsequenzen zu erleiden, und benötigt speziell Unterstützung (Leu et al., 2018b).

1.1.3 Begrenzte Angebote in der Region Winterthur

Die Internetrecherche bezüglich bestehender Angebote für *young adult carers* bei chronisch neurologischen Erkrankungen in der Region Winterthur ergab, dass die Multiple Sklerose Gesellschaft sowie die Parkinson Gesellschaft bereits über breite Angebote verfügen und teilweise auch spezifisch *young adult carers* adressieren (Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft, o. J.) (Parkinson Schweiz, o. J.). Für *young adult carers* von einem an Schlaganfall betroffenen Elternteil besteht in der Region Winterthur noch kein Angebot. Die Organisation Fragile Family ist auf Kinder und Jugendliche ausgerichtet, während Fragile Suisse hauptsächlich Kurse und Seminare für Partner*innen anbietet (Fragile Family, o.J.) (FRAGILE Suisse, o.J.). Aufgrund des momentan fehlenden Angebotes liegt der Fokus dieser Arbeit auf der Zielgruppe der *young adult carers* mit einem von Schlaganfall betroffenen Elternteil.

1.1.4 Bedarf für Gruppenangebote

Aus Sicht von Arts (2020) besteht ein dringender Handlungsbedarf, pflegende Angehörige in Form von Unterstützungsangeboten zu helfen. Die Durchführung von Gruppenangeboten ermöglicht es *young adult carers*, andere Menschen mit ähnlichen Lebensumständen und Familiensituationen zu treffen und die gegenseitige Unterstützung durch Gleichaltrige zu fördern (Leu et al., 2018a).

1.2 Ergotherapeutische Relevanz

Otto et al. (2019) zeigen auf, dass erwachsene Angehörige, die Betreuungsaufgaben übernehmen, ihre Gesundheit verhältnismässig schlechter einschätzen als die durchschnittliche Bevölkerung. Betroffene berichten über körperliche und seelische gesundheitliche Probleme (Otto et al., 2019). Zudem ist die finanzielle Situation belastend und es fehlt aufgrund der Betreuungsrolle Zeit für die sozialen Kontakte (Otto et al., 2019).

Um dieser Problematik entgegenzuwirken, kann die Ergotherapie einen wichtigen Beitrag in der Angehörigenarbeit leisten. Pflegende Angehörige gehören laut Fisher (2018) zur Klientenkonstellation, da sie mit der erkrankten Person eng verbunden und oft von deren Betätigungsproblematik betroffen sind. Die Aufgabe der

Ergotherapie besteht darin, die pflegenden Angehörigen und ihre Bedürfnisse wahrzunehmen (Arts, 2020).

Das Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (OTPF) inkludiert betreuende Angehörige in seiner Definition von Klient*innen (American Occupational Therapy Association (AOTA), 2020). Das OTPF wurde entwickelt, um die Perspektive der Ergotherapie aufzuzeigen und zu verdeutlichen, in welchen Bereichen die Ergotherapie ansetzen kann (AOTA, 2020).

Im Zentrum des OTPF steht das Ziel, die Gesundheit, das Wohlbefinden und die Teilhabe am Leben durch Beteiligung an **Betätigung** zu erreichen (AOTA, 2020). Angehörige spielen im OTPF insofern eine Rolle, da sie diese drei Bereiche der Klient*innen beeinflussen können (AOTA, 2020). Die Angehörigen leisten physische sowie emotionale Unterstützung (AOTA, 2020). Sie können den Klient*innen die Teilhabe im Alltag ermöglichen und spielen deshalb eine zentrale Rolle für die Gesundheit und das Wohlbefinden der Klient*innen (AOTA, 2020). Daraus lässt sich ableiten, dass betreuende Angehörige in der Ergotherapie einen hohen Stellenwert haben und in die Therapie miteinbezogen werden sollten.

1.3 Zielsetzung

- Das Ziel der Arbeit ist es, durch die enge Zusammenarbeit mit *young adult carers*, die ein von Schlaganfall betroffenes Elternteil unterstützen, tatsächliche Bedürfnisse für Gruppenangebote in der Schweiz auf die Region Winterthur zu übertragen.
- Basierend auf den Ergebnissen soll ein für die Zielgruppe präventives und nachhaltiges Gruppenangebot entwickelt werden, welches in Zusammenarbeit mit dem [REDACTED] umgesetzt werden soll.
- Durch ein Gruppenangebot soll die regionale Gesundheitsversorgung in der Region Winterthur besser gedeckt und die Gesundheit der Winterthurer Bevölkerung verbessert werden.

1.4 Fragestellung

Welche Gruppenangebote wünschen sich *young adult carers* in der Schweiz, die ein Elternteil, welches chronisch von einem Schlaganfall betroffen ist, als betreuende und pflegende Angehörige unterstützen?

1.5 Zentrale Begriffe der Fragestellung

1.5.1 Young adult carers

In dieser Arbeit wird der Begriff *young adult carers* verwendet. Hiermit sind Personen zwischen 18 und 25 Jahren gemeint (Leu et al., 2018a).

1.5.2 Betreuende und pflegende Angehörige

Für den Begriff betreuende und pflegende Angehörige wurde in dieser Arbeit die folgende vorgeschlagene Definition von Wepf et al. (2017, S. 144) verwendet:

«Betreuende und pflegende Angehörige sind Personen aller Altersgruppen, die einen Menschen, dem sie sich verbunden und/oder verpflichtet fühlen, über längere Zeit und in wesentlichem Ausmass in der Bewältigung und/oder Gestaltung des Alltags unterstützen, sofern er dies aus gesundheitlichen Gründen (z. B. aufgrund von physischer oder psychischer Erkrankung, Behinderung oder Gebrechlichkeit) nicht alleine kann.»

1.5.3 Unterstützung

Die Begriffe Betreuung und Pflege werden in der Schweiz in Gesetzes- und Behördentexten noch nicht einheitlich verwendet (Wepf et al., 2017). Darum orientiert sich diese Arbeit am Artikel von Wepf et al. (2017) und verwendet stattdessen den Begriff Unterstützung.

1.5.4 Schlaganfall

Unter dem Begriff Schlaganfall werden in dieser Arbeit der ischämische Hirninfarkt und die Hirnblutung eingeordnet. Der ischämische Schlaganfall wird durch ein Blutgerinnsel verursacht, was zu einer Verstopfung einer hirnversorgenden Arterie führt (BAG, 2018).

1.5.5 Chronisch

Der Begriff chronische Erkrankung wird nach Dorsch und Wirtz (2020, S. 352) definiert:

«Gruppe von Erkrankungen, die langfristig bestehen, häufig progredient mit phasenhaften Verschlechterungen verlaufen und für die eine vollst. Gesundheit i. d. R. nicht erreicht werden kann (z. B. Herzerkrankung, koronare, Krebs, Diabetes mellitus).»

2 Empirischer Teil

2.1 Methodisches Vorgehen

Bei der vorliegenden Bachelorarbeit handelt es sich um eine qualitative empirische Forschungsarbeit. Dabei wurde mittels einer Bedarfsanalyse versucht, die Fragestellung zu beantworten. Durch eine Bedarfsanalyse kann ein medizinischer Bedarf in einer bestimmten Region festgestellt werden (Brüggemann & Psychrembel Redaktion, 2018). Der Bedarf wird anschliessend mit bereits bestehenden Angeboten abgeglichen und es wird abgeschätzt, welche Massnahmen nötig sind, um den bestehenden Bedarf zu decken (Brüggemann & Psychrembel Redaktion, 2018).

2.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Zielgruppe beschränkte sich auf *young adult carers*, welche ein von Schlaganfall betroffenes Elternteil unterstützen. Sie mussten für die Teilnahme am Interview ihr Elternteil mindestens einmal pro Woche bei einer beliebigen Tätigkeit unterstützen. Die Teilnehmer*innen sowie das betroffene Elternteil mussten in der Schweiz wohnhaft sein, jedoch keine Schweizer Staatsbürgerschaft besitzen. Aufgrund der zeitlichen Ressourcen und des Umfangs der Arbeit wurden nur deutschsprachige Teilnehmende inkludiert. Deshalb wurde der Flyer zur Rekrutierung von Teilnehmenden ausschliesslich auf Deutsch verbreitet. Teilnehmende mit kognitiven Einschränkungen wurden ausgeschlossen, um eine adäquate Datenverarbeitung gewährleisten zu können.

Eingeschlossen wurden Personen, deren Elternteil einen ischämischen Hirninfarkt oder eine Hirnblutung erlitten hatten. Ausgeschlossen wurden andere chronisch neurologische Krankheiten wie **Multiple Sklerose**, **Amyotrophe Lateralsklerose**, **Parkinson** oder Hirntumore, welche fatal oder schubweise verlaufen. Der Schweregrad der Erkrankung spielte keine Rolle.

2.1.2 Probandenrekrutierung

Die Zielpersonen wurden mittels eines Flyers ab November 2022 über die Sozialen Medien (Instagram, WhatsApp und Facebook) und über das Aufhängen der Flyer im Haus Adeline-Favre an der ZHAW in Winterthur rekrutiert. Das Kantonsspital Winterthur legte die Flyer auf der Abteilung für Neurologie aus und die Fragile Suisse

verteilte die Flyer in ihren Selbsthilfegruppen. Zusätzlich wurde im Januar 2023 der Flyer an die Praxispartner des Ergotherapie-Studienganges verschickt.

Ursprünglich wurde ein Rekrutierungsversuch in der Region Winterthur gestartet. Da sich durch diesen aber keine Teilnehmer*innen finden liessen, wurde die Suche auf die ganze Schweiz ausgeweitet.

Über die Sozialen Medien und das private Netzwerk fanden sich im Januar 2023 zwei Personen, die den oben genannten Ein- und Ausschlusskriterien entsprachen. Die potenziellen Proband*innen wurden in einem kurzen Telefonat näher über den Inhalt der Interviews aufgeklärt. Anschliessend wurden die Interviewtermine auf Anfang Februar 2023 festgelegt.

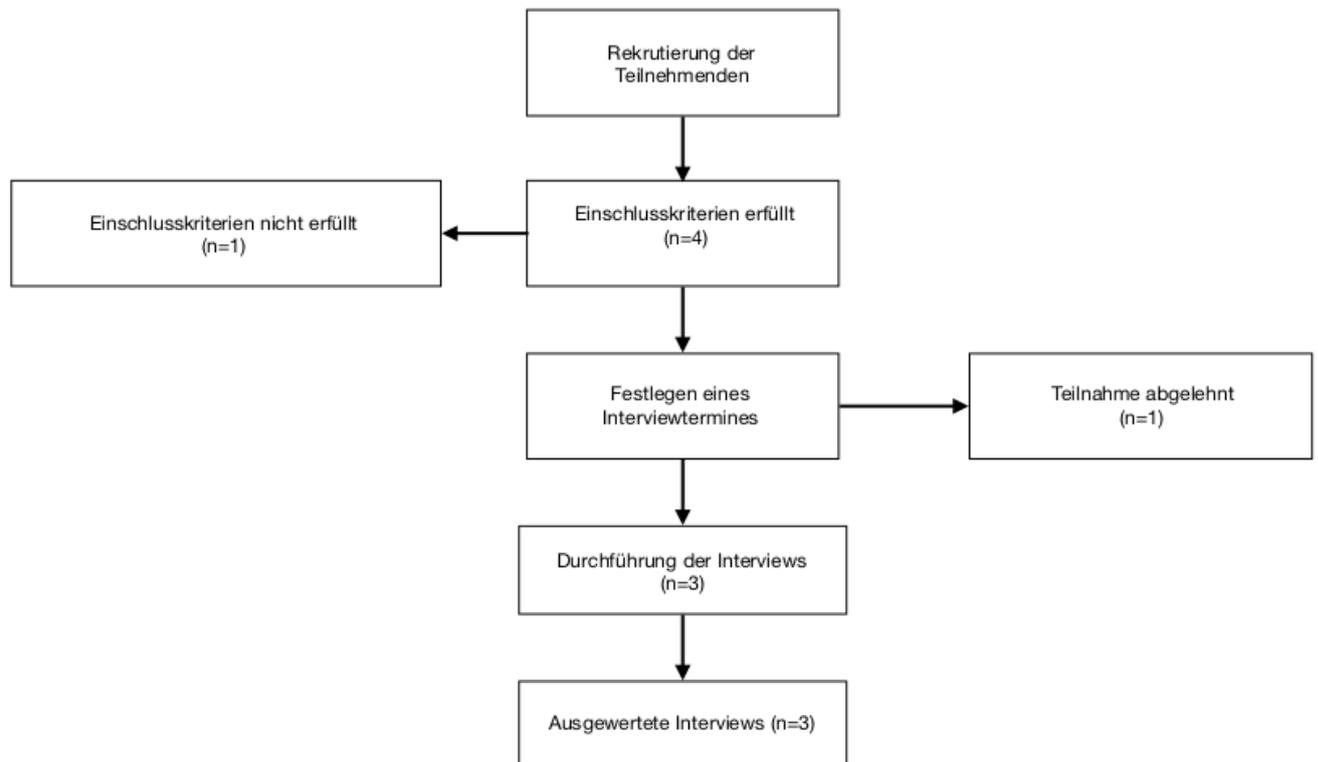
Im Februar 2023 fand sich eine weitere interessierte Person. Diese war bei der Erkrankung des Elternteils bereits 27 Jahre alt. Obwohl diese Person aufgrund des höheren Alters nicht den definierten Einschlusskriterien entsprach, wurde entschieden, sie ebenfalls zu inkludieren. Dies wurde damit begründet, dass noch kein allgemeiner Konsens vorliegt, wie alt *young adult carers* mindestens oder maximal sein sollen (The Society for Adolescent Health and Medicine, 2017). Die Zahlen variieren beispielsweise zwischen 10 bis 24 Jahren (World Health Organization (WHO), 2022) und 15 bis 24 Jahren (United Nations, o. J.). Je nach Definition gelten auch Personen bis 30 Jahre noch als junge Erwachsene (The Society for Adolescent Health and Medicine, 2017). Entscheidender als das genaue Alter ist, dass es sich um junge Erwachsene im Übergang zum Erwachsenenleben handelt, welche sich somit in einer kritischen Lebensphase befinden (The Society for Adolescent Health and Medicine, 2017). Der zweite Grund, diese Person in die Arbeit miteinzubeziehen, war die niedrige Teilnehmer*innenzahl.

Insgesamt willigten drei Personen für die Teilnahme ein. Eine vierte potenzielle Teilnehmerin zog sich aufgrund mangelnder zeitlicher Kapazität zurück. Eine weitere interessierte Person wurde ausgeschlossen, da sie die Einschlusskriterien in Bezug auf den Wohnsitz nicht erfüllte.

Der Rekrutierungsprozess ist im untenstehenden Flowchart abgebildet:

Abbildung 1

Flowchart Probandenrekrutierung



Anmerkung. Eigene Darstellung

2.1.3 Interviewleitfaden und Interviewdurchführung

Für die Interviews wurde ein schriftlicher Interviewleitfaden entwickelt. Es ist wichtig, bei der Erstellung eines Leitfadens auf die Fragetechniken zu achten und suggestive Fragen zu vermeiden, um authentische Antworten zu gewährleisten (Resinger et al., 2021). Zum Leitfaden wurde zwei Mal ein Feedback von den zuständigen Begleitpersonen eingeholt, bevor ein Pre-Test durchgeführt wurde. Im Rahmen eines Pre-Tests wird ein Interviewleitfaden an einer Testperson erprobt und validiert (Vogt & Werner, 2014). Nach dem Pre-Test wurden im Leitfaden letzte Fragen angepasst.

Der Leitfaden beinhaltete Fragen zu drei verschiedenen Themen:

Hintergrundinformationen zur Situation, Veränderungen im Alltag durch die Unterstützungsrolle und Wünsche in Bezug auf ein Gruppenangebot. Zusätzlich

wurde von jedem Teilnehmenden ein Fragebogen ausgefüllt. Darin wurden Alter, Geschlecht, Region, Beruf, Wohnsituation, Geschwister, betroffenes Elternteil und das Alter der Teilnehmenden bei der Erkrankung des Elternteils erfragt.

Insgesamt wurden drei Einzelinterviews zwischen 35 bis 65 Minuten durchgeführt. Zwei Interviews fanden bei den Teilnehmer*innen zuhause und eines im Raum einer Physiotherapie-Praxis statt. Es wurde auf geschlossene Räumlichkeiten und eine ruhige und vertrauliche Umgebung geachtet. Die Interviews fanden immer mit beiden Autorinnen statt. In der Interviewdurchführung wechselten sie sich ab. Durch die Anwesenheit beider Autorinnen wurde sichergestellt, dass keine Fragen vergessen wurden.

Die Interviews wurden als Audiodateien aufgezeichnet, um die akkurate Verarbeitung und Interpretation der Daten sicherzustellen. Die Teilnehmer*innen wurden über die Verwendung der Daten mindestens 24 Stunden im Voraus informiert und eine schriftliche Einverständniserklärung wurde am Tag des Interviews von beiden Seiten unterzeichnet.

Den Teilnehmenden wurde die Option gegeben, über die Resultate der Arbeit informiert zu werden.

Ein Antrag an die Ethikkommission war nicht notwendig, da es sich bei den interviewten Personen um gesunde, volljährige Teilnehmende handelte.

2.1.4 Datenanalyse

Bei der Datenanalyse wurden die Aspekte der Gütekriterien von Nowell et al. (2017) beachtet, um die Vertrauenswürdigkeit (Trustworthiness) der Arbeit zu gewährleisten. Im Folgenden werden diese Aspekte in der Analyse erläutert.

Die Transkription wurde im Programm MAXQDA gemacht (MAXQDA, o. J.). Die Interviews wurden separat transkribiert und anschliessend gegengelesen (MAXQDA, o. J.). Bei der Analyse der gewonnenen Daten wurde den sechs Schritten der Thematic Analysis nach Braun und Clarke (2022) gefolgt.

Im ersten Schritt geht es darum, sich mit den gesammelten Daten vertraut zu machen (Braun & Clarke, 2022). Hierfür wurden die Interviews noch einmal angehört

und die Transkripte nochmals gelesen. Mögliche Erkenntnisse und Ideen wurden miteinander besprochen und im Logbuch niedergeschrieben.

Im zweiten Schritt werden Codes gebildet (Braun & Clarke, 2022). Hierfür wurde erneut das Programm MAXQDA (MAXQDA, o.J.) verwendet. Das erste Interview haben die Autorinnen gemeinsam codiert und stellte eine Kalibrierung dar. Die restlichen zwei Interviews wurden separat codiert und anschliessend zusammen reflektiert. Durch diese zwei Perspektiven wurde vermieden, dass Gesagtes falsch aufgefasst und codiert wurde. Zu den erstellten Codes wurde ein Feedback von den zuständigen Begleitpersonen eingeholt, woraufhin die Codes noch einmal überarbeitet wurden. Dieses Vorgehen stärkt das Gütekriterium der Glaubwürdigkeit (Credibility) (Nowell et al., 2017).

Im dritten Schritt werden erste Themen generiert (Braun & Clarke, 2022). Dafür wurden die Codes auf Papier ausgedruckt, ausgeschnitten und groben Themenclustern zugeordnet. Die generierten Themen hiessen: «Alltag», «Betroffenheit durch Schlaganfall», «Umgang mit Situation», «Betreuungsaufgaben», «Angebot», «Mitbeteiligung an der Betreuung», «Infos über betroffenes Elternteil» und «Wohnsituation».

Im vierten Schritt werden die Themencluster weiterentwickelt und erneut überprüft (Braun & Clarke, 2022). Dieser Schritt wurde wiederum gemeinsam auf Papier durchgeführt. Die Themen wurden auf einem Flipchart miteinander in Verbindung gesetzt und visualisiert. Anschliessend wurden nicht relevante Themen für die Beantwortung der Fragestellung aussortiert. Nachdem die Themen auf dem Flipchart die wichtigsten Aspekte aus den Interviews aufgriffen, wurden die Codes den überarbeiteten Themen zugeordnet. Nachdem der vierte Schritt abgeschlossen war, wurden die definierten Themen im Programm MAXQDA visualisiert und in einem Creative Coding dargestellt (siehe Abbildung 2) (MAXQDA, o. J.).

Im fünften Schritt werden die Themen verfeinert, definiert und benannt (Braun & Clarke, 2022). In diesem Schritt wurden die Themen benannt, woraufhin ein Feedback von den zuständigen Begleitpersonen erfolgte. Anschliessend wurden die

Codes noch einmal überprüft und endgültig den Themen zugeordnet. Nach einem zweiten Feedback wurden die Titel der Themen definitiv festgelegt.

Der gesamte Analyseprozess wurde dokumentiert und klar nachvollziehbar durchgeführt. Dies stärkt die Verlässlichkeit (Dependability) der Arbeit (Nowell et al., 2017).

Der sechste Schritt beinhaltet das Verschriftlichen der Ergebnisse in einen Forschungsbericht (Braun & Clarke, 2022). Die gewonnenen Resultate wurden im Diskussionsteil mit dem momentanen Forschungsstand verglichen. Ableitend aus den Ergebnissen wurde eine Handlungsempfehlung für die Praxis formuliert. Um eine Übertragbarkeit (Transferability) zu ermöglichen, wurde bei der Verschriftlichung auf eine «thick description» (umfangreiche Beschreibung) der Ergebnisse geachtet (Nowell et al., 2017).

Abbildung 2

Creative Coding bei Themenentwicklung



Anmerkung. Eigene Darstellung

3 Ergebnisse

In der vorliegenden Arbeit lassen sich folgende fünf Themen aus den Interviews ableiten: «Ein Schlaganfall verändert alles», «Ich bin komplett überfordert», «Gesund bleiben als Angehörige*r», «Ich kam mir extrem allein gelassen vor» und «Mit anderen das Schicksal teilen». Die Zitate der Teilnehmenden wurden der besseren Verständlichkeit wegen beim Schreiben der Ergebnisse von Schweizerdeutsch auf Schriftdeutsch übersetzt, wobei die Aussagen inklusive Satzstellung möglichst wortgetreu übernommen wurden. Einige Originalzitate wurden beibehalten und zusätzlich in Klammern übersetzt, da sich eine sinnentsprechende Übersetzung bei diesen als schwierig darstellte. Speziell betonte Worte in Zitaten wurden unterstrichen. «TN» steht als Abkürzung für Teilnehmer*in. Da die Teilnehmenden ihr Elternteil bereits seit längerer Zeit unterstützen, berichteten sie auch über retrospektive Erlebnisse.

Insgesamt wurden drei Interviews durchgeführt. Die Charakteristika der Teilnehmenden sind in Tabelle 1 ersichtlich.

Tabelle 1

*Daten der Teilnehmer*innen*

Charakteristika der Teilnehmenden	TN 1	TN 2	TN 3
Alter in Jahren (aktuell)	23	24	32
Geschlecht	w	m	m
Region/Kanton	Thurgau	Aargau	Schaffhausen
Beruf	Kindergartenlehrerin	Versicherungsberater	Polymechniker
Betroffenes Elternteil	Mutter	Vater	Vater
Alter zum Zeitpunkt des Schlaganfalls	Noch nicht geboren	12	27
Geschwister	Schwester (25)	keine	2 Brüder (30/34)

w: weiblich / m: männlich

Anmerkung. Eigene Darstellung

3.1 Einordnung der übernommenen Unterstützungsaufgaben

Wepf et al. (2017) unterteilen Tätigkeitsfelder von unterstützenden Angehörigen in die folgenden acht Kategorien: Krankheits- oder therapiebedingte Anforderungen und Belastungen (inkl. Hilfsmittelverwendung), Selbstversorgung, Kognition und Kommunikation, Mobilität, Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und soziale Kontakte, Lebensalltag, Haushalt und Versorgungsarrangement.

Alle genannten Unterstützungsaufgaben der Teilnehmenden wurden in Tabelle 2 den Tätigkeitsfeldern von Wepf et al. (2017) zugeordnet. Dabei wurden Tätigkeiten inkludiert, bei welchen nur anfangs unterstützt wurde und wobei heute keine Hilfe mehr benötigt wird, wie zum Beispiel das einmalige Einrichten von E-Banking. Sowohl sporadische als auch regelmässige Tätigkeiten wurden aufgeführt. Vergangene Tätigkeiten wurden mit einem «v» (Vergangenheit) markiert. Die Tabelle zeigt auf, dass die Teilnehmenden viele zusätzliche Aufgaben übernehmen. Auch wird damit visualisiert, dass sich mehrere kleine Tätigkeiten schnell kumulieren und zu einer zusätzlichen Verantwortung und Belastung führen können. In den Interviews fiel auf, dass die Teilnehmenden diese grosse Zusatzverantwortung oft herunterspielten und sich dieser nicht immer bewusst waren.

Tabelle 2

Übernommene Unterstützungsaufgaben der Teilnehmenden

Tätigkeitsfeld	TN 1	TN 2	TN 3
Krankheits- oder therapiebedingte Anforderungen und Belastungen (inkl. Hilfsmittelverwendung)	-	-	Überwachen und Vermeiden von Stürzen (bspw. durch Notfallknopf)
Selbstversorgung	Arm eincremen Unterstützt teils beim Anziehen von Jacke und Schuhen	-	-
Kognition und Kommunikation	Unterstützt bei sprachlichen Schwierigkeiten (bspw. übersetzt Fremdsprachen)	Psychische Unterstützung (bspw. Motivieren)	-
Mobilität	-	-	-

Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und soziale Kontakte	Unterstützt im Umgang mit dem Handy (Nachrichten beantworten)	-	Freizeitbeschäftigungen (bspw. Kartenspiele oder ins Kino gehen) Spaziergänge Gesellschaft leisten
Lebensalltag	Unterstützung bei beidhändigen Aktivitäten Unterstützung am PC (bspw. ausdrucken)	Unterstützt am PC und allgemein bei technischen Sachen Hilft beim Schreiben Hilft bei feinmotorischen Aktivitäten Organisiert und kauft Geschenke	-
Haushalt	Hilft bei handwerklichen Tätigkeiten (bspw. Glühbirne austauschen) Unterstützt beim Backen Staubsaugen und Putzen Einkäufe ins Haus tragen Wäsche tragen Holz holen Einrichten von E-Banking (v)	Kocht Mittagessen (v)	Hilft ab und zu beim Einkaufen und Kochen Steuererklärung Handwerkliche Tätigkeiten, welche früher der Vater gemacht hat
Versorgungsarrangement	-	Administrative Tätigkeiten inkl. Telefonate (bspw. IV) Fahrdienste Organisieren und Planen von Terminen	Half bei Organisatorischem (bspw. IV, Frührente) (v) Fahrdienste

v = Vergangenheit

Anmerkung. Angelehnt an die Tabelle von Wepf et al., (2017) des Artikels „Betreuende und pflegende Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffes“

3.2 Ein Schlaganfall verändert alles

In diesem Thema wird beschrieben, welche Auswirkungen die befragten *young adult carers* im Alltag wahrnehmen und welche Veränderungen sie durch den Schlaganfall eines Elternteils erleben. Wie in Tabelle 2 ersichtlich, sind die Unterstützungsaufgaben im Alltag sehr divers.

Für Teilnehmer 2 hatte der Schlaganfall sehr einschneidende Auswirkungen auf sein ganzes Leben. Das Ereignis veränderte seinen Tagesablauf, welchen er seither an seinen Vater anpasst. Er priorisiert die Betreuung seines Vaters und stellt seine eigenen Bedürfnisse hintenan. Auch ist die psychische Unterstützung, die er für seinen Vater leistet, ist ein wichtiger Teil der Betreuung. Gleichzeitig empfindet er seinen Alltag als nicht eingeschränkt. Er muss gemäss eigener Einschätzung auf nichts verzichten und kann seinen Freizeitaktivitäten weiterhin nachgehen.

Teilnehmer 2 machte damit deutlich, dass die Unterstützung eines Elternteils zwar Veränderungen mit sich bringt, dies aber nicht unbedingt einen Einfluss auf die Lebensqualität haben muss. Dies veranschaulichte er mit folgenden zwei Aussagen:

Du machst gewisse Sachen anders, weil mein Vater ist zum Beispiel einer, der sehr früh schlafen geht, weil er halt die Ruhe einfach braucht und anstatt, dass du halt nachher, sofort wenn du nach Hause kommst, irgendwie etwas machst, was dann für dich ist oder so, kommst du halt nach Hause und machst, was du zu tun hast, und nachher später kümmerst du dich quasi wie um dich selber. (TN 2)

Darum könnte ich gar nicht sagen, dass ich jetzt irgendwie etwas gehabt habe, dass es mich so extrem beeinflusst hat, dass ich irgendwie gewisse Sachen nicht mehr machen konnte. (TN 2)

Alle Teilnehmenden nehmen die Unterstützungsaufgaben nur als Kleinigkeiten wahr, da die einzelnen Aufgaben grösstenteils nicht viel Zeit in Anspruch nehmen. Der Zeitaufwand für die Unterstützung seines Vaters war für Teilnehmer 3 kurz nach dem Schlaganfall deutlich höher als jetzt, da er zu Beginn viele administrativen Aufgaben übernehmen musste. Dennoch müssen die Teilnehmenden im Alltag stets mehr Zeit für die Unterstützung einrechnen, da sie oft beiläufige Unterstützungsaufgaben

übernehmen, wie beispielsweise etwas ausdrucken oder die Wäsche ins Untergeschoss tragen.

Zwei Teilnehmende beschrieben die Unterstützungsaufgaben als alltäglich. An die Veränderungen im Alltag und an das Leben gewöhnten sie sich schnell. Sie haben gelernt, mit der Situation umzugehen und können sich das Leben gar nicht mehr anders vorstellen:

Ich würde sagen, für mich persönlich im Alltag hat es natürlich Veränderungen gegeben, aber ich könnte nicht mal sagen, ob das so extrem war – mit der Zeit gewöhnst du dich halt einfach daran und du lernst damit – damit zu leben. (TN2)

Besonders Teilnehmerin 1 empfindet ihre unterstützende Rolle als nicht schlimm. Sie begründet dies dadurch, dass ihre Freunde bei sich zuhause auch mithelfen müssen. Sie anerkennt die geleistete Unterstützung kaum.

Veränderungen im Sozialleben bemerkte Teilnehmer 2, als sein Vater in der Rehabilitationsklinik war. Er besuchte ihn ein- bis zweimal wöchentlich und verbrachte meistens den ganzen Tag dort. Dadurch hatte weniger Zeit für seine Freunde. Zudem war er sehr überrascht, wie sich das soziale Umfeld seines Vaters veränderte und beschrieb die Situation wie folgt:

Ich würde sagen, in dem Sinn das soziale Umfeld verändert sich dadurch nicht gross, es ist glaube ich eher bei ihm [beim Vater] gewesen. Also weil was mich erstaunt hat, war, dass viele Leute ihn gar nicht besucht haben in der Reha. Was für mich absolut unverständlich war, weil das ist in solchen Situationen genau dann, wenn man seine Angehörigen oder seine Freunde am meisten braucht und wenn dann niemand da ist, finde ich das schwierig, oder? Für mich persönlich, ich meine auf mein Umfeld, hat das Ganze wie keinen Einfluss – oder weniger Einfluss. (TN 2)

Teilnehmerin 1 offenbarte, dass es durchaus Situationen gibt, in denen auch kleine Unterstützungsaufgaben fordernd sind:

Manchmal nervt es mich schon, weil ja dann ist man irgendwie im Stress oder, keine Ahnung, möchte mal zuhause irgendetwas für sich machen oder so, und dann wird einem halt gerufen, man muss das und das machen. (TN 1)

Die regelmässigen Besuche bei den Eltern sind bei Teilnehmer 3 heute häufiger als früher. Er geht mehrmals in der Woche bei seinen Eltern vorbei und unterstützt bei anfallenden Tätigkeiten wie beispielsweise beim Kochen. Da sein Vater oft allein zuhause ist und bereits mehrmals gestürzt ist, möchte Teilnehmer 3 in der Nähe sein. Deshalb reduzierte er nach der Erkrankung des Vaters auch Arbeiten im Ausland, damit er für seinen Vater abrufbereit ist. Ebenfalls möchte er seine unbetroffene Mutter entlasten, da die Betreuung des Vaters für sie sehr anspruchsvoll ist.

Die motorischen Einschränkungen führten bei zwei betroffenen Elternteilen zu einer erhöhten Sturzgefahr. Deshalb wurde bei Teilnehmerin 1 das Untergeschoss umgebaut, damit ihre Mutter möglichst selbstständig und sicher den Alltag bewältigen kann. Bei zwei Betroffenen hat sich der Schlaganfall auf die Sehkraft ausgewirkt, weshalb sie nicht mehr Autofahren können. Die betroffene Mutter von Teilnehmerin 1 ist hingegen dank Anpassungen im Auto wieder selbstständig mobil. Die eingeschränkte Mobilität und reduzierte Sehkraft hatten auch Auswirkungen auf den Job. Alle betroffenen Elternteile mussten nach dem Schlaganfall ihre Arbeit aufgeben und beziehen nun Leistungen der Invalidenversicherung (IV). Für die Betroffenen war der Jobverlust eine grosse Umstellung im Alltag und nicht immer einfach:

Durch die Verschlechterung seiner Sehkraft kann er jetzt auch keine Kurse mehr geben, weil er kann halt nicht mehr hinfahren. Und das ist halt, jetzt hockt er halt noch mehr daheim. (TN 3)

Das ist, würde ich sagen, das, was – was auch am einschneidendsten war, die Mobilität. Weil sobald du kein Auto mehr hast und dich natürlich früher daran gewöhnt warst. (TN 2)

Ein weiterer zentraler Punkt für Teilnehmer 2 ist die Verantwortung für seine Familie. Er fühlt sich als Einzelkind verpflichtet, die Rolle des Vaters einzunehmen und sich um die Familie zu kümmern. Diesbezüglich erwähnte er auch, dass er sich bewusst ist, dass sein Familienbild etwas veraltet ist, es aber gemäss diesem Familienbild die

Verantwortung der Männer ist, die Familie finanziell zu versorgen. Er möchte seine Mutter schützen und sie, so gut es geht, entlasten:

Mir ist es dann so vorgekommen, als ob ich die ganze Verantwortung der Familie jetzt so wie auf mir liegt. Weil mein Vater kann das ja nicht mehr, was ist das naheliegendste? Ich als sein Sohn, weil meine Mutter ist immer noch meine Mutter.

(TN 2)

Die durch den Schlaganfall verursachten kognitiven Einschränkungen führen dazu, dass die Betroffenen viel Gesagtes wieder vergessen, da die Denk- und Erinnerungsfähigkeit reduziert sind. Teilnehmer 2 ist aufgefallen, dass sich sein Vater seit dem Schlaganfall schneller Sorgen um seine Familie macht als früher, was er auf kognitive Einschränkungen zurückführt:

Mein Vater macht sich extrem viele Gedanken, wo wir [unbetroffene Mutter und TN] sind, was wir machen und wie es uns geht. [...] Weil dadurch, was ihm passiert ist, kann er das weniger gut differenzieren – ist das jetzt etwas Ernstes oder hat sie einfach das Handy nicht gehört? (TN 2)

Insgesamt sehen die *young adult carers* ihre geleistete Unterstützung als nichts Grosses an und schwächen diese ab. Es wird jedoch deutlich, dass auch die kleinen Aufgaben anspruchsvoll sind und viel Zeit im Alltag einnehmen. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Veränderungen im Alltag vielfältig sind und unterschiedlich wahrgenommen werden:

Ich meine, dass es eine schwierige Krankheit ist, das war mir schon klar und das habe ich schon realisiert. Aber was das dann im Alltag so alles mit sich führt, dieses, ah ja es war ein Schlaganfall, ja, jeder redet über Schlaganfall, aber was da wirklich einzeln dahintersteht, das ist halt auch für jede Person so ein bisschen anders.

(TN 3)

3.3 «Ich bin komplett überfordert»

Das Thema «Ich bin komplett überfordert» beschreibt die von den Teilnehmenden im Alltag erlebten Herausforderungen, welche der Schlaganfall des Elternteils mit sich bringt. Obwohl die Unterstützungsaufgaben als normal wahrgenommen werden, sind

die befragten *young adult carers* mit Herausforderungen konfrontiert. Einige sind sehr individuell, während andere von allen ähnlich wahrgenommen werden.

Teilnehmer 3 unterschätzte anfangs das Ausmass des Schlaganfalls und realisierte erst nach der Rückkehr des Vaters aus der Rehabilitationsklinik, was ein Schlaganfall für den Alltag bedeutet. Die Situation beschäftigte ihn in den ersten Monaten sehr stark:

Also da war ich ziemlich neben der Spur. Das hat man auch gemerkt, also mein Chef, da hatte ich, glaube ich – ja, ich darf das schon so sagen, ich habe da eine Abmahnung gekriegt, weil ich nicht regelmässig oder beziehungsweise, regelmässig bin ich schon zum Arbeiten gekommen, ich bin öfters mal zu spät gekommen, weil ich halt einfach aufgewühlt war und nicht schlafen konnte und, und, und. Und dann ja, da war es halt wirklich extrem schwierig. (TN 3)

Das Unterstützen einer nahestehende Person stellt für die Teilnehmenden eine zusätzliche Herausforderung dar. Für Teilnehmer 3 kommt hinzu, dass sein Vater nach wie vor nicht mit ihm über die Situation spricht. Es ist für alle Teilnehmenden schwer mitanzusehen, wie die betroffenen Elternteile mit der Schlaganfall-Symptomatik kämpfen und Dinge nicht mehr können:

Was, wie gesagt, für mich am schwierigsten ist, würde ich sagen, ist einfach dieses – mein Vater war schon immer gern ein Macher, ein Tuer, der hat nicht viel über Sachen geredet, er hat es einfach gemacht und das merkst du, dass er möchte gern, aber er kann halt nicht mehr. (TN 3)

Eine verbreitete Thematik ist, dass die Teilnehmenden ein Gefühl der Überforderung erleben, da sie über kein Fachwissen verfügen und nicht wissen, wie sie mit herausfordernden Situationen rund um die Erkrankung umgehen sollen. Dies beschrieb Teilnehmer 2 sehr treffend:

Weil ab und zu hast du wirklich das Gefühl: «Hey scheisse Bro, was soll ich machen, ich bin komplett überfordert mit dieser Situation», weil ich halt – du hast das Fachwissen halt nicht. (TN2)

Das fehlende Fachwissen führt auch dazu, dass es für die Teilnehmenden schwierig ist, die Einschränkungen des betroffenen Elternteils nachzuvollziehen. Die Teilnehmenden zeigen manchmal auch Unverständnis, wenn sie wiederholt etwas erklären müssen. Dies beschrieb Teilnehmer 1 anhand eines Beispiels:

Dann müssen wir [Schwester und TN1] ihr immer alles immer helfen oder etwas ausdrücken oder keine Ahnung. Das ist für mich dann schwierig zum Nachvollziehen, dass sie sich das nicht merken kann. Das ist dann auch so, dass ich manchmal sage: «Hä, jetzt habe ich dir das schon zehn Mal erklärt» und sie ist immer so: «Ja, ich habe es vergessen». (TN 1)

Insbesondere, wenn das betroffene Elternteil einen schlechten Tag hat, ist der Umgang für die Teilnehmenden eine Herausforderung. Teilnehmerin 1 erzählte, dass es schwierig sei, damit umzugehen, wenn ihrer Mutter Dinge misslingen und sie sich dann über sich selbst aufregt. Der Frust ihrer Mutter nervt wiederum Teilnehmerin 1 und es kommt zu Auseinandersetzungen.

Ein weiterer Aspekt ist, dass sich die Teilnehmenden von zuständigen Institutionen wie der spitalexternen Hilfe und Pflege (Spitex) oder der IV allein gelassen fühlen oder Entscheide nicht nachvollziehen können. Das führt dazu, dass sich die Angehörigen und Betroffenen nicht ernst genommen fühlen. Teilnehmer 2 erzählte von seiner Frustration, als die IV die Empfehlung gab, den Vater umzuschulen:

Was wotsch mache, will du bisch halt au – du bisch irgendwann bisch huere frustriert well – du chunsch vo de IV en Brief über und det stoht drin jo umschuele. Kolleg was – was wotsch denn no umschuele?

(Was willst du machen, du bist halt auch – du bist irgendwann enorm frustriert, weil – du bekommst von der IV einen Brief und darin steht: umschulen. Kollege was – was willst du da noch umschulen?) (TN2)

Teilnehmer 3 beschrieb ausserdem, dass der Vater seit dem Schlaganfall nicht mehr aus dem Haus kommt. Zu den allgemeinen Unterstützungsaufgaben kommt noch die Angst dazu, dass der Vater zuhause vereinsamt. Dies führt zu einem Gefühl der

Hilfslosigkeit, da Teilnehmer 3 nicht weiss, wie er seinen Vater optimal unterstützen kann:

Dann denkst du halt auch über so Blödsinn nach. «Was könnte ich machen, wie könnte ich es machen, wie kann ich ihm helfen?» Was ich mir momentan immer so überlege, ist: «Was kann ich mit ihm machen, dass er nicht allein ist?» Dass er sich nicht langweilt. Das ist immer, wo ich so ein bisschen hadere, ich versuche es.

(TN 3)

Was auch beobachtet wurde, ist, dass sich die Teilnehmenden Sorgen um das unbetroffene Elternteil machen, sofern dieses nach wie vor mit dem betroffenen Elternteil liiert ist. Teilnehmer 2 und 3 möchten ihre unbetroffenen Mütter entlasten, da sie sehen, wie anspruchsvoll die Unterstützung für sie ist.

Weiter sind Ferien ein Aspekt, welcher eine Herausforderung darstellt. Ein Vater hat zusätzlich zum Schlaganfall noch andere Nebendiagnosen, wodurch ein grösserer Urlaub praktisch unmöglich ist. Dies führt zu Spannungen zwischen den Eltern, denn der betroffene Vater sehnt sich nach einer Auszeit. Für die unbetroffene Mutter wäre ein gemeinsamer Urlaub nicht erholend, da sie die ganze Zeit auf den Vater schauen müsste. An diesem Beispiel zeigt sich, dass sich der Schlaganfall auf Familiendynamiken auswirkt.

Die durch den Schlaganfall verursachten sprachlichen Einschränkungen des betroffenen Elternteils sind für die Teilnehmenden besonders belastend und herausfordernd. Die Sprachprobleme führen im Alltag dazu, dass die Betroffenen nicht mehr so aktiv an Gesprächen teilnehmen oder sogar von Gesprächen ausgeschlossen werden. Beispielweise kann die Mutter von Teilnehmerin 1 seit dem Schlaganfall kein Englisch mehr. Somit ist die Partizipation der Elternteile beeinträchtigt:

Irgendwie sind das [mangelnde Englischkenntnisse] dann halt herausfordernde Situationen, also es ist ja nicht eine mega Herausforderung, aber ich glaube, man vergisst das wie, dass das wie eine Beeinträchtigung ist. (TN1)

Für Teilnehmer 3 ist es eine zusätzliche Herausforderung, dass seine Eltern von Deutschland in die Schweiz migriert sind. Dies macht den Umgang mit den Behörden für ihn um einiges komplizierter und die Regelung der Rente und Frührente erforderte am Anfang viel Organisatorisches von ihm.

Zusammengefasst sind die Herausforderungen, welche *young adult carers* erleben, sehr divers und breit gefächert. Nicht nur der Umgang mit dem betroffenen Elternteil steht im Zentrum, sondern auch Sorgen um das nichtbetroffene Elternteil, fehlendes Fachwissen, Teilnahme des Elternteils am Alltag, Überforderung, organisatorische Aspekte oder das Ermöglichen von Ferien sind zentral. Teilnehmer 2 bringt die erlebten Herausforderungen mit seinem Satz auf den Punkt:

Ich würde behaupten, dass die ganze Situation eine Herausforderung ist. (TN2)

3.4 Gesund bleiben als Angehörige*r

Dieses Thema beschreibt die Ressourcen, welche von den Teilnehmenden zur Bewältigung der Situation verwendet werden. Diese wirken sich positiv auf ihre Gesundheit aus.

Für zwei Teilnehmende ist ein wichtiger Faktor für das eigene Wohlbefinden der Austausch über die Situation. Allein schon, dass die Möglichkeit besteht, dass er darüber reden kann, ist für Teilnehmer 2 wichtig. Ähnlich berichtete Teilnehmer 3, dass ihm am meisten geholfen hat, mit einem langjährigen Freund über die Situation zu sprechen.

Teilnehmer 2 empfindet Sport als wichtigen Ausgleich zu seinem Privatleben und trainiert regelmässig. Auch Teilnehmer 3 hat früher Sport gemacht und konnte dadurch Frustration gut abbauen. Aufgrund seiner Arbeit musste er jedoch pausieren. Nun möchte er wieder damit beginnen, da ihm die Aktivität und der Ausgleich im Alltag fehlen:

Das [Sport] will ich jetzt wieder anfangen. Weil das ist eben etwas, was mich sehr auch ausgeglichen hat. (TN 3)

Für die Bewältigung der Situation ist wichtig, dass sich die Teilnehmenden distanzieren können. Teilnehmer 3 berichtete über einen positiven Effekt, nachdem er von einer Auslandsreise zurückkam. Das Reisen half ihm, von der Situation Abstand zu gewinnen und mit neuer Energie zurückzukehren:

Das erste Mal wieder rausgehen, das hat mir auch extrem geholfen, einfach mal weg von der ganzen Sache und dann wieder zurückzukommen mit neuem Elan oder einfach mal die Batterien aufzuladen. (TN 3)

Unterstützung von Angehörigen oder externen Personen ist für alle Teilnehmenden hilfreich. Durch die Mitbeteiligung von anderen Personen, egal ob Fachkräften oder Laien, erfahren sie Entlastung. Ansonsten fallen sämtliche Aufgaben im Haushalt und im Alltag, wie zum Beispiel Putzen, auf die betroffenen Elternteile oder die Teilnehmenden. Externe Unterstützung empfinden alle Teilnehmenden als hilfreich. Wenn sie diese nicht erhalten, hat das negative Auswirkungen auf die wahrgenommene Belastung der Teilnehmenden und Betroffenen, wie Teilnehmerin 1 berichtete:

Aber die Sache zum Beispiel mit der SpiteX, dass das nicht mehr übernommen wird, finde ich ein bisschen komisch – oder kann ich auch nicht so ganz verstehen. Weil eben schlussendlich – jetzt zum Beispiel gerade meine Mutter übernimmt sich dann wie immer selber und will dann alles so ein bisschen machen und das wäre halt eine mega Entlastung, wenn es halt wie noch jemanden geben würde, der kommt – egal für welche Aufgaben. (TN 1)

Die betroffenen Elternteile fragen häufig auch selbst im privaten Umfeld um die benötigte Unterstützung. Dies erleichtert den Alltag der Teilnehmenden, denn so können sie gezielt dort unterstützen, wo es nötig und von den Betroffenen erwünscht ist. Ein wichtiges Mittel zur Bewältigung der Alltagsgestaltung ist für Teilnehmer 2 auch gute Organisation. Durch gezielte Organisation konnte er sein soziales Leben aufrechterhalten, obwohl durch die Unterstützung des Vaters Veränderungen im Alltag stattgefunden haben.

Die genannten Faktoren unterstützendes Umfeld, andere unterstützende Personen, Sport als Ausgleich, Abstand von der Situation und ein Elternteil, das aktiv um Hilfe

fragt, helfen den Teilnehmenden dabei, als Angehörige gesund zu bleiben und die Unterstützung zu meistern.

3.5 «Ich kam mir extrem allein gelassen vor»

Das Unterstützen eines von Schlaganfall betroffenen Elternteils ist sehr anspruchsvoll. Umso anspruchsvoller ist es für *young adult carers*, welche momentan im Schweizer Gesundheitssystem untergehen. Professionelle Unterstützungsangebote sind für *young adult carers* in der Schweiz erschreckend schwer zugänglich.

Es ist sehr beunruhigend zu hören, dass keine*r der Teilnehmenden auf Unterstützungsangebote für Angehörige aufmerksam gemacht wurde, weder in der Rehabilitationsklinik noch im Krankenhaus. Auch wusste keine*r der Teilnehmenden über Unterstützungsangebote in der jeweiligen Region Bescheid.

Nach dem Wohlbefinden der Partner*innen der betroffenen Person wurde gefragt, die Kinder hingegen wurden nie angesprochen:

Eben mich hat auch nie jemand angesprochen, mal aktiv. Ja meine Mutter das weiss ich aber ich glaub – so mal einfach so ein «Hey, wie geht es denn deinen Kindern?» oder so was oder «Wie geht es dir?» [damit meint er sich selbst] dann wäre ich vielleicht doch mal aktiver geworden. (TN 3)

In der Schweiz sind Unterstützungsangebote für *young adult carers* in der Bevölkerung noch weitgehend unbekannt. Alle Teilnehmenden berichteten, dass sie selbst nie aktiv nach Unterstützungsangeboten gesucht haben. Dies lag bei Teilnehmer 3 daran, dass er keine Zeit hatte, da er sehr beschäftigt mit der Situation war. Ihm kam die Idee damals gar nicht, nach Hilfe für sich selbst zu suchen. Auch Teilnehmer 2 berichtete davon, dass er in dem Moment Unterstützung vielleicht nicht als notwendig empfunden hat:

*Vielleicht habe ich mich zu wenig – zu wenig schlau gemacht darüber [über Unterstützungsangebote für *young adult carers*], vielleicht habe ich es in diesem Moment wie nicht als notwendig empfunden. (TN2)*

Fragte man die Teilnehmenden, ob sie heute noch ein Angebot in Anspruch nehmen würden, zeigten sich zwei Teilnehmende interessiert. Nur schon um die Gewissheit zu erleben, dass er mit der Situation nicht allein ist, würde Teilnehmer 2 ein Angebot nutzen. Teilnehmer 3 sagte hingegen, dass er ein Angebot heute nicht mehr beanspruchen würde, da der Schlaganfall seines Vaters nun bereits mehrere Jahre zurückliegt. In den ersten zwei Jahren hätte ihm allerdings rückblickend ein Angebot gutgetan:

Ich glaub, ich bin aus der Sache raus. Aber am Anfang hätte ich es mir schon doch so die ersten zwei Jahre gutgetan. (TN 3)

Dass Unterstützungsangebote für *young adult carers* durchaus ein Thema sind und in Anspruch genommen werden würden, bringt Teilnehmer 2 sehr treffend auf den Punkt:

Ich denke es müsste einfach so sein, dass du primär mal davon [von einem Angebot] weißt, also dass so ein Angebot überhaupt existiert. Ich würde sagen, dass es mal nur schon ein Angebot gibt, dass es überhaupt die Möglichkeit gibt, weil ich – ich würde es in Anspruch nehmen. (TN 2)

Es wurde auch darüber gesprochen, dass es nicht einfach ist, nach Hilfe zu fragen. Vor allem in den Teenagerjahren besteht eine gewisse Hemmschwelle, meinte Teilnehmer 2. Es ist einfacher, nach Hilfe zu suchen, wenn man von bestehenden Angeboten weiss. Teilnehmer 2 ist der Meinung, dass ein existierendes Angebot wichtig ist und der Unterstützungsbedarf individuell ist:

Aber ich denke mal es gibt – es gibt immer Leute, die viel, viel mehr Unterstützung brauchen als andere, oder dass so eine Unterstützung überhaupt da ist, ist schon einmal das eine. (TN2)

Zu wissen, dass Unterstützung existiert, ist wichtig und hilfreich, was sich in den vorherigen Themen bereits zeigte. Denn die Teilnehmenden sollen sich nicht allein gelassen oder überfordert mit der Situation fühlen, sondern wissen, dass es Ansprechpersonen gibt.

3.6 Mit anderen das Schicksal teilen

Die bereits beschriebenen Themen zeigen auf, dass sich das Leben eines *young adult carers* aufgrund der Unterstützungsrolle auf einen Schlag verändert. Auch wenn es den Teilnehmenden mit der Zeit gelang, sich mit der neuen Situation zu arrangieren und die benötigte Unterstützung zu leisten, fühlen sie sich allein gelassen und überfordert mit der Situation. In den Interviews wurde zudem deutlich, dass der Bedarf für ein Gruppenangebot vorhanden ist. Im Folgenden werden die Wünsche der befragten *young adult carers* für Gruppenangebote aufgezeigt. Dies beinhaltet Bedürfnisse zur Art des Angebotes, zu inhaltlichen Themen sowie zu strukturellen Bedingungen.

Das am häufigsten gewünschte Gruppenangebot von allen Teilnehmenden ist ein Erfahrungsaustausch mit Gleichaltrigen. Durch das Austauschen mit Personen, welche das gleiche Schicksal teilen, erhoffen sich die Teilnehmenden besser verstanden zu werden und sich gegenseitig Hoffnung zu schenken. Aus ihrer Sicht ist es hilfreich, über das eigene Wohlbefinden in der aktuellen Situation zu sprechen und Erfahrungen aus der Vergangenheit, egal ob positiv oder negativ, miteinander zu teilen. Für Teilnehmer 2 war es im ersten Moment schwierig, die Situation mit Fremden oder Freunden zu besprechen. Er kann sich deshalb vorstellen, dass ihm der Austausch in der Gruppe geholfen hätte, die Situation Aussenstehenden gegenüber besser zu kommunizieren:

Ja vielleicht «Wie gehe ich damit um gegen aussen?» Weil, ich denke, es gibt – es gibt doch auch Leute, die vielleicht nicht mit dem umgehen können und dann das wie totschweigen gegen aussen oder dass man von aussen gar nicht viel mitbekommt und dann kannst du dementsprechend gar nicht reagieren. (TN 2)

Alle Teilnehmenden sind der Meinung, dass es heute noch hilfreich wäre, zu hören, wie andere mit der Situation umgehen:

Wenn man Leute zusammenbringen kann, die ein ähnliches Schicksal miteinander teilen, dann merkt man, dass man mit dem nicht allein ist und ich denke, das kann schon sehr viel helfen. (TN 2)

Im Erfahrungsaustausch möchten die Teilnehmenden Tipps für den Alltag von anderen *young adult carers* erhalten, die das Zusammenleben mit dem Elternteil vereinfachen. Auch das Thema Hilfsmittel kam auf. Teilnehmerin 1 ist der Meinung, dass viele *young adult carers* nicht wissen, welche Hilfsmittel es gibt und wie diese den Alltag erleichtern können. Einerseits wünscht sie sich eine Aufklärung durch eine Fachperson, welche Hilfsmittel es gibt. Andererseits wäre sie froh, wenn sie sich mit anderen *young adult carers* dazu austauschen könnte:

Also was ich jetzt zum Beispiel mega spannend finde, ich habe das Gefühl, es gibt mega viele Hilfsmittel. Also wir haben auch viele zuhause, aber ich glaube, es würde irgendwie noch viel mehr geben. Auch wenn dann irgendjemand erzählen würde «Ja mein Mami oder Papi hat das und das zuhause» dann ist das wie so «Ah das gibt es. In dem Fall könnte man das irgendwie mal anschauen». (TN 1)

Eine Besichtigung in einer Rehabilitationsklinik war für Teilnehmerin 1 sehr hilfreich, um ihre Mutter besser zu verstehen. Sie empfiehlt dies jedem *young adult carer*:

In meiner Maturaarbeit habe ich die Reha angeschaut, in der meine Mami war und ich fand das mega spannend, dass ich wie gewusst habe, wo sie war und was für Angebote sie in Anspruch genommen hat. Irgendwie, man kann sich viel besser nochmals in die Situation einfühlen und ich glaube, so ist das Verständnis auch grösser gegenüber dieser Person. Weil es ist mega schwierig, das irgendwie nachzuvollziehen, wenn man das selber nicht erlebt hat. (TN 1)

Teilnehmer 2 fände es spannend, wenn ein betroffenes Elternteil beim Gruppenaustausch dabei wäre und über die erlebte Unterstützung berichten würde. Weiter fände es Teilnehmer 2 hilfreich, wenn Personen, die nicht mehr akut in der Betreuungsrolle sind, ihre Erfahrungen als unterstützende Angehörige weitergeben würden.

Ein weiterer Punkt, der aufkam, war die Vermittlung von Fachwissen in einem kleinen Kurs zum Thema «Wie betreue ich richtig?». Aufgrund von mangelnder Expertise fühlen sich die Teilnehmenden unsicher im Umgang mit ihrem Elternteil. Diese Unsicherheiten führen dazu, dass sie oft an sich selbst zweifeln:

«Wie geht man mit so einer Person um, die so eine Krankheit hat?» so ein bisschen – vielleicht mal ein Teaching «Mach das nicht so ... du musst vielleicht ein bisschen so mit ihm umgehen». Weil wenn du aus dem normalen Umfeld bist und nicht aus dem medizinischen Umfeld, weisst du es einfach nicht. Du machst vielleicht auch von dir aus Sachen falsch, die halt dann irgendwas triggern, was sich dann wieder aufschaukelt, wo du dann im Nachhinein bereust, dass du überhaupt irgendwas gemacht oder gesagt hast. (TN 3)

Die Teilnehmenden wünschen sich durch einen Kurs, dass ihnen Möglichkeiten im Umgang mit dem betroffenen Elternteil in verschiedenen Situationen aufgezeigt werden. Teilnehmerin 1 und Teilnehmer 3 wünschen sich die Vermittlung von Fachwissen, damit sie in schwierigen Situationen angemessen reagieren können. Beispielsweise ist der Umgang mit Frustrationen des Elternteils herausfordernd. Das Wissen und die Bestätigung, richtig zu betreuen, stärken die Selbstwirksamkeit der *young adult carers*, was Teilnehmer 2 auf den Punkt brachte:

Es kann gut möglich sein, dass ich schon auf dem richtigen Weg bin, also dass ich meine Sachen richtig mache. Weisst du, ich finde Bestätigung ist etwas unglaublich Wichtiges, gerade in so einer Situation, weil du wirst in dieser Situation so oft mit Negativität konfrontiert. (TN 2)

Das Thema «Wie reagiere ich im Notfall?» sprachen zwei Teilnehmende an. Sie wünschen sich, dass ihnen eine Fachperson aufzeigt, welche medizinischen Notfälle oder Komplikationen nach einem Schlaganfall eintreten können und wie sie in solchen Fällen korrekt handeln.

Die Aussagen zu diesem Thema zeigen, dass die gesamte Situation die Mithilfe vieler Beteiligten verlangt. Neben der Unterstützung des privaten Umfeldes ist es für die Teilnehmenden wichtig, von externen Entlastungsangeboten zu wissen. Es wird gewünscht, dass mögliche Anlaufstellen in einem Gruppenangebot vorgestellt werden.

Für die Teilnehmenden sind gemäss Interviews folgende strukturelle Bedingungen für ein Gruppenangebot relevant: Das Angebot soll von einer bis zwei Fachpersonen geleitet und vorbereitet werden. Je nach Teilnehmenden stehen andere Themen im Zentrum. Deshalb ist eine flexible Gestaltung des Angebotes für die Teilnehmenden

bedeutsam und attraktiv. Die gewünschte Regelmässigkeit variiert stark und ist sehr individuell geprägt, diese möchten die Teilnehmenden mitbestimmen können. Alle Teilnehmenden sind der Meinung, dass das Angebot nicht zu oft stattfinden soll, da sie im Alltag allgemein ausgelastet sind. Folgende Regelmässigkeiten wurden gewünscht: einmal pro Monat, alle zwei bis drei Wochen und alle ein bis zwei Wochen. Für neue *young adult carers* empfehlen die Teilnehmenden kürzere Abstände zwischen den Treffen und für erfahrene *young adult carers* grössere Abstände.

Für die Teilnehmenden ist es wichtig, dass ein Gruppenangebot in einem kleinen, vertraulichen Rahmen stattfindet. Als optimale Teilnehmerzahl wurden mindestens vier bis fünf Personen genannt und maximal acht bis zehn Personen. Teilnehmerin 1 erklärt, weshalb grössere Gruppen aus ihrer Sicht ungeeignet sind:

Ja, ich glaube, sonst würde es dann so ein bisschen, also dann ist es, stell ich mir auch mega anstrengend vor – also nicht anstrengend, aber wenn dann irgendwie zwanzig Personen alle erzählen oder so, das kann man sich eh nicht merken, also so ist es wie zu unpersönlich. (TN1)

Das Gruppenangebot soll an einem zentral gelegenen Ort stattfinden. Die Anreise soll maximal 30 bis 45 Minuten dauern. Bezüglich der Räumlichkeiten sind die Teilnehmenden mehrheitlich offen. Teilnehmer 3 erwähnte, dass das Gruppenangebot nicht in einem Krankenhaus stattfinden soll.

Hinsichtlich der Durchführung vor Ort oder online gehen die Meinungen auseinander. Teilnehmer 2 vertritt diesbezüglich folgenden Standpunkt:

Die Mimik, Gestik und so weiter, das Ganze, das fehlt einfach, wenn man so etwas online macht. Und ich finde – ich persönlich würde so etwas nur vor Ort machen. Also das wäre so meine Idee. Ich glaube, wenn man so etwas online anbietet, das macht für mich – so etwas macht für mich gar keinen Sinn. (TN 2)

Teilnehmerin 1 sieht dies aus einem anderen Blickwinkel. Für sie wäre eine Online-Durchführung aufgrund der zeitlichen Kapazität praktisch.

Ein weiterer zu berücksichtigender Punkt betrifft die Finanzierung. Das Gruppenangebot muss für alle *young adult carers*, ob Studierende oder Berufstätige,

finanziell tragbar sein. Optimal wäre es, wenn die Krankenkasse die Kosten übernehmen würde:

Das andere, was halt wichtig ist und ich glaube, über das muss auch gesprochen werden, ist, dass es finanziell irgendwo tragbar ist für die Person. (TN 2)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass bei der Entwicklung eines Gruppenangebotes für *young adult carers* die Lebensumstände und Bedürfnisse dieser Zielgruppe berücksichtigt werden müssen. Dies betrifft die Finanzen, die Regelmässigkeit, die Gruppengrösse, die Räumlichkeiten, die Inhalte sowie die Gruppenteilnehmenden. Damit ein Gruppenangebot nachhaltig entwickelt werden kann und in Anspruch genommen wird, ist es essenziell, dass das Angebot genau auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden zugeschnitten ist.

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

Das Ziel dieser Arbeit war es, spezifische Wünsche für Gruppenangebote von *young adult carers*, welche ein von einem Schlaganfall betroffenen Elternteil unterstützen, in der Schweiz zu eruieren. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass sich das Leben eines *young adult carers* auf einen Schlag verändert. Die *young adult carers* schlüpfen unvorbereitet in die Rolle des betreuenden Angehörigen. Es fehlt ihnen die Zeit, sich auf diese Veränderungen im Alltag vorzubereiten. Sie fühlen sich deshalb oft nicht kompetent genug für die Betreuungsaufgaben und haben das Gefühl, etwas falsch zu machen, wodurch eine Überforderung entsteht.

Im Ergebnisteil wurde deutlich, dass Bedarf für ein Gruppenangebot besteht. Die ersten vier Themen «Ein Schlaganfall verändert alles», «Ich bin komplett überfordert», «Gesund bleiben als Angehörige*r» und «Ich kam mir extrem allein gelassen vor» prägen die Wünsche für das übergreifende Thema «Mit anderen das Schicksal teilen».

Im Folgenden werden bedeutungsvolle Ergebnisse diskutiert und interpretiert sowie die Fragestellung beantwortet.

4.2 Interpretation der Ergebnisse

Obwohl der Umgang mit dem betroffenen Elternteil oftmals herausfordernd ist, erzählten die Teilnehmenden 1 und 2, dass die Unterstützung für sie zum Alltag dazugehört und nicht als etwas Besonderes wahrgenommen wird. Diese Beobachtung deckt sich mit den Ergebnissen von Leu et al. (2020), welche sich im Nationalen Gesundheitsbericht (2020) in Kapitel 3 *young carers* unter anderem mit jungen erwachsenen Betreuungspersonen auseinandersetzten. Sie schreiben, dass *young carers* ihre Unterstützungsrolle meist nicht bewusst übernehmen, sondern ihre Betreuungsaufgaben als etwas Alltägliches wahrnehmen (Leu et al., 2020).

Einfluss auf diese Wahrnehmung könnte ausserdem die Wohnsituation der Teilnehmenden haben. Personen, die mit dem betroffenen Elternteil

zusammenwohnen (TN 1 und 2), empfinden die geleistete Unterstützung womöglich schneller als Normalität als Personen, die ausgezogen sind und einen eigenen Haushalt führen (TN 3). Für die Teilnehmenden 1 und 2 stellt das Unterstützen zuhause die neue Normalität dar. Im Gegensatz dazu benötigte Teilnehmer 3, welcher nicht mehr bei den Eltern wohnt, viel länger, um sich an die neue Situation zu gewöhnen. Für ihn bedeutet die Unterstützung einen zusätzlichen Aufwand, da er auch für kleine Tätigkeiten die Eltern besuchen muss.

Dass die Teilnehmenden ihre Unterstützung als etwas Alltägliches wahrnehmen, ist ein möglicher Grund für die tiefe Rücklaufquote in der Rekrutierungsphase. Es war trotz der hohen Relevanz des Themas schwierig, Teilnehmer*innen für die Interviews zu finden. Eine mögliche Hypothese ist, dass die *young adult carers* sich nicht als «schwer genug» betroffen gefühlt haben und sich deswegen nur zögerlich meldeten.

Positiv aufgefallen sind in den Interviews die verwendeten Ressourcen der Teilnehmenden zur Bewältigung der Situation, wie zum Beispiel Sport treiben oder mit Freunden über die Situation sprechen. Diese Tätigkeiten trugen bei den Teilnehmenden erheblich zum Erhalt der psychischen Gesundheit bei. Die Ergebnisse zeigen jedoch, dass diese Faktoren allein nicht ausreichend sind, um eine erfolgreiche Bewältigung der Situation zu gewährleisten. Das Risiko, dass Angehörige aufgrund der hohen Belastung selbst erkranken, ist hoch (Müller, 2014). Um dies zu verhindern, ist es wichtig, den *young adult carers* fachliche Unterstützung zu bieten, die im Umgang mit der Situation helfen. Da Ressourcen sehr individuell und teilweise begrenzt vorhanden sind, könnte dies als Thema im Erfahrungsaustausch aufgegriffen werden.

Auch hervorzuheben ist, dass das Bedürfnis von *young adult carers* nach professioneller Unterstützung besteht. Dieses ist unabhängig davon, wie lange der Schlaganfall her ist und ob der Schlaganfall miterlebt wurde oder nicht. Teilnehmerin 1 war zum Zeitpunkt des Schlaganfalls ihrer Mutter noch nicht geboren. Obwohl sie mit der Situation aufgewachsen ist und keinen anderen Alltag kennt, nimmt sie Veränderungen und Herausforderungen wahr, welche sich von Gleichaltrigen ohne ein von Schlaganfall betroffenes Elternteil unterscheiden. Wenngleich der Bedarf für

Unterstützung in den Interviews deutlich wurde, nahm keiner der Teilnehmenden professionelle Hilfe in Anspruch. Die Teilnehmenden wurden nie von Gesundheitsfachkräften auf Angebote aufmerksam gemacht und haben sich selbst nicht darüber informiert. Als Grund dafür sehen Otto et al. (2019), dass die Angehörigen selbst nicht wissen, welche Unterstützung ihnen helfen würde. Weitere mögliche Gründe, die Otto et al. (2019) nennen, sind, dass sich die existierenden Angebote nicht mit der Nachfrage decken oder dass die betreuenden Angehörigen nicht erreicht werden. Auffallend ist, dass beinahe die Hälfte der unterstützenden Angehörigen nicht aktiv nach Hilfe suchen (Otto et al., 2019). Aus Sicht der Autorinnen dieser Arbeit ist es fraglich, ob die Teilnehmenden nicht nach Angeboten gesucht haben, weil der Leidensdruck zu wenig gross ist oder weil sie gar nicht damit rechneten, dass geeignete Angebote existieren.

4.2.1 Wünsche für ein Gruppenangebot

Die gewünschten Inhalte des Gruppenangebotes decken sich in mehreren Bereichen mit den Ergebnissen der Studie von Otto et al. (2019). Die Top-5-Themen, welche sich 16-25-Jährige in der Studie von Otto et al. (2019) wünschen («Notfall», «Hilfe für die Familie und andere Personen», «Geld/Versicherung», «Gespräche mit Fachpersonen», «Austausch mit Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden»), fanden sich auch in den Ergebnissen dieser Arbeit wieder. Die Frage «Wie handle ich im Notfall?» wurde von Teilnehmer 3 angesprochen. «Hilfe für die Familie und andere Personen» wurde von Teilnehmerin 1 angesprochen und, obwohl es nicht explizit genannt wurde, sprachen sowohl Teilnehmer 2 und 3 darüber, dass sie sich Sorgen um ihr unbetroffenes Elternteil machen und das Gefühl haben, dieses benötige Hilfe. Geld- und Versicherungsangelegenheiten waren in den Interviews dieser Arbeit keine aktuellen Themen. Es wurde aber retrospektiv davon berichtet, dass Unverständnis für Entscheidungen der IV oder der Spitex vorhanden war. Auch beschrieb Teilnehmer 2, wie all diese Dinge zu Beginn geregelt werden mussten. Für *young adult carers* mit einem neu erkrankten Elternteil könnte dieses Thema durchaus relevant sein. Gespräche mit Fachpersonen wurden nicht explizit genannt. Was gewünscht wurde, ist die Vermittlung von Fachwissen durch eine Fachperson und dass eine Fachperson das Gruppenangebot leitet. Das letzte

Thema von Otto et al. (2019) «Austausch mit Personen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden», war das am häufigsten gewünschte Thema in den Interviews. Die Unterschiede in der Priorisierung zwischen dieser Arbeit und der Studie von Otto et al. (2019) lassen sich dadurch erklären, dass in der Studie allgemeine Bedürfnisse erfragt wurden, während in den Interviews dieser Arbeit gezielt eine Umsetzung mittels einem Gruppenangebot erfragt wurde. In einem Gruppensetting wünschen sich *young adult carers* primär einen Austausch mit Personen in einer ähnlichen Situation.

4.2.2 Länderübergreifende Gemeinsamkeiten

Metzing et al. (2022) zeigen einen Einblick in den Alltag von jungen Betreuungspersonen in Deutschland. Spannend zu sehen ist, dass sich die Bedürfnisse von *young adult carers* sowohl in dieser Arbeit als auch in der Schweiz und in Deutschland oftmals überschneiden. Auch in Deutschland steht an erster Stelle die emotionale Entlastung und damit das Bedürfnis, jemanden zum Reden zu haben, sowohl Gleichbetroffene als auch professionelle Fachpersonen (Metzing et al., 2022). Weitere Themenbereiche wie Alltagshilfen, Unterstützung mit administrativen Formularen oder Informationen zur Erkrankung wurden sowohl in den Interviews dieser Arbeit als auch in der Studie von Metzing et al. (2022) genannt. Diese Resultate zeigen, dass das geringe Bewusstsein für die *young adult carers* nicht nur in der Schweiz ein Problem ist, sondern auch in Deutschland.

4.3 Interprofessionelle Umsetzung

Die Autorinnen dieser Arbeit sind der Meinung, dass eine interprofessionelle Zusammenarbeit erforderlich ist, um das gewünschte Gruppenangebot für *young adult carers* umzusetzen. Die Bedürfnisse der *young adult carers* umfassen nicht nur Themen der Ergotherapie, sondern auch solche, die in die Kompetenzen anderer Professionen fallen. Für zwei Teilnehmende war beispielsweise die Ablehnung einer weiteren Kostengutsprache von der IV und Spitex unverständlich. An dieser Stelle kann die Berufsgruppe der Sozialen Arbeit miteinbezogen werden, welche zur Aufklärung über die Institutionen und Möglichkeiten des Schweizer Gesundheitssystems beitragen kann.

Da der Erfahrungsaustausch mit Gleichaltrigen im Zentrum steht, ist es weiter sinnvoll, ein*e Psycholog*in zu involvieren, um aufkommende Bedürfnisse und Emotionen professionell abzufangen. Themen wie das Vorstellen von Hilfsmitteln, Tipps für den Alltag oder die Vermittlung von Fachwissen gehören zu den Kompetenzen der Ergotherapie. Die leitende Rolle innerhalb des Gruppenangebotes übernimmt eine*r Ergotherapeut*in, da das Koordinieren eine Kernkompetenz der Ergotherapeut*innen darstellt (Krieger, 2012). Die koordinative Aufgabe besteht darin, die Gruppenangebote zu planen und den Einbezug verschiedener Professionen zu organisieren.

Laut Huber (2022) beeinflussen interprofessionelle Kompetenzen von Gesundheitsfachpersonen die Zufriedenheit der Klient*innen positiv. Durch eine interprofessionelle Zusammenarbeit können alle gewünschten Themen der *young adult carers* berücksichtigt und umfassend aufgegriffen werden. Der Wunsch der Teilnehmenden nach einem profitablen Gruppenangebot wird durch eine interprofessionelle Umsetzung ermöglicht.

4.4 Übertragbarkeit der Ergebnisse

In den Interviews wurden breite Bedürfnisse abgefragt, welche sich nicht spezifisch auf eine Region beziehen. Da alle betroffenen Elternteile in der Schweiz behandelt wurden und das Schweizer Gesundheitssystem einheitlich funktioniert, ist eine Übertragbarkeit in verschiedene Regionen der Schweiz möglich. Ein weiterer Faktor, der die erlangten Ergebnisse übertragbar für die Region Winterthur macht, ist die Deckung der Ergebnisse mit der Studie von Otto et al. (2019). Da in der schweizweiten Umfrage von Otto et al. (2019) die gleichen Themen wie in der vorliegenden Arbeit genannt wurden, kann davon ausgegangen werden, dass die genannten Bedürfnisse in der Region Winterthur ebenfalls bestehen.

Die Autorinnen dieser Arbeit sind der Meinung, dass die Ergebnisse auf die Deutschschweiz übertragbar sind. Eine Übertragbarkeit in die französische, italienische oder rätoromanische Schweiz sollte theoretisch ebenfalls möglich sein.

Hierbei sollte allerdings beachtet werden, dass die Bedürfnisse der *young adult carers* aufgrund kultureller Unterschiede leicht abweichen können.

4.5 Beantwortung der Fragestellung

Diese Arbeit befasst sich mit der Fragestellung:

Welche Gruppenangebote wünschen sich young adult carers in der Schweiz, die ein Elternteil, welches chronisch von einem Schlaganfall betroffen ist, als betreuende und pflegende Angehörige unterstützen?

Zur Beantwortung der Fragestellung wurden drei Einzelinterviews durchgeführt, in denen Wünsche für ein Gruppenangebot eruiert wurden. Folgende wiederholende Themen wurden identifiziert, die in einem Gruppenangebot aufgegriffen werden sollten:

Das am häufigsten gewünschte Angebot ist ein Erfahrungsaustausch mit Gleichaltrigen. Der Erfahrungsaustausch soll die Themen «Tipps und Tricks für den Alltag», «positive Erfahrungen mit Hilfsmitteln», «Erfahrungen im Umgang mit dem Elternteil» und «das allgemeine Wohlbefinden der Teilnehmenden» behandeln. Zudem fänden es die Teilnehmenden interessant, wenn eine Person rückblickend von ihren Erfahrungen nach der Schlaganfall-Erkrankung erzählen würde. Ein weiterer Wunsch, der genannt wurde, ist ein gemeinsamer Besuch in einer Rehabilitationsklinik.

Ergänzend zum Erfahrungsaustausch soll eine Vermittlung von Fachwissen durch eine Fachperson im Rahmen eines Kurses stattfinden. Hier sollen die Fragen «Wie betreue ich richtig?», «Wie reagiere ich in einer Notfallsituation?», «Welche externen Unterstützungsangebote gibt es?», «Wie gehe ich mit Eigenfrustration des Elternteils um?» und «Welche Hilfsmittel gibt es?» thematisiert werden.

Folgende Empfehlungen der Autorinnen wurden nicht explizit von den Teilnehmenden gewünscht. Dennoch sehen die Autorinnen aufgrund der Aussagen der Teilnehmenden einen Mehrwert darin, wenn diese zwei Themen in einem Gruppenangebot behandelt werden:

- Eigene Ressourcen zur Bewältigung der Situation und wie man diese aktivieren kann
- Eine Aufklärung über die Abläufe der Institutionen des Schweizer Gesundheitssystems, wie zum Beispiel die IV, Sozialversicherungen und die Spitex

Nebst den inhaltlichen Themen sind folgende Rahmenbedingungen für die befragten Teilnehmenden von Relevanz:

Die Gruppentreffen sollen von ein bis zwei Fachpersonen vorbereitet und geleitet werden. Die Teilnehmenden wünschen sich einen vertrauten Rahmen, wobei die ideale Gruppengrösse zwischen vier und zehn Personen beträgt. Die bevorzugten Regelmässigkeiten variieren stark von einmal pro Woche bis einmal pro Monat. Die Teilnehmenden bevorzugen es, wenn sie in der Teilnahme flexibel sind.

Bezüglich der Durchführungsart waren zwei Teilnehmende für eine Durchführung vor Ort. Eine Teilnehmerin bevorzugt jedoch aufgrund der zusätzlichen Flexibilität eine Onlinedurchführung. Dies scheint vom persönlichen Geschmack der Teilnehmenden abhängig zu sein und kann beim ersten Treffen erfragt werden. Bei einer Durchführung vor Ort soll das Treffen an einem zentralen und ruhigen Ort stattfinden.

5 Schlussfolgerungen

Abschliessend werden die Konsequenzen für die Ergotherapie und für das [REDACTED] zusammengefasst sowie Limitationen und weitere Forschungsfelder aufgezeigt.

5.1 Konsequenzen für die ergotherapeutische Praxis

Die Verantwortung sowohl von Ergotherapeut*innen als auch von anderen Gesundheitsfachpersonen ist es, sich bei den Angehörigen von Personen, die von einem Schlaganfall betroffenen sind, nach ihrem Wohlbefinden zu erkunden. Dabei dürfen speziell die erwachsenen Kinder nicht vergessen werden. Zudem muss sich das Gesundheitspersonal darüber bewusst sein, welche Hilfsangebote in der Region existieren. Es liegt in der Verantwortung aller Gesundheitsfachpersonen, an Anlaufstellen zu verweisen, wenn bei Angehörigen eine erhöhte Belastung aufgrund geleisteter Unterstützung vermutet wird. Der Auftrag der Ergotherapie ist es, die Angehörigen zu befähigen, sich Unterstützung zu holen (Krieger, 2012). Ebenfalls sehen es die Autorinnen als Auftrag der Ausbildungsinstitutionen und Arbeitgebern, das Gesundheitspersonal für die vulnerable Zielgruppe der *young adult carers* zu sensibilisieren.

5.2 Konsequenzen für die Praxisinstitution

In der Region Winterthur existieren momentan noch keine Unterstützungs- oder Gruppenangebote für *young adult carers* von Elternteilen, die einen Schlaganfall erlitten haben. Da ein Bedarf festgestellt werden konnte, wird dem [REDACTED] empfohlen, eine Pilotversion eines Gruppenangebotes in Winterthur zu organisieren und umzusetzen. Damit *young adult carers* erkannt werden, empfiehlt sich die Zusammenarbeit mit einer Rehabilitationsklinik oder einem Spital.

Im Anhang findet sich unter *Handlungsempfehlung* eine ausführlichere Beschreibung für eine mögliche Umsetzung.

5.3 Limitationen

Begrenzungen ergaben sich bei den Transkriptionen der Interviews. Durch das Transkribieren besteht die Gefahr, dass die Bedeutung der Aussagen verändert wird. Die Transkripte wurden von den zwei Studierenden jeweils gegengelesen, um diesem Risiko entgegenzuwirken, aber nicht von den interviewten Personen selbst. Ein Gegenlesen der interviewten Personen hätte zu mehr Validität beigetragen.

Diese Arbeit behandelte keine Daten aus der italienischen, französischen oder rätoromanischen Schweiz. Es wurden nur Personen aus der Deutschschweiz befragt.

Es soll beachtet werden, dass die Stichprobengrösse nicht repräsentativ ist, da nur drei Personen befragt wurden, es aber weitaus mehr *young adult carers* in der Schweiz gibt. Da sich die Ergebnisse dieser Arbeit aber mit bestehenden Studien decken, ist davon auszugehen, dass die genannten Bedürfnisse für alle ähnlich und somit trotzdem relevant sind.

Eine Limitation dieser Bachelorarbeit ist, dass in der Stichprobe eine Geschlechterungleichheit bestand. Es wurden zwei männliche Personen und eine weibliche Person interviewt. Es gab keine Teilnehmenden, welche sich als non-binär identifizierten. Basierend auf den erhobenen Daten konnten jedoch keine grossen Unterschiede der Bedürfnisse in Bezug auf die Geschlechter erkannt werden.

Die gewonnenen Ergebnisse sind trotz den Limitationen bedeutsam, da sie einen Einblick in die Erfahrungen und Wünsche von *young adult carers* geben. Zudem ist dies die erste durchgeführte Arbeit in der Schweiz, welche konkrete Bedürfnisse für ein Gruppenangebot erfragte.

5.4 Weitere Forschungsfelder

Als Hauptmassnahme wird empfohlen, dass der Praxispartner, basierend auf den erworbenen Erkenntnissen dieser Arbeit, ein Pilotprojekt für *young adult carers* durchführt. Die Auswertung des Pilotprojekts wird als weiteres Forschungsfeld empfohlen. Falls sich eine positive Auswirkung auf die *young adult carers* feststellen

lässt, wird empfohlen, das Gruppenangebot als reguläres Angebot regelmässig anzubieten.

Generell ist die Forschung im Gebiet der *young adult carers* insbesondere im ergotherapeutischen Kontext in der Schweiz stark begrenzt. Es ist wünschenswert, dass die Thematik in der Zukunft noch vertieft aufgegriffen wird und eine Ausweitung auf die anderen Sprachregionen der Schweiz erfolgt.

6 Fazit

Young adult carers mit einem von Schlaganfall betroffenen Elternteil erleben eine grosse Veränderung im Alltag. In dieser Arbeit konnte mittels drei Interviews das Bedürfnis für ein Gruppenangebot festgestellt werden. Die Teilnehmenden wünschen sich einen Austausch mit Gleichaltrigen sowie die Vermittlung von Fachwissen. Die Autorinnen dieser Arbeit empfehlen daher die Umsetzung eines Gruppenangebotes als Pilotprojektes in der Stadt Winterthur.

Literaturverzeichnis

- ALS Association. (o. J.). *What is ALS?* The ALS Association. Abgerufen 28. September 2022, von <https://www.als.org/understanding-als/what-is-als>
- American Occupational Therapy Association. (2020). *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and process* (4th edition). American Occupational Therapy Association.
- Arts, M. (2020). *Ergotherapie im Arbeitsfeld Neurologie* (C. Habermann & F. Kolster, Hrsg.; 3., überarbeitete Auflage). Georg Thieme Verlag.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. SAGE.
- Brüggemann, S., & Psychrembel Redaktion. (2018, April). *Pschyrembel Online*. <https://www.pschyrembel.de/Bedarfsanalyse/S00BE>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2018). *Herz-Kreislauf-Erkrankungen*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/herz-kreislauf-erkrankungen.html>
- Bundesamt für Gesundheit (BAG). (2020). *Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
- Deutscher Verband Ergotherapie e.V. (DVE). (2014). *Ergotherapie sieht Einfluss von Betätigung auf Gesundheit—Deutscher Verband Ergotherapie e.V. (DVE)*. <https://dve.info/service/presse/422-ergotherapie-sieht-einfluss-von-betaetigung-auf-gesundheit>
- Dorsch, F., & Wirtz, M. A. (Hrsg.). (2020). *Dorsch—Lexikon der Psychologie* (19., überarbeitete Auflage). Hogrefe.
- Fisher, A. G. (2018). *OTIPM: Occupational therapy intervention process model: Prozessmodell ergotherapeutischer Intervention: ein Modell zum Planen und Umsetzen von klientenzentrierter, betätigungsbasierter Top-down-Intervention* (B. Dehnhardt, Übers.; 2., geringfügig überarbeitete Auflage). Schulz-Kirchner Verlag.
- Fragile Family. (o. J.). *Hirnverletzung der Eltern: Was genau ist das?* Fragile Family. Abgerufen 29. September 2022, von <https://fragile-family.ch/>

- FRAGILE Suisse. (o. J.). *Kursprogramm von FRAGILE Suisse*. Abgerufen 29. September 2022, von <https://www.fragile.ch/kurse/kursprogramm/>
- GBD 2019 Stroke Collaborators. (2021). Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Neurology*, 20(10), 795–820. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00252-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00252-0)
- Huber, C. (2022). Interprofessionelle Zusammenarbeit in der Gesundheitsversorgung. *Praxis*, 111(1), 3–4. <https://doi.org/10.1024/1661-8157/a003808>
- Krieger, B. (2012). Was tun Ergotherapeuten und Ergotherapeutinnen?: Eine konzeptionelle Einführung in die zehn Enablementskills aus dem CMCE. *Ergotherapie*, 12–17.
- Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018a). “You don’t look for it”-A study of Swiss professionals’ awareness of young carers and their support needs. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), e560–e570. <https://doi.org/10.1111/hsc.12574>
- Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018b). Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health & Social Care in the Community*, 26(6), 925–934. <https://doi.org/10.1111/hsc.12622>
- Leu, A., Wepf, H., & Frech, M. (2020). 03 Young Carers. In *Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Nationaler Gesundheitsbericht 2020* (S. 345). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Claudio Peter, Monika Diebold, Marina Delgrande Jordan, Julia Dratva, Ilona Kickbusch, Susanne Stronski.
- MAXQDA. (o. J.). MAXQDA | Die #1 Software für Qualitative & Mixed-Methods-Forschung. Abgerufen 12. September 2022, von <https://www.maxqda.de/maxqda-startseite-3>
- Metzing, S. (2022). Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Deutschland: Ein Überblick. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022* (S. 183–196). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_12
- Müller, K. (2014). *Alternde Bevölkerung und gesundheitliche Versorgung: Zehn Herausforderungen und ihre Konsequenzen für Prävention, Rehabilitation und das Versorgungsmanagement in Deutschland und der Schweiz* (1. Aufl). Huber.

- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 160940691773384. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Careum Forschung Zürich, Jans, C., Golder, L., & gfs.bern, Bern. (2019). Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung Forschungsmandat G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020», Programmteil 1: Wissensgrundlagen. *Bundesamt für Gesundheit BAG Abteilung Gesundheitsstrategien, Sektion Nationale Gesundheitspolitik*.
- Parkinson Schweiz. (o. J.-a). *Was ist Parkinson?* Abgerufen 28. September 2022, von <https://www.parkinson.ch/parkinsonkrankheit/was-ist-parkinson>
- Parkinson Schweiz. (o. J.-b). *Young Carers – Hilfe und Beratung für Kinder und Jugendliche*. Abgerufen 17. September 2022, von <https://www.parkinson.ch/rat-holen/young-carers>
- Resinger, P. J., Knitel, D., Mader, R., & Brunner, H. (2021). *Leitfaden zur Bachelor- und Masterarbeit: Einführung in wissenschaftliches Arbeiten und berufsfeldbezogenes Forschen an Hochschulen und Universitäten* (4. Aufl.). Tectum Verlag.
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/zhaw/reader.action?docID=6794445&ppg=166>
- Rimmele, D. L., & Thomalla, G. (2022). Langzeitfolgen von Schlaganfällen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 65(4), 498–502.
<https://doi.org/10.1007/s00103-022-03505-2>
- Schweizerische Hirnschlaggesellschaft SHG. (o. J.). *Betroffene*. Abgerufen 19. September 2022, von <https://www.neurovasc.ch/betroffene/?L=0>
- Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. (o. J.-a). *Angehörigen-Support*. Abgerufen 17. September 2022, von <https://www.multiplesklerose.ch/de/unsere-angebote/begegnungswochen-gruppenaufenthalte/angehoerigen-support/>
- Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft. (o. J.-b). *Krankheitsbild*. Abgerufen 28. September 2022, von <https://www.multiplesklerose.ch/de/ueber-ms/multiple-sklerose/krankheitsbild/>
- The Society for Adolescent Health and Medicine. (2017). Young Adult Health and Well-Being: A Position Statement of the Society for Adolescent Health and Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 60(6), 758–759. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2017.03.021>

United Nations. (o. J.). *Youth*. United Nations. Abgerufen 1. April 2023, von <https://www.un.org/en/global-issues/youth>

Vogt, S., & Werner, M. (2014). Forschen mit Leitfadeninterviews und qualitativer Inhaltsanalyse—Skript. *FACHHOCHSCHULE KÖLN * FAKULTÄT FÜR ANGEWANDTE SOZIALWISSENSCHAFTEN * SOZIALE ARBEIT PLUS*.

Wepf, H., Kaspar, H., Otto, U., Bischofberger, I., & Leu, A. (2017). *Betreuende und pflegende Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffs*. <https://doi.org/10.24451/ARBOR.14625>

WHO. (2022, August 10). *Adolescent and young adult health*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Daten der Teilnehmer*innen	18
Tabelle 2 Übernommene Unterstützungsaufgaben der Teilnehmenden.....	19

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Flowchart Probandenrekrutierung.....	14
Abbildung 2 Creative Coding bei Themenentwicklung	17

Wortzahl

Anzahl Wörter des Abstracts: 200 Wörter

Anzahl Wörter der Arbeit (exklusive Abstract, Tabellen, Abbildungen,
Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhänge): 10'332

Dank

An dieser Stelle möchten wir uns bei all denjenigen bedanken, die uns bei der Erstellung der Bachelorarbeit unterstützt und begleitet haben.

Als erstes möchten wir unseren Betreuungspersonen Frauke Rennhack und Thomas Ballmer danken. Vielen Dank für die zahlreichen Besprechungen, Feedbacks, Anregungen und stetige Unterstützung.

Ein weiterer Dank geht an unseren Praxispartner. Insbesondere Dietlinde Arbenz danken wir für die grossen Freiheiten in der Umsetzung unserer Arbeit und auch dafür, dass sie versucht, unsere Ergebnisse praktisch und nachhaltig umzusetzen.

Ein besonderer Dank gilt allen Teilnehmer*innen der Interviews. Ohne diese hätte diese Arbeit nicht entstehen können. Unser Dank gilt ihrer Informationsbereitschaft und ihren interessanten Beiträgen und Antworten auf unsere Fragen.

Danken möchten wir auch [REDACTED] für den wunderschönen Rekrutierungs-Flyer, welchen sie liebevoll für uns gestaltet hat. Ohne diesen wären wir nicht weit gekommen.

Ausserdem möchten wir [REDACTED] für das Korrekturlesen unserer Bachelorarbeit herzlich danken.

Zuletzt möchten wir unseren Familien und Freunden danken, welche immer ein offenes Ohr für uns hatten.

Eigenständigkeitserklärung

„Wir, Karoline Fink und Nadine Kaninke, erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbstständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.“

Winterthur, 5.5.2023

Karoline Fink

Nadine Kaninke

Anhang

Glossar

Für das Verständnis der im Text verwendeten Begriffe sind hier die Definitionen aufgelistet.

Begriff	Definition
Amyotrophe Lateralsklerose	<i>“ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) ist eine fortschreitende neurodegenerative Erkrankung, die Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark befällt.” (ALS Association, o. J.)</i>
Betätigung	<i>“Die Ergotherapie stellt die Betätigung in den Mittelpunkt ihrer Überlegungen. Jedes Handeln und Tun, also das, was im ergotherapeutischen Fachjargon mit dem Überbegriff „Betätigung“ bezeichnet wird, hat, wenn ein Mensch dieses kann, es gut macht, positive Auswirkungen: Derjenige findet Anerkennung, Bestätigung und Erfüllung. Das Gegenteil tritt ein, wenn ein Mensch – sei es aus körperlichen, geistigen oder seelischen Gründen – etwas nicht (tun) kann, was ihm wichtig ist. Unfähigkeit führt auf Dauer oft zu persönlichem Frust, im weiteren Verlauf zu Minderwertigkeitsgefühlen, Depressionen oder anderen Erkrankungen.” (Deutscher Verband Ergotherapie e.V. (DVE), 2014)</i>

Multiple Sklerose	<p><i>“Multiple Sklerose (MS) ist eine chronisch fortschreitende, neurologische Erkrankung und betrifft das zentrale Nervensystem (ZNS = Gehirn und Rückenmark).” (Multiple Sklerose Gesellschaft Schweiz, o. J.b)</i></p>
Parkinson	<p><i>“Das idiopathische Parkinsonsyndrom ist eine fortschreitende, chronische, neurodegenerative Erkrankung (Absterben von Nervenzellen).” (Parkinson Schweiz, o. J.)</i></p>
Thematic Analysis	<p>Die Thematic Analysis ist eine Methode der qualitative Datenanalyse. (Braun & Clarke, 2022)</p>

Interviewleitfaden

Interviewleitfaden

Einleitender Text:

Hallo

Danke hast du dir die Zeit genommen für ein Interview.

Einverständniserklärung ausfüllen: du kannst jederzeit abbrechen, wir können immer eine Pause machen, es ist auch kein Problem wenn du eine Frage nicht beantworten möchtest. Daten werden nach Abgabe der Bachelorarbeit gelöscht.

Ziel und Bedingungen des Interviews?

Bereits erklärt, kurzes auffrischen

Im Rahmen unserer Bachelorarbeit machen wir Interviews mit jungen Erwachsenen mit einem Schlaganfallbetroffenen Elternteil.

Wir wollen eure Seite hören und eure Bedürfnisse in dieser Situation wahrnehmen.

Momentan nur sehr wenige Angebote für erwachsene Kinder. Wir haben einen Praxispartner, das Thetrix und dieses möchte ein Gruppenangebot für Angehörige entwickeln, basierend auf den Ergebnissen.

Fragen?

Dauer: 35 – 45 min

Ablauf erklären: Zuerst geht es darum, inwiefern du überhaupt von unserem Thema betroffen bist. Dann wie der aktuelle Alltag mit deinen Betreuungsaufgaben aussieht und wie diese dein Leben beeinflussen. Und im letzten Teil kommen wir dann noch ausführlich auf deine Wünsche und Bedürfnisse zu sprechen und was für ein Angebot du für dich persönlich hilfreich fändest.

Einleitungsfragen/Hintergrundinfos zur Situation (10min)

Inwiefern betrifft dich dieses Thema Schlaganfall und Betreuung bei Schlaganfall eines Elternteils?

- Magst du davon erzählen, wie war das als deine Mutter/ dein Vater am Schlaganfall erkrankt ist...
- Wie alt warst du? Wie ist die Wohnsituation? Wie hat sich das ganze entwickelt?
- Ev. Wie war es damals (kurz nach Ereignis), wie ist es heute?

Wie sieht der Alltag mit deinem Vater/deiner Mutter aus?

- Wer ist sonst noch an der Betreuung beteiligt? O. Ist sonst noch jemand an der Betreuung beteiligt?
- Wo braucht er/sie Unterstützung? Bei welchen Tätigkeiten konkret?

Veränderungen im Alltag (10min)

Wie läuft dein Alltag aktuell ab?

- Wie hat sich dein Alltag verändert? Was ist anders?
- Was für Aufgaben übernimmst du regelmässig?

Wie wirkt sich die Betreuung auf deinen Alltag aus? / Wie ist es für dich, diese Aufgaben zu übernehmen? (vllt. wird es ja auch als positiv erlebt)

- Gibt es auch schwierige Situationen? Was hilft dir dabei?
- Hast du Ressourcen auf die du in zurückgreifen kannst?

**Angebote/Wünsche/Gruppenangebot (in schwierigen Situationen/zum Ressourcen stärken)
(25min)**

Welche Angebote kennst du für young adult carer von einem Schlaganfallbetroffenen in deiner Region?

- Wurdest du auf Angebote speziell für dich als Angehörig*er aufmerksam gemacht? Von wem?
- Was für professionelle Unterstützung hast du bislang in Anspruch genommen?
- Ev. Hast du damals (kurz nach Ereignis) Unterstützung in Anspruch genommen, wie ist es heute?
- War diese für dich hilfreich? Falls nicht, was hättest du dir mehr gewünscht? Falls ja, was konkret war hilfreich?
- Welche Unterstützung wünschst du dir in schwierigen Situationen?

Welche Unterstützung fehlt bis jetzt aus deiner Sicht?

Wenn es darum ginge, ein Gruppenangebot zu entwickeln, welche Ideen hättest du dazu?

- Was für ein Gruppenangebot würdest du dir wünschen?
- Welche Themen würden dich interessieren?
- Was wäre hilfreich für dich?
- Was bräuchte es, damit du ein solches Angebot in Anspruch nehmen würdest?
- Worauf sollte bei einem neuen Angebot geachtet werden? (Bsp. Regelmässigkeit, Teilnehmeranzahl, online/vor Ort etc.)
- Wenn du ein Angebot in deiner Region kennst, was war hilfreich und könnte man evtl. Übernehmen?

Schluss

Gibt es noch etwas worüber wir nicht geredet haben und was du gerne zum Schluss noch ansprechen möchtest?

Vielen Dank für das Interview. Hast du gerade noch Fragen?

Weiteres Vorgehen erklären: Wünschst du über die Ergebnisse informiert zu werden?

HAST DU EIN ELTERNTEIL, WELCHES VON EINEM SCHLAGANFALL BETROFFEN IST UND HILFST MIT BEI DER BETREUUNG?

**BIST DU ZWISCHEN 18-25 JAHREN ALT
UND WOHNST IN DER SCHWEIZ?**

Wir (Karoline und Nadine) sind zwei Ergotherapie Studentinnen. Im Rahmen unserer Bachelorarbeit führen wir anfangs Februar 30- minütige Interviews durch, in denen wir junge Betreuungspersonen zu ihren Erfahrungen befragen. Basierend auf den Ergebnissen soll ein Gruppentherapieangebot in Winterthur entwickelt werden.

Willst du an der Entwicklung von etwas ganz Neuem beteiligt sein und ein nachhaltiges Gruppenangebot für die Region Winterthur mitgestalten? Dann melde dich bei uns!

WIR FREUEN UNS VON DIR ZU HÖREN!

Karoline Fink und Nadine Kaninke


kaninnad@students.zhaw.ch

zh
aw Gesundheit

Handlungsempfehlung für das

Inhaltliche Empfehlungen

Das am häufigsten gewünschte Angebot ist ein Erfahrungsaustausch mit Gleichaltrigen. Dieser soll folgende Themen beinhalten:

- Tipps und Tricks für den Alltag
- Positive Erfahrungen mit Hilfsmitteln
- Erfahrungen im Umgang mit dem Elternteil
- Das allgemeine Wohlbefinden der Teilnehmenden

Ebenfalls spannend fänden die Teilnehmenden:

- Besuche in Rehabilitationskliniken
- Wenn eine Person rückblickend von ihren Erfahrungen nach der Schlaganfall Erkrankung erzählen würde.

Ergänzend zum Erfahrungsaustausch soll durch eine Fachperson die Vermittlung von Fachwissen stattfinden. Informationen zu den folgenden Fragen wurden gewünscht:

- «Wie betreue ich richtig?»
- «Wie reagiere ich in einer Notfallsituation?»
- «Welche externen Unterstützungsangebote gibt es?»
- «Wie gehe ich mit Eigenfrustration des Elternteils um?»
- «Welche Hilfsmittel gibt es?»

Zusätzliche Empfehlungen der Autorinnen

Folgende zwei Aspekte wurden nicht explizit von den Teilnehmenden gewünscht, werden jedoch, des Erachtens der Autorinnen nach, als bedeutsam empfunden und sollen im Gruppenangebot thematisiert werden.

- Eigene Ressourcen und wie diese aktiviert werden können
- Eine Aufklärung über die Abläufe des Schweizer Gesundheitssystems, wie zum Beispiel Kostengutsprachen der Krankenkasse oder Invalidenversicherung (IV)

Die Verantwortung sowohl von Ergotherapeut*innen als auch von Gesundheitsfachpersonen ist es, sich bei den Angehörigen von einer von Schlaganfall betroffenen Person nach ihrem Wohlbefinden zu erkunden. Dabei dürfen speziell die erwachsenen Kinder nicht vergessen werden. Zudem muss sich das Gesundheitspersonal bewusst sein, welche Hilfsangebote in der Region existieren. Es liegt in der Verantwortung aller Gesundheitsfachpersonen, an Anlaufstellen zu verweisen, wenn bei Angehörigen eine erhöhte Belastung aufgrund geleisteter Unterstützung vermutet wird.

Bei Fragen bitten wir Sie, die unten genannte Bachelorarbeit zu konsultieren oder uns persönlich zu kontaktieren.



Fink, K. & Kaninke, N. (2023). Eine durchgeführte Bedarfsanalyse für Gruppenangeboten für *young adult carers* von Schlaganfallbetroffenen in der Schweiz (unveröffentlichte Bachelorarbeit, Ergotherapie). ZHAW, Winterthur.

5.5.2023

©Nadine Kaninke und Karoline Fink