SSOAR

Open Access Repository
www.ssoar.info

Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik: eine intersektionale Analyse (PflegeIntersek)

Auth, Diana; Discher, Kerstin; Kaiser, Petra; Leiber, Simone; Leitner, Sigrid; Varnholt, Anika

Veröffentlichungsversion / Published Version
Forschungsbericht / research report

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:
Auth, D., Discher, K., Kaiser, P., Leiber, S., Leitner, S., & Varnholt, A. (2018). *Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik: eine intersektionale Analyse (PflegeIntersek).* (FGW-Studie Vorbeugende Sozialpolitik, 15). Düsseldorf: Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung e.V. (FGW). https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-66680-1

Nutzungsbedingungen:
Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-ND Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de

Terms of use:
This document is made available under a CC BY-NC-ND Licence (Attribution-Non Comercial-NoDerivatives). For more Information see:
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0

gesis
Leibniz-Institut
für Sozialwissenschaften

Mitglied der
Leibniz-Gemeinschaft

FGW-Studie
Vorbeugende Sozialpolitik 15

Diana Auth, Kerstin Discher, Petra Kaiser, Simone Leiber, Sigrid Leitner, Anika Varnholt

Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik

Eine intersektionale Analyse

FGW Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung

Herausgeber

FGW Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung

FGW – Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung e.V.
Kronenstraße 62
40217 Düsseldorf

Telefon: 0211 99450080
E-Mail: info@fgw-nrw.de
www.fgw-nrw.de

Geschäftsführender Vorstand
Prof. Dr. Dirk Messner, Prof. Dr. Ute Klammer (stellv.)

Themenbereich
Vorbeugende Sozialpolitik
Prof. Dr. Ute Klammer, Vorstandsmitglied
Katja Jepkens, Wissenschaftliche Referentin

Layout
Olivia Pahl, Referentin für Öffentlichkeitsarbeit

Förderung
Ministerium für Kultur und Wissenschaft des Landes Nordrhein-Westfalen

ISSN
2567-0050

Erscheinungsdatum
Düsseldorf, November 2018

Diana Auth, Kerstin Discher, Petra Kaiser, Simone Leiber, Sigrid Leitner, Anika Varnholt

Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik

Eine intersektionale Analyse

Auf einen Blick

- Diese Studie untersucht Wechselwirkungen zwischen den Differenzkategorien sozioökonomischer Status (SÖS), Geschlecht, Ethnizität sowie Erwerbsstatus in Bezug auf Angehörige, die Pflegebedürftige mit hohem Hilfebedarf (ab Pflegegrad 3 oder mit einer Demenzerkrankung) unterstützen, und fragt nach Unterschieden in der Pflegebewältigung.

- Kernergebnis der Studie ist eine Typologie mit fünf Pflegebewältigungstypen, die grundlegend zwischen einer eher ‚gelingenden' und einer eher ‚prekären' Pflegebewältigung unterscheidet. Die einzelnen Typen unterscheiden sich dabei jeweils in der Art, wie der SÖS, der Erwerbsstatus, das Geschlecht sowie die Selbstsorgeorientierung der sorgenden Angehörigen zusammenwirken.

- Eine vorbeugende Sozialpolitik sollte die Selbstsorgeorientierung sorgender Angehöriger fördern. Zentral erscheint dabei eine frühzeitige zugehende professionelle Pflegebegleitung aus einer Hand im Sinne eines Case-Managements, das sorgenden Angehörigen in allen Pflegephasen zur Seite steht.

Abstracts

Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik

Eine intersektionale Analyse

Im Mittelpunkt dieser Studie stehen sorgende Angehörige, die sich um Pflegebedürftige mit hohem Hilfebedarf kümmern. Die Pflegenden werden im Hinblick auf Wechselwirkungen zwischen den Differenzkategorien sozioökonomischer Status (SÖS), Geschlecht, Ethnizität sowie Erwerbsstatus untersucht, und es wird nach Unterschieden in der Pflegebewältigung gefragt. Dabei konnten fünf Pflegebewältigungstypen entwickelt werden, wobei drei zu einer ‚eher gelingenden' Pflegebewältigung führen, zwei dagegen in einer ‚eher prekären' Pflegebewältigung münden. Die Typen differieren in der Art des Zusammenwirkens der genannten Differenzkategorien sowie der Selbstsorgeorientierung der sorgenden Angehörigen. Blickt man auf die Bedarfe, so geht es darum, die Selbstsorgeorientierung und das Selbstsorgehandeln der Sorgenden zu fördern. Dazu ist typenübergreifend im Rahmen einer vorbeugenden Sozialpolitik insbesondere eine frühzeitige zugehende professionelle Pflegebegleitung aus einer Hand im Sinne eines Case-Managements zu empfehlen.

Caregiving relatives as recipients of preventive care policies

An intersectional analysis

The study focuses on caring relatives caring for people in need of long-term care. The caring relatives are analysed with regard to interdependencies between the structural categories socio-economic status, gender, ethnicity, and employment status. We also ask for differences in their coping capacity with regard to elderly care. Five types of 'coping capacities in long-term-care' have been developed, three of these types leading to a 'rather successful' coping strategy, and two types tending to a 'rather precarious' coping situation. The types differ in the way the structural categories interact, and the self-caring orientation of the carers varies, too. Regarding needs and support of caring relatives, their self-caring orientation and self-caring capacity should be strengthened. Across all types, one element of a preventive social policy is highly recommendable: an outreach and professional care assistance from one provider at an early stage in the sense of case-management.

Inhalt

Abbildungsverzeichnis ..... **iv**

Tabellenverzeichnis ..... **v**

1 Einleitung – Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik ... **1**

2 Sorgende Angehörige und Intersektionalität: Konzeptioneller und methodischer Rahmen . **4**

3 Das Bewältigungshandeln sorgender Angehöriger **14**

3.1 Typus 1 – Pflegeorganisation rund um die Erwerbstätigkeit 16

3.2 Typus 2 – Aktiv genutzte Familienressourcen 18

3.3 Typus 3 – Sinnstiftung 20

3.4 Typus 4 – Alternativlosigkeit 22

3.5 Typus 5 – Ringen um Kontrolle 24

4 Bedarfe sorgender Angehöriger **27**

4.1 Bedarfe sorgender Angehöriger im Pflegeverlauf 28

4.2 Bedarfe nach Pflegebewältigungstypen 40

5 Exkurs – Expert_innenkommentare **50**

5.1 Die pflegerische Versorgung auf dem Land aus der Perspektive der Nutzer_innen– Ein Kommentar von Eva Trompetter und Norbert Seidl 50

5.2 Intersektionalität oder Diversität in der gesundheits- und pflegewissenschaftlichen Forschung? – Ein Kommentar von Hürrem Tezcan-Güntekin 55

6 Fazit: *Care for Carers* **58**

6.1 Handlungsansätze entlang der Typologie sorgender Angehöriger 59

6.2 Typenübergreifende Handlungsansätze 63

Literatur **70**

Über die Autor_innen **79**

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Von der Information zum Pflegearrangement..... 35

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Qualitativer Stichprobenplan 7

Tabelle 2: Das Bewältigungshandeln sorgender Angehöriger: Eine Typologie 15

Tabelle 3: Analyseergebnisse zu den Bedarfen sorgender Töchter und Söhne 29

Tabelle 4: Präventive sozialpolitische Handlungsansätze für ein zugehendes prozessbegleitendes Case-Management ‚aus einer Hand' 64

Tabelle 5: Handlungsansätze zur Verbesserung des Zugangs zu pflegeunterstützenden Dienstleistungen und adäquatem Wohnraum 66

1 Einleitung – Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik

Vorbeugende Sozialpolitik ist ein jüngeres Feld sozialpolitischer Interventionen. Wird diese als ein integrierter und strategischer Ansatz betrachtet, zielt sie nicht nur auf die frühen Lebensphasen, sondern hat den Anspruch, den gesamten Lebenslauf „von der Wiege bis zur Pflege“ (FGW 2015: 1; vgl. auch Schroeder 2014) zu berücksichtigen. Der Fokus der meisten Analysen vorbeugender Sozialpolitik richtet sich bislang auf Kinder und Jugendliche sowie auf Erwerbstätige. Die vorliegende Studie stellt dagegen eine Adressat_innen-Gruppe ins Zentrum, welche bisher nur selten aus einer Präventionsperspektive betrachtet wurde: sorgende Angehörige.[1]

Sorgende Angehörige sind bislang die tragende Säule der pflegerischen Versorgung in Deutschland und Nordrhein-Westfalen (NRW). Laut Statistischem Bundesamt (2017) gibt es bundesweit derzeit ca. 2,9 Mio. Pflegebedürftige, wovon knapp drei Viertel zu Hause gepflegt werden, zumeist ausschließlich durch Angehörige. Das Bild in NRW stellt sich ähnlich dar, hier wurden im Jahr 2015 74,2% der rund 638.000 Pflegebedürftigen zu Hause, teils mit Unterstützung ambulanter Dienste, versorgt (Statistisches Bundesamt 2017). Da die Zahl der Pflegebedürftigen weiter ansteigen wird, gleichzeitig – sozio-demographisch bedingt – das Pflegepersonenpotenzial weiter zurückgeht, und zudem ein Fachkräftemangel in der professionellen Pflege konstatiert wird (vgl. Afentakis/Maier 2010; Ehrentraut et al. 2015; für NRW: Cicholas/Ströker 2013), wird der Stellenwert sorgender Angehöriger in Zukunft noch wichtiger werden. Im Sinne eines sozialpolitischen Präventionsgedankens ist es somit zentral, sorgende Angehörige darin zu unterstützen, häusliche Pflegearrangements möglichst lange und unter möglichst guten Bedingungen aufrechtzuerhalten. Dabei geht es einerseits um die Sicherung einer qualitativ hochwertigen Versorgung der Pflegebedürftigen, andererseits um die Vermeidung gesundheitsgefährdender Belastungen und (Armuts-)Risiken der Pflegepersonen (vgl. Brüker et al. 2017). Zu einer solchen Präventionsperspektive auf sorgende Angehörige gehört es auch, dem politischen Leitbild „ambulant vor stationär“ nicht um jeden Preis Vorrang einzuräumen. Vorbeugende Sozialpolitik kann in diesem Feld ggf. auch bedeuten, geeignete Wege aufzuzeigen, das ambulante Umfeld zu verlassen, wenn die Grenzen der häuslichen Pflege erreicht sind (vgl. Brüker et al. 2017a).

[1] Dieser Studie liegt ein weites Begriffsverständnis von Pflege zugrunde. Angelehnt an den englischen Begriff *care* berücksichtigen wir neben der klassischen medizinischen und (körperbezogenen) pflegerischen Unterstützung auch Aspekte der emotionalen und der sozialen Zuwendung und Teilhabe sowie der hauswirtschaftlichen und organisatorischen Unterstützung. Uns interessieren somit prinzipiell Ansatzpunkte einer vorbeugenden *Pflege- und Sorge*politik, auch wenn zur sprachlichen Vereinfachung nicht immer beide Begriffe genannt werden. Wir haben uns jedoch im Sinne der Betonung einer Vielfalt zentraler Unterstützungsformen, die durch Angehörige geleistet werden, entschieden, in dieser Studie von *sorgenden Angehörigen* zu sprechen.

Es gibt bereits eine Vielfalt an Studien aus unterschiedlichen Disziplinen zum Thema pflegende oder sorgende Angehörige. Viele davon betonen die Heterogenität dieser Personengruppe, die es zu verstehen gilt, um diese Angehörigen sozialpolitisch möglichst gezielt präventiv zu unterstützen.

Die vorliegende Publikation geht auf Basis der Analyseergebnisse des Projektes *PflegeIntersek*[2] noch einen Schritt weiter. Sie untersucht nicht nur gruppenspezifische Bedarfe. Stattdessen werden sorgende Angehörige aus einer intersektionalen Perspektive betrachtet, d.h., die Wechselwirkungen verschiedener Differenzkategorien, in diesem Fall Geschlecht, soziale Schicht, Erwerbstätigkeit und Ethnizität (ausführlich dazu Kapitel 2), in Bezug auf sorgende Angehörige und ihre Bedarfe fokussiert. Eine solche Herangehensweise bietet nicht nur die Möglichkeit, sozialpolitische Strukturen und Prozesse macht- und ungleichheitssensibel zu untersuchen, sondern kann auch dazu dienen, Intersektionalität als eine ganzheitliche „handlungswissenschaftliche Orientierung zur Konzeptualisierung von Hilfe, Unterstützung und Sozialplanung“ (Fleischer 2014, S. 25) zu nutzen.

Im Folgenden stellen wir zunächst den aktuellen Forschungsstand zu pflegenden bzw. sorgenden Angehörigen vor und beschreiben die methodische Vorgehensweise der empirischen Untersuchung (Kapitel 2). Die im Anschluss dargestellten Ergebnisse gliedern sich in zwei Teilbereiche. Mit der intersektionalen Analyseperspektive konnte aus insgesamt 20 vertiefenden Fallanalysen eine Typologie der Pflegebewältigung sorgender Angehöriger herausgearbeitet werden, die aus fünf Pflegebewältigungstypen besteht (Kapitel 3). Zur Beantwortung der Frage nach den Bedarfen sorgender Angehöriger an Beratungs-und Unterstützungsangeboten im Pflegeprozess wurde das Textmaterial zweischrittig aufbereitet (Kapitel 4). Im ersten Schritt werden die Bedarfe typenübergreifend und entlang eines phasenhaften Pflegeverlaufs dargestellt (Kap. 4.1). Im zweiten Schritt arbeiteten wir spezifische Bedarfe entlang der fünf Pflegebewältigungstypen heraus (Kapitel 4.2).

Im darauffolgenden Kapitel kommentieren und ergänzen im Rahmen des *PflegeIntersek*-Abschlussworkshops beteiligte Expert_innen[3] aus ihrer jeweiligen Forschungsperspektive heraus die im Projekt gewonnenen Erkenntnisse (Kapitel 5). Das sind zum einen die Besonderhei-

[2] Das Projekt PflegeIntersek („Pflegende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik: eine intersektionale Analyse“) ist in Kooperation der Technischen Hochschule Köln, der Universität Duisburg-Essen sowie der Fachhochschule Bielefeld zwischen September 2016 und August 2018 durchgeführt worden und wurde gefördert vom Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung (FGW) NRW. Wir danken herzlich Daniela Brüker, die bis Oktober 2017 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt PflegeIntersek beschäftigt war, für ihren substanziellen Beitrag zur ersten Projektphase, insbesondere im Bereich der Datenerhebung.

[3] Wir danken allen Beteiligten an den beiden im Wissenschaft-Praxis-Dialog organisierten Workshops an der Hochschule Düsseldorf sowie der Technischen Hochschule Köln für Ihre hilfreichen Kommentare, die in die Projektenwicklung sowie Ergebnisinterpretation eingeflossen sind. Unser ganz besonderer Dank gilt auch den zahlreichen sorgenden Angehörigen, die bereit waren, ihre Erfahrungen im Rahmen von Interviews mit uns zu teilen.

ten der Pflegebewältigung sorgender Angehöriger in ländlichen Räumen (Eva Trompetter und Norbert Seidl, Kapitel 5.1). Der zweite Kommentar zeigt den Mehrwert einer intersektionalen Analyseperspektive auf, der – bezogen auf die Differenzkategorie Ethnizität – die Verkürzung auf die Merkmale Herkunft und Religion überwinden kann, um die Heterogenität sorgender Angehöriger mit Migrationshintergrund sichtbar zu machen (Hürrem Tezcan-Güntekin, Kapitel 5.2).

Die Studie schließt mit dem Kapitel *‚Care for Carers‘* (Kapitel 6) und stellt Handlungsansätze für die (politische) Praxis, insbesondere auf kommunaler Ebene, im Sinne einer vorbeugenden Sozialpolitik vor. Auch hier wird zwischen typenspezifischen (Kapitel 6.1) und typenübergreifenden (Kapitel 6.2) Ansatzpunkten unterschieden.

2 Sorgende Angehörige und Intersektionalität: Konzeptioneller und methodischer Rahmen

Forschungsstand

Es gibt nur wenige auf die deutsche Pflegepolitik bezogene Studien, welche die Angehörigenpflege unter Bezugnahme auf mehrere Differenzkategorien erforschen. Keine dieser Studien nimmt eine explizit intersektionale Forschungsperspektive ein. Die Studie von Theobald (2014, S. 349) vergleicht die *Pflegepolitiken* von Schweden und Deutschland hinsichtlich ihrer „gendered and classed care arrangements". Auch Leitner (2009; 2013) nimmt geschlechts- und schichtspezifische Wirkungen von Pflegeregimen, hier die konservativen westeuropäischen Wohlfahrtsstaaten, in den Blick. Der einzige umfassendere Band, der ausdrücklich das Thema „Intersektionelle Analysen der informellen Betreuung und Pflege alter Menschen" wählt, ist die Edition von Appelt et al. (2014), die sich jedoch auf Österreich bezieht.

Insgesamt lässt sich sowohl für nationale als auch internationale pflegepolitische Studien sagen, dass die Kategorie Geschlecht stark im Fokus steht. Studien zeigen, dass Frauen in höherem Maße pflegen als Männer, v.a. als Hauptpflegepersonen und damit mit einem höheren zeitlichen Pflegeumfang, wobei der Anteil der pflegenden Männer, insbesondere der Söhne, kontinuierlich ansteigt (vgl. TNS Sozialforschung 2011, S. 27; Rothgang 2012, S. 80-90). Das Durchschnittsalter der pflegenden Männer liegt höher, was darauf zurückzuführen ist, dass sie vor allem im Rentenalter ihre (Ehe-)Frauen pflegen. Wenn Männer ihre Eltern(-teile) pflegen, dann sind sie in höherem Maße erwerbstätig als Frauen, oft auch in Vollzeit (vgl. TNS Sozialforschung 2011, S. 30) und ihre spezifischen Pflegebewältigungsstrategien und Unterstützungsbedarfe rücken zunehmend in den Fokus der Forschung (vgl. Klott 2010; Langehennig et al. 2012; Hammer 2014; zu erwerbstätigen pflegenden Männern: Auth et al. 2015). Frauen richten ihre Erwerbstätigkeit häufiger nach der Pflegesituation aus (vgl. Keck 2012, S. 38-40), während Männer ihre Pflegetätigkeit um die Erwerbstätigkeit herum organisieren (vgl. Auth et al. 2016). Eine jüngere Untersuchung aus Irland, die den Zusammenhang von sozioökonomischem Status und Geschlecht bezüglich der Erwartung von Frauen unterschiedlicher Alterskohorten untersucht, einmal die Pflege ihrer Eltern zu übernehmen bzw. selbst von ihren Töchtern gepflegt zu werden, kommt zu dem Schluss: „[S]ocio-economic status shapes womens' capacity to negotiate the role of caring" (Conlon et al. 2014, S. 746).

Generell kommt in vorhandenen Studien zu pflegenden Angehörigen auch der Differenzlinie der sozialen Schicht eine besondere Bedeutung zu, da sowohl Einstellungen zur Pflege als auch die Ressourcenausstattung von Pflegepersonen schichtspezifisch differieren (vgl. Blinkert/Klie 2004; 2008; Conlon et al. 2014, S. 746). Fasst man zentrale Ergebnisse der Literatur zum Thema Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zusammen, so zeigt sich auch hier, dass sich das soziale Milieu, die berufliche Qualifikation und die Einkommenssituation auf Fragen der Bewältigung von Pflege auswirken. Angehörige mit höherer Bildung vereinbaren Pflege und Erwerbstätig-

keit eher, geringer gebildete geben pflegebedingt häufiger ihre Erwerbstätigkeit auf (vgl. Klaus/Tesch-Römer 2014; Sarkisian/Gerstel 2004; Franke/Reichert 2012); Pflegende in niedrigen Berufspositionen übernehmen umfangreichere Pflegeaufgaben als Angehörige in mittleren und höheren Positionen (vgl. Keck 2012); höher Qualifizierte sind zudem eher in der Lage, Freiräume etwa über die Arbeitszeitgestaltung zu nutzen (vgl. Spieß/Schneider 2003; Trukeschitz et al. 2009); Familien mit höherem Einkommen können leichter professionelle Unterstützung zukaufen und dadurch die Erwerbstätigkeit ermöglichen (vgl. Kohler/Döhner 2012; Franke/Reichert 2012).

Des Weiteren gibt es eine Reihe von Studien, welche das Thema Migration und Angehörigenpflege fokussieren. Die Studien beziehen sich dabei überwiegend auf die Gruppe der türkisch- oder russischstämmigen (Spätaussiedler-)Bevölkerung. Hubert et al. (2009) oder Olbermann (2013) belegen, dass es für Migrant_innen Zugangsbarrieren zum hiesigen Altenhilfesystem gibt, die sich mit dem Bildungsstand erklären lassen. Es finden sich jedoch auch Hinweise darauf, dass sich die geringe Nutzung von Sachleistungen der Pflegeversicherung und Benachteiligungen im Begutachtungsverfahren, wie sie Okken et al. (2008) unter türkischen Pflegebedürftigen festgestellt haben, nicht ausschließlich mit dem sozioökonomischen Status, sondern auch mit kulturell-religiösen Einflüssen erklären lassen (vgl. Mogar/Kutzleben 2015). Tezcan-Güntekin und Breckenkamp (2017, S. 21) stellen fest, dass Familien mit Migrationshintergrund unzureichend über die Praxis der Pflegebegutachtung informiert sind. So wird der oder die Gutachter_in des medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) von türkischstämmigen Familien als Besuch wahrgenommen und das Wohnumfeld so präsentiert, dass Scham vermieden werden kann (Tezcan-Güntekin/Breckenkamp 2017, S. 15). Es zeigt sich zudem über verschiedene Migrant_innen-Gruppen hinweg, dass gleichgeschlechtlicher Pflege eine hohe Bedeutung zukommt und Sensibilität in Hinblick auf Körperkultur und Schamgrenzen der Eltern gewünscht wird (vgl. Neumayer et al. 2014, S. 169; Schnepp 2002, S. 237; Tezcan-Güntekin et al. 2015, S. 25-26).

Die meisten dieser Studien beruhen auf der Analyse von einer oder zwei Kategorien. Diejenigen Studien, die intersektionale Verschränkungen anhand von mehr als zwei Differenzkategorien in den Blick nehmen, lassen sich überwiegend im Bereich so genannter „24-Stunden-Pflege“ durch migrantische Pflegearbeiter_innen verorten (vgl. Lutz/Palenga-Möllenbeck 2015; Beckmann 2011; Näre 2013; Weicht 2014; Bachinger 2014). Eine Ausnahme stellt die österreichische Untersuchung von Neumayer et al. (2014) zu gender-, schicht- und migrationsspezifischen Aspekten in Bezug auf die Bedürfnisse und Netzwerke informell Pflegender dar. Diese Studie kommt zu dem Befund, dass „die Benachteiligung von informell pflegenden Menschen umso größer [ist], je mehr Differenzlinien sich überschneiden“ (Neumayer et al. 2014, S. 174).

Aufgrund dieses Forschungsdesiderats wurde in der vorliegenden Studie die Angehörigenpflege unter einer intersektionalen Perspektive betrachtet. Ziel der intersektional orientierten Forschungsarbeit ist die theoretische und empirische Analyse der „Bedeutung verschiedene[r] Differenzkategorien bei Phänomenen und Prozessen unterschiedlichster Art“ (Degele/Winker

2010, S. 11). Dies erfolgt jedoch nicht in einem additiven Verständnis von Mehrfachdiskriminierung aufgrund unterschiedlicher Differenzkategorien, sondern im Sinne einer Analyse der *Wechselwirkungen der Kategorien* (Walgenbach 2012, S. 1). Darin besteht der Mehrwert einer intersektionalen Perspektive. In Bezug auf die Gruppe der sorgenden Angehörigen kann so die Unterschiedlichkeit und Vielfalt bei der Bewältigung von Versorgungs- und Pflegeaufgaben sichtbar gemacht und der Gefahr einer homogenisierenden Betrachtungsweise entgegengetreten werden.

Fragestellungen

Mit Blick auf diese Forschungsperspektive hat das Forschungsprojekt *PflegeIntersek* untersucht, in welchen Macht- und Abhängigkeitsverhältnissen sich sorgende Angehörige befinden und wie sie unter diesen Bedingungen die Pflegesituation bewältigen[4]. Es wird davon ausgegangen, dass sich Pflegepersonen in ihren Bewältigungsstrategien – also in der Art und Weise, wie sie ihre Handlungsfähigkeit herstellen können (oder auch nicht) – nach sozialen Differenzkategorien unterscheiden. Es wurde zentral danach gefragt, welche Rolle die bestehenden Instrumente und Dienstleistungsstrukturen der Pflegepolitik für das Bewältigungshandeln spielen. Das Forschungsinteresse richtete sich neben den Unterstützungsmöglichkeiten für sorgende Angehörige auch auf bestehende Hürden bei der Inanspruchnahme.

Daraus ergeben sich die folgenden Fragestellungen:

- Wie entfalten sich die Wechselwirkungen zwischen den Differenzkategorien SÖS, Geschlecht, Erwerbstätigkeit und Ethnizität in einer Pflegesituation?
- Inwiefern bestehen differenzierte Beratungs- und Unterstützungsbedarfe je nach Merkmalskombinationen? Inwiefern zeigen sich strukturelle Versorgungslücken?
- Welche Bewältigungsstrategien lassen sich identifizieren?

Sampling

Die Auswahl der Interviewteilnehmer_innen erfolgte entlang eines qualitativen Stichprobenplans (Tabelle 1). Ausgangspunkt hierfür war ein intrakategorialer Ansatz (vgl. McCall 2005). Zur Erstellung des Sampleplans wurde die Differenzkategorie der sozialen Schicht bzw. des SÖS zentral gesetzt. Dies ist darin begründet, dass der Forschungsstand zu verschiedenen Gruppen sorgender Angehöriger deutlich macht, dass gerade solche mit niedrigem SÖS bisher kaum als explizite Zielgruppe thematisiert wurden, obwohl es deutliche Hinweise gibt, dass der sozioökonomische Status (hier betrachtet in den Dimensionen Einkommens- und Bildungsstatus) die

[4] In Anlehnung an das Konzept der „Lebensbewältigung“ von Lothar Böhnisch (2016) verstehen wir die Herausforderung der Versorgung von Pflegebedürftigen als eine Bewältigungsaufgabe für sorgende Angehörige, der sie sich stellen müssen und für deren Bewältigung sie auf unterschiedliche personale und soziale Ressourcen zurückgreifen.

Bewältigung von Pflege stark prägt. Vor diesem Hintergrund wurde eingangs festgelegt, dass einerseits sorgende Angehörige mit hohem und andererseits mit niedrigem SÖS als Ausgangsgruppen in den Mittelpunkt gestellt werden, um nach Wechselwirkungen mit weiteren Differenzkategorien zu fragen. Die weitere Bezugnahme erfolgt dann auf die Kategorien Geschlecht, Ethnizität und Erwerbsstatus. Der daraus begründete Stichprobenplan gestaltete sich wie folgt:

Tabelle 1: Qualitativer Stichprobenplan

Soziale Schicht	SÖS niedrig								SÖS hoch							
Geschlecht	Frau				Mann				Frau				Mann			
Ethnizität	OM		M		OM		M		OM		M		OM		M	
Erwerbs-tätigkeit	EW	NEW	EW	NEW	EW	NEW	EW	NEW	EW	NEW	EW	NEW	NEW	EW	NEW	EW
SÖS = sozioökonomischer Status OM/M = (ohne) Migrationshintergrund NEW/EW = (nicht) erwerbstätig																

Basierend auf dem Stichprobenplan wurden bei zwei Interviews pro Kategorie eine Gesamtzahl von 32 leitfadengestützten Interviews für die intersektionale Analyse der Bewältigungsmuster von sorgenden Angehörigen angestrebt.

Da die Bedeutung erwerbstätiger sorgender Angehöriger wächst, ist die Gruppe der Befragten auf sorgende Angehörige eingegrenzt worden, die ihre (Schwieger-)Eltern pflegen. Für die Altersstruktur dieser Zielgruppe kann davon ausgegangen werden, dass die meisten sorgenden Angehörigen sich selbst noch im Erwerbsalter befinden. Eine weitere Einschränkung bezog sich auf den Grad der Pflegebedürftigkeit (Voraussetzung: Demenz oder mindestens Pflegegrad 3), um gerade die Bewältigungsstrategien in stark belasteten Pflegearrangements zu erfassen.

Hinsichtlich der Kategorie ‚Ethnizität' ist eine Fokussierung auf türkischstämmige sorgende Angehörige vorgenommen worden, da sie die größte Migrantengruppe in Deutschland darstellen und vorhandene Studien uneindeutige Ergebnisse liefern. Eine weitere Einschränkung liegt darin, dass die Interviewpartner_innen aus dem städtischen Raum kommen, da diese Studie die Versorgungslage einigermaßen vergleichbar halten wollte, um sich auf die Unterschiede entlang der oben beschriebenen Differenzkategorien zu konzentrieren. Analog zu den drei Hochschulstandorten wurden deshalb Personen aus dem Raum Köln, Düsseldorf[5] und Bielefeld kontaktiert. Bei der Interpretation der Ergebnisse muss somit berücksichtigt werden, dass im ländlichen Raum möglicherweise noch andere Mechanismen wirksam werden, wenngleich Forschungsergebnisse aus einem Projekt der FH und Uni Bielefeld zur pflegerischen Versor-

[5] Das Projekt PflegeIntersek begann an der Hochschule Düsseldorf und wechselte erst im Herbst 2017 an die Universität Duisburg-Essen.

gung im ländlichen Raum (vgl. Kapitel 5.1) einige interessante Parallelen zu den Ergebnissen des Projekts *PflegeIntersek* aufzeigen.

Keine Eingrenzung erfolgte bezüglich des Zeitpunktes sowie der Dauer der Pflege. So wurden sowohl Angehörige, die sich zum Zeitpunkt des Interviews in der Situation der häuslichen Pflege befanden, als auch Angehörige, für die die Situation der häuslichen Pflege in der Vergangenheit lag, befragt, sodass in einzelnen Interviews auch der Übergang von der häuslichen Pflege in die stationäre Versorgung und/oder der Tod der pflegebedürftigen Person thematisiert wurden.

Feldzugang

Der Feldzugang erfolgte forschungspragmatisch im Umfeld der beteiligten Hochschulen in Köln, Düsseldorf und Bielefeld über die Fachberatungsstellen für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige sowie institutionelle Einrichtungen der Seniorenhilfe. Einbezogen wurden auch allgemeine, z.T. stadtteilbezogene Beratungs- und Unterstützungseinrichtungen, Hausärzt_innen und Neurolog_innen sowie stationäre und ambulante Pflegeeinrichtungen bzw. -dienste. Auch über die Presse wurden in Form eines Zeitungsaufrufs in der Regionalzeitung und über einen Aufruf im Radio Teilnehmer_innen gesucht. Im späteren Verlauf wurden außerdem Großbetriebe kontaktiert, die über eine Sozialberatung für Mitarbeiter_innen verfügen. Im Ergebnis waren erwerbstätige sowie nicht erwerbstätige Frauen mit einem hohen sozioökonomischen Status und ohne Migrationshintergrund deutlich überrepräsentiert. Um weitere männliche und/oder türkischstämmige sorgende Angehörige zu erreichen, wurde der Feldzugang auf männerspezifische Sozialberatungsangebote und auf Beratungsangebote für türkischstämmige Migrant_innen ausgeweitet.

Auf diese Weise wurden 36 leitfadengestützte Interviews geführt. Trotz vielfacher Anstrengungen konnte jedoch keine gleichwertige Besetzung aller vorgesehenen 16 Merkmalsgruppen erreicht werden. Frauen ohne Migrationshintergrund und mit einem hohen sozioökonomischen Status sind somit im Sample der Studie stark vertreten. Des Weiteren konnten zwei Merkmalsgruppen gar nicht besetzt werden. So ist es weder gelungen, nicht erwerbstätige Männer mit niedrigem SÖS und ohne Migrationshintergrund zu befragen, noch ließen sich nicht erwerbstätige Männer mit einem hohen SÖS und mit Migrationshintergrund für ein Interview gewinnen.

Erhebungsmethode: Leitfadengestützte Interviews

Die Erhebung der qualitativen Daten erfolgte mittels leitfadengestützter Interviews. Die Führung der Interviews orientierte sich also an einem vorab vorbereiteten Leitfaden, wobei die Offenheit qualitativer Forschung gewahrt wurde. Die Interviews setzten sich dementsprechend

sowohl aus Elementen der Erzählaufforderungen als auch aus explizit vorformulierten Fragen sowie Stichworten für mögliche weitere, frei formulierbare Fragen zusammen (vgl. Helfferich 2014, S. 560).

Der Leitfaden wurde entlang von vier Phasen der Pflege erstellt. Diese sind in Anlehnung an das Konzept der *caregiver career* von Lindgren[6] (1993, S. 214-219) bestimmt worden. Die Phasen drei und vier wurden allerdings nicht von allen Interviewteilnehmer_innen durchlaufen:

1. die Entscheidung zur Übernahme von Pflege,
2. die Gestaltung und Aufrechterhaltung des Pflegealltags,
3. der Übergang von der häuslichen Pflege in die stationäre Versorgung und
4. die Sterbephase und die Phase nach dem Tod.

Die Ausrichtung an diesen vier Phasen der Pflege kennzeichnet das grundlegende Verständnis der Studie, Angehörigenpflege als einen dynamischen Prozess zu verstehen, der ein Bewältigungshandeln unter sich im zeitlichen Verlauf verändernden Anforderungen erfordert. Während in der ersten Phase Sachinformationen sowie die Organisation des häuslichen Pflegearrangements im Vordergrund stehen, zeigen sich in der zweiten Phase die eingespielten Strukturen der jeweiligen Pflegesituation sowie die Belastungen und Bewältigungsstrategien von sorgenden Angehörigen. In der dritten Phase treten die Grenzen der häuslichen Pflegearrangements deutlich hervor, und der Übergang in die stationäre Pflege kann bedeutsam werden. Mit Erreichen der vierten Phase wird das Bewältigungshandeln von der emotional hochgradig belastenden Situation einer Sterbebegleitung herausgefordert. Nach dem Tod eines Angehörigen müssen die Pflegepersonen Handlungsstrategien ohne die zuvor prägende Angehörigenpflege entwickeln, mit denen eine Fortsetzung eigener, zeitweise ggf. zurückgestellter Lebensentwürfe bewerkstelligt werden kann.

Zentral ist in allen vier Phasen die Frage, wie die Pflegesituation von den sorgenden Angehörigen bewältigt wird. Dabei geht es zum einen darum, wie die Versorgung der Pflegebedürftigen sichergestellt ist, zum anderen aber auch zentral darum, wie die Entlastung der Sorge leistenden Angehörigen dabei gewährleistet ist und welche Möglichkeiten der Selbstsorge den pflegenden Angehörigen zur Verfügung stehen bzw. welche sie wahrnehmen.

[6] Lindgren (1993, S. 214-219) betrachtet Pflege- und Betreuungsaufgaben als einen spezifischen Lebensabschnitt in der Biografie einer Person, in dem die Sorgeaufgaben für einen pflegebedürftigen Menschen in den Mittelpunkt des Alltags rücken. Sie benennt drei Phasen: (1) *Encounter Stage* – Konfrontation mit der Pflegesituation, (2) *Enduring Stage* – Pflegeroutinen und Pflegebewältigung, (3) *Exit Stage* – Heraustreten aus der Pflegerolle (bei Heimeintritt oder nach dem Tod der pflegebedürftigen Person).

Auswertung

Die Auswertung der Interviews erfolgte in einem Zweischritt von erstens dem thematischen Codieren des Textmaterials (vgl. Flick 2012, S. 245; Hopf/Schmidt 1993; Schmidt 2012) und zweitens der intersektionalen Analyse von 20 ausgewählten Interviews.[7] Dabei diente das thematische Codieren der Aufschlüsselung des Textmaterials und stellt eine Strukturierungsgrundlage der nachfolgenden intersektionalen Analyse dar.

Das Codieren erfolgte vorwiegend deduktiv entlang eines vorab erstellten Codesystems. Bei der Erstellung des Codesystems diente der Interviewleitfaden als Grundlage. Die vorab definierten Codes beziehen sich wie der Leitfaden auf die verschiedenen Phasen der Pflege und die damit verbundenen Aspekte, die dem Forschungsinteresse immanent sind. Hierzu zählen zum Beispiel externe Faktoren für die Pflegeentscheidung, intrinsische Pflegemotive, das Belastungserleben, das Erleben sozialer und familiärer Unterstützung, Erfahrungen mit sozialen Diensten, allgemeine Wünsche und Bedarfe (an Politik und Gesellschaft) usw. Nach einem ersten gemeinsamen Auswerten nach Codes und einer wechselseitigen Überprüfung des Umganges mit den Codes im Team wurden die Definitionen angepasst und weitere Codes bestimmt. Die gegenseitige Überprüfung und das Codieren im Team haben die notwendige Offenheit trotz des deduktiv angesetzten Kategoriensystems gewährleistet.

Im zweiten Auswertungsschritt der intersektionalen Analyse wurden Falldarstellungen für 20 ausgewählte Interviews erstellt. Die Auswahl der Interviews aus dem gesamten Sample erfolgte einerseits mit Blick auf den Sampleplan und andererseits vor dem Hintergrund des thematischen Codierens, das über die Aufschlüsselung des Textmaterials einen ersten Überblick über die unterschiedlichen Pflegesituationen gegeben hat. Ziel der Interviewauswahl war es, ein möglichst breites Spektrum an Pflegesituationen und Rahmenbedingungen zu erfassen, um der Heterogenität der Gruppe der sorgenden Angehörigen gerecht zu werden und die Wechselwirkungen der Differenzkategorien herausarbeiten zu können.

Die intersektionale Analyse der ausgewählten Einzelfälle hinsichtlich a) ihrer Identitätskonstruktion (vgl. Winker/Degele 2010) und b) der Rahmenbedingungen der Pflege erfolgte dabei entlang von zwei zentralen heuristischen Fragen, die Christine Riegel zur intersektionalen Analyse entworfen hat (vgl. Riegel 2010, S. 77). Das Forschungsprojekt folgt dem Vorschlag Riegels, die Perspektive der Intersektionalität als Analyse- und Reflexionsinstrument anzuwenden. Der Ansatz stellt insofern „keine Forschungs- oder Auswertungsmethode mit klaren methodischen Vorgehensschritten dar“, sondern ist vielmehr als eine *regarding strategy* zu betrachten (vgl. Riegel 2010, S. 77), also als ein kritischer Blick auf das Material im Hinblick auf Dominanzver-

[7] Die für die vertiefenden Analysen ausgewählten 20 Fälle ergeben ein Sample mit sieben sorgenden Männern und dreizehn sorgenden Frauen, darunter eine Enkelin. Acht der Pflegepersonen haben einen Migrationshintergrund. Zehn der Befragten waren zum Zeitpunkt des Interviews erwerbstätig. Zwölf der sorgenden Angehörigen wurden einem hohen sozioökonomischen Status zugeordnet.

hältnisse, Zuschreibungen, Ausgrenzungen, Auf- und Abwertungen, Hierarchisierungen, hegemoniale Strukturen usw.

Riegel schlägt deshalb vier Fragedimensionen vor, die im Rahmen der qualitativen Auswertung wiederholt an das jeweilige zu untersuchende Phänomen gestellt werden sollen. Für das vorliegende Forschungsprojekt wurden zwei dieser Fragen entsprechend des Forschungsinteresses ausgewählt:

1. Welche sozialen Kategorien und Dominanzverhältnisse werden wie relevant? Wie wirken diese zusammen?
2. Wie werden diese sozialen Differenzen und Ungleichheitsverhältnisse hergestellt und reproduziert?

Die Fragen, die auf die Bedeutung von Differenzkategorien und ihrer Wechselwirkung abstellen, wurden zunächst jeweils auf die einzelnen Codes gerichtet, d.h., es wurde zum Beispiel mit Bezug auf das Belastungserleben, in Bezug auf die dargestellten Pflegemotive oder mit Blick auf die genannten Gründe für die Inanspruchnahme von und die Erfahrungen mit sozialen Diensten (usw.) nach den relevant werdenden Differenzkategorien und ihrer Wechselwirkung gefragt.

Die Ergebnisse dieses Auswertungsschritts wurden in einem sog. „one sheet of paper“ (in Anlehnung an Ziebland/McPherson 2006) festgehalten. Dieses stellt ein übersichtliches, in unserem Fall in der Regel zwei- bis dreiseitiges Papier dar, auf dem der jeweilige Fall hinsichtlich der aufscheinenden Kategorien und Wechselwirkungen in seiner Gänze zusammengefasst wurde. Dabei wurden zum einen der Blick auf die Identitätskonstruktionen gelegt und zum anderen die Rahmenbedingungen der Pflege zusammengefasst. Dies erfolgte vor dem Hintergrund des Mehrebenenansatzes von Winker und Degele (2010).

Das Herausarbeiten der Identitätskonstruktionen bezieht sich darauf, wie sich die sorgenden Angehörigen im Interview darstellen, wie sie gesehen werden möchten und welche Orientierungen sie offenbaren. Methodologisch ist davon auszugehen, dass sie dies mit Hilfe von Differenzkategorien tun (Winker/Degele 2010, S. 81-83) und dass die Ebene der Identitätskonstruktionen über die sozialen Praxen aller Einzelnen mit der Ebene der Repräsentationen sowie der Ebene der Strukturen verwoben ist. Insbesondere auf der Ebene der Identitätskonstruktionen scheinen die subjektiven, also die individuell wahrgenommenen Möglichkeitsräume auf, weil Handlungsorientierungen das Pflegehandeln begrenzen oder ermöglichen können.

Im Anschluss an die Auswertung der einzelnen Fälle erfolgte die fallvergleichende Analyse. Gesucht wurde nach Ähnlichkeiten und Unterschieden im Pflegehandeln verbunden mit der Frage, inwiefern dies auf die Ausgangskategorien SÖS, Geschlecht, Erwerbsstatus und Ethnizität rückbezogen werden kann.

Ein zentrales Ergebnis dieser Auswertung war, dass der SÖS sich nicht im Sinne des intrakategorialen Ansatzes als alles dominierende Kategorie herausgestellt hat. Der SÖS ist zwar sehr wichtig, kann aber sowohl überlagert als auch kompensiert werden. Vor allem Familienressourcen, die für eine akzeptierte Aufgabenteilung eingesetzt werden, wirken hier kompensativ. Bestehen hingegen Abhängigkeitsverhältnisse (Zuweisung der Pflegeverantwortung durch Dritte, Pflegeerwartungen der pflegebedürftigen Person oder erschwerende Rahmenbedingungen), so kann ein hoher SÖS seine ermöglichende Wirkung u.U. nicht entfalten.

Zudem stellte sich heraus, dass die Kategorie der Ethnizität als dichotome Unterscheidungskategorie in der empirischen Analyse nicht trug. Aufgrund der Heterogenität der sorgenden Angehörigen mit Migrationshintergrund ließen sich keine einheitlichen oder dominierenden Unterschiede im Vergleich zu den Angehörigen ohne Migrationshintergrund ausmachen, die es rechtfertigen würden, diese Personengruppe im Hinblick auf ihre sorgerelevanten Identitätskonstruktionen kategorisch von den übrigen sorgenden Angehörigen abzugrenzen. Die herausgearbeiteten unterschiedlichen Wechselwirkungen von SÖS, Geschlecht und Erwerbstätigkeit (siehe Kapitel 3) zeigten sich unabhängig vom Migrationsstatus der sorgenden Angehörigen, d.h., dass der Migrationshintergrund als Differenzkategorie stark von anderen Differenzkategorien überlagert wurde. Anders verhielt es sich mit dem Migrationshintergrund der Pflegebedürftigen: Dieser wurde als Rahmenbedingung des Pflegearrangements wirksam, so dass die Differenzkategorie des Migrationshintergrundes für die pflegenden Angehörigen nur indirekt – über die pflegebedürftige Person – relevant wurde, vor allem wenn es um den Zugang zu kultursensiblen Pflegedienstleistungen oder -einrichtungen ging. Ähnlich wie in Familien ohne Migrationshintergrund zeichnen sich jedoch auch türkischstämmige Familien durch heterogene (keineswegs auf die Religion zu reduzierende) Familienkulturen aus, die zudem in Bezug auf Pflegeerwartungen und Pflegehandeln einem besonderen Spannungsfeld zwischen der ersten und zweiten Migrantengeneration unterworfen sind (vgl. Tezcan-Güntekin et al. 2015, S. 11-13).

Eine wichtige Erkenntnis, die im Rahmen des induktiven Analyseprozesses stattdessen große Bedeutung entfaltete, war die geringer oder stärker ausgeprägte Selbstsorgeorientierung der sorgenden Angehörigen. Vor dem Hintergrund der Wechselwirkung von Differenzkategorien ist der Grad des Selbstsorgehandelns als ermöglichend (bei ausgeprägter Selbstsorgeorientierung) oder begrenzend (bei geringer oder fehlender Selbstsorgeorientierung) für die Pflegebewältigung einzuordnen und bildete eine zentrale ergänzende Differenzlinie für die weitere Analyse.

Die Fälle wurden daher zusätzlich in Bezug auf die jeweilige Ausprägung der Selbstsorgeorientierung analysiert. Diese offenbart sich in unterschiedlichen Lebenskontexten und Handlungsweisen. Dazu gehören etwa die Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit, die Nutzung eines sozialen Netzwerkes, der Erhalt eigener Freizeit, die Nutzung familiärer Ressourcen für die

Aufteilung von Pflegeaufgaben und/oder die aktive Nutzung von Diensten (u. U. auch gegen den Willen der pflegebedürftigen Person).[8]

In der Auswertung der Interviews konnte herausgearbeitet werden, dass eine höhere Selbstsorgeorientierung im Fürsorgehandeln der Pflegesituation das Belastungserleben substanziell verringert und zu einer ‚eher gelingenden' Pflegebewältigung (ausführlich dazu Kapitel 3) beiträgt. Eine geringe oder fehlende Selbstsorgeorientierung oder ein beständiges, kräftezerrendes Ringen um die Aufrechterhaltung von Selbstbestimmung und Möglichkeiten des Selbstsorgehandelns verstärken dagegen das Belastungserleben und führen eher zu einer ‚prekären' Pflegebewältigung. Die Selbstsorgeorientierung wird insofern im Pflegeprozess als zentrale Differenzlinie wirksam.

Über diese Analyse konnten fünf verschiedene Typen von pflegenden Angehörigen identifiziert und in eine *Typologie des Bewältigungshandelns sorgender Angehöriger* überführt werden. Die Ergebnisse werden in Kapitel 3 erläutert.

[8] Grundsätzlich gehen wir bei allen Interviewpersonen von einer hohen vorhandenen Fürsorgeorientierung aus, da diese sich, unabhängig von ihren Rahmenbedingungen, bei Eintritt der Pflegebedürftigkeit für das häusliche Pflegearrangement entschieden haben. Als entscheidend muss für diese Studie deshalb bewertet werden, in welchem *Ausmaß* sorgende Angehörige ihre generelle Fürsorgeorientierung durch eine Selbstsorgeorientierung ergänzen.

3 Das Bewältigungshandeln sorgender Angehöriger

Im Zuge der Fallkontrastierung konnten Ähnlichkeiten und Unterschiede in der Bewältigung der Pflegesituation identifiziert werden. In Anlehnung an das Konzept der Lebensbewältigung von Lothar Böhnisch (2016) sind sorgende Angehörige mit der Übernahme der Verantwortung für pflegebedürftige Familienmitglieder herausgefordert. Es stellt sich für sie die Frage nach der Handlungsfähigkeit in einer Situation, in der ihr psycho-soziales Gleichgewicht im Sinne von Selbstwert, sozialer Anerkennung und Selbstwirksamkeit gefährdet ist. Die Herstellung dieser Handlungsfähigkeit hängt dabei von personalen und sozialen Ressourcen, wie z. B. der Familie, der Situation am Arbeitsplatz, der Verfügbarkeit von sozialen Diensten etc., ab. Im Extremfall kann bei mangelnder Anerkennung und geringer Selbstwirksamkeit die Hilflosigkeit des Selbst sogar zu einer Abspaltung von der Gesellschaft, zu antisozialem oder selbstdestruktivem Handeln führen. Extrembeispiele wären hier Gewalthandlungen gegenüber der pflegebedürftigen Person oder die Ausbildung von Depressionen bei den sorgenden Angehörigen.

Aus den qualitativen Interviews, die – das sei hier ausdrücklich noch einmal erwähnt – keinen Anspruch auf Repräsentativität haben, ließ sich eine Typologie mit fünf Typen von sorgenden Angehörigen bilden, die sich in der Pflegebewältigung und in ihrem Pflegehandeln nahe sind. Die Titulierungen der einzelnen Typen verweisen auf das zentrale Charakteristikum der jeweiligen Bewältigungsstrategie, das alle einem Typus zugeordneten sorgenden Angehörigen gemeinsam haben. Grundsätzlich stellte sich bei der vergleichenden Analyse des Samples heraus, dass die Bewältigung der Pflegesituation in einem Teil der Fälle als ‚gelingend' und in einem anderen Teil als ‚prekär' bewertet werden konnte. Der Gruppe der ‚gelingenden' Pflegebewältigung konnten drei Typen von sorgenden Angehörigen zugeordnet werden, der Gruppe der ‚prekären' Pflegebewältigung wurden zwei Typen zugewiesen (vgl. Tabelle 2). Die der Typologie zu Grunde liegenden Merkmalsdimensionen basieren auf den weiterentwickelten Differenzkategorien[9], die Ausprägungen der Dimensionen sind aus der Analysearbeit heraus entstanden. Die nachfolgende Tabelle 2 gibt einen Überblick über die fünf Typen von sorgenden Angehörigen.

[9] Wie in Kapitel 2 beschrieben wurde nach dem ersten Analyseschritt die Kategorie ‚Ethnizität' aufgegeben und zusätzlich die Differenzlinie der Selbstsorgeorientierung ergänzt. Daher ist in Tabelle 2 ‚Ethnizität' als Dimension der Typologie nicht zu finden. In den Kapiteln 4 und 5 wird jedoch noch näher auf die Relevanz der Ethnizität der pflegebedürftigen Person eingegangen.

Tabelle 2: Das Bewältigungshandeln sorgender Angehöriger: Eine Typologie

	‚Gelingende' Pflegebewältigung			**‚Prekäre' Pflegebewältigung**	
	Typ 1 ‚Pflegeorganisation rund um die Erwerbstätigkeit'	**Typ 2 ‚Aktive Nutzung von Familienressourcen'**	**Typ 3 ‚Sinnstiftung'**	**Typ 4 ‚Alternativlosigkeit'**	**Typ 5 ‚Ringen um Kontrolle'**
Sozioökonomischer Status	Hoher SÖS	Niedriger SÖS	Hoher oder niedriger SÖS	Hoher oder niedriger SÖS	Hoher SÖS
Erwerbsstatus	Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit	Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit bzw. des gewählten Lebensentwurfs	Keine oder geringfügige Erwerbstätigkeit	Keine oder belastende Erwerbstätigkeit	Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit
Selbstsorgeorientierung	Hohe Selbstsorgeorientierung	Familienressourcen schaffen Freiräume zur Verwirklichung einer hohen Selbstsorgeorientierung	Hohe Selbstsorgeorientierung wird durch das sinnstiftende Pflegehandeln verwirklicht	Selbstsorgeorientierung kaum ausgeprägt, es kann nicht praktiziert werden	Selbstsorgeorientierung vorhanden, jedoch instabil
Geschlecht	Umfasst beide Geschlechter, Geschlecht als Differenzkategorie eher nicht relevant	Umfasst beide Geschlechter, Geschlecht als Differenzkategorie eher nicht relevant	Umfasst beide Geschlechter; geschlechtsspezifische Identitätskonstruktionen werden deutlich	Umfasst nur Frauen	Umfasst nur Frauen
*Fallbeispiele im Sample**	*Herr Kaya, Frau Keller, Frau Demir, Herr Otten, Herr Stelter, Frau Cordes (frühe Pflegephase)*	*Frau Uenal, Herr Aydin, Frau Herbst*	*Herr Behrens, Herr Münster, Herr Yildirim, Frau Heinrich, Frau Goder*	*Frau Kessler, Frau Aslan, Frau Jakobi, Frau Bührmann*	*Frau Meierjohann, Frau Yüksel, Frau Cordes (spätere Pflegephase)*

* Alle Namen wurden geändert.

Die Begriffe ‚gelingende' und ‚prekäre' Pflegebewältigung werden in der Studie folgendermaßen verstanden: Es zeigte sich im Material, dass eine ‚eher gelingende' Pflegebewältigung dadurch gekennzeichnet ist, dass die Pflege in Einklang mit den eigenen Vorstellungen gestaltet werden kann, wodurch auch ein hoher Pflegeaufwand eher akzeptiert wird und das psychosoziale Belastungserleben geringer ist.[10] Der Lebensentwurf wird dabei weitestgehend selbstbestimmt an die Erfordernisse der Pflegesituation angepasst, das Selbstwirksamkeitserleben ist entsprechend hoch. Die personalen und sozialen Ressourcen zur Pflegebewältigung können sowohl objektiv in größerem Maße vorhanden sein als auch subjektiv als erweiterter Handlungsspielraum wahrgenommen werden.[11]

Im Gegensatz zu den sorgenden Angehörigen mit einer ‚gelingenden' Pflegebewältigung ordnen die sorgenden Angehörigen aus der Gruppe der ‚prekären' Pflegebewältigung ihren Lebensentwurf den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person weitestgehend unter. Dementsprechend ist die Fremdbestimmung hoch und die Handlungsfähigkeit deutlich eingeschränkt. Die Bewältigung der Pflegeaufgabe, das ist entscheidend, wird als wenig oder nicht kontrollierbar erlebt, die soziale Anerkennung durch die Familie oder die pflegebedürftige Person bleibt zumeist aus und die Situation wird subjektiv als mehr oder weniger ausweglos empfunden. Die personalen sowie die sozialen Ressourcen reichen nicht aus, um ein ‚gelingendes' Bewältigungshandeln zu ermöglichen.

Nachfolgendend werden nun die einzelnen Typen von sorgenden Angehörigen vorgestellt. Hier sei angemerkt, dass die Verortung in einem Pflegebewältigungstypus veränderlich sein kann, sowohl zum Positiven als auch zum Negativen, wenn sich die personalen und/oder die sozialen Ressourcen im Pflegeprozess verändern.

3.1 Typus 1 – Pflegeorganisation rund um die Erwerbstätigkeit

> „Ich habe ja nicht das Ziel sozusagen Pfleger zu werden, sondern möchte mich dann auch natürlich persönlich weiterentwickeln und - und auch eben dafür - dafür sorgen, dass - dass, sagen wir, meine Pläne irgendwo realisiert werden." (Herr Kaya, Z. 1013-1015)

Die identifizierte Pflegebewältigung einer „Pflegeorganisation rund um die Erwerbstätigkeit" trifft auf Personen zu, für welche die folgenden Aspekte kennzeichnend sind:

- Hoher sozioökonomischer Status

[10] Das heißt allerdings nicht, dass objektiv betrachtet keine Belastung vorliegt.

[11] Das ‚Gelingen' bzw. die ‚Prekarität' bezieht sich in unserer Studie also in erster Linie auf das Wohlbefinden der Pflegeperson. Inwiefern die Versorgung der pflegebedürftigen Person tatsächlich gut ‚gelingt' oder nicht, konnte nicht überprüft werden; uns liegen lediglich die Beschreibungen der Pflegearrangements aus Sicht der sorgenden Angehörigen vor und die Informationen zu Problemen, die von diesen selbst thematisiert wurden.

- Aufrechterhaltung der Erwerbsarbeit
- Ausgeprägte Selbstsorgeorientierung

Alle sorgenden Angehörigen, die diesem Typus zugeordnet sind, weisen einen hohen SÖS auf. Ebenfalls sind alle Personen erwerbstätig. Es finden sich sowohl weibliche als auch männliche Angehörige wieder und der Migrationshintergrund variiert.

Das ‚Gelingen' der Pflegebewältigung zeichnet sich bei diesem Typus durch den Erhalt des eigenen Lebensentwurfs aus. Der (Vollzeit-)Erwerbstätigkeit wird hierbei eine zentrale Bedeutung beigemessen. Die Aufrechterhaltung der Pflege wird dem Erhalt des Erwerbsstatus untergeordnet und die Wünsche der pflegebedürftigen Personen müssen ggf. zurückstehen. Diese ausgeprägte Selbstsorgeorientierung trägt bedeutend zum ‚Gelingen' der Pflegebewältigung bei. Insbesondere die Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit geht daraus als gelingende Copingstrategie hervor, denn sie verschafft den Angehörigen die Möglichkeit eines Ausgleiches und das zeitweise Heraustreten aus der Pflegethematik. Flankiert wird die Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit durch pflegesensible Arbeitsbedingungen (vgl. hierzu auch Reuyß et al. 2012).

Dabei sind die einzelnen Pflegearrangements individuell sehr unterschiedlich. So werden zwar zu einem großen Teil Pflegedienstleistungen zur Unterstützung hinzugezogen; dort, wo familiäre Ressourcen zur Verfügung stehen, werden auch diese als eine Möglichkeit der Aufrechterhaltung des eigenen Lebensentwurfs eingesetzt. Auch in der Entscheidung zur stationären Unterbringung gibt es in dieser Gruppe keine einheitliche Orientierung. Dies kann jedoch ebenfalls eine Möglichkeit darstellen, um den eigenen Lebensweg zu sichern. Ungeachtet der individuellen Rahmenbedingungen bleibt es für die betroffenen Angehörigen zentral, dass die Pflegeentscheidungen mit Blick auf die eigenen Bedürfnisse und Grenzen getroffen werden, und das Handeln im Pflegeprozess überwiegend selbstbestimmt ist. Die sorgenden Angehörigen haben deshalb ein hohes Kontrollerleben, das ihnen zu einer ‚gelingenden' Pflegebewältigung verhilft.

Herr Kaya als exemplarischer Fall des Typus 1

Entsprechend der Typologie ist auch das eingangs benannte Zitat des sorgenden Angehörigen ‚Herr Kaya' einzuordnen. Herr Kaya ist 39 Jahre alt, verheiratet, hat einen Migrationshintergrund und ist in Vollzeit erwerbstätig. Er beschreibt sich selbst als karriereorientiert. Dennoch ist ihm die Pflege und Betreuung seines Vaters vor dem Hintergrund einer Orientierung an familiärer Sorge wichtig. Herr Kaya übernimmt alle Aufgaben der Pflege, weil er Mutter und Geschwister schützen möchte, da diese zum Teil aus gesundheitlichen Gründen keine Unterstützung leisten können. Der Vater ist 83 Jahre alt und seit 2010 pflegebedürftig. 2014 kam eine Demenzerkrankung hinzu und aktuell liegt eine Einstufung in Pflegegrad 3 vor. Weil der Vater keinen ambulanten Pflegedienst akzeptiert, muss Herr Kaya viele Aufgaben, darunter

auch die Körperpflege, übernehmen, obwohl er einen Pflegedienst eingeschaltet hat. An dieser Stelle sind die Möglichkeiten der Entlastung für Herrn Kaya beschränkt. Herr Kaya selbst würde die Aufgaben des Pflegedienstes gerne ausweiten, ist aber auf die Bedürfnisse seines Vaters verwiesen. Die Begründung für die Ablehnung des Pflegedienstes von Seiten des Vaters verortet Herr Kaya in der Sozialisation des Vaters, der aus der Türkei migriert ist. Für die Pflegebewältigung ist es für Herrn Kaya bedeutsam, gleichermaßen die eigenen wie auch die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person zu berücksichtigen. Für Herrn Kaya hat die Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit auch in der Pflegephase Priorität. Dabei stehen nicht finanzielle Gründe, sondern vor allem seine persönlichen beruflichen Ziele im Vordergrund. Herr Kaya behält seinen eigenen Lebensentwurf immer im Blick. Die Erwerbstätigkeit wirkt für ihn zudem als Ausgleich in der belastenden Pflegesituation, wenngleich die knappen Zeitressourcen eine hohe Belastung für ihn darstellen. Dabei spielt in seinem Fall die Verhandlungsposition, die er im Rahmen seiner Erwerbstätigkeit inne hat, eine wichtige Rolle, da es sich um einen kleineren Betrieb handelt, in dem Herr Kaya die Führungsverantwortung trägt und relativ selbstbestimmt Entscheidungen treffen kann. Insofern wird bei Herrn Kaya die Kategorie des Erwerbsstatus, und zwar insbesondere in der Art und Weise der Ausgestaltung der Erwerbstätigkeit in Verbindung mit seinem hohen SÖS, für die Bewältigung der Pflege ermöglichend wirksam.[12]

3.2 Typus 2 – Aktiv genutzte Familienressourcen

> „Also wir waren eigentlich immer zusammen. Also wenn wir Termine hatten, das wurde von vornerein abgesprochen. Wir haben dann und dann diese - diese Termine, wer geht dahin? Wer macht was? Wer bleibt zu Hause? Bei uns war immer einer zu Hause, von klein bis groß.“ (Frau Uenal, Z. 540 - 543)

Sorgende Angehörige, die dem Typus ‚aktiv genutzte Familienressourcen‘ zugewiesen sind, sind durch die folgenden Faktoren gekennzeichnet:

- Niedriger sozioökonomischer Status
- Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit bzw. des gewählten Lebensentwurfs
- Selbstsorgeorientierung wird durch Familienressourcen unterstützt (diese schaffen Freiräume)

Die sorgenden Angehörigen dieses Typus sind einem niedrigen SÖS zuzuordnen. Vergleichbar mit dem ersten Typus sind hier die Pflegepersonen erwerbstätig, sowohl männlichen als auch weiblichen Geschlechts sowie mit als auch ohne Migrationshintergrund. Bezogen auf die vier

[12] Ein solches Muster der „Organisation der Pflege um die Erwerbstätigkeit“ wurde auch in einer früheren Studie – hier in Bezug auf erwerbstätige pflegende Männer – gefunden (Auth et al. 2016). In unserer Analyse erweist es sich jedoch eher als generelle Bewältigungsstrategie von besser Qualifizierten und findet sich bei beiden Geschlechtern.

für die Studie relevant gesetzten Differenzkategorien SÖS, Geschlecht, Migrationsstatus und Erwerbsstatus unterscheiden sich die beiden Typen also nur im Merkmal des SÖS. Mit Blick auf die Pflegebewältigung kann dabei festgehalten werden, dass der niedrige SÖS keine für die Pflegepersonen relevante Begrenzung des Pflege- und (Selbst-)Sorgehandelns darstellt, da er in Wechselwirkung mit einem ermöglichenden familiären Netzwerk steht.

Das ‚Gelingen' der Pflegebewältigung dieses Pflegetypus basiert auf der aktiven Nutzung vorhandener Familienressourcen. Der so entstehende persönliche Freiraum ermöglicht es den sorgenden Angehörigen, ihren eigenen aktuellen Lebensentwurf weiter zu gestalten. Zu diesem Lebensentwurf kann sowohl die Ermöglichung und Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit als auch eines gewählten Ausbildungsweges gehören. Auf diesem Wege kann ein Selbstsorgehandeln praktiziert werden. Der dafür notwendige Handlungsspielraum wird sowohl durch eine akzeptierte Aufgaben- und Rollenverteilung innerhalb der Familie als auch durch ein weitestgehend konfliktfreies familiäres Netzwerk eröffnet. Sorgende Angehörige in dieser Gruppe können ihre Wertvorstellungen, die sich stark auf die familiäre Fürsorge richten, mit der Selbstsorge für den eigenen Lebenskontext vereinbaren, weshalb sie ihre persönlichen Möglichkeiten als nur wenig eingeschränkt bewerten. Die Familie geht arbeitsteilig vor und kann entweder den Pflegedienst komplett ersetzen, oder es wird auch einmal die professionelle Fachkraft zu einem Familienmitglied umgedeutet. So kann das System der familiären Pflege, die zentraler Bestandteil der Handlungsorientierung der hier zugeordneten sorgenden Angehörigen ist, aufrechterhalten werden. Die sorgenden Angehörigen schildern dabei ein hohes Kontrollerleben, und das Pflegehandeln dieses Typus kann als ‚gelingende' Pflegebewältigung bewertet werden.

Frau Uenal als exemplarischer Fall des Typus 2

So hat Frau Uenal, die im obigen Zitat den Zusammenhalt ihrer Familie hervorhebt, bereits in jungen Jahren die Pflege ihrer schwerst pflegebedürftigen Mutter übernommen, die rund um die Uhr versorgt und beaufsichtigt werden muss. Ihre Fürsorgeorientierung ist ein Teil ihrer familiären Sozialisation. Dies verweist Frau Uenal einerseits bereits im Alter von 17 Jahren auf die Rolle der pflegenden Tochter, andererseits kann sie von einem sorgenden Familiennetzwerk profitieren, weil die Fürsorgeorientierung von allen Familienmitgliedern geteilt wird. Auf diese Weise gelingt es Frau Uenal trotz der Pflege ihrer Mutter, erst ihren Schulabschluss und anschließend eine Berufsausbildung zu absolvieren. Da sie den Beruf der Altenpflegerin wählt, verbleibt sie im Handlungskontext der Pflege. Ihr Erwerbsstatus steht also in enger Korrespondenz zu ihrer Rolle als sorgende Angehörige und ist gleichermaßen ermöglichend und begrenzend wirksam. Während die Erwerbstätigkeit die zeitliche Verfügbarkeit von Frau Uenal für die häuslichen Pflegeaufgaben eingrenzt, kann sie die beruflichen Kompetenzen zugunsten der Pflege der Mutter einsetzen und profitiert davon, dass die zuständige Pflegedienstmitarbeiterin sich terminlich mit ihr abstimmt, um aufwendige Pflegearbeiten, bspw. das Baden der Mut-

ter, mit Frau Uenal gemeinsam zu verrichten. Vergleichbar zum Fallbeispiel von Herrn Kaya, der sich einen hohen Flexibilitätsgrad im Berufsalltag zunutze machen kann, sind auch für Frau Uenal die Ausgestaltungsmöglichkeiten im Rahmen ihres Arbeitsverhältnisses bedeutsam.

Der niedrige SÖS der Familie erschwert die Pflegesituation, denn der finanzielle Handlungsspielraum ist klein, und für jede Anschaffung ist die Familie auf eine vorherige Bewilligung durch die Kranken- oder Pflegekasse angewiesen. Für die Bewältigung der Pflege ist aber zentral, dass der niedrige SÖS in Wechselwirkung mit dem familiären Netzwerk steht. Die abwechselnde familiäre Fürsorge und die akzeptierte Rollenverteilung führen in der Darstellung von Frau Uenal zu einem niedrigen Belastungsempfinden und ermöglichen ihr, neben der Pflegetätigkeit einen eigenen Lebensentwurf zu verfolgen.

3.3 Typus 3 – Sinnstiftung

> „Ja also wenn es möglich war, war ich immer da, ne? Weil das war für mich ein Bedürfnis.“ (Herr Behrens, Z. 121)

Für den Pflegebewältigungstypus 3 lassen sich die folgenden zentralen Punkte festhalten:

- Keine oder geringfügige Erwerbstätigkeit
- Selbstsorgeorientierung liegt in der ‚sinnhaften‘ Pflegeaufgabe

Zu diesem Typus gehören sowohl Personen mit niedrigem als auch mit hohem SÖS, auch der Migrationsstatus und das Geschlecht variieren. Im Gegensatz zu den ersten beiden Pflegebewältigungstypen ist keiner der hier verorteten sorgenden Angehörigen erwerbstätig (geringfügige Beschäftigung ausgenommen).

In der Pflegebewältigung zeigt sich der SÖS zwar nicht direkt relevant. Dennoch ist allen Pflegepersonen gemeinsam, dass der finanzielle Verfügungsrahmen den Lebensunterhalt ausreichend sichert. Für die Pflegebewältigung ist zentral, dass die Pflegeentscheidung in den Lebensentwurf integriert und als bedeutsame Aufgabe konstruiert wird. Die Verwirklichung der Selbstsorge wird so in großen Teilen über die als sinnhaft bewertete Pflegetätigkeit ermöglicht. Im Abgleich mit dem Diskurs um die *erwerbszentrierte Normalbiografie*[13] (vgl. Kohli 1988) kann die Pflegeaufgabe eine ‚Ersatzfunktion‘ für eine Erwerbsarbeit einnehmen.

Die Gründe für die Nichterwerbstätigkeit unterscheiden sich; gemeinsam ist jedoch allen Fällen, dass die Nichterwerbstätigkeit mit der Biografie der sorgenden Angehörigen verknüpft ist und diese die Pflege deshalb nicht als Zwang erleben, sondern als bewusste Entscheidung darstellen. Dies kann zum einen bedeuten, dass die Pflege als Lebensabschnitt in der Erwerbsbio-

[13] Darunter wird eine standardisierte Form des Lebenslaufs verstanden, der traditionell insbesondere für Männer eine kontinuierliche Vollzeiterwerbstätigkeit („Normalarbeitsverhältnis“) vorsieht.

grafie konstruiert wird – in diesem Fall kommt es zur zeitweisen Aufgabe der Erwerbstätigkeit – oder dass die Pflege Anlass ist, die Erwerbstätigkeit ganz aufzugeben und in den Vorruhestand einzutreten. Zum anderen gehören zu diesem Typus sorgender Angehöriger auch solche Fälle, in denen die Pflegenden bereits vor Eintritt in die Pflegesituation aufgrund von Erwerbsunfähigkeit oder einer bereits vorher festgeschriebenen Rolle als fürsorgende Person in keinem Erwerbsverhältnis standen. Die Konstruktion der Pflegetätigkeit als Ersatz für die Erwerbsarbeit bzw. die *Normalbiografie*, um sich eine anerkannte Subjektposition zu verschaffen, ist hier ausschließlich männlich konnotiert. Bei den Frauen in der Gruppe wird die sinnstiftende Übernahme von Pflegetätigkeiten hingegen eher im Sinne des *Alternativrollenkonzeptes*[14] (vgl. Offe/Hinrichs 1977) als weiblich konnotierte Alternativrolle zur Erwerbstätigkeit konstruiert. Insofern tritt bei pflegenden Angehörigen des Typus ‚Sinnstiftung' die Kategorie Geschlecht relevant hervor.

Weil die Pflegetätigkeit von den sorgenden Angehörigen als gering belastend wahrgenommen wird und die ‚Sinnstiftung' über die Pflegetätigkeit zum genuinen Teil der Identitätskonstruktion gemacht wird, wird auch dieser Pflegebewältigungstypus einer ‚gelingenden' Pflegebewältigung zugeordnet.

Herr Behrens als exemplarischer Fall des Typus 3

So hat Herr Behrens, 59 Jahre alt, ohne Migrationshintergrund und in einer Partnerschaft lebend, der im obigen Zitat darauf hinweist, dass es ihm ein „Bedürfnis" gewesen sei, den schwer pflegebedürftigen Schwiegervater zu betreuen, die Pflegetätigkeit in erster Linie als sinnvolle Aufgabe und nicht als Belastung empfunden. Zudem schreibt er der Übernahme der Pflegeverantwortung eine gesellschaftliche Selbstverständlichkeit zu, die für ihn zusätzlich mit einer religiösen Bedeutung verbunden ist. Herr Behrens hat den zuletzt 81-jährigen demenzkranken Schwiegervater, der 2015 verstorben ist und die damals gültige Pflegestufe 3 (mit Härtefallregelung) hatte, bis zu 30 Stunden wöchentlich gepflegt. Für Herrn Behrens waren während der Sorgetätigkeit alle anderen Dinge nachrangig, so auch seine (geringfügige) Erwerbstätigkeit. Dabei ist aber relevant, dass Herr Behrens schon lange vor der Pflege des Schwiegervaters erwerbsunfähig geworden und bereits zu Beginn der Pflege nur geringfügig beschäftigt war, sodass die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbsarbeit für Herrn Behrens keine Schwierigkeiten mit sich gebracht hat. Anders als bei seiner Lebenspartnerin, die auf das Erwerbseinkommen angewiesen ist, ist sein Lebensunterhalt über eine Erwerbsminderungsrente gesichert. Sein geringfügiger Erwerbsstatus hat ihn in die Rolle des Pflegenden gedrängt, da er über die notwendige Zeit verfügte. Sie wirkte bei der Aufrechterhaltung des Pflegearrangements aber zugleich ermöglichend und in der Wechselwirkung mit seinem Selbstsorgehan-

[14] Das Alternativrollenkonzept erklärt in der Arbeitsmarktforschung die Diskriminierung von bestimmten Gruppen, denen eine sinnstiftende Existenz außerhalb der Erwerbsarbeit zugeschrieben wird, so z. B. bei Frauen die Alternativrolle der Hausfrau, Mutter und pflegenden Angehörigen.

deln einer sinnstiftenden Pflege erlebt er in der Pflegesituation eine hohe Zufriedenheit mit seiner Aufgabe. Für die Pflegebewältigung war es für Herrn Behrens relevant, dass die Pflegetätigkeit seinen eigenen Lebensentwurf nicht in Gefahr bringt, sondern zu einem Teil seines Lebensentwurfs wird, den Herr Behrens auch nach dem Tod seines Schwiegervaters im Rahmen eines ehrenamtlichen Engagements fortführt. Es kann als eine Copingstrategie gedeutet werden, dass Herr Behrens vor diesem Hintergrund die Pflegetätigkeit als ‚Ersatzaufgabe' umgedeutet hat. Im Interview konnte rekonstruiert werden, dass die Fürsorgeorientierung von Herrn Behrens stark auf eigenen biografischen Erfahrungen basiert.

3.4 Typus 4 – Alternativlosigkeit

> „Vor zwei oder drei Jahren hat man mich vor die Alternative gestellt, entweder Mama selber pflegen oder Mama sterben lassen." (Frau Kessler, Z. 21-23)

Es konnten für den Typus ‚Alternativlosigkeit' die folgenden zentralen Punkte herausgearbeitet werden:

- Keine oder unabdingbare Erwerbstätigkeit
- Selbstsorgeorientierung kaum ausgeprägt
- Umfasst nur Frauen

Vergleichbar zum Typus ‚Sinnstiftung' gehören zum vierten Typus ‚Alternativlosigkeit' sowohl sorgende Angehörige mit einem niedrigen als auch Pflegepersonen mit einem hohen SÖS, wobei ersterer überwiegt. Ebenso variiert der Migrationsstatus. Vergleichbar ist auch, dass die sorgenden Angehörigen dieses Pflegetypus mehrheitlich nicht erwerbstätig sind. Im Sample der Studie fanden sich für die Gruppe der ‚Alternativlosigkeit' nur weibliche Pflegepersonen, sodass an dieser Stelle die Relevanz der Kategorie Geschlecht aufscheint.

Es zeigt sich in diesem Typus, dass ein hoher SÖS für die Pflegebewältigung keine Vorteile mit sich bringt, weil andere Faktoren, die ein starkes Belastungserleben begründen, die Wirksamkeit des hohen SÖS überlagern. Sorgende Angehörige, die diesem Typus zugeordnet werden, verweisen auf (zwanghafte) Handlungsorientierungen, die nicht nur religiös geprägt sind, sondern sich auf individuelle familiäre Konstellationen und Orientierungen beziehen, jedoch dabei immer als eine Frage des Gewissens verhandelt werden. Ein Selbstsorgehandeln ist für die sorgenden Angehörigen dieses Typus nicht möglich, die Selbstsorgeorientierung gering ausgeprägt. Auffallend hierbei ist zum einen die empfundene Abhängigkeit in der Beziehung zur pflegebedürftigen Person – die sich finanziell und/oder emotional offenbart – und zum anderen eine eng gesetzte Werteorientierung, die keine Alternative zulässt. So kann beispielsweise ein Zukauf von Leistungen zur Entlastung aufgrund der individuellen Rahmenbedingungen und der Pflegebeziehung trotz eines ausreichenden finanziellen Verfügungsrahmens nicht realisiert

werden. Beide Faktoren grenzen die Selbstsorgeorientierung der sorgenden Angehörigen stark ein bis hin zur vollständigen Negierung eigens durchzusetzender Handlungsoptionen.

Den hier beschriebenen Pflegetypus kennzeichnet, dass die Selbstsorgeorientierung allenfalls gering ausgeprägt ist und ein Selbstsorgehandeln in der Regel als nicht möglich wahrgenommen wird. Die sorgenden Angehörigen sehen sich in einer kontextbedingten Alternativlosigkeit, in Folge derer sie die Weiterverfolgung des eigenen Lebensentwurfs zugunsten der pflegebedürftigen Person aufgeben. Mehr noch werden die eigenen Bedürfnisse den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person vollständig untergeordnet. Die sorgenden Angehörigen des Pflegbewältigungstypus ‚Alternativlosigkeit' pflegen zudem größtenteils ohne die Unterstützung durch externe Pflegedienstleistungen, weil sie diese entweder selber ablehnen, als nicht möglich erachten (z. B. auf Grund eines demenziell-herausfordernden Verhaltens) oder darauf verzichten, wenn bspw. eine professionelle Pflege durch die pflegebedürftige Person abgelehnt wird. Im Gegensatz zum Pflegetypus ‚Aktiv genutzte Familienressourcen' können diese sorgenden Angehörigen (u.a. auch auf Grund von innerfamiliären Konflikten) nicht auf ein funktionierendes familiäres Netzwerk zurückgreifen und sind überwiegend gänzlich allein für die Pflege und Betreuung der pflegebedürftigen Person zuständig. Die daraus entstehende äußerst hohe Pflegebelastung wird resignierend ertragen. Es werden in Folge von Abhängigkeiten und starker Fürsorgeorientierung keine Möglichkeiten zur Entlastung durch eine Veränderung des Pflegearrangements gesehen. Die sorgenden Angehörigen müssen den Verlust des Kontrollerlebens im Pflegealltag bewältigen, was nicht oder nur selten gelingt. Die Pflegebewältigung ist deshalb als ‚prekär' einzuordnen.

Frau Kessler als exemplarischer Fall des Typus 4

Ein Beispiel für diesen Typus ist Frau Kessler. Sie hat keinen Migrationshintergrund, ist 55 Jahre alt, ledig und stand bereits vor der Pflegesituation in einer sehr engen Beziehung zu ihrer Mutter, die seit fünf Jahren pflegebedürftig ist und zum Zeitpunkt des Interviews an einer fortgeschrittenen Demenz leidet. Es liegt der Pflegegrad 5 vor. Frau Kessler hat ihr Elternhaus nie verlassen. Entsprechend ist ihr Selbstverständnis geprägt von der Rolle der über ihre Grenzen hinausgehenden sorgenden Tochter. Diese Rolle füllt sie vor dem Hintergrund einer wirkmächtigen Abhängigkeitskonstruktion aus, denn Frau Kessler lebt ohne Partner_in und ohne Kinder. Sie pflegt ihre Mutter rund um die Uhr im eigenen Haushalt. Dafür hat sie ihre Erwerbsarbeit aufgegeben und sich damit in die finanzielle und „psychische Abhängigkeit ihrer Mutter begeben", wie sie selber sagt. Frau Kesslers Selbstverständnis als pflegende Tochter ist von Religiosität geprägt. Der Glaube gibt ihr Kraft, stellt sie jedoch vor allem unter einen (alternativlosen) Verpflichtungszwang zur Pflege.

Erschwerend kommt bei allen sorgenden Angehörigen dieses Typus ein Mangel an sozialer und familiärer Unterstützung hinzu, die, wie im Falle von Frau Kessler, zur sozialen Isolation führen kann. Sie ist bis auf wenige Ausnahmen allein auf den Kontakt zur schwer pflegebedürftigen

und demenzkranken Mutter verwiesen. Ihr niedriger SÖS erschwert die Situation an dieser Stelle erheblich, da sie aus finanziellen Gründen keine Ausgleichsmöglichkeiten herstellen kann. Die für sie alternativlose Aufgabe der Erwerbsarbeit hat für Frau Kessler hohe soziale Opportunitätskosten, weil sie in Folge dessen von gesellschaftlicher Teilhabe ausgeschlossen ist. Trotz des extrem hohen Belastungsempfindens erträgt sie die Situation resignierend, was kennzeichnend für diesen Pflegetypus ist. Bei Frau Kessler liegt dies darin begründet, dass die Mutter keine Formen der außerfamilialen Pflege akzeptiert. Viele der täglichen Pflegeaufgaben, die eigentlich von dem eingeschalteten ambulanten Pflegedienst adäquater erledigt werden könnten, werden doch letztendlich durch Frau Kessler ausgeführt. In der Folge erfährt Frau Kessler durch die stark ablehnende Haltung der Mutter gegenüber dem Pflegepersonal keine Entlastung, sondern erlebt eine massive Einschränkung ihrer Handlungsfähigkeit durch die Pflegeerwartungen der Mutter. Das über die Maßen hohe Belastungserleben geht mit dem Verlust der Kontrolle über den eigenen Lebensentwurf und die Verdrängung der eigenen Bedürfnisse einher.

3.5 Typus 5 – Ringen um Kontrolle

> „Also gerade in der Zeit, wo es so, wo ich die neue Pflegekraft gesucht habe und viel und sehr lange verzweifelt war, weil ich keine Dame gefunden habe, die zu meiner Oma passt, da hatte ich auch sehr oft die Gedanken, dass ich wegen meiner Oma eventuell meinen Arbeitsplatz verliere.“ (Frau Yüksel, Z. 334-337)

Es konnten für den Pflegebewältigungstypus 5 die folgenden zentralen Punkte herausgearbeitet werden:

- Hoher sozioökonomischer Status
- Aufrechterhaltung der Erwerbsarbeit
- Selbstsorgeorientierung ausgeprägt, Selbstsorgehandeln jedoch instabil und von Fremdbestimmung überlagert
- Umfasst nur Frauen

Die Angehörigen des Pflegetypus 5 ‚Ringen um Kontrolle‘ haben einen hohen SÖS und sind erwerbstätig. Es sind sowohl Pflegepersonen mit als auch ohne Migrationshintergrund hier verortet. Aus dem Sample der Studie konnten für diesen Typus der Pflegebewältigung nur weibliche Angehörige zugeordnet werden.

Insofern scheint in beiden Typen der ‚eher prekären‘ Pflegebewältigung eine Relevanz der Kategorie Geschlecht auf, weil nur Frauen dort eingeordnet sind. Auf Grund der qualitativen Herangehensweise der Studie sollte dieses Muster jedoch nicht vorschnell verallgemeinert werden und müsste noch näher geprüft werden.

Im Unterschied zum Typus ‚Alternativlosigkeit' zeigt sich für die sorgenden Angehörigen hier ein gewisser Grad an Handlungsspielraum im stetigen Kampf um den Erhalt der Kontrolle über den eigenen Lebensentwurf. Dabei unterscheidet sich dieser Pflegetypus vom Typus ‚Alternativlosigkeit' vor allem darin, dass die sorgenden Angehörigen trotz des ‚Ringens um Kontrolle' ihre eigenen Bedarfe im Blick behalten und ein aktives Selbstsorgehandeln praktizieren, was sich vor allem in der bedingungslosen Aufrechterhaltung der Erwerbsarbeit ausdrückt. Die sorgenden Angehörigen sind durch die individuelle Bedingungskonstellation allerdings in eine sehr hohe und unfreiwillige Belastung durch die Pflege geraten, was meist als schleichender Prozess beschrieben wird. In einem als überwiegend zwanghaft erlebten Kontext nehmen sie ihre Möglichkeiten der Pflegebewältigung als sehr eingeschränkt wahr und drohen die Kontrolle über den eigenen Lebensentwurf zu verlieren. Eine aufgrund des hohen SÖS mögliche Unterstützung durch externe Pflegekräfte kann gegenüber der pflegebedürftigen Person nur partiell durchgesetzt werden und kann deshalb nur wenig Entlastung schaffen. Obwohl die pflegenden Angehörigen die Möglichkeiten ihres Selbstsorgehandelns als stark eingeschränkt sehen, zeigt sich das Ringen um Kontrolle in dem stetigen Versuch, sich gewünschte Freiräume (wieder) zu verschaffen. Dies geschieht entweder in Abgrenzung von der Zuweisung der Fürsorgeverantwortung durch Dritte (häufig in einer konflikthaften Beziehung zu anderen Familienmitgliedern) oder in der Auseinandersetzung mit den Erwartungen und Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person.

Vor diesem Hintergrund wird der Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit eine besondere Bedeutung zugeschrieben. Dies gelingt jedoch nicht immer im gewünschten Maße und bedroht die Erwerbstätigkeit als zentrale Lebensstrukturierung. Die familiäre Konstellation trägt dabei nicht – wie es für den Pflegetypus ‚Aktiv genutzte Familienressourcen' der Fall ist – zur Ermöglichung bei, sondern erschwert die Bewältigung der Pflege zusätzlich. Zentrales Merkmal für diesen Pflegetypus ist, dass das Pflegearrangement instabil bleibt, immer wieder Brüche erfährt oder subjektiv als fragil und gefährdet betrachtet wird. Erwartungshaltungen der pflegebedürftigen Person oder etwa Aushandlungskonflikte mit Geschwistern weisen der Erwerbsarbeit als notwendige Auszeit und Entlastung von Beziehungskonflikten im Pflegealltag eine besondere Relevanz zu. In Abgrenzung zum Typus ‚Alternativlos' wägen die sorgenden Angehörigen hier immer wieder aufs Neue ihre Alternativen ab. An dieser Stelle wird der hohe SÖS ermöglichend wirksam, beispielsweise weil die Möglichkeit besteht, soziale Dienstleistungen (z. B. eine so genannte „24-Stunden-Pflegekraft") zu finanzieren. Dieses permanente ‚Ringen um Kontrolle' in der Bewältigung der Pflege bei gleichzeitig hohem Belastungserleben führt zur Zuweisung zur Gruppe der ‚prekären' Pflegebewältigung.

Frau Yüksel als exemplarischer Fall des Typus 5

So steht für Frau Yüksel, 43 Jahre alt und ledig, die Übernahme der Pflege ihrer an Demenz erkrankten Großmutter, die zudem stark in ihrer Mobilität eingeschränkt ist und Leistungen

nach Pflegegrad 4 erhält, in engem Zusammenhang zur Position, die sie in ihrer Familie innehat. Das Pflegemotiv, das im Interview explizit und implizit aufscheint, ist ambivalent. Frau Yüksel verweist einerseits auf die enge Bindung gegenüber ihrer Großmutter und die von ihr als selbstverständlich betrachtete familiäre Verantwortung, andererseits beschreibt sie die Pflegeübernahme nicht als von ihr aktiv gesucht, sondern sieht diese als von der Familie zugewiesen an (u.a. vom eigenen Vater, der als Sohn der Großmutter in erster Verwandschaftslinie steht). Es wird deutlich, dass ihr die Aufgabe von der Familie deshalb zugeschrieben wird, weil sie zum einen alleinstehend und ohne Kinder lebt, und weil sie zum anderen die einzige Akademikerin in der Familie ist und deshalb mit dem Vertrauen auf Fachkompetenz belegt wird. Hier wird der hohe SÖS von Frau Yüksel innerhalb der Familie relevant. Mit steigender (Körper-)Pflegebedürftigkeit der Großmutter scheint zudem die Kategorie Geschlecht in Wechselwirkung mit dem Migrationshintergrund wirksam auf. Hier ziehen sich sowohl der Bruder von Frau Yüksel als auch ihr Vater von den ohnehin nur gelegentlich geleisteten Sorgeaufgaben fast vollständig zurück. Es ist Frau Yüksel deshalb kaum möglich, familiäre Ressourcen zur eigenen Entlastung zu nutzen. Im Unterschied zum Typus der ‚Aktiv genutzten Familienressourcen' wird ihr eine Aufgabe zugewiesen, die eben nicht als gemeinsame Aufgabe verstanden wird. Die familiären Aushandlungskonflikte erschweren die Pflegebewältigung und haben das ‚Ringen' um das eigene Kontrollerleben zur Folge.

Die Aufrechterhaltung der Erwerbsarbeit ist ungeachtet der Fürsorgeorientierung für Frau Yüksel zentral. Sie ist genuiner Bestandteil ihrer Selbstsorgeorientierung und nicht verhandelbar. Anders als beim Typus ‚Pflegeorganisation rund um die Erwerbstätigkeit' wird die Vereinbarkeit dennoch als belastend empfunden. So scheint im oben abgebildeten Zitat die Sorge auf, den Arbeitsplatz verlieren zu können, weil Frau Yüksel trotz einer so genannten „24-Stunden-Pflegekraft", die von der gesamten Familie finanziert wird, stark von der Pflegeverantwortung eingenommen ist. Hier zeigt sich wiederum der Erwerbsstatus bzw. dezidiert die Positionierung im Beruf relevant, d.h. welche Verhandlungsposition sorgende Angehörige innerhalb des Erwerbsarbeitskontextes innehaben bzw. im Fall von Frau Yüksel nicht innehaben. Sowohl die familiäre als auch die berufliche Position, in der Frau Yüksel sich befindet, weist hier wie dort das permanente Ringen um Kontrolle auf, was zu einem hohen Belastungserleben führt. Im Unterschied zum Typus ‚Alternativlosigkeit' gelingt es dennoch immer wieder aufs Neue, durch das praktizierte Selbstsorgehandeln eine gewisse Stabilität im Pflegearrangement herzustellen.

4 Bedarfe sorgender Angehöriger

Ein weiterer Fokus der hier vorgenommenen intersektionalen Analyse galt den Bedarfen sorgender (Schwieger-)Söhne und (Schwieger-)Töchter. Die Situation sorgender Angehöriger steht bereits seit längerem im Fokus des wissenschaftlichen Interesses, und es liegen eine Vielzahl von Studien unterschiedlicher Disziplinen hierzu vor (vgl. Kapitel 2). Mit sorgenden (Schwieger-)Kindern wird in dieser Analyse eine Gruppe in den Blick genommen, die in der Pflegesituation mehrfache Anforderungen zu bewältigen hat. So sind zwei Drittel der informell Pflegenden unter 65 Jahren gleichzeitig erwerbstätig (vgl. Nowossadeck et al. 2016, S. 15) und sie haben zusätzlich zu der genuinen Herausforderung einer Pflegeübernahme, die dennoch je nach Pflegegrund, Pflegegrad und Pflegeverlauf variiert, die Vereinbarkeitsfrage von Beruf und Pflege als erschwerende Rahmenbedingung für die Organisation einer häuslichen Pflege zu lösen. Bei einer steigenden Regelaltersgrenze, die auch faktisch zu einem durchschnittlich gestiegenen späteren Renteneintritt führt (vgl. IAQ 2016, S. 78), ist für die kommenden Jahre mit einer weiteren Verschärfung pflegebedingter Vereinbarkeitskonflikte in dieser Gruppe zu rechnen.

In der vorliegenden Untersuchung wurden die pflegenden Söhne und Töchter sowohl danach gefragt, welche Beratungs- und Unterstützungsangebote sie als hilfreich erlebt haben als auch danach, welche Wünsche und Bedarfe offen geblieben sind. Die eingenommene intersektionale Analyseperspektive hat nicht nur die Ermittlung der explizierten Bedarfe ermöglicht, es konnten in einem weiteren interpretativen Schritt auch implizit aufscheinende Bedarfe entlang der Differenzkategorien herausgearbeitet werden. Hierbei handelt es sich um jene Bedarfe, die eine Relevanz für das ‚Gelingen' der Pflegebewältigung aufweisen, die aber von den Betroffenen selbst nicht als Bedarfe erkannt oder formuliert werden (können). Gerade diese Bedarfe laufen in den Beratungs- und Hilfestrukturen Gefahr, unerkannt zu bleiben und sollen insbesondere für eine vorbeugende Pflegepolitik sichtbar gemacht werden. In Anlehnung an Lindgrens Phasen einer Pflegendenkarriere (vgl. Kapitel 2) ist das Ziel des Forschungsvorhabens, Erkenntnisse über das Bewältigungshandeln sorgender Angehöriger sowie einen damit in Zusammenhang stehenden Entlastungsbedarf zu gewinnen. Die Ergebnisse werden nachfolgend in zwei Schritten vorgestellt. In einem ersten Schritt werden die herausgearbeiteten Bedarfe fallübergreifend und entlang des phasenhaften Pflegeverlaufs deskriptiv dargestellt (vgl. Kapitel 4.1). Der zweite Schritt stellt anschließend die fünf Pflegebewältigungstypen in den Mittelpunkt (vgl. Kapitel 4.2) und zeigt so den Zusammenhang zwischen den Bedarfen und den durch das Zusammenspiel der Differenzkategorien bestimmten Handlungsspielräumen für die Selbstsorgeorientierung der Pflegepersonen auf. Dazu werden die herausgearbeiteten Bedarfe mit den Möglichkeiten für ein Selbstsorgehandeln im Pflegeprozess verknüpft. So lassen sich sowohl Gefahren für einen Kontrollverlust über die Pflegesituation und das ‚Abrutschen' in eine ‚prekäre' Pflegebewältigung verdeutlichen als auch Möglichkeiten für eine nachhaltige Stärkung oder positive Veränderungen hin zu einer ‚gelingenden' Pflegebewältigung aufzeigen.

4.1 Bedarfe sorgender Angehöriger im Pflegeverlauf

Übergreifend benennen sorgende Angehörige den Wunsch nach gesellschaftlichem Respekt und der Anerkennung ihrer Leistung, die sie mit der Pflege und Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Angehörigen leisten. Gerade diejenigen, die Menschen mit Demenz (nicht selten ‚rund um die Uhr') versorgen, wünschen sich mehr Verständnis und Teilhabemöglichkeiten für Demenzerkrankte. Die nachfolgende Tabelle 3 stellt die Bedarfe sorgender Angehöriger im Überblick dar. Die implizit aufscheinenden Bedarfe sind farbig dargestellt, unterbrochene Linien zeigen fließende Übergänge für phasenübergreifende Bedarfe.

Tabelle 3: Analyseergebnisse zu den Bedarfen sorgender Töchter und Söhne

<table>
<tr><th>Entscheidung zur Pflege</th><th>Gestaltung und Aufrechterhaltung</th><th>Übergang in die stationäre Versorgung</th><th>Sterbephase und Phase nach dem Tod</th></tr>
<tr><td>‚Wegweisende' Informationen und zugehende Unterstützung im bürokratischen Alltag</td><td>Entbürokratisierung
‚Wegweiser'
– Überwindung von Hürden im Prozess
– Vermittlung pflegerelevanter Informationen</td><td>Unterstützung bei den Formalia für eine (akute) Heimaufnahme</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="3">Beschleunigung der Bearbeitung von Anträgen
klare Zuständigkeiten</td><td></td></tr>
<tr><td>Professionelle Akteure im medizinischen Bereich als ‚Brückenbauer' für den Start in die häusliche Pflege
– Ärzte/Ärztinnen
– Pfleger_innen</td><td colspan="2">Hausarzt/-ärztin als vertrauensvolle/r und aktive/r Berater_in, der/die u. a. auf Grenzen für die häusliche Pflege hinweist
– Übergang in ein Hospiz
– Übergang in eine stationäre Einrichtung</td><td>Hausarzt/-ärztin als Ansprechpartner_in für sorgende Angehörige in der ersten Phase nach dem Tod</td></tr>
<tr><td colspan="2">Anleitung zu Pflegetätigkeiten</td><td></td><td></td></tr>
<tr><td colspan="2">Zugang zu Selbsthilfestrukturen für Angehörige von Menschen mit Demenz (mit Betreuungsangebot)</td><td></td><td></td></tr>
<tr><td>Aufsuchende Hilfe im persönlichen Kontakt (Beratung zu Alltagsfragen der Pflege und zu Vereinbarkeitsfragen)</td><td>Aufsuchende und zuverlässige Betreuungs- und Pflegeangebote durch feste Bezugspersonen</td><td>Sensibilität professioneller Pflegekräfte gegenüber der Rolle sorgender Angehöriger im Leben der Bewohner_innen</td><td></td></tr>
<tr><td></td><td colspan="2">Überwindung von Fremdheit</td><td></td></tr>
<tr><td>Differenzsensibles Case Management zur Koordinierung von Informationen
→ Umsetzung in die Pflegeorganisation</td><td colspan="2">Kontinuierliches, persönliches, zugehendes und vertrauensvolles Case Management für notwendige Entscheidungen und Anpassungen im Pflegearrangement mit Blick auf:
(1) die Pflegeperson: Aufzeigen von Alternativen (hier auch Unterstützungsbedarf bei der Entscheidung für einen Übergang in eine stationäre Einrichtung)
(2) differenzsensible Aufklärung über die Rechte der pflegebedürftigen Person
(3) pragmatische Unterstützung bei Telefonaten/Schriftverkehr</td><td rowspan="2">Case-Management für die Unterstützung bei der Rückkehr zum eigenen Lebensentwurf (bspw. zur Erwerbsarbeit)</td></tr>
<tr><td colspan="2">Ein „Kümmerer" oder eine „dritte Person"→ für Änderungen im Pflegebedarf (neu auftretende Phase) ein frühzeitiger Hausbesuch zur Beratung</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="4">– Differenzsensible sozialrechtliche Beratung zur Lebenssituation der sorgenden Angehörigen
– Finanzielle Sicherheit für sorgende Angehörige (während der Pflege und für die Altersvorsorge)</td></tr>
</table>

Tabelle 3: Analyseergebnisse zu den Bedarfen sorgender Töchter und Söhne (Fortsetzung)

Entscheidung zur Pflege	Gestaltung und Aufrechterhaltung	Übergang in die stationäre Versorgung	Übergang in die stationäre Versorgung
	– Aufsuchende Hilfe und seelische Unterstützung in direktem persönlichen Kontakt – Eine ‚dritte Person' → Professionelle Pflegebegleitung zur Reflexion des Pflegehandelns/Vereinbarkeit mit dem eigenen Lebensentwurf (Erwerbsarbeit) bei länger andauernder Pflege		
Aufklärung über das Krankheitsbild der Demenz	Informationen im Umgang mit Demenzerkrankungen		
	Schulungsangebote für die Pflege (auch zu Demenz) Erweiterte Themen: Rollenwechsel, Kommunikation nach innen und außen, Selbstsorgemöglichkeiten	Frühzeitige Beratung für Angehörige von Demenzerkrankten zur stationären Versorgung → Überwindung von Fremdheit	
	Wohnortnahe Erreichbarkeit differenzsensibler Pflege- und Betreuungsdienstleistungen (Verankerung im Sozialraum)	‚Akzeptable', differenzsensible stationäre Einrichtungen	
	Kurzzeit- und Tagespflegeangebot ausbauen/alternativ auch wochenweise Betreuung zu Hause (bei Demenz)	– Alternative Betreuungsformen in familienähnlichen Strukturen – Alternative Wohnformen für Menschen mit Demenz	
	Mehr Flexibilität (und Individualität) für Fremdbetreuungslösungen (Zeiten, Umfang) als Brücke zwischen häuslicher Pflege und Heimeintritt		
	Bessere finanzielle Unterstützung für privat organisierte Betreuungslösungen als Alternative zum Heimeintritt		
	Bedarfsgerecht passende Hilfsmittel, die funktional und ästhetisch sind		
	Zugehende professionelle Pflegebegleitung bei Übergängen und Entscheidungen: – individuell zu den eigenen persönlichen Belastungsgrenzen – bei familiären Konflikten (Familienkonferenz)		
	Rechtzeitige und aufsuchende Angebote in der palliativen Phase – ambulante Beratung und Betreuung – Anbahnung einer stationären Aufnahme im Hospiz		Begleitung der Trauerbewältigung → Umgang mit der ‚Leerstelle' Pflege

Es stellen sich fünf leitende Themenbereiche dar, die vor allem den Einstieg in die Pflegesituation, aber auch die Phase der Gestaltung, Anpassung und Aufrechterhaltung des häuslichen Pflegearrangements bestimmen. Sorgende Angehörige, die sich mit einer (neu) auftretenden Pflegesituation oder akuten Veränderungen im Pflegeprozess konfrontiert sehen, benennen einen hohen Bedarf an (1) *Wegweisung und Information zur Überwindung von Hürden bei der Pflegeorganisation*. Sowohl beim Einstieg in die Pflege als auch im Pflegealltag sind sorgende Angehörige zudem angewiesen auf den (2) *Zugang zur Pflegeinfrastruktur und zu adäquatem Wohnraum;* letzterer betrifft sowohl eine ausreichende Größe als auch die Barrierefreiheit der Wohnung bei Aufnahme der pflegebedürftigen Person. In allen vier Phasen scheint das Phänomen der (3) *Überwindung von Fremdheit* als Herausforderung auf. Diese kann sowohl zwischen Pflegedienstleister_innen und der pflegebedürftigen Person als auch in der Beziehung zwischen den informell sorgenden Angehörigen und den professionellen Dienstleister_innen relevant werden. Auch der Rollenwechsel, den Kinder mit dem Erleben der Pflegebedürftigkeit der Eltern, vor allem in Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung, vollziehen müssen, kann mit Gefühlen von ‚Fremdheit' einhergehen. Mit dem Themenbereich (4) *Übergänge und Entscheidungen* im Pflegeprozess wird ein weiterer phasenübergreifender Bedarf angezeigt, der die Unterstützung bei der Reflexion des eigenen Pflege- und Sorgehandelns und des Umgangs mit den eigenen Grenzen zwischen Fürsorgewunsch und Selbstsorgebedarf betrifft. Sorgende Angehörige, die ihre pflegebedürftigen Angehörigen bis zum Tod begleitet haben, sehen sich zudem mit der Herausforderung der (5) *Lebensbewältigung nach der Pflege* konfrontiert, für die sich ein bislang politisch kaum wahrgenommener Unterstützungsbedarf zeigt.

(1) Wegweisung und Information zur Überwindung von Hürden bei der Pflegeorganisation

Über alle Phasen bis hin zum Eintritt in die Sterbephase hinweg zeigen sich, je nach Kompetenzen für die Erschließung von und im Umgang mit neuem Wissen, unterschiedlich akzentuierte Bedarfe für den Zugang zu pflegerelevanten Informationen. Je höher der Bildungsgrad und/oder je günstiger die Einbindung in bestehende (niedrigschwellige) pflegesensible Strukturen (Arbeitgeberinnen, Gesundheitsakteur_innen, Pflegeberatungs- und Unterstützungsstrukturen), desto eher sind sorgende Angehörige im Verlauf des Pflegeprozesses in der Lage, sich im Pflegesystem zurechtzufinden und (neue) Routinen zu etablieren. Für den Eintritt in die Pflegesituation und die Konfrontation mit dem bislang für die meisten Betroffenen unbekannten ‚Erfahrungsraum Pflege' zeigen sich jedoch zunächst alle sorgenden Angehörigen gleichermaßen auf Beratung bzw. ‚Wegweisung' angewiesen.

> „Also das war, ja, also genauso. Ich habe mich so hilflos gefühlt. Also gerade am Anfang, wo ich mich ja in diesem Thema überhaupt gar nicht auskannte. Also wirklich null, null." (Frau Yüksel, Z. 34-35)

Für diese erste Orientierung wird der Wunsch nach einer möglichst frühzeitigen Beratung im persönlichen Kontakt ausgesprochen. Im weiteren Verlauf, bei Veränderungen des Gesundheitszustandes der pflegebedürftigen Person oder der Rahmenbedingungen des Pflegearran-

gements wird der Bedarf an einer festen Ansprechperson für die Unterstützung bei der Koordination des Pflegearrangements benannt. Ein weiterer, in diesem Zusammenhang benannter Bedarf ist die zugehende Beratung mit Informationen zum individuellen Fall. So wird es zu Beginn als „kräftezehrend" beschrieben (Frau Yüksel, Z. 19-20), die richtigen Anlaufstellen zu finden und sich stattdessen die Informationen im Internet oder aus Broschüren mühsam anlesen zu müssen. Zudem sei ein zu hohes Maß an Eigeninitiative notwendig, um die pflegerelevanten Informationen zu erhalten. In späteren Pflegephasen fehlt je nach Umfang der Pflegeaufgaben und Grad der Mehrfachbelastung (Vereinbarkeit von Beruf, Pflege und anderen Privatverpflichtungen) die Zeit, um Beratungsstellen aufzusuchen.

> „Und man muss … man muss halt immer, also erlebe ich es, ich muss immer selber kämpfen, wenn ich Unterstützung irgendwo will. Und ganz oft habe ich da keine Zeit oder keine Kraft mehr zu…" (Frau Jakobi, Z. 602-604)

Implizit scheint hier unabhängig von den betrachteten Differenzlinien ein grundsätzlich unzureichend gedeckter Bedarf für die Sicherung des Hilfebedarfs im Einzelfall auf, der sich auf die Gestaltungs- und Anpassungsanforderungen für ein häusliches Pflegearrangement, auf Vereinbarkeitsfragen mit der Erwerbsarbeit und in der Folge auf die Praktizierung des Selbstsorgehandelns zusätzlich belastend auswirkt. Dabei geht es nicht allein um Informationen, die in einer Broschüre aufgelistet sind, sondern um eine differenzsensible, sowohl Bildung als auch Sprachkenntnisse berücksichtigende Aufklärung über zustehende Pflegeleistungen und nicht zuletzt um deren Beantragung und Inanspruchnahme.

> „So, also ja … Dadurch, dass ich sie [die Mutter, Anm. d. Verf.] erst mal da los geworden bin, habe ich mich dann an diese Nummer hier bei der Stadt Köln mal gewandt. Die hat mir dann am Telefon auch umfangreich wunderbar alles erklärt. Aber Sie glauben ja wohl nicht, dass ich das verstanden habe." (Herr Stelter, Z. 369-373)

Auch ein Bedarf an Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten im Umgang mit der Kranken- und Pflegekasse und/oder den Leistungsanbietern wurde aus den Interviews deutlich. Telefonische Kontaktaufnahmen verlaufen häufig über mehrere Stellen und den jeweiligen Weiterverweis auf ‚die zuständige Stelle'. Die zugesandten Formulare werden über alle Bildungsschichten hinweg als zu umfangreich und vor allem unverständlich beschrieben.

> „So, und das ist ja dann auch ein Drama ohne Ende. Eine Bürokratie, das glauben Sie überhaupt gar nicht. [...]. Es ist … teilweise ist das so damals gewesen, dass ich da jeden Tag eine Stunde damit verbracht habe. [...]. Ich habe da oben bei meiner Mutter ein Arbeitszimmer nur für ihren Kram" (Herr Münster, Z. 502-503, 511-512, 539-540)

Sind die Pflegepersonen erwerbstätig, so kommt ein Beratungs- und Unterstützungsbedarf für die Inanspruchnahme gesetzlicher und/oder (die Aushandlung) innerbetrieblicher Regelungen für eine temporäre oder dauerhafte pflegebedingte Anpassung des Arbeitsverhältnisses (Arbeitszeit, Arbeitsort und/oder Arbeitsinhalt) hinzu. Hier zeigt sich, dass erwerbstätige Pflege-

personen in kleineren Betrieben bereits strukturell benachteiligt und oft auf die Kulanz ihres Betriebes angewiesen sind.

> „Das finde ich … das finde ich … das fänd ich eigentlich ganz schön, dass das halt dann nicht nur in diesen Großbetrieben, sondern auch vielleicht in kleinen Betrieben, (Ja) dass da vielleicht die Möglichkeit besteht, dass man da, was weiß ich, dass vielleicht jemand dann, was weiß ich, für eine Zeit einspringt oder … irgendwie, dass es da irgendwas gibt, was weiß ich, dass derjenige auch mal da raus kann, ohne halt Urlaub oder Überstunden halt dafür zu nehmen, das fänd ich schon toll." (Frau Herbst, Z. 904-910)

Betriebsstrukturen, die ein Beratungs- und Unterstützungsangebot für pflegende Mitarbeiter_innen anbieten, werden von den Angehörigen positiv hervorgehoben.

> „[...] wir haben mittags schon mal solche Fortbildungsveranstaltungen, so eine Stunde Gespräche, wo die sich auch vorstellen. Und das geht also ganz einfach, man … die Telefonnummer steht drin, man ruft die an und (Mhm) dann treffen die sich mit einem." (Frau Keller, Z. 644-647)

Für die Pflege von Demenzerkrankten wünschen sich die sorgenden Angehörigen eine gezielte Aufklärung über den Verlauf, die Symptome und den Umgang mit der Krankheit. Darüber hinaus wird der Wunsch nach einer ‚Wegweisung' zu Selbsthilfestrukturen benannt, die auch die Demenzerkrankten einbeziehen. Sorgende Angehörige stehen für die Praktizierung der Selbstsorgestrategie ‚Teilhabe an Selbsthilfegruppen' vor dem Dilemma, gleichzeitig auf eine Betreuung ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen angewiesen zu sein.

Auf der Ebene des Informationsaustauschs zwischen den Akteur_innen im Gesundheitsbereich, etwa bei Krankenhausaufenthalten oder in der Reha-Klinik, aber auch an Fach- und Hausärzt_innen richtet sich ein weiterer Bedarf der sorgenden Angehörigen. Hier wird die dringend benötigte lückenlose Informationsweitergabe bei Übergängen zwischen den an einer Behandlung beteiligten medizinischen und therapeutischen Akteur_innen vermisst bzw. gefordert. Dies bedeutet in der Praxis für die sorgenden Angehörigen eine zusätzliche Belastung, wenn sie bspw. um Medikationsänderungen, Therapieverordnungen und Anträge auf Hilfsmittel über Schnittstellen hinweg kämpfen müssen. Vor allem eine nach einem stationären Aufenthalt notwendige, aber oft nicht stattfindende, zügige Bearbeitung von Anträgen für Hilfsmittel oder Wohnraumanpassungen erschwert den sorgenden Angehörigen zudem eine gut organisierte Rückkehr in die Häuslichkeit. Dieser Bedarf zeigt sich besonders relevant für den Einstieg in die Pflege, wird aber auch für krisenhafte Ereignisse im Pflegeprozess benannt. Eine kritische Bedarfslücke wird angezeigt, wenn eine fortschreitende Pflegebedürftigkeit eine Anpassung im Pflegearrangement erfordert.

> „Und der Umgang mit Hilfsmitteln. Für mich war die Situation sehr bedrückend, will ich mal formulieren. Als meine Eltern beide in der Kurzzeitpflege waren und ich wusste, ich brauche für meinen Vater ein Pflegebett. Ohne Pflegebett ging es einfach nicht. Und da habe ich es nicht geschafft, sage ich mal, obwohl ich sofort das versucht habe, mithilfe des Arztes, der mir

> auch alle Rezepte gegeben hat, das Pflegebett zu beschaffen, bevor mein Vater nach Hause kam, in einer Zeitspanne von drei Wochen.“ (Frau Heinrich, Z. 1527-1534)

Fehlen Informationen zur formalen Vorgehensweise, so führt das ganz konkret zu finanziellen Nachteilen für die betroffenen Familien, wenn etwa für benötigte Hilfsmittel aus Unwissenheit eine Kostenübernahme nicht beantragt wird oder die Hilfsmittel bei Vorliegen einer ärztlichen Bescheinigung in Eigenleistung angeschafft werden, ohne die Bewilligung der zuständigen Kranken- oder Pflegekasse abzuwarten. In beiden Fällen müssen die Betroffenen die Kosten selber tragen, da eine nachträgliche Erstattung der Kosten durch die Leistungsträger nicht vorgesehen ist. Ein niedriger SÖS führt hier zu einer Benachteiligung, wenn auf Grund fehlender finanzieller Mittel keine Eigenfinanzierung möglich ist. Eine verzögerte Bearbeitung der Verordnungen kann eine temporäre Unter- oder Fehlversorgungen der Pflegebedürftigen auslösen.

> „Wir hätten alles … wir haben auch alles so selber getragen. (Ja) Und ob ihre zugezahlten Sanitärsachen sind, wir haben alles … am Anfang wussten wir ja gar nicht, gekauft, was ihr zustand. Alles Fehlinformationen gewesen.“ (Frau Cordes, Z. 193-196)

Im fortschreitenden Pflegeprozess sind es insbesondere die Hausärzt_innen, denen die befragten Pflegepersonen eine Schlüsselrolle für die Informationsbereitstellung zuweisen. Sie wünschen sich frühzeitige und wichtige Informationen (z. B. zu Palliativdiensten) sowie eine vertrauensvolle Beratung und die Berücksichtigung ihrer eigenen psychischen und körperlichen Belastungen durch die Pflege, um den Pflegealltag bewältigen zu können. Der Einbezug sorgender Angehöriger in die Behandlung der pflegebedürftigen Patient_innen als „familienärztliche Aufgabe“ entspricht zwar bereits seit 2005 den Vorgaben der DEGAM-Leitlinie Nr. 6 „Pflegende Angehörige“ (vgl. Lichte et al. 2005). Allerdings scheint weder ein solches Rollenverständnis noch die Durchführung von Hausbesuchen gegenwärtig selbstverständlich für die Unterstützung häuslicher Pflegearrangements zu sein.

> „Nein, er hat mir keine Hilfen angeboten. Er machte Hausbesuche. Gut, da habe ich auch erst ein bisschen Auseinandersetzung gehabt. Da habe ich gesagt, mein Gott, in so einem hohen Alter, Sie ko-, der kam ja von der Tür her, ne? Wenn er zur - zur Praxis [klatscht] oder nach Hause fuhr, kam der hier vor der Tür her“ (Frau Heinrich, Z. 1272-1275).

Ein „Kümmerer“ oder eine „dritte Person“ zur Reflexion der Pflegesituation und „ein Ansprechpartner“, der die Angebote und Strukturen „gebündelt und übersichtlich“ erfassbar macht, ist ein zentraler und ausdrücklich explizierter Bedarf. Dieser steht mit allen bislang angeführten Informations- und Beratungsbedarfen in Zusammenhang und zeigt implizit (in einigen Fällen auch explizit) den Bedarf an einem kontinuierlichen, zugehenden und vertrauensvollen Case-Management aus einer Hand auf. Der Bedarf ist phasenübergreifend und kann bis hin zur Phase nach dem Tod eines pflegebedürftigen Angehörigen reichen, wenn der Anschluss an den Lebensentwurf vor der Pflegeübernahme bewältigt werden muss (Verweis an professionelle (Trauer-)Begleitung oder an Selbsthilfegruppen). Hier wird sowohl die als fehlend wahrgenommene Erreichbarkeit und Kontinuität in der Beratung, die Koordination der wiederkeh-

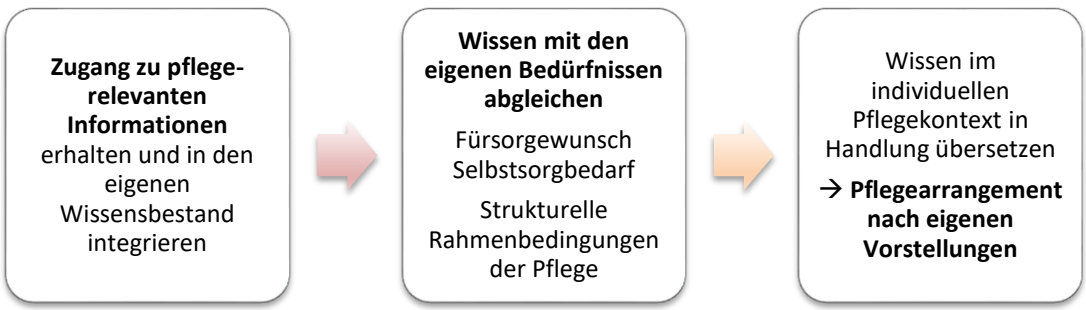
rend notwendigen Formalia mit Leistungsanbietern und Leistungsträgern im gesamten Pflegeprozess als auch die Angewiesenheit auf einen professionellen Dienst angesprochen, der neue oder alternative Organisationsmöglichkeiten für die häusliche Pflege aufzeigen kann.

Für sorgende Angehörige mit Migrationshintergrund, die entlang der Differenzkategorien SÖS, Erwerbsarbeit und Geschlecht eine ähnliche Heterogenität aufweisen wie deutsche sorgende Angehörige, zeigt sich darüber hinaus ein erhöhter ‚Informations- und Wegweisungsbedarf'. Dieser betrifft sowohl ggf. vorhandene Sprachbarrieren (vor allem der pflegebedürftigen Person), die Orientierung im deutschen Pflegesystem als auch besondere Herausforderungen bei der Suche nach kultursensiblen, muttersprachlichen Pflegedienstleistern. Hier ist insbesondere der Migrationshintergrund der pflegebedürftigen Person relevant, die sich in ihrer Pflegebedürftigkeit (vor allem bei einer Demenzerkrankung) stärker an den traditionellen Werteorientierungen ihres Herkunftslandes orientiert als die Generation der sorgenden Töchter und Söhne. So wird zwar eine medizinische Behandlungspflege von türkeistämmigen Pflegebedürftigen eher akzeptiert (vor allem, wenn sie von gleichgeschlechtlichen Pflegekräften erfolgt) als eine professionelle Körperpflege. Eine Demenzerkrankung wird hingegen u. a. deshalb tabuisiert, weil sie „als „Strafe Gottes für besonders sündhafte Menschen verstanden [wird]" (Tezcan-Güntekin 2017, S. 409).

(2) Zugang zur Pflegeinfrastruktur und adäquatem Wohnraum

Der zweite Themenblock ist eng verknüpft mit dem Bedarf an Informations- und Beratungsstrukturen, die unabdingbare Basis für informierte Entscheidungen zur Gestaltung eines individuellen, auf die eigene Lebenssituation zugeschnittenen Pflegearrangements sind. Die Integration von pflegerelevanten Informationen in den eigenen Wissensbestand (Abbildung 1) ermöglicht es sorgenden Angehörigen, die Belastung der auf sie zukommenden Pflegeaufgaben einzuschätzen und so ihren Fürsorgewunsch mit ihrer Selbstsorgeorientierung auszubalancieren.

Abbildung 1: Von der Information zum Pflegearrangement



Quelle: eigene Darstellung

Die Phase der Gestaltung und Aufrechterhaltung der Pflege ist vor allem geprägt von der Installation neuer Alltagsroutinen unter Einbezug der Pflegeaufgaben. Hier formulieren die sorgenden Angehörigen je nach der Gesamtheit der Pflegebedingungen (personale und strukturelle/soziale Voraussetzungen) ganz unterschiedliche Bedarfe, die sich aber alle gleichsam auf die Optimierung ihrer Rahmenbedingungen zur Pflege richten. Wird für die Pflege ausschließlich das Pflegegeld bezogen, so wird explizit der Bedarf an einer besseren finanziellen Unterstützung für den privaten Zukauf von Entlastungsangeboten benannt (z. B. Haushaltshilfe oder Alltagsbetreuung), insbesondere wenn das Pflegegeld dem Ausgleich des Einkommensverlustes der pflegenden Person dient. Das Ineinandergreifen von Information, Wissen und Handeln im Pflegearrangement zeigt sich hier vor dem Hintergrund der komplexen pflegegesetzlichen Regelungen als bedeutsam, wenn zustehende Leistungen aus Unwissenheit nicht abgerufen werden (vgl. auch ZQP 2018).

Explizit benannt wird in mehreren, gerade den eher instabilen und deshalb hochbelasteten Pflegearrangements der Bedarf einer aufsuchenden seelischen Unterstützung. Hier geht es um die Wahrnehmung der häufig isoliert erbrachten Pflegetätigkeit, die wenig oder keine Anerkennung erfährt, aber auch um die erlebte Belastung.

Ein weiterer Bedarf betrifft vor allem diejenigen sorgenden Angehörigen – in unserem Sample ausschließlich Töchter – die ihre pflegebedürftigen Eltern im eigenen Haushalt aufnehmen. Hier werden die ausreichende Größe und Barrierefreiheit der Wohnung relevant. Dies stellt sich in einem Fall auf Grund des geringen finanziellen Verfügungsrahmens als unlösbar dar und zwingt die Familie (teils auf Kosten ihrer Kinder) in eine dauerhafte räumliche Enge, in der die pflegebedürftige Mutter die Wohnung auf Grund mangelnder Barrierefreiheit nicht mehr verlassen kann.

> „[...] das Nächste, was mir jetzt zusteht, ist eine Wohnung suchen. Ich weiß ja nicht, wie lange meine Mutter lebt. Ich wohne auf der 3. Etage ohne Aufzug. (Mhm) Ich kriege sie nicht mehr runter. Wir haben Sonntag den Versuch gemacht und haben richtig Schwierigkeiten gehabt. (Mhm) Und das wäre das Letzte, was mir dann passieren könnte, wenn sie mir die Treppen runter fällt, [...] Ich habe jetzt schon Arzttermin abgesagt, weil ich das alleine nicht schaffe." (Frau Aslan, Z. 620-627)

In einem anderen Fall gibt die Tochter ihre (nicht barrierefreie) Wohnung auf, lagert kostenpflichtig Möbel ein und zieht zu ihrer pflegebedürftigen Mutter, um dieser eine häusliche Pflege zu ermöglichen. Eine weitere sorgende Tochter mit Migrationshintergrund kann den notwendigen Wohnraum für die schwerst pflegebedürftige Mutter zunächst nur durch das ‚Zusammenrücken' der Familie schaffen, was erst durch den Auszug eines Sohnes wieder erleichtert wird. Sie nimmt zudem finanzielle Verluste (Verzicht auf Sozialhilfeleistungen der pflegebedürftigen Mutter) in Kauf, um die Mutter in den eigenen Haushalt aufzunehmen. Unter Einsatz der eigenen Ersparnisse (für Hilfsmittel, private Entlastungsleistungen, Reisen in die Türkei) wird die häusliche Pflege in der Familiengemeinschaft organisiert.

Geht es um die Passung von Pflegeangeboten im ambulanten, aber auch im (teil-)stationären Bereich, so richtet sich der Bedarf generell an eine wohnortnahe Erreichbarkeit, die sich im Falle eines Bedarfs an türkischsprachigen und/oder kultursensiblen Diensten als besonders schwierig herausgestellt hat. ‚Passende Dienste' sind in der Wahrnehmung sorgender Angehöriger vertraute (nicht ständig wechselnde) Pflegepersonen, und die Erbringung von Dienstleistungen aus einer Hand, auch wenn diese aus ‚unterschiedlichen Töpfen' bezahlt werden (insbesondere für Menschen mit Demenz). Darüber hinaus wird ein Bedarf an mehr Flexibilität bei der Wahl von Pflegezeiten angezeigt, die dem gewohnten Alltagsrhythmus der pflegebedürftigen Person entsprechen. Auch vorhandene Betreuungsangebote zur Entlastung bei der Bewältigung des Alltages und der Schaffung von Freiräumen werden als unzureichend beschrieben, und es wird der Bedarf an einer Ausweitung des Angebotes für Tages- oder Kurzzeitpflege sowie an zugehenden Betreuungsangeboten (auch an Wochenenden) benannt.

Stehen pflegende Töchter und Söhne an der Schwelle zur eigenen Belastungsgrenze vor der emotional herausfordernden Entscheidung über einen Übergang in eine stationäre Versorgungslösung (siehe auch Punkt 4), so wird offensichtlich, dass die Wahrnehmung der gegenwärtigen vollstationären Heimeinrichtungen diese Entscheidung in vielen Fällen erschwert. Die stationäre Unterbringung ist konnotiert mit personellen Engpässen, mit Ruhigstellung der Pflegebedürftigen durch Medikamente und ganz global mit der Angst vor einer wenig würdevollen Versorgung. Kommt ein türkischer Migrationshintergrund hinzu, so tritt die Differenz zwischen der Erwartung an eine kultursensible (muttersprachliche) Pflege und dem bestehenden Angebot deutscher Pflegeheime noch deutlicher zutage. Die befragten Pflegepersonen äußern wiederholt den Wunsch nach dauerhaften betreuten Wohnformen mit familienähnlichen Strukturen und berichten von ihrer vergeblichen Suche nach bezahlbaren Alternativen zum Pflegeheim.

(3) Überwindung von Fremdheit

Sowohl bei der Gestaltung und Aufrechterhaltung des Pflegealltags als auch für den Übergang in die stationäre Versorgung zeigt sich ein Bedarf an ‚Überwindung von Fremdheit'. Die sorgenden Angehörigen zeigen auf, dass das Fremdheitsgefühl eine Nicht-Nutzung von sozialen Diensten oder Entlastungsangeboten bewirken kann. Diese Hürde zeigt sich insbesondere in Pflegearrangements, in denen die pflegebedürftige Person jegliche Form der Pflege durch fremde Personen ablehnt (z. B. kulturell geprägte Pflegeerwartungen an die eigenen Kinder oder eine demenzbedingte Ablehnung fremder Personen). Sie wird allerdings auch auf Seiten der sorgenden Angehörigen sichtbar, wenn es darum geht, Pflegeverantwortung nicht in ‚fremde Hände' legen zu wollen.

> „Also ich bin immer zum Telefon, ich habe immer sofort gemeckert und habe immer gesagt, wenn – wenn sie einen Fremden und dann auch noch einen Mann zu mir schicken, dann ist

> die den Rest des Tages mit diesem Mann beschäftigt im Kopf. Und dann macht die meinen Tag zur Hölle. Das geht nicht! Also dann lieber keinen schicken.“ (Frau Goder, Z. 790-793)

Daneben scheint die ‚Überwindung von Fremdheit‘ auch für die Nutzung von ambulanten Dienstleitungen im ländlichen Raum eine besonders zentrale Rolle zu spielen (vgl. Kapitel 5.1).

Schließlich wird ‚Überwindung von Fremdheit‘ auch beim Übergang in die stationäre Versorgung zwischen sorgenden Angehörigen und Pflegekräften im Heim relevant, wenn die Pflegekräfte ihnen distanziert begegnen und sie von der Fürsorge ausschließen wollen.

> „Und da muss ich dabei sagen, was schlimm war für mich, man war nicht gern gesehen da. Ja, also in der Gerontopsychiatrie nicht. Aber im Heim, weil … Geben Sie doch lieber die Betreuung ab. Das war das Erste.“ (Herr Behrens Z. 723-726)

(4) Übergänge und Entscheidungen im Pflegeprozess

Der Bedarf an aufsuchenden professionellen Pflegebegleitungsangeboten, der sich als expliziter Wunsch für eine persönliche seelische Unterstützung bereits unter Punkt 2 gezeigt hat, scheint gerade an Übergängen (Umgestaltung des Pflegearrangements oder Entscheidung für einen Heimeintritt) deutlich als impliziter Bedarf auf, da hier die Belastung besonders hoch ist und eine Selbstsorgeorientierung erschwert oder einschränkt ist. Pflegepersonen müssen Entscheidungen treffen, die immer mindestens zwei Personen, meist jedoch ein größeres Familiengefüge betreffen. Hier sind sowohl ‚innere‘ als auch ‚äußere‘ Konflikte angelegt, so bspw. das Hadern mit den Erwartungen an das eigene Fürsorgehandeln, ausgesprochene und nicht ausgesprochene Bedürfnisse und Widerstände des pflegebedürftigen Elternteils, schlechte Erfahrungen mit ambulanten Pflegediensten oder (teil-)stationären Einrichtungen in der Vergangenheit sowie möglicherweise Auseinandersetzungen um die ‚Entscheidungsmacht‘ mit Geschwistern oder anderen nahestehenden Familienmitgliedern. Der implizite Unterstützungsbedarf reicht infolgedessen von der Anleitung einer gelingenden Kommunikation über die Verteilung von Pflegeaufgaben, die Unterstützung bei Entscheidungen für die Einschaltung von Pflegedienstleistungen gegen den Willen der pflegebedürftigen Person bis hin zum Format einer Familienkonferenz für die Moderation komplexer Konfliktsituationen. Auch an dieser Stelle zeigt sich, dass im ländlichen Raum, wo die familiäre Pflege eine noch höhere Bedeutung hat als im städtischen Umfeld, dieser Bedarf an Unterstützung in familiären Konfliktsituationen nochmals besonders hervorzuheben ist (vgl. Kapitel 5.1).

Für erwerbstätige Pflegepersonen sind Übergänge, die zu erhöhten Pflegeanforderungen führen, zudem in besonderem Maße belastend. Sie müssen nicht nur den Pflegemix jeweils neu organisieren, sondern sind zusätzlich von einer nachhaltigen, auch über einen längeren Zeitraum geltenden Pflegesensibilität ihres Arbeitgebers und/oder der Kolleg_innen abhängig. Der Gefahr einer dauerhaften psychischen und körperlichen Überforderung kann, besonders in der komplexen Verflechtung mit einer Erwerbstätigkeit, nur durch eine Neuausrichtung des Ver-

hältnisses von Fürsorge, Selbstsorge und Berufsanforderungen begegnet werden. Einer professionellen Beratung (aufsuchend zu Hause oder alternativ im Betrieb) kommt vor allem die Aufgabe zu, die pflegenden Angehörigen zur Reflexion über die eigene Rolle im Gefüge der Pflegebeziehung(en) anzuleiten und ihnen eine Erweiterung ihrer Perspektiven zu ermöglichen. So können neue Handlungsmöglichkeiten eröffnet und ein Heraustreten aus einer prekären Pflegesituation ermöglicht bzw. ein ‚Abrutschen' in eine solche verhindert werden.

Für die Sterbephase und die Phase nach dem Tod haben die sorgenden Angehörigen bezeichnenderweise keine Bedarfe und Wünsche expliziert. Zu beachten ist dabei allerdings, dass nur vier sorgende Angehörige aus der Fallauswahl der Stichprobe dieser Studie diese letzte Pflegephase in der häuslichen Pflege durchlebt haben, in zwei weiteren Fällen hat vor dem Tod des pflegebedürftigen Angehörigen der Übertritt in eine stationäre Versorgung stattgefunden. Implizit scheint jedoch gerade für diese hoch emotional belastende Phase der Bedarf an einer niedrigschwelligen und rechtzeitigen Information und Beratung zu ambulanten und palliativen Diensten sehr deutlich auf, und der Zugang sollte nicht erst bei Entgleiten der Kontrolle oder durch Zufall erfolgen.

> „Und da war es dann so, dass ich ja durch ein … durch ein großes Glück einen Palliativmediziner erreicht habe, über einen Notdienst, [...]" (Frau Bührmann, Z. 641-643)

> „[...]. Das wusste ich nicht. Ich weiß gar nicht mehr, wie ich das erfahren habe. [...]. Ich hatte hier so eine Broschüre aus einer Zeitschrift, wo das beschrieben war" (Frau Heinrich, Z. 1211-1214).

Angehörige sind an diesem Punkt des Pflegeprozesses besonders vulnerabel und auf eine professionelle Koordination ihrer persönlichen Pflegesituation ebenso angewiesen wie auf eine kultursensible seelische und praktische Unterstützung bei der Bewältigung der spezifischen Pflegeaufgaben in der Palliativphase.

(5) Lebensbewältigung nach der Pflegephase

In die nach dem Tod eines pflegebedürftigen Angehörigen entstehende ‚Leerstelle im Alltag' fließen die bisher dargestellten Themenfelder (1) Information und Beratung, (2) Zugang zu Angeboten und (4) Übergänge und Entscheidungen zusammen und scheinen als Bedarfe aus den analysierten Fällen ausschließlich implizit auf. Dabei bemessen sich hier anstehende Bewältigungsaufgaben vor allem an der rückblickenden Bewertung des Pflegeerlebens (‚eher gelingend' oder ‚eher prekär') sowie an pflegebedingten Veränderungen im eigenen Lebensentwurf. Das Zusammenspiel von positiven und negativen (Pflege-)Erlebnissen, Konflikten und Brüchen im familialen und sozialen Umfeld, Entscheidungen im Vereinbarkeitskonflikt von Beruf und Pflege sowie nicht zuletzt gesundheitliche und finanzielle Auswirkungen der Pflege beeinflussen maßgeblich die Selbstsorgeorientierung nach der Pflege.

> „Was das für mich bedeutet? (Mhm) Für mich bedeutet das quasi zehn Jahre, ja, einfach weg. Ich bin ja selber jahrelang in der Politik gewesen. [...] Das habe ich zum Beispiel auch alles aufgegeben, weil ich keine Zeit mehr hatte. Das war mein … eigentlich mein - mein großes Hobby. Das habe ich unheimlich gerne gemacht. Und jetzt habe ich auch kein- keine Lust mehr dazu. Das ist mir alles … weiß ich auch nicht. Mir ist also an vielen Sachen der Spaß vergangen. Das muss ich glaube ich erst mal alles wieder lernen." (Frau Meierjohann, Z. 809-810; Z. 878-883)

Ein zugehendes Angebot, idealerweise durch bisherige vertraute Personen (z. B. Case-Manager_in), kann für Pflegepersonen über den Tod ihrer Angehörigen hinaus sowohl den Informations- und Beratungsbedarf decken als auch die Kontaktaufnahme zu einem professionellen psycho-sozialen Angebot für die Aufarbeitung von Trauer und Pflegeerleben unterstützen.

> „Und … aber das war irgendwie alles mechanisch, das machte überhaupt keinen Sinn, ne? Ich vergra- vergrub mich in Vokabeln und irgendwie habe ich aber gar nichts kapiert. Letztendlich hat mich die da noch Ärztin meiner Mutter dann so ein Stück weit runter geholt. Die kam dann einfach mal spontan, nachdem sie sich kurz vorher angemeldet hatte telefonisch und machte mir dann klar, dass ich so nicht weitermachen kann." (Frau Bührmann, Z. 1087-1093)

4.2 Bedarfe nach Pflegebewältigungstypen

Die aus der intersektionalen Analyse heraus entwickelte Pflegebewältigungstypologie (Kapitel 3) geht von der zentralen Unterscheidung einer ‚eher gelingenden' versus einer ‚eher prekären' Pflegebewältigung aus. Dabei wird das jeweils praktizierte Selbstsorgehandeln in den genuin fürsorglich angelegten häuslichen Pflegearrangements daraufhin analysiert, in welchem Verhältnis Belastungserleben und Bewältigungsstrategien zueinander stehen. Um die Pflegesituation mit dem jeweiligen Lebensentwurf zu vereinbaren, passen im Idealfall die verfügbaren finanziellen, informellen und professionellen Ressourcen mit den jeweiligen Pflegeanforderungen so überein, dass sowohl Zeitkonflikte (zwischen übernommener Fürsorgeverantwortung und Selbstsorgeorientierung) gelöst werden können, ein finanzieller Verfügungsrahmen den selbstbestimmten Zukauf von Pflegedienstleistungen ermöglicht als auch psychische und körperliche Anforderungen in diesem Lebensabschnitt bewältigt werden können.

Die im **Pflegebewältigungstyp 1 ‚Organisation der Pflege rund um die Erwerbstätigkeit'** verorteten Fälle zeichnen sich dadurch aus, dass sie ganz konkret ihre persönlichen Bedarfe an die benötigten Pflege- und Unterstützungsdienstleistungen explizieren, die in der Summe den für sie individuell passenden Pflegemix ergeben, ohne die Erwerbstätigkeit einzuschränken. Nur für diesen Typus zeigt sich die explizite Erwartung an die pflegebedürftige Person, professionelle Pflegedienstleistungen zuzulassen und, soweit möglich, die Selbstständigkeit des hilfebedürftigen Elternteils aktiv in das Pflegearrangement einzubinden (Verantwortungsteilung zwischen der Pflegeperson und der/dem Pflegebedürftigen). Eine Entscheidung für den Übergang

der pflegebedürftigen Person in eine stationäre Einrichtung fällt den meisten der hier inkludierten Pflegepersonen nicht leicht.[15] Dennoch zeigt sich die Erwerbsorientierung so ausgeprägt, dass sich bei den Angehörigen dieses Pflegebewältigungstyps mehrere vollzogene oder bereits fest geplante Übertritte in eine stationäre Einrichtung finden.

Die hier verorteten Pflegepersonen weisen ausnahmslos einen hohen SÖS auf und können nicht durch den Pflegeleistungskatalog gesicherte Dienstleistungen durch finanzielle Eigenleistungen kompensieren (z. B. in Form privater Anschaffungen von Hilfsmitteln, des Verzichts auf Höherstufung des Pflegegrades aus Zeitgründen oder um die schwer verständliche Bürokratie zu vermeiden, eines Zukaufs privater Unterstützungsleistungen bis hin zum Einkauf einer so genannten „24-Stunden-Pflege“). Hier zeigt sich, dass der SÖS differenzwirksam ist, und Erwerbstätige mit geringem finanziellem Verfügungsrahmen ungleich schwieriger ihre Bedarfe zur Lösung des Beruf-Pflege-Konfliktes decken können.

Pflegesensible Betriebsstrukturen und/oder ‚sichere Verhandlungspositionen‘ gegenüber dem Betrieb für betriebsinterne Regelungen liegen für die hier zugeordneten Fälle ausnahmslos vor. Hieran zeigt sich, dass eine Kombination aus hohem SÖS und einer sicheren (langjährigen) und gehobenen Berufsposition ermöglichende Rahmenbedingungen schafft für flexible Arbeitszeiten und Abwesenheitsregelungen. Fehlt die Pflegesensibilität des Betriebes oder ist die ‚Verhandlungsposition‘ auf Grund einer niedrigen Berufsposition bzw. einer vergleichsweise kurzen Zugehörigkeitsdauer eher ‚unsicher‘, wird die Differenzlinie Erwerbsarbeit über die ungleiche Verteilung von Arbeitszeitflexibilität und/oder –souveränität wirksam, führt zu einer erschwerten Pflegeorganisation und wirkt letztlich begrenzend auf die Ausprägung des Selbstsorgehandelns.

Die erwerbstätigen Männer und Frauen des Pflegetyps 1 zeigen die folgenden Bedarfe an, für die zudem der übergeordnete Bedarf von Arbeitszeitkompatibilität und Zeiteffizienz relevant ist:

- Eine **Informations- und Beratungsstruktur** aus einer Hand bei Eintritt in die Pflegesituation, die eine reibungslose Pflegeorganisation ermöglicht. Im Pflegeprozess wird dieser Bedarf immer dann erneut relevant, wenn (unvorhergesehene) Ereignisse die durch den Pflegemix hergestellte Stabilität gefährden (Krankenhausaufenthalte und Rückkehr in die Häuslichkeit; akut fortschreitender Pflegebedarf, Wegfall von Ressourcen).
- Eine **Unterweisung im alltäglichen Pflegehandeln** und spezifische Informationen zum Pflegebedarf (Krankheitssymptome und -verlauf, insbesondere bei Demenz) durch Ärzt_innen, Krankenhaus- und Reha-Personal).
- Ein lückenloser (und zeitnaher) **Informationsaustausch zwischen den beteiligten professionellen Akteuren** (Ärzt_innen, Rehaklinik, Pflegedienst, Therapeut_innen).

[15] Eine Ausnahme stellt ein Sohn (Herr Otten) dar, der diese Entscheidung mit der ausdrücklichen Zustimmung seiner Mutter trifft.

- **Wohnortnahe Angebote für einen bedarfsgerechten Pflegemix** zur Aufrechterhaltung der Pflege, d.h. Pflege- und Betreuungsdienstleistungen, die angepasst sind an die Pflegeanforderungen und -bedürfnisse, an die einsetzbaren Ressourcen, den erwerbsarbeitsbezogenen Handlungsspielraum sowie weitere Interessen, die für den eigenen Lebensentwurf bedeutsam sind.
- Eine **nachhaltige Pflegesensibilität des Betriebes**, auch über lange Pflegedauern hinweg.

Das ‚Gelingen' der Pflegebewältigung ist für den Typ 1 nicht an das Vorhandensein einer spezifischen Ressourcenkonstellation geknüpft, sondern das Arrangement kann variieren. Ausgehend von einem objektiven Pflegebedarf, dem ein bestimmter zeitlicher und materieller Aufwand gegenübersteht, sind die sorgenden Angehörigen darauf angewiesen, ihren Bedarf an professionellen Dienstleistungen auf dem Pflegemarkt zu decken oder andernfalls, sofern vorhanden, durch informelle Pflegeressourcen (z. B. durch mithelfende Geschwister). Je kleiner der finanzielle Handlungsspielraum, das Angebot an bedarfsgerechten professionellen Dienstleistungen sowie an informellen Ressourcen, umso größer ist das Risiko des ‚Abrutschens' oder ‚Hineingleitens' in eine ‚prekäre' Pflegebewältigung.

Kommt ein Migrationshintergrund hinzu, so zeigen sich für die türkischen Familien im Zugang zu professionellen ambulanten und stationären Pflegedienstleistungen weitere Nachteile, da der Anteil der kultursensiblen Angebote im deutschen Pflegesystem unzureichend ist. Das betrifft sowohl den semiprofessionellen Bereich (Alltagshelfer_innen) wie auch ambulante und (teil-)stationäre Pflegedienstleistungen und -einrichtungen. Die Bewältigung der ‚Überwindung von Fremdheit' gegenüber Pflegehandlungen durch professionelle Fachkräfte, die bereits für Pflegebedürftige ohne Migrationshintergrund herausfordernd ist, erhält eine besondere Relevanz durch die unterschiedlichen pflegekulturellen Vorstellungen, die zu den oben beschriebenen ‚inneren' und ‚äußeren' Aushandlungskonflikten zwischen der pflegebedürftigen Person, weiteren Familienmitgliedern und den hauptverantwortlich sorgenden Angehörigen führen können. Zudem kann eine Demenzerkrankung das Erleben von ‚Fremdheit' durch das Vergessen der deutschen Sprache zusätzlich verschärfen. Ein Migrationshintergrund der pflegebedürftigen Person (im Sample ausnahmslos Migrant_innen der Einwanderungsgeneration) stellt vor allem dann eine zusätzliche Hürde für die sorgenden Töchter und Söhne dar, wenn die eigene (türkisch-deutsche) Sozialisation zu einer Ambivalenz zwischen den traditionellen pflegekulturellen Vorstellungen der Eltern und den eigenen Vorstellungen eines Lebensentwurfs in Deutschland führt.

Pflegepersonen, die dem **Bewältigungstyp 2 ‚Aktiv genutzte Familienressourcen'** angehören, explizieren für die Phase des Pflegeeinstiegs keine expliziten Bedarfe, da die Übernahme der Pflegeaufgaben ihrem Selbstverständnis entspricht, unabhängig davon, ob dieses Selbstverständnis auf eine intrinsische Motivation oder auf externe Faktoren zurückgeht. Es darf jedoch keinesfalls davon ausgegangen werden, dass keine Bedarfe vorliegen. Vielmehr zeigt sich hier die Notwendigkeit einer besonderen Sensibilität derjenigen professionellen Akteure, die bei

Pflegeeintritt (z. B. Hausärzt_innen, Krankenhaus, Rehaklinik) beteiligt sind, und den Zugang zum Beratungs- und Hilfesystem aktiv anleiten sollten. Im Unterschied zum Typus 1 werden die eigenen Bedürfnisse nicht gegen den Willen der pflegebedürftigen Person durchgesetzt. Die Bewältigung der Pflege bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung einer Erwerbsarbeit ist hier abhängig von der Aufteilung der Pflegeaufgaben innerhalb der Familie, die in der Gesamtheit den Pflegewünschen der pflegebedürftigen Person ebenso entsprechen wie den eigenen Erwartungen an eine ‚gute und würdevolle' Pflege.

Der Pflegebewältigungstypus 2 zeigt einen besonderen Bedarf an, wenn es um die **‚Überwindung von Fremdheit'** und das Zulassen von ‚Hilfe von außen' geht. Kommt ein Migrationshintergrund hinzu, wächst die Bedeutung von Fremdheit vs. Vertrautheit mit dem Grad der Eingebundenheit in ein Familienkollektiv oder eine ‚Community', über die kollektive Wertvorstellungen für eine familiale Pflegeverantwortung vermittelt werden. Bestehen persönliche Bindungen zu vertrauten ‚Helfer_innen', so können diese in das Familiensystem integriert werden. Dies gilt gleichermaßen für die Beratung als auch für Pflege-, Betreuungs- und Entlastungsangebote.

Ein Pflegearrangement, das auf einer (weitestgehend konfliktfreien) kollektiven Aufgabenteilung zwischen verschiedenen Familienmitgliedern beruht, zeigt, dass sich der hier ausnahmslos niedrige SÖS und ein geringer finanzieller Verfügungsrahmen für den Einkauf von Pflege- und Betreuungsleistungen durch die ‚Verteilung der Last auf viele informelle Schultern' kompensieren lässt. Ein solches sich selbst stützendes häusliches Pflegesystem kann entlastende Freiräume für Pflegepersonen schaffen, die für ein Selbstsorgehandeln genutzt werden können. Die Verwirklichung einer Berufsausbildung oder die Ausübung einer Erwerbstätigkeit trotz Pflege werden als positiv gewertet.

> „[...] also ich habe die 10. Klasse dann fertig gemacht, habe danach zwei Jahre in Altenheimen gearbeitet. Je nach Schicht haben wir das alles organisiert. Und ja, danach die Ausbildung angefangen, examinierte Altenpflegerin [...]. Also der erste Tag, wo meine Mutter nach Hause kam, dass wir so weit kommen würden, hätte ich nicht gedacht, sage ich mal, ne? Wir hatten mit ganz anderen Gedanken, aber mit … das hat alles geklappt, sage ich mal." (Frau Uenal, Z. 519-527)

Aus gesellschaftlicher und sozialpolitischer Sicht bedarf ein solches Familienpflegesystem in besonderem Maße einer **zugehenden Informations- und Beratungsstruktur**. Nur so kann sichergestellt werden, dass weder die Pflegebedürftigen unterversorgt sind noch für ihre pflegenden Familienmitglieder (aus Unwissenheit) die Pflegesituation zu einer gesundheitsgefährdenden oder existenzbedrohenden Überforderung wird. Im fortschreitenden Pflegeprozess wird es umso bedeutsamer, gerade die nicht explizierten Bedarfe und vor allem die Grenzen des häuslichen Pflegearrangements zu erkennen. Eine solche präventive Aufgabe, die ein nachhaltiges Gelingen der familialen Pflege sichern sollte, kann durch ein **zugehendes Case-Management** geleistet werden. Eine **professionelle Pflegebegleitung** kann helfen, frühzeitig Überforderungen und Konflikten im familialen Pflegesystem zu begegnen.

Pflegepersonen des Pflegebewältigungstypus 2 mit niedrigem SÖS haben zudem eine besondere sozialpolitische Bedarfslage. Für sie ist die Ausschöpfung des geltenden Pflegerechtes zur **sozialen Sicherung** besonders relevant und sie sind ggf. auf die Unterstützung bei der Reflexion ihres Erwerbsverhaltens und dessen Auswirkungen auf die eigene Alterssicherung angewiesen.

Hier tritt die begrenzende Wirkung des SÖS deutlich zu Tage, auch wenn er sich nicht als dominierende Kategorie für die eindeutige Zuweisung zu einem bestimmten Pflegehandeln erwiesen hat. Der Aspekt der sozialen Ungleichheit zeigt sich dann, wenn es um die Deckung eines vorhandenen Bedarfs an professionellen Pflegedienstleistungen oder Entlastungsdienstleistungen geht, die durch die soziale Pflegeversicherung nicht refinanzierbar sind. Sorgende Angehörige mit einem niedrigen SÖS und einem geringen finanziellen Verfügungsrahmen werden so unfreiwillig auf die Übernahme von Pflegeaufgaben in einem Umfang verwiesen, der sich nicht mit den Selbstsorgewünschen respektive dem eigenen Lebensentwurf vereinbaren lässt. In Wechselwirkung mit dadurch entstehenden beruflichen Vereinbarkeitskonflikten kann eine ‚prekäre' Pflegebewältigungssituation entstehen oder sich verschärfen. In die Zukunft der sorgenden Angehörigen projiziert (und hier insbesondere der Frauen) entsteht bzw. verschärft sich das Risiko der Altersarmut, wenn sich finanzielle Einbußen durch die ungewollte Reduzierung oder Aufgabe der Erwerbstätigkeit in Abschläge bei der Rente fortsetzen.

Wird die häusliche Pflege aus Überzeugung und selbstbestimmt übernommen, sind sorgende Angehörige für eine ‚gelingende' Pflegebewältigung auf den **Zugang zu adäquatem Wohnraum** (für die pflegebedürftige Person oder ggf. einen gemeinsamen Wohnraum) angewiesen. Ein niedriger SÖS, der notwendige Eigenleistungen für eine Wohnraumanpassung (über die Kostenerstattung von aktuell 4.000 € pro Maßnahme hinaus) oder den Umzug in eine größere Wohnung bei Aufnahme der pflegebedürftigen Person im eigenen Haushalt nicht ermöglicht, manifestiert prekäre Wohnbedingungen und damit zugleich das Prekaritätsrisiko für die Pflegebewältigung.

Die **‚Sinnstiftung'** ist zentral für das Fürsorgehandeln des **Pflegebewältigungstyps 3.** Die Ähnlichkeit zum familienressourcenbasierten Pflegebewältigungstypus 2 besteht darin, dass die Pflegepersonen mit Eintritt der Pflegesituation keine Bedarfe explizieren. Sie übernehmen die Pflege jedoch nicht als Teil eines Familienkollektivs, sondern eher als Einzelpersonen aus einer intrinsisch motivierten Pflegeüberzeugung heraus, die auf dem Wunsch nach Reziprozität beruht, aber auch familienkulturellen Vorstellungen entsprechen kann.

Der Zeitaufwand für die Pflege ist überwiegend hoch bis sehr hoch und legt einen hohen Unterstützungsbedarf nahe. Das Fürsorgehandeln dieser sorgenden Angehörigen ist geprägt von einem ‚Annehmen der Krankheit und der Pflegebedürftigkeit'. Bei Eintritt der Pflegesituation sind die sorgenden Angehörigen auf die Sensibilität der Akteure im Gesundheits- und Pflegesystem (insbesondere im Kontakt zu (Haus-)Ärzt_innen) angewiesen. Die Selbstsorge wird, zumindest teilweise und in Abhängigkeit von der Reflexionsfähigkeit, durch die als sinnvolle

Aufgabe erlebte Pflegetätigkeit generiert, muss aber gerade deshalb als vulnerabel an einer nicht erkannten Grenze zur Selbstüberforderung gesehen werden. Die Pflegepersonen des Typus ‚Sinnstiftung' sind alle (biografisch begründet) entweder nicht oder nur geringfügig erwerbstätig.

Die impliziten Bedarfe dieses Pflegebewältigungstypus sind den Bedarfen des Typs 2 ähnlich und betreffen ebenfalls eine **frühzeitige ‚Hilfe von außen' (Case-Management)**, um Überforderungen sichtbar zu machen und den Betroffenen, ihrem Bedarf entsprechend, den Zugang zu Hilfs- und Entlastungsangeboten systematisch und über alle Pflegephasen hinweg zu ermöglichen. Dabei stehen ebenfalls die Vermeidung von gesundheitlichen Folgen im Mittelpunkt sowie das Aufzeigen von Handlungsoptionen, wenn Grenzen der häuslichen Pflege erreicht werden. Kommt es zur Heimversorgung, so wird ein Bedarf zur **‚Überwindung von Fremdheit'** relevant, d.h., die sorgenden Angehörigen wünschen sich, weiterhin eine sinnvolle Rolle in Form eines anerkannten Fürsorgeanteils auch im institutionell geprägten Alltag ausüben zu können. Eine ablehnende Haltung der Mitarbeiter_innen in der stationären Einrichtung gegenüber dem Mitwirkungswunsch der sorgenden Angehörigen an der täglichen Pflege und Betreuung widerspricht dem engen (Verantwortungs-)Verhältnis, welches in der Durchführung der sinnstiftenden Pflege einen wesentlichen Teil ihres Selbstsorgehandelns ausgemacht hat.

Ab der Phase der Aufrechterhaltung expliziert der Pflegebewältigungstyp 3 mit hohem SÖS Bedarfe aus allen in Kapitel 4.1 dargestellten Themenfeldern, die hier zusammenfassend benannt werden. Nach einer eher schleichenden Übergangsphase von einer (nicht als Pflege bewerteten) Unterstützung ihrer Eltern verfolgen die betroffenen Pflegepersonen ab der Phase der Aufrechterhaltung der Pflege das Ziel, sich **pflegerelevantes Wissen anzueignen** und **bürokratische Zugangshürden im Pflegesystem zu überwinden**, um nach eigenen Vorstellungen ein für die pflegebedürftige Person optimales Pflegearrangement (mit und ohne professionelle Pflegedienste) zu organisieren. Die Fürsorgeorientierung schließt im Unterschied zum Pflegetyp 1 die Akzeptanz der Ablehnung ‚fremder' Pflegekräfte seitens der Pflegebedürftigen mit ein und wirkt somit begrenzend für das eigene Selbstsorgehandeln. Es werden Ängste und Sorgen vor dem Alleingelassen werden mit den herausfordernden Pflegeaufgaben, besonders in Krisensituationen und hier die **mangelnde Beratung und Unterstützung durch Ärzt_innen,** als Bedarfslücke benannt. Auf der Angebotsseite fehlt den hier verorteten pflegenden Angehörigen ebenso wie Pflegepersonen aus den Pflegetypen 1 und 5 ein **ausreichendes Angebot an bedarfsgerechten Kurzzeit- und/oder Tagespflegeplätzen** für die zeitweise Entlastung.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass der Explikationsgrad für die Bedarfe bei Personen des Pflegebewältigungstypus 3 positiv mit dem SÖS korreliert. Während für diejenigen mit geringem SÖS überwiegend implizite Bedarfe herausgearbeitet werden konnten, benennen die Pflegepersonen mit hohem SÖS ganz explizit eine Reihe von Bedarfen, die sie als nicht oder nur unzureichend erfüllt bewerten. Auch der Koordinationsbedarf in der Pflegesituation unterscheidet sich entlang der Differenzlinie des SÖS, und es benötigen diejenigen mit einer hohen Bildung nicht nur weniger koordinierende Hilfe von außen, sondern sie zeichnen sich zudem

dadurch aus, dass sie die Pflege selbstständig und selbstbestimmt organisieren und im Falle weiterer beteiligter Akteure das ‚Management' des Pflegearrangements übernehmen. Unabhängig vom SÖS werden die **Informations- und Organisationsdefizite an Übergängen** (Krankenhaus zur Häuslichkeit, Häuslichkeit zum Heim) kritisiert.

Nach diesen drei Pflegebewältigungstypen, auf die eine eher ‚gelingende' Pflegebewältigung zutrifft, weil sie ihren Selbstsorgebedarf überwiegend in einer Balance mit den Herausforderungen der Pflegesituation erleben, kommen wir nun zu den Pflegepersonen, die dem **Bewältigungstyp 4 ‚Alternativlosigkeit'** angehören, die sich vor allem durch ihre erlebte Handlungsunfähigkeit in der Pflegesituation von den anderen Typen unterscheiden.

Diejenigen Personen aus der Stichprobe, die dem Typ 4 zugeordnet wurden, sind im hier untersuchten Sample ausnahmslos pflegende Töchter und haben die Pflege entweder selbstverständlich übernommen oder sind in einem schleichenden Prozess in die Rolle der pflegenden Tochter hineingewachsen. Die externen Faktoren, die zur Übernahme der Pflegeverantwortung geführt haben, sind in konflikthafte Abhängigkeitsbeziehungen (psychisch und/oder finanziell) eingebettet, die ein aktives Selbstsorgehandeln (nahezu) unmöglich machen. Weitere Beteiligte an der Pflege, die ebenfalls Erwartungen an das Pflegehandeln der Pflegeperson stellen, verschärfen den Druck und die empfundene Alternativlosigkeit, da die häusliche Pflege des Elternteils nicht zur Diskussion steht.

Ein niedriger SÖS kann – ähnlich Typ 2 – zusätzlich erschwerend wirken, wenn unterstützende Rahmenbedingungen nicht finanziert werden können. Hier wird ein adäquater Wohnraum benannt in Form einer größeren Wohnung oder der Ermöglichung von Umbaumaßnahmen. Die Finanzierung eines Autos, um der Isolation in der eigenen Häuslichkeit zu entkommen, gehört ebenfalls zu den **lebenspraktischen Unterstützungswünschen**.

Die eher resignative Haltung und die Passivität, mit der die pflegenden Angehörigen die hoch belastenden Pflegeanforderungen erdulden, lässt auch für diesen Typ eine **frühe, zugehende professionelle Pflegebegleitung** als impliziten Bedarf erkennen, denn alle hier verorteten Pflegepersonen weisen einen graduell unterschiedlichen psycho-sozialen Unterstützungsbedarf auf, der erst durch die **Sensibilität professioneller Akteure** (z. B. Hausärzt_innen, ggf. Krankenhaus) an Unterstützungsstrukturen angebunden werden kann.

> „Einfach von Auge zu Auge, oder von Gesicht zu Angesicht. Da würde mir dann eine Telefonseelsorge als Beispiel auch nichts bringen. Wo man dann auch mal zusammen mal ein bisschen quatscht, ein bisschen was isst" (Frau Kessler, Z. 652-654).

Die sorgenden Töchter sind entweder nicht erwerbstätig, haben ihre Erwerbsarbeit auf Grund der Pflege unfreiwillig aufgegeben oder erleben die (aus finanziellen Gründen ausgeübte) Erwerbsarbeit als zusätzliche Belastung der Gesamtsituation. Das Pflegegeld dient als Einkommen zur Sicherung des Lebensunterhaltes. Eine (theoretisch mögliche) Inanspruchnahme eines Pflegedienstes wird von denjenigen mit einem niedrigen SÖS verworfen, um dieses Einkom-

men nicht zu verringern. Hier schließt sich der explizierte Bedarf an eine **Verbesserung der finanziellen Ausstattung familiär geleisteter Pflege** an.

Es zeigt sich allerdings, dass selbst ein hoher SÖS von der Alternativlosigkeit überlagert werden kann. So erfolgt beispielsweise eine objektiv mögliche Inanspruchnahme von Pflegedienstleistungen oder der Zukauf zusätzlicher Entlastungsmöglichkeiten nicht, weil die Nutzung ‚fremder' Hilfen subjektiv als nicht möglich erscheint und verhindert so ein aktives Selbstsorgehandeln. Gründe können entweder spezifische Pflegebedürfnisse der pflegebedürftigen Person sein (z. B. ‚Fremdheit' oder herausforderndes Verhalten), oder in fehlenden Durchsetzungsmöglichkeiten gegenüber Dritten liegen.

> „Bin ich jetzt hier irgendwie eingesperrt oder … ja, dieses Gefühl des Eingesperrt seins, nicht weg zu können, sich nicht frei bewegen zu können, ne? Das war schon manchmal ein ganz ausgeprägtes Gefühl." (Frau Bührmann, Z. 1010-1012)

Obwohl die sorgenden Angehörigen ihren Unterstützungsbedarf erkennen, finden sie keinen Weg, um diesen zu decken. Die von ihnen zu leistende Pflege, die für sie auch moralisch alternativlos ist, lässt keinen Freiraum zu, der für das Aufsuchen von selbstsorgeunterstützenden Angeboten notwendig wäre. Scheint die Organisation kurzer Freiräume (bspw. über Kurzzeitpflege) theoretisch möglich, so ist die Hilflosigkeit angesichts des damit verbundenen Zeit- und Bürokratieaufwandes so groß, dass ein erwarteter Erholungseffekt überlagert wird und eine Umsetzung verworfen wird. Dies gilt auch für andere zustehende Leistungen, die gar nicht erst beantragt werden.

> „Aber wie? (Ja) Und dann, irgendwo gibt es sicherlich Gesetze, die sagen, sie hätte ein Recht darauf. Ja, schön! Was können wir uns dafür kaufen? Oder wie komme ich denn dahin, um das umzusetzen? Da weiß ich noch nicht mal, wen ich fragen muss." (Frau Jakobi, Z. 706-709)

Pflegepersonen in einer solchen als alternativlos empfundenen Pflegesituation sind deshalb in besonderem Maße darauf angewiesen, ‚sichtbar' zu werden mit ihren Bedürfnissen. Der explizierte Wunsch an eine seelische Unterstützung ist, wie oben bereits benannt, als Bedarf an ein **zugehendes psycho-soziales Angebot** zu sehen, um unter professioneller Anleitung Wege aus der Alternativlosigkeit zu erarbeiten. Auf der Sachebene der objektiven Gestaltungsmöglichkeiten lässt sich implizit, wie auch für die Pflegetypen 2 und 3, der Bedarf an ein **zugehendes Case-Management aus einer Hand** ableiten, das für den Einzelfall unter Berücksichtigung der Verwobenheit der Bedürfnisse aller Beteiligten Gestaltungsoptionen für Entlastungen im Pflegearrangement entwerfen kann.

Der zweite Pflegetypus in der Gruppe der ‚prekären' Pflegebewältigung ist der **Typus 5 ‚Ringen um Kontrolle'**, der ebenso wie der Bewältigungstypus 4 die Pflege als übermäßige Belastung erlebt. Trotz einer ausgeprägteren Selbstsorgeorientierung muss er sein Selbstsorgehandeln immer wieder gegen Widerstände darauf richten, diese Belastung zu verringern.

Die Pflegepersonen dieses Typs sind, vergleichbar mit Typ 4, in unserem – wohlgemerkt nicht repräsentativen, qualitativen – Sample ebenfalls ausnahmslos Frauen. Alle sorgenden Töchter sind erwerbstätig und weisen ihrer Erwerbsarbeit eine zentrale Rolle für ihre Selbstsorgeorientierung zu (vergleichbar mit Typus 1). Während sich jedoch der Pflegebewältigungstyp 1 durch eine ausgeprägte Selbstsorgeorientierung mit einem stabilen Selbstsorgehandeln auszeichnet und damit der ‚eher gelingenden' Pflegebewältigung zuzuordnen ist, ist das Selbstsorgehandeln der pflegenden Angehörigen des Typus 5 instabil. Das liegt vor allem an den konflikthaften Rahmenbedingungen der Pflege, die auf mehreren Ebenen verortet sind.

Zum einen können ‚innere' Konflikte in Abwägung mit den eigenen Bedürfnissen das Ringen um Kontrolle auslösen. Hier liegt ein implizit aufscheinender Bedarf an eine **professionelle Begleitung**, die den Umgang mit der (neuen) Rolle als Pflegeperson und/oder den ambivalenten Gefühlen in Entscheidungssituationen (Übernahme der häuslichen Pflege, Inanspruchnahme einer (teil-)stationären Versorgung) anleiten kann. Neben diesen ‚inneren Konflikten' kommen für den Typus 5 häufig ‚äußere' Konflikte hinzu. Diese können durch die pflegebedürftige Person ausgelöst sein, wenn sich die Erfüllung der Pflegebedürfnisse (z. B. durch eine Demenzerkrankung) oder die an sie gestellten Pflegeerwartungen nicht mit den Wünschen und Bedürfnissen der Sorgenden vereinbaren lassen und so deren Kontrollerleben wiederkehrend herausfordern.

Gerade für den Typus 5 zeigt sich auch ein Migrationshintergrund der pflegebedürftigen Person erschwerend wirksam und kann über die Zuweisung zur ‚gelingenden' oder ‚prekären' Pflegebewältigung entscheiden. Die sorgenden Angehörigen mit Migrationshintergrund müssen ihre Selbstsorgeorientierung im Spannungsfeld zweier Migrant_innen-Generationen und transnationaler Pflegevorstellungen gestalten. In Kombination mit den als unzureichend benannten kultursensiblen und türkischsprachigen ambulanten und (teil-)stationären Pflege- und Betreuungsangeboten und in Abhängigkeit von weiteren verfügbaren (Familien-)Ressourcen entscheidet sich das ‚Gelingen' der Pflegebewältigung daran, ob für die Verwirklichung der eigenen Vorstellungen passende Pflegedienstleistungen oder -einrichtungen gefunden werden.

> „Also auch in der Kurzzeitpflege, da gab es keine türkische Pflegekraft, die da auch mal Unterstützung gegeben hat oder die mal übersetzt hat. Die eine oder andere Putzhilfe war mal morgens da, die dann vielleicht ein bisschen unterstützt hat. Aber die Sprache ist schon ein großer, ein sehr großer Verlust. Eine große Lücke. Also dass da, an der Stelle, so wenig angeboten wird." (Frau Yüksel, Z. 75-79)

Das Erleben herausfordernder Verhaltensweisen ihres pflegebedürftigen Angehörigen kann sorgende Kinder u. a. in einen nicht selbst gewählten Rollenwechsel zwingen. Die hier notwendige **‚Überwindung von Fremdheit'** scheint als impliziter Bedarf auf, um die eigene Position im Pflegearrangement in Balance zu halten. Sowohl ‚innere' Konflikte als auch Konflikte mit der pflegebedürftigen Person (Pflegebedürfnisse und Pflegeerwartungen) zeigen sich für die sorgenden Angehörigen im Bewältigungstyp 5 damit verbunden, dass Entscheidungen gegen den

Willen der Pflegeperson erst mit einer deutlichen Verzögerung und Überschreitung der eigenen Belastungsgrenze getroffen werden, bis hin zu einem Zeitpunkt, wo die Kontrolle über die Pflegesituation bereits gefährdet ist. Dies ist ein wichtiger Unterschied zu Typ 1, der als einziger explizit Erwartungen an die pflegebedürftige Person stellt. Familiäre Entscheidungs- und Aushandlungskonflikte um die Gestaltung der häuslichen Pflege oder den Übertritt in eine stationäre Versorgungsform bilden eine dritte mögliche Konfliktlinie und können zusätzlich belastend wirken.

Es ist hier es vor allem die Erwerbsarbeit, die das zentrale und aktiv praktizierte Selbstsorgehandeln ausmacht und, gestützt durch den hohen SÖS (Bildung), in einer bewussten und reflektierten Entscheidung als zentrales Merkmal des eigenen Lebensentwurfs aufrechterhalten wird. Auch für diesen Typ gilt, ähnlich zum Typus 4, dass die Pflegeverantwortung in einem schleichenden Prozess oder unfreiwillig (zugewiesen durch Dritte) übernommen wurde. Dennoch zeigen die hier verorteten Pflegepersonen eine aktive Handlungsorientierung für den Erhalt der Kontrolle über die Pflegesituation.

Die explizierten Bedarfe dieser Gruppe lassen sich, wie für alle anderen Typen auch, an der Koordination durch ein **frühzeitiges und zugehendes Case-Management aus einer Hand** festmachen. Wie auch für die erwerbsstätigen Pflegepersonen des ersten Typs, werden sehr konkret **auf den Einzelfall bezogene Beratungs-, Pflege- und Betreuungslösungen** gesucht, die besonders bei krisenhaften Ereignissen im Pflegeprozess zeiteffizient zu organisieren sind, um die Pflegebewältigung zu stabilisieren. Die explizierten Bedarfe umfassen Bedarfe aus den Themenfeldern (1) bis (3) (vgl. Kapitel 4.1), die in der Summe die Vereinbarkeit der Pflege mit dem Beruf und mit dem eigenen Lebensentwurf ermöglichen. Die Selbstsorgeorientierung ist im Unterschied zum Pflegebewältigungstypus 1 jedoch von den beschriebenen Konflikten bedroht. Hinzu kommen weitere ungünstige Rahmenbedingungen, wie z. B. die Unsicherheit des Arbeitsplatzes, etwa durch eine geringe Zugehörigkeitsdauer oder einen kleinen Betrieb mit geringeren Möglichkeiten für pflegesensible Arbeitszeiten und -bedingungen. Für die sorgenden Angehörigen dieses Pflegetyps steht deshalb implizit die **Konfliktbewältigung im Vordergrund**, um durch eine nachhaltig gelingende Pflegeorganisation den Erhalt der Erwerbsarbeit zu sichern. Eine **professionelle Pflegebegleitung** als Ergänzung zum Case-Management könnte diesen Bedarf durch Angebote zur Moderation von Aushandlungsgesprächen über Pflegeaufgaben bis hin zu einer Familienkonferenz ergänzen, um innerhalb der Familie gemeinsame Lösungswege anzustoßen.

5 Exkurs – Expert_innenkommentare

5.1 Die pflegerische Versorgung auf dem Land aus der Perspektive der Nutzer_innen– Ein Kommentar von Eva Trompetter und Norbert Seidl

Die Sicherstellung der gesundheitlichen Versorgung in den ländlichen Regionen der Bundesrepublik erfährt in den letzten Jahren zunehmend gesellschaftliche Aufmerksamkeit. Mittlerweile erleben viele Menschen, wie ihre Dörfer und Kleinstädte altern, die junge Bevölkerung wandert in die städtischen Ballungsgebiete ab, während alte Menschen zurückbleiben. Auch der Verlust an Versorgungsinfrastruktur ist auf dem Land allgegenwärtig. In der medialen Berichterstattung steht oftmals die medizinische Versorgung im Vordergrund. Aber auch die pflegerische Versorgung gerät in den Fokus, etwa im Gutachten des Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR) von 2014 (SVR 2014). Es besteht Konsens darüber, dass es, aufgrund seiner regional heterogenen Verläufe, keine einheitlichen Ansätze zur Bewältigung des demografischen Wandels in ländlichen Regionen gibt. Vielmehr ist eine regional differenzierte Analyse und Weiterentwicklung der Versorgung erforderlich, die auch die Perspektive der (potenziellen) Nutzer_innen[16] einbezieht. Aufgrund der sich in vielen ländlichen Regionen aktuell darstellenden Situation ist davon auszugehen, dass die bestehenden Versorgungsstrukturen den Problem- und Bedarfslagen von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen kaum gerecht werden (Hämel et al. 2013).

In der Forschungskooperation *Nutzerorientierte Versorgung bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit* (NuV) zwischen der Fachhochschule Bielefeld und der Universität Bielefeld[17] wurde die pflegerische Versorgung im ländlichen Raum im Rahmen zweier Teilprojekte aufgegriffen. Das hier dargestellte Projekt hatte das Ziel, den Versorgungsbedarf und die -bedürfnisse von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen und ihren Angehörigen sowie ihre Sicht auf vorhandene Versorgungs-, Informations- und Beratungsangebote zu ergründen. Dies erfolgte beispielhaft für ländliche Regionen Nordrhein-Westfalens im Kreis Höxter. Dazu wurden acht leitfadengestützte Interviews mit pflegebedürftigen Menschen und (ihren) pflegenden Angehörigen (insgesamt 16 Personen) sowie eine Gruppendiskussion mit acht pflegenden

[16]Der Begriff Nutzer_in ist eine neutralere Alternative zum Begriff Patient_in. Er deutet darauf hin, dass Nutzer_innen selbst Akteurinnen und Akteure im Versorgungsprozess sind und diesen mitgestalten. Sie nehmen Versorgung also in Anspruch (oder auch nicht), was als Nutzungshandeln bezeichnet wird (Schaeffer 2004).

[17]Die Forschungskooperation NuV wurde 2013 bis 2017 vom Ministerium für Innovation, Wissenschaft und Forschung des Landes NRW gefördert und konzentrierte sich auf die beiden Themenschwerpunkte „regional differenzierte Versorgungskonzepte“ und „Förderung der Gesundheitskompetenz und des Selbstmanagements in unterschiedlichen Phasen des Lebenslaufs“. Diesen wurde in fünf Projektthemen mit je zwei Einzelprojekten nachgegangen. Weitere Informationen: www.forschungskooperation-nuv.de

Frauen durchgeführt[18]. Ergänzend wurden die gewonnenen Erkenntnisse mit dem Leitungsteam einer Sozialstation aus der Region diskutiert. Leitend war bei der Untersuchung insbesondere die Erkenntnis vorangegangener Studien, dass die Inanspruchnahme von unterstützenden professionellen Leistungen vorwiegend durch kulturelle Muster und Selbstverständnisse und weniger durch objektiv feststellbare Bedarfe geprägt ist (Ühlein/Evers 2000).

Der Alltag und seine Herausforderungen bei Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Hilfe- und Pflegebedürftigkeit bringen für Betroffene und Angehörige insbesondere Herausforderungen auf der personellen Ebene, im Bereich der sozialen Beziehungen und bei der Versorgungsnutzung mit sich. Wenngleich diese nicht alle spezifisch für die Situation in ländlichen Regionen sind, lassen sich dennoch einige Besonderheiten feststellen. Bei den pflegebedürftigen Menschen selbst steht die Bewältigung des Alter(n)s sowie von Krankheit und Rollenveränderungen im Vordergrund. Vor allem Frauen möchten ihrer Familie nicht zur Last fallen und haben Schwierigkeiten Hilfe anzunehmen. Funktionseinschränkungen durch Alter und Krankheit sind für sie sehr belastend, weil sie zuvor einen sehr aktiven Lebensstil hatten. Sie haben die Haus- und Sorgearbeit übernommen, ggf. in der Landwirtschaft mitgearbeitet und sich sozial und kulturell engagiert. Durch die Pflegebedürftigkeit wird die vormals traditionelle Rollenverteilung teilweise aufgebrochen, Ehemänner müssen Aufgaben in Haushalt und Pflege mitübernehmen bzw. können handwerkliche Tätigkeiten nicht mehr ausführen, wenn sie selbst pflegebedürftig werden. Überwiegend springen dann aber andere weibliche Familienmitglieder ein, so dass innerhalb des größeren Familienverbunds diese Rollenverteilung grundsätzlich aufrechterhalten bleibt. Die pflegenden Frauen bringt die Sorgearbeit an ihre Belastungsgrenzen. Gerade in der Landwirtschaft müssen sie ihren Beruf, die Aufgaben auf dem Hof und die familiale Sorge miteinander vereinbaren, wobei sie in allen drei Bereichen kaum zeitliche Spielräume haben und nur wenig Unterstützung durch ihre Ehemänner erfahren.

Die Interviewpartner_innen leben überwiegend im Eigenheim bzw. auf einem Hof mit drei Generationen zusammen.[19] Diese Gemeinschaft ist Ressource und Belastung zugleich. Zum einen unterstützen sich die Familienmitglieder gegenseitig bei den Arbeiten in Heim und Hof und bei der Sorgearbeit. Zum anderen bestehen viele (implizite) Erwartungen aneinander, deren Nichterfüllung großes Konfliktpotenzial bergen. Etwa gibt es auf einigen Höfen Verträge, in denen mit der Übernahme durch die nächste Generation auch ein Wohnrecht und die Versorgung der Elterngeneration festgehalten sind. Werden Pflege und Betreuung dann erforderlich, besteht durchaus Uneinigkeit über die Gestaltung des Pflegearrangements in der Familie.

[18]Das Sample bildet sowohl verschiedene Pflegearrangements als auch die Heterogenität der Lebensformen auf dem Land ab. Den Feldzugang ermöglichten lokale Akteure. Die Auswertung der Interviews erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (2015).

[19]Dies ist mit Blick auf die Abwanderung junger Menschen aus ländlichen Regionen eine Besonderheit des Samples.

Gegensätzliche Meinungen und Wünsche treffen aufeinander. Die älteren Familienmitglieder erwarten eine Einlösung des Generationenvertrags, in dem Angehörigenpflege überwiegend als selbstverständlich und ständig zu gewährleisten angesehen wird. Die jüngere Generation hingegen ringt um Freiräume und die Bewältigung all der kaum zu vereinbarenden Verpflichtungen. Auch Freunde und Nachbarschaft haben für die Interviewpartner_innen eine große Bedeutung. Überwiegend besteht – oftmals seit vielen Jahrzehnten – eine Kultur des gegenseitigen Helfens. Man stärkt sich gegenseitig und stimmt Aktivitäten auf hilfebedürftige Mitglieder der Gemeinschaft ab. Inwieweit diese bei langfristiger Pflegebedürftigkeit eine tragfähige Unterstützung darstellt, ist unklar, denn gerade bei schweren Erkrankungen (vor allem mit kognitiven Einschränkungen) ziehen sich Freunde und Bekannte teilweise mehr und mehr zurück. Die Dorfgemeinschaft ist ähnlich anzusehen wie die Familie. Einerseits bietet sie eine gewisse ‚Geborgenheit' und ist Teil der eigenen Identität, andererseits gehen von ihr ebenfalls (implizite) Normen aus, deren Nichtkonformität u.U. missbilligt wird, etwa, wenn Frauen – entgegen der traditionell an sie gestellten Erwartung – ihre Angehörigen nicht selbst pflegen.

Die örtliche Versorgungsinfrastruktur wird von den Interviewten sehr unterschiedlich eingeschätzt. Einigkeit herrscht darüber, dass es kaum (barrierefreien) öffentlichen Nahverkehr gibt und ein Auto unverzichtbar ist. Hinsichtlich der gesundheitlichen Versorgung nehmen einige Befragte kaum Defizite wahr, andere berichten von einem Mangel an Fachärzt_innen sowie an spezifischen Angeboten, wie (zahn-)ärztlichen Hausbesuchen. Die ambulante Pflege erleben Angehörige und Pflegebedürftige als große Unterstützung. Insbesondere eine aufsuchende Beratung und eine umfassende Prozesssteuerung werden hochgeschätzt. Als besondere Schwierigkeit sehen sie die Beantragung von Versorgungsleistungen sowie deren Finanzierung an.

Faktoren, die die Inanspruchnahme von pflegerischen Leistungen beeinflussen

Inwieweit Pflegleistungen von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen und (ihren) Angehörigen in Anspruch genommen werden, ist von einer Vielzahl an Faktoren abhängig, die teilweise eng miteinander verbunden sind. Auch diese sind nicht alle ausschließlich spezifisch für ländliche Regionen. Seitens der pflegebedürftigen Menschen besteht der Wunsch, möglichst lange selbstständig und unabhängig zu sein. Ihre subjektiven Vorstellungen von professioneller Pflege sind eher tradiert und negativ besetzt. Pflege ist ein unangenehmes und verdrängtes Thema, von dem man hofft, selbst nie betroffen zu sein. Diejenigen, deren Vorstellungen auf konkreten Erfahrungen mit Pflege beruhen, beschreiben diese sehr unterschiedlich. Einige haben sie als große Unterstützung erfahren, als sie selbst Angehörige gepflegt haben, andere erinnern sich an Altenheime, in denen sie eine Unterbringung niemals hätten verantworten können. Dieses u.U. negativ besetze Pflegebild trifft bei den pflegebedürftigen Menschen auf den hohen Wert, den sie dem Zusammenleben in der Familie und ihrem Eigenheim/Hof/Lebensort beimessen. Sie möchten in der Familie bleiben und fühlen sich Kindern und Enkeln sehr verbunden. Angehörigenpflege haben sie bisher als Selbstverständlichkeit erfahren und diese

teilweise in der Vergangenheit unter sehr schwierigen Bedingungen selbst übernommen. Einige der Betroffenen können sich dabei zudem auf die Verträge und Absprachen auf den Höfen berufen, womit sie großen psychischen Druck auf die Angehörigen ausüben können. Auch die Identifikation mit dem Eigenheim/Hof und dem Lebensort ist sehr stark. Die meisten Interviewpartner_innen sind in der Nähe des Lebensorts aufgewachsen und haben diesen fast nie – außer etwa als Soldat im zweiten Weltkrieg – verlassen. Das Eigenheim/den Hof haben sie geerbt und/oder selbst unter großen Anstrengungen erbaut/modernisiert. Die beschriebenen Faktoren können zu einer grundsätzlichen Ablehnung von professioneller Pflege führen, wobei oftmals verschiedene pflegerische Angebote wenig differenziert betrachtet werden. Eine Kurzzeitpflege zur Entlastung der Angehörigen wird dann als erster Schritt zu einer ‚Abschiebung' in ein Pflegeheim angesehen und die Angst davor wiegt schwerer als das Verständnis dafür, dass die Angehörigen dringend eine Auszeit und persönliche Freiräume benötigen. Teilweise erhöht sich die Akzeptanz professioneller Pflege, wenn die Betroffenen bemerken, dass ihre Angehörigen stark überfordert sind bzw. eine nicht leistbare Behandlungspflege erforderlich wird. Überwiegend bevorzugen sie eine Pflegekraft, die sie persönlich kennen[20]. Wenngleich sich die Ergebnisse des Projekts *PflegeIntersek* nicht auf den ländlichen Raum, sondern auf städtische Regionen beziehen, so zeigen diese ebenfalls, dass die ‚Überwindung von Fremdheit' eine zentrale Herausforderung – in diesem Fall für sorgende Angehörige – ist (vgl. Kapitel 4.1). Wie das Pflegearrangement in der Familie letztendlich gestaltet wird, ist von den finanziellen Möglichkeiten der Betroffenen und Angehörigen abhängig.

Seitens der Angehörigen nehmen darüber hinaus insbesondere die eigene Sozialisation in Bezug auf die familiale Pflege, die (Art der) Beziehung zu der pflegebedürftigen Person und der Grad der Informiertheit über pflegerische Angebote Einfluss auf die Inanspruchnahme professioneller Pflege. Viele Interviewpartner_innen haben in der Vergangenheit häusliche Pflege in ihrer Familie erlebt bzw. haben selbst bereits Angehörige gepflegt, etwa zunächst als Tochter und jetzt als Ehefrau. Oftmals ist diese familiale Sorge geprägt von einem christlichen Menschenbild, das sich dadurch auszeichnet, dass man einander auch in schwierigen Lebensphasen nicht ‚im Stich lässt'. Die Interviewpartner_innen wurden überwiegend so sozialisiert, dass Probleme in der Familie zu belassen sind. Es fällt ihnen nicht leicht, sich bei Schwierigkeiten an Außenstehende zu wenden. Dementsprechend ist es für sie eine weniger große Überwindung Pflegekräfte aus dem Bekanntenkreis, z.B. aus Vereinen, anzusprechen und sich mit ihnen über das weitere Vorgehen zu beraten. Nach diesem privaten Erstkontakt melden sie sich dann ‚offiziell' bei einer Pflegeeinrichtung. Die interviewten Pflegekräfte wissen, dass es die Angehörigen teilweise viel Überwindung kostet, diesen Schritt zu gehen. Deshalb legen sie besonderen Wert auf einen gelingenden Erstkontakt, d.h. das Telefon muss mit eine_r/eine_m kompetenten Ansprechpartner_in besetzt sein. Als wesentliche Hürde bei der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen beobachten die Pflegekräfte ein mangelndes Wissen über pflegerische Ange-

[20]Nach Einschätzung der interviewten Pflegekräfte trifft dies auf 70-80% der Pflegebedürftigen zu. Der Rest lehnt dies (kategorisch) ab.

bote und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten in den Familien. Ist die Beziehung zu der pflegbedürftigen Person sehr innig, z.B. unter Eheleuten, erhöht dies die Bereitschaft, die Angehörigenpflege zu übernehmen. Bei einem schwierigen Verhältnis zueinander besteht vermehrt der Wunsch nach einer (überwiegend) professionellen Versorgung. Teilweise nehmen Angehörige keine professionelle Hilfe in Anspruch, um Konflikte mit den pflegebedürftigen Familienmitgliedern zu vermeiden. Im Projekt *PflegeIntersek* zeigte sich dies insbesondere bei sorgenden Angehörigen mit einem Migrationshintergrund oder denjenigen, die eine pflegebedürftige Person mit einer demenziellen Erkrankung versorgten (vgl. Kapitel 4). Mit viel Kreativität und Einfühlungsvermögen gelingt es einigen Angehörigen, dass sich die Pflegebedürftigen mit der Zeit für die professionelle Pflege öffnen, z.B. in dem sie die in Anspruch genommenen Leistungen langsam ausweiten.

Fazit und Handlungsempfehlungen

Um in ländlichen Regionen langfristig eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Gesundheitsversorgung zu gewährleisten, sind, wie dem Gutachten des SVR (2014) zu entnehmen ist, eine Vielzahl an Maßnahmen erforderlich. An dieser Stelle sollen einige Empfehlungen für die Gestaltung der ambulanten Pflege ausgesprochen werden. In den Interviews wurde vor allem deutlich, dass sich ein ‚Alles aus einer Hand'-Prinzip in der Gesundheitsversorgung für Pflegebedürftige und Angehörige bewährt. Zu diesem Ergebnis kommt auch das Projekt *PflegeIntersek*. Dieses Prinzip gilt es in Angeboten wie Sozialstationen und lokalen Gesundheitszentren aufzugreifen, die neben der pflegerischen Versorgung die Primärversorgung der ganzen Familie sicherstellen sollten. Im Sinne einer Familiengesundheitspflege ist es wichtig, dass die Pflegekräfte einer solchen Einrichtung das gesamte Familiensystem im Blick haben und bei Konflikten und unterschiedlichen Bedürfnissen der Familienmitglieder vermitteln. Von großer Bedeutung ist insbesondere, die Bedürfnisse der Frauen zu fokussieren, denn sie leisten noch immer (ungefragt) den Großteil der familialen Sorgearbeit. Die Ergebnisse des *PflegeIntersek*-Projekts machen ebenfalls deutlich, dass die Bewältigung der Sorgearbeit vor allem bei Frauen prekär ist. Zudem sollten die Pflegekräfte ‚nah dran sein', sich also mit lokalen Akteuren, wie Vereinen und Kirchengemeinden vernetzen, damit sie für (potenzielle) Nutzer_innen sichtbar sind und Vorbehalte gegenüber professioneller Pflege gemildert werden. Gerade in kleinen Orten ist meistens bekannt, welche Personen Schwierigkeiten bei der Selbstsorge haben, so dass frühzeitige aufsuchende und ‚auffordernde' Hilfen möglich wären. Im Fall einer plötzlich einsetzenden Pflegebedürftigkeit ist es sehr bedeutsam, die Pflegebedürftigen und ihre Familie schnell aufzufangen, also die Versorgung beispielsweise bereits während eines Klinikaufenthalts gemeinsam zu planen und so den Übergang in die eigene Häuslichkeit zu erleichtern. Bedeutsam ist auch, dass die Gesundheitsprofessionellen vor Ort an einer Kultur der Offenheit mitwirken, und die Menschen anregen, (implizite) Normen, die einer (frühzeitigen) Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen entgegenstehen, gezielt in Frage stellen. Damit die professionell Pflegenden all diese Anforderungen bewältigen können, ist es wichtig, sie ent-

sprechend zu qualifizieren und zu stärken. Denn neben all den Belastungen, die die ambulante Pflege mit sich bringt, sind sie durch die (räumliche) Nähe zu den Familien ständigen Rollenkonflikten ausgesetzt, die die eigene Gesundheit zusätzlich beeinträchtigen können. Die Gesunderhaltung der Pflegenden sollte auch für die Anbieter von Pflege eine hohe Priorität haben, denn das Ausfallen jeder einzelnen qualifizierten Pflegekraft verschärft die aktuell bereits schwierige Personalgewinnung in ländlichen Regionen zusätzlich.

5.2 Intersektionalität oder Diversität in der gesundheits- und pflegewissenschaftlichen Forschung? – Ein Kommentar von Hürrem Tezcan-Güntekin

Die bisherigen Forschungsansätze zu Menschen mit einer Pflegebedürftigkeit fokussieren zumeist ein ausgewähltes Diversitätsmerkmal und lassen weitere Diversitätsmerkmale der Menschen unberücksichtigt. Es existieren beispielsweise im deutschsprachigen Raum Studien zu Pflegevorstellungen von Menschen mit Migrationshintergrund, die sich zumeist auf türkeistämmige (Schenk 2014b; Strumpen 2018; Kronenthaler et al. 2016; Matthäi 2015; Horn/Schaeffer 2013; Piechotta/Matter 2008) und/oder russischstämmige Menschen (Zielke-Nadkarni et al. 2004; Horn/Schaeffer 2013; Mayer/Becker 2011; Schenk 2014a) beschränken. Nur wenige Studien beziehen Menschen aus anderen Herkunftsländern ein (Friedrich-Ebert-Stiftung 2015). Eine repräsentative Studie des Bundesamts für Migration und Flüchtlinge (Volkert/Risch 2017) fokussiert Menschen aus mehreren Herkunftsländern, bezieht dabei jedoch nur muslimische Menschen ein.

Mehrere Diversitätsmerkmale gleichzeitig werden nur in einigen wenigen Studien fokussiert, wie beispielsweise in einer Studie von Karacayli und Kutluer (2012) zu Vorstellungen türkeistämmiger Angehöriger von Kindern mit Behinderungen. Ebenso eine Ausnahme ist die Studie des Bundesministeriums für Gesundheit zu sogenannten vulnerablen Bevölkerungsgruppen (Hackmann et al. 2018), die 1. ältere Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund, 2. ältere, armutsgefährdete pflegebedürftige Menschen, die alleine leben, und 3. ältere Menschen mit Behinderung, insbesondere mit geistiger Behinderung, und Pflegebedürftigkeit fokussiert. In Bezug auf die Forschung zu LGBTQ-Personen haben Lottman und Castro Varela (2016) sehr eindrücklich beschrieben: „Und natürlich wird nach wie vor von mehrheitsdeutschen Personen ausgegangen. Sprich: der alternde Mensch der Alternsforschung ist weiß, deutsch, christlich und heterosexuell“ (Lottmann/Castro Varela 2016, S. 12). Dieses Zitat verdeutlicht, dass in der Forschung zumeist ein ‚Prototyp‘ als Untersuchungsgegenstand konstruiert wird. Personen, die nicht diesem Prototyp entsprechen, werden mit der Begründung von ‚Ausschlusskriterien‘ – wie dies im Deutschen Alterssurvey mit Hochaltrigen oder in Pflegeheimen lebenden Menschen geschieht – aus der Studie ausgeschlossen und sind in den Ergebnissen nicht sichtbar. Die Folge daraus ist, dass Menschen dadurch unsichtbar bleiben und nicht einem eindeutigen

Merkmal zuzuordnen sind. Vielfalt kann jedoch nur dann wahrgenommen werden, wenn bestimmte Diversitätsmerkmale nicht ‚weggefiltert' werden.

Auf der einen Seite sind die Eingrenzung und Konkretisierung eines Untersuchungsgegenstandes in der Forschung unumgänglich, um aussagekräftige Erkenntnisse zu dieser ausgewählten Bevölkerungsgruppe erzielen zu können. Auf der anderen Seite ist jedoch zu kritisieren, dass durch die Beschränkung auf einzelne Diversitätsmerkmale – hiervon ist die Herkunft oder die Religion nur eines unter vielen – die tatsächliche Lebenswelt der Menschen und die Komplexität ihrer Bedürfnislagen nicht adäquat abgebildet werden können. Es fehlen Erkenntnisse darüber, wie sich die Kombination unterschiedlicher Diversitätsmerkmale auf die Pflegeerwartungen, -bedürfnisse und die Ausgestaltungsmöglichkeiten von Pflegesettings auswirken kann. So scheint es eine Gratwanderung zu sein, sowohl dem Anspruch der Forschung an konkrete Untersuchungsgegenstände als auch der notwendigen Offenheit gegenüber unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen und deren Einbeziehung gerecht zu werden.

Das Projekt *Pflegende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik: Eine intersektionale Analyse* hat einen weiteren und zentralen Schritt in diese Richtung vollzogen. Pflege wird in diesem Projekt im Kontext von Intersektionalität betrachtet. Auch hier sind Limitationen in der Auswahl der einzelnen Differenzkategorien gegeben, mit denen transparent umgegangen wird. Hier wurde versucht, diese Gratwanderung zum einen durch den Einbezug mehrerer konkreter Differenzkategorien, zum anderen die Benennung möglicherweise wirkender Intersektionalitätsmechanismen zu vollziehen. Damit konnten erstmals Erkenntnisse zur Wirkung gemeinsam auftretender (potentiell diskriminierend wirkender) Diversitätsmerkmale auf Pflegevorstellungen generiert werden.

Die Perspektive der Intersektionalität lädt dazu ein wahrzunehmen, dass Ungleichheiten aufgrund unterschiedlicher Diversitätsmerkmale vorhanden sein können und die Kombination von Diversitätsmerkmalen Ungleichheiten verstärken kann. Die Ursprünge der Intersektionalitätstheorie sind auf Kimberlé W. Crenshaw (1989) zurückzuführen, die anhand der vielschichtigen und zugleich marginalisierten Diskriminierungssituation von schwarzen Frauen aufzeigen konnte, dass Ungleichheitsdimensionen wie beispielsweise Geschlecht, sozio-ökonomischer Status oder sexuelle Orientierung und andere Merkmale einer Person in wechselseitiger Beziehung zueinander stehen und nicht voneinander losgelöst betrachtet werden können. Das Konzept der Intersektionalität bildet die Komplexität der Erfahrungen ab, die sich in einer Person vereinen, die über eine Addition dieser hinausgeht. Wenn Menschen ausschließlich auf ein potentielles Diskriminierungsmerkmal reduziert werden, kann die eindimensionale Betrachtung dieses Merkmals zu einer Verzerrung der Diskriminierungserfahrungen führen, die dem Erlebten nicht entsprechen (vgl. Crenshaw 2010: S. 36).

Damit ermöglicht der Intersektionalitätsansatz im Kontext von Pflege – so wie im Projekt *PflegeIntersek* angewandt – neue Erkenntnisse, die den tatsächlich gemachten Erfahrungen von

Menschen mit gleichzeitig mehreren unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen stärker entsprechen als die bisherigen empirischen Erkenntnisse.

Ein zentraler Aspekt, der in weiterführenden Studien beachtet werden sollte, ist, dass das gemeinsame Auftreten von Diversitätsmerkmalen nicht zwangsweise zur Verstärkung der Ungleichheit führt, sondern im Gegenteil bedeuten kann, dass Menschen gerade durch das gleichzeitige Auftreten bestimmter Diversitätsmerkmale dazu befähigt werden, Selbstmanagement-Kompetenzen bei der Pflege zu aktivieren, eigene Pflegevorstellungen umzusetzen und dafür einzustehen. Ressourcen können beispielsweise auf persönlicher Ebene verortet sein, wenn die Person eine hohe Reflexionsfähigkeit aufweist und dieses Merkmal mit einer guten familiären Netzwerkstruktur oder der Ausübung eines Berufes im sozialen Bereich gekoppelt auftritt. Dieses Ergebnis hat eine eigene Studie zu Selbstmanagement-Kompetenzen türkeistämmiger pflegender Angehöriger demenzerkrankter Menschen aufgezeigt (Tezcan-Güntekin/Razum 2018; ausführlicher in Tezcan-Güntekin 2019, erscheint im Frühjahr 2019). Die qualitativ-empirische Studie mit einem fokussierten bzw. begrenzten Untersuchungsgegenstand auf türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen hat verdeutlicht, dass der Intersektionalitätsansatz mit seinem Fokus auf Diskriminierung der Situation von pflegenden Angehörigen nicht gerecht werden kann, da das gleichzeitige Auftreten von bestimmten Merkmalen auch eine Ressource sein kann, die die Ausgestaltung der Pflegesituation den Erwartungen und Bedürfnissen der Involvierten entsprechend erst ermöglicht. Vorab bereits festzulegen, welche Diversitätsmerkmale potentiell diskriminierend wirken könnten und welche nicht, könnte bereits die Offenheit einschränken, mit der sich Forscher_innen auf qualitative Forschung einlassen sollten. Aus diesen Erkenntnissen lässt sich folgern, dass eine Theorie der Diversität in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften entwickelt werden muss, die sowohl möglicherweise vorhandene (Mehrfach-)Diskriminierung als auch potentiell vorhandene Ressourcen wahrnimmt, die durch das gleichzeitige Vorhandensein unterschiedlicher Diversitätsmerkmale zustande kommen. Ein Diversitätsansatz würde eine ausschließliche Defizitperspektive auf Ungleichheiten vermeiden. Denn Pflege – sowohl professionelle als auch familiäre – lebt in erster Linie von Ressourcen unterschiedlicher Art. Die Betrachtung der Defizite und Belastungen sind in diesem Kontext ebenso wichtig, so dass ein ausgewogenes Neben- und Miteinander dieser Aspekte in Forschungsprojekten abgebildet werden sollten, damit darauf aufbauende Interventionen beide Perspektiven beinhalten. Auf diesem Wege kann langfristig die (Weiter-)Entwicklung einer bedürfnisorientierten Pflege von Menschen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen gelingen.

6 Fazit: *Care for Carers*

Aus einer intersektionalen Analyseperspektive haben wir im Rahmen der vorliegenden Studie untersucht, wie sorgende Töchter und Söhne die Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Elternteile bewältigen, welches Nutzungsverhalten in Bezug auf professionelle Dienstleistungen sie dabei zeigen, wie pflegebedingte Vereinbarkeitsfragen gelöst werden und welche Faktoren bei einer Entscheidung für den Übergang der Pflegebedürftigen in ein Heim relevant werden.

Mit der Typologie der Bewältigung von Pflege- und Versorgungsaufgaben durch sorgende Angehörige (s. Kapitel 3) konnte gezeigt werden, dass die Strukturkategorien SÖS, Geschlecht und Erwerbsstatus je für sich genommen zwar einen wichtigen, aber keinen hinreichenden Erklärungswert im Sinne einer sozialen Platzanweisung liefern, wenn es um die Bewältigung häuslicher Pflege geht. Auch im Hinblick auf Voraussetzungen für eine gelingende Pflegebewältigung konnten nicht einfach Schlussfolgerungen in Form einer dichotomen Zuweisung zu den Ausgangskategorien der Studie gezogen werden. Stattdessen lassen sich aufgrund von Wechselwirkungen zwischen den Strukturkategorien und unter Einbeziehung der Differenzlinie ‚Selbstsorgeorientierung' fünf Pflegebewältigungstypen unterscheiden - darunter drei, die in eine ‚eher gelingende' sowie zwei, die in eine ‚eher prekäre' Pflegebewältigung münden. Sowohl entlang dieser Typen als auch typenübergreifend konnten wir vielfältige Handlungsbedarfe aufzeigen, die zum Gelingen der Pflegebewältigung sowie zur nachhaltigen Sicherung der Lebenslage sorgender Angehöriger beitragen. Für die Strukturkategorie ‚Ethnizität' sei hier nochmals darauf hingewiesen, dass sich die sorgenden Angehörigen mit türkischem Migrationshintergrund in allen fünf Pflegebewältigungstypen wiederfinden.

Im Sinne einer vorbeugenden Pflegepolitik (vgl. Einleitung) hat die *PflegeIntersek*-Studie die sorgenden Angehörigen aus einer bislang vernachlässigten Präventionsperspektive ins Zentrum gestellt. Die gewonnenen Erkenntnisse werden in diesem abschließenden Kapitel herangezogen, um Handlungsorientierungen für eine vorbeugende Pflegepolitik aufzuzeigen. Der Begriff ‚*Care for Carers*', der sich mit ‚Sorge für die Sorgenden' übersetzen lässt, betont die Relevanz einer eigenständigen pflegepolitischen Perspektive auf sorgende Angehörige. Diese sollte neben den Interessen der Pflegebedürftigen auch den Erhalt der Gesundheit, der Existenzsicherung und der Lebensqualität von sorgenden Angehörigen in den Blick nehmen, sowohl im als auch im Anschluss an den Pflegeprozess.

Vor diesem Hintergrund geht es in diesem Kapitel um die Formulierung von Handlungsansätzen für die (politische) Praxis im Sinne einer vorbeugenden Sozial- bzw. Pflegepolitik, insbesondere mit Blick auf die kommunale Ebene. Dabei gehen wir zunächst entlang der fünf in Kapitel 3 dargestellten Pflegebewältigungstypen vor (Kapitel 6.1), um abschließend zu übergreifenden Ansatzpunkten zu kommen (Kapitel 6.2).

6.1 Handlungsansätze entlang der Typologie sorgender Angehöriger

Typ 1: Pflegeorganisation rund um die Erwerbstätigkeit

Aus einer vorbeugenden Perspektive ist der Pflegebewältigungstyp 1 auf die **Stärkung seiner erwerbszentrierten Pflegeorganisation** angewiesen. Zur Unterstützung von sorgenden Angehörigen dieses Typus bedarf es daher insbesondere **gesetzlicher sowie betrieblicher Regelungen, die eine pflegesensible Unternehmenskultur und -politik weiter befördern**. Aus vorhandenen Studien sowie den hier vorgelegten Analysen wissen wir, dass die bisher vorhandenen gesetzlichen Regelungen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf – insbesondere die Pflege- und Familienpflegezeit – den sorgenden Angehörigen häufig nicht bekannt sind, und diese bislang auch nur in einem sehr begrenzen Umfang genutzt werden (Eggert et al. 2018). Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat in einer repräsentativen Unternehmensbefragung[21] ermittelt, dass in über der Hälfte (58%) der befragten Unternehmen betriebliche Angebote zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Pflege weder etabliert noch geplant sind. Für knapp zwei Drittel der befragten Unternehmen gaben die Personalentscheider_innen an, dass ihnen keine Informationen darüber vorlägen, ob in ihrem Betrieb Mitarbeiter_innen beschäftigt sind, die einen Vereinbarungsbedarf für Beruf und Pflege haben. Hier besteht vor allem für kleinere und mittlere Unternehmen ein sehr großer Handlungsbedarf, da die Pflegesensibilität mit einer abnehmenden Betriebsgröße geringer wird, sowohl in Bezug auf die Anwendung von gesetzlichen Freistellungsangeboten als auch auf der Ebene betriebsinterner Vereinbarkeitsangebote[22] (Eggert et al. 2018, S. 5). Die **(Weiter-)Entwicklung von gesetzlichen wie betrieblichen Vereinbarkeitsmöglichkeiten** liegt in der sozialpolitischen Verantwortung, kann allerdings nur auf der betrieblichen Ebene umgesetzt bzw. gestaltet werden. Dabei hat sich gezeigt, dass jenseits konkreter Unterstützungsmaßnahmen insbesondere Fragen der Betriebskultur für eine gelingende Vereinbarkeit zentral sind (Auth et al. 2015).

Ansätze für eine vorbeugende Sozialpolitik:

- Finanzielle Anreize bzw. eine stärkere gesetzliche Verpflichtung für Betriebe, pflegesensible Maßnahmen sowie eine pflegesensible Unternehmenskultur auszubauen, mit dem Ziel, Informationsdefizite abzubauen sowie Mitarbeiter_innen individuelle und passgenaue Lösungsmöglichkeiten für die unterschiedlichen Pflegephasen und -anforderungen anzubieten;
- Flexibilisierung vorhandener Zeitrechte sowie einer Verbindung dieser mit substanziellen Geldrechten für sorgende Angehörige während Phasen einer Pflege(aus)zeit bzw.

[21] Befragt wurden im Rahmen der Analysen des ZQP 401 Unternehmen mit einer Mitarbeiter_innenzahl von mindestens 26, da für diese Betriebsgröße alle pflegezeitgesetzlichen Regelungen uneingeschränkt gültig sind.

[22] Während knapp zwei Drittel der befragten Unternehmen mit mehr als 250 Mitarbeiter_innen betriebsinterne Angebote für die Vereinbarkeit von Beruf und Familie machen, sind es bei Unternehmen mit 26 bis 49 Mitarbeiter_innen lediglich 23%.

einer Verkürzung der Arbeitszeit, wie sie beispielsweise im „1000-Stunden-Modell“ zum Ausdruck kommen (vgl. Stiegler/Engelmann 2011);

- Förderung von –**auch kommunal koordinierten** – Unternehmensnetzwerken zum Thema Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, insbesondere für kleine und mittelständische Unternehmen sowie eine systematische Bereitstellung von Handlungswissen zur Gestaltung vereinbarkeitsförderlicher Maßnahmen (vgl. Pfahl/Reuyß 2018; Reuyß et al. 2014).

Typ 2: **Aktive Nutzung von Familienressourcen**

Für diesen Typus, der für die gelingende Bewältigung der Pflege auf die Verteilung der Sorgeaufgaben auf mehrere Schultern im familialen Netzwerk angewiesen ist, steht aus einer vorbeugenden Perspektive **die Unterstützung des familiären Versorgungssystems** im Vordergrund.

Das nachhaltige Gelingen der Pflegebewältigung ist vor allem von der konfliktfreien Aufteilung der Sorgeaufgaben innerhalb der Familie – und hier ggf. von **frühzeitiger und zugehender professioneller Unterstützung (Mediation)** – abhängig. Auch für die ‚Überwindung von Fremdheit‘ im Zusammenhang mit dem Zulassen professioneller ambulanter oder (teil-)stationärer Pflegeleistungen (ggf. gegen den Widerstand der pflegebedürftigen Person), werden zugehende Beratungsangebote benötigt, um eine **Überforderung der Sorgepersonen zu vermeiden** und um die **Gestaltung bzw. Aufrechterhaltung des eigenen Lebensentwurfes der sorgenden Angehörigen zu unterstützen**.

Ansätze für eine vorbeugende Sozialpolitik …

- Die Familie als ‚Pflegedienstleisterin‘ bzw. sorgende Angehörige als ‚Akteur_innen des Versorgungssystems‘ mit ihren Beiträgen zur Wohlfahrtsproduktion wahrnehmen und (leistungs-)rechtlich anerkennen;
- Dazu gehört auch eine rentenrechtliche Verbesserung für sorgende Angehörige, die bei steigendem Renteneintrittsalter der aktuellen Entwicklung Rechnung trägt, dass der Eintritt in eine Pflegesituation in die Erwerbsphase fällt und eine Rückkehr in den Beruf u.U. aufgrund der Rentennähe schwierig wird (s. auch Kapitel 6.2).

… insbesondere auf kommunaler Ebene

- Im Rahmen von Case-Management (siehe 6.2) implizite, also nicht geäußerte Bedarf erkennen und das Selbstsorgehandeln im Sinne eines Empowerments unterstützen;
- (Bildungs-)Angebote in unterschiedlichen Formaten, die der Vermittlung von pflegerelevantem Wissen und damit der Qualitätssicherung in der häuslichen Versorgung dienen (sorgende Angehörige des Typus 2, die keine Dienste in Anspruch nehmen, zeigen den Wunsch nach eigener ‚Professionalisierung‘).

Typ 3: **Sinnstiftung**

Für sorgende Angehörige des Typus ‚Sinnstiftung', die aus einer generalisierten Verantwortung mit einer hohen intrinsischen Motivation die Sorgeverantwortung für pflegebedürftige Angehörige übernehmen, steht aus einer vorbeugenden sozialpolitischen Perspektive die **Bewahrung des sinnstiftenden Charakters** im Vordergrund, und zwar insbesondere eine **Burnout-Prävention durch professionelle psychosoziale Angebote**. Ebenso wie beim Pflegebewältigungstyp 2 sind hier vor allem diejenigen sorgenden Angehörigen auf Möglichkeiten zur Entlastung hinzuweisen und ggf. zu unterstützen, die einen geringen Explikationsgrad ihrer Bedarfe zeigen. Ein solcher hat sich in unseren Analysen vor allem im Zusammenhang mit einem niedrigen SÖS gezeigt. Eine sinnstiftende Sorgearbeit kann nur dann mit einer gelingenden Pflegebewältigung einhergehen, wenn die sorgenden Angehörigen die Pflege in einer finanziell auskömmlichen Situation, mit einer breiten ideellen Anerkennung sowie unter Gewährleistung ihrer Mitwirkungsmöglichkeiten in unterschiedlichen Pflegekontexten ausüben können.

Ansätze für eine vorbeugende Sozialpolitik …

- Bessere finanzielle Anerkennung der geleisteten Pflegearbeit sowie Prävention von Altersarmut (vgl. Typ 2).

… insbesondere auf kommunaler Ebene

- Förderung der gesellschaftlichen Anerkennung Pflegebedürftiger ***und*** ihrer sorgenden Angehörigen durch inklusive (Quartiers-)Ansätze;
- Sorgende Angehörige des Typs ‚Sinnstiftung' in der Beratungsbeziehung im Case-Management erkennen und frühzeitig Möglichkeiten der Burn-out-Prophylaxe aufzeigen;
- (Bildungs-)Angebote in unterschiedlichen Formaten, die der Vermittlung von Pflegeexpertise dienen (vgl. Typ 2);
- Den Mitwirkungswunsch sorgender Angehöriger auch über die häusliche Pflege hinaus (z.B. bei Heimeintritt) zulassen (vgl. Bernhardt 2014) und in ((Selbsthilfe-)Netzwerken) fördern.

Typ 4: **Alternativlosigkeit**

Sorgende Angehörige, die in der Pflegesituation ein Erleben von Alternativlosigkeit haben, sind aus einer vorbeugenden Perspektive auf die **Stärkung ihrer Selbstsorgeorientierung** angewiesen, da die externen Faktoren, die zur Übernahme der Pflegeverantwortung geführt haben, in konflikthafte Abhängigkeitsbeziehungen (psychisch und/oder finanziell) eingebettet sind und ein aktives Selbstsorgehandeln (nahezu) unmöglich machen. Das Aufzeigen von Alternativen und **die Überwindung der prekären Pflegebewältigungssituation** könnten hier vor allem durch eine psycho-soziale Begleitung gelingen.

Ansätze für eine vorbeugende Sozialpolitik, insbesondere auf kommunaler Ebene

- Implizite Bedarfe durch Case-Management sichtbar machen und den Zugang zu Pflege- und Entlastungsangeboten und/oder einer psychosozialen Begleitung ermöglichen;
- Ausbau psychosozialer Beratungsstrukturen, die zugehend arbeiten und bei Bedarf die Konfliktlösung mit der pflegebedürftigen Person und/oder in Familienkonferenzen anleiten;
- Empowerment und Stärkung der Selbstsorgeorientierung durch Anleitung der Entwicklung von Lösungskompetenzen zur Überwindung von Abhängigkeiten.

Typ 5: Ringen um Kontrolle

Auch der Pflegebewältigungstyp 5, der durch sein stetiges Ringen um Kontrolle zu den prekären Pflegebewältigungstypen gehört, ist auf eine **professionelle Pflegebegleitung (z.B. Coaching)** angewiesen, um in den vielfältigen Konfliktkontexten (Arbeitsplatz, Familie, Beziehung zur pflegebedürftigen Person) unterstützt zu werden. Da für die sorgenden Angehörigen des Typs 5 die **Erwerbstätigkeit eine zentrale (und häufig einzige) Selbstsorge- und Copingstrategie** für die Pflegebewältigung darstellt, sind diese – vergleichbar zu sorgenden Angehörigen des Pflegebewältigungstypus 1 – auf die Pflegesensibilität des Arbeitgebers angewiesen, um auch in Krisen- und Konfliktsituationen auf **individuelle und passgenaue Vereinbarkeitslösungen** zurückgreifen zu können.

Ansätze für eine vorbeugende Sozialpolitik…

- Für das zentrale Selbstsorgehandeln ‚Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit' gilt ähnlich wie für Typ 1, Anreize für eine gelingende Vereinbarkeit und die Etablierung pflegesensibler Betriebskulturen zu setzen.

… insbesondere auf kommunaler Eben

- Case-Management zur Begleitung bei der Konfliktlösung und zur Stabilisierung der Selbstsorge;
- Empowerment zur Unterstützung des Selbstsorgehandelns, ggf. gegen die Widerstände der pflegebedürftigen Person und/oder dritter Beteiligter.

6.2 Typenübergreifende Handlungsansätze

Im Hinblick auf die untersuchten Bedarfe sorgender Angehöriger lassen sich nicht nur typenspezifische Unterschiede, sondern auch übergreifende Bedarfe identifizieren, die für alle Pflegebewältigungstypen gelten. Dazu zählen eine bessere Wegweisung und Information zur Überwindung von Hürden bei der Pflegeorganisation (Case-Management), der Zugang zur Pflegeinfrastruktur und zu adäquatem Wohnraum, die ‚Überwindung von Fremdheit' bei der Inanspruchnahme außerfamiliärer Unterstützungsleistungen sowie die Entwicklung von nachhaltigen Sicherungsperspektiven für sorgende Angehörige. Dabei gilt, dass die Handlungsansätze, ganz im Sinne des in unserer Studie zugrunde gelegten phasenhaften Verlaufes von Pflegeprozessen, auch die Phase nach dem Tod eines pflegebedürftigen Angehörigen einschließen. Sorgende Angehörige sind – so legen es unsere (nicht repräsentativen) Ergebnisse nahe – auch hier auf professionelle Unterstützung angewiesen, um ihren eigenen Lebensentwurf fortzusetzen oder ihre Selbstsorgeorientierung neu auszurichten.

Dieses Kapitel zeigt die aus den Analyseergebnissen abgeleiteten Aufgaben für eine vorbeugenden Sozial- und Pflegepolitik auf, die sich sowohl auf die Bundes- oder Landes-, aber vor allem auf die kommunale Ebene, d.h. auf die lokalen Gestaltungsmöglichkeiten vor Ort, beziehen.

(1) ‚Aus einer Hand' – Information und Beratung durch ein zugehendes prozessbegleitendes Case-Management für sorgende Angehörige

Der Bedarf für eine „dezidierte Übertragung des Konzepts *Case-Management* auf pflegende Angehörige als eigene Zielgruppe" (Brüker et al. 2017, S. 2, H.i.O.) zeigt sich aus einer präventiven sozialpolitischen Perspektive von hoher Bedeutung, sowohl für den Eintritt in die Pflegesituation, aber auch während der häufig langandauernden Phase der Aufrechterhaltung, in der eine fortschreitende Pflegebedürftigkeit immer wieder neue Gestaltungs- und Entscheidungsanforderungen an die Pflegeorganisation stellt. So lässt sich aus der hier vorgenommenen phasenübergreifenden Analyse typenübergreifend ein Handlungsbedarf für die Implementierung einer **frühzeitigen zugehenden professionellen Pflegebegleitung ‚aus einer Hand' im Sinne eines Case-Managements (zu konkreten Handlungsansätzen vgl. Tabelle 4)** für sorgende Angehörige ableiten. Dies müsste ein zentraler Baustein in einem Konzept ‚*Care for Carers*' sein und explizit auch die Phase nach dem Tod des oder der Pflegebedürftigen einschließen.

Tabelle 4: Präventive sozialpolitische Handlungsansätze für ein zugehendes prozessbegleitendes Case-Management ‚aus einer Hand'

Bundes- oder Landesebene	**Kommunale Ebene**
Anspruch auf Case-Management pflegegesetzlich ausweiten (SGB XI) und finanzieren	Häusliche Pflege ‚aus einer Hand' steuern 1. Erfassung aller neu auftretenden Fälle von Pflegebedürftigkeit 2. zeitnahe Hausbesuche 3. Ausrichtung der Pflegeorganisation auch an der Selbstsorge der sorgenden Angehörigen
– Case-Management explizit auf sorgende Angehörige als eigene Zielgruppe ausweiten – Qualifizierung der Case-Manager_innen weiterentwickeln	Aus Bundes- und Landesmitteln geförderte Modellprojekte in unterschiedlichen Kommunen durchführen
Zugehendes Case-Management mit Konzepten, die sorgenden Angehörigen nicht nur in der Häuslichkeit, sondern bspw. auch in den Betrieben erreichen	Case-Management mit Vernetzungsfunktion zwischen der lokalen Pflegeinfrastruktur und Betrieben
Überbrückung von Schnittstellen, vor allem zwischen SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung), SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung) und SGB XI (Soziale Pflegeversicherung)	Systematisierung der Antrags- und Bewilligungspraxis für Pflegebedürftige und ihre sorgenden Angehörigen durch eine koordinierte (im Case-Management verantwortete) Vernetzung der beteiligten Akteur_innen

Ein dezidiert präventiv ausgerichtetes Case-Management zur Stärkung der Selbstsorgeorientierung sorgender Angehöriger als bedarfsorientiertes Regelinstrument ist allerdings nicht „vornehmlich ökonomisch entlang von finanzieller Rendite und Kostenersparnis („return on investment") auszurichten" (Brüker et al. 2017a, S. 309) und muss deshalb entsprechend finanziell ausgestattet werden. Hier wäre die **Finanzierung von Modellprojekten** in städtischen, ländlichen sowie sozial und kulturell unterschiedlich geprägten Kommunen zu diskutieren, mit Aussicht auf spätere Verstetigung.

Je nach Pflegebewältigungstypus zeigen sich andere Schwerpunktsetzungen respektive Anforderungen an eine bedarfsgerechte Information, Beratung und Koordination als relevant, die vor allem auf die Differenzlinien entlang der Strukturkategorien SÖS und Erwerbsstatus zurückgehen. Bei einem niedrigschwelligen Case-Management geht es zusätzlich zur Information und (Erst-)Beratung um die Koordination therapeutischer und pflegerischer Dienstleistungen im gesamten Pflegeprozess, um sowohl die Versorgung der Pflegebedürftigen als auch die Selbstsorgeorientierung sorgender Angehöriger zu unterstützen. Dies bedeutet, den **Hilfebe-**

darf proaktiv zu erfassen und zu steuern, **vor allem wenn es um psychosoziale Bedarfslagen geht, die in hochbelasteten häuslichen Pflegearrangements das Risiko einer prekären Pflegebewältigung mit sich bringen**.

Eine solches **prozessbegleitendes Case-Management**, idealerweise durch gleichbleibende vertraute Akteur_innen, wäre in der Lage, nicht nur bei der Umsetzung explizierter Bedarfe zu unterstützen, sondern auch die impliziten Bedarfe sichtbar zu machen, die je nach Typus variieren.[23] Ein Case-Management könnte darüber hinaus dafür Sorge tragen, dass alle pflegegesetzlichen Leistungen, auf die ein Anspruch entweder bereits besteht oder neu entsteht, (auf Wunsch) auch tatsächlich abgerufen werden können.

Gelingen kann eine solche professionelle Pflegebegleitung und Koordination allerdings nur dann, wenn der Hilfebedarf zeitnah begutachtet und entschieden wird und sowohl Hilfsmittel als auch Pflegedienstleistungen unabhängig von der jeweiligen Leistungsträgerschaft unbürokratisch bereitgestellt werden. In nahezu allen Fällen ist von den sorgenden Angehörigen der Zugang zu dringend benötigten Hilfsmitteln[24] für die häusliche Pflege als besonders schwierig thematisiert worden. Die gängige pflegegesetzlich verankerte Praxis zu beenden, dass eine verzögerte Bearbeitung von Anträgen zu (finanziellen) Lasten der Betroffenen geht, die hier nicht selten in Vorkasse treten, um die Versorgung ihrer Angehörigen sicherzustellen, wäre Aufgabe einer vorbeugenden Sozial- bzw. Pflegepolitik.

Sind sorgende Angehörige erwerbstätig und auf eine zeiteffiziente Pflegeorganisation angewiesen, ließe sich zudem **ein zugehendes Case-Management konzeptionell in Betriebe implementieren**. Dies könnte ein Handlungsansatz sein, um die Pflegesensibilität in Unternehmen nachhaltig zu verbessern und hier eine **Vernetzung der lokalen Pflegeinfrastruktur und den Betrieben** zu erreichen.

(2) Sicherstellung des Zugangs zu pflegeunterstützenden Dienstleistungen und adäquatem Wohnraum

Der **Ausbau einer bedarfsgerechten Pflegeinfrastruktur und ein verbesserter Zugang zu adäquatem Wohnraum (zu konkreten Handlungsansätzen vgl. Tabelle 5 ist von zentraler und typenübergreifender Bedeutung** für eine vorbeugende Sozialpolitik.

[23] Typus 1 ist hiervon eher an Übergängen mit ‚schwierigen' Entscheidungen betroffen, Typus 2 zeigt sich auf Grund seiner primären Ausrichtung an Familienpflege darauf angewiesen, bei Typus 3 stehen implizite Bedarfe in Zusammenhang mit einem niedrigen soziökonomischen Status, für Typus 4 ist es die Überwindung der Alternativlosigkeit und Typus 5 ist insbesondere auf die Mediation familiärer Konflikte angewiesen.

[24] Die Verordnung und Bewilligung von Hilfsmitteln ist aktuell in den §§ 23, 33 und 275 des SGB V als auch in § 40 Abs. 1 SGB XI gesetzlich geregelt. Zur „Vereinfachung der Abgrenzung der Leistungszuständigkeit bei der Gewährung von Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln" gilt § 3 der Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zu den sog. doppelfunktionalen Hilfsmitteln, die in die Zuständigkeit beider Leistungsträger fallen (GKV Spitzenverband 2008).

Die befragten sorgenden Angehörigen haben quer über die Pflegebewältigungstypen hinweg immer wieder auf die fehlenden, vor allem teilstationären Versorgungsangebote wie Tages- und Kurzzeitpflege hingewiesen. Sorgende Angehörige von Menschen mit schwerer Pflegebedürftigkeit, insbesondere im Falle einer Demenzerkrankung, geben wiederholt an, dass sie spezifische, vor allem konstante Betreuungsangebote benötigen, da wechselnde Pflegekräfte eine zusätzliche Belastung im Pflegealltag darstellen. Zudem fordern sie dringend eine **Flexibilisierung von Tages- und Nachtpflegeangeboten sowie einer Kurzzeitbetreuung (bspw. am Wochenende), die auch zugehend erfolgt**, um ihren Angehörigen die Belastung eines Ortswechsels zu ersparen.

Sorgende Angehörige, die krisen- oder konflikthafte Ereignisse bzw. Erlebnisse im Pflegeprozess bewältigen müssen, können, auch wenn sie es häufig nicht explizieren, auf eine **psychsoziale Unterstützung** angewiesen sein, um ihr Selbstsorgehandeln zu stabilisieren. Dieser Bedarf kann von einem Case-Management jedoch nur dann an professionelle Stellen weiterverwiesen werden, wenn die Pflegeinfrastruktur solche Angebote vorsieht und entsprechend ausbaut.

Tabelle 5: Handlungsansätze zur Verbesserung des Zugangs zu pflegeunterstützenden Dienstleistungen und adäquatem Wohnraum

Bundes- oder Landesebene	**Kommunale Ebene**
Schaffung repräsentativer, quantitativer Datengrundlagen zu Pflegevorstellungen und Bedarfen sorgender Angehöriger.	Ausbau einer niedrigschwelligen und bedarfsgerechten Pflegeinfrastruktur (insbesondere zugehende Entlastungsleistungen ‚aus einer Hand', kultursensible Angebote und psycho-soziale Unterstützungsleistungen)
Jährliche Dynamisierung der Pflegeversicherung, um die Wertminderung durch das Pausschalleistungsprinzip zu verringern	(Jährliche) kommunale Bedarfserhebungen zur Anpassung der Pflegeinfrastruktur (unter expliziter Berücksichtigung der Bedarfe sorgender Angehöriger)
Initiativen, z. B. aus der „nationalen Demenzstrategie" oder den „Modellkommunen Pflege", in eine dauerhafte Förderung überführen	Menschen mit Migrationshintergrund in der Kommune als eine Zielgruppe für die Alten- und Pflegepolitik berücksichtigen und politisch beteiligen
• Finanzierung von Neubau- und Umbauprojekten • Einzelförderung von Wohnraumanpassungen • Förderung von gemeinschaftlichen Wohnprojekten	Konsequente Förderung von: • Wohnraumanpassungen im Bestand • Wohnmodelle für das Leben im Alter und mit Pflegebedürftigkeit

Der SÖS hat sich zwar nicht als dominierende Kategorie für die eindeutige Zuweisung zu einem bestimmten Pflegehandeln erwiesen, seine begrenzende Wirkung tritt jedoch deutlich zu Tage. Der Aspekt der **sozialen Ungleichheit** zeigt sich dann, wenn es um die Deckung eines vorhandenen Bedarfs an **professionellen Pflegedienstleistungen oder Entlastungsdienstleistungen** geht, die **durch die soziale Pflegeversicherung nicht refinanzierbar** sind. Sorgende Angehörige mit einem niedrigen SÖS und einem geringen finanziellen Verfügungsrahmen werden so unfreiwillig auf die Übernahme von Pflegeaufgaben in einem Umfang verwiesen, der sich nicht mit den Selbstsorgewünschen respektive dem eigenen Lebensentwurf vereinbaren lässt.
Für den Zugang zu bedarfsgerechten Pflegedienstleistungen ist der wachsenden Zahl von pflegebedürftigen Menschen mit Migrationshintergrund im Sinne einer präventiven Sozialpolitik besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Die türkischstämmigen sorgenden Angehörigen verweisen auf die **eklatanten Lücken im Hinblick auf kultursensible Entlastungsangebote im ambulanten wie auch im (teil-)stationären Bereich**. Bis heute können die Zahlen pflegebedürftiger Menschen mit Migrationshintergrund nur geschätzt werden, da eine Erhebung in der amtlichen Pflegestatistik laut § 109 SGB XI des Statistischen Bundesamtes nicht vorgesehen ist (Kohls 2012, S. 48). Die Informationslücken setzen sich fort, wenn es um die Erfassung der Inanspruchnahme von Pflegedienstleistungen geht (Kohls 2012, S. 49). Ein bedarfsgerechter Ausbau kultursensibler Pflegedienstleistungen kann vor diesem Hintergrund nicht gelingen.

Wird die häusliche Pflege aus Überzeugung und selbstbestimmt übernommen, sind sorgende Angehörige für eine gelingende Pflegebewältigung auf den Zugang zu adäquatem Wohnraum für Familien, die eine/n Pflegebedürftige/n aufnehmen, angewiesen. **Wohnpolitik sollte konsequent auf die Steigerung des bislang sehr niedrigen Anteils an barrierefreiem Wohnraum zielen**, und zwar nicht nur für den Neubau, sondern auch im Bestand (vgl. Bundesfachstelle Barrierefreiheit 2017). Auch die **Förderung eines bezahlbaren Mehrgenerationenwohnens** (z.B. Familien mit Kindern und Großeltern, in separaten, aber nahe gelegenen Wohneinheiten) ist zu ermöglichen. Ein niedriger SÖS, der notwendige Eigenleistungen für eine Wohnraumanpassung (über die Kostenerstattung von aktuell 4.000 € pro Maßnahme hinaus) oder den Umzug in eine größere Wohnung bei Aufnahme der pflegebedürftigen Person im eigenen Haushalt nicht ermöglicht, manifestiert prekäre Wohnbedingungen und damit zugleich das Prekaritätsrisiko für die Pflegebewältigung.

(3) Überwindung von Fremdheit

Der Bedarf an ‚Überwindung von Fremdheit' variiert stark je nach Pflegebewältigungstypus, wird aber vor allem durch die Pflegeerwartungen oder -bedürfnisse der pflegebedürftigen Person beeinflusst. Dabei geht es zum einen um ‚Fremdheit' im Sinne des Fehlens kultursensibler Angebote und zum anderen um ‚Fremdheit' im Sinne eines fragmentierten Systems professioneller Pflegedienstleistungen, wie es pflegepolitisch durch Gesetze und Verordnungen in Deutschland geregelt ist. Vorbehalte von Pflegebedürftigen und sorgenden Angehörigen gegenüber professionellen Dienstleister_innen oder **die Ablehnung einer ‚fremden Person' könnten durch ein integriertes Modell der Pflege überwunden werden**, welches ganzheitlich

beispielsweise nach dem Vorbild des Konzeptes *Buurtzorg*[25] arbeitet. Aktuell rufen Pflegebedürftige über die Sachleistungen Leistungspakete auf dem Dienstleistungsmarkt der deutschen Pflegeversicherung ab. Unter Umständen bedeutet dies, bei verschiedenen Anbietern einzelne Dienstleistungspakete einzukaufen, deren punktueller Einsatz unter Zeitdruck (Stichwort ‚Minutenpflege'), noch dazu häufig mit wechselnden Pflege- und Betreuungskräften durch die sorgenden Angehörigen koordiniert werden muss. Dagegen steht das Buurtzorg-Modell für eine Bezugspflege 1:1, die im Aufgabenmix nach Zeiteinheiten abgerechnet wird. Das ganzheitliche Prinzip ist eine Basis, auf der ‚Fremdheit überwunden' und Vertrauen wachsen kann. Zudem werden die sorgenden Angehörigen und die Pflegebedürftigen ihren Ressourcen entsprechend als Ko-Produzent_innen integriert und so ihre Selbstsorge und Selbstbestimmung gefördert (vgl. Expert_innen-Kommentare in: Springer Medizin 2018). Die sorgenden Angehörigen werden gleichzeitig in ihrer oft notgedrungenen Funktion als ‚Schnittstellenmanager_innen' in komplexen und fragilen Pflegearrangements entlastet.

(4) Nachhaltige Sicherungsperspektiven für sorgende Angehörige

Sorgende Angehörige, die ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder ganz aufgeben, erhalten bislang nur eine unzureichende Kompensation ihres Erwerbseinkommens (meist indirekt durch das Pflegegeld). Je nach familiärer Situation kann das Einkommen der Partner_in oder das Einkommen und Vermögen der pflegebedürftigen Person den Einkommensverlust der sorgenden Angehörigen abfedern. Im schlechtesten Fall müssen Grundsicherungsleistungen in Anspruch genommen werden. Sorgende Angehörige sind auf lange Sicht insbesondere auch von Altersarmut bedroht, da die Anrechnung von Angehörigenpflege auf die Rente in der Regel unterhalb der alternativ (ohne Pflegeverpflichtung) erworbenen Rentenansprüchen liegt. Hier wäre im Sinne einer vorbeugenden Sozialpolitik **ein verbessertes Unterstützungsinstrumentarium zur Lohnkompensation und rentenrechtlichen Anrechnung von Pflegearbeit** zu entwickeln.

Auf der betrieblichen Ebene liegen vorbeugende Maßnahmen darin, sorgenden Angehörigen so lange wie möglich eine gute Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu ermöglichen. Hierbei **kommt einer pflegesensiblen Betriebskultur eine hohe Bedeutung zu.** Wichtig sind für pflegende Angehörige außerdem **Perspektiven nach der Beendigung der Pflege**. Hierbei geht es vor allem um Möglichkeiten der **beruflichen Wiedereingliederung**.

[25] Buurtzorg (zu Deutsch ‚Nachbarschaftshilfe' oder ‚Betreuung in der Nachbarschaft') ist eine niederländische Non-Profit-Organisation, die seit 2007 ein ambulantes, lokal agierendes Pflegemodell mit *community nurses* entwickelt hat. Eine *community nurse* hat eine sozial-pflegerische Ausbildung und arbeitet in einem selbst organisierten 12er Team, das für 50 bis 60 Klienten (in der ‚Nachbarschaft') ganzheitlich für die pflegerischen sowie die Koordination der medizinischen und therapeutischen Bedarfe zuständig ist. Auch die sorgenden Angehörigen werden in dieses Beratungs- Betreuungs- und Pflegekonzept aktiv eingebunden. Voraussetzung dafür ist eine Abrechnung von Betreuung- und Unterstützungsleistung unterschiedlicher Art nach Zeiteinheiten und nicht nach vordefinierten Leistungspakten, wie dies in Deutschland vorwiegend der Fall ist.

Insgesamt hat die Studie *PflegeIntersek* erneut gezeigt, welche überaus wichtige Funktion sorgende Angehörige im Bereich der Wohlfahrtsproduktion in Deutschland einnehmen. Im Sinne der Frage nach sozialer Ungleichheit hat sich als besonders zentral herausgestellt, dass einer ‚gelingenden' Pflegebewältigung sehr unterschiedliche Arrangements und Rahmenbedingungen zu Grunde liegen können und es hier keine ganz einfachen Trennlinien oder Lösungsmuster gibt. Wichtig erschien dabei vor allem, dass es den sorgenden Angehörigen auf ihre jeweilige Weise gelingt, die Sorgearbeit weitgehend kontrolliert[26] und selbstbestimmt zu übernehmen, diese in Einklang mit persönlichen Lebensvorstellungen zu bringen und hinreichend Raum für die Selbstsorge zu erhalten. Funktionierende Familienzusammenhänge (v.a. im Sinne einer konfliktfreien Verteilung von Verantwortung auf verschiedene Schultern) stellen dafür an vielen Stellen nach wie vor eine wichtige Ressource dar, können aber keinesfalls überall als gegeben vorausgesetzt werden. Umso wichtiger ist ein flexibles und passgenaues öffentliches und betriebliches Hilfesystem, das die Bedürfnisse der sorgenden Angehörigen gleichberechtigt neben die der Pflegebedürftigen stellt. Die in der vorliegenden Studie unter dem Stichwort *Care for Carers* vorgestellten Denkanstöße leisten hoffentlich einen Beitrag für zukünftige Weiterentwicklungen in diese Richtung.

[26] Zur besonderen Bedeutung von Kontrolle für das Wohlbefinden pflegender Angehöriger vgl. auch Wagner/Brandt (2018).

Literatur

Afentakis, Anja/Maier, Tobias (2010): Projektionen des Personalbedarfs und -angebots in Pflegeberufen bis 2025. In: Statistisches Bundesamt - Wirtschaft und Statistik. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/WirtschaftStatistik/Gesundheitswesen/ProjektionPersonalbedarf112010.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff: 11. Sep. 2018).

Appelt, Erna/Fleischer, Eva/Preglau, Max (Hrsg.) (2014): Elder Care. Intersektionelle Analysen der informellen Betreuung und Pflege alter Menschen in Österreich, Innsbruck: Studien-Verlag.

Auth, Diana et al. (2015): Wenn Mitarbeiter Angehörige pflegen: Betriebliche Wege zum Erfolg. Ergebnisse des Projekts "Männer zwischen Erwerbstätigkeit und Pflege"(MÄNNEP), Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung, https://www.boeckler.de/pdf_fof/91395.pdf (Zugriff: 20. Aug. 2018).

Auth, Diana/Dierkes, Mirjam/Leiber, Simone/Leitner, Sigrid (2016): Trotz Pflege kein Vereinbarkeitsproblem? Typische Arrangements und Ressourcen erwerbstätiger pflegender Söhne. In: *Zeitschrift für Sozialreform*, 62 (1), S. 79–110.

Bachinger, Almut (2014): „24-Stunden-Betreuung - ganz legal?: Intersektionale Regime und die Nutzung migrantischer Arbeitskraft“. In: Aulenbacher, Brigitte/ Dammayr, Maria (Hrsg.): Für sich und andere sorgen. Krise und Zukunft von Care, Weinheim: Beltz, S. 127-137.

Beckmann, Sabine (2011): „Intersektionale Perspektiven auf Care in Frankreich: methodologische Überlegungen zu migrantischer Sorgearbeit in der feministischen Wohlfahrtsstaatsforschung“. In: GENDER Zeitschrift für Geschlecht, Kultur und Gesellschaft, 3(3), S. 24-38.

Blinkert, Baldo/Klie, Thomas (2004): Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demografischen und sozialen Wandel, Die "Kasseler Studie", Hannover: Vincentz.

Böhnisch, Lothar (2016): Lebensbewältigung: ein Konzept für die Soziale Arbeit, Weinheim Basel: Beltz Juventa.

Brüker, Daniela/Leiber, Simone/Leitner, Sigrid (2017): Vorbeugende Pflege- und Sorgepolitik. Herausforderungen und (kommunale) Gestaltungspotenziale in NRW, Düsseldorf: Forschungsinstitut für Gesellschaftliche Weiterentwicklung (FGW), http://www.fgw-nrw.de/fileadmin/user_upload/FGW-Studie-VSP-05-Leiber-Leitner-A1-komplett-web.pdf (Zugriff: 30. Sep. 2018).

Brüker, Daniela/Kaiser, Petra/Leiber, Simone/Leitner, Sigrid (2017a): Die Rolle der Kommunen in der Pflegepolitik. Chancen und Grenzen einer vorbeugenden Perspektive. In: Zeitschrift für Sozialreform, 63 (2), S. 301–332.

Bundesfachstelle Barrierefreiheit (2017): Nachhaltig barrierefreien/-reduzierten Wohnraum schaffen in einer älter werdenden Gesellschaft, Bochum: Deutsche Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See, https://www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de/SharedDocs/Downloads/DE/Veroeffentlichungen/broschuere-wohnraum-2017.pdf?__blob=publicationFile&v=22 (Zugriff: 02. Okt. 2018).

Cicholas, Ulrich/Ströker, Kerstin (2013): Auswirkungen des demografischen Wandels. Modellrechnungen zur Entwicklung der Pflegebedürftigkeit in Nordrhein-Westfalen (Statistische Analysen und Studien Nordrhein-Westfalen).

Conlon, Catherine et al. (2014): „Women (Re)Negotiating Care across Family Generations: Intersections of Gender and Socioeconomic Status". In: Gender & Society, 28(5), S. 729-751.

Crenshaw, Kimberlé W. (1989): Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. In: University of Chicago Legal Forum, S. 139-167.

Crenshaw, Kimberlé W. (2010): Die Intersektion von „Rasse" und Geschlecht demarginalisieren: Eine Schwarze feministische Kritik am Antidiskriminierungsrecht, der feministischen Theorie und der antirassistischen Politik. In: Lutz, Helma/Herrera Vivar, Maria-Teresa, Supik, Linda (Hrsg.): Fokus Intersektionalität. Bewegungen und Verortungen eines vielschichtigen Konzepts, Wiesbaden: VS Verlag, S. 35-58.

Deutsches Zentrum für Altersfragen (2014): Deutscher Alterssurvey: Zentrale Befunde. Online: https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/DEAS2014_Kurzfassung.pdf. (Zugriff: 01. Feb. 2018).

Ehrentraut, Oliver et al. (2015): Zukunft der Pflegepolitik – Perspektiven, Handlungsoptionen und Politikempfehlungen, Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung.

Eggert, Simon/Sulman, Daniela/Teubner, Christian (2018): Unternehmensbefragung Vereinbarkeit von Beruf und Pflege – 2018. Forschungsbericht . Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege, https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_Analyse_BerufPflegeDemenz_vf.pdf (Zugriff: 30. Sep. 2018)

Fleischer, Eva (2014): „Intersektionalität als unverzichtbare Forschungsperspektive im Bereich informeller Pflege, Betreuung und Begleitung alter Menschen". In: Appelt, Erna et al. (Hrsg.): Elder Care: Intersektionelle Analysen der informellen Betreuung und Pflege alter Menschen in Österreich, Innsbruck: Studien-Verlag, S. 13-31.

Flick, Uwe (2012): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung, Reinbek: Rowohlt.

FGW (Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung) (2015): „Bekanntmachung der Ausschreibung des Forschungsinstituts für gesellschaftliche Weiterentwicklung: Teil 2,

Spezieller Teil d) Vorbeugende Sozialpolitik“, http://fgw-nrw.de/fileadmin/images/pdf/FGW-Ausschreibung_SpTeil_VSP.pdf, (Zugriff: 08. Feb. 2016).

Fleischer, Eva (2014): „Intersektionalität als unverzichtbare Forschungsperspektive im Bereich informeller Pflege, Betreuung und Begleitung alter Menschen“. In: Erna Appelt et al. (Hrsg.), Elder Care: Intersektionelle Analysen der informellen Betreuung und Pflege alter Menschen in Österreich, Innsbruck, S. 13-31.

Franke, Annette/Reichert, Monika (2012): Carers&Work. Zwischen Beruf und Pflege: Konflikt oder Chance? - Ein europäischer Vergleich-, Analyse der internationalen Forschungsliteratur, Dortmund.

GKV Spitzenverband (2014): Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Festlegung der doppelfunktionalen Hilfsmittel und Pflegehilfsmittel sowie zur Bestimmung des Verhältnisses zur Aufteilung der Ausgaben zwischen der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung, http://www.kbv.de/media/sp/Richtlinien_doppelfunktionale_Hilfsmittel.pdf. (Zugriff: 11. Sep. 2018).

Hackmann, Tobias et al. (2018): Schlussbericht: Pflege- und Unterstützungsbedarf sogenannter vulnerabler Gruppen, https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Vulnerable_Gruppen_Schlussbericht_FINAL_2018_05_17.pdf (Zugriff: 03. Okt. 2018).

Hämel, Kerstin/Ewers, Michael/Schaeffer, Doris (2013): Versorgungsgestaltung angesichts regionaler Unterschiede. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 46 (4), S. 323-328.

Hammer, Eckart (2014): Unterschätzt: Männer in der Angehörigenpflege, Was sie leisten und welche Unterstützung sie brauchen, Freiburg im Breisgau: Kreuz-Verlag.

Helfferich, Cornelia (2014): Leitfaden- und Experteninterviews. In: Baur, Nina/Blasius, Jörg (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung, Wiesbaden: Springer VS, S. 559-574.

Hopf, Christel/Schmidt, Christiane (Hrsg.) (1993): Zum Verhältnis von innerfamilialen Erfahrungen, Persönlichkeitsentwicklung und politischen Orientierungen. Dokumentation und Erörterung des methodischen Vorgehens in einer Studie zu diesem Thema (vervielfältigtes Manuskript), Hildesheim: Institut für Sozialwissenschaften.

Horn, Annett/Schaeffer, Doris (2013): Evaluation der Patienteninformation und –beratung für türkisch- und russischsprachige Migrantinnen und Migranten. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, S. 13-150.

Hubert, Sandra et al. (2009): Soziodemographische Merkmale und psychophysisches Befinden älterer türkischer Migrantinnen und Migranten in Deutschland. Eine Untersuchung auf Ba-

sis der Haupt- und Zusatzbefragung des Generations and Gender Survey der ersten Welle (Schriftenreihe des Bundesinstituts für Bevölkerungsforschung 39), Berlin.

IAQ - Institut für Arbeit und Qualifikation (2016): Durchschnittliches Zugangsalter in Altersrenten 1993 - 2016 nach Geschlecht, Deutschland. Sozialpolitik aktuell.

Karaçayli, Ellen/Kutluer, Filiz (2012): Projektabschlussbericht „Behinderung und Migration". Bethel regional, https://www.bethel.de/fileadmin/Bethel/downloads/zum_thema/Abschlussbericht _Projekt_Behinderung_und_Migration.pdf. (Zugriff: 01. Sept. 2015).

Keck, Wolfgang (2012): Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf (Studien zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft), Bern: Huber.

Klaus, Daniela/Tesch-Römer, Clemens (2014): Pflegende Angehörige und Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: Befunde aus dem Deutschen Alterssurvey 2008 (DZA-Fact Sheet).

Klott, Stefanie (2010): "Ich wollte für sie sorgen". Die Situation pflegender Söhne: Motivation, Herausforderungen und Bedürfnisse, Frankfurt am Main: Mabuse.

Kohler, Susanne/Döhner, Hanneli (2012): Carers@Work. Carers between Work and Care. Conflict or Chance?, Results of Interviews with Working Carers, Hamburg.

Kohli, Martin (1988): Normalbiographie und Individualität: Zur institutionellen Dynamik des gegenwärtigen Lebenslaufregimes. In: Brose, Hanns-Georg/Hildenbrand, Bruno (Hrsg.): Vom Ende des Individuums zur Individualität ohne Ende, Wiesbaden: VS, S. 33–53.

Kohls, Martin (2012): Pflegebedürftigkeit und Nachfrage nach Pflegeleistungen von Migrantinnen und Migranten im demographischen Wandel - Forschungsbericht 12, https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb12-pflegebeduerftigkeit-pflegeleistungen.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff: 17. Sep. 2018).

Kronenthaler, Andrea K. et al. (2016): Eine Handreichung zur medizinischen und pflegerischen Versorgung von älteren Migrant_innen. Ältere türkische/ türkischstämmige Migrant_innen der ersten Gastarbeitergeneration im Gesundheitswesen. Universität Tübingen: Institut für Soziologie.

Kutluer, Filiz (2018): Das Verständnis von Behinderung in anderen Ländern und seine Auswirkung auf die Inanspruchnahme des Hilfesystems in Deutschland am Beispiel Russland und Türkei. In: Westphal, Manuela/Wansing, Gudrun (Hrsg.), Migration, Flucht und Behinderung, Wiesbaden: Springer VS, S. 187-205.

LWL (Landschaftsverband Westfalen-Lippe) (2017): https://www.statistik.lwl.org/de/zahlen/pflege/ (Zugriff: 03. Okt. 2018).

Langehennig, Manfred et al. (2012): Männer in der Angehörigenpflege, Weinheim: Beltz

Leitner, Sigrid (2009): „Von den Nachbarn lernen? Care-Regime in Deutschland, Österreich und Frankreich“. In: WSI-Mitteilungen, 62(7), S. 376-382.

Leitner, Sigrid (2013): Varianten von Familialismus. Eine historisch vergleichende Analyse der Kinderbetreuungs- und Altenpflegepolitiken in kontinentaleuropäischen Wohlfahrtsstaaten (Sozialpolitische Schriften 91), Berlin: Duncker & Humblot.

Lichte, Thomas/Beyer, Martin/Mand, P./Fischer, Gisela Ch. (2005): Die neue DEGAM-Leitlinie Nr. 6 „Pflegende Angehörige”. In: ZFA - Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 81 (2), S. 79–84.

Lindgren, Carolyn L. (1993): The Caregiver Career. In: Image: the Journal of Nursing Scholarship, 25 (3), S. 214–219.

Lottman, Ralf/Castro Varela, Maria do Mar (2016): LSBT*kein Thema für die Altersforschung? Ausgewählte Befunde eines Forschungsprojekts, In: Informationsdienst Altersfragen, 43 (1), S. 12-20.

Lutz, Helma/Palenga-Möllenbeck, Ewa (2015): „Care-Arbeit, Gender und Migration: Überlegungen zu einer Theorie transnationaler Migration im Haushaltssektor in Europa“. In: Meier-Gräwe, Uta (Hrsg.): Die Arbeit des Alltags: Gesellschaftliche Organisation und Umverteilung, Wiesbaden, S. 181-200.

Matthäi, Ingrid (2015): Die „vergessenen“ Frauen aus der Zuwanderergeneration: Zur Lebenssituation von alleinstehenden Migrantinnen im Alter, Berlin: Springer VS.

Mayer, Olga/Becker, Irina (2011): Pflegeberatung von russischsprachigen Migranten aus der GUS, Hamburg: Diplomica Verlag.

Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken, Weinheim: Beltz.

McCall, Leslie (2005): „The Complexity of Intersectionality“. In: Journal of Women in Culture and Society, 30(3), S. 1771-1800.

Mogar, Medlin/Kutzleben, Milena v. (2015): „Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund: Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements“. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 48(5), S. 465-472.

Näre, Lena (2013): „Migrancy, Gender and Social Class in Domestic Labour and Social Care in Italy: An Intersectional Analysis of Demand“. In: Journal of Ethnic and Migration Studies, 39(4), S. 601-623.

Neumayer, Clara et al. (2014): „Bedürfnisse und Netzwerke von informell Pflegenden - Überlegungen zu gender-, schicht- und migrationsspezifischen Unterschieden und Gemeinsamkeiten“. In: Appelt, Erna/Fleischer, Eva/Preglau, Max (Hrsg.): Elder Care: Intersektionelle Ana-

lysen der informel-len Betreuung und Pflege alter Menschen in Österreich, Innsbruck: Studien-Verlag, S. 163-178.

Nowossadeck, Sonja/Engstler, Heribert/Klaus, Daniela (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige, Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Report_Altersdaten_Heft_1_2016.pdf (Zugriff: 17. Juli 2018).

Offe, Claus/Hinrichs, Karl (1977): Sozialökonomie des Arbeitsmarktes und die Lage „benachteiligter" Gruppen von Arbeitnehmern. In: Offe, Claus (Hrsg.): Opfer des Arbeitsmarktes: zur Theorie der strukturierten Arbeitslosigkeit, Neuwied: Luchterhand, S. 3-61.

Okken, Petra-Karin/Spallek, Jacob/Razum, Oliver (2008): „Pflege türkischer Migranten". In: Büscher, Andreas/Bauer, Ullrich (Hrsg.), Soziale Ungleichheit und Pflege: Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung (Gesundheit und Gesellschaft), Wiesbaden: VS, S. 396-422.

Olbermann, Elke (2013): Das Alter wird bunter. Lebenslagen älterer Menschen mit Migrationshintergrund und Handlungsbedarfe für Politik und Gesellschaft (WISO direkt, Analysen und Konzepte zur Wirtschafts- und Sozialpolitik), Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung.

Piechotta, Gudrun/Matter, Christa (2008): Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migrant/-innen und ihrer Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 21 (4), S. 221-230.

Pfahl, Svenja/Reuyß, Stefan (2018): Pflege und Beruf - Bildungsmaterialien für betriebliche Interessenvertretungen zur Verbesserung der Vereinbarkeitssituation von Beschäftigten mit Pflegeverantwortung, Berlin: DGB-Bundesvorstand. http://vereinbarkeit.dgb.de/++co++0458be94-4e39-11e0-568a-00188b4dc422 (Zugriff: 8. Okt. 2018).

Reuyß, Stefan/Pfahl, Svenja/Rinderspacher, Jürgen P./Menke, Katrin/Pfahl, Jan (Hrsg.) (2012): Pflegesensible Arbeitszeiten: Perspektiven der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Berlin: Ed. Sigma.

Riegel, Christine (2010): Intersektionalität als transdisziplinäres Projekt. Methodologische Perspektiven für die Jugendforschung. In: Riegel, Christine/Scherr, Albert/Stauber, Barbara (Hrsg.): Transdisziplinäre Jugendforschung. Grundlagen und Forschungskonzepte, Wiesbaden: Springer VS, S. 65-89.

Rothgang, Heinz/Müller, Rolf/Unger, Rainer/Weiß, Christian/ Wolter, Annika (2012): Barmer GEK Pflegereport 2012. Schwerpunktthema: Kosten bei Pflegebedürftigkeit. In: Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 17.

Sarkisian, Natalia/Gerstel, Naomi (2004): „Explaining the Gender Gap in Help to Parents: The importance of Employment“. In: Journal of Marriage and Family, 66(2), S. 431-451.

Schaeffer, Doris (2004): Der Patient als Nutzer, Bern: Hans Huber.

Schenk, Liane (2014a): Rekonstruktion der Vorstellungen vom Altern und von Einstellungen zur (stationären) Pflege bei Personen mit Migrationshintergrund. Zentrum für Qualität in der Pflege, http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment01.pdf. (Zugriff: 01. Sept. 2015).

Schenk, Liane (2014b): Pflegesituation von türkeistämmigen älteren Migranten und Migrantinnen in Berlin. Zentrum für Qualität in der Pflege, http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf. (Zugriff: 01. Sept. 2015)

Schmidt, Christiane (2012): „Analyse von Leitfadeninterviews“. In: Flick, Uwe/Kardorrf, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung: Ein Handbuch, Reinbek: Rowohlt, S. 447-456.

Schnepp, Wilfried (2002): Familiale Sorge in der Gruppe der russlanddeutschen Spätaussiedler. Funktion und Gestaltung (Reihe Pflegewissenschaft), Bern: Hogrefe.

Schroeder, Wolfgang (2014): Vorbeugende Sozialpolitik weiter entwickeln - Weiterdenken …, Diskussionspapier des Landesbüros NRW der Friedrich-Ebert-Stiftung, Bonn.

Spieß, Christa K./Schneider, Ulrike (2003): „Interactions between care-giving and paid work hours among European midlife women, 1994 to 1996“. In: Ageing and Society, 23(1), S. 41-68.

Springer Medizin (2018): Buurtzorg — Revolution in der ambulanten Pflege? In: Heilberufe, 70 (1), S. 54–55.

Statistisches Bundesamt (2017): Pflegestatistik 2015 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Deutschlandergebnisse, https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff: 30. Sep. 2018).

Stiegler, Barbara/Engelmann, Dirk (2011): Zeit und Geld für pflegende Angehörige : Eckpunkte für eine geschlechtergerechte Gestaltung der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, http://library.fes.de/pdf-files/wiso/08192.pdf (Zugriff: 03. Okt.2018).

Strumpen, Sarina (2018): Ältere Pendelmigranten aus der Türkei. Alters- und Versorgungserwartungen im Kontext von Migration, Kultur und Religion, Bielefeld: Transcript.

SVR – Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (2014): Bedarfsgerechte Versorgung - Perspektiven für ländliche Regionen und ausgewählte Leistungsbereiche. Gutachten 2014. Berlin.

Tezcan-Güntekin, Hürrem (2017): Türkeistämmige Menschen mit Demenz: pflegende Angehörige stärken. In: NDV-Nachrichtendienst des deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e. V., 97. Aufl. Berlin, 2017, S. 408-410.

Tezcan-Güntekin, Hürrem (2019): Stärkung von Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz, i.E.

Tezcan-Güntekin, Hürrem/Breckenkamp, Jürgen/Razum, Oliver (2015): Pflege und Pflegeerwartungen in der Einwanderungsgesellschaft. Expertise im Auftrag der Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration, https://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/IB/Artikel/Integrationsgipfel/Integrationsgipfel-2015/2015-11-16-svr-studie.pdf?__blob=publicationFile&v=6 (Zugriff: 05. Jul. 2018).

Tezcan-Güntekin, Hürrem/Breckenkamp, Jürgen (2017): Die Pflege älterer Menschen mit Migrationshintergrund. In: G+G Wissenschaft (GGW), 17(2), S. 15-23, https://www.wido.de/fileadmin/wido/downloads/pdf_ggw/wido_ggw_0217_tezcan-guentekin_breckenkamp_0617.pdf (Zugriff: 05. Jul. 2018).

Tezcan-Güntekin, Hürrem/Razum, Oliver (2018): Pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz - Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement. In: Pflege & Gesellschaft, 32 (1), S. 69-83.

Theobald, Hildegard (2014): „Care Policies and the Intersection of Inequalities in Care Work Germany and Sweden Compared (Care-Politiken und Intersektionalität in der Care-Arbeit: Ein Vergleich der Situation in Deutschland und Schweden)“. In: Soziale Welt, Zeitschrift für sozialwissenschaftliche Forschung und Praxis (Sonderband), (20), S. 345-341.

TNS Infratest Sozialforschung (2011): Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. München: Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des BMG.

Trukeschitz, Birgit/Mühlmann, Richard/Schneider, Ulrike/Ponocy, Ivan/Österle, August (2009): Arbeitsplätze und Tätigkeitsmerkmale berufstätiger pflegender Angehöriger. Befunde aus der Wiener Studie zur informellen Pflege und Betreuung älterer Menschen 2008 (VIC 2008) (Forschungsberichte des Forschungsinstituts für Altersöknomie), Wien.

Ühlein, Astrid/Evers, Adalbert (2000): Entwicklung von Pflegeangeboten im Spiegel sozialpolitischer Rahmenbedingungen - Pfleglichkeit und Nutzerorientierung nur eine Frage von Angebot und Nachfrage? In: Walter, Ulla/Altgeld, Thomas (Hrsg.), Altern im ländlichen Raum.

Ansätze für eine vorausschauende Alten- und Gesundheitspolitik, Frankfurt am Main: Campus, S. 118-132.

Volkert, Marieke/Risch, Rebekka (2017): Altenpflege für Muslime. Informationsverhalten und Akzeptanz von Pflegearrangements. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge, <https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/WorkingPapers/wp75-altenpflege-muslime.pdf?__blob=publicationFile> (Zugriff: 1. Dez. 2017).

Wagner, Melanie/ Brandt, Martina (2018): Long-term Care Provision and the Well-being of Spousal Caregivers: An Analysis of 138 European Regions. In: The Journals of Gerontology: Series B (73), S. e24-e34.

Walgenbach, Katharina (2012): „Intersektionalität - eine Einführung“, http://portal-intersektionalitaet.de/uploads/media/Walgenbach-Einfuehrung.pdf (Zugriff: 13. Sept. 2018).

Weicht, Bernhard (2014): „Neue Herausforderungen - traditionelle Lösungen: Die 24-Stunden-Betreuung im politischen Diskurs“. In: Erna Appelt et al. (Hrsg.), Elder Care: Intersektionelle Analysen der informellen Betreuung und Pflege alter Menschen in Österreich, Innsbruck, S. 93-109.

Winker, Gabriele/Degele, Nina (2010): Intersektionalität. Zur Analyse sozialer Ungleichheiten, 2. unveränd. Aufl., Bielefeld: Transcript.

Ziebland S./McPherson A. (2006): Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEx (personal experiences of health and illness). In: Med Educ. 40 (5), S. 405-414.

Zielke-Nadkarni, Andrea et al. (2004): Ethnografische Studie zu den Pflegeanforderungen jüdischer MigrantInnen in Deutschland. In: Pflege, 17 (5), S. 329-338.

ZQP (Zentrum für Qualität in der Pflege) (2018): Ein Jahr nach letzter Pflegereform: Pflegende Angehörige sehen Informationsbedarf. ZQP-Presseinformation, https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP_PI_EinJahrPflegereform.pdf. (Zugriff: 05. Jul. 2018).

Über die Autor_innen

Prof. Dr. Diana Auth

Diana Auth ist Professorin für Politikwissenschaft mit dem Schwerpunkt Sozialpolitik an der FH Bielefeld. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen vergleichende Wohlfahrtsstaatsforschung, Gender Studies, Pflegeforschung und soziale Gerontologie sowie Policy-Forschung (Arbeits-, Sozial- und Familienpolitik).

Prof. Dr. Simone Leiber

Simone Leiber ist Professorin für Sozialpolitik am Institut für Soziale Arbeit und Sozialpolitik der Universität Duisburg-Essen. Ihre Forschungsinteressen liegen in den Bereichen vergleichende Wohlfahrtsstaatsforschung und Policy-Analyse (mit Schwerpunkt in den Feldern Alterssicherungs-, Gesundheits-, Pflege- und Betreuungspolitik) sowie Soziale Arbeit als sozialpolitische Akteurin.

Prof. Dr. Sigrid Leitner

Sigrid Leitner ist Professorin für Sozialpolitik an der Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften der Technischen Hochschule Köln. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen vergleichende Wohlfahrtsstaatsforschung, Rentenpolitik, Pflege- und Betreuungspolitik, Geschlechteranalysen von Sozialpolitik und Soziale Arbeit als politische Akteurin.

Kerstin Discher (M.A. Erziehungswissenschaften)

Kerstin Discher ist wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften der Technischen Hochschule Köln. Ihre Forschungsinteressen liegen in den Bereichen Intersektionalitätsforschung, Körper- und Leibtheorien, Gender Studies, Übergangsforschung und Biografieforschung.

Petra Kaiser (M.A. Alternde Gesellschaften)

Petra Kaiser ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Soziale Arbeit und Sozialpolitik der Universität Duisburg-Essen. Ihre Forschungsinteressen liegen im Bereich demografischer Wandel, Alten- und Pflegepolitik, Pflegebedürftige, pflegende Angehörige sowie soziale Ungleichheit.

Anika Varnholt (M.A. Berufspädagogik Pflege und Gesundheit)

Anika Varnholt ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Fachbereich Sozialwesen der Fachhochschule Bielefeld. Ihre Forschungsinteressen liegen in den Bereichen Gesundheits- und Pflegeforschung, Pflege- und Betreuungspolitik, soziale Ungleichheit sowie Pflegebildungsforschung.

Die Expert_innen (Kapitel 5)

Prof. Dr. Norbert Seidl

Norbert Seidl ist Professor für Pflegewissenschaft an der FH Bielefeld und Vorsitzender des Instituts für Bildungs- und Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich (InBVG). Seine Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen der Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankung, der Bewältigung von Pflegeleistungen bei erwerbstätigen Angehörigen sowie in der Entwicklung und Evaluation von Versorgungskonzepten für unterschiedliche Bevölkerungsgruppen.

Eva Trompetter

Eva Trompetter ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung (InBVG) an der FH Bielefeld. Ihre Forschungsschwerpunkte sind nutzerorientierte Versorgungsforschung, Frauengesundheit und Mensch-Technik-Interaktion.

Prof. Dr. Hürrem Tezcan-Güntekin

Hürrem Tezcan-Güntekin ist Professorin für "Interprofessionelle Handlungsansätze mit Schwerpunkt auf qualitativen Forschungsmethoden in Public Health" an der Alice Salomon Hochschule und der Berlin School of Public Health. Ihre Forschungsschwerpunkte liegen in den Bereichen Diversität und Pflege, Demenz und Migration, Transnationale Versorgung, Medikationsprobleme in Versorgungsübergängen und Forschendes Lernen.

Das Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung (FGW)

Das Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung (FGW) wurde mit Unterstützung des für Wissenschaft zuständigen Ministeriums des Landes Nordrhein-Westfalen im September 2014 als eigenständiger, gemeinnütziger Verein mit Sitz in Düsseldorf gegründet. Aufgabe und Ziel des FGW ist es, in Zeiten unübersichtlicher sozialer und ökonomischer Veränderungen neue interdisziplinäre Impulse zur gesellschaftlichen Weiterentwicklung zu geben und politische Gestaltungsoptionen für die Gewährleistung sozialer Teilhabe in einer sozial integrierten Gesellschaft zu entwickeln. Durch die Organisation innovativer Dialogformate und die Förderung zukunftsorientierter Forschungsprojekte will das Forschungsinstitut die Vernetzung von Wissenschaft, Politik und zivilgesellschaftlichen Akteur_innen vorantreiben und den zielgruppengerechten Transfer neuer Forschungsergebnisse gewährleisten.

Weitere Informationen zum FGW finden Sie unter: **www.fgw-nrw.de**

Der Themenbereich „Vorbeugende Sozialpolitik“

Vorbeugende Sozialpolitik zielt darauf ab, die Entstehung und Verfestigung sozialer Problemlagen durch wirkungsorientierte Interventionen, den Aufbau von „Präventionsketten“ und eine bessere Verzahnung der Regelsysteme nach Möglichkeit bereits im Vorfeld zu verhindern, anstatt die daraus resultierenden Defizite nachträglich zu kompensieren. Zentrale Aufgabe des Themenbereichs „Vorbeugende Sozialpolitik“ des FGW ist es, das in den verschiedenen Handlungsfeldern vorhandene Handlungs- und Erfahrungswissen systematisch zu bündeln und aufzubereiten, die konkreten Spannungsfelder und Dilemmata zu analysieren, innerhalb derer sich vorbeugende Sozialpolitik bewegt, und die Ergebnisse dieser Arbeit in einen fruchtbaren Dialog zwischen Wissenschaft, Politik und Zivilgesellschaft einzuspeisen. Durch die Förderung kleinerer und größerer Forschungsprojekte sowie durch geeignete Dialogformate will der Themenbereich dazu beitragen, für die verschiedenen beteiligten Akteure und Professionen eine gesicherte Wissensgrundlage und einen gemeinsamen Orientierungs- und Bezugsrahmen zu schaffen.

Weitere Informationen zum Profil und zu den aktuellen Aktivitäten des Themenbereichs finden Sie unter:
www.fgw-nrw.de/sozialpolitik

FGW
Forschungsinstitut
für gesellschaftliche
Weiterentwicklung