



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

„(Un-)sichtbare Gesundheit“

verfasst von / submitted by

Vera Charlotte Dötig, BA

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Master of Arts (MA)

Wien, 2020 / Vienna 2020

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Soziologie

Betreut von / Supervisor:

Priv. Doz. Dr. Karl Krajcic

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	4
<i>Forschungsinteresse und Forschungsfragen</i>	5
<i>Aufbau der Arbeit.....</i>	6
Forschungsstand	7
<i>Einführung</i>	7
Exemplarische Darstellung der Schwerpunkte qualitativer Erhebungen	8
Rahmenbedingungen zu Schwerpunktsetzungen quantitativer Erhebungen	9
<i>Situation in Österreich: Übersicht in Zahlen</i>	9
Vereinbarkeit von Beruf und Pflege pflegender Angehöriger in Österreich	10
Die Wohnsituation pflegender und zu pflegender Personen in Österreich	11
Gesundheit der pflegenden Angehörigen in Österreich	11
<i>Die Rolle des Wohlfahrtsstaates</i>	12
Österreich in Annäherung an den optionalen Familialismus	12
<i>Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit: Auswirkungen und Chancen</i>	14
Organisation der Vereinbarkeit durch die Betroffenen	15
Gestaltung der Vereinbarkeit auf betrieblicher Ebene.....	17
<i>Pflege und Gesundheitsbelastungen</i>	18
<i>Betrachtung von Bewältigungsstrategien: Abgrenzung und Zugang</i>	19
Verortung der vorliegenden Erhebung	21
Theoretische Grundlagen	23
<i>Definition von Gesundheit</i>	23
<i>Definition von Pflege.....</i>	25
<i>Definition von pflegenden Angehörigen</i>	25
<i>Übersicht Pflegebedarf und Pflegegeldstufenregelung in Österreich</i>	26
Pflegegeld und Pflegebedarf	26
Beurteilung des Pflegebedarfs	27
Pflegegeldstufen	27
<i>(Un-)Sichtbarkeit.....</i>	28
(Un-)sichtbarkeit als Verweis auf Inklusions- und Exklusionsprozesse	28
Sichtbare und unsichtbare Arbeit	30
Methodologische Einbettung	32
<i>Die drei konzeptionellen Wurzeln, aus denen die Situationsanalyse erwächst</i>	32
(1) Machtanalyse nach Foucault	33
(2) Bedeutung nicht-menschlicher Aktanten	33
(3) Soziale Welten und Arenen in der Analyse der Bedingungsmatrix	33
<i>Begriffsdefinitionen zum Verständnis der Situationsanalyse</i>	34
Soziale Welten und Arenen	34
Situation	35
Methodisches Vorgehen	35
<i>Datenerhebung.....</i>	35
Leitfadentechnik nach Andreas Witzel	35
Samplingverfahren	39

<i>Datenanalyse</i>	40
Grounded Theory.....	40
Mapping nach Adele Clarke	41
Transkription	42
Konkretes Vorgehen: Die Auswertung	43
Ergebnisse	46
<i>Das Sample</i>	46
<i>Die sozialen Welten der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen</i>	48
Übersicht über die fünf wichtigsten sozialen Welten der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen:	
.....	49
Welt der zu pflegenden Person	50
Welt der sozial Involvierten.....	51
Arbeitsplatz	52
Welt der öffentlichen Dienstleistung	52
Abstrakte Außenwelt	53
Arena der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen	53
<i>(Un-)sichtbare Gesundheit</i>	54
Physische Gesundheit	56
Psychische Gesundheit	60
Soziale Gesundheit	69
<i>(Un-)sichtbarkeit als gesundheitliches Risiko und Ressource für erwerbstätige, pflegende Angehörige</i>	77
<i>Zusammenführung: Gesundheit in den fünf Subwelten</i>	79
Welt der zu pflegenden Person	80
Welt der sozial Involvierten.....	80
Arbeitsplatz	81
Welt der öffentlichen Dienstleistungen	82
Abstrakte Außenwelt	83
Conclusio	84
Reflexion und Limitation.....	85
<i>Sample</i>	86
<i>Erhebung</i>	87
<i>Analyse</i>	87
<i>Ergebnisse</i>	88
<i>Zusammenführung der Ergebnisse mit dem aktuellen Forschungsstand</i>	88
Ausblick.....	89
Literatur	90
Abstract (deutsch).....	95
Abstract (english)	95
Eidesstattliche Erklärung	97

Einleitung

Aktuelle gesellschaftliche und demografische Entwicklungen lassen auf einen prozentual steigenden Anteil älterer Menschen und damit auf steigende altersbezogene Erkrankungen schließen (bspw. Peters et al. 2010). Daraus lässt sich auf eine Zunahme pflegebedürftiger Personen schließen, deren Einschränkungen und Bedürfnisse unterschiedliche Herausforderungen im Bereich der formellen und informellen Pflege mit sich bringen (Reichert 2012).

Diese Beobachtung und die damit einhergehende Perspektive auf den Mangel an Pflegekräften und finanzieller Unterstützung für die Betroffenen ist nicht ausschließlich eine wissenschaftliche Nischendebatte, sondern wird aktuell auch in herkömmlichen, österreichischen Medien, wie beispielsweise dem Standard kritisch diskutiert.¹

Aufgrund der Verlängerung der Lebensarbeitszeit und der Zunahme der Erwerbstätigkeit von Frauen, die traditionellerweise Pflegeaufgaben in den Familien übernehmen, muss die Pflegeorganisation weiterentwickelt und überdacht werden (Reichert 2012). Der derzeitige österreichische Sozialminister Rudolf Anschober verspricht eine Reform des Pflegesystems für Februar 2021.²

Vor allem in Hinblick auf die pflegenden Angehörigen lassen sich in der informellen Pflege Belastungen nachzeichnen (Mairhuber und Sardadvar 2017a). Die Risiken, die sich aus der Pflegesituation ergeben, können negative gesundheitliche Folgen mit sich bringen, trotzdem ist der Anteil jener pflegebedürftigen Personen, die von ihren Angehörigen gepflegt werden, sehr hoch (ebd.).

In Österreich werden immerhin ca. 75 % der zu pflegenden Bevölkerung von Personen aus ihrem Umfeld gepflegt (Nagl-Cupal 2018). Mairhuber und Sardadvar (2017) zeigen auf, dass 52,5 % der Pflegegeldbezieher*innen nur von Angehörigen gepflegt werden, 25 % erhalten Hilfe durch mobile Dienste, auch in Kombination mit Angehörigenpflege, 5 % erhalten 24-Stunden-Betreuung und nur 17,5 % der Pflegegeldbezieher*innen werden in Alten- und Pflegeheimen betreut (ebd., S. 8f).

Die pflegenden Angehörigen selbst sind größtenteils weiblich (73 %) und viele von ihnen (29 %) sind zwischen 51 und 60 Jahre alt (Nagl-Cupal et al. 2018). Die größte Gruppe der pflegenden Personen ist jene der Kinder (41 %), dazu gehören Stief- und Schwiegerkinder sowie leibliche Kinder, aber auch Ehe- bzw. Lebenspartner*innen übernehmen oft Pflegeverantwortung (ebd.). Aus derselben Erhebung geht hervor, dass immerhin 31 % der

¹Bspw.: <https://www.derstandard.at/story/2000114562099/pflegerechnungshof-sieht-oesterreich-nicht-ausreichend-vorbereitet>

²Siehe: <https://www.derstandard.at/story/2000120494933/wie-minister-anschober-mit-der-pflegereform-ernst-machen-will>

Befragten einer Erwerbstätigkeit nachgehen, wobei der Großteil der pflegenden Angehörigen schon in Pension ist (ebd.). Ob neben der Pfl egetätigkeit einer Erwerbstätigkeit nachgegangen werden kann, hänge stark von der Betreuungsintensität ab, so Pochobradsky et al. (2005, S. 21). Auch dieser Aspekt der (Un-)Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege ist ein diskutierter Schwerpunkt in der (wissenschaftlichen) Debatte um pflegende Angehörige (siehe dazu auch: Beck et al. 1997; Preuß 2014; Reichert 2016; Mairhuber und Sardadvar 2017a) und wird auch in dieser Arbeit eine Rolle spielen.

Forschungsinteresse und Forschungsfragen

Der Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit liegt auf den gesundheitlichen Risiken und Ressourcen pflegender Angehöriger, wobei die gleichzeitige Erwerbstätigkeit als prägende Größe in der Betrachtung der Pflegesituation mitberücksichtigt wird. Damit wird eine Perspektive auf die Gesundheit erwerbstätiger, pflegender Angehöriger gerichtet, denn neben der Pflege wird auch der Gesundheit in der öffentlichen Debatte eine „(...) Steigerung an gesellschaftlicher Aufmerksamkeit“ (Pelikan 2009, S. 9) zugeschrieben, die Pelikan schon 2009 an einer erweiterten Kommunikation für und über Gesundheit festmacht (ebd.).

Mit der vorliegenden Arbeit soll gezeigt werden, welche Dynamiken in dem Komplex von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege auf die Gesundheit einwirken. Ausgehend von der subjektiven Wahrnehmung erwerbstätiger, pflegender Angehöriger wird sichtbar gemacht, welche Prozesse die Situation prägen und auf die Gesundheit der Betroffenen einen Einfluss haben.

Ins Zentrum der Analyse wird die Perspektive der pflegenden Erwerbstätigen selbst genommen, da sie, zumindest in einem konstruktivistischen Sinn, Expert*innen für ihre spezielle Pflegesituation darstellen (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Außerdem wird in dieser Arbeit von einem gesundheitssoziologischen Konzept ausgegangen, in welchem das Wohlbefinden als eine von drei Größen für die Analyse des Gesundheitszustandes wichtig ist (Pelikan 2009). Der Aspekt des Wohlbefindens umfasst den Einfluss der subjektiven Zufriedenheit auf die Quantität und Qualität des Lebens und damit auf die Gesundheit einer Person (ebd.). Pelikan unterscheidet also drei Dimensionen von Gesundheit (1) Funktionstüchtigkeit, (2) Wohlbefinden und (3) Attraktivität und analysiert diese auf drei Ebenen: psychisch, physisch und sozial (ebd.). Diese Konzeption soll als Analysebasis dienen, um die komplexe Gesundheit in einer herausfordernden Situation sichtbar machen zu können. Anhand von acht Erfahrungsberichten wird ein Mosaik über die Bedingungen, Determinanten, Diskurse und Möglichkeiten der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen zusammengesetzt, um mögliche Einflüsse auf die Gesundheit zu skizzieren.

Auch hat die Fragestellung die Wahl der Methode bestimmt, denn der Ansatz von Clarke geht von einer Theorie der sozialen Welten aus, die für die Analyse sozialer Prozesse als geeignet

erachtet wird (Strübing 2014). Die Situationsanalyse nach Clarke ermöglicht es, komplexe Beziehungsgebilde darzustellen und durch das erweiterte Aufbrechen der Daten einen vielfältigen Blick auf das Datenmaterial zuzulassen (Clarke 2012). Die Grundlage bildet die Grounded Theory, die Clarke um eine Analyseperspektive erweitert hat (ebd.). Somit ist der Zugang zu den Daten offen gestaltet und ein zirkulärer Forschungsprozess der Arbeit zu Grunde gelegt (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014).

Die Auseinandersetzung mit der Literatur zeigt zum einen den relativen klaren kausalen Zusammenhang zwischen Pflege Tätigkeit und negativer Gesundheit auf und diskutiert zum anderen die Vereinbarkeit mit der Erwerbstätigkeit als herausfordernd (Reichert 2012; Brügger et al. 2016). Diese Perspektive soll über den gewählten methodischen Zugang aufgebrochen und erweitert werden, um einen Komplex aufzuzeigen, in dem unterschiedliche Dynamiken, je nach Kontext als gesundheitliche Risiken oder Ressourcen von den erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen prozessiert werden. Aus den Ergebnissen lässt sich ein zentraler Mechanismus nachzeichnen, das Sichtbar- bzw. Unsichtbarmachen der pflegenden Angehörigen, über welchen gezeigt werden kann, wie sie Funktionsfähigkeit in der Situation herstellen und den Umgang mit Gesundheit gestalten können. Diese Perspektive ist im weitesten Verständnis anschlussfähig an Entwürfe von beispielsweise Hartmann (2010), die den Komplex der Gesundheit unter der Bedeutung von Sichtbarkeit untersucht.

Die Forschungsfragen, welche das Forschungsinteresse zusammenfassen, lauten:

Welche Risiken und Ressourcen lassen sich in Hinblick auf physische, psychische und soziale Gesundheit ausmachen?

Welche Dynamiken prozessieren erwerbstätige, pflegende Angehörige und welchen Einfluss hat das auf ihren Gesundheitszustand?

Sie dienen als Grundorientierung dieser Arbeit und haben den Forschungsprozess maßgeblich mitgeprägt.

Aufbau der Arbeit

Die Arbeit gliedert sich in neun Teilbereiche, wobei die Ergebnisse den Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit bilden. Sie umfassen unterschiedliche Perspektiven auf das analysierte Material und schließen im Anschluss an die ausführliche Beantwortung der Forschungsfragen mit einer Zusammenführung des vorgestellten Forschungsstandes. Der Forschungsstand führt in die Arbeit ein. Auf ihn folgt die Darstellung der theoretischen Grundlagen. Die methodologische Einbettung und das methodische Vorgehen dienen der empirischen Verortung der Ergebnisse. Nach den Ergebnissen schließt die Arbeit mit einer Conclusio, sowie der Reflexion und den damit einhergehenden Limitationen, sowie einem Ausblick auf möglichen Forschungsanschluss ab.

Forschungsstand

Der Blick, der durch den folgenden Forschungsstand führt, wird nach einer eher allgemeinen Perspektive auf die Entwicklung der wissenschaftlichen Diskussion im deutschsprachigen Raum im Bereich der informellen Pfl egetätigkeit auf Österreich gerichtet und auch auf die wohlfahrtsstaatlichen Hintergründe im aktuellen wissenschaftlichen Diskurs. Anschließend wird auf die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege sowie auf die Frage nach Gesundheit und Pflege eingegangen. Den Abschluss bildet eine nähere Betrachtung herausgegriffener mikrosoziologischer Studien, die Abgrenzungs- und Anschlussmöglichkeiten der vorliegenden Arbeit aufzeigen.

Einführung

Die Forschung zum Thema der informellen Pfl egetätigkeit im deutschsprachigen Raum wurde Ende der 1990er Jahre vor allem durch die Arbeiten von Beck, Reichert und Naegele (Beck et al. 1997; Beck 1998; Naegele und Reichert 1999) geprägt, die bis heute den soziologischen Diskurs maßgeblich mitgestalten. Den Schwerpunkt ihrer Arbeiten bildet die Frage nach der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege.

In ihrer Arbeit „Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege – (k)ein Thema für Unternehmen“ macht Reichert (2016) sichtbar, dass sich typische Personenmerkmale weiblich, verheiratet und höher gebildet, sowie die Abweichung von diesen Merkmalen auf die Pfl egetätigkeit und ihre Herausforderungen auswirken. Eine Studie, in der eine der abweichenden Gruppen näher untersucht wird, ist jene von Dosch (2018). Unter dem Titel: „Wie Männer pflegen: Pflegearrangements häuslicher pflegender Männer im erwerbsfähigen Alter“ beschäftigt sie sich mit der Frage nach dem Pflegeverhalten von männlichen, pflegenden Angehörigen. Reichert (2016) zeigt außerdem auf, dass Gender, das zeitliche Ausmaß an Pflege und berufliche, familiäre und andere Anforderungen für die Betrachtung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege relevant sind (siehe aber auch: Keck 2012). Mit dem Verweis auf einen unveröffentlichten Forschungsbericht (Franke und Reichert 2010), eine internationale Literaturrecherche, deutet sie zudem auf den in der Forschung dargestellten Zusammenhang zwischen den Herausforderungen pflegender, erwerbstätiger Angehöriger und den Auswirkungen auf deren Gesundheit, soziale Kontakte und mögliche Freizeitgestaltung hin (Reichert 2016). Aber auch die Auswirkungen auf den Arbeitsplatz werden in ihrer Darstellung skizziert. So zeigt sie auf, dass durch Ausnahmesituationen in der Pflege oder Termine außerhalb der regulären Arbeitszeiten der Zeitdruck zu Absentismus führt und das Leistungsvermögen der Arbeitnehmer*innen eingeschränkt sein kann, da sie gedanklich von ihrer Pflegesituation eingenommen sind. Außerdem wird der Mangel an Erholungszeiten durch Urlaub, der für Pflege genutzt wird, als Belastung dargestellt (ebd.).

Die Betrachtung der Forschungsergebnisse der letzten fünfzehn Jahren im deutschsprachigen Raum bestätigt die zusammenfassende Analyse Reicherts, die Belastung durch die Vereinbarkeit und die Herausforderungen aufzeigt, die sich schließlich auf die Gesundheit auswirken.

Exemplarische Darstellung der Schwerpunkte qualitativer Erhebungen

Die qualitativen Studien zu pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen haben vor allem gemeinsam, dass die untersuchte Personengruppe in eine herausfordernde Situation involviert ist, die Krankheit mit sich bringen kann und deshalb spezifische Bewältigungsstrategien der/des Einzelnen und Aufmerksamkeit von Politik und Wissenschaft bedarf. Je nach Fokussierung in den verschiedenen Studien zeigen sich unterschiedliche Problematiken, die eine eigene Perspektive auf die Situation der pflegenden Angehörigen erfordern (siehe bspw. Mischke und Meyer 2008; Preuß 2014; Brügger et al. 2016). Neben anderen Faktoren spielt Genderungleichheit eine relevante Rolle rund um das Thema der Pflegeverantwortung, die meist von Frauen übernommen wird (u.a. Mairhuber und Sardadvar 2017a). So zeigt der Einblick in die statistischen Erhebungen in Österreich zu der Situation der pflegenden Angehörigen, dass die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen weiblich ist (siehe Einleitung). Aber auch andere empirische Erhebungen, wie beispielsweise die Studie von Mairhuber und Sardadvar (2017a), machen in ihren Ergebnissen deutlich, dass sich Frauen selbst als erste Pflegeressource im privaten Kontext ansehen. Gleichzeitig wird auch darauf verwiesen, dass immer mehr Männer ihre Frauen bei der Angehörigenpflege unterstützen oder auch selbst pflegen, wenn die zu pflegende Person ihre Partnerin ist. Wenn Männer eine Pflegeverantwortung übernehmen, zeigt sich ein Unterschied im Verhalten, da sie scheinbar mehr auf ihre physischen und psychischen Belastungsgrenzen achten können und es Hinweise darauf gibt, dass sie besser darüber informiert sind, welche externen Unterstützungsmöglichkeiten ihnen zur Verfügung stehen als Frauen in einer ähnlichen Situation (ebd.).

Anschlussfähig an diese wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Herausforderungen in informeller Pfl egetätigkeit im deutschsprachigen Raum lässt sich beispielhaft eine Querschnittstudie aus Indien nennen (Roopalekha Jathanna et al. 2010). Unter dem Titel: „Burden and Coping in Informal Caregivers of Persons with Dementia: A Cross Sectional Study“, die 2010 im „Online Journal of Health and Allied Sciences“ erschien, wurde eine Erhebung zur Betreuung von Personen mit Demenzerkrankungen gemacht. Diese Perspektive findet deshalb an dieser Stelle Berücksichtigung, weil sie aufzeigt, dass das Thema auch außerhalb Europas relevant ist und spezifische Fragestellungen, wie jene in dieser genannten Studie nach Bewältigungsstrategien pflegender Angehöriger, umfassender Analyse bedürfen. So wurde erarbeitet, dass je nach Länge der Pflege, des Familientypus und je nach

Verhaltensproblem der erkrankten Personen unterschiedliche Fähigkeiten der Pflegenden erforderlich sind, um mit der Situation umzugehen. Entsprechend dieses Ergebnisses wird darauf verwiesen, dass potenzielle Interventionen den spezifischen Bedürfnissen der pflegenden Personen angepasst werden müssen (ebd.). In Erweiterung an diese Perspektive schließt die Fragestellung der vorliegenden Arbeit an und stellt dar, dass es nicht an Kompetenz der pflegenden Angehörigen bedarf, sondern auch die unterschiedlichen Zugänge zu Ressourcen und Risiken einen großen Einfluss auf den möglichen Umgang mit der Situation haben.

Rahmenbedingungen zu Schwerpunktsetzungen quantitativer Erhebungen

Die Betrachtung der quantitativen Erhebungen im Zusammenhang der informellen Pflege ermöglicht sowohl einen nationalen Überblick über die Situation als auch den Vergleich zwischen verschiedenen europäischen Ländern (EUROFAMCARE 2005; Kofahl et al. 2007; Nagl-Cupal et al. 2018). Bevor jedoch näher auf die Situation in Österreich eingegangen werden kann, ist es wichtig zu kennzeichnen, dass jene Gruppe pflegender Angehöriger, von denen in den aufgeführten Studien ausgegangen wird, nur solche Personen inkludiert, die Hilfe- oder Pflegetätigkeiten für Leistungsbezieher*innen der Pflegeversicherung in Hauptverantwortung vollbringen (Ehrlich und Kelle 2019). In Ergänzung an diese Einschränkung wird an dieser Stelle auf Ehrlich und Kelle (2019) verwiesen, die in einer jüngst veröffentlichten Studie die Pflegearrangements auch jener Personen berücksichtigen, die außerhalb der gesetzlichen Pflegeversicherung nebenverantwortlich pflegen und deren zu pflegenden Angehörigen in einem institutionellen Betreuungsrahmen integriert sind (ebd.).

Situation in Österreich: Übersicht in Zahlen

Die Basis, auf der die wissenschaftliche, aber auch politische Diskussion um pflegende Angehörige in Europa stattfindet, zeigt unterschiedliche Dimensionen auf und soll den Hintergrund andeuten, vor welchem die vorliegende Arbeit konzipiert ist. Neben der Frage der typischen Merkmale der pflegenden Angehörigen scheint es vor allem darum zu gehen, die Bedürfnisse der pflegenden Personen zu verstehen und ihre Motivationen zu erfassen, um die Voraussetzungen, die nötig sind, um Pflege zu leisten, abbilden zu können. Als Hauptmotiv zur Pflege einer angehörigen Person wird in den meisten Fällen die emotionale Bindung zu dieser Person angeführt, die in dem Gefühl der Zuneigung und Liebe begründet wird, wenn dies als Antwortkategorie vorgeschlagen wird (EUROFAMCARE 2005; Nagl-Cupal et al. 2018). Aus den in dieser Studie integrierten teilstrukturierten, die mit österreichischen, pflegenden Angehörigen geführt wurden, geht hervor, dass die Entscheidung für die Pflege weniger aus Freiwilligkeit und eher aus dem Gefühl der Verpflichtung entsteht (Nagl-Cupal et

al. 2018). Das zeigt auf, dass je nach Art der Befragung die Antworten variieren. Das kann einerseits ein Hinweis darauf sein, dass es für die Befragten schwierig ist, ihre komplexe Lebenssituation zu einer Kategorie adäquat zuzuordnen und andererseits ein Indiz für soziale Erwünschtheit sein.

Vereinbarkeit von Beruf und Pflege pflegender Angehöriger in Österreich

In den statistischen Erfassungen wird außerdem der Umfang der Pflege und die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, wie sie schon in der Einleitung dargestellt wurden, aufgenommen. Auch die sozialen Unterstützungsdienste, sowie deren Nutzung und die finanziellen Ressourcen der pflegenden Angehörigen werden abgebildet, sodass eine Skizze der Rahmenbedingungen³ bezüglich zeitlicher und finanzieller Möglichkeiten und Nutzungen der sozialen Dienste entworfen werden kann (EUROFAMCARE 2005; Nagl-Cupal et al. 2018). Für Österreich wird deutlich, dass 47 % der Betroffenen über kein eigenes Monatseinkommen verfügen oder unter 700 Euro verdienen, wobei der Anteil derjenigen, die kein eigenes Monatseinkommen haben oder unter 700 Euro verdienen mit steigender Pflegestufe zunimmt (Pochobradsky et al. 2005, S. 21). Die Schlussfolgerung, die aus diesem Studienergebnis gezogen werden kann, ist, dass die Höhe der Pflegestufe einen Indikator dafür darstellt, ob die Pflegetätigkeit und der Beruf noch vereinbar sind. So wird in eben dieser Studie darauf verwiesen, dass 56 % aller Hauptbetreuungspersonen vor der Übernahme der Pflege berufstätig waren, wohingegen 68 % zum Zeitpunkt der Befragung nicht mehr erwerbstätig waren. Der zusätzliche Verweis darauf, dass 48 % aller Betreuungspersonen in dieser Befragung vor der Übernahme der Pflege 30 und mehr Jahre berufstätig waren und nur zehn Prozent bis zu zehn Jahre lang in einen beruflichen Kontext eingegliedert waren, lässt einen Rückschluss auf das Alter der pflegenden Personen zu (ebd.). Das Alter spielt an dieser Stelle deshalb eine wichtige Rolle, da die Schlussfolgerung naheliegt, dass die pflegenden Personen unabhängig von ihrer Pflegetätigkeit der Pension nahestanden und nicht wegen der Pflegetätigkeit ihre Berufstätigkeit aufgeben haben, auch wenn es Erhebungen mit Verweisen auf sehr junge Pflegende gibt, die jedoch eher eine Minderheit darstellen (Nagl-Cupal et al. 2018). Bestätigt wird diese Annahme, die aus der Erhebung 2018 hervorgeht, in der sich zeigt, dass zumindest 73 % aller Befragten, die nicht Vollzeit beschäftigt sind, ihre Berufstätigkeit aufgrund der Pflege auch nicht einschränken mussten (ebd. S. 47). Vergleichsweise lässt sich aufzeigen, dass immerhin 18 % aller Befragten, also auch jene, die in Vollzeit beschäftigt sind, ihre Berufstätigkeit einschränken mussten (ebd.). Ein weiterer Hinweis auf die Ressourcen und die mögliche Flexibilität von pflegenden Angehörigen ist das Ergebnis bezüglich der formellen

³ Für die Übersicht zu den Voraussetzungen für das Pflegegeld in Österreich siehe Kapitel Theoretische Grundlagen.

aber auch der informellen Unterstützung, auf die pflegende Angehörige zurückgreifen können. 34 % der befragten Personen stehen beide Unterstützungsformen zur Verfügung, 35 % haben nur informelle Unterstützung und nur 12 % haben ausschließlich formelle Unterstützung (Nagl-Cupal et al. 2018). Informelle Unterstützung wird meist durch Familienangehörige geleistet und weniger durch Nachbar*innen, Freund*innen und Bekannte, ganz gleich welche Pflegestufe der zu pflegenden Person diagnostiziert wurde (Pochobradsky et al. 2005).

Die Wohnsituation pflegender und zu pflegender Personen in Österreich

Die Wohnsituation wird in zwei zentralen Bestandsaufnahmen zu der Situation pflegender Angehöriger in Österreich als relevanter Faktor berücksichtigt (Pochobradsky et al. 2005; Nagl-Cupal et al. 2018). So leben die meisten Angehörigen der Personen, die zu Hause gepflegt werden, mit diesen im selben Haushalt (61 %) (Nagl-Cupal et al. 2018). Mehr als die Hälfte jener, die nicht im selben Haushalt mit den zu pflegenden Personen leben, gibt an, sie zumindest täglich aufzusuchen. Für den Großteil dieser Personengruppe liegt zwischen den Wohnorten ein Weg von nur bis zu 15 Minuten (ebd.).

In unterschiedlichen Studien wird immer wieder der Vergleich zwischen Angehörigen, die zu Hause pflegen und jenen im stationären Setting aufgemacht und die Qualität und Belastung der Pflege diesbezüglich untersucht (bspw. Nagl-Cupal et al. 2018). Aus der jüngsten Erhebung zur Situation pflegender Angehöriger geht hervor, dass die Belastung in beiden Settings relativ hoch ist. 41 % der pflegenden Personen zu Hause geben an, sich sehr stark oder stark belastet zu fühlen, wohingegen nur 21 % derjenigen diese Angabe machen, wenn die zu pflegende Person stationär untergebracht ist (Nagl-Cupal et al. 2018). Die befragten Personen geben an, dass sie sich häufig Sorgen machen, sich allein gelassen fühlen und ihnen außerdem alles zu viel sei. Auswirkungen hat das auf die Beziehung zu anderen nahestehenden Personen und auf die eigene Gesundheit. Nichtsdestotrotz können pflegende Angehörige auch positive Erfahrungen ins Feld führen. So fühlen sie sich gebraucht, können sich weiterentwickeln oder haben das Gefühl, ihren Angehörigen in der Pflege etwas zurückgeben zu können (ebd.).

Gesundheit der pflegenden Angehörigen in Österreich

Ihre Gesundheit bezeichnen die befragten pflegenden Angehörigen als größtenteils „mittelmäßig“ (44 %), viele als „gut“ (37 %), nur wenige (11 %) als „sehr gut“, doch noch weniger Personen als „schlecht“ bis „sehr schlecht“ (8 %) (ebd., S. 48). Der Vergleich zu einer repräsentativen Gesundheitserhebung der Statistik Austria (2015) zeigt, dass immerhin 64 % der Bevölkerung in einem ähnlichen Alter ihre Gesundheit als „gut“ bzw. „sehr gut“ bezeichnen (ebd.). Da die Fragestellungen in den beiden verglichenen Erhebungen abweichen, ist bei der

Interpretation dieses Vergleichs jedoch eine gewisse Vorsicht geboten (ebd.). Dennoch kann dies als Indiz dafür gewertet werden, dass die Gesundheit bei Personen, die nicht in eine Pfl egetätigkeit involviert sind, als besser wahrgenommen wird.

Die Rolle des Wohlfahrtsstaates

Auf diesen Überblick über die Situation in Österreich soll ein Einblick folgen, der die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen informeller Pfl egetätigkeit umreißt und den politischen Kontext um Pflege skizziert, in welchen die Frage nach den gesundheitlichen Risiken und Ressourcen aus der vorliegenden Arbeit eingebettet ist. Anschließend an die Empfehlung von Naegele und Reichert (1999) soll deutlich gemacht werden, dass das Thema Pflege und die damit oft einhergehende Vereinbarkeitsproblematik mit der Erwerbstätigkeit sinnvollerweise vor dem Hintergrund der jeweiligen Pflegepolitik und Versorgungsstruktur analysiert werden sollen (ebd.). In diesem Sinn werden die oben genannten Zahlen mit der Schwerpunktsetzung auf gleichzeitige Pflege und Erwerbstätigkeit kontextualisiert und in Bezug auf aktuelle empirische Ergebnisse diskutiert. Als Basis dieser Betrachtung dient die Arbeit von Mairhuber und Sardadvar (2017), die unter dem Titel „Pflegekarenz und Pfl egeteilzeit in Österreich: Eine Neuausrichtung im Langzeitpflegeregime? Folgen, Potenziale und Grenzen einer Maßnahme zur ‚Vereinbarkeit‘ von Erwerbsarbeit und Care“ die Veränderungen diskutieren, die die Einführung der Pflegekarenz und Pfl egeteilzeit in Österreich mit sich bringen.

Österreich in Annäherung an den optionalen Familialismus

Das 1993 eingeführte Pflegegeld⁴ bildet die finanzielle Grundsicherung in der österreichischen Langzeitpflege. Dieses Pflegegeld kann laut Mairhuber und Sardadvar nur einen Teil der pflegebedingten Kosten abdecken, womit sie sichtbar machen, dass das österreichische Langzeitpflegeregime auf familiäre Pflege ausgerichtet ist und auf der Annahme eines traditionellen Familienmodells aufbaut (ebd.). Die Einführung der bezahlten Pflegekarenz/-teilzeit im Jahr 2014 ist die erste explizite Förderung einer Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege (ebd.). Mairhuber und Sardadvar zeigen auf, inwiefern diese Optionen nur bedingt genutzt werden und welche Maßnahmen zur „tatsächlichen Verbesserung der Vereinbarkeit im Langzeitpflegeregime“ führen könnten (Mairhuber und Sardadvar 2017, S. 47). Unter Vereinbarkeit verstehen Mairhuber und Sardadvar das Möglichmachen des gleichzeitigen Ausübens von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege und kein Nacheinander, wie es im Konzept einer Karenz angedacht ist (ebd.). Die politikwissenschaftliche Analyse wird

⁴ Genaue Richtlinien zum Pflegegeld in Österreich siehe Kapitel: Theoretische Grundlagen

um eine Fallstudie ergänzt, sodass einerseits eine Neuausrichtung des österreichischen Pflegesystems diskutiert werden kann. Andererseits wird sichtbar gemacht, inwieweit die Unterstützungsmodelle überhaupt bekannt sind und die mögliche Nutzung im konkreten Einzelfall in Frage kommt. Dafür wurden neben anderen auch zwei Fälle ausgewählt, die Pflegekarenz bzw. Pfl egeteilzeit genutzt haben und ein Fall einer bestehenden Familienhospizkarenz, die einen Einblick in die Erfahrungen mit diesen Möglichkeiten geben können (ebd.). Mairhuber und Sardadvar zeigen auf, dass die Leistungen, die im Kontext der Pflege staatlich zur Verfügung gestellt werden, hauptsächlich auf die zu pflegenden Personen ausgerichtet sind und nicht auf die pflegenden Angehörigen. Für die pflegenden Angehörigen selbst werden dagegen lediglich Informationsbroschüren und Beratungen angeboten. Überdies können diese ihre Erwerbstätigkeit sozial abgesichert unterbrechen. Beispielhaft ist hier die kostenfreie Pensionsversicherung zu nennen, die es seit 2009 für jene pflegenden Angehörige gibt, die aus der Erwerbsarbeit aussteigen (ebd.). Auch in anderen Erhebungen wird sichtbar, dass das Thema der Reduzierung der Berufstätigkeit oder ihre vollständige Aufgabe in der Diskussion um die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit zentral ist, doch oft ist das aus finanziellen Gründen oder aus Angst, den Arbeitsplatz zu verlieren, keine Option (bspw. Keck und Saraceno 2008). Auf diesen Aspekt wird jedoch in der näheren Betrachtung des Forschungsstandes zum Thema der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege und deren Auswirkungen näher eingegangen. Es sind jedoch eben jene genannten Autor*innen, von denen sich Mairhuber und Sardadvar (2017) abgrenzen, indem sie den Aspekt der Notwendigkeit einer familialen unbezahlten und damit meist weiblichen Pflegekraft im österreichischen Langzeitpflegeregime betonen (Mairhuber und Sardadvar 2017b). So wurde zwar zeitgleich mit der Einführung des Pflegegeldes auch der Ausbau sozialer Dienstleistungen proklamiert, doch funktioniert das Angebot an stationärer, teilstationärer und mobiler Betreuungs- und Pflegedienstleistung nur punktuell und unflexibel, obwohl eine Ausweitung und Verbesserung nachzuzeichnen ist (ebd.). Außerdem lässt sich eine Unterfinanzierung verzeichnen, die durch hohe finanzielle Eigenleistung kompensiert werden muss (ebd.). Auf Basis dieser Begründung benennen Mairhuber und Sardadvar die österreichische Langzeitpflege, zumindest bis zur Einführung der Pflegekarenz/-teilzeit 2014, nach dem Modell des „expliziten Familialismus“ nach Leitner (2003) (ebd., S. 50). Mit Verweis auf Esping-Andersen, lässt sich der Begriff des Familialismus nach Leitner folgendermaßen fassen : a “familialistic system, [. . .], is one in which public policy assumes – indeed insists – that households must carry the principal responsibility for their members’ welfare.” (Leitner 2003, S. 356). Die pflegenden Angehörigen haben damit keine Wahlmöglichkeiten und müssen ihre Angehörigen aus Mangel an Alternativen pflegen. In einem Modell des „optionalen Familialismus“ ist eine Alternative zur familialen Pflege zumindest theoretisch gegeben, war aber bis 2014 für Österreich nicht zutreffend (Mairhuber und Sardadvar 2017b).

Mit der Einführung der Pflegekarenz/-teilzeit zeigt sich laut den beiden Autorinnen zumindest eine theoretische Annäherung an den optionalen Familialismus. Aufgrund des Mangels an praxisnahen Möglichkeiten bleibt in der praktischen Umsetzung die Hauptverantwortung der Pflege bei den (meist weiblichen) Familienangehörigen (ebd.). Aus den empirischen Ergebnissen wird schließlich sichtbar, dass die geringe Inanspruchnahme der Karenzmodelle auf einen Mangel an Information und Vorbilder zurückzuführen ist oder dass sich für ältere pflegende Angehörige der Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit als problematisch erweist (ebd.).

Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit: Auswirkungen und Chancen

Wie mit dem Verweis auf Keck und Saraceno (2008) schon angedeutet, gibt es neben der Perspektive auf die politischen Maßnahmen und deren Auswirkungen im Hinblick auf die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege Tätigkeit weitere Betrachtungsmöglichkeiten (bspw. Mairhuber und Sardadvar 2017a; Reichert 2016; Preuß 2014; Beck 1998). In Anlehnung an Mairhuber und Sardadvar (2017a) wird einführend in die Thematik auf eine qualitative Studie aus Wien verwiesen, die darauf hindeutet, dass die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege von unterschiedlichen Faktoren abhängig ist:

„Manche davon entziehen sich dem Einfluss der Pflegenden und Betreuenden, wie zum Beispiel die Haltung der Arbeitgeber*innen gegenüber ihren pflegenden Mitarbeiter*innen oder die gesetzlichen Regelungen über die Beschäftigung von Betreuungspersonal; andere Faktoren werden von den Pflegenden und Betreuenden gestaltet, dazu gehören zum Beispiel die (Neu-)Organisation des privaten und beruflichen Alltags, das Pflegearrangement sowie der Umgang mit der Freizeit. Eingeschränkt werden die Gestaltungsmöglichkeiten immer wieder durch finanzielle Grenzen, die sowohl das Ausmaß der Berufstätigkeit als auch die Wahl der Pflegelösung betreffen.“ (Dawid et al. 2008, S. 48)

Auf die wohlfahrtsstaatlichen Rahmenbedingungen und deren Auswirkungen auf die Vereinbarkeit wurde schon im vorangegangenen Kapitel näher eingegangen, weshalb an dieser Stelle eine eher mikrosoziologische Perspektive aufgemacht werden soll. Mairhuber und Sardavar (2017a) deuten in einer ihrer Arbeiten an, dass die Vereinbarkeit herausfordernd ist und oft einen Ausstieg aus der Erwerbstätigkeit mit sich bringt (Mairhuber und Sardadvar 2017a). Die Folgen zeigen sich in der fehlenden Altersversicherung und verstärkter Isolation der pflegenden Angehörigen (ebd.). Diese Andeutung auf die Isolation ist ein Hinweis darauf, dass Erwerbstätigkeit auch durchaus als Ressource verstanden werden kann, da sie soziale Kontakte außerhalb des Pflegekontextes ermöglicht. Etwas differenzierter gehen Keck und Saraceno (2008) auf diesen Aspekt der Vereinbarkeit bzw. die Doppelbelastung durch Erwerbstätigkeit und gleichzeitige Pflege ein. Sie beziehen sich dabei auf die Studie „Workers

under pressure and social care“ der Forschungsprofessur „Demographische Entwicklung, sozialer Wandel und Sozialkapital“ des Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung, die sich mit der Frage befasst, wie sich Beruf und Pflegeaufgaben vereinbaren lassen (Keck und Saraceno 2008). Die Autor*innen weisen darauf hin, dass alle befragten Pflegepersonen es als schwierig bezeichneten, ein Gleichgewicht zwischen Erwerbstätigkeit und Pflege herzustellen. Nur die Bereitschaft in anderen Lebensbereichen kürzer zu treten mache die Vereinbarkeit überhaupt möglich (ebd.). In welchen Bereichen die Befragten sich einschränken, sei von individuellen Präferenzen aber auch von der privaten und beruflichen Situation abhängig, so Keck und Saraceno. Trotzdem geben viele Befragte an, dass sie ihre Erwerbstätigkeit nicht nur aus finanziellen Gründen aufrechterhalten, sondern diese auch als Ausgleich zur Pflege diene (ebd.). Die Distanz zur möglicherweise problematischen Pflegesituationen und die persönliche Anerkennung, die in der Erwerbstätigkeit gefunden werden kann, werden der Erwerbstätigkeit positiv zugeschrieben (ebd.). Auch, wie weiter vorne im Text schon angedeutet, führt die Einschränkung der sozialen Kontakte im privaten Bereich aufgrund der Doppelbelastung dazu, dass die sozialen Kontakte im Berufskontakt als Gewinn wahrgenommen werden (ebd.).

Organisation der Vereinbarkeit durch die Betroffenen

Auch wenn sich, wie beschrieben, die zusätzliche Erwerbstätigkeit nicht nur als Belastung darstellt, kann die Vereinbarkeit grundlegend als eine Herausforderung verstanden werden, die es durch die pflegende Person auf unterschiedlichen Ebenen zu managen gilt. Bischofberger (2012) nennt drei Faktoren, die die Vereinbarkeit maßgeblich beeinflussen:

- „a) die Arbeitsteilung in Familie und Partnerschaft und der dafür nötigen Wohn- und Mobilitätsinfrastruktur,
- b) der Entwicklungsstand von Vereinbarkeitsmassnahmen (sic!) in der Arbeitswelt und der sozialen Sicherheit, und
- c) die Verlaufsdynamik der Krankheit oder Behinderung einschliesslich (sic!) der Verfügbarkeit von stabilen und koordinierten Versorgungsleistungen.“ (Bischofberger 2012, S. 6).

Maren Preuß (2014) bezeichnet diese Perspektive auf die Wechselwirkung in der aktuellen Diskussion um die Vereinbarkeit als zentral und weist darauf hin, dass sich mit dieser Schwerpunktsetzung eine Leerstelle auftut (Preuß 2014). So argumentiert sie, dass das Verhältnis zwischen Pflege und Erwerbstätigkeit vor allem von den pflegenden Personen gestaltet wird, die mit hoher Strukturierungsleistung die unterschiedlichen Anforderungen ausbalancieren. Dieser Gestaltungsraum ist jedoch wenig untersucht (ebd.). Anschließend an dieses Desiderat veröffentlicht sie 2014 unter dem Titel „Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbsarbeit: Vermittlungshandeln in einem komplexen Spannungsfeld“ eine Untersuchung, die sich auf der individuellen Ebene dem Problem der Vereinbarkeit annähert (ebd.). Hierfür

hat sie sich die Frage gestellt, wie Frauen, die ein Familienmitglied pflegen und gleichzeitig einer Erwerbstätigkeit nachgehen, ihren Alltag organisieren (ebd.). Sie setzt den Fokus auf mikrostrukturelle Ebene und formuliert ihr Interesse in drei Fragen:

„(1) Welche Vermittlungshandlungen werden im Alltag genutzt, um die informelle Pflege eines älteren Angehörigen und den Beruf miteinander zu verbinden?

(2) Welche strukturellen und kulturellen Einflussfaktoren sind auf der Handlungsebene ausschlaggebend für den Einsatz von Vermittlungshandlungen?

(3) Welche Ausprägungen der für den Einsatz von Vermittlungshandlungen bedeutsamen Einflussfaktoren finden sich unter den in die Untersuchung eingebundenen erwerbstätigen Pflegenden?“ (Preuß 2014, S. 22).

Ziel ist es, unterschiedliche Idealtypen mit verschiedenen Handlungsstrategien ausfindig zu machen und voneinander abzugrenzen (ebd.). So beschreibt sie im Ergebnisteil Bewältigungsstrategien für verschiedene Anforderungen (ebd.). Diese Strategien zeichnet sie als Vermittlungshandlungen nach, die unterschiedliche Aspekte der „alltäglichen Lebensführung“⁵ der pflegenden, erwerbstätigen Frauen hervorheben. Sie entwickelt daraus fünf Typen der Vermittlungshandlung: zeitlich, inhaltlich, personell, räumlich und hilfsmittelbezogen (ebd., S. 221 ff). D.h. „Zeitliche Vermittlungshandlungen stellen Maßnahmen dar, mit deren Hilfe steuernd oder regulierend auf das Ausmaß der Einbindung in einen Lebensbereich und auf die Lage und Verteilung der einer Sphäre zugehörigen Tätigkeiten eingewirkt wird. Die Befragten streben durch den Einsatz der Strategie an, mit einem bestehenden Zeitkontingent so zu disponieren, dass unterschiedliche Handlungen, die entweder der gleichen Sphäre oder unterschiedlichen Sphären zuzuordnen sind, bewältigt und aufeinander abgestimmt werden können.“ (ebd. S.225).

In der konkreten Umsetzung bedeutet das beispielsweise: Reduktion der investierten Zeit, die Verschiebung des Zeiteinsatzes, die zeitliche Abstimmung, die Beschleunigung, zeitliche Bündelung und das Abarbeiten und die Nutzung von Zeitlücken (ebd.).

Diese Perspektive, die Preuß mit ihrer Analyse eröffnet, ist für diese Arbeit insofern relevant, als dass sie zeigt, welche Betrachtungsebene über einen mikrosoziologischen, aus der subjektiven Wahrnehmung entwickelten Zugang eröffnet werden kann, auch wenn der Fokus der vorliegenden Arbeit etwas stärker auf die Gesundheit und den Einfluss der Erwerbstätigkeit gelegt wird (ebd., bspw. S.195).

Neben dieser mikrosoziologischen Ebene spielen auch die Auswirkungen des betrieblichen Alltags eine relevante Rolle in der Diskussion um die Vereinbarkeit von informeller Pflege und

⁵ Sie bezieht sich mit diesem Begriff auf den Ansatz der alltäglichen Lebensführung der gleichnamigen Projektgruppe um Voß, den sie in einem Teilkapitel relativ differenziert ausführt (Preuß 2014)

Erwerbstätigkeit. Auch wenn dieser betriebliche Alltag in der Ergebnisdarstellung nur einen peripheren Platz einnimmt, soll sie an dieser Stelle Berücksichtigung finden, um vor allem auch darauf zu verweisen, dass der Einfluss der Unternehmen auf die Situation der pflegenden Angehörigen in Österreich noch relativ unerforscht ist.

Gestaltung der Vereinbarkeit auf betrieblicher Ebene

So ist es eine Studie aus der Schweiz, die darauf verweist, dass das Anpassen an die jeweilige Strukturen in den verschiedenen Bereichen - Privathaushalt und Betrieb - für die pflegenden Personen eine Herausforderung darstellt (Bischofberger und Van Holten 2015). Am Beispiel von Gesundheitsinstitutionen wurde der Einfluss der Betriebskultur und Organisation der Arbeit auf die Situation der pflegenden Angehörigen untersucht (ebd.). Die Annahme war, dass eine vereinbarkeitsfreundliche Betriebskultur Voraussetzung für die funktionierende Kombination von Erwerbstätigkeit und Pflege darstellt, doch zeigen die Ergebnisse dieser Arbeit, dass der Arbeitsplatz selbst in der Wahrnehmung der Befragten nur eine Nebenrolle in der Gesamtsituation spielt (ebd.). Eine mögliche Interpretation dieses Ergebnisses könnte sein, dass nur unter bestimmten Voraussetzungen die Vereinbarkeit überhaupt möglich ist und ansonsten das Arbeitsverhältnis aufgelöst wird. Diese Folge des Beendens der Erwerbstätigkeit beschreiben Beck et al. (1997) in ihrer Arbeit zur „Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege“ als eine Auswirkung auf den Arbeitsplatz durch Mehrfachbelastung. Als weitere Beispiele werden das Versäumen von Arbeitszeit und Arbeitsunterbrechung genannt, die Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit, die verminderten Chancen für Karriere und Weiterbildung, die Arbeitszeitreduzierung und Reorganisation der Arbeit und die Einkommenseinbußen, sowie die entlastende Funktion der Erwerbstätigkeit (Beck et al. 1997, S. 40ff; Reichert 2012, S. 325). In einem weiteren Aufsatz fokussieren Naegele und Reichert (1997) die „Betrieblichen Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer - internationale Erfahrung“ und schauen dabei auch auf Länder wie Kanada und die USA bzw. auf Erfahrungen aus Großbritannien und Dänemark (ebd.). Es zeigt sich auch hier, dass die betriebliche Perspektive relativ unerforscht ist, was auch eine mangelnde Sensibilität auf Arbeitgeber*innenseite erklären könnte, da sie kaum Kenntnisse über die Bedürfnisse ihrer Arbeitnehmer*innen haben, wie in einer jüngst veröffentlichten Studie gezeigt wird (Ruppert et al. 2019). Neben Beck et al. gibt es auch andere Arbeiten zum Thema, die beispielsweise die Kostenaspekte informeller Pflege für Arbeitgeber*innen in den Blick nehmen (Mühlmann et al. 2007), die Auswirkungen auf den professionellen Pflegedienst beleuchten (Bischofberger et al. 2009) oder die Beziehung zwischen bezahlter Erwerbstätigkeit und unbezahlter Pflgetätigkeit vor dem Hintergrund des österreichischen Langzeitpflegeregimes beleuchten (Mairhuber und Sardadvar 2018).

Pflege und Gesundheitsbelastungen

Ein wichtiger Schwerpunkt, der in dieser Arbeit berücksichtigt wird, ist die Fokussierung auf die Auswirkungen der informellen Pfllegetätigkeit auf die Gesundheit. Hinweise darauf, dass die Pfllegetätigkeit einen negativen Einfluss auf die subjektive Gesundheitswahrnehmung und -empfindung der pflegenden Angehörigen hat, wurden bereits an mehreren Stellen dieser Arbeit erwähnt.⁶ An dieser Stelle sollen die konkreten Gesundheitsbelastungen noch einmal näher in den Blick genommen werden. Mit Verweis auf Keck (2012) zeigen Mairhuber und Sardadvar (2017a) auf, dass Belastungen und Risiken, die sich aus der Angehörigenpflege ergeben können, auf „das Konfliktpotenzial zwischen Geschwistern oder mit dem Partner/der Partnerin, sozialer Rückzug und Isolation sowie ein Mangel an Zeit für sich selbst und an Selbstsorge“ (ebd., S. 10) zurückzuführen sind. Ergänzend benennen sie als typische Anzeichen für Belastung den „Mangel an Schlaf und an Erholungszeiten sowie die Sorge um die Gesundheit und das Wohlbefinden des/der pflegebedürftigen Angehörigen“ (ebd.). Aus der Fragebogenerhebung zur Angehörigenpflege in Österreich 2018 geht hervor, dass Themen eine Rolle spielen, wie die mangelnde Beziehung zu anderen nahestehenden Personen und dem Zustand, sich ausgenutzt zu fühlen (Nagl-Cupal et al. 2018, S. 84). Aus eben dieser Erhebung geht auch hervor, dass vor allem psychische sowie zeitliche Belastungen als besonders stark empfunden werden. Gerade die Komponente Stress wird auch in einer anderen Studie betont (Posch-Eliskases et al. 2015). Die Literaturrecherche unter dem Titel: „Höhere Mortalität pflegender Angehöriger“ zeigt auf, dass der Stress sowohl einen negativen Einfluss auf die physische als auch psychische Gesundheit der pflegende Angehörigen hat (ebd.). Es sind hauptsächlich quantitative Erhebungen, auf die Posch-Eliskases et. al. (2015) verweisen, um den Zusammenhang sichtbar zu machen und eine Perspektive auf die gesundheitlichen Risiken durch die Pfllegetätigkeit zu eröffnen (ebd.).

Körperliche Belastungen werden im Gegensatz zu psychischen Belastungen zumindest in der jüngsten österreichischen Erhebung von etwas weniger der befragten Personen als „sehr stark“ empfunden, die finanziellen Belastung geben nur 14 % der Befragten als sehr stark an (Nagl-Cupal et al. 2018, S. 77). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich knapp die Hälfte der Befragten nicht stark durch die Betreuungssituation belastet fühlen, wobei zu bedenken ist, dass nur 7 % der Befragten angibt, sich gar nicht belastet zu fühlen (ebd.). Je nach Einflussvariable Alter des/ der Gepflegten, Pflegestufe usw. variiert die Wahrnehmung der Belastung (ebd.). Immerhin rund 30 % der Befragten geben an, dass ihre eigene Gesundheit aufgrund der Pfllegetätigkeit leidet (ebd., S. 84). Dass es also einen Zusammenhang zwischen Belastung und subjektiver Gesundheitswahrnehmung gibt, erscheint schlüssig und wird durch einen nachgewiesenen signifikanten linearen

⁶ Siehe auch Einleitung und Situation in Österreich: Übersicht in Zahlen.

Zusammenhang zwischen stark belasteten pflegenden Angehörigen, die einen eher schlechten Gesundheitszustand aufweisen und kaum belastete Angehörige mit einem tendenziell guten Gesundheitszustand belegt (ebd., 85).

Schon Beck (1997) hat in Hinblick auf die Pflege in Vereinbarkeit mit Erwerbstätigkeit gesundheitliche Auswirkungen als Belastung benannt. Aus ihrer Fallstudie geht hervor, dass „der ständige Zeitdruck, das nicht Abschalten und Entspannen können, häufiges schweres Heben, wenn der Pflegebedürftige sich selbst kaum mehr bewegen kann, und fehlender Schlaf und Erholungsmöglichkeiten“ sich negativ auf die Gesundheit auswirken (Beck 1997, S. 230). So klagten einige der Befragten über gesundheitliche Beschwerden des Bewegungsapparates (Wirbelsäulen- und Bandscheibenbeschwerden, Arthrosen und beginnende Osteoporose), weniger Personen beschreiben Magen- und Darmbeschwerden (ebd.). Auch Herzkreislaufbeschwerden und Herzrhythmusstörungen werden genannt, sowie Migräne und depressive Verstimmungen, um nur beispielhaft einige der genannten gesundheitlichen Auswirkungen zu benennen (ebd.).

Auch aus der Erhebung zu pflegenden Angehörigen in Europa geht hervor, dass Personen die Pfllegetätigkeiten im familiären Kontext übernehmen, häufiger über körperliche Beschwerden klagen als Personen aus der Allgemeinbevölkerung (Kofahl et al. 2007). Genannt werden dabei Symptome, wie Schmerzen in den Armen und Beinen, Herzbeschwerden oder stärkere Bauchschmerzen (ebd.). In dieser Studie fällt außerdem auf, dass die Einschätzung der Lebensqualität der Betroffenen bis auf eine Ausnahme schlechter ausfällt, je älter die zu betreuende Person ist (ebd.). Dieses Ergebnis lässt die Schlussfolgerung zu, dass je älter die zu betreuenden Personen sind, auch das Alter der pflegenden Personen zunimmt und die Lebensqualität auch aufgrund des eigenen Alterungsprozesses abnimmt.

Mischke und Meyer (2008) gehen in ihrer Beratungsbedarfserhebung aus dem Saarland in Deutschland von einem erhöhten Erkrankungsrisiko der pflegenden Angehörigen aus und benennen diese Personengruppe mit Verweis auf andere Studien als „versteckte Patienten“ oder sogar als „zukünftige Pflegeleistungsempfänger“, da sie als besonders gesundheitsgefährdet diskutiert werden (Mischke und Meyer 2008, S. 10).

Betrachtung von Bewältigungsstrategien: Abgrenzung und Zugang

Der vorangegangene Abriss eröffnet eine mögliche Perspektive auf die pflegenden Angehörigen in Österreich und gibt einen Überblick über den Stand der aktuellen Forschung in Hinblick auf die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pfllegetätigkeit. Der folgende Abschnitt zeigt Handlungsoptionen und -strategien der pflegenden Angehörigen auf, um den Blick zu schärfen und die Perspektive der vorliegenden Arbeit klar abzugrenzen.

Mischke und Meyer (2008) fokussieren ausgehend von ihrem Wissen über die Belastungen pflegender Angehöriger und den damit einhergehenden gesundheitlichen Risiken mit ihrem

Projekt: „Beratung Pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‚Pflegerkarrieren‘ aus der Perspektive Pflegender Angehöriger“ vor allem ein wissenschaftlich fundiertes Beratungskonzept. Es soll eine „effektive Umsetzung von präventiven Gesundheitsstrategien im Setting „familiäre Pflege“ ermöglichen.“ (Mischke und Meyer 2008, S. 7).

Brügger et al. (2016) haben eine qualitative Studie mit 25 Betroffenen in der Schweiz durchgeführt und sind einem ähnlichen Argumentationsstrang wie Mischke und Meyer (2008) gefolgt. Ausgehend von der Annahme, dass Angehörige eine zentrale Rolle in der Pflege von kranken und alten Menschen zu Hause spielen und damit großen Herausforderungen ausgesetzt sind, haben Brügger et al. aus der Perspektive der Angehörigen erhoben, welches die größten Belastungen für die pflegenden Personen sind und welche Strategien und Ressourcen sie zur Bewältigung nutzen (Brügger et al. 2016).

Auch zeigen sie anhand einer umfassenden Literaturrecherche auf, dass pflegende Angehörige einer Personengruppe angehören, die häufiger an physischen und psychischen Störungen leidet als die Durchschnittsbevölkerung (ebd., S. 138). Themen, die in ihrer Darstellung besonders betont werden, sind: Isolation, finanzielle Schwierigkeiten und emotionale Belastungen, die in vielen Studien genannt werden, in denen dann auf die Verbesserung professioneller Unterstützung verwiesen wird (ebd.). Insgesamt wird die Perspektive der pflegenden Angehörigen laut Brügger et al. jedoch wenig beleuchtet (ebd.). Das Ergebnis ihrer eigenen empirischen Erhebung zeigt die Belastungen der pflegenden Angehörigen in fünf Kategorien: (1) Müdigkeit und Überlastung, (2) mit dem Gefühl alleingelassen und unverstanden zu sein, (3) Trauer, Leid und Zukunftssorgen, (4) Hilfs- und Machtlosigkeit sowie (5) Fremdbestimmtheit (ebd.). Die Bewältigungsstrategien, die die Autor*innen durch ihre Analyse herausarbeiten konnten, funktionieren vor allem durch Rückgriff auf individuelle Kompetenzen oder Persönlichkeitsmerkmale oder soziale bzw. aus dem Versorgungssystem bezogene Ressourcen (ebd.). Ressourcen, auf die auch in anderen Erhebungen verwiesen wird, sind beispielsweise formelle und informelle Unterstützer*innen, wie öffentliche Dienstleistungen oder Familie, Freund*innen und Bekannte (Nagl-Cupal et al. 2018, S. 88), aber auch soziale Ressourcen im privaten Umfeld werden als solche erkannt und benannt (ebd.). Dazu gehören Aspekte wie: „Die Familie hält zusammen“, „Person, die für mich da ist, wenn ich sie brauche“, „emotionale Unterstützung durch Familie“ und „bei Problemen auf Freundinnen bzw. Freunde verlassen“ (ebd., S. 91). Auch positive Aspekte der Pflege können als Ressource verstanden werden. Dazu gehören nach Nagl-Cupal et al. (2018) „intensive Beziehung zur gepflegten Person“, das Gefühl etwas zurückzugeben, sich gebraucht fühlen, Anerkennung von anderen und „persönliche Weiterentwicklung“ (ebd. 86). Die fünf möglichen Bewältigungsstrategien, die sich mit dem Einschub gut nachvollziehen lassen und sich aus der Erhebung von Mischke und Meyer (2008) ergeben, sind:

- (1) **Aktive Suche nach Entlastung und Hilfe** durch Nachbar*innen, Familie und offizielle Leistungserbringer*innen,
- (2) **sich Informieren und Kompetenzen erwerben**, wird hauptsächlich im privaten Kontext gemacht,
- (3) **sich mit anderen austauschen**, und zwar ohne, dass dabei neuer Aufwand, wie Besuch einer Selbsthilfegruppe entsteht,
- (4) **Ausgleich schaffen**, und zwar bevor die Situation untragbar wird, Hobbys nachgehen.
- (5) **Das Positive hervorheben**, da der kommende Abschied unabwendbar ist und die unterschiedlichen Aufgaben zwangsläufig bewältigt werden müssen.

In Hinblick auf diese Ergebnisse argumentieren Mischke und Meyer (2008) abschließend die Notwendigkeit, die subjektive Perspektive der pflegenden Angehörigen stärker ins Zentrum des wissenschaftlichen und politischen Interesses zu rücken und nicht nur auf ihre Belastungen zu schauen, sondern auch die möglichen Ressourcen zu fokussieren. Dieser Forderung soll mit der vorliegenden Arbeit nachgekommen werden.

Im qualitativen Studienteil der Erhebung von Nagl-Cupal et al. 2018 wird die Prozesshaftigkeit der Pflege betont und als wechselseitiges Aushandeln zwischen unterschiedlichen, in die Situation involvierten Akteure*innen und Netzwerken konzipiert. Daraus ergeben sich vielfältige Formen der Pflege. Zusammenfassend halten sie fest, dass die Situation vor allem davon geprägt ist, jederzeit erreichbar zu sein, auch wenn Unterstützungsleistungen von/ durch ... in Anspruch genommen werden (Nagl-Cupal et al. 2018, S. 236).

Verortung der vorliegenden Erhebung

Zusammenfassend lässt sich konstatieren, dass die Personengruppe der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen im wissenschaftlichen Diskurs immer wichtiger wird, gerade in Bezug auf die Fragen nach persönlichen Strategien, der Reorganisation von Arbeit oder den Umgang mit professionellen Dienstleister*innen und vor der Frage nach der Rolle des Langzeitpflegeregimes (bspw. Mairhuber und Sardadvar 2017a, 2017b). Gleichzeitig entsteht der Eindruck, dass das Wissen über Prozesse und Dynamiken noch defizitär ist.

Die vorliegende Arbeit fokussiert die Perspektive auf die Prozesse, die sich über einen längeren Zeitraum der Pflege etablieren und unter der Fragestellung gesundheitsbezogenen Risiken und Ressourcen sichtbar werden.

Es wird eine mikrosoziologische Perspektive eröffnet, ausgehend von der Annahme, dass Pflege eine Gesundheitsbelastung für die pflegenden Angehörigen darstellt, die durch die Kombination mit der Erwerbstätigkeit verschärft wird. Der Zugang ähnelt, durch die Rahmung und das methodische Konzept angelehnt an die Grounded Theory Methode, jenem von Mischke und Meyer (2008) und schließt auch an ihre Aufforderung nach mehr Fokussierung auf die Ressourcen an. Doch wird der methodische Ansatz in dieser Arbeit durch die

Situationsanalyse erweitert und soll einen umfassenderen Blick auf die Situation der pflegenden Angehörigen ermöglichen, indem auch diskursive Elemente mit berücksichtigt werden (Clarke 2012). Außerdem soll der Aspekt der Erwerbstätigkeit explizit mit in die Analyse integriert werden, sodass der Blick, wie in der Einleitung schon angekündigt, auf die erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen gerichtet wird. Es sollen jene Perspektiven, die sich im vorangegangenen Forschungsstand schon eröffnet haben, zusammengeführt und präzisiert werden, um einen weiteren differenzierten Blick auf die komplexe Situation der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen mit Schwerpunkt auf deren Gesundheitszustand zu ermöglichen.

Theoretische Grundlagen

Das Konzept und die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wurden vor dem Hintergrund expliziter Definitionen für Gesundheit, Pflege und pflegende Angehörige erstellt, die in den folgenden Teilkapiteln näher beleuchtet werden sollen. Um ein umfassendes Verständnis der Pflegeverhältnisse in Österreich zu gewähren, wird ein Überblick über die Pflegegeldvergabe gegeben. Abschließend werden zwei Perspektiven auf das Konzept der (Un-)sichtbarkeit im aktuellen soziologischen Diskurs vorgestellt, um eine Perspektive zu eröffnen, die die Ergebnisdarstellung auf eben jener Unterscheidung von Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit erlaubt. Damit soll ein Bezugsrahmen skizziert werden, der das Analyseinstrument über die vorliegenden Daten hinaus legitimiert.

Definition von Gesundheit

Die Definition von Gesundheit, welche dieser Arbeit zugrunde liegt, orientiert sich an dem Grundkonzept der Weltgesundheitsorganisation von 1946: „Gesundheit ist der Zustand vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur des Freiseins von Krankheit und Gebrechen“ (WHO 1946, Absatz 2). Darin zeigt sich ein positives, mehrdimensionales Verständnis von Gesundheit, nach welchem auch subjektive Empfindungen integriert werden. Das Besondere an diesem Konzept positiver Gesundheit ist die Selbstverständlichkeit, die mit ihr einhergeht, denn üblicherweise wird Gesundheit in diesem Verständnis erst dann sichtbar, wenn sie nicht mehr in ganzer Qualität auftritt und durch Krankheit eingeschränkt ist (Pelikan 2007). Gesundheit kann somit als Voraussetzung verstanden werden, die zwischen minimaler positiver Gesundheit und maximaler positiver Gesundheit variiert und allgemein als „Reproduktion des Lebens“ (ebd., S. 75) verstanden und nicht explizit angestrebt wird. In der Konsequenz zeigt sich also ein Steigerungsmoment, das ihr zu Grunde liegt (Pelikan 2009).

Pelikan (2007, 2009), an den die Perspektive auf Gesundheit der vorliegenden Arbeit anschließt, argumentiert aus einer systemtheoretischen Perspektive und sagt, Gesundheit sei anschließend an die vorangegangene Ausführung „als eine sozial bewertete und/oder erwartete Qualität zu verstehen, die an (menschlichen) Lebewesen, von diesen selbst oder von anderen aufgrund von Indizien beobachtet werden kann.“ (Pelikan 2009). Als Qualität muss sie autopoietisch⁷ innerhalb der relevanten Umwelten durch Reproduktion erzeugt werden. Gesundheit als Qualität muss immer wieder reproduziert werden und kann nach den folgenden drei Gesundheitsaspekten (1) Funktionstüchtigkeit, (2) Wohlbefinden und (3) Attraktivität gefasst werden (ebd.). Diese Aspekte können unterschiedliche Dimensionen von

⁷ Autopoiesis, ein zentraler Begriff innerhalb Luhmanns Systemtheorie, meint die Selbstherstellung eines Systems (Nassehi und Kneer 1993).

Gesundheit betreffen und lassen sich auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene betrachten. Die Möglichkeit, die sich daraus ergibt, ist individuelle Gesundheit soziologisch greifbar zu machen (ebd.).

(1) Funktionstüchtigkeit beschreibt Pelikan (2009) als Leistungsfähigkeit auf den drei unterschiedlichen Ebenen. Das bedeutet auf körperlicher Ebene Widerstandsfähigkeit und Handlungsfähigkeit zu haben, um Prozesse und Strukturen zu gestalten und aktiv Einfluss auf die Umwelt nehmen zu können. Funktionstüchtigkeit muss aufrechterhalten werden und kann durch Krankheit vermindert werden. Auf psychischer Ebene bezieht es sich auf mentale, emotionale und evaluative Leistungsfähigkeit. Aber auch soziale Funktionsfähigkeit lässt sich über den sozialen Status, also eine Form von Zugang zu gesellschaftlicher Struktur und der Verfügung über soziale Ressourcen darstellen. Auch der zweite Gesundheitsaspekt, (2) das Wohlbefinden, ist zwar weniger leicht zu objektivieren und vielmehr eine subjektiv wahrgenommene Zufriedenheit, die sich sehr stark auf die Qualität des Lebens einer Person und somit auch auf die Handlungsfähigkeit einer Person auswirkt. Auf allen drei Ebenen muss dieses Wohlbefinden hergestellt werden (ebd.), denn Wohlbefinden ist gegebenenfalls die Dimension, auf der am deutlichsten wird, wie stark das Zusammenspiel von Körper, Psyche und sozialem Status auf die Gesundheit einwirkt. Auch das Wohlbefinden muss kontinuierlich hergestellt werden, um die Wahrnehmung der Person selbst zu prozessieren und damit auch ihre Möglichkeiten und das davon abhängige Erleben in den ihr relevanten Umwelten zu gestalten. Nachdem die beiden ersten genannten Gesundheitsaspekte auf das objektivierbare Leisten und das subjektive Empfinden ausgerichtet sind, zielt die dritte Dimension, (3) die Attraktivität, auf das von Akteuren aus der relevanten Umwelt Wahrgenommen- und Bewertet-Werden ab. Diese dritte Dimension führt Pelikan als relevant ein, da er annimmt, dass sie einen maßgeblichen Einfluss auf die jeweils anderen Dimensionen hat, aber auch unabhängig von diesen kontinuierlich gepflegt werden muss, um den sozialen Erwartungen zu entsprechen (ebd.).

Auf Basis dieses holistischen Konzeptes von Gesundheit, in welchem das Individuum als Koppelung der drei Systeme Körper, Psyche und sozialer Status verstanden wird, soll die Gesundheit der pflegenden Angehörigen analysiert und gefasst werden (Pelikan 2007).

Diese spezifische gesundheitssoziologische Perspektive ist für die Arbeit deshalb angemessen, da mit ihr die Komplexität der Situation und ihre Auswirkungen auf die Gesundheit auf den unterschiedlichen Ebenen sichtbar gemacht werden kann. Außerdem wird dieser Ansatz dem subjektiven Ausgangspunkt der Analyse gerecht und entspricht der Gesamtforschungsperspektive.

Definition von Pflege

Die Debatte um die Definition von Pflege variiert je nach Kontext und Fokussierung. Dabei wird Pflege im aktuellen wissenschaftlichen Diskurs oft unter dem im britischen und skandinavischen Raum entwickelten Care-Begriff verhandelt (bspw. Preuß 2014). So beschreiben Leira und Saraceno (2006): „Care' (or 'caring') is one of the contested concepts in the study of gender and social politics. As a concept and activity, care covers a number of different relations, actors, and institutional settings, and crosses conventional boundaries“ (ebd., S. 7) und zeigen die konzeptionelle Uneindeutigkeit dieses Begriffs auf. Auch Brückner (2011) schließt sich dieser Perspektive an und verweist auf die vielen semantischen Bedeutungen von Care. Von „caring about“ als emotionale und „taking care of“ als aktive Form des Kümmerns (ebd., S. 106). Sie betont über diese Perspektive die Allgegenwärtigkeit in allen Lebensbereichen und nicht nur das Vorhandensein in besonderen Lebenslagen von Pflege (ebd.). Und doch wird auch diesem Begriff in der feministischen Debatte eine terminologische Begrenztheit attestiert, sodass im deutschsprachigen Raum das Konzept der Sorge eingeführt wurde (Klinger 2013). Die Definition der Sorge fasst Klinger wie folgt: „Sorge betrifft alle theoretischen Reflexionen von und alle praktischen Relationen zwischen Menschen, die sich aus den Bedingungen der Kontingenz das heißt aus dem Werden und Vergehen des Lebens ergeben.“ (ebd., 82f).

Da der Fokus dieser Arbeit jedoch auf die besondere Lebenslagen der pflegenden Personen gelegt wird, ist die Verwendung des Begriffs Pflege bewusst gewählt, um die vor allem mit Alter und mit einhergehendem Nachlassen der Selbstversorgung assoziierte Unterstützung und Hilfe zu fokussieren. Mit dem Wissen über die Tragweite der Debatte um Pflege, Care, bzw. Sorgearbeit wird aus forschungspraktischen Gründen ähnlich Nowossadeck et al. (2016) an ein Konzept angeschlossen, das auf die Unterstützung im Alltag, das heißt beispielsweise Begleitung zu Arztbesuchen oder Hilfe im Haushalt und klassische Pflegetätigkeiten wie Körperhygiene und Medikation abzielt (ebd.). Pflege im Sinne der Sorge und des Kümmerns wird perspektivisch jedoch integriert, da sich auch in den Ergebnissen genau dieser Aspekt als sehr relevant darstellt. Eine mögliche deutschsprachige und anschlussfähige Unterscheidung bietet der Begriff der Betreuung, der in dieser Arbeit jedoch nicht explizit abgegrenzt und verwendet wird. Die vorweg genommene Definition von Pflege bildet allein einen Orientierungsrahmen für das vorliegende Sample.

Definition von pflegenden Angehörigen

Ergänzend zu der Definition der Pflege folgt ein kurzer Verweis auf die Definition von pflegenden Angehörigen, die sich an dem Vorschlag von Meyer (2006) orientiert. Sie argumentiert eine offene Definition der Angehörigen, die von klassischen Familienbildern

gelöst ist (ebd.). „Unter Berücksichtigung der demographischen und strukturellen Entwicklungen in der Gesellschaft können als „pflegende Angehörige“ nicht mehr ausschließlich die nächsten Familienmitglieder oder der erweiterte Familienkreis definiert werden, sondern ebenso Freund*innen Bekannte, Nachbar*innen und andere, die in das Pflegearrangement eines älteren unterstützungsbedürftigen Menschen involviert sind.“ (Meyer 2006, S. 10). Einschränkend muss jedoch hier der Verweis angebracht werden, dass im Sample dieser Arbeit nur Personen integriert sind, die durch Blutsverwandtschaft oder Heirat zum Familienkreis dazuzuzählen, wobei das ein Ergebnis eines selbstselektiven Prozesses ist.

Übersicht Pflegebedarf und Pflegegeldstufenregelung in Österreich

Die Einführung des Pflegegeldes in Österreich 1993 sollte vor allem die Wahlfreiheit der pflegebedürftigen Personen fördern (Mairhuber und Sardadvar 2017b). Es bedarf keiner Auflagen oder Einkommens- oder Vermögensprüfungen, damit es ausgezahlt wird. Damit zählt es im europäischen Vergleich zu den Pflegegeldern mit geringstem Regulierungsgrad (ebd.). Obwohl es laut Mairhuber und Sardadvar (2017b) in einer internationalen Perspektive vergleichsweise großzügig ausfällt, ist es trotzdem zu gering, um umfassende professionelle Hilfe zu gewährleisten und baut auf familiäre Unterstützung. Seit 2007 hat sich die Situation durch die Legalisierung und Förderung von 24-Stundenbetreuer*innen etwas entschärft (ebd.). Im Folgenden soll ein Überblick über die Voraussetzungen und die Höhe des Pflegegeldes geben werden.

Pflegegeld und Pflegebedarf

Um Pflegegeld beziehen zu können, muss die zu pflegende Person einen ständigen Betreuungs- und Hilfebedarf wegen einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung bzw. einer Sinnesbehinderung aufweisen, die voraussichtlich mindestens sechs Monate andauert. Dieser ständige Pflegebedarf muss zumindest mehr als 65 Stunden im Monat in Anspruch nehmen. Außerdem muss die zu pflegende Person einen gewöhnlichen Aufenthaltsstatus in Österreich haben, wobei es für EWR-Bürger*innen und Schweizer*innen bestimmte Ausnahmeregelungen gibt. Die Höhe des Pflegegeldes hängt vom amtlich ausgewiesenen Pflegebedarf ab. Die Ursachen der Pflegebedürftigkeit spielen bei der Einstufung in eine der sieben Kategorien⁸ des Pflegebedarfs keine Rolle.

Es wird dann von einem Pflegebedarf nach Bundespflegegeldgesetz gesprochen, „wenn sowohl bei Betreuungsmaßnahmen als auch bei Hilfsverrichtungen Unterstützung nötig ist. Betreuungsmaßnahmen sind all jene, die den persönlichen Bereich betreffen: z.B. Kochen,

⁸ Siehe Kapitel: Pflegegeldstufen

Essen, Medikamenteneinnahme, An- und Auskleiden, Körperpflege, Verrichtung der Notdurft oder Fortbewegung innerhalb der Wohnung. Hilfsverrichtungen sind solche, die den sachlichen Lebensbereich betreffen.“⁹

Beurteilung des Pflegebedarfs

Für die Beurteilung des Pflegebedarfs werden die folgenden fünf Hilfsverrichtungen berücksichtigt:

- (1) Das Herbeischaffen von Nahrungsmitteln, Medikamenten und Bedarfsgütern des täglichen Lebens.
- (2) Die Reinigung der Wohnung und der persönlichen Gebrauchsgegenstände.
- (3) Die Pflege der Leib- und Bettwäsche.
- (4) Die Beheizung des Wohnraumes einschließlich der Herbeischaffung des Heizmaterials.
- (5) Die Mobilitätshilfe im weiteren Sinn (z.B. Begleitung bei Amtswegen oder Arztbesuchen).

Zur Einschätzung und Beurteilung des Pflegebedarfs wird die Zeit für die jeweiligen Verrichtungen berechnet, um ein Ergebnis zu generieren. Bei Personengruppen mit besonderen erschwerenden Auffälligkeiten, wie beispielsweise durch demenzielle Erkrankungen, wird ein Mehraufwand berücksichtigt.

Pflegegeldstufen

Die nachfolgende Tabelle gibt eine Übersicht über die sieben Pflegegeldstufen und den damit ausgezahlten monatlichen Nettobetrag seit Jänner 2020:

Pflegebedarf in Stunden pro Monat	Pflegestufe	Betrag in Euro monatlich (netto)
Mehr als 65 Stunden	1	160,10 Euro
Mehr als 95 Stunden	2	295,20 Euro
Mehr als 120 Stunden	3	459,90 Euro
Mehr als 160 Stunden	4	689,80 Euro
Mehr als 180 Stunden, wenn ein außergewöhnlicher Pflegeaufwand erforderlich ist	5	936,90 Euro

⁹ Vergleiche, zuletzt geöffnet 28.09.2020:

(<https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/4/Seite.360512.html>)

<p>Mehr als 180 Stunden, wenn</p> <ul style="list-style-type: none"> • zeitlich unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen erforderlich sind und diese regelmäßig während des Tages und der Nacht zu erbringen sind oder • die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson während des Tages und der Nacht erforderlich ist, weil die Wahrscheinlichkeit einer Eigen- oder Fremdgefährdung gegeben ist 	6	1.308,30 Euro
<p>Mehr als 180 Stunden, wenn</p> <ul style="list-style-type: none"> • keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sind oder • ein gleich zu achtender Zustand vorliegt 	7	1.719,30 Euro

(Quelle: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/4/Seite.360516.html>)

(Un-)Sichtbarkeit

An dieser Stelle sollen zwei unterschiedliche soziologische Konzeptionen von (Un-)sichtbarkeit vorgestellt werden. Einerseits soll darüber eine Legitimationsbasis für die Ergebnisse geschaffen werden und andererseits sollen die empirischen Erkenntnisse an ein theoretisches Gerüst gelehnt werden.

(Un-)sichtbarkeit als Verweis auf Inklusions- und Exklusionsprozesse

Farzin (2008) verweist auf ein Theoriedefizit rund um eine systemtheoretische Exklusionsdebatte, begründet durch die mangelnde systematische Konzeptualisierung des Begriffs der sozialen Exklusion. Mit Verweis auf Luhmann (1997) zeigt sie auf, dass dieser in der Systemtheorie hinter der Metaphorik der „Unsichtbarkeit“ versteckt wird. Trotzdem lässt sich festhalten, dass der Begriff der Exklusion auf ein Konzept der Inklusion referiert (ebd.). „Was als soziale Ausgrenzung definiert wird, kann sinnvoll nur in Bezug zum Gegenbegriff der Inklusion gefasst werden, der die Kriterien für die ‚richtige‘ oder doch zumindest die ‚normale‘ Form der gesellschaftlichen Teilhabe definiert.“ (Farzin 2008, S. 195). Es soll an dieser Stelle nicht auf Details der Rhetorik in der Exklusionsdebatte eingegangen und doch aufgezeigt

werden, dass es einen Zusammenhang in der sprachlichen Verwendung der Un-sichtbarkeit in der Systemtheorie und dem Konzept der Exklusion gibt, welches in Hinblick auf Gesundheit von Hartmann diskutiert wird (Hartmann 2010).

„Welche Rolle spielen Gesundheit und Krankheit für Inklusions- und Exklusionsprozesse?“ bzw. „Wie wirken sich Inklusion und Exklusion auf den individuellen gesundheitlichen Status aus?“ (Hartmann 2010, S. 41). Diese Fragen stellt Hartmann einerseits vor dem Hintergrund soziologischer Ungleichheitsforschung, andererseits aus einer systemtheoretischen Perspektive, um Inklusion und Exklusion und ihren Zusammenhang mit Gesundheit zu diskutieren (ebd.). Angesichts einer Debatte um (Un-)sichtbarkeit im Ergebnisteil dieser Arbeit, eröffnet Hartmann einen möglichen Zugang, die empirischen Ergebnisse theoretisch zu rahmen.

Hartmann (2010) beschreibt mögliche soziologische Perspektiven in Bezug auf Gesundheit und verweist darauf, dass je nach individuellem Krankheitskonzept das subjektive Gesundheitsempfinden und damit auch der Umgang mit gesundheitlichen Risiken unterschiedlich ist (ebd.). Gleichzeitig führt Hartmann die Begriffe der Inklusion und Exklusion ein und zeigt auf, dass die Begriffe einerseits durch eine Tradition der Ungleichheitsforschung geprägt sind, andererseits im deutschsprachigen Raum aus systemtheoretischer Perspektive als Bedingungen für die „Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme an den Kommunikationen in den gesellschaftlichen Teilsystemen“ (ebd., S. 50) verstanden werden können. Da es in der systemtheoretischen Perspektive auf moderne Gesellschaft keine Vollinklusion einer Person gibt, gehen Inklusion und Exklusion als Dualität in den unterschiedlichen Teilsystemen Hand-in-Hand (ebd.). Gesundheit kann ausgehend von diesem Konzept als Voraussetzung verstanden werden, da sie als „Indikator für stabile systemische Reproduktionen und Kommunikationen interpretiert.“ (ebd. S. 51) werden kann. Das kann im Umkehrschluss auch heißen, wenn keine anschlussfähige Kommunikation möglich ist, kann Gesundheit nicht hergestellt werden, zumindest in bestimmten gesellschaftlichen Teilsystemen.

Wie schon in dem Teilkapitel dieser Arbeit zur Definition der Gesundheit aufgezeigt wird, ist sie somit kein statisches Element, sondern muss physisch, psychisch und sozial hergestellt werden (ebd.). Genauso ist Inklusion ein Prozess, der bestimmte Mechanismen voraussetzt. Krankheit kann also zum Ausschluss führen, doch ist Krankheit beispielsweise durch das etablierte Gesundheitswesen in der modernen Gesellschaft meist nur kurzzeitig und findet nur in bestimmten Teilsystemen statt (ebd.). Aus der Ungleichheitsforschung heraus lässt sich argumentieren, dass auch Gesundheit diesem Mechanismus unterworfen ist und sich unterschiedlich verteilt (ebd.). Dieser Hinweis lässt sich mit Blick auf den Forschungsstand, der einen negativen Einfluss auf die Gesundheit informell pflegender Personen aufzeigt, für den in dieser Arbeit diskutierten Kontext, schlüssig nachzeichnen. Hartmann argumentiert über gesellschaftliche Teilhabe auf unterschiedlichen Ebenen: materielle Teilhabe, politisch-

institutionelle Teilhaberechte und kulturelle Teilhabe (ebd.). Zusammenfassend stellt Hartmann einen wechselseitigen Zusammenhang zwischen Gesundheit und Inklusion und Exklusion her, da sowohl Ausgrenzung als unabhängige Variable auf die Gesundheit einwirkt, als auch die gesundheitlichen Voraussetzungen einer Person auf ihren gesellschaftlichen Inklusionsgrad (ebd.).

Die „Notwendigkeit zur Selbstreflexion als Folge und Voraussetzung von Inklusion entspricht aus gesundheitswissenschaftlicher Sicht der sogenannte sense of coherence, der nach Aaron Antonovsky die Voraussetzung dafür ist, dass wir trotz widriger Umstände gesund bleiben“ Worauf Hartmann verweist ist, dass neben der strukturellen Ungleichheit, die sie nachzeichnen kann, Individuen ihre Leben und damit ihre Gesundheit trotz Risiken und Belastungen prozessieren können und herstellen müssen, sofern es für sie grundlegend verstehbar, zu bewältigen und sinnstiftend ist (ebd.). Insbesondere Letzteres zeigt einen möglichen Erklärungsansatz für positive Gesundheit auch bei der Herausforderung von Pflgetätigkeit bei gleichzeitiger Erwerbstätigkeit und macht eine Perspektive für die Ergebnisdarstellung auf.

Sichtbare und unsichtbare Arbeit

Eine weitere theoretische Perspektive auf die Dualität von „sichtbar und unsichtbar“ ist jene von Susan Leigh Star und Anselm Strauss (1999), die in einem ihrer gemeinsamen Artikel mit diesem Instrument den Aspekt Arbeit betrachten (ebd.). In der Betrachtung von informeller Pflgetätigkeit schwingt die Frage nach dem Arbeitsbegriff im Kontext rund um die zu pflegende Person mit, wobei er in dieser Erhebung in der subjektiven Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen auf den ersten Blick wenig relevant zu sein scheint. Die Analyse zeigt jedoch das Oszillieren von Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit der betroffenen Personen im Hinblick auf ihre Gesundheit, die in Abhängigkeit ihres Pflegeaufwandes bzw. ihrer Pflegearbeit, wenn auch im informellen Rahmen, sich positiv oder negativ entwickeln kann. Der Mechanismus der (Un-)Sichtbarkeit ist also nicht nur in seinen Folgen erkennbar, sondern wird in der Arbeit selbst hergestellt bzw. unterdrückt.

Zum Verständnis der Ergebnisse wird an dieser Stelle die Perspektive von Star und Strauss (1999) skizziert, die zwar einen anderen Fokus in ihrer Arbeit gelegt haben, doch damit eine Betrachtungsebene eröffnen, die für die Fokussierung der vorliegenden Arbeit durchaus prägend sein kann.

Star und Strauss gehen davon aus, dass keine Arbeit an sich sichtbar oder unsichtbar ist, sondern immer durch bestimmte Indikatoren als solche definiert wird (ebd.). Beispielhaft beschreiben sie für Sichtbarkeit das Fließen von Schweiß während der Arbeit oder eine Veränderung der Umstände durch die Arbeit. Je nach Kontext wird die Arbeit auf unterschiedliche Art und Weise sichtbar, sodass sie in manchen Kontexten allein auf abstrakter Ebene als solche erkannt werden kann (ebd.). Exemplarisch stellen Star und

Strauss das Funktionieren von Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit an der unsichtbaren Arbeit in CSCW-Systemen¹⁰ dar, um zu zeigen, dass es nicht die Indikatoren sind, die Arbeit sichtbar machen, sondern vielmehr die Definition einer bestimmten Situation als Arbeit (ebd.). Denn es gibt eine Reihe von Hintergrundarbeiten, die für selbstverständlich angenommen werden und deshalb unsichtbar sind (ebd.), Pflege, insbesondere informelle Pflege ist ein Beispiel dafür. Mit Verweis auf frühere Arbeiten von Star kann gezeigt werden, dass die Unsichtbarkeit der Arbeit gerade im Bereich der (professionellen) Pflege charakteristisch ist (ebd.). Im formellen Pflegesektor geht Sichtbarkeit mit einem bürokratischen Mehraufwand einher, der per se keine Verbesserung der Arbeitsbedingungen für die Pfleger*innen bedeutet (ebd.). Ziel der Ausführung von Star und Strauss ist es, den Wirkungsmechanismus von unsichtbar bzw. sichtbar aufzuzeigen, mit dem Arbeit differenziert und in ihrem Kontext greifbar gemacht werden kann (ebd.).

In einem anderen Artikel aus dem selben Jahr beschäftigt sich Star auch mit dem Thema der Berufstätigkeit und den damit einhergehenden Herausforderungen, nähert sich in ihrer Analyse dem Thema jedoch über die Infrastruktur, die sie als paradox charakterisiert, zwischen Transparenz und Undurchsichtigkeit (Star 1999). Die Perspektive auf die Infrastruktur, die in dieser Analyse von Star (1999) aufgemacht wird, bringt ebenfalls einen Aspekt der (Un-)sichtbarkeit mit sich, der für die vorliegende Arbeit als ein Deutungselement nützlich sein kann. An dieser Stelle soll er abschließend Erwähnung finden, wenn auch die detaillierte Ausführung ausbleibt, da der Kontext, den Star beschreibt, doch ein sehr anderer ist als jener der vorliegenden Arbeit. Die Überschneidung der Betrachtung von Arbeit mit jener von Gesundheit zeigt sich darin, dass solange Infrastruktur und Gesundheit funktionsfähig sind, sie als Qualität unsichtbar bleiben (ebd.). Erst mit dem Zusammenbruch werden sie sichtbar (ebd.).

¹⁰ Computer Supported Cooperative Work (CSCW)= ist ein interdisziplinäres Forschungsgebiet, um herauszufinden, wie durch technologiegestützte Kooperation Zusammenarbeit unterschiedlicher Gruppen effizienter gestaltet werden kann.

(<https://wirtschaftslexikon.gabler.de/definition/computer-supported-cooperative-work-27279>)

Methodologische Einbettung

Die methodologische und methodische Grundlage dieser Arbeit bildet die Grounded Theory nach Glaser und Strauss (2010) und ihre situationsanalytische Erweiterung durch Clarke (2012). Ziel ist es, eine in den empirischen Daten begründete („grounded“) Theorie zu entwickeln und die Perspektivenvielfalt, die aus dem Material hervorgeht, abzubilden (Breuer 2010). Die Methode des Kodierens der Grounded Theory soll vor allem dazu dienen, die Daten aufzubereiten, da sie einer Vorinterpretation bedürfen, um für die Situationsanalyse bearbeitbar zu sein (Clarke 2012). Der methodologische Fokus soll jedoch an die Perspektive der Situationsanalyse nach Clarke (2012) anschließen, deren Hintergründe und konzeptionellen Vorannahmen im Folgenden näher erläutert werden.

Die Situationsanalyse bildet „einen neuen methodischen Ansatz in der Grounded Theory“ (Clarke 2012, S. 77). Begründerin ist Clarke, die bis 2013 die Nachfolgerin von Strauss an der University of California in San Francisco war (Strübing 2014). An seine Analyseperspektive schließt sie in Abgrenzung zu Anderen, die ihren Fokus beispielsweise auf „basic social processes“ legen, an (Clarke 2012, S. 77). Ihr Vorschlag ist eine Weiterentwicklung der Grounded Theory, ausgehend von einer Theorieperspektive des „postmodern turn“ (ebd., S. 7). Sie löst sich von der Idee kausaler Zusammenhänge und entwickelt ein Instrument, um die „tatsächliche Komplexität“ und „die Vielfalt der Perspektiven, in denen sie realisiert werden können (...)“ zu erfassen (Strübing 2014, S. 101). Sie bedient sich dabei der Ansätze des Symbolischen Interaktionismus der Chicago School, zum einen jener frühen, die in der Sozialökologie verankert sind, als auch der zeitgenössischen, die ihren Blick auf soziale Welten, Arenen und Diskurse lenken (Clarke 2012, S. 78).

Clarke (2012) geht von dem Bestehen mehrerer kollektiver Akteure aus bzw. von sozialen Welten, die in einer Arena in unterschiedlicher Art wirksam sind (ebd.). Diese Arenen bezeichnet sie in weiterer Folge auch als Situationen, die gekennzeichnet sind durch: „Individuen, eine ganze Reihe von nicht-menschlichen und hybriden Akteuren (...) (narrative, visuelle, historische) Diskurse über verwandte Themen und so weiter.“ (ebd., S. 77).

Die drei konzeptionellen Wurzeln, aus denen die Situationsanalyse erwächst

Drei Wurzeln bilden die Basis der Neueinbettung der Grounded Theory durch die Situationsanalyse nach Clarke, die im Folgenden zusammenfassend dargestellt werden (ebd.).

(1) Machtanalyse nach Foucault

Die Grounded Theory nach dem postmodern turn weiterzuentwickeln, führt Clarke zu Foucault. Und sie zeigt auf, dass es zwischen Strauss und Foucault konzeptionelle Überschneidungen gibt, die durch die Situationsanalyse verbunden werden können (Clarke 2012).

Clarke (2012) positioniert Foucault unter den Interaktionist*innen als unumgänglich für den postmodern turn (ebd.). Sie führt die von ihm geprägten Begriffe Diskurs und Disziplin, Praxisfelder und Möglichkeitsbedingungen ein und erläutert außerdem die Bedeutung des Blicks als „Matrizen der Macht“ (ebd., S. 99). Diesen Konzepten stellt Clarke (2012) jene der sozialen Welten und Arenen, ausgehandelten Ordnungsherstellungen und Situationen sowie die Perspektive nach Strauss als Pendant, aber nicht als Äquivalent gegenüber (ebd.). So fasst sie zusammen, dass Foucault seinen Schwerpunkt auf Möglichkeitsbedingungen und Strauss das Augenmerk auf Aushandlungen legt. Nach Clarke verdienen beide der Analyse und sind in das Konzept von Situation eingefasst „Die Situation qua Möglichkeitsbedingungen sowie die in ihr enthaltenen Handlungen, Diskurse und Praktiken“ (ebd., S. 98).

(2) Bedeutung nicht-menschlicher Aktanten

Die zweite Wurzel umfasst die Wichtigkeit des Nichtmenschlichen, wobei Clarke (2012) ausdrücklich nicht nur Dinge damit meint, sondern Diskurse und andere virtuelle Realitäten mitintegriert, da diese Handlungen und somit die Situationen mitgestalten (Clarke 2012).

Nachdem Foucault den Möglichkeitsraum für die Bedeutungen von Dingen und Diskursen eröffnet, etabliert sich eine Forschungsrichtung rund um die Theorie von Akteurs-Netzwerken, in welcher „nichtmenschliche Aktanten“ über Handlungsmacht verfügen (ebd.). Ziel ist dabei für Clarke in der Betrachtung von Situationen vor allem, Selbstverständlichkeiten aufzubrechen und den Blick der Forschenden auf die Situation zu schärfen und auf materielle und diskursive Weise die nichtmenschlichen Elemente zu berücksichtigen (ebd.). Den Dualismus, den sie aufmacht und auch über den Interaktionismus argumentiert, löst sie in weiterer Folge auf, weil sich nicht alles in die beiden Kategorien des menschlichen und nichtmenschlichen kategorisieren lässt, man denke beispielsweise an Cyborgs (ebd.).

(3) Soziale Welten und Arenen in der Analyse der Bedingungsmatrix

Die dritte Wurzel bezieht sich auf die Erweiterung des Konzeptes der Bedingungsmatrix nach Strauss und Corbin um soziale Welten bzw. Arenen. Die Bedingungsmatrizen sind nach Clarke (2012) in der von Strauss und Corbin über verschiedene Stadien entwickelte Form für die Analyse nur bedingt funktionsfähig, doch als Orientierungselement für die Situationsanalyse hilfreich (Clarke 2012). So sagt Clarke: „Die Bedingungen sind in der Situation enthalten.“ (ebd., S.112; im Original hervorg.) und verweist auf die drei unterschiedlichen Formen der

Situationsmaps¹¹, mit Hilfe derer die Bedingungen in ihrer Dichte herausgearbeitet werden können (ebd).

Begriffsdefinitionen zum Verständnis der Situationsanalyse

Die Grundlage der Situationsanalyse basiert auf den Begriffen der Situation und der sozialen Welten bzw. Arenen. Um der Analyse folgen zu können, werden an dieser Stelle die wichtigsten Grundbegriffe im Verständnis von Clarke (2012) erläutert.

Soziale Welten und Arenen

Clarke bezieht sich in ihrer Erläuterung bezüglich sozialer Welten auf Shibutani (1955, 1962, 1986): „Soziale Welten (z.B. eine Freizeitgruppe, ein Beruf, eine theoretische Tradition) erzeugen gemeinsam geteilte Perspektiven, die dann die Grundlage für kollektives Handeln bilden. Individuelle und kollektive Identitäten hingegen werden durch Verpflichtungen in und Teilhabe an sozialen Welten und Arenen konstituiert (Becker 1960, 1967; Strauss 1959 (1974)).“ (ebd., S. 86).

Strauss definiert soziale Welten noch etwas spezifischer als „Gruppen mit gemeinsam geteilten Verpflichtungen hinsichtlich bestimmter Tätigkeiten, bei denen zum Zweck der Erreichung des gemeinsamen Ziels viele verschiedene Ressourcen geteilt“ werden (ebd., S. 86).

Clarke präzisiert diese Definition in einem Interview mit Keller und beschreibt die sozialen Welten als „collective entities“ (Clarke und Keller 2014, S. 5). Näher erläutert sie, dass diese kollektiven Einheiten oder Entitäten das Handeln der Akteur*innen organisieren, vor allem durch die damit einhergehenden Verpflichtungen und somit als „porously-bounded structural organization of human commitments“ verstanden werden können (ebd., S.5).

Mit Verweis auf Mead (1938/1972, S. 518) erweitert sie den Begriffshorizont auf soziale Welten und führt die Beschreibung von „Diskursuniversen“ für eben diese ein (Clarke 2012, S. 86). So beschreibt sie Gesellschaft als „geschichteten Mosaiken von sozialen Welten und Arenen“ (ebd., S. 86).

„Arenen“ fasst Clarke auch mit Verweis auf Strauss als größere Einheiten rund um ein Anliegen, die aus mehreren, sozialen, auf ein Thema fokussierten Welten bestehen und sich meist als „Schauplätze von Auseinandersetzungen und Kontroversen“ präsentieren (ebd., S. 77f).

Clarke fasst zusammen, dass die soziale Welten/Arenen-Theorie davon gekennzeichnet sei, „dass sie Analysen einer ganzen Palette von kollektiven, menschlichen sozialen Entitäten und

¹¹ Siehe Kapitel: Methodisches Vorgehen

deren Handeln, ihre Diskurse sowie zugehörige nichtmenschliche Elemente in der erforschten Situation ermöglichen.“

Situation

In demselben Interview mit Keller (2014), das weiter oben genannt wurde, beschreibt Clarke ihren Versuch, das Konzept „Kontext“ anders zu fassen, um jene Elemente zu integrieren, die Teil des interessierten Forschungsgegenstandes sind und nicht nur deren Umgebung bilden. Wissenschaftler*innen, wie Thomas (1970 [1928]), Mills (1940), Denzin (1989 [1970]) und Haraway (1991) inspirierten sie zu dem Begriff der Situation (Clarke und Keller 2014, S. 13). Ähnlich den Begriffen der sozialen Welt und der Arenen ist die Situation elastisch zu verstehen und ihre Reichweite und Grenzen sind vor allem eine empirische Frage. So sagt sie, liege es bei dem/ der Forscher*in wie groß oder eng er oder sie die untersuchende Situation fasst, wobei größer angelegte empirische Studien meist Arenen untersuchen. Die Grenzen können sich im Laufe der Studie erweitern oder verkleinern, sodass die Situation erst mit Ende des Projektes richtig gefasst werden kann (ebd.).

Methodisches Vorgehen

Die erhobenen Daten wurden auf der zuvor beschriebenen Betrachtungsebene analysiert, um Ergebnisse zu generieren, die in Anlehnung an das Gesundheitskonzept von Pelikan (2009) eingebettet werden konnten. Um möglichen Unsicherheiten gegenüber diesem Umgang mit einem diskurstheoretisch verankertem Methoden-Theorie-Paket entgegen zu wirken, wird an dieser Stelle auf Strübing (2014) verwiesen, der die Situationsanalyse als „sinnvolles Mittel für jede Art qualitativer Analyse, aber nicht zwingend für die Etablierung einer postmodernen Theorieperspektive im Kontext der Grounded Theory.“ versteht (ebd., S. 111).

Im Folgenden wird das methodische Vorgehen näher erläutert.

Datenerhebung

Auf Basis des Leitfadenskonzeptes nach Witzel (2000) wurde ein Orientierungspapier für die Interviewführung entworfen, auf dessen Basis neun Gespräche mit narrativer Grundhaltung geführt wurden.

Leitfadenskonzept nach Andreas Witzel

Das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000) diente als zentrale Erhebungsmethode. Es ist an dem theoriegenerierenden Verfahren der Grounded Theory orientiert, sodass die

prinzipielle Offenheit der Wissenschaftler*innen beibehalten wird, ohne dabei theoretisches Vorwissen auszuklammern (Witzel 2000). Ziel ist es, unvoreingenommen „individuelle(r) Handlungen sowie subjektive(r) Wahrnehmungen“ zu erfassen (ebd. Absatz 1). So stellte sich dieses Instrument als sinnvoll für die Erhebung der unterschiedlich erlebten bzw. subjektiv als entlastend oder verstärkend wahrgenommenen Einflüsse auf die Vereinbarkeit erwerbstätiger, pflegender Angehöriger und deren Auswirkungen auf die Gesundheit dar. Das in diesem Fall durch eine Literaturrecherche gesammelte Vorwissen diente als heuristischer Rahmen. Außerdem unterlag das Gespräch dem Prinzip der Offenheit, um der subjektiven Narration möglichst viel Raum zur Entfaltung zu ermöglichen (ebd.). Vor allem diese Grundkomponenten der Offenheit und der thematischen Zentriertheit bestärkten die Wahl des Instrumentes als passend für das vorliegenden Forschungsvorhaben, da es um die subjektive Wahrnehmung und individuelle Beschreibung der befragten Personen geht, gleichzeitig aber eine thematische Fokussierung durch das Forschungsinteresse und das Vorwissen in die Erhebung maßgeblich miteingeflossen sind.

Ziel war es, die Organisation des Alltags der betroffenen Personen zu verstehen, um zu erfahren, welche Einflüsse die Situation der pflegenden Angehörigen prägen:

- Was stellt sich als Ressource dar?
- Welche Herausforderungen zeigen sich?
- Welchen Einfluss haben die unterschiedlichen Belastungen auf den subjektiven Gesundheitszustand der Befragten im Hinblick auf körperliche, psychische und soziale Gesundheit?
- Welche gesundheitlichen Risiken und welche gesundheitlichen Ressourcen zeigen sich?

Witzel (2000) benennt drei relevante Hintergrundannahmen für das problemzentrierte Interview:

(a) Problemzentrierung bedeutet, dass der Rahmen und die Zuspitzung des Gesprächs durch die Problemstellung bzw. das Thema vorstrukturiert sind (ebd.).

(b) Gegenstandsorientierung, die je nach Thema oder Gegenstand Variabilität wie beispielsweise Methodenkombinationen oder eine eher dialogische Gesprächssituation ermöglicht (ebd.).

(c) Prozessorientiertheit bezieht sich auf den gesamten Forschungsablauf, der durch den Kommunikationsprozess im Interview stark geprägt wird. Zentral ist das Vertrauensverhältnis von interviewter Person zur Interviewenden, welches es ermöglicht, Ambivalenzen und Widersprüchlichkeiten in einer Erzählung sichtbar zu machen, die sich beispielsweise durch Nachfragen klären können. Es soll eine möglichst „natürliche“ Gesprächssituation entstehen (ebd.).

Vier Instrumente dienen der Durchführung von problemzentrierten Interviews:

(1) Der **Kurzfragebogen** zur Ermittlung von Sozialdaten und als Unterstützung zur Eröffnung eines Gesprächs (ebd.). Er wurde in der durchgeführten Erhebung folgendermaßen zusammengestellt:

- *Alter*
- *Geschlecht*
- *Beruf*
- *Arbeitsstunden*
- *Ärztl. festgestellte Pflegestufe der zu pflegenden Person*
- *Verwandtschaftsverhältnis zur pflegenden Person*
- *Beginn der Pflegebeziehung*
- *Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?*¹²
 - a) *sehr gut*
 - b) *gut*
 - c) *mittelmäßig*
 - d) *schlecht*
 - e) *sehr schlecht*

(Pelikan 2009)

(2) Die **Tonträgeraufzeichnung**, um das Gesprochene Wort für Wort transkribieren zu können (ebd.).

¹² Diese Frage wurde dem EU-SILC 2016 entnommen, auch dort wird sie zur Erhebung des Gesundheitszustandes der befragten Person verwendet (O A 2016).

(3) Der **Leitfaden** als Orientierungsrahmen für die interviewende Person, der für die Erhebung folgendermaßen entworfen wurde:

Vorbemerkung: Die Erhebung findet zu Zeiten von Einschränkungen durch Covid-19 statt. Die Autorin interessiert die Situation unter „normalen“ Bedingungen, doch kann die Beschreibung der aktuellen Situation im Vergleich zu „Alltäglichem“ leichter sichtbar machen und soll gerne auch benannt werden.

Einstiegsfrage:

Erzählen Sie mir, wie Sie Ihren Alltag zwischen Erwerbstätigkeit und Pflgetätigkeit organisieren? Sie können mir gerne beispielhaft einen typischen Tagesablauf beschreiben.

Themenstichpunkte:

Was erleben Sie in diesem Alltag als besondere Herausforderungen bzw. Belastungen?

Was hilft Ihnen, den Alltag zu bewältigen?

- Unterstützung
- besondere Entlastung
- Ausgleich
- Gefühle von Befriedigung
- schöne Momente

Welche Veränderungen nehmen Sie bei sich selbst wahr seit Sie der Pflgetätigkeit nachgehen?

Auswirkungen der Situation auf:

- Gesundheitsempfinden
- Wohlbefinden
- soziale Umwelt (deren Reaktion)

Verantwortung für das Pflegearrangement

- Wer trifft die Entscheidungen bezüglich des Pflegearrangements?
- Wer organisiert die Situation bzw. Betreuung?
- Wie viele Personen sind in die Pflege involviert?

Im Verlauf der Erhebung wurde das Konzept um die Frage nach der Rolle der Erwerbstätigkeit erweitert, da sie sonst in den Gesprächen wenig Beachtung erfahren hätte.

(4) Schließlich das **Postskriptum**, um nonverbale und situative Elemente festzuhalten (ebd.).

Zwei Strategien können nach Witzel (2000) der interviewenden Person in der Vorbereitung und während des Interviews hilfreich sein, die nach Lamnek die unterschiedlichen Phasen des Interviews kennzeichnen (Lamnek 2016).

(1) Erzählgenerierende Kommunikationsstrategie:

(a) Vorformulierte Einstiegsfrage zur Fokussierung, bei gleichzeitiger Gestaltungsfreiheit der interviewten Person,

(b) allgemeine Sondierung: thematische Aspekte aus der Einleitung werden aufgegriffen;

(c) Ad-hoc Fragen können gestellt werden, wenn Themen, die dem bzw. der Interviewer*in wichtig erscheinen nicht genannt werden. Sie können als Stichpunkte auf dem Leitfaden notiert werden (Witzel 2000).

(2) Verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien betreffen die spezifische Sondierung, die in drei Varianten vorgenommen werden kann:

(a) „Zurückspiegelung von Äußerungen“

(b) „Klärende Verständnisfragen“

(c) „Konfrontationen“ (ebd. Absatz 16).

Diese Hintergrundannahmen und Strategien nach Witzel (2000) und Lamnek (2016) werden im Zuge der Durchführung der Gespräche mit den betroffenen Personen berücksichtigt.

Samplingverfahren

Es gibt unterschiedliche Vorgehensweisen, ein Sample zusammenzustellen, wobei jedes Verfahren in zentraler Form die Ergebnisse einer Untersuchung und ihre Einordnung prägt (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014).

Das problemzentrierte Interview (Witzel 2000) ist in Anlehnung an die Grounded Theory entwickelt und auch die Situationsanalyse nach Clarke (2012) als Auswertungsinstrument schließt daran an. So wurde auch das Sample nur bedingt, nicht aber im ursprünglichen Verständnis dieses methodologischen Konzepts ausgewählt. Es wurde im Sinne des theoretical samplings eine erste Auswahl an Personen getroffen und mit Hilfe des Schneeballverfahren erweitert. Eine Kombination, die nach Przyborski und Wohlrab-Sahr (2014) in verschiedenen Erhebungsphasen legitim ist.

So erschien für die geplante Erhebung vor allem die Fokussierung des Forschungsinteresses und damit die Anpassung des Samples durch die zyklische Vorgehensweise sowie das Einarbeiten der Erkenntnisse aus dem Feld sinnvoll.

Die Auswahl der Fälle vor allem über ein theoretical sampling zu gestalten, ist in der Grounded Theory das übliche Vorgehen. Es wurden die ersten Fälle auf Basis einer „ersten

Problemdefinition“ (S. 181) ausgewählt, der jedoch keine „sozialwissenschaftliche Theorie“ (S. 181) zugrunde liegt (ebd.). Es wurde parallel erhoben, kodiert und analysiert, um die Ergebnisse als Entscheidungsgrundlage für die weitere Fallauswahl verwenden zu können (Glaser und Strauss 2010).

Datenanalyse

Um in den erhobenen Daten „interpersonale Beziehungen“ (Mey und Mruck 2010, S. 615) und die „Rekonstruktion des Handelns von Individuen und Gruppen“ (ebd.) sichtbar machen zu können und sie für die Situationsanalyse aufzubereiten, wurden sie nach dem Verfahren der Grounded Theory kodiert (Clarke 2012, S. 121). Der gesamte Forschungsablauf unterlag der Logik der Grounded Theory, das heißt die Erhebung, Transkription und Auswertung waren nach einer zyklisch ablaufenden Logik konzipiert (Strübing 2014).

Grounded Theory

Przyborski und Wohlrab-Sahr (2014) fassen fünf Prinzipien zusammen, die grundlegend sind, um die erhobenen Daten im Sinne der Grounded Theory in Konzepte zu transferieren:

1. Datenerhebung und Datenauswertung stehen in einem dauernden Wechselprozess zueinander im Sinne des theoretical samplings
2. Das theoretisierende Kodieren und die Verknüpfung und theoretische Integration von Konzepten und Kategorien
3. Permanentes Vergleichen
4. Verfassen von Memos über den ganzen Forschungsprozess hinweg
5. Relationierung von Erheben, Kodieren und Memoschreiben

Diese Grundprinzipien wurden als Voraussetzung für die Analyse in dieser Arbeit verstanden. Der Analyseprozess selbst war durch drei Formen des Kodierens gekennzeichnet: Offenes, axiales und selektives Kodieren, die im Folgenden erläutert werden.

(1) Offenes Kodieren: Extensive (Zeile für Zeile) Analyse des Materials, um erste offene Konzepte zu entwickeln (vergleichbar mit der Sequenzanalyse). Bei diesem Schritt löst man sich von den Daten und entwickelt mögliche Konzepte für die betrachtete Sequenz. Es wird als das „Aufbrechen“ der Daten verstanden (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014).

Strauss (1999) fasst es folgendermaßen zusammen: "Offenes Kodieren stellt [...] den analytischen Prozeß dar, durch den Konzepte identifiziert und in Bezug auf ihre Eigenschaften und Dimensionen entwickelt werden. Die grundlegenden analytischen Verfahren, mit denen das erreicht wird, sind das Stellen von Fragen an die Daten und das Vergleichen hinsichtlich Ähnlichkeiten und Unterschieden zwischen jedem Ereignis, Vorfall und anderen Beispielen für

Phänomene. Ähnliche Ereignisse und Vorfälle werden benannt und zu Kategorien gruppiert" (Strauss und Corbin 1999, S. 54f.).

(2) Axiales Kodieren setzt an dem Punkt an, an dem bestimmte Kategorien intensiver analysiert werden. Dabei geht es um die Beziehung von Kategorien und Subkategorien zueinander. Es ist der zweite Schritt nach dem offenen Kodieren, ergänzt diesen, ersetzt ihn aber nicht. Oft zeigen sich in diesem Schritt erste Schlüsselkategorien, der Kern der Theorie (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Dieser Schritt wird in der konkreten Umsetzung in das offene Kodieren bzw. das Erstellen der Situationsmaps integriert und als abgegrenzter Schritt nicht eindeutig sichtbar.

(3) Selektives Kodieren: Die vorher angedeuteten Schlüsselkategorien werden in diesem Arbeitsschritt fokussiert und sowohl das Sample als auch die Theorieentwicklung in diese Richtung gedrängt. Die Arbeit wird hier systematischer und auf Theoriegenerierung ausgerichtet (ebd.). Es spielen zwar die Resultate aus den ersten Ergebnissen der Analyse in das weitere Sample mit ein und die Theorie wird gestützt durch Fokussierung, doch auch dieser Schritt wird in der konkreten Umsetzung eher indirekt als explizit gesetzt.

Grundlegend ist die Analyse nach den Arbeitsschritten Strauss' ausgerichtet. Auch die konkrete Umsetzung ist an die diesen orientiert. Sie lassen sich wie folgt zusammenfassen:

1. „Stellen generativer Fragen im Zuge des Nachdenkens über die Forschungsfrage und der Untersuchung ersten Datenmaterials
2. Herstellung vorläufiger Zusammenhänge durch Kodierung
3. Verifizieren der Theorie durch Überprüfung der vorläufigen Zusammenhänge
4. Verknüpfung von Kodierung und Datenerhebung (Theoretical Sampling)
5. Integration der Theorie (Herausarbeitung der Schlüsselkategorie)
6. Ausbau der Theorie mit Hilfe von Theoriememos
7. Berücksichtigung des temporalen und relationalen Aspekts der "Triade der analytischen Operation, nämlich Daten erheben, Kodieren, Memo schreiben
8. Füllen von Lücken in der theoretischen Integration beim Schreiben des Forschungsberichtes" (ebd., S. 212)

Mapping nach Adele Clarke

Die Fragen nach der körperlichen, psychischen und sozialen Gesundheit pflegender, erwerbstätiger Angehöriger wurde schließlich mit Hilfe der Situationsanalyse nach Clarke (2012) beantwortet. Sie macht den Vorschlag, sogenannte „Maps“ zur Analyse einer Situation zu erstellen und unterscheidet dabei

„drei Haupttypen:

- (1) **Situations-Maps** als Strategien für die Verdeutlichung der Elemente in der Situation und zur Erforschung der Beziehung zwischen ihnen;
- (2) **Maps von sozialen Welten/ Arenen** als Kartographien der kollektiven Verpflichtungen, Beziehungen und Handlungsschauplätzen;
- (3) **Positions-Maps** als Vereinfachungsstrategien zur graphischen Darstellung von in Diskursen zur Sprache gebrachten und *nicht* zur Sprache gebrachten Positionen.“

(Clarke 2012, S. 124)

Einige Spezifikationen sind zu (1): Es sind menschliche und nichtmenschliche Elemente auszumachen. Zu (2): Es sollen kollektives Handeln erfasst werden und unterschiedliche Entscheidungsträger*innen voneinander differenziert werden. Zu (3): Es sollen, losgelöst von Kollektiven oder Individuen, Positionen sichtbar gemacht werden, um Überschneidungen und Gegenläufigkeiten in einer Gruppe oder Widersprüchlichkeiten eines Individuums überwinden zu können (ebd.).

Transkription

Die Transkription der Interviews erfolgte nach der Systematik von Froschauer und Lueger (2003). Die Wissenschaftler*innen schlagen einige Richtlinien der Transkription vor, nach denen die Transkriptionstexte möglichst nah an dem Gesprochenen orientiert sind, unter Beibehaltung des Dialektes und sprachlicher Besonderheiten, um auch feinstrukturelle Analysen zu ermöglichen (ebd.)

Folgende Regeln bieten Froschauer und Lueger an:

- „a) Zeilennummerierung
- b) Kodierung der Gesprächsteilnehmer*innen (Interviewer*innen etwa mit I1, I2 etc.; die befragten Personen etwa mit B1, B2 etc.; Kodierschema beifügen)
- c) Pausen (pro Sekunde ein Punkt) = (bzw. Zeitangabe)
- d) Nichtverbale Äußerungen wie Lachen oder Husten in runder Klammer angeben = (B1 lacht)
- e) Situationsspezifische Geräusch in spitzer Klammer angeben = Telefon läutet
- f) Hörersignale bzw. gesprächsgenerierende Beiträge als normalen Text anführen = mhm, äh
- g) Auffällige Betonung unterstreichen = etwa so
- h) Unverständliches (Punkte in Klammer, wobei jeder Punkt eine Sekunde markiert) = (. . . .)
- i) Vermuteter Wortlaut bei schlechtverständlichen Stellen in Klammer schreiben = (etwa so)

j) Sehr gedehnte Sprechweise mit Leerzeichen zwischen den Buchstaben = e t w a s
o

Zur Erstellung von Randbemerkungen sollte das Interview nicht zu dicht beschrieben und ein breiter Rand freigehalten sein.“ (Froschauer und Lueger 2003, S. 224 f)

Konkretes Vorgehen: Die Auswertung

Im ersten Auswertungsschritt wurden die Daten in Kooperation mit zwei Studienkolleg*innen kodiert, aus der anschließend durch die Autorin eine erste Situationsmap erstellt wurde, um die Analyse mit möglichst differenziert vorkodiertem Material fortsetzen zu können. Die Zusammenarbeit im ersten Schritt der Analyse diente der Absicherung, die Daten nicht nur in Richtung eigener impliziter und expliziter Vorannahmen zu lesen, sondern einen möglichst diversen Interpretationsrahmen zu schaffen.

Für den Beginn wurde das Transkript zeilenweise gelesen und mögliche Lesarten verschriftlicht (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Im Verlauf des Forschungsprozesses wurden größere Sequenzen zur Analyse ausgewählt. Folgende Fragen wurden an das Transkript gestellt, um die Daten aufzubrechen: „Worum geht es hier? Was ist hier der Fall?“ (Breuer 2010, S. 80). Durch assoziatives Arbeiten wurden mögliche Bedeutungen und Lesarten herausgearbeitet. Daran schloss die Bildung von Oberbegriffen, den sogenannten Kodes an, die dadurch charakterisiert sind, dass sie schon vom Text gelöst sind. Diese Allgemeinbegriffe machten das Material für die weitere Analyse handhabbar (ebd.). Die Sammlung von Kodes ließ sich zu Kategorien mit unterschiedlichen Eigenschaften und Dimensionen zusammenfassen, sodass über das sogenannte axiale Kodieren das Ausgangsmaterial für das Erstellen von den Situationsmaps gebildet wird (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Die von Clarke vorgeschlagenen abstrakten Kategorien boten Orientierung für diesen Analyseschritt, der im nächsten Teilabschnitt etwas näher beleuchtet wird. Während des Analyseprozesses überschneiden sich die verschiedenen Schritte, deshalb ist die Trennlinie zwischen offenem und axialem Kodieren an dieser Stelle nicht mehr ganz scharf gezogen.

Es folgte das erste Erstellen der Situationsmaps. Die Fragen, die diesem Schritt zu Grunde lagen, sind: „Wer und was befindet sich in dieser Situation?“, „Welche Elemente sind in dieser Situation von ausschlaggebender Bedeutung?“ (Clarke 2012, S. 124). Dabei wurde die Situation zunächst deskriptiv erfasst. Clarke (2012, S. 125) macht gerade für die nichtmenschlichen Entitäten beispielhafte Vorschläge, um den Zugang für unerfahrenere Forscher*innen zu erleichtern. Die Frage, der an dieser Stelle nachgegangen wird, ist jene: „Welche nichtmenschlichen Dinge sind in der interessierenden Situation wirklich ‚wichtig‘ und für wen oder was?“ (ebd. S. 126).

Die folgenden, abstrakten Kategorien dienen als Orientierung, um in dem Komplex an Daten eine Überschaubarkeit herzustellen. Sie werden hier zur Nachvollziehbarkeit exemplarisch durch Beispiele aus dem Material angereichert und geben einen Einblick in eine der sortierten Situationsmaps aus dem Analyseprozess:

- *Zeitliche Elemente:*
 - „Beziehung-versus Betreuungszeit“
 - „Zeitmangel“
 - „Freizeit verdienen“
- *Verwandte Diskurse*
 - „Kinderbetreuung“
- *Räumliche Elemente*
 - „Gemeinsames Wohnen versus getrenntes Wohnen“
- *Soziokulturelle/ Symbolische Elemente*
 - „Zweigeschlechtlichkeit“
 - „Bild der intakten Familie“
- *Diskursive Konstruktion nichtmenschlicher Aktanten*
 - „Zu Hause als Normalität“
- *Impliziert/ stumme Akteure/ Aktanten*
 - „Zu pflegende Person“
 - „Die Anderen“
- *Nichtmenschliche Elemente/ Aktanten*
 - „Schlüsselsafe“
- *Andere Elemente*
 - „Tod“
- *Hauptthemen/ Debatten*
 - „Beziehung“
 - „Kontrolle“
 - „Schuld“
 - „Belastung durch Pflege“
- *Politische/ wirtschaftliche Elemente*
 - „Pflegegeld als Unterstützung“
- *Diskursive Konstruktionen menschlicher Akteure*
 - „Im Vergleich: Glück gehabt“
- *Kollektive menschliche Akteure/ Elemente*
 - „Arbeitsplatz“
 - „Familie“
- *Individuelle menschliche Elemente/ Akteure (ebd., S. 128)*

- „Wohlbefinden“
- „die zu pflegende Person“
- „Freund*in“

Usw.

Im zweiten Schritt ließe sich an dieser Stelle eine detailliertere relationale Analyse der Daten anschließen, doch wurde im Sinne des Forschungsinteresses das Erstellen von den Karten sozialer Welten fokussiert. Dabei ging es darum, „kollektive Verpflichtungen“ (ebd., S. 148) herauszuarbeiten und der Frage nachzugehen: „Was sind die Muster kollektiver Verpflichtungen und welche wichtigen sozialen Welten sind hier in Arbeit?“ (ebd.). Im Zentrum sollte aufgezeigt werden, welche sozialen Welten und Subwelten in einer Arena zusammenkommen und warum. Was kennzeichnet diese Welt? Was sind ihre Eigenschaften, welche (nichtmenschlichen) Aktanten prägen sie? Welche Zwänge, Möglichkeiten und Ressourcen kennzeichnen die untersuchte Arena der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen? (ebd.). Ziel dieses Analyseschrittes war es, die „wichtigsten sozialen Welten“ (ebd. S. 150) aufzuzeigen. Dieser Analyseschritt machte vor allem die unterschiedlichen Größen und Machtverhältnisse, aber auch die Handlungsstrukturen sichtbar, die die spezifische Situation ermöglichte.

Im dritten Analyseschritt vor der Ergebniszusammenfassung sollten mit Hilfe von Positionsmaps unterschiedliche Positionen in der sozialen Welt sichtbar gemacht werden. Dabei geht es nicht darum, individuelle oder kollektive Positionierungen herauszuarbeiten, sondern in der Situation wirksame Positionen zu erfassen (ebd.). Clarke verweist darauf, dass es dennoch legitim ist, über die Position von Gruppen als auch von Individuen zu schreiben (ebd., S. 167). Da das Sample einer speziellen Gruppe und deren Perspektive bzw. deren Position in der Situation herausgearbeitet werden sollte, wurde an dieser Stelle die Ergebnisdarstellung angeschlossen. Im Sinne des Ausblickes wäre eine methodische Vertiefung an dieser Stelle sinnvoll.

Die gesamte Analyse dient der theoretischen Verdichtung und Reflexion durch dauerndes Vergleichen, um anhand der verschiedenen Kodier- und Mappingverfahren, die als Hilfskonstruktionen verstanden werden, zu einem abstrakten Theoriegebilde zu gelangen (Strübing 2014).

Ergebnisse

Nach einer ausführlichen Beschreibung des Samples folgt die Darstellung der Ergebnisse, die mit einem Überblick über die wichtigsten sozialen Welten beginnt. Anschließend wird auf den drei gesundheitssoziologischen Ebenen der Mechanismus bzw. die Wirkung des (Un-)sichtbarmachens und -werdens dargestellt, um schließlich in einem eigenen Unterkapitel die Forschungsfrage zu beantworten. Eine Zusammenführung der empirischen Ergebnisse mit dem Forschungsstand leitet schließlich in die Conclusio, die Reflexion und den Ausblick über.

Das Sample

Nach dem in einem der vorigen Kapitel vorgestellten Vorgehen zur Erstellung eines Sample nach dem Verfahren des theoretical samplings in Ergänzung mit einem Fall, der über das Snowball-Verfahren aufgenommen wurde, hat sich eine Auswahl von neun Personen gefunden, die bereit war, über ihre Pflege Tätigkeit zu sprechen.

Alle Personen waren zeitgleich zu ihrer Pflege erwerbstätig, fünf davon in Vollzeit, die anderen Personen in Teilzeit. Vier der neun Befragten befanden sich zum Zeitpunkt der Pflege in einer selbstständigen beruflichen Position.

Sechs Personen haben retrospektiv über ihre Pflegeerfahrungen gesprochen und drei aus ihrer aktuellen Situation heraus. Im ersten Entwurf des Konzeptes war die Idee, nur mit Personen zu sprechen, die derzeit in ein Pflegearrangement involviert sind, doch im Sinne des Forschungsinteresse hat sich die Kombination mit der rückblickenden Perspektive als passend dargestellt, da diese den Erzählungen ein reflexives Moment geben, dass einen Blick auf Herausforderungen und ihre Wirkungen eröffnet. Im Erzählmodus aus der aktuellen Situation heraus waren die Darstellungen vergleichsweise distanzierter und der Blick stärker auf die Funktionalität gerichtet, weniger auf die Problematiken. Dieser Unterschied hat vor allem den Blick für die weitere Bearbeitung des Materials geschärft und zeigte sich auf diese Weise für die Arbeit relevant. Ein weiterer Unterschied, der sich zwischen den Personen im Sample zeigt, ist das Verwandtschaftsverhältnis der pflegenden Personen zu den gepflegten Personen. Der Großteil der Personen, die aus ihrem Alltag berichteten, hat ihre Mutter oder ihren Vater gepflegt. Nur zwei Personen haben ihre Schwiegereltern und eine Person hat ihre Tochter gepflegt. Der letzte Fall wurde zwar kodiert und interpretiert, doch nicht in die Ergebnisanalyse und- Darstellung mitaufgenommen, da er durch die andere Beziehungsform und den vom Rest des Samples stark abweichenden rechtlichen und finanziellen Hintergrund, auch als Kontrastfall wenig klärend für die Erzählung der Geschichte aus dem fokussierten Sample und Interesse an der Alterspflege ist. Aus Forscherinnenperspektive ist dieser Fall trotzdem hilfreich gewesen, um die besonderen Charakteristika, die die Pflege von älteren Personen mit sich bringen, klarer zu erkennen. Exemplarisch kann an dieser Stelle das Beispiel des Rollentausches genannt werden. Das heißt konkret, jene Personen, die vormalig

die Verantwortung für ihre Kinder hatten, sind nun in der Situation der Fürsorge, Verantwortung und Pflege von diesen.

Bis auf zwei Ausnahmen sind die meisten Personen aus dem vorliegenden Sample Ende der 1950 Jahre geboren und bis auf eine Person alle weiblich. Die beschriebenen Pflegesituationen waren in den meisten Fällen nicht länger als drei Jahre zurückliegend. Da die Erzähler*innenperspektive auf einen längeren Zeitraum gerichtet ist, war die Nennung der Pflegestufe der zu pflegenden Person schwierig, vor allem weil sich der Gesundheitszustand der zu pflegenden Personen in allen Fällen verschlechtert hat, aber die Pflegestufe nicht unbedingt angepasst wurde. Die letzte diagnostizierte Pflegestufe liegt in den meisten Fällen bei 4-5, wobei das einzig eine Orientierung über die Höhe der finanziellen Unterstützung für die Pflege geben soll. Die meisten zu pflegenden Angehörigen wurden mit Demenz diagnostiziert, eine Person war an Parkinson erkrankt, eine Person altersschwach und eine hatte eine Krebsform diagnostiziert bekommen.

Die Gespräche fanden in unterschiedlichen Settings statt. Vier davon in Kaffeehäusern und zwei bei den Personen zu Hause. Aufgrund der derzeitigen Unsicherheit durch Covid-19 stand von Forscherinnenseite auch die Möglichkeit des (Internet-)telefonischen Gespräches zur Verfügung, nur für zwei der befragten Personen kam diese Option in Frage. In diesen beiden Fällen zeigte sich ein Unterschied in Bezug auf Vertrauen und Wohlbefinden auf Forscherinnenseite. Dennoch gibt es keine konkreten Hinweise darauf, dass sich der Inhalt und der Verlauf des Gespräches durch die veränderte Erhebungssituation deutlich veränderte.

Ein Unterschied, der sich in der Analyse als situationsprägend darstellt, ist der Wohnort, der in drei Fällen von pflegender und zu pflegender Person geteilt wurde und in allen anderen Fällen getrennt gestaltet war.

Fünf von den neun befragten Personen hatten die Hauptpflegeverantwortung alleine, zwei von den neun hatten Unterstützung durch eine 24-Stunden-Pflege, aber alle Personen haben zumindest phasenweise professionelle Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch genommen, wie zum Beispiel das Tageszentrum, eine Pflegehilfe, oder Essen auf Rädern.

Fast alle Personen nannten das Fehlen einer spontanen Akut(kurzzeit-)unterstützung als großen Mangel. Alle befragten Personen begründeten ihre Pflege über ihr Verwandtschaftsverhältnis. In den beiden Fällen, die ihre Schwiegereltern gepflegt haben, spielt die gute Beziehung zwischen den Personen eine maßgebliche Rolle. Teilweise explizit, teilweise indirekt geht aus den Interviews hervor, dass die Personen ihre Pflegeaufgabe als selbstverständlich erachten.

Vor dem Einstieg in die Erzählungen wurden die befragten Personen nach ihrem aktuellen Gesundheitszustand befragt, den bis auf eine Ausnahme, alle als gut bis sehr gut bewerteten.

Die sozialen Welten der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen

Im Laufe des Analyseprozesses wurde eine Map der sozialen Welten der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen angelegt und immer wieder angepasst. Sie gibt einen Überblick über die aus Forscherinnenperspektive wichtigsten sozialen Welten, um Eigenschaften, Möglichkeiten, Ressourcen und Grenzen darzustellen (Clarke 2012). Im Zentrum dieser sozialen Welten, die in dieser Arbeit auch als relevante Umwelten im Sinne von Pelikan (2007) verstanden werden, bildet sich ein Mosaik der Arena der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen. Das Wissen über das Sample und die Skizze der sozialen Welten und die Arena sollen einen Rahmen bilden, der den Betrachtungshorizont der Ergebnisdarstellung absteckt. Sicher ist die Übersicht nicht vollständig, doch zeigt sie die Schwerpunkte auf, die in der Ergebniserarbeitung gesetzt wurden.

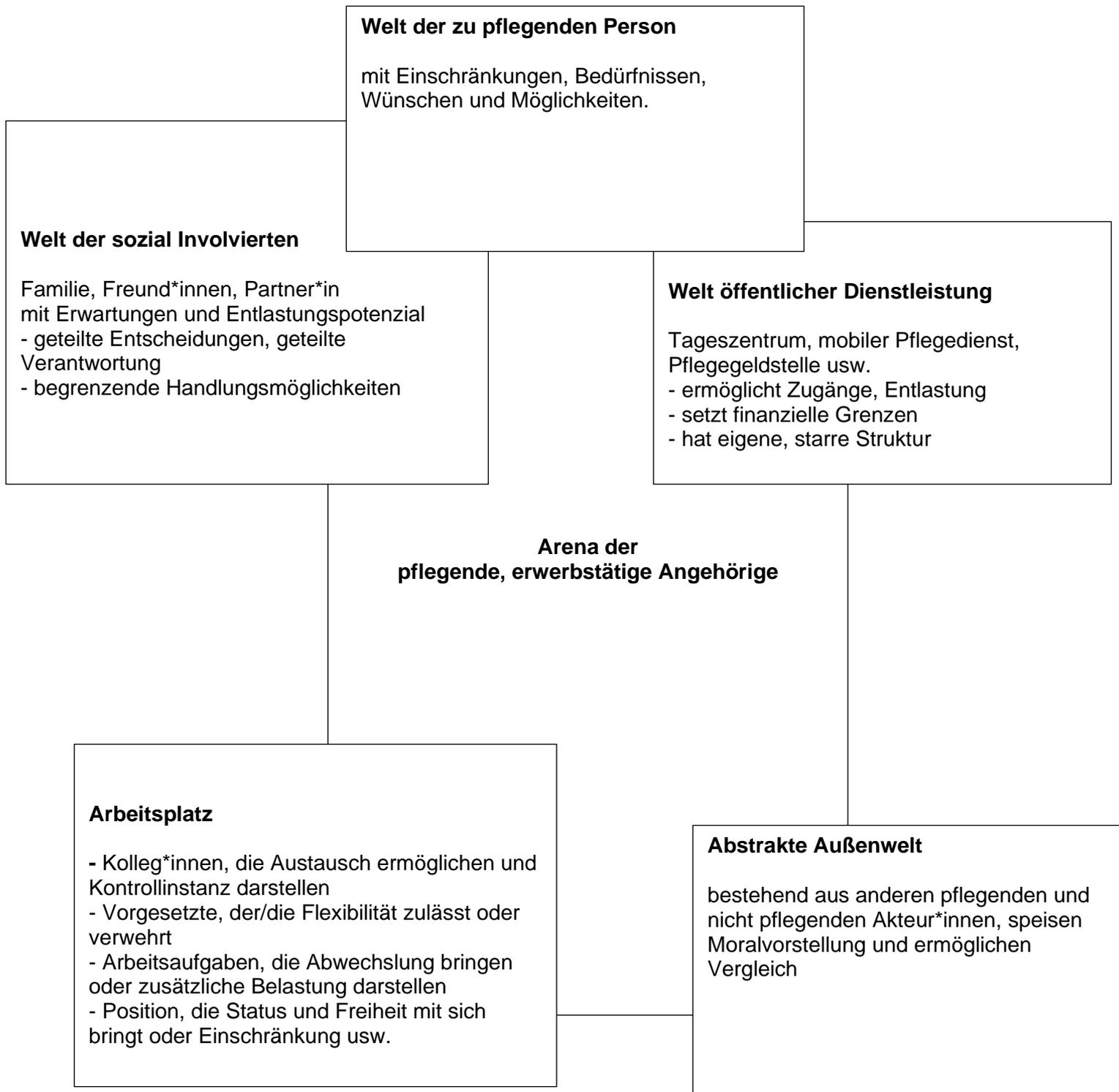
Im Zuge der Analyse wurden fünf soziale Welten als die wichtigsten Umwelten herausgearbeitet und sollen in der folgenden Darstellung kurz skizziert werden. Die Skizze umfasst keine eigene umfassende Analyse, sondern soll allein dazu dienen, gesundheitliche Risiken und Ressourcen nachzeichnen zu können. Die Fragen, die dieser Analyse zugrunde liegen, sind wie im Abschnitt zum methodischen Vorgehen schon beschrieben:

Was kennzeichnet diese Welt?

Was sind ihre Eigenschaften, welche (nichtmenschlichen) Aktanten prägen sie?

Welche Zwänge, Möglichkeiten und Ressourcen kennzeichnen die untersuchte Arena der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen? (Clarke 2012).

Übersicht über die fünf wichtigsten sozialen Welten der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen:



Welt der zu pflegenden Person

Die Welt der zu pflegenden Personen ist durch die Fokussierung der Forschung und auch durch die Positionierung der pflegenden Angehörigen in ihrem Leben, die wohl maßgeblichste der fünf sozialen Welten, die hier als wichtig gekennzeichnet werden.

Sie ist vor allem durch den Gesundheitszustand der zu pflegenden Person gekennzeichnet, den sie eigenständig nicht mehr aufrechterhalten kann. In allen Gesprächen lässt sich eine tendenzielle Verschlechterung der Fähigkeiten der zu pflegenden Personen nachzeichnen, die durch Ersatzleistungen kompensiert werden müssen. Auch der Gesundheitszustand der zu pflegenden Personen lässt sich auf den drei Ebenen nach Pelikan 2009 betrachten. Physisch nimmt mit dem Prozess der Alterung die Leistungsfähigkeit der zu pflegenden Personen ab. Dies beginnt damit, dass bestimmte Tätigkeiten nicht mehr ausgeführt werden können, die von den pflegenden Angehörigen kompensiert werden müssen, entweder indem sie selbst die Tätigkeit ausführen, wie im nachfolgenden Beispiel oder sie jemanden organisieren, der als Unterstützung zur Verfügung steht.

„Dann issa nimmer mit dem Auto gefahren, dann bin halt, hab halt i wieder einkauft für sie“ (I7, Pos. 6)

Da fünf der befragten Personen über Personen sprachen, die demenzielle Beeinträchtigungen aufwiesen, ist gerade die Ebene der psychischen Beeinträchtigung eine, die die Welt der zu pflegenden Personen stark mitgestaltet. Sie ist geprägt von dauernden Wiederholungen (bspw. I6), wie beispielsweise dem ständigen Abfragen der aktuellen Uhrzeit (I1) oder starken (auch aggressiven) Stimmungen der zu pflegenden Person (siehe auch I1).

Auf der dritten Ebene steht der Mangel an sozialen Kontakten im Zentrum, der diese Welt stark prägt. Die Sehnsucht nach sozialer Nähe wird aus der Perspektive der pflegenden Personen allein durch sie aufgefangen (siehe auch I6 oder I8).

So ist der Gesundheitszustand auf allen Ebenen zentral für die Welt rund um die zu pflegende Person. Aber auch die Wünsche der zu pflegenden Personen, ihre Bedürfnisse und Vorlieben gestalten diese Welt, wodurch beispielsweise die Suche nach einer passenden Heimhilfe erschwert werden kann, wie das nachfolgende Beispiel zeigt:

„Also meine Mutter wollte die Hilfe überhaupt nicht annehmen, hat das überhaupt nicht akzeptiert, dass da jemand da ist. Ähm, is auch sehr aggressiv gewesen, sehr den Personen gegenüber“ (I4, Pos. 1).

Ein Akteur, der in dieser Welt auch zentral sein kann, ist der oder die Partner*in des zu pflegenden Angehörigen, der/die neben den Bedürfnissen und Wünschen der zu pflegenden Person auch Einfluss auf die Gestaltung dieser Welt hat, wie sich im Folgenden sehr eindrücklich zeigt:

„Also ich musste die Schwiegermutter pflegen, aber auch ihren Mann eigentlich mitbetreuen, weil er mit der Situation auch überfordert war.“ (I3, Pos. 1). Zwei weitere Gespräche gab es

mit einer Person, die eine Angehörige gepflegt hat, deren Partner auch noch im selben Haushalt gelebt hat (I3, I7)

Möglichkeiten, aber auch Zwänge, so geht es aus den Interviews hervor, ergeben sich durch die Architektur, also den jeweiligen Wohnort der zu pflegenden Personen. In Interview 3 wird es sehr drastisch formuliert: *„Also sie war eigentlich das letzte Jahr gefangen in dieser Wohnung.“* (Pos. 7.). Auch aus anderen Gesprächen wird sichtbar, dass der Wohnort und seine Architektur sehr bestimmend für die Gestaltung des Alltags und seine Begrenzung sind, da die zu pflegenden Personen ihren Wohnort nicht mehr eigenständig, teilweise nicht mal mit Hilfe der pflegenden Personen verlassen können (siehe dazu bspw. I2, I8). Diese Gefangenschaft im eigenen Zuhause wirkt auf den ersten Blick beklemmend, gleichzeitig bietet dieser Ort aber Sicherheit, da sich die Personen auskennen und gerade dieses Element, das Zuhause nicht verlassen zu können, kann für die pflegenden Personen ein Moment der Ressource darstellen, da der Handlungsraum, in dem die zu pflegende Person agieren kann, beschränkt und damit überschaubar ist und mögliche Gefahren reduziert werden können.

„meine Schwester ist weggegangen und hat offensichtlich vergessen, das Gartentor abzusperren. Er noch die Asche, die heiße Asche in den Mistkübel geworfen (. .) und hat beschlossen, er geht jetzt (...) Und da sind ma halt alle herumgerannt und ham den halt gesucht.(...) Der erfriert uns irgendwo, der geht in irgendeinen Wald oder weiß net, in einen Park und erfriert, ne.“ (I1, Pos. 31)

In einem anderen Gespräch zeigt sich eben diese Sicherheit als Ressource etwas anders betont. Der Effekt der Gestaltung und die Unmöglichkeit, den Ort verlassen zu können als Ressource, geht jedoch implizit auch aus dem folgenden Beispiel hervor:

„Und sie dreht einfach ihr, wir ham an großen Garten, und sie dreht halt momentan Runden im Garten. Das is allerdings a, ähm, der Hintergrund ist auch, sie kann grad unser, unser Gartentor net aufmachen. Ich glaub, sie findet die Schnalle net. Türen san ok, aber Gartentor kann sie momentan net aufmachen, d. h. sie is eher im, im Garten.“ (I4, Pos. 7)

Ein Aspekt, der sich auf die Innengestaltung des Wohnorts bezieht, ist die Ausstattung des Wohnorts als nicht behindertengerechter Ort und damit als wachsende Herausforderung, beispielsweise bei der Körperhygiene zu unterstützen, da beispielsweise das Badezimmer nicht mit einem Rollstuhl zugänglich war (I8).

Welt der sozial Involvierten

Die Welt der sozial Involvierten umfasst zwei Kollektive. Einerseits die Familie, deren Einfluss auf die Situation der pflegenden Angehörigen vor allem durch eigene Interessen in der Situation geprägt sind bzw. durch Interesse und/ oder Erwartungen aufgrund des Verwandtschaftsgrades. Wichtige Akteure sind in diesem Sample vor allem Geschwister. Andererseits die Freund*innen und der oder die Partner*in der pflegenden Angehörigen, deren

Interesse und Erwartungen in erster Linie an die pflegende Person gerichtet sind. Da beide Gruppen abhängig von ihrer räumlichen und emotionalen Nähe mehr oder weniger stark involviert sind, insgesamt aber sowohl eine Ressource als auch ein Risiko durch Mitsprache, eigene Meinung, eigene Bedürfnisse und Erwartungen darstellen, spielen sie eine wichtige Rolle in Bezug auf die Gestaltung der Arena der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen, da sie unterschiedliche Risiken und Ressourcen bereitstellen. Als Risiko oder Ressource zeigen sich diese Akteur*innen insofern, als dass sie sich der Pflegeverantwortung entziehen können (siehe auch I3), die Situation nicht überschauen können (bspw. I1), Verantwortung in Teilbereichen übernehmen (bspw. I3) oder Flucht aus dem Pflegealltag ermöglichen (bspw. I7).

Arbeitsplatz

Die Welt rund um den Arbeitsplatz ist im Vergleich zu den zuvor beschriebenen Welten auch durch zentrale Akteur*innen geprägt, wie beispielsweise den Vorgesetzten (siehe I7) oder die Kolleg*innen (bspw. I1), aber stärker noch durch die Struktur, die exemplarisch in Interview 4 sichtbar wird: *„also ich kann von zu Hause arbeiten. Ich kann so später anfangen.“* (I4, Pos. 1), aber auch aus Interview 9, wo die Struktur, das heißt die Freiheit, kommen und gehen zu können, wann es beliebt, an die Position im Unternehmen geknüpft ist.

Auch wird der Arbeitsplatz als Ort beschrieben, der Sicherheit verspricht und Stabilität und damit eine Gegengröße zur Welt der zu pflegenden Personen aufzeigt, die von dauernder Veränderung und dem Unwissen über den weiteren Verlauf geprägt ist (siehe bspw. I6). So ist eine ganz zentrale Eigenschaft dieser Welt, Struktur herzustellen und damit Orientierung für die pflegenden Angehörigen zu sichern, bei gleichzeitig hoher Flexibilität, die als wichtige voraussetzende Komponente dieser Welt aufgezeigt wird (siehe bspw. I1, I3, I9).

Welt der öffentlichen Dienstleistung

Die Welt der öffentlichen Dienstleistungen ist formell strukturiert und folgt damit nicht ausschließlich akteursorientierten Bedürfnissen, auch wenn die Erwartung sein kann, dass die Struktur an die Perspektive der pflegenden und zu pflegenden Personen orientiert ist. Doch auch (professionelle) Akteure gestalten sehr maßgeblich diese Welt.

Wichtig als Orientierung in der Arena der pflegenden Angehörigen ist die erstellte Pflegestufe, da darüber finanzielle Möglichkeiten und Grenzen für die Pflegesituation gesetzt werden.

Aber auch tatsächliche Unterstützungsleistungen spielen in unterschiedlicher Form eine Rolle in den unterschiedlichen Pflegearrangements. Beispielhaft werden an dieser Stelle das Tageszentrum (I1), Heimhilfe (bspw. I3) oder eine 24 Stundenpflege (bspw. I6 oder I9) genannt. Je nachdem, welche Dienstleistung angeboten bzw. in Anspruch genommen wird,

haben unterschiedliche Strukturen Einfluss auf die Gestaltung der Pflegesituation. Die Akteure, die in die Prozesse involviert sind, spielen eine zentrale Rolle, da mit ihrer Beziehung zu der zu pflegenden Person die Pflege in einem bestimmten Modell arrangiert werden kann oder auch nicht (bspw. I4 oder I6).

Abstrakte Außenwelt

Die abstrakte Außenwelt wird in dieser Betrachtung deshalb als wichtig erachtet, da die Gespräche zwischen zwei Personen stattgefunden haben, in denen die fragende Person über kein Erfahrungswissen als pflegende Angehörige verfügt und damit zwar ein Dialog entstehen konnte, aber keine geteilte Erfahrungswelt. Diese geteilte Erfahrung scheint jedoch relevant zu sein bzw. scheinen die Unerfahrenen eine Entität zu bilden, von der sich die pflegenden Angehörigen abgrenzen. So wird beispielsweise in Gespräch (3) beschrieben:

„Also, die, die's nicht selber erlebt haben (...) Weil von außen kann man das gar nicht so ganz genau beurteilen“ (I3, Pos. 34) oder ähnlich in Interview 7.

Diese Personengruppe mit gleichen Erfahrungen scheint eine wichtige Größe der Abgrenzung darzustellen bzw. die Freund*innen und Bekannten mit gleichem Erfahrungswissen eine Identifikationsgemeinschaft darzustellen. Für Außenstehende wird über die Kinderbetreuung eine sprachliche Brücke gebaut, um Verständnis herzustellen (siehe dazu Kapitel: psychische Belastung, Kinderbetreuung als sprachliche Sichtbarmachung).

Arena der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen

Die zuvor beschriebenen Welten mit den unterschiedlichen Akteur*innen und Eigenschaften sowie den damit einhergehenden Möglichkeiten prägen die Arena der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen und gestalten damit ihre Situation, da sie sich gegenseitig beeinflussen und auch voneinander abhängig sind. So wird zwar die Pflegestufe von einem/einer Arzt/Ärztin erhoben, doch ist sie vor allem an den Gesundheitszustand der pflegenden Person gekoppelt. Wann der Arzt oder die Ärztin jedoch Zeit hat, ein Gutachten zu stellen, hängt von behördlichen Prozessen ab, die einer Logik unterliegen, die mit der Welt der zu pflegenden Person nur in dem Moment der Begegnung Überschneidung findet.

Mit dem Ziel der Kompensation der Einschränkungen der zu pflegenden Person haben unterschiedliche soziale Welten unterschiedlich großen Einfluss auf die Situation und die Gesundheit der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen. Die pflegenden Personen sind in dieser Betrachtung als Akteur*innen zu verstehen, die Herausforderungen prozessieren und

damit die Auswirkungen auf ihre Gesundheit mitgestalten, ähnlich der Perspektive der Resilienz¹³ nach Siegrist (2010).

Details zu den Eigenheiten der befragten pflegenden Angehörigen werden im Kapitel „Das Sample“ ausgeführt.

(Un-)sichtbare Gesundheit

Ausgehend von der theoretischen und empirischen Annahme, dass die Pflgetätigkeit einen Einfluss auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen hat, wird in der nachfolgenden Ergebnisdarstellung aufgezeigt, wie sich die unterschiedlichen sozialen Welten (Clarke 2012) auf den drei Ebenen physisch, psychisch und sozial (Pelikan 2007) als Risiko und Ressourcen für den Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen darstellen. Ziel ist es, die zentralen Prozesse nachzuzeichnen, die auf die drei genannten gesundheitswissenschaftlichen differenzierten Aspekte von Gesundheit, sowohl einen positiven als auch einen negativen Einfluss haben können. Somit werden aus Perspektive der pflegenden Angehörigen relevante sozialen (Um-)Welten mit ihren möglichen Risiken und Ressourcen näher beleuchtet. Außerdem werden die Gesundheitsdimensionen nach Pelikan (2009) berücksichtigt, um den Mechanismus der Sichtbarkeit bzw. Unsichtbarkeit hervorzuheben. Die Dimensionen umfassen (1) die Funktionstüchtigkeit, (2) das Wohlbefinden und (3) die Attraktivität (ebd.).

Anhand der analysierten Daten kann exemplarisch gezeigt werden, dass der Mechanismus von Sichtbarkeit zu Unsichtbarkeit einen Einfluss auf die physische, psychische und soziale Gesundheit der pflegenden Angehörigen hinsichtlich der drei Dimensionen haben kann.

Auf den drei Ebenen lassen sich verschiedene Techniken ausmachen, wie (Un-)Sichtbarkeit in den sozialen Welten von den pflegenden Angehörigen, aber auch von anderen Akteur*innen prozessiert, das heißt, wie die Unsichtbarkeit der Gesundheit gefördert wird oder Sichtbarkeit hergestellt und die Situation der Pflege aus Perspektive von den pflegenden Angehörigen als gesundheitsförderlich oder gesundheitshinderlich wahrgenommen werden kann.

Das Zentrum bildet die Betrachtung des Dualismus von Unsichtbarkeit und Sichtbarkeit, da über diesen Mechanismus ein Blick auf die gesundheitlichen Risiken und Ressourcen ermöglicht wird. Es stellt ein Instrument dar, das einen Blick auf die Daten ermöglicht, um

¹³Mit Verweis auf Walsh (2006) fasst Siegrist das Konzept der Resilienz folgendermaßen zusammen: „Unter Resilienz kann man die Fähigkeit verstehen, zerrüttenden Herausforderungen des Lebens standzuhalten und aus diesen Erfahrungen gestärkt und bereichert hervorzugehen. Mit Resilienz sind nicht nur allgemeine Stärken gemeint, sondern auch dynamische Prozesse, die unter signifikant ungünstigen Umständen die Anpassung an eine gegebene Situation begünstigen.“ (Siegrist 2010, S.31).

Prozesse sichtbar zu machen, die hilfreich zum Verständnis der Situation der pflegenden Angehörigen sind, um eine Perspektive auf die gesundheitlichen Risiken und Ressourcen der pflegenden Angehörigen zu eröffnen. Ausgangspunkt ist die subjektive Perspektive der pflegenden Angehörigen, die einen Einblick auf ihren Handlungsspielraum geben und gleichzeitig die Abhängigkeit von ihrer Umwelt aufzeigen. Das Sichtbarmachen der eigenen Situation zeigt sich dabei als Ressource für die Gesundheit, wenn auch teilweise erst in dem Gespräch, in welchem über diesen Mechanismus des Sichtbarmachens Belastungen reflektiert werden. Das Unsichtbarmachen erscheint in der Analyse als ein Element, das ein gesundheitliches Risiko birgt, aber für die Funktionalität in der Situation der Pflege durchaus wichtig zu sein scheint.

Für die Analyse ist dieser Zugang deshalb relevant, weil sich damit aufzeigen lässt, wie ausgehend von der subjektiven Perspektive der Betroffenen eine unsichtbare Entität wie Gesundheit mehr oder weniger erfolgreich prozessiert wird.

Um zwei theoretische Anschlüsse lässt sich diese Perspektive auf physische, psychische und soziale Gesundheit in den drei vorgestellten Dimensionen noch erweitern.

Erstens die Perspektive von Hartmann (2010), die das Thema der (Un-)Sichtbarkeit im Kontext der Betrachtung von Gesundheit unter der Annahme von Inklusion und Exklusion beleuchtet. So geht aus dem analysierten Material der vorliegenden Arbeit hervor, dass Gesundheit einerseits als Voraussetzung verstanden wird, da die eigene mangelnde körperliche Gesundheit kaschiert wird. Andererseits zeigen die Daten der Analyse dieser Arbeit ein Element, das darauf verweist, dass über den Mechanismus der Sichtbarkeit Betroffene anschlussfähige Kommunikation herstellen, um sich von einer exkludierten Position in einer Gesprächssituation zu inkludieren, wie beispielsweise der Rückgriff auf den Vergleich mit der Kinderbetreuung, die gesellschaftlich scheinbar anschlussfähiger ist und damit auch inklusiver (eine detailliertere Beschreibung findet sich im Kapitel psychische Gesundheit). Damit soll auf einer systemtheoretischen Ebene deutlich gemacht werden, dass der Mechanismus von Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit für die Betroffenen deshalb relevant ist, da er einen Grad der Inklusion bzw. Exklusion, das heißt „der Teilnahme bzw. Nicht-Teilnahme an den Kommunikationen in den gesellschaftlichen Teilsystemen“ (Hartmann 2010, S. 50) in unterschiedlichen Kontexten, die der Situation rund um die Pflege zugehörig sind, aufzeigt.

Zweitens die Perspektive von Star (1999), die sich vor allem mit dem Thema Arbeit auseinandersetzt und aufzeigt, dass Infrastruktur dann sichtbar wird, wenn sie instabil ist. Diese Instabilität zeigt sich in der Situation der pflegenden Angehörigen als Veränderung, die ein großes Belastungsmoment in der Pflegetätigkeit darstellt (I1, I4 usw.). Die Instabilität zeigt sich in der Belastung der Betroffenen, verweist aber auch darauf, dass Sichtbarkeit ein passendes Tool ist, um Risiken einer oft übersehenen Größe wie Gesundheit, darzustellen.

Im Folgenden wird der Mechanismus des (Un-)sichtbarmachens bzw. (Un-)sichtbarwerdens vor dem Hintergrund der sozialen Welten und relevanten Umwelten, strukturiert nach den drei Betrachtungsebenen von Gesundheit (Pelikan 2009) dargestellt, um die Komplexität der Dynamik rund um gesundheitliche Risiken und Ressourcen der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen aufzuzeigen und logisch nachvollziehbar zu machen. Zur Veranschaulichung werden einzelne Beispiele aus den Interviews herausgegriffen.

Physische Gesundheit

Das Thema der körperlichen Gesundheit wird in den Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen wenig besprochen und erst auf Nachfrage durch die Interviewerin beleuchtet (u.a. I1 oder I2). Wie auch schon in der Beschreibung des Samples dargestellt, schätzen alle Befragten ihre Gesundheit als gut bis sehr gut ein (siehe Kapitel Das Sample). Diese Beobachtungen lassen zweierlei Rückschlüsse zu: Gesundheit in ihrer typischsten Eigenschaft der Unsichtbarkeit kann (1) einerseits als Voraussetzung verstanden werden, um Pflegeverantwortung übernehmen und ausführen zu können und die Funktionstüchtigkeit einer Person zu unterstreichen. (2) Andererseits kann mangelnde Gesundheit als Risiko interpretiert werden, das im Kontext der Pflege in Hinblick auf die pflegenden Angehörigen ein tabuisiertes Thema ist und sich auf das Wohlbefinden und die Attraktivität einer Person auswirken kann.

Das Unsichtbarmachen in der Auseinandersetzung mit der zu pflegenden Person

Zumindest in der direkten Aushandlung mit der zu pflegenden Person gibt es in einem der Gespräche Hinweise, dass die pflegende Person ihre eigene Gesundheit marginalisiert, um die Situation rund um die zu pflegende Person nicht weiter zu belasten.

„Und dann war das auch so, dass... Ich bin ja operiert (...) hab ich aber nicht gesagt, dass ich krank bin, sondern hab nur gesagt: 'Papa, ich möchte dir zum Geburtstag gratulieren. Ich kann nicht kommen, ich bin für heute im Spital nur wegen einer Kleinigkeit'“ (I1, Pos. 45). Obwohl der körperliche Gesundheitszustand der pflegenden Person stark beeinträchtigt ist, erzählt die betroffene Person der zu pflegenden Person nichts von ihrer eigenen Krankheit, sodass der genannte Vater über seine eigene Erkältung spricht und dem gewohnten Gesprächsverlauf verfolgt, in dem es vor allem um seine eigenen Bedürfnisse geht, nach denen die Alltagsdynamik der zwei interagierenden Personen ausgerichtet ist. Eine mögliche Interpretation dieser Situation ist, dass der Mechanismus der Unsichtbarkeit von der zu pflegenden Person genutzt wird, um die Pflegesituation im direkten Kontakt zu entlasten. Diese Analyseperspektive lässt sich auf einen weiteren Fall übertragen, in welchem die betroffene Person nicht auf ihre existenziellen Grundbedürfnisse achtet, um zeitlich mehr Spielraum zur Verfügung zu haben:

„ich hab meistens kein Mittagspause mehr gemacht dann, glaub ich, wenn ich gearbeitet hab, damit ich dann früher raus kann und zu ihm kann. Und nachdem ich ihm das Topfantascherl mitgebracht hab, hab ich des dann halt gessen, weil er es dann eh nicht wollt. Aber irgendwann hab ich das nicht mehr mitbracht und ich glaub, ich hab wirklich wenig gegessen.“ (19, Pos. 13)

In den beiden genannten Beispielen zeigt sich die Welt der zu pflegenden Person als gesundheitshinderlicher Kontext, in welchem positive Gesundheit als Voraussetzung Raum hat.

„Du, man muss funktionieren, das is. Es war eine rundum Arbeit (.). Also ich zehr jetzt noch dran, er ist jetzt zwei Jahre gestorben. Ich merke irgendwie immer, ich bin noch nicht erholt von diesem Ganzen, ja. Es ist noch nicht, äh, ich bin noch immer sofort, also belastet einfach auch.“ (18, Pos. 15)

Erst nach dem Tod der zu pflegenden Person scheint die Situation zuzulassen, den Blick der eigenen Gesundheit zuzuwenden.

„Ja, also das Erste, was ich mich erinnern kann, ist dass ich mal ganz, ganz arg krank war und ich werd gar net so oft krank mit so Grippe oder mit irgendwas. Da hab i mir irgendwie so den Kopf verkühlt, so - wie nennt man des - Nebenhöhlenentzündung. Da bin i zur Ärztin gegangen und die hat gesagt: "Na ja, das ist ja eh klar. Jetzt ist der Vater gestorben und da kommt dann alles raus. Und jetzt schreib ich Sie mal ordentlich krank“ (11, Pos. 63).

Die Beschreibung zeigt, dass die pflegende Person mit dem Tod der zu pflegenden Person ihrer eigenen Körperlichkeit Aufmerksamkeit schenken und zu einer Ärztin gehen kann, ohne den routinierten Alltag belasten zu müssen. So wird die Struktur des Pflegealltags nicht gestört und eine wichtige Ressource (siehe Unterkapitel psychische Gesundheit: Routinen und Struktur als Entlastung), die für den Alltag mit einer zu pflegenden Person wichtig ist und sich in mehreren der Gespräche gezeigt hat, wird nicht ausgehebelt.

Andererseits zeigt sich in der zuletzt beschriebenen Situation, dass die pflegende Person ihre Gesundheit retrospektiv besser wahrnehmen und eine Perspektive auf ihr eigenes Wohlbefinden entwickeln kann, denn in ihrer weiteren Ausführung sagt sie:

„Und das war aber dann schon besser, das Gesundheitliche. Weil ich das Gefühl gehabt hab, ich kann wieder mehr Sport machen und hab mehr Sport betrieben.“ (11, Pos. 63).

Sie hat einen Vergleich, der ihr eine Einschätzung ermöglicht, den sie vorher nicht aufgemacht hat, gegebenenfalls um ihr Wohlbefinden nicht zu hinterfragen und auch die Funktionalität nicht zu gefährden. Der vergleichende Blick auf die mögliche Belastung scheint rückblickend unproblematisch zu sein. In der Pflegesituation kann die Sichtbarkeit der eigenen weniger optimalen Gesundheit risikoreich sein, weil sie die Stabilität der Pflegesituation ins Schwanken bringen kann.

Vergleicht man die Gespräche jener Personen, die retrospektiv über ihre Pflegesituation sprechen mit jenen, die von ihrer aktuellen Pflegeleistung erzählen, so zeigt sich eine Tendenz dahingehend, dass die Personen die rückblickend beschreiben, die Varianten der Herausforderungen und Belastungen deutlicher machen, wohingegen jene, die ihre Akutsituation beleuchten insgesamt distanzierter sprechen und sich auf die Funktionalität der Situation berufen.

So zeigt sich die Funktionsfähigkeit im Sinne Pelikans (2009) als eine wichtige gesundheitliche Ressource auch im Material. Denn, so geht es aus einem der geführten Gespräche hervor, wenn die körperliche Belastung tatsächlich das leistbare Maß überschreitet, muss eine alternative Lösung gefunden werden:

„Und äh, musste ich immer zuerst ins Badezimmer reinklettern und ihn dann alleine vom Rollstuhl hochheben, rüber in die Dusche heben und dann, und dann halt waschen. Und ja, und äh, ja, das war dann wirklich körperlich total anstrengend, weil mir dann echt die Hüfte und das Kreuz voll wehgetan haben. Und ja, und irgendwann haben wir dann halt gesagt, ja, geht so nicht weiter. Und wir, wir schauen, dass wir ihn in ein Heim, äh, unterbringen können.“
(I 8, Pos. 1)

Sichtbarmachen der körperlichen Aktivität als Ressource in der Darstellung für ein abstraktes Außen

Im Vergleich zur Beschreibung aus dem vorigen Abschnitt stellt sich die Situation hier anders dar. Die eigene Physis kann in Form von Fitness und als Ausgleich als Ressource gezeigt werden:

„Ja, für mich dann immer dann irgendwo eben Bewegung und Sport (.). Also des war für mi immer großer Ausgleich. Weil i bin ja dann am Abend oft dann eben so Gymnastik. Da gibt's ja bei uns verschiedene Sachen, so, so Workout oder so. Also wo man sich körperlich so, also des is für mi immer schon sehr.“ (I7, Pos. 14)

Die betroffene Person beschreibt einen gesellschaftlich akzeptierten Umgang mit Gesundheit und wie sie diese aktiv herstellt und beibehält.

„Na ja, nachdem ich ja auch ein sehr oder relativ sportlicher Mensch bin, hab ich da halt dann versucht, ein bisschen laufen zu gehen oder Sport halt. Bin auch früh ins Bett gegangen, bin einfach früh schlafen gegangen. Hab versucht da, meine Kraft nicht ganz zu verlieren, indem ich mich jetzt da sonst nicht so verausgabt hab.“ (I3, Pos. 27)

Diese Perspektive auf Gesundheit weist einerseits darauf, wie die pflegenden Angehörigen ihr eigenes Wohlbefinden steigern und dies auch sichtbar machen. Die Interpretation der Sichtbarkeit verweist an dieser Stelle auf mögliche Auswirkungen auf Attraktivität der pflegenden Angehörigen und außerdem erhält die Person ihre Funktionsfähigkeit aufrecht.

Es liegt ein gesundheitsförderndes Moment in dieser Erzählung, dass in der Darstellung gegenüber einer unbekanntem Gesprächspartnerin wichtig zu sein scheint (siehe auch I9 oder I3). Die Relevanz dieser Erzählung kann auf einen gesellschaftlich befürworteten Umgang mit Gesundheit zurückgeführt werden, mit welchem sich die sprechende Person relativ sicher sein kann, auf Akzeptanz zu stoßen.

Institutionelle Sichtbarkeit sowohl eine Ressource als auch ein Risiko

Die Perspektive auf die körperliche Gesundheit wird an dieser Stelle auf die zu pflegenden Personen verschoben, weil der körperliche Abbau dieser Personen einen großen Einfluss auf die Situation der Pflege hat. Da aus den Daten hervorgeht, dass dieser für die pflegenden Personen von großer Relevanz ist, wird er an dieser Stelle berücksichtigt. Auf der Ebene der Thematisierung der körperlichen Gesundheit erscheint in der Erzählung der pflegenden Angehörigen der physische Zustand der zu pflegenden Personen gewichtiger als die Perspektive auf den eigenen Körperzustand (u. a. I1 oder I3). So ist eine mögliche Interpretation, dass es der Mangel an Funktionsfähigkeit der zu pflegenden Person ist, den die pflegende Person kompensieren muss und deshalb eine wichtige Größe in der Erzählung der betroffenen Personen einnimmt (siehe dazu auch: Soziale Welt der zu pflegenden Person).

Über die Pflegestufen wird der Gesundheitszustand der zu pflegenden Personen mittels standardisierten Verfahrens erhoben. Dieser zeichnet sich als wichtiger Bestandteil in den untersuchten Pflegearrangements aus.¹⁴ Die Relevanz dieses Teilaspektes der Pflegesituation lässt sich auch über den Mechanismus der Un-sichtbarkeit erklären. Es soll gezeigt werden, dass dieser Mechanismus nicht nur ein emanzipatorisches Moment für die pflegenden Angehörigen mit sich bringt, im Sinne davon, dass sie ihn bewusst und unbewusst selbst bedienen, sondern dass bestimmte Risiken und Ressourcen in der relevanten Umwelt, also in diesem Fall in Abhängigkeit von öffentlichen Institutionen ausgehandelt werden. So zeigt sich in unterschiedlichen Erzählungen der pflegenden Angehörigen, dass das Pflegegeld eine wichtige entlastende und finanzielle Unterstützung darstellen kann, wie das folgende Beispiel zeigt:

„Und des is natürlich finanziell sehr gut, sodass wir jetzt eigentlich praktisch, äh, von Pension und Pflegegeld, und, und dieser zusätzlichen Unterstützung vom, vom Land Niederösterreich eigentlich gut auskommen.“ (I6, Pos. 1)

Über die Pflegestufe wird der Pflegeaufwand sichtbar kategorisiert und die finanzielle Leistung, die damit verbunden ist, ausgezahlt. Das Ergebnis der (vermeintlichen) Sichtbarkeit ist jedoch nur dann unterstützend, wenn das tatsächliche Pflegeausmaß abgebildet werden kann. Oft

¹⁴ An die Pflegestufe ist eine finanzielle Leistung gekoppelt, die in den meisten Fällen maßgeblich für die Möglichkeiten der Gestaltung der Pflegesituation ist (siehe Kapitel: Theoretische Grundlagen).

finden plötzliche Veränderungen des Gesundheitszustandes der zu pflegenden Personen statt. Die Einstufung einer neuen Pflegestufe kann jedoch Monate dauern, sodass wie im nachfolgenden Beispiel gezeigt wird, die eigentlich betroffene Person schon verstorben ist, bevor ihr eine (neue) Pflegestufe diagnostiziert werden kann. So kommt es vor, dass durch den Prozess der langsamen Gutachtenerstellung der tatsächliche Pflegeaufwand behördlichen und gegebenenfalls auch im Kontext einer abstrakten Außenwelt unsichtbar bleibt. Daraus entsteht eine Diskrepanz zwischen tatsächlicher und ärztlich festgestellter Pflegestufe, mit der die pflegenden Angehörigen umgehen müssen. Das nachfolgende Beispiel macht die Widersprüchlichkeit dieses Aspektes sichtbar und zeigt einerseits, dass die Einstufung eine wichtige finanzielle Ressource darstellt, aber in der praktischen Umsetzung ein Risiko birgt. Das Beispiel ist insofern etwas komplex als dass es zeigt, dass die Familie „Glück“ hatte dass die zu pflegende Person an dem Tag, an dem sie aus dem Krankenhaus nach Hause gekommen ist, weniger fit war, als sie es im späteren Alltag war und deshalb eine hohe Pflegestufe zugeschrieben bekommen hat, die sie zu einem späteren Zeitpunkt, zu dem sie stabiler gewesen wäre nicht bekommen hätte, sondern womöglich niedriger eingestuft worden wäre:

„Das war ein Glück für uns, dass der, dieser Arzt, der diese Untersuchungen macht, welche Stufe zugesprochen wird, der ja eigentlich auch oft bestellt war für meinen Vater damals, ja der war dann zu dem Zeitpunkt schon to, tot war. Und, aber der is einen Tag gekommen, nachdem meine Mutter aus dem Spital heraus war. Und da war sie noch völlig von der Rolle, ja. Und äh, da hama praktisch die vorletzte Pflegestufe bekommen, ja.“ (I6, Pos. 1).

Mit dieser hohen Einstufung des Pflegeaufwandes beschreibt die pflegende Person eine Situation, die zumindest auf finanzieller Ebene eine Sicherheit darstellt und einen möglichen Handlungsraum für die Gestaltung der Pflege aufmacht. In anderen Fällen führt eben genau jene beschriebene Langsamkeit der behördlichen Prozesse zu Unsichtbarkeit der eingeschränkten Funktionsfähigkeit einer Person, die von den pflegenden Angehörigen ohne die finanzielle Hilfe prozessiert werden muss. Es zeigt sich, dass dieses Instrument der Sichtbarkeit auch dazu führen kann, dass Veränderungen im behördlichen Kontext unsichtbar bleiben und damit ein Moment der (finanziellen) Zusatzbelastung entsteht, die für manche mit existenziellen Ängsten einhergeht und die einen negativen Einfluss auf die psychische Gesundheit einer Person haben kann.

Psychische Gesundheit

Das Verhältnis der Pflegetätigkeit und der psychischen Gesundheit wird im folgenden Unterkapitel näher beleuchtet. Die Gespräche mit den pflegenden Angehörigen zeigen, dass der Schwerpunkt ihrer Belastungen und damit auch die Auswirkungen, die die Pflegesituation auf ihre Gesundheit hat, vor allem auf der psychischen Ebene liegt.

Sichtbare psychische Gesundheit als Ressource

Der folgende Textausschnitt zeigt, dass die physische Gesundheit zwar durchaus beeinträchtigt sein kann, die Fokussierung, die mit der Beschreibung der Pflegesituation einhergeht, jedoch auf die psychische Ebene gelegt wird.

„das Einzige, also die einzige Beeinträchtigung (...) ja, der Schenkelhalsbruch¹⁵ war schon ein Einschnitt. Ähm, aber das war's dann Gott sei Dank auch eigentlich. Und ich hab in der ganzen Zeit zweimal irgendwelche (...) oder was gehabt. (...) die nervliche Belastung spürt ma schon sehr“ (I2, Pos. 25).

In der Beschreibung liegt die Unterscheidung zwischen einer abgesteckten Zeit der Krankheit mit Anfang und Ende und einer andauernden Belastung, die schwer greifbar zu sein scheint. Es ist möglich, darin auch den Unterschied zweier Dimensionen auszumachen. Denn durch den Schenkelhalsbruch ist die Leistungsfähigkeit sichtbar und eindeutig eingeschränkt, wohingegen die „nervliche“ Belastung vorerst unsichtbar vor sich geht und aktiv sichtbar gemacht werden muss, damit deutlich wird, dass das subjektive Wohlbefinden eingeschränkt ist. So findet sich in fast allen Erzählungen der pflegenden Angehörigen diese Diskrepanz zwischen dem vergleichsweise „überschaubaren“ Pflegeaufwand sichtbarer Erledigungen (unterschiedlich organisiert je nach Pflegearrangement) und den unsichtbaren Belastungen, von denen je nach verfügbaren Ressourcen die Pflegesituation weniger stark oder stärker geprägt ist. Die Sichtbarmachung der tatsächlichen Belastungen und Herausforderung kann als eine Möglichkeit interpretiert werden, das subjektive Wohlbefinden über die Definitionsmacht der Erzählung und damit Kontrolle über die Situation herzustellen. Die Unterscheidung zwischen den unterschiedlichen Herausforderungen wird in mehreren Gesprächen betont und im Interview 3 wie folgt hervorgehoben:

„Das tut einem schon weh¹⁶ das nimmt einem schon mehr und es belastet einen einfach ganz stark emotional. Und das, das ist noch viel anstrengender als tatsächlich die Wäsche mitzunehmen, zu waschen, wieder hinzubringen, das Bett zu überziehen, die Oma zu wickeln. Das geht alles, ja. Das kann man alles. Das macht man, auch wenn's nicht so schön ist bei einem alten Menschen, aber es ist halt notwendig gewesen. Das hab ich recht gut gelernt und das hat gut funktioniert.“ (I3, Pos. 13)

Ähnlich stellte es sich auch in einem anderen Gespräch dar, in dem der Pflegeaufwand in der Außenwahrnehmung vermeintlich gering schien und sich sehr belastend in der Erzählung der pflegenden Person zeigte:

¹⁵ Die Verletzung betrifft die pflegende Person.

¹⁶ Es geht an dieser Stelle um den Umgang der zu pflegenden Person.

„man musste ihn meistens umziehen, ein Essen zubereiten und ihn halt zwischen fünf und acht Uhr betreuen. Das klingt nicht viel. Das san nur drei Stunden. Aber in den drei Stunden ist alles möglich, wie dass er halt - ja - hundertmal nach der Uhrzeit fragt“ (I1, Pos. 1).

Diese Erzählungen zeigen einerseits die Belastungen auf, können andererseits aus einer gesundheitssoziologischen Perspektive als gesundheitsförderlicher Moment verstanden werden, da über den Mechanismus der Sichtbarkeit im Nachhinein sowohl das Wohlbefinden als auch der Blick von einem (anonymen) Außen gelenkt wird. Rückschließend können sie als emanzipatorischer Akt gelesen werden.

Sichtbarmachung der eigenen Reifung als Ressource

Eine sichtbare Belastung und doch vor allem auf psychischer Ebene wirkend, sind Vorwürfe in unterschiedlichen Kontexten der Pflegesituation, entweder durch die zu pflegende Person oder auch durch nahestehende Personen, wie beispielsweise Geschwister (bspw. I6) oder den Partner der zu pflegenden Person (I3). Eine dieser Situationen wurde folgendermaßen beschrieben:

„Äh, und die psychische Belastung ist einerseits, wenn ma dann halt irgendwann doch wieder nach Hause möchte, ja. Und sie sagt: "Ja, wieso ich weiß, es, es, es gibt's immer genug und, äh, du kannst ruhig hier schlafen", und das wiederholt sich jedes Mal, ja. Ähm, und, äh, ähm, also dieses, dieses dann fortgehen wollen, aber eben dieses Problem dieses Abschiednehmens, ja, was manchmal sogar in, in Vorwürfe ausartet, ja, ihr...“ (I6, Pos. 2)

Das Beispiel zeigt ein konkretes Belastungsmoment auf, das in anderen Gesprächen in ähnlicher Form von anderen Familienmitgliedern vorkommt. In einem anderen Gespräch wird der Partner der pflegebedürftigen Person als belastend dargestellt, da er sich aufgeregt und *„Terror gemacht hat.“* (I3, Pos. 1).

Diesen Beschreibungen der belastenden Umstände stehen unterschiedliche Ressourcen gegenüber, die sich einerseits in der Erzählung von Reifung und Wachstum widerspiegeln (siehe I1) und andererseits in der *„Selbstarbeit“* (I2, Pos. 25), wie eine der befragten Personen ihre Möglichkeit, Kraft zu schöpfen, beschreibt. Die genaue Analyse der beiden unterschiedlichen Möglichkeiten, mit der belastenden Situation der Pflege einer angehörigen Person umzugehen, zeigt den Mechanismus des aktiven Unsichtbar- und Sichtbarmachens auf, der an diesem Beispiel gut nachgezeichnet werden kann und in seiner Wirkkraft fassbar wird. Denn mit der Beschreibung des an der Situation Reifens geht eine Erzählung von Zwang und Schuld einher:

„Es macht uns sicher auch reifer, das muss man denken. So kommen die Dinge daher im Leben, ne. Du musst jede Herausforderung irgendwie annehmen oder, oder sich abgrenzen und sagen, ich mach's nicht. Da musst du aber damit leben, dass du gesagt hast, ne, ich mach's nicht.“ (I1, Pos. 47).

Es scheint einen Verweis darauf zu geben, dass dieser Zwangscharakter der Situation neben anderen ein Grund für die Übernahme der Pflegeverantwortung dieser Person sein kann. Damit wird die vermeintliche Ressource des Sichtbarmachens von Wachstum und Reife nur ein rhetorischer Versuch, um das Fehlen an Ausgleich und den Mangel an Alternativen zu kaschieren. Sichtbar wird ein subjektives Unbehagen, dass die Situation maßgeblich prägt und auf dieser Ebene auch auf das Wohlbefinden und die Gesundheit der pflegenden Person negativ einwirken kann.

In einem anderen Gespräch beschreibt eine der befragten Personen den aktiven Vorgang des sich selbst in den Blick Nehmens in Form von Yoga, Mediation und Coaching. Sie nennt dieses Auseinandersetzen mit sich „Selbstarbeit“ (I2) und beschreibt damit den Aufwand, den sie betreibt, um ihre eigene Person zumindest für sich selbst sichtbar zu machen und damit einen Zugang zu einer Ressource zu haben, die auf den ersten Blick Anstrengung bedeuten kann, auf den zweiten jedoch eine Ressource darstellt, da die Person sich selbst bewusst wahrnimmt und somit ihre Bedürfnisse erkennen und auf sie eingehen kann.

Die zwei unterschiedlichen Umgangsformen mit der Belastung durch die Pflegesituation und die jeweiligen Versuche, eigene Ressourcen zu aktivieren, zum einen durch das Betonen der eigenen Reife und das Kaschieren der eigenen Zwangspositionierung, zum anderen das Arbeiten an und für sich, zeigen unterschiedliche Möglichkeiten auf, die sich auf die Gesundheit auswirken können. Die Voraussetzungen der jeweiligen Personen und ihr bevorzugter Umgang, einerseits das Unsichtbarmachen eines Teilaspektes durch Betonen eines anderen und andererseits die differenzierte und auch anstrengende Sichtbarmachung der eigenen Person, sind sehr unterschiedlich. Es kann kein klarer Zusammenhang nachgezeichnet werden, doch liegt die Vermutung nahe, dass der jeweilige Umgang mit den unterschiedlichen Biografien der jeweiligen Personen und ihrer psychischen, physischen und sozialen Konstitution zusammenhängt, die sich auf eben diesen drei Ebenen der Gesundheit der Einzelnen rückwirken kann.¹⁷

Psychische Belastung und Unsichtbarwerden als Risiko

Es zeigt sich eine Belastung durch die dauernde Verantwortung für die Situation und die existenzielle Versorgung der zu pflegenden Person. Diese Belastung zeigt sich vor allem darin, dass die pflegende Person in einem andauernden Zustand der Sorge ist, wie sich auch im folgenden Beispiel zeigt:

„Aber dann zum Schluss zu is a immer schwierig geworden. Weil er schon so wenig gessen hat. Dann hat man scho immer so: "Na, bitte iss a bissl was." Dann hat ma wieder was

¹⁷ Schuld, die als Teilaspekt des Zwangs gelesen werden kann, bietet einen möglichen Interpretationsansatz an dieser Stelle, wird aber in einem eigenen Teilbereich beleuchtet.

hingestellt. Dann hat er vergessen zum Mittag essen. Und, wenn man dann net immer geschaut hat: "Iss des, setz dich her und iss was", und, ja, genau. "Jedes Stückl hilft dir a bissl." Ach das war ganz, ganz, ganz schwierig dann scho." (17, Pos. 12)

Die zitierte Passage zeigt eine Sorge, die dahingehend existenziell ist, dass wenn die zu pflegende Person nicht zum Essen aufgefordert wird, diese einfach bei vollem Teller verhungern würde. Die Ernährung der zu pflegenden Personen ist eine in mehreren Gesprächen genannte Entität, die bezeichnend für die Herausforderung der Pflegesituation ist, weil sie sehr grundlegend für den Lebenserhalt ist und das Vergessen bis zur Verweigerung eine schmerzliche Brutalität für die pflegenden Personen mit sich bringt, die die dauernde Sorge um die Lebensgrundlage der Person in sich trägt.

Darin deutet sich auch schon die Unmöglichkeit an, durch räumliche Distanz oder andere Kontexte, sich einen Freiraum verschaffen zu können. Teilweise wird gerade dieser Aspekt auch explizit benannt:

„(...) aber ma is immer mit einem, mit einem, einer Hälfte seines Bewusstseins is ma immer beim Pflegefall eigentlich, ja.(...) Aber das ist etwas, wo ich mich heut noch dran erinner, das, wie stressig das war, ja. Also es war immer, es ist immer der Gedanke, hoffentlich ist alles in Ordnung zu Hause. Äh, also, du gehst nie wirklich gelassen weg, ja. Also und es ist jede Kleinigkeit“ (12, Pos. 7).

Es zeigt das Unvermögen in der Situation loszulassen und abzuschalten, ganz gleich, wie und wo sich die pflegende Person gerade befindet.

„Und ja, dann bin ich in die Arbeit gegangen und ich mein, ich war mit'm Telefon halt permanent, äh, erreichbar, wenn irgendwas gewesen ist“ (8, Pos. 1).

Es gibt immer die Möglichkeit und das scheint prägend für die Dauerbelastung in der Situation, dass jederzeit eine Veränderung die Routine aushebelt und eine Herausforderung prozessiert werden muss. Ein Notfall scheint jederzeit wahrscheinlich zu sein: *„Dass es einfach ständig da ist: wie geht's ihnen, was wird zeigen, ist alles in Ordnung? Ja, das, das beschäftigt einen so. Das Eine ist das, was man tun kann, das Andere ist dieses, ich will nicht sagen, es ist ein schlechtes Gewissen, aber es ist einfach im Kopf, immer im Hintergrund, immer da (...)“* (13, Pos. 1)

Eine ähnliche Beschreibung, die zeigt, dass jederzeit bedeutet, dass der Notfall tatsächlich zu jeglicher Tages- und Nachtzeit auftreten kann:

„Ja, es war halt schon sehr anstrengend, weil du bist permanent in Bereitschaft. Äh, ich hab dauernd in der Nacht gerechnet, dass irgendwas ist oder er ist dann oft gestürzt und pflegt, ruft mich die Pflegerin an: "Kannst du bitte schnell überkommen. Er ist gestürzt und er blutet. Was sollen wir machen? Soll ich den Notarzt rufen?" Und dann hast du immer diese Schockerlebnisse und weißt nicht, was dich jetzt erwartet halt irgendwie. Schnell hingelaufen und irgendwie versucht zu versorgen und ja. Also es ist ein total psychischer Stress mit allem

gewesen, weil einfach immer, wenn das Telefon läutet, kann immer irgendwas sein halt irgendwie“ (I8, Pos. 1).

Die Beschreibung einer Angehörigen, deren Mutter das Gartentor nicht mehr öffnen kann als ein entlastendes Moment, wird vor diesem Hintergrund gut nachvollziehbar. Es ermöglicht der Person, den (Gefahren-)raum einzuschränken und damit auch ihre eigene Belastung zu minimieren. In dieser Beschreibung um das Gartentor ist zu sehen, dass ihr bewusstes Nichteingreifen in die abnehmende Eigenständigkeit ihrer Mutter an einer Stelle einen Kontext schafft, den sie leichter überschauen und kontrollieren kann (siehe dazu auch I4, Pos. 7). Diese Momente der Kontrolle, die sich auch in der Situation der Nahrungsaufnahme zeigen, scheinen für die pflegenden Angehörigen wichtige Elemente zu sein, in einer Situation, die vor allem von der Unmöglichkeit zu kontrollieren geprägt ist.

Allein der berufliche Kontext zeigt sich zumindest in einer Perspektive als Möglichkeit, sich zu distanzieren, wobei mit der Nennung gleich die Bedingungen mitgezeichnet wurden:

„Na ja, wenn i, wenn's, wenn ich gearbeitet hab, dann hab ich gearbeitet. Dann hab ich halt, sagen wir mal, versucht, das telefonisch... Wobei, ähm, ich immer so verständnisvolle Patienten hatte, dass ich gesagt hab, ich komm erst in zwei Stunden, hab den Termin verschoben. Also das, diese Flexibilität hatte ich schon. Wenn's, wenn der Hut gebrannt hat, konnt ich.“ (I3, Pos. 45).

Also selbst der vermeintliche Rückzugsort in einen anderen Kontext, den die Arbeit durchaus darstellen könnte, ist nicht völlig zugriffsfrei. Denn sobald ein Notfall, in welchem Ausmaß auch immer und von wem als solcher definiert, vorliegt, betont die pflegende Person, die Möglichkeit zu haben ihre Tätigkeit unterbrechen oder aufschieben zu können, um sich um die Angelegenheit der zu pflegenden Person zu kümmern. Es zeigt sich, dass alle Prozesse auch in anderen Subwelten der pflegenden Person zumindest in Momenten der akuten Veränderung oder Bedürftigkeit der Situation rund um die zu pflegende Person untergeordnet werden.

Kontrolle als Ressource und als Risiko

Wie in der vorigen Beschreibung angedeutet, geht mit der Verantwortung auch ein Moment der Kontrolle einher, der sich einerseits als Ressource darstellt, weil Kontrolle auch Gestaltungsmöglichkeit bedeuten kann. Andererseits kann sich Kontrolle auch als Belastung darstellen, weil die Verantwortlichkeit, die mit ihr einhergeht, schwer abzulegen sein scheint, zumindest lässt die Erzählung einer Betroffenen diese Interpretation zu:

„Also wenn ich weggefahren bin einmal auf eine Woche oder so, dann äh, äh, also ich hab immer gesagt: "Das ist das Aschenputtelsyndrom", ja, "Du musst zuerst die Linsen aus der Asche holen, bevor du auf den Ball gehen kannst." (lacht) Und dann bist du in der (.) Anspannung, schaff ich's in den Flieger zu steigen oder nicht. Äh, dann bist du dort

angekommen und dann wartest du, oh Gott, kommt das erste, erste Nachricht, ist alle Ordnung, muss ich wieder zurück oder nicht, ja. Also, das ist schon, ja, also da is man schon sehr, sehr, sehr unter Anspannung.“ (I2, Pos. 25).

Auch in alltäglicheren Beschreibungen ist dieses Moment zu finden:

„Und ähm, ja und um dem vorzubeugen, hab ich einfach auch hingeschaut und gedacht hab, muss einfach... Und wenn ich nur "Hallo" gesagt hab und es war eh alles in Ordnung, hat das irgendwie mein, mein Gefühl beruhigt.“ (I3, Pos. 1).

Eine Möglichkeit der Unterstützung und damit auch der kontrollierten Aufgabenverteilung sind öffentliche Dienstleistungen, wie Tageszentren, Pflegedienste, Essen auf Rädern oder 24-Stunden-Pfleger*innen, die beispielhaft in den Gesprächen genannt wurden (u.a. I1, I6, I8). Diese unterschiedlichen professionellen Unterstützer*innen wurden als wichtige Ressource genannt, um die Situation rund um die zu pflegende Person zu gestalten, gleichzeitig wurde einschränkend ein organisatorischer Aufwand angedeutet, der ein potenzielles Risiko darstellen kann (bspw. I4). Außerdem scheint die damit einhergehende Abhängigkeit von Personen, die extern in die Situation involviert werden, als Belastung wahrgenommen zu werden, weil sie mit eigenen Persönlichkeiten in eine spezifische Pflegesituation mit einer konkreten Person treten, die nicht unbedingt kompatibel sind:

„Ähm, wir ham seit August letzten Jahres eine 24-Stunden-Hilfe und das war am Anfang sehr, sehr schwierig. (...) Und ham dann gesagt: "Äh, na, interessiert net", aber, wie gesagt eben, momentan ist es sehr, sehr stabil. Und es funktioniert gut.“ (I4, Pos.1)

So lässt sich schlussfolgern, dass selbst wenn relativ kontrollierbare Gestaltungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, die Momente der Organisation und der Kompatibilität ein Risiko zu Lasten der pflegenden Angehörigen bergen kann.

Die orientierende Struktur als Ressource wird im Moment der Veränderung sichtbar und zeigt sich vor allem in Belastungsmomenten: *„Ich hab jetzt so ein Radl mit meinem Bruder.“ (I6, Pos. 1)* ist eine der vielen Varianten der Beschreibung eines funktionierenden Ablaufs, einer Struktur und Routine, die den Alltag mit der zu pflegenden Person und im Kontakt mit anderen Familienmitgliedern und mit Rücksicht auf die jeweilige Erwerbstätigkeit funktionieren lässt. Dieses Funktionieren mag auf den ersten Blick banal wirken, doch ist es nicht nur eine Ressource, weil es eine gewisse Normalität herstellt, die nicht immer wieder neu entschieden werden muss, sondern es zeigt sich in einer turbulenten, von Unvorhersehbarkeiten geprägten Situation als Ressource, weil mit ihr ein Gefühl der Befriedigung, und das heißt des Erfolges, einhergehen kann:

„hm, die schönen Momente, also einfach, das san so viele unterschiedliche Sachen (...) gemeinsam a Runde spazieren gehen können, irgendwas, äh, erledigen gemeinsam oder wenn ich auch meine ganzen Sachen, die ich mir vorgenommen hab an dem Tag, wenn ich

die erledigt hab. Oder wenn ich einfach einmal des machen kann, dass ich mir vorgenommen hab, ohne dass ich unterbrochen werd mit irgendeinem Notfall etc.“ (I4, Pos. 5)

Der Notfall, den die betroffene Person beschreibt, kann auch die Veränderung des Gesundheitszustandes bedeuten und die oft unabsehbaren Konsequenzen, die damit einhergehen. Ein Beispiel ist, wenn nicht das ganze Pflegearrangement angepasst werden muss, sondern nur die Medikation, die eine Herausforderung darstellt, die sich erst mit der Stabilisierung vereinfacht:

„Dieses Ausprobieren, welches Medikament passt jetzt in welcher Dosierung für sie. Das ist extrem schwierig, weil diese ganzen, ich glaub, Psychopharmaka san des, die san oder diese, diese, diese Medikamente zur Beruhigung, die ham auch Nebenwirkungen, dass sich der Herzschlag ver, ve, beschleunigt. Und dadurch wird man aufgeregter. Und die waren am Anfang viel zu hoch dosiert, bis ma dann a richtige Dosis gefunden ham. Des hab i sehr, sehr schwierig gefunden.“ (I4, Pos. 41)

Denn auch wenn ein Unterstützer*innennetzwerk zur Verfügung steht, wie beispielsweise bezüglich der Medikamenteneinstellung ein Arzt oder eine Ärztin den Prozess begleitet, wird deutlich, dass die Verantwortung bei der pflegenden Person liegt.

Eine andere Person beschreibt, wie sich der Gesundheitszustand ihrer Mutter verschlechtert und sie erkennt, dass sie Hilfe braucht, aber nicht weiß, in welcher Form:

„Also das ist immer, immer schlimmer geworden eigentlich. Es war so, dass jeder gesagt hat: "Du wirst Unterstützung brauchen. Du brauchst jemanden", und ich hab aber nicht genau gewusst, in welchem Ausmaß ich Unterstützung brauch, ja.“ (I2, Pos. 9)

Ihre Lösung ist, dass sie ihre Reinigungskraft bittet, immer wieder nach ihrer Mutter zu schauen. Das zeigt einerseits, dass die niederschwellige Lösung scheinbar am einfachsten zu integrieren ist, auch wenn die Putzfrau qua ihres Berufes dafür nicht qualifiziert scheint, ist es in dieser Situation wichtiger, eine Lösung zu finden, die an der Alltagsstruktur der pflegenden und zu pflegenden Personen anschließt (I2, Pos. 9).

Entscheidungen als Ressource und als Risiko

Eine der Herausforderungen in der Situation von pflegenden Angehörigen ist, dass sie geprägt ist von Entscheidungen für jemand anderen:

"na kaufst einfach irgendwas. Du weißt eh, was ma mögen", also das war dann immer schon... Also des war für mi manchmal a große Anspannung, weil i oft für mi selber net gewusst hab, was i kaufen soll. Und dann hab i aber noch überlegen müssen, was soll ich ihnen kaufen.“

(17, Pos. 1). Die Aufgabe der pflegenden Person scheint vermeintlich unkompliziert, weil sie ja nur das kaufen soll, wovon sie weiß, dass es den zu pflegenden Personen zusagt. Dieses Mitdenken für noch einen Haushalt, das Überlegen was den Personen fehlen könnten oder über was sie sich freuen würden, stellt schließlich eine größere Herausforderung dar als

einfach eine Einkaufsliste abzuarbeiten. Möglicherweise falsche Entscheidungen für die anderen Personen zu treffen, zeigt sich hier im Einkaufen schon als belastend.

Verstärkend wird die Belastung durch Entscheidung oft wahrgenommen, wenn andere Akteure, wie öffentlichen Dienstleister*innen oder auch Familie in den Prozess involviert sind. Getroffene Entscheidungen können als strukturgebendes Element eine Ressource darstellen, weil sie den Handlungsrahmen abstecken und Orientierung geben, die wie im Sinne der vorangegangenen Ausführung einen Moment der Entlastung in sich tragen.

So scheint die Unterscheidung zwischen dem Prozess des Entscheidens und der getroffenen Entscheidung relevant zu sein. Denn in dem Moment, in dem Entscheidungen als getroffen sichtbar werden, können sie als Ressource zur Verfügung stehen. Sind sie aber der Situation nicht mehr adäquat angepasst, werden sie zum Risiko, weil sie als Argumentationsgrundlage dienen, die Situation statisch beizubehalten, auch wenn die Bedürfnisse der involvierten Akteure, also auch der pflegenden Personen sich ändern. Wird beispielsweise das Pflegearrangement in einem kollektiven, familiären Aushandlungsprozess zu Lasten einer Person gestaltet, so birgt es ein Risiko für die betroffene Person, weil ihre Bedürfnisse, die sich gegebenenfalls auch über den Verlauf einer längeren Zeitraumes verändern, dem familiären Interesse informeller Pflege untergeordnet werden. So versteckt sich unter der Perspektive der geteilten Entscheidung und dem Konsens über entlastende Voraussetzung durch diese geteilte Verantwortung auch das Risiko der Belastung einer Person, die im Interesse ihrer eigenen Belastbarkeit und Gesundheit eine andere Entscheidung oder Lösung für die Pflegesituation getroffen hätte (siehe I1).

Gerade dieser Aspekt der gemeinsamen Verantwortung zeigt die Ambivalenzen, die mit bestimmten Möglichkeiten und Kontexten einhergehen. So sind Geschwister, die sich eine Pflgetätigkeit teilen, eine potenzielle Entlastung in der Situation, können jedoch auch aufgrund ihrer unterschiedlichen Perspektiven ein Risiko darstellen, weil sie von ihrem Standpunkt abhängig nur einen Teilaspekt der Situation überschauen können.

Beispielsweise:

„Aber es war eben auch, dass meine Schwester gekommen ist aus Hamburg. Das war dann auch so eine Entlastung. Aber meine Schwester hat natürlich auch net gesehen, wie schlecht es ihm früh gegangen ist. Oder was das in der Früh oft bedeutet hat, ihn so weit fertig zu kriegen, dass er in das Tageszentrum gehen kann.“ (I1, Pos. 119).

Sichtbarkeit der Endlichkeit als Risiko und als Ressource

Ein Thema, das in allen Gesprächen in unterschiedlicher Art und Weise mitbestimmend war, ist der Tod. Allein dadurch, dass durch den Tod die Situation um die zu pflegende Person beendet ist, tritt er als eine einschneidende Entität auf.

Die Betrachtung des Todes weist unterschiedliche Facetten auf. Einerseits wird der Tod als Perspektive, die Erlösung bringt, thematisiert. Das Wissen, dass die Situation nicht für ewig bleibt, sondern endlich ist, wird als eine Entlastung beschrieben, da die Zeit, in welcher der Fokus allein auf die Pflege gerichtet ist und kein Raum für eigene Bedürfnisse zur Verfügung steht, nicht dauerhaft haltbar zu sein scheint:

„Ja, also es war schon, waren schon so Phasen dazwischen, wo ich gedacht hab, wie lang wird das dauern, wo sollst du bleiben?“ (I3, Pos. 27).

Und somit mit steigender Belastung auch die Endlichkeit sichtbar wird:

„diese Aussicht, dass es dann, je länger es gedauert hat, auch absehbar war, dass es zu Ende geht, das, das motiviert dann auch wieder, gibt auch wieder Kraft.“ (I3, Pos. 27).

Auch wenn der Tod als „Erlösung“ kommuniziert wird, geht gleichzeitig ein Verlust mit ihm einher. Einerseits ein Verlust einer nahestehenden Person, aber auch der Verlust einer sinnstiftenden einnehmenden Aufgabe, die in sich ein gesundheitsförderndes Moment trägt:

„Das war fast a Loch, also, was tue i jetzt am Wochenende? Das waren eben meine Wochenenden. Und es hat auch jeder gewusst, dass ich am Wochenende nicht sehr viel Zeit hab.“ (I1, Pos. 63).

Eine andere Perspektive, in der das Thema Tod aus der subjektiven Perspektive der pflegenden Angehörigen eine Rolle spielt, ist jene auf die eigene Sterblichkeit. So ist ein Belastungsmoment, den die Auseinandersetzung mit der zu pflegenden Person mit sich bringt, die Sichtbarkeit der eigenen Sterblichkeit:

„Äh, aber klar is es, äh, is es, äh insgesamt natürlich, äh, eine traurige Situation, weil man ja natürlich auch weiß, dass ma selber nimmer so jung ist, ja. Und in dreißig Jahren is ma vielleicht genau in derselben Situation und äh, des gibt dem ganzen schon irgendwie so, ja, also da muss man halt positiv bleiben, ganz einfach, ja. Äh und darf sich da net irgendwie, ja jetzt a irgendwie zu viele Gedanken machen, ja, wie das, wie das vielleicht in zwanzig, dreißig Jahren mit einem selbst dann ist, weil das dann, ja. Aber is klar, dass solche Gedanken halt aufkommen.“ (I6, Pos. 2)

Soziale Gesundheit

In der Analyse sozialer Gesundheit und Status geht aus Perspektive der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen hervor, dass Sichtbarkeit auf mehreren Ebene eine Ressource darstellt und sich positiv auf das Wohlbefinden der befragten Personen auswirken kann. Das Risiko, das sich in diesem Kontext am deutlichsten abzeichnet, ist der Verlust an sozialen Kontakten.

*Freund*innen als Risiko und als Ressource*

Freund*innen können in Hinblick auf die soziale Gesundheit je nach Bedürfnissen der pflegenden Person einen großen Unterschied machen und je nach Situation und Beziehung zu der pflegenden Person ein großes Risiko als auch eine enorme Ressource darstellen.

Eine der Betroffenen beschreibt die Schwierigkeit, die ihre Situation mit sich bringt, dass ihre Freund*innen wussten, dass sie nur wenig Zeit hatte und dass die Verabredungen immer der erhöhten Wahrscheinlichkeit ausgesetzt waren, dass sie doch abgesagt wurden.

„Und das ham dann alle gewusst und da hab i so das Gefühl gehabt, na ja, puh, man vereinsamt auch a bissl“ (I1, Pos. 63).

Es zeigt sich, dass die Umstände selbst bei hoher Flexibilität, wenig Möglichkeiten lassen, um eine beständige Beziehung über einen längeren Zeitraum noch zusätzlich zu pflegen. Solche Beziehungen können auch enden, siehe beispielsweise der Freund, der die pflegende Person verlassen hat und damit die soziale Isolation noch weiter verstärkte. Er schien in der Situation rund um den Vater keinen Platz zu haben und war mit seinen Bedürfnissen auch eine zusätzliche Belastung für die pflegende Person.

Das Beispiel zeigt die Problematik der Unsichtbarkeit in Beziehungen auf beiden Seiten, denn einerseits lässt sich das gesundheitliche Risiko der pflegenden Person durch Vereinsamung und soziale Ausgrenzen aufgrund von mangelnder Zeit gut nachzeichnen, die Person wird in einem Freundeskreis unsichtbar. Aber auch in einer romantischen Partnerschaft kann der oder die Partner*in unsichtbar für die pflegende Person werden, sodass das Ende einer Beziehung naheliegend scheint, den Effekt der Vereinsamung noch verstärkt.

Es zeigen sich in dem Sample jedoch auch Fälle, die darauf hindeuten, dass Freund*innen eine große Ressource darstellen, wenn die Begegnung mit ihnen zu organisieren ist und diese Organisation keine zusätzliche Belastung auslöst:

„das war für mi au immer wieder ganz wichtig. Also mit Freunde treffen.“ (I7, Pos. 14).

Aus dieser Beschreibung geht das Freund*innentreffen als eine Ressource hervor, die es ermöglicht, sich von dem sonst belastenden Alltag zu distanzieren. In einem anderen Fall zeigt sich stärker die Ressource in Form von Involvierung der Freund*innen durch Verständnis.

„also mein Freundeskreis sind sehr viele, äh, Frauen, die betroffen sind, äh die selber behinderte Kinder haben, die schon erwachsen sind, zum, die meisten, ja. Äh oder eben auch halt Personen, die schon älter sind, oder, oder Kolleginnen, äh, ähm, die da Verständnis ham dafür, ja. Ähm, also dadurch hatte ich in der Beziehung kein Problem, ja.“ (I2, Pos. 19).

Sichtbarkeit und Sichtbarmachung als Ressource

Die Bedeutung dieser Ressource durch das Gefühl des Verstanden- und Gesehenwerdens zeigt sich in vielen der Gespräche mit den betroffenen Personen und wird auf zwei unterschiedliche Weisen deutlich.

Einerseits findet man in vielen der Gespräche die Erzählmomente, die die eigene Situation im Vergleich zu jenen darstellt, die in einer ähnlichen Situation sind oder waren. Es entsteht der Eindruck, dass sich über eine für Ausstehende unsichtbare gemeinsame Erfahrung ein kollektives Verständnis bildet, das Sichtbarkeit füreinander mit sich bringt, die Möglichkeit, sich in diesem Kontext zu positionieren und diesen kollektiven Erfahrungsschatz auch zu nutzen, um sich über die Erfahrungen von anderen selbst sichtbar zu machen. Das bedeutet, dass auch je nach Kontext der Peergroup Sichtbarkeit anders hergestellt wird. Sagt eine Person aufgrund spontaner Pflegeeinsätze immer wieder ab, so erkennt eine Person mit ähnlichen Erfahrungen sich selbst darin wieder und kann gegebenenfalls im Sinne der pflegenden Person darauf reagieren, etwa durch das Verschieben des Termins oder ein Angebot der Unterstützung. Eine Person, die sich in der Absage der pflegenden Person weniger erkennt und damit auch die pflegende Person weniger sieht, reagiert möglicherweise, wenn diese Absagen häufiger vorkommen, damit, dass sie sich zurückzieht und die pflegende Person in der Unsichtbarkeit verschwindet.

Die Erzählungen der Betroffenen aus dem Sample dieser Arbeit zeigen sich meist im Vergleich zu anderen Personen in Pflegesituationen und ermöglicht ihnen, sich selbst in diesem Kollektiv zu positionieren und sich sichtbar zu machen. So finden sich immer wieder Fragmente wie, dass sie noch „*Glück gehabt*“ (11, 12) haben oder im Vergleich zu anderen „*noch gut klarkommen*“ (16).

Zusammenfassend kann man also feststellen, dass dieses Erfahrungskollektiv als Identifikationsgröße wichtig ist, weil sie Sichtbarkeit durch Selbstpositionierung für die Einzelnen ermöglicht, aber auch ein Risiko birgt, weil die eigene Belastung als Referenz zumindest in den Erzählungen aus dem vorliegenden Sample untergeordnet wird. Außerdem haben die pflegenden Personen die Möglichkeit, durch die eigene Erfahrung von außen sichtbar zu werden.

Ein bestätigender Aspekt, dass dieses Erfahrungskollektiv für die Betroffenen wichtig ist, zeigt außerdem der Verweis darauf, dass nur jemand, der selbst einmal in der Situation der Pflege war, die tatsächliche Belastung der Situation nachvollziehen kann (siehe bspw. 17). Diese Erzählweise deutet daraufhin, dass viele pflegende Angehörige den Eindruck haben, gesellschaftlich nicht wahrgenommen bzw. gesehen zu werden.

So wird in unterschiedlichen Gesprächen ein Vergleich mit Kinderbetreuung aufgemacht, obwohl er aus der Perspektive der forschenden Person nur bedingt passend für die Situation erscheint, ähnlich wie die Einschränkung auch in dem folgenden Gesprächsausschnitt

angedeutet wird: „(...) *Autonomie und, und Selbstständigkeit und Überforderung und Nachlässigkeit, also dieselben Themen eigentlich wie bei der Kindererziehung, ne. Wie kann man jemanden... Na bei dem Kind wird's halt Selbstständigkeit immer größer und bei jemand, der Demenz hat, wird das immer weniger.*“ (I1, Pos. 35).

Doch nicht nur im Gespräch mit der Interviewerin scheint der Vergleich mit Kinderbetreuung ein rhetorisches Mittel zu sein, um Nachvollziehbarkeit zu ermöglichen, sondern auch in der Auseinandersetzung mit der nahestehenden Personen, um für diese die Situation verständlich zu machen: „*Und mein damaliger Freund hat gefragt: "Ja, was is am Wochenende mit'm Tageszentrum? Hat das zu?" Und i war dann schon sehr erbost und hab gesagt (...): "Der Kindergarten hat auch zu."* (I1, Pos. 1).

Die Schlussfolgerung, die diese Analyse zulässt, ist, dass sich die pflegenden Angehörigen über eine gesellschaftlich stärker sichtbare Form der Betreuung, eben der Kinderbetreuung, die beispielsweise durch Spielplätze und Kinderwagenstellplätze am Bahngleis deutlich integrierter zu sein scheint, selbst Sichtbarkeit verschaffen. So bedienen sich die befragten Personen des Mechanismus der Sichtbarmachung, um ihre eigene Erzählung auch für jemand Außenstehenden zugänglich zu machen. Im Hinblick auf soziale Gesundheit und Status wird dieses rhetorische Mittel der Erzähler*innen als Ressource verstanden.

Gesehenwerden als Ressource

In einem der vorigen Kapitel zu psychischer Gesundheitsressourcen und -belastungen wurde angedeutet, dass eine Ressource den Moment birgt, dass die Aufgabe der Pflege sinnstiftend ist. Diese Sinnhaftigkeit (siehe bspw. I9) scheint ein wichtiger Moment dafür zu sein, die Situation überhaupt über einen langen Zeitraum aushalten zu können.

Ähnliche Wirkung zeigen die Worte des Dankes und der Anerkennung, die den sozialen Status einer Person in dem Konstrukt der Pflege stabilisieren und eine Ressource für die pflegende Person darstellen.

Sichtbarkeit durch Dank kann sich in unterschiedlichen Kontexten darstellen, zum einen in Abgrenzung gegenüber Personen, die mit Unverständnis der pflegenden Person gegenüber treten:

„*I hab dann immer gesagt, wenn einer gesagt hat: "Ja, was tust dir des an? Der war doch nicht nett zu dir." Da bin i dann manchmal so richtig... fast so... hab i sehr bestimmt gesagt: "Aber ich hab nur diesen einen Vater. Ich hab diesen Vater. Und ich hab das mit meinen Geschwistern beschlossen, wir machen das. Und für dieses eine 'Danke' mach ich das." Weil er weiß... Er ist mir wirklich dankbar, aber er hat halt schlechte Laune (...).*“ (I1, Pos. 15)

Das Gesehenwerden kann auch durch die gepflegten Personen selbst stattfinden und somit in der Wirksamkeit auf das eigene Wohlbefinden:

„Also die, die war schon sehr froh, dass i das immer gemacht hab für sie und mit ihnen und auch meinen Schwiegervater, der war auch immer, hat er also, "Und dass du das für mi tust und danke", und, und. Also die waren schon sehr, sehr dankbar für des. Also das war nicht selbstverständlich für sie“ (I7, Pos. 18).

Aber auch durch Personen aus der Familie, durch deren Anerkennung zumindest der Status innerhalb des Kontextes der Familie eine Ressource darstellen kann:

„Und was ich schon, mein Mann hat das schon auch sehr, sehr positiv bewertet mir gegenüber, dass, dass ich seine Mutter da so oder seine Eltern so unterstütze. Und auch die anderen, also ich hatte Lob und Zuspruch und positive Verstärkung, ja, hatt ich verbal immer. Tatsächlich hatte ich halt da wenig Unterstützung.“ (I3, Pos. 31).

Der Dank kann auch einen sinnstiftenden Moment bergen oder als Erfolg interpretiert werden, im Sinne der Interpretationskonzeptes, das dieser Arbeit zu Grunde liegt wird der Dank als Ressource verstanden, um nur eine von mehreren möglichen Perspektiven aufzuzeigen.

Der Arbeitsplatz als Ort, sichtbar zu sein

Ein Element, dass durch die Auswahl der Personen für das Sample dieser Arbeit, für alle befragten Personen eine relevante Rolle spielt, ist die Erwerbstätigkeit. Sie kann eine zusätzliche Belastung darstellen, ist für die befragten Personen jedoch vor allem eine Entität, die sich auf unterschiedliche Art und Weise als Ressource darstellt.

Im Anschluss an das vorangegangene Unterkapitel kann über die Erwerbstätigkeit sozialer Status der betroffenen Personen außerhalb des Pflegekontextes hergestellt werden und somit Sichtbarkeit für die eigene Person ohne die Pflegesituation:

„ich, ich kenn sie gut, sie kennen mich. Ich weiß, was sie sich generell, generell mach, was ich generell leiste“ (I4, Pos. 1). Diese Betrachtung der Erwerbstätigkeit kann als Ressource gedeutet werden, da sich darin ein Gefühl von Sicherheit spiegelt, welches mit dem beruflichen Erwartungshorizont einhergeht, der stabil bleibt. Der Status, den sich eine Person über Jahre erarbeitet hat, bleibt erhalten und ist damit ein wichtiger Gegenpol zu einer sonst von Unsicherheit und Wandel geprägten Situation. Außerdem kann der Arbeitsplatz auf diese Weise einen Ort der notwendiger Erfolgsmöglichkeiten darstellen.

Gleichzeitig kann der berufliche Kontext einen Ort darstellen, an dem, wenn Sichtbarkeit für die Pflegesituation da ist, die Vereinbarkeit in Abhängigkeit von Kolleg*innen oder beispielsweise den Vorgesetzten durchaus prozessiert werden kann:

„Mein Chef hat dann a mal, weil da hab ich auch mit einer Kollegin so, hama so geredet über dies und, und von einer andern Kollegin is der Schwiegervater gestorben. Und i bin a dann die Schwiegermutter oft so an Knack gehabt und so. Und da hama dann und da hat mein Chef gesagt: ‚Ja‘, hat a gesagt, ‚ja, mir war ja das gar net bewusst, äh, dass so jetzt so in dem Bereich, dass ihr da quasi, quasi so, so (. . .)‘ Und der is auch dann immer hinter uns

gestanden. Der hat immer gesagt: ‚Wann's irgendwas braucht, also wann's a mal frei braucht oder irgend, also ihr könnt's das jederzeit ham.‘ Der war da sehr sozial. Der is da, der is immer da ganz hinter uns gestanden.“ (I7, Pos. 16)

Es zeigt sich, dass die Sichtbarkeit der Pflege am Arbeitsplatz durchaus eine wichtige Ressource darstellen kann:

„selben Kollegin zusammen war und die hat die Mutti auch noch erlebt, wie es ihr gut gegangen ist, ja. Äh und äh und dadurch war auch sehr viel Verständnis da, ähm. Aber, aber ich kann mir vorstellen, dass, ja, also wenn du einen Beruf hast, wo du einen großen Druck hast, also von Kollege, von der Kollegenseite her, dass das also ganz ganz schwierig ist, ja. Da zu sagen, also ich kann jetzt da nicht mit auf den Betriebsausflug. So, ich kann das nicht machen oder ich muss jetzt schnell weg, ja. Also das stell ich mir unglaublich schwierig vor.“ (I2, Pos. 15).

Gleichzeitig kann sich die Sichtbarkeit am Arbeitsplatz, zumindest, wenn sie sich auf die Pflege bezieht auch Risiko darstellen, da Erwartungen an die pflegenden Personen herangetragen werden können mit den sie umgehen müssen, wie das folgende Zitat beispielhaft zeigt:

„Also dann hat eine Kollegin von mir gesagt: "Na, das geht nicht. Du musst, du bist eben krank und du musst auf dich schauen. Gib den Vater ins Heim." Da hab ich eben zwei Heime angeschaut. Das eine hat so irgendwie abgenutzt ausgeschaut. Da hab i immer gedacht, irgendwie ist das net bei mir in der Nähe wirklich und es is net wirklich schön, die Leute wirken nett, aber i bring's net übern Herz dahin geben.“ (I1, Pos. 51).

Gerade aus diesem letzten Einblick wird deutlich, warum die Arbeit auch als Ressource verstanden werden kann, wenn die Pfl egetätigkeit dort keine Rolle spielt und einfach nur ein Ort ist, um sich in einer anderen Rolle sichtbar zu machen

Sichtbare Legitimationsmomente für Pflegeübernahme

Die im vorigen Kapitel angedeutete Ressource, die der soziale Status gerade im Kontext der Erwerbstätigkeit mit sich bringen kann, verweist auf eine Anschlussfrage nach anderen Rollen, die in der Perspektive der pflegenden Angehörigen als relevant verstanden werden können. Mit bestimmten Rollen gehen spezifische Erwartungen einher, die mit unterschiedlichen Formen der Sichtbarkeit assoziiert sein können. Diese zeigen sich in den Daten sowohl in der Selbstbeschreibung als auch in der Fremdbeschreibung. In Anbetracht dieser Perspektive stellt sich vor allem die Frage danach, wer Pflege in welcher Rolle übernimmt. In Abgrenzung zur Beschreibung des Samples geht es an dieser Stelle mehr um die Motive im Sinne des Selbstverständnisses und der Selbst- bzw. Fremdsichtbarmachung der pflegenden Angehörigen, in der sich ein Hinweis auf die Begründung für ein gegebenenfalls gesundheitsgefährdendes aber auch gesundheitsförderndes Verhalten andeuten lassen kann.

(1) Verwandtschaft oder gute Beziehung als Begründung

Neben der Erzählung, dass die Personen etwas zurückgeben wollen, ist ein Argument, dass wenig ausgeführt wird, aber selbstverständlich zu sein scheint, das Verwandtschaftsverhältnis der pflegenden Person zu der zu pflegenden Person, in dem die Begründung für die Pfllegetätigkeit festgeschrieben wird.

„(...) ich hab nur diesen einen Vater. Ich hab diesen Vater. Und ich hab das mit meinen Geschwistern beschlossen, wir machen das.“ (I1, Pos. 15)

Wird mit dieser Selbstverständlichkeit gebrochen, so führt das zumindest zu Irritation und dazu, dass die nächste nahestehende Person, in diesem Fall die Schwiegertochter, sich in die Pflegesituation begibt. Sie beschreibt ihren vorsichtigen Versuch, aus ihrer Rolle der alleinigen Verantwortlichen herauszukommen, wie folgt:

„Wieso können die anderen nicht auch einmal? Und ich hab dann versucht, eine, eine Whatsgruppe zu machen. Mit, mit, wo ma hingeschrieben ham, wie's ihnen¹⁸ geht. Die sind alle ausgestiegen, die die es eigentlich betreffen hätte sollen. Ja, die Schwägerin und ihre Familie sind die Ersten gewesen, die diese Gruppe wieder verlassen ham.“ (I3, Pos. 19).

Was dieser Erzählung folgt, ist die spätere Begründung der Person, eine gute Beziehung zu haben, mit dem der Mangel an Verwandtschaft kompensierende Wirkung haben kann:

„(...) ich hat's einfach mit meinen Schwiegereltern immer gut. Ja, sie waren immer gut zu mir. Und das war einfach auch ein Stück, was ich ihnen zurückgegeben habe in dieser Zeit, was ich für mich gemacht habe.“ (I3, Pos. 33)

(2) Sichtbarkeit in der Rolle einer bestimmten Profession

Auch zeigt sich, dass die eigene (erlernte) Kompetenz in der Pfllegetätigkeit als Argument Legitimation durch Sichtbarkeit herstellt:

„Also und all das jetzt, ich mein, ich bin jetzt vielleicht noch eine Person, die gelernt hat durch den Beruf ein bisschen, alles mit Abstand zu sehen. Ich hab's halt versucht, auch so, so zu nehmen, wie es ist“ (I3, Pos. 11).

So begründet sie über ihre Kompetenz, warum sie für die Position geeignet ist und es lässt sich ein Moment der Selbstwirksamkeit in der Pflege finden, der durchaus auf sozialer Ebene als gesundheitsförderlich interpretiert werden kann.

Aber auch in der Fremdbeschreibung wird das Handeln einer Person über ihre Profession legitimiert und damit als richtig oder gut sichtbar gemacht:

„Und mein Bruder ist auch Sonderschullehrer und der hat dann eingeführt das Mandala-Malen.“ (I1, Pos. 33).

¹⁸ Gemeint sind die Schwiegereltern.

(3) Die Rolle als Frau

Das Sample zeigt einen genderspezifischen Unterschied auf, der sich oft hinter der Begründung von guter Beziehung, den eigenen (weiblich-attribuierten) Kompetenzen oder der höheren zeitlichen Flexibilität durch Halbtagsarbeit auftut. Das zeigt sich beispielsweise in folgender Beschreibung:

„Weil ich einfach flexibel war und nicht irgendwo in einem Büro gesessen bin. Das war eigentlich sehr gut. Das war gut. Und dadurch, dass ich halt zum Mittag auch fertig war mit meiner Arbeit, war's, war's nicht, also, wenn, wenn jemand heute arbeitet und da noch ortsgebunden irgendwo ist, stell ich mir das sehr schwer vor.“ (I3, Pos. 47).

Dieser Erzählung liegt ein kaschierendes Moment zugrunde. Die vermeintlich gleichberechtigten Voraussetzungen verdecken strukturelle Ungleichheit, sodass Frauen häufiger Pflegetätigkeiten übernehmen als Männer in derselben Position. So zeigt diese Perspektive der Selbstbeschreibung, wie sich Frauen selbst in der Position als pflegende Angehörige sichtbar machen, ähnlich auch in anderen Gesprächen (I7, I2). Doch soll das an dieser Stelle nur als Bemerkung gekennzeichnet werden, da die Perspektive ein weites Feld aufmacht, die einer eigenen Fokussierung bedarf.

Aktive Beziehung als Ressource aufgrund von Sichtbarkeit

In der Analyse der psychischen Belastungen wurde darauf verwiesen, dass Schuld als ein prägendes Thema in der Beziehung zwischen pflegender und zu pflegender Person und damit auch in der Pflegesituation relevant sein kann. Das unter dieser Perspektive beschriebene Beispiel zeigt auf, dass Personen, die das Potenzial zu pflegen haben und in einer Beziehung zu einer zu pflegenden Person stehen, in einer Verantwortungsposition sind, der sie sich zwar entziehen können, aber dann mit einem möglicherweise schlechtem Gewissen, mit einer Schuld leben müssen (siehe I1).

Auch in einem anderen Interview taucht das Thema der Schuld auf, doch kann man es vielmehr als Schuld für das eigene Wohlbefinden und die Möglichkeiten, die der pflegenden Person im Gegensatz zu der zu pflegenden Person zur Verfügung stehen, lesen. Der folgende Interviewausschnitt zeigt diese Dimension auf, doch verweist er auch auf eine mögliche Ressource:

„ich kann da nicht auf Party machen, während's ihm so schlecht (...) Wir sind dann trotzdem gefahren. Es war auch gut. Auch weil mein Vater gesagt hat: "A ge bitte, jetzt fahr dorthin", und er wollte dann nicht, dass ich dann einen, dass ich aufhör quasi zu leben. Aber ich, ich glaub schon, dass ich da ganz viele Dinge nicht mehr gemacht hab, die ich sonst gemacht hätte und mir das gar net so bewusst war und gar net aufgefallen ist, weil es war einfach gar keine Frage, was, was, dass ich ihn nicht besuch oder so.“ (I9, Pos. 11)

Die Ressource, die sich aus diesem Zitat hervorhebt, ist die Beziehung zwischen der zu pflegenden und der pflegenden Person, die nicht allein auf der Kompensation der nachlassenden Funktionalität der zu pflegenden Person beruht, sondern auch Raum für die Bedürfnisse der pflegenden Person zulässt. Aus den geführten Gesprächen geht hervor, dass die pflegenden Personen ihre eigenen Belange oft zurückstellen, sofern sie diese überhaupt im Blick haben. Wird die Person jedoch von ihrem Gegenüber gesehen, liegt darin ein Entlastungsmoment, der sich durch die Sichtbarkeit durch die zu pflegende Person ergeben kann. Aus den wenigsten der geführten Gespräche ging hervor, dass die beschriebene Ressource eine Möglichkeit darstellen könne, da die Einschränkung durch die Krankheiten der zu pflegenden Personen zu weit fortgeschritten waren, trotzdem soll diese mögliche Ressource nicht unbeachtet bleiben.

(Un-)sichtbarkeit als gesundheitliches Risiko und Ressource für erwerbstätige, pflegende Angehörige

Die Fragen: „Welche Risiken und Ressourcen lassen sich in Hinblick auf physische, psychische und soziale Gesundheit ausmachen? Welche Dynamiken prozessieren erwerbstätige, pflegende Angehörige und welchen Einfluss hat das auf ihren Gesundheitszustand?“ liegen dieser Arbeit zugrunde und sollen in diesem Teilkapitel beantwortet werden.

In Hinblick auf die Forschungsfragen ergibt sich ein komplexes Bild von Widersprüchlichkeiten, die einerseits von den pflegenden Angehörigen selbst prozessiert oder durch die relevante Umwelt und ihren Akteuren entsprechend gestaltet werden. Je nach Person und je nach Kontext zeigen sich schließlich unterschiedliche Möglichkeiten und Zugänge, die Pflegesituation bezüglich bestimmter Aspekte als gesundheitsförderlich oder -hinderlich zu gestalten bzw. sie gestalten zu lassen. Auf der physischen, psychischen und auch sozialen Ebene gibt es enorme Risiken, aber auch Ressourcen, die prozessiert werden können. Über den Mechanismus der (Un-)sichtbarkeit kann eine analytische Perspektive auf die Risiken und Ressourcen der pflegenden Personen eröffnet werden. Das Instrument der (Un-)sichtbarkeit ist dafür deshalb sinnvoll, da es die Dynamik betont, nach welcher Risiken und Ressourcen prozessiert werden. Es wird eine Perspektive auf eine gestaltete und gestaltbare Situation ermöglicht, die sich von der statischen Ansicht auf mögliche Risiken und Ressourcen abgrenzt. So können die betroffenen Personen Sichtbarkeit herstellen und Unsichtbarkeit für sich nutzen, werden aber gleichzeitig als Akteur*innen sichtbar, die auch durch die Einflüsse ihrer Umwelt begrenzt sind.

Bei genauerer Betrachtung wird ersichtlich, dass der Mechanismus der (Un-)Sichtbarmachung und des (Un-)sichtbarwerdens auf den drei gesundheitssoziologischen Ebenen verschiedene Wirkungen hat.

Auf physischer Ebene finden zwei gegenläufige Prozesse statt, zum einen das Sichtbarmachen der eigenen Fitness als Ressource, da sie Attraktivität und Wohlbefinden fördern kann und sich somit als gesundheitsförderlich darstellt. Zum anderen das Unsichtbarmachen der eigenen negativen Gesundheit, um Funktionalität in der Situation zu behalten mit möglicherweise negativen gesundheitlichen Nachwirkungen.

Die Sichtbarkeit von außen kann auf der Ebene der körperlichen Gesundheit sowohl Risiko als auch Ressource darstellen. In diesem Kontext geht es um die körperliche Gesundheit der zu pflegenden Person, die, wenn sie richtig erkannt und gesehen wird, finanziell abgedeckt werden kann. Nimmt die körperliche Gesundheit jedoch ab, ohne dass die institutionelle Sichtbarkeit dafür aufrechterhalten wird, müssen die pflegenden Personen den Mangel an Unterstützung kompensieren, wodurch ein gesundheitliches Risiko entstehen kann.

Das heißt, durch selbst sichtbar gemachte positive Gesundheit wird anschlussfähige Kommunikation gefördert, der man einen Inklusionsmoment im Sinne von Hartmann zuschreiben kann. Somit erscheint es auch schlüssig, dass negative Gesundheit in der Situation unsichtbar gemacht wird, da sie sonst exkludierend wirken kann.

Auf psychischer Ebene stellen sich die Zusammenhänge zwischen dem Mechanismus des (Un-)sichtbarmachens und den gesundheitlichen Auswirkungen etwas komplexer dar, doch müssen auf dieser Ebene die unterschiedlichen Akteure deutlich voneinander abgegrenzt werden, um die Logik zu begreifen. Die Komplexität auf psychischer Ebene zeigt sich deshalb deutlicher, da negative Gesundheit auf psychischer Ebene länger unsichtbar bleibt als auf körperlicher Ebene. Sie zeigt sich ähnlich einer funktionierenden Infrastruktur im Sinne von Star (1999), die einfache Herausforderungen kompensieren kann, solange sie prinzipiell funktionsfähig ist und erst sichtbar wird, wenn sie völlig zusammenbricht. Darin liegt auch die Herausforderung, die auf dieser Ebene mit der Sichtbarkeit einhergeht, und zwar, dass sie nicht nur von außen schwer zugänglich ist, sondern auch für die pflegenden Personen selbst erst ersichtlich ist, wenn ein Mangel an Gesundheit auftritt.

Trotzdem kann Sichtbarmachen der Person selbst auf der Ebene der psychischen Belastung ein emanzipatorisches Moment für die pflegenden Angehörigen darstellen, da sie die Definitionshoheit über die Sichtbarkeit ihrer möglichen negativen Verfassung haben. Die Sichtbarkeit, die pflegende Angehörige schaffen können, ist entsprechend ihren eigenen Bedürfnissen angepasst, sodass die Ressource, die damit einhergeht, angepasste Gestaltung und das bedeutet Kontrolle mit sich bringt. Nur die übersteigerte Kontrolle kann zu einem Risiko führen.

Eine andere Form der Sichtbarkeit, die auf dieser Ebene relevant werden kann, ist die Sichtbarkeit der eigenen Sterblichkeit durch die Aussicht auf den nahenden Tod der anderen Person, die eine Belastung mit sich bringt und sich negativ auf die Gesundheit auswirken kann. Trotz der Schmerzlichkeit liegt in der Sichtbarkeit der Sterblichkeit der anderen Person eine

Ressource, weil sie die Endlichkeit der Belastung in Aussicht stellt. Es ist ein widersprüchliches Moment, das sicher von ambivalenten Gefühlen begleitet ist, trotzdem ist ein Wirkmechanismus auszumachen, den die pflegenden Personen im Umgang mit den zu pflegenden Personen aushandeln müssen.

Auf der Ebene des sozialen Status scheint es relativ eindeutig zu sein, dass Sichtbarkeit eine Ressource darstellt und Unsichtbarkeit ein Risiko, da Sichtbarkeit Inklusion aber auch Wertschätzung bedeuten kann.

Es zeigen sich also auf allen drei Ebenen unterschiedliche Dynamiken, dass in den relevanten Umwelten, also der Familie, dem Arbeitsplatz, in der Beziehung mit der zu pflegenden Person, im Freundeskreis und in einem eher abstrakten Bekanntenkreis durch den Mechanismus des (Un-)sichtbarmachens unterschiedliche Risiken und Ressourcen zugänglich werden, die von den jeweiligen Akteuren, vor allem von den pflegenden Angehörigen prozessiert werden. Die gesundheitlichen Risiken und Ressourcen werden in Abhängigkeit von den jeweiligen Umwelten mehr oder weniger bewusst über den Mechanismus des (Un-)sichtbarmachens gestaltet.

Zusammenführung: Gesundheit in den fünf Subwelten

Die Ergebnisse zeigen eine Situation auf, die durch Widersprüche und Ambivalenzen gekennzeichnet ist und sich in unterschiedlichen Kontexten, auf verschiedenen Betrachtungsebenen komplex darstellt. So kann der kausale Zusammenhang einer bestimmten Pflegesituation mit besonderen Voraussetzungen, je nach Perspektive als (gesundheitliches) Risiko aber auch als Ressource dargestellt werden. Es zeigen sich Zusammenhänge, die an die Ergebnisse aus der aktuellen Forschung anschließen, doch sind diese immer nur unter einer ganz bestimmten Fokussierung schlüssig. Das heißt, ausgehenden von den relevanten Umwelten, die als wichtig für die erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen ausgemacht wurden, werden in diesem Kapitel die Ergebnisse im Zusammenhang mit dem aktuellen Forschungsstand betrachtet.

Ähnlich den Ergebnissen der Studie von Jathanna et al. (2010) kann gezeigt werden, dass die Bedürfnisse der Personen sehr individuell sind, auch wenn aus einer analytischen Perspektive gemeinsame Risiken und Ressourcen ausgemacht werden können. Jathanna schaut vor allem auf die Interventionsmöglichkeiten, doch schließen diese an Risiken und Ressourcen an, die, wie sich in den vorliegenden Ergebnissen zeigt, doch von den einzelnen Personen unterschiedlich prozessiert werden, wie beispielsweise der Umgang mit der Unsichtbarkeit bzw. Sichtbarkeit der eigenen Gesundheit, die in beiden Varianten unterschiedliche Formen von Risiken und Ressourcen darstellen und einen Effekt auf die Gesundheit der Einzelnen haben können. So finden sich in der aktuellen Forschung viele Perspektiven, die sich in dieser Erhebung bestätigen.

Welt der zu pflegenden Person

Die wohl maßgeblichste Umwelt, die die Situation rund um die pflegende Person beeinflusst, ist die Welt der zu pflegenden Person. In ihren Grenzen sind sie überschneidend, wobei der Einfluss durch die zu pflegende Person mit ihren Bedürfnissen besonders relevant zu sein scheint. So ist es naheliegend, dass in der Auseinandersetzung der zwei Hauptakteur*innen, pflegende Person und zu pflegende Person, jene Pflegesituation grundlegend ausgehandelt wird, die schließlich Einfluss auf die Gesundheit der zu pflegenden Person hat. Es soll keine hierarchisierte Umwelt gezeichnet werden, doch eine Fokussierung an dieser Stelle erscheint durchaus legitim, da dies der Ort zu sein scheint, an dem ein Grundstein für mögliche Herausforderungen, die mehr oder weniger erfolgreich prozessiert werden, gelegt wird.

Ähnlich dem, was Brügger et al. (2016) beschreiben, scheint diese Welt geprägt von Stress, Machtlosigkeit und dem Gefühl der Isolation. Deshalb ist gerade der Einfluss des Dankes und der Anerkennung als Ressource, der sich in den Daten als positiver Einfluss auf die Gesundheit darstellt, wenig überraschend. Im Kontext der Erwerbsarbeit hat Siegrist (1996) einen Zusammenhang zwischen dem Ungleichgewicht von Aufwand und Belohnung und die negativen Auswirkungen auf die Gesundheit der Arbeitnehmer*innen feststellen können, der sich ähnlich auch in der vorliegenden Arbeit abzeichnet. Denn die Belastung durch die abnehmenden Fähigkeiten der zu pflegenden Person, der Mangel an Erfolgserlebnissen, wie beispielsweise wachsende Kompetenzen, die Sichtbarkeit der eigenen Sterblichkeit, die Vorwürfe und die Unsichtbarmachung eigener Bedürfnisse ist kaum von Belohnung gekennzeichnet. Umso wichtiger scheint Dank und Anerkennung in diesem Kontext zu sein, vor allem auch durch die zu pflegende Person. Brügger et al. (2016) haben auf die Strategien der Bewältigung geschaut, ähnlich auch Mischke und Meyer 2008, die die Aktivitäten der pflegenden Angehörigen in der Vernetzung der unterschiedlichen Umwelten fokussieren. Die Betrachtungen zeigen, dass die in dieser spezifischen Umwelt weniger eine Rolle spielen, sondern vor allem dann positiv dargestellt werden können, wenn genügend Raum für die Perspektiven aller Akteur*innen, speziell für die beiden Hauptakteur*innen, gegeben ist und sie gemeinsam ihren Alltag gestalten und nicht gegeneinander agieren. In diese Dynamik spielt durchaus auch der aktive Beitrag der zu pflegenden Person eine Rolle, doch geht er aus den vorliegenden Daten eher indirekt hervor.

Welt der sozial Involvierten

Wie im Forschungsstand kurz dargestellt, zeigen Mairhuber und Sardadvar (2017b) auf, dass die österreichische wohlfahrtsstaatliche Unterstützung inzwischen zwar weniger, doch immer noch auf die Pflegeverantwortung durch die Familie konzipiert ist. Das hat einerseits einen Einfluss darauf, wie die öffentlichen Dienstleistungen organisiert sind (siehe Unterkapitel: Öffentliche Dienstleistungen), andererseits weist das auf die Unmöglichkeit hin, sich aus der

Verantwortung zu ziehen und dauerhaft involviert sein zu müssen, wie es sich im Ergebnisteil dieser Erhebung als psychische Belastung darstellt. Die Familie, so geht aus der Studie von Nagl-Cupal et al. (2018) hervor, spielt aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle, da sie die Organisation rund um die Pflege erleichtern (aber auch erschweren) kann (Nagl-Cupal et al. 2018). Ähnlich sind die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, da sie zeigen, dass geteilte Pfl egetätigkeit durchaus eine Entlastung darstellen kann, weil sich die Pflegeverantwortung auf mehrere Personen verteilt. Gleichzeitig und auch das zeigen Nagl-Cupal et. al an einer anderen Stelle in ihrer Erhebung auf, geht das nur mit einem Aushandlungsprozess. Und so zeigt sich in den vorliegenden Daten, dass dieser Aushandlungsprozess je nach Stellung der betroffenen Person ein Risiko birgt, da die Basis der Entscheidung je nach Perspektive eine andere ist und die Bedürfnisse der pflegenden Person möglicherweise übergangen werden.

Der Freund*innenkreis, der eben in dieser Subwelt eine Rolle spielt, kann je nach Netzwerktyp im Verständnis der Analyse von (Nagl-Cupal et al. 2018) ebenso in die Pflege entlastend involviert werden (ebd.). Entweder als Personen, die tatsächlich Pflegeaufgaben übernehmen oder aber auch als Kontaktpersonen, mit denen explizit nicht über Pflege gesprochen wird, um aus der Situation zu entkommen, diese Möglichkeiten zeigen sich zumindest in den vorliegenden Daten. Auch, und das wird in unterschiedlichen Erhebungen gezeigt (Brügger et al. 2016; Nagl-Cupal et al. 2018) ein Aspekt, der stärker im Freundeskreis zu verorten ist, ist das Gefühl des Alleingelassenseins, dass sich in der vorliegenden Arbeit auch als Risiko herausarbeiten ließ und sich als Unsichtbarwerden der pflegenden Personen in ihren Freundeskreisen zeigt. Es zeigt sich also, dass gerade im Bereich der Freund*innen und Intimfamilie die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sehr anschlussfähig sind und die Ambivalenz und Problematik gerade in aktuelleren Studien auch immer mehr beleuchtet wird.

Arbeitsplatz

Ein Schwerpunkt, der sich in der Literatur rund um pflegende Angehörige zeigt, ist die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. Für die Gesprächsteilnehmer*innen galt sie als Voraussetzung, das Interview zu führen. Die Erwerbstätigkeit wurde bei allen Gesprächen als flexibel bezeichnet beziehungsweise der Situation reagibel durch eingeweihte Kolleg*innen (siehe I1), einen verständnisvollen Vorgesetzten (siehe I7) oder die Position der Geschäftsführerin in dem Unternehmen (siehe I8). So stellt sich die Erwerbstätigkeit in den erhobenen Daten vor allem als Ressource dar, weil die befragten Personen dort sichtbar werden und ihren Status reproduzieren können. Auch wurde in unterschiedlichen Gesprächen sichtbar, dass über die Berufsbezeichnung des erlernten Berufes Kompetenzen einer Person sichtbar gemacht wurden und damit spezifisches Handeln positiv aufgewertet wurde und Rollen legitimiert wurden, wie beispielsweise:

„Und mein Bruder ist auch Sonderschullehrer und der hat dann eingeführt das Mandala-Malen.“ (I1, Pos. 33). Ähnlich zeigt sich dieses Phänomen in den Ergebnissen von Keck und Saraceno (2008), wobei auch diese beiden Autor*innen die Risiken der Erwerbstätigkeit stärker fokussieren, wie auch anderen Studien das tun (u.a. Beck et al. 1997; Beck 1998). Aus einer der Arbeiten von Mairhuber und Sardadvar (2017a) geht beispielsweise hervor, dass viele pflegende Angehörige aus der Erwerbstätigkeit aussteigen. Personen, die aus der Erwerbstätigkeit ausgestiegen sind, haben sich möglicherweise durch das Konzept der vorliegenden Arbeit nicht angesprochen gefühlt, da sich das Sample auf pflegende Personen bei gleichzeitiger Erwerbstätigkeit fokussiert hat. Das kann ein Hinweis darauf sein, dass die Personen aus dem Sample der vorliegenden Arbeit Personen waren, die ihre Arbeit erfolgreich in ihr Leben integrieren können und diese deshalb auch positiv bewerten. So kann Erwerbstätigkeit an dieser Stelle im Sinne von Brandt wie folgt zusammengefasst werden: „Menschliche Arbeit hat nicht nur einen Ertrag, sie hat einen Sinn. Für die Mehrzahl der Bürger ist sie Gewähr eines gelingenden Lebensprozesses: Sie ermöglicht soziale Identität, Kontakte zu anderen Menschen über den Kreis der Familie hinaus und zwingt zu einem strukturierten Tagesablauf.“ (Brandt 1983, S.9). Diese Beschreibung zeigt auf, dass die Fokussierung der Gesprächspartner*innen auf die stabile Struktur durchaus nachvollziehbar und auch in anderen Perspektiven auf diese Weise verhandelt wird und macht deutlich, wie wichtig die Erwerbstätigkeit als Ressource sein kann.

Welt der öffentlichen Dienstleistungen

Die wohlfahrtsstaatlichen Unterstützungsmöglichkeiten, die den Betroffenen zur Verfügung stehen, können die Situation rund um die Pflege maßgeblich mitbeeinflussen wie beispielsweise Mairhuber und Sardadvar (2017) aufzeigen. Die Diagnose des Gesundheitszustandes ist dabei eine wichtige orientierende Größe, was in den Interviews ebenfalls ersichtlich wird, da bis auf eine Ausnahme alle zu pflegenden Personen eine eingetragene Pflegestufe inne haben. Dass diese Einstufung problematisch ist, da die finanzielle Unterstützungsleistung, die daran geknüpft ist, gering ausfällt und die anfallenden Kosten der Pflege nicht decken kann, geht aus der Studie von Mairhuber und Sardadvar hervor (Mairhuber und Sardadvar 2017b). Mit den vorliegenden Daten lässt sich zeigen, dass die Sichtbarkeit durch die Behörden ein durchaus wichtiges Element ist und sich erst dann als problematisch darstellt, wenn es dem Gesundheitszustand und damit dem Pflegeaufwand der zu pflegenden Person überhaupt nicht entspricht. Aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen geht eine weniger kritische Grundhaltung hervor, was einen Rückschluss darauf zulässt, dass sie ihre eigene Arbeit als selbstverständlich unentgeltlich ansehen und den Bedürfnissen entsprechend genügend finanzielle Mittel zur Verfügung stehen, um die Situation

zu gestalten. Ob die Bedürfnisse den finanziellen Möglichkeiten angepasst wurden, wurde nicht näher untersucht und ist eine Frage, die an dieser Stelle offen bleibt.

Die Wichtigkeit der öffentlichen Dienstleistungen zeigt sich sowohl in der aktuellen Literatur, da sie eine Ressource darstellen (bspw. Nagl-Cupal et al. 2018), als auch in der Analyse der vorliegenden Studie. Dass die Entlastung, die mit dieser Unterstützungsleistung einhergeht, vor allem die Form der Pflege verändert, wie beispielsweise aus einer Genderperspektive gestaltete Studie von Dosch (2018) hervorgeht, und weniger ihre Herausforderungen minimiert, zeigt sich auch in der Analyse der in dieser Studie erhobenen Daten. Denn auch die professionellen Unterstützer*innen müssen eingegliedert werden und bringen neue Formen der Herausforderungen mit sich, sodass sich gegebenenfalls die Pflegeaufgaben verändern lassen, doch die Verantwortung, die als besonders belastend erlebt wird, bestehen bleibt.

Abstrakte Außenwelt

Eine Diagnose, die sich aus dem dargestellten Forschungsstand ableiten lässt, ist, dass in der Diskussion rund um die Pflege die Perspektive der pflegenden Angehörigen stärker ins Zentrum des Interesses gerückt werden sollte, sowohl politisch, als auch wissenschaftlich (bspw. Mischke und Meyer 2008). Daran schließt eine Ergebnisperspektive dieser Erhebung an, die zeigt, dass Sichtbarkeit auch in einem gesellschaftlichen Diskurs eine Ressource darstellt. Mit Hilfe der Kinderbetreuung haben die pflegenden Angehörigen eine Analogie hergestellt, um sich in ihrer herausfordernden Situation verständlich zu machen und für die Interviewerin nachvollziehbar auszudrücken.

Auf zweierlei Ebenen ist diese Erkenntnis für diese Arbeit sehr wichtig. Erstens, weil sie zeigt, dass Sichtbarkeit ein wichtiges, ja grundlegendes Element in der Analyse rund um die Situation der pflegenden Angehörigen ist. Und zweitens, weil sie zeigt, dass sich die pflegenden Angehörigen nicht gesehen fühlen und mehr Platz im öffentlichen Diskurs brauchen.

Conclusio

Rund 75 % aller pflegebedürftiger Personen in Österreich werden von Angehörigen oder Freund*innen und Bekannten gepflegt (Nagl-Cupal et al. 2018) und die gesellschaftliche und wissenschaftliche Debatten rund um das Thema der Pflegeverantwortung scheint angesichts der demografischen Entwicklungen an Relevanz zuzunehmen (Peters et al. 2010). Vor dem Hintergrund einer gesundheitssoziologischen Schwerpunktsetzung wurde der Komplex rund um die informelle Pflege betrachtet und um die Perspektive auf gleichzeitige Erwerbstätigkeit ergänzt. Mit einem methodisch offenen Zugang wurde eine Auswahl an Personen befragt, sodass über eine Betroffenenperspektive ein subjektiver Einblick in die Erfahrungen der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen stattfinden konnte. Das Sample umfasst neun Personen, die in unterschiedliche Pflegearrangements involviert sind und waren, die teilweise aus ihrer aktuellen, die meisten jedoch aus einer retrospektiven Sicht, Einblicke gewährten. Der Forschungsprozess unterlag der Logik der Grounded Theory (Glaser und Strauss 2010), doch wurde die Analyse um die Situationsanalyse nach Clarke (2012) erweitert.

Das Ergebnis zeigt eine komplexe Situation rund um die informelle Pflege bei gleichzeitiger Erwerbstätigkeit, die mit Hilfe des sich aus der Analyse ergebenden Instruments der (Un-)sichtbarkeit strukturiert wurde. Auf diese Weise konnte gezeigt werden, dass sich Angehörigenpflege, wie beispielsweise auch Nagl-Cupal et al. (2018) konstatieren, vielfältig und prozesshaft gestaltet. Nagl-Cupal et al. beschreiben es als „Prozess des wechselseitigen Aushandelns“ (ebd. S. 236) und fokussieren hauptsächlich den familiären Kontext. In der vorliegenden Arbeit werden unterschiedliche Umwelten der pflegenden Angehörigen erkannt und deren Dynamiken hinsichtlich ihrer Risiken und Ressourcen betrachtet. Familie ist in dieser Analyse eine der sozialen Welten, die die Arena rund um die pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen mitgestaltet.

So kann einerseits aufgezeigt werden, dass die Angehörigen selbst ihre Situation und die Perspektive darauf beeinflussen, andererseits aber abhängig von einer für sie relevanten Umwelt sind, die mit Hilfe der Map der sozialen Welten skizziert werden konnte. Die wichtigsten herausgearbeiteten Welten sind die Welt der zu pflegenden Person, die Welt der sozial Involvierten, der Arbeitsplatz, die Welt öffentlicher Dienstleistungen und eine abstrakte Außenwelt. Die einzelnen Familienmitglieder spielen in dieser Betrachtung eine maßgebliche Rolle in der Welt der sozial Involvierten.

Die Analyse auf das (Un-)sichtbarmachen der Gesundheit bzw. das (Un-)sichtbarwerden in der Pflege zu fokussieren, stellt eine Möglichkeit dar, die Gesundheit der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen unter komplexen und ambivalenten Einflüssen zu skizzieren. So lässt sich zusammenfassen, dass pflegende, erwerbstätige Angehörige je nach Gestaltungsmöglichkeiten und Zugängen unterschiedlich mit Risiken und Ressourcen umgehen und ihre Gesundheit dabei keine primäre Rolle spielt, sondern erst in der Reflexion

als Entität relevant wird. Dieses Phänomen lässt sich insbesondere auf der Betrachtungsebene der physischen Gesundheit der pflegenden Angehörigen aufzeigen, die vor allem als Voraussetzung in der Pflege verstanden wird. Wenn sie sich als weniger optimal in der Zeit der Pflege entwickelt, zeigt sich in dem vorliegenden Sample ein Kaschieren, das in der Logik des (Un-)sichtbarkeitsmechanismus als Unsichtbarmachen für die Funktionalität der Pflegesituation verstanden werden kann.

So wird in der Ergebnisdarstellung ein komplexes Bild voller Widersprüche deutlich. Teilaspekte aus dem aktuellen Forschungsdiskurs finden sich auch in der vorliegenden Analyse wieder, wie beispielsweise die Vereinbarkeit von Pfllegetätigkeit und Erwerbstätigkeit als Herausforderung, in der die Erwerbstätigkeit als Risiko, aber auch als Ressource verhandelt wird (u.a. Mairhuber und Sardadvar 2017; Keck 2012). Die unterschiedlichen Dimensionen, beispielsweise die flexible Gestaltung der Erwerbstätigkeit oder ihre Funktion der Reproduktion von sozialem Status der pflegenden Angehörigen, die die Situation rund um die Pflege prägen und einen Einfluss auf eine negative beziehungsweise positive Gesundheit der pflegenden Angehörigen haben, werden umrissen und die relevante Umwelt in ihrer von den pflegenden Angehörigen prozessierten Dynamik dargestellt.

Zusammenfassend können die Fragen nach den Risiken und Ressourcen, die sich in Hinblick auf physische, psychische und soziale Gesundheit und die Dynamiken, die Einfluss auf den Gesundheitszustand der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen haben auf den drei gesundheitssoziologischen Ebenen unterschiedlich dargestellt werden.

Jede Ebene unterliegt einer eigenen Logik und die Dynamiken, über die Gesundheit erhalten wird, stehen in einen wechselseitigen Prozess mit den relevanten Umwelten. Über die Analyseperspektive des Mechanismus des (Un-)sichtbarmachens können die unterschiedlichen gesundheitlichen Risiken und Ressourcen nachvollziehbar gemacht und die sozialen Welten in ihrer Ambivalenz dargestellt werden.

In Anschluss an den aktuellen wissenschaftlichen Diskurs, zeigt die vorliegende Arbeit auf, dass die fokussierten Zusammenhänge in ihrer Kontroverse ein realistisches Bild der pflegenden Angehörigen abgeben. Die jeweiligen Schwerpunktesetzungen müssen jedoch vor einem komplexen Gesamtzusammenhang gedacht werden, in welchem Gesundheit der pflegenden Angehörigen als Voraussetzung verstanden wird, die je nach den Prozessen und Dynamiken in der Situation negativ beziehungsweise positiv sichtbar werden kann.

Reflexion und Limitation

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sind widersprüchlich und komplex und schließen, wie im vorangegangenen Absatz angerissen, an den aktuellen wissenschaftlichen Diskurs rund um informelle Pflege mit Fokus auf die pflegenden Angehörigen an. Mit der Situationsanalyse

gliedert sich die Arbeit auch methodisch in einen aktuellen qualitativen Methodendiskurs ein und stellt einen Versuch dar, die „tatsächliche Komplexität“ der Situation rund um erwerbstätige, pflegende Angehörige im Sinne Clarkes (2012) darzustellen.

Theoretisch ist die Definition der Gesundheit nach Pelikan (2009) grundlegend und einer aktuellen soziologischen, wenn auch nicht unumstrittenen Perspektive angegliedert. Zuletzt scheint in diese Reihe auch das Instrument der (Un-)sichtbarkeit zu passen, dass auch in anderen Kontexten aktueller sozialwissenschaftlicher Forschung Anschluss findet (bspw. Farzin 2008; Carstensen 2018).

Sample

Das Sample ist in der Grounded Theory ein expliziter Bestandteil des Forschungsprozesses und gestaltet somit auch maßgeblich die Ergebnisse mit. Es wird parallel erhoben, kodiert und analysiert, um die Ergebnisse als Entscheidungsgrundlage für die weitere Fallauswahl verwenden zu können (Glaser und Strauss 2010).

Auf Basis einer sogenannten ersten Problemdefinition, die in der vorliegenden Arbeit als die Voraussetzung gefasst wurde, gleichzeitig eine*n Angehörige*n zu pflegen und erwerbstätig zu sein, ergab sich eine Auswahl an Gesprächspartner*innen (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014). Diese Auswahl führte möglicherweise dazu, dass Personen, die ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege aufgegeben haben, sich nicht angesprochen fühlten, wodurch sich die Perspektive auf die Vereinbarkeit von Pfllegetätigkeit und Erwerbstätigkeit relativ positiv darstellt.

Insgesamt schätzten alle Personen, die im Zuge der vorliegenden Erhebung befragt wurden, ihren allgemeinen Gesundheitszustand als gut bis sehr gut ein. Eine Person, die für ein Gespräch angefragt war, sagte aufgrund von nachhaltiger psychischer Beeinträchtigung durch die Pflege ab. Diese Person gibt einen möglichen Hinweis darauf, dass die Personen, die sich bereit erklärt haben, über ihre eigenen Pflegeerfahrungen zu sprechen, prinzipiell gesund aus der Situation ausgestiegen sind oder in der Situation genug gefestigt sind, um sich auf ein Gespräch darüber einzulassen. Diese Beobachtung weist darauf hin, dass das Sample, um Personen erweitert werden könnte, die ihre Erwerbstätigkeit für die Pflege aufgegeben haben beziehungsweise Personen, die nicht erwerbstätig sind, um die Perspektiven rund um den Komplex der Vereinbarkeit um mögliche Kontraste stärker hervorarbeiten zu können und bis zur theoretischen Sättigung auszuschöpfen. Im Rahmen dieser Arbeit war aufgrund der mangelnden personellen und zeitlichen Ressourcen nur der Entwurf der vorliegenden Skizze möglich und keine Ausreizung bis hin zu Extremfällen.

In der Reflexion des Samples ist außerdem zu bedenken, dass pflegende Angehörige hauptsächlich Personen mit Demenzerkrankung pflegen oder gepflegt haben. Da demenzielle

Veränderungen einen spezifischen Verlauf nehmen, ist auch zu bedenken, dass die Ergebnisse unter der Annahme eines bestimmten Krankheitsverlaufs zu lesen sind.

Erhebung

Im Analyseprozess gab es immer wieder Momente, in denen Erzählelemente auffielen, die im Anschluss an eine Zwischenfrage Teilaspekte der Belastung beispielsweise betonen, ohne diese inhaltlich zu erläutern, stattdessen wurden sie wiederholt, wie zum Beispiel in Interview 7 hervorgeht:

„Also es hat sich schon eingliedern lassen, aber man kennt schon, äh, eine Anstrengung. Also es is, bevor dann mein Schwiegermutter gestorben is, es war dann schon ziemlich anstrengend.“ (I7, Pos. 12).

Diese Beobachtung legt die Frage nahe, ob es in solchen Passagen eventuell darum geht, die Erwartungen der Interviewerin zu erfüllen und weniger die Situation an sich zu beschreiben. In diesem Verständnis wurden entsprechende Passagen behandelt.

Analyse

Auch aufgrund von Vorerfahrungen mit der Grounded Theory war das gewählte Instrument eine Entscheidung, die sich im Laufe des Forschungsprozesses sowohl für die Fragestellung als auch für die konkrete Umsetzung des Projektes als passend und praktikabel erwies. Die Erweiterung um die Situationsanalyse gab die Möglichkeit, die Komplexität der Daten zu fassen, erwies sich jedoch insofern als schwierig, als dass auf Forscherinnenseite keine praktischen Vorerfahrungen mit diesem Tool vorhanden waren.

Wie in der Einführung in die Methodologie aufgezeigt wird, ist die Erweiterung durch die Situationsanalyse, ein Analyseinstrument, das eine breitere Perspektive aufmacht, als das mit der Grounded Theory Methode nach Strauss und Corbin in den 1990 Jahren möglich war (Clarke und Keller 2014). Diese erweiterte Perspektive ermöglichte es, „implicated actors“ sichtbar zu machen (Clarke 2012). Implicated actors umfassen jene Elemente und Personen, die stumm oder durch physische Anwesenheit die Situation mit beeinflussen und prägen, wie zum Beispiel der Wohnort und die dortige Architektur (ebd.).

Die Daten konnten mit diesem Instrument soweit aufgebrochen werden, dass eine gesundheitssoziologische Analyse auf Basis des Gesundheitskonzepts nach Pelikan 2009 entsprechend war, da komplexe Zusammenhänge sichtbar gemacht werden konnten.

Da das Instrument jedoch vor allem zur Erklärung der Situation, also zum Aufbrechen der Daten und zum Nachzeichnen der gesundheitlicher Risiken und Ressourcen in Differenzierung der unterschiedlichen sozialen Welten genutzt wurde, wurde das Potenzial der

Situationsanalyse nicht völlig ausgeschöpft, da die Positionsmap nur als Hintergrundkonzept mitgedacht wurde, jedoch nicht explizit umgesetzt und ausgeführt wurde.

Ergebnisse

Das aus der Analyse generierte Beobachtungsinstrument des Mechanismus der (Un-)sichtbarkeit stellt sich in der Reflexion als hilfreich dar, um einen systematischen Zugang in die Ergebnisdarstellung der Daten zu bekommen, die nicht nur auf Basis der theoretischen Unterscheidung der drei Ebenen von Gesundheit stattfindet, sondern aus den Daten gewonnene Differenzierung ermöglicht. Es ist naheliegend, dass durch diese spezifische Betrachtungsweise Teilaspekte, die als relevant erkannt werden können, wie beispielsweise die Motivation für die Pflege oder das Verständnis von „guter“ Pflege, weniger beleuchtet wurden. Dieser Reflexionsmoment soll vor allem darauf verweisen, dass die Ergebnisse eine mögliche Interpretation der Daten aufzeigen, das Material aber auch andere Schwerpunktsetzungen zuließe.

Zusammenführung der Ergebnisse mit dem aktuellen Forschungsstand

Die Zusammenführung der Ergebnisse mit dem aktuellen Forschungsstand gibt einen Hinweis darauf, dass sich viele Aspekte, die in der aktuellen wissenschaftlichen Literatur diskutiert werden, wie beispielsweise die Diskussion der Erwerbstätigkeit als Ressource, die dauernde Involvierung als Belastung, aber auch die unterschiedlichen Umwelten sowohl als Ressource als auch als Belastungen zu verstehen, auch in der vorliegenden Arbeit wiederfinden.

Ein Aspekt, der in der Literatur eine maßgebliche Rolle spielt und in dieser Arbeit nur peripher behandelt wird, ist der Genderaspekt. In den geführten Gesprächen gibt es Hinweise, die bestätigen, dass diese Perspektive in der Diskussion rund um informelle Pflege eine wichtige Rolle spielt. Der Unterschied, der sich in der vorliegenden Arbeit zeigt, ist das Sample, dass bis auf eine Ausnahme aus Frauen besteht. Die Erzählung jenes Mannes, der ebenfalls in eine Pflegesituation involviert ist, zeigt kaum einen genderspezifischen Schwerpunkt auf, sodass in dieser Arbeit auf einen systematischen Vergleich verzichtet wurde. Eine Vergleichsgröße, die in dem Gespräch mit der männlichen Person präsenter war, zeigte sich in dem Unterschied, der sich zwischen der Erzählung aus der direkten Betroffenenperspektive heraus im Gegensatz zu einer retrospektiven Darstellung auftat.

So ist in dieser Arbeit ein in der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion wichtiger Aspekt aufgrund des Mangels an Vergleichsmaterial eher unterbeleuchtet.

Ausblick

Einerseits zeigt vorangegangene die Reflexion auf, an welche Grenzen die vorliegende Arbeit stößt, sowohl methodisch als auch theoretisch. Andererseits wird sichtbar, welche Forschungsperspektiven sich aufmachen und sinnvoll anschließen. In der vorliegenden Arbeit wurde keine theoretische Sättigung erreicht, doch verweist sie auf komplexe Zusammenhänge unter widersprüchlichen Bedingungen, die in anschließenden und zukünftigen Forschungsperspektiven Berücksichtigung finden sollten. Ein Ziel, das in einem an diese Arbeit anschließenden Forschungsprojekt sinnvoll erscheint, ist daher eine Erweiterung der Situationsbetrachtungen bis zur theoretischen Sättigung. In der konkreten Umsetzung wäre die Erweiterung des Samples um Personen, die keiner Erwerbstätigkeit nachgehen, sowie Personen, die ihre Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege aufgeben mussten, zielführend. Außerdem sollte auf Basis der vorliegenden Ergebnisse über die Positionsmatrix die skizzierten Zusammenhänge in ihrer Dynamik und ihrer gegenseitigen Bedingtheit stärker herausgearbeitet werden.

Perspektiven, die sich weiter von der vorliegenden Arbeit entfernen, trotzdem im Anschluss an diese sichtbar werden, sind auf zwei Schwerpunkte zu bringen: Zum einen die Perspektive auf Geschlechterungleichheit und die Fokussierung auf die Fragestellung, wie Personen vermeintlich geschlechterneutrale Entscheidungen und darin die Begründung ihrer Pflege finden, diese jedoch auf einer strukturellen Ungleichheit aufbaut. Zum anderen scheint es sinnvoll, die Perspektive auf die Erwerbstätigkeit weiter zu schärfen und der Frage nachzugehen, welche Bedingungen gegeben sein müssen, damit sich Pflege und Erwerbsarbeit vereinen lassen. So ließe sich eine Erhebung anschließen, die weniger die mikrosoziologische fokussieren würde, sondern auf betrieblicher Ebene den Blick auf mögliche Interventionen freigeben könnte.

Die vorliegende Arbeit bildet somit einen Überblick über die Situation der pflegenden, erwerbstätigen Angehörigen, der unterschiedliche Aspekte der aktuellen Forschung zusammenführt und eine Perspektive auf mögliche Weiterentwicklungen eröffnet. Es zeigen sich komplexe Zusammenhänge, in denen die Perspektive der pflegenden Angehörigen eine wichtige Rolle spielt, um die wirkenden Dynamiken und Prozesse zu verstehen.

Literatur

- Beck, Brigitte. 1998. Die Lebens- und Berufssituation von erwerbstätigen Pflegenden – Ergebnisse einer qualitativen Untersuchung. In *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Nationale und internationale Perspektiven*, Hrsg. Gerhard Naegele und Monika Reichert, 35–59. Hannover: Vincentz.
- Beck, Brigitte. 1997. Fallstudien über erwerbstätige Hilfe-/Pflegeleistende in der Bundesrepublik Deutschland. In *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege*, Hrsg. Frauen und Jugend Bundesministerium für Familie, Senioren, 159–231. Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck, Brigitte, Gerhard Naegele, und Monika Reichert. 1997. *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege*. Köln: Kohlhammer.
- Bischofberger, Iren. 2012. Erwerbstätige pflegende Angehörige – drei zentrale Handlungsfelder. *Soziale Sicherheit CSS 1*: 6–8.
- Bischofberger, Iren, und Karin Van Holten. 2015. Employed family caregivers in health care: from a logic of care to a logic of reconciliation / Berufstätige Angehörige im Gesundheitswesen: Von der Versorgungslogik zur Vereinbarkeitslogik. *International Journal of Health Professions 2*: 48.
- Bischofberger, Iren, Julia Lademann, und Andrea Radvanszky. 2009. «work & care» – Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und -professionelle Pflege. *Pflege 22*: 277–286.
- Brandt, Willy. 1983. Vorwort zu M. Jahoda. In *Wieviel Arbeit braucht der Mensch? Arbeit und Arbeitslosigkeit im 20. Jh*, 8–12. Weinheim: Beltz Verlag.
- Breuer, Franz. 2010. *Reflexive Grounded Theory: Eine Einführung für die Forschungspraxis*. 2. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, Wiesbaden.
- Brückner, Margrit. 2011. Zwischenmenschliche Interdependenz – Sich Sorgen als familiale, soziale und staatliche Aufgabe. In *Sozialpolitik als Geschlechterpolitik*, Hrsg. Karen Böllert und Heite Catrin, 105–122. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Brügger, Sarah, Adrienne Jaquier, und Beat Sottas. 2016. Burdens and coping strategies of informal caregivers. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 49*: 138–142.
- Carstensen, Tanja. 2018. (Un-)Sichtbare Geschlechterungleichheiten in der Smart City: Die andere Seite der Digitalisierung. In *Smart City/ Kritische Perspektiven auf die Digitalisierung in Städten*, Hrsg. Anke Strüver und Sybille Bauriedl, 309- 320. Bielefeld: transcript Verlag.
- Clarke, Adele E. 2012. *Situationsanalyse: Grounded Theory Nach Dem Postmodern Turn*. Wiesbaden: Springer VS.

- Clarke, Adele E., und Reiner Keller. 2014. Engaging Complexities: Working Against Simplification as an Agenda for Qualitative Research Today. Adele Clarke in Conversation With Reiner Keller. *Forum: Qualitative Social Research* 15.
- Dawid, Evelyn, Martin Ludescher, und Birgit Trukeschitz. 2008. „...weil das Leben besteht nicht nur aus jung und schön und gesund“ Eine qualitative Studie über die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Berufstätigkeit aus der Perspektive von zwölf pflegenden Angehörigen. Wien.
- Dosch, Erna. 2018. *Wie Männer pflegen : Pflegearrangements häuslich pflegender Männer im erwerbsfähigen Alter*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Ehrlich, Ulrike, und Nadiya Kelle. 2019. Pflegende Angehörige in Deutschland: Wer pflegt, wo, für wen und wie? *Zeitschrift für Sozialreform* 65: 203.
- EUROFAMCARE. 2005. *Zusammenfassende Übersicht der Ergebnisse aus der EUROFAMCARE-Sechs-Länder-Studie*.
- Farzin, Sina. 2008. Sichtbarkeit durch Unsichtbarkeit Die Rhetorik der Exklusion in der Systemtheorie Niklas Luhmanns. *Soziale Systeme* 14: 191–209.
- Franke, Anette, und Monika Reichert. 2010. *Zwischen Beruf und Pflege: Konflikt oder Chance? Ein inter-nationaler Literaturüberblick*.
- Froschauer, Ulrike, und Manfred Lueger. 2003. *Das qualitative Interview: Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme*. Wien: facultas wuv.
- Glaser, Barney G, und Anselm L Strauss. 2010. *Grounded theory : Strategien qualitativer Forschung*. 3., unverä. Bern: Huber.
- Hartmann, Anja. 2010. Wenn der Körper nicht mehr mitspielt: Gesundheit und Krankheit aus der Perspektive der soziologischen Inklusionsforschung. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 35: 45–61.
- Jathanna, Roopalekha, Latha, und Bhandary. 2010. Burden and coping in informal caregivers of persons with dementia: A cross sectional study. *Online Journal of Health and Allied Sciences* 9.
- Keck, Wolfgang. 2012. *Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf*. Bern: Huber.
- Keck, Wolfgang, und Chiara Saraceno. 2008. Pflege und arbeite! Familiäre Pflegeleistungen sind nur schwer mit dem Beruf vereinbar. *WZB-Mitteilungen* 112.
- Klinger, Cornelia. 2013. Krise war immer...Lebenssorge und geschlechtliche Arbeitsteilung in sozialphilosophischer und kapitalismuskritischer Perspektive. In *Gesellschaft : feministische Krisendiagnosen*, Hrsg. Angelika Appelt, Erna; Aulenbacher, Brigitte; Wetterer, 82–104. Münster: Verlag Westfälisches Dampfboot.
- Kofahl, Christopher, Elizabeth Mestheneos, und Judy Triantafillou. 2007. *EUROFAMCARE-Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Hamburg.

- Lamnek, Siegfried. 2016. *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Leira, Arnlaug, und Chiara Saraceno. 2006. Care: actors, relationships, contexts. *SOSIOLOGI / DAG* 26: 7–34.
- Leitner, Sigrid. 2003. Varieties of familialism: The caring function of the family in comparative perspective. *European Societies* 5: 375.
- Mairhuber, Ingrid, und Karin Sardadvar. 2018. Employed family carers in Austria The interplays of paid and unpaid work—beyond “reconciliation”. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 43: 61–72.
- Mairhuber, Ingrid, und Karin Sardadvar. 2017a. *Erwerbstätige pflegende Angehörige in Österreich: Herausforderungen im Alltag und für die Politik*. Wien.
- Mairhuber, Ingrid, und Karin Sardadvar. 2017b. Pflegekarenz und Pflgeteilzeit in Österreich: Eine Neuausrichtung im Langzeitpflegeregime? Folgen, Potenziale und Grenzen einer Maßnahme zur ‚Vereinbarkeit‘ von Erwerbsarbeit und Care. *Femina Politica* 2: 47–61.
- Mey, Günter, und Katja Mruck (Hrsg.). 2010. *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Meyer, Martha. 2006. *Pflegende Angehörige in Deutschland Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen*. Hamburg: Lit Verlag.
- Mischke, Claudia, und Martha Meyer. 2008. *Beratung pflegender Aneghöriger-Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‘Pflegekarrieren`aus der Perspektive pflegender Angehöriger*. Saarbrücken.
- Mühlmann, Richard, Martin Ludescher, Birgit Trukeschitz, und Ulrike Schneider. 2007. *Auswirkungen informeller Pflgetätigkeit auf das Erwerbsverhalten und Konsequenzen für ArbeitgeberInnen. Ein Literatursurvey*. Wien.
- Naegele, Gerhard, und Monika Reichert. 1999. *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege : nationale und internationale Perspektiven : 2 (1999)*. Hannover: Vincentz.
- Nassehi, Armin, und Kneer, Georg. 1993. *Niklas Luhmanns Theorie sozialer Systeme: Eine Einführung*. München: Wilhelm Fink Verlag.
- Nagl-Cupal, Martin et al. 2018. *Angehörigenpflege in Österreich: Einsicht in die Situation Pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke; Endbericht*. Wien.
- Nowossadeck, Sonja, Heribert Engstler, und Daniela Klaus. 2016. *Pflege und Unterstützung durch Angehörig*. Berlin.
- O A. 2016. *Datenerhebung EU_SILC 2016*.
- Pelikan, Jürgen M. 2009. Ausdifferenzierung von spezifischen Funktionssystemen für Krankenbehandlung und Gesundheitsförderung oder: Leben wir in der „Gesundheitsgesellschaft“? *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 34: 28–47.
- Pelikan, Jürgen M. 2007. Gesundheitsförderung durch Organisationsentwicklung- Ein

- systemtheoretischer Lösungsansatz. *Prävention und Gesundheitsförderung* 2: 74–81.
- Peters, Megan, Ron Pritzkeleit, Fritz Beske, und Alexander Katalinic. 2010. Demografischer Wandel Und Krankheitshäufigkeiten. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 53.5: 417–426.
- Pochobradsky, Elisabeth, Franz Bergmann, Harald Brix-Samoylenko, Henning Erfkamp, und Renate Laub. 2005. *SITUATION PFLEGENDER ANGEHÖRIGER*. Wien.
- Posch-Eliskases, Ursula, Christine Rungg, Markus Moosbrugger, und Susanne Perkhofer. 2015. Höhere Mortalität pflegender Angehöriger. *ProCare* 20: 24–27.
- Preuß, Maren. 2014. *Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit: Vermittlungshandeln in einem komplexen Spannungsfeld*. 1st ed. 20. Wiesbaden: Springer VS.
- Przyborski, Aglaja, und Monika Wohlrab-Sahr. 2014. *Qualitative Sozialforschung: Ein Arbeitsbuch*. 4., erweit. Hrsg. Monika Wohlrab-Sahr. München: Oldenbourg Verlag.
- Reichert, Monika. 2012. Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege – eine Bestandsaufnahme. In *Sozialpolitik und Sozialstaat*, Hrsg. Reinhard Bispinck, Gerhard Bosch, Gerhard Naegele und Klaus Hofemann, 323–333. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Reichert, Monika. 2016. Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege – (k)ein Thema für Unternehmen?. In *Teilhabe im Alter gestalten.*, Hrsg. Gerhard Naegele, E. Olbermann und A. Kuhlmann, 251–264. Wiesbaden: Springer VS.
- Reichert, Monika, und Gerhard Naegele. 1999. Einleitung. In *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Nationale und internationale Perspektiven*, Hrsg. Monika Reichert und Gerhard Naegele, 7–11. Hannover: Vincentz Verlag.
- Roopalekha Jathanna, PN, KS Latha, und PV Bhandary. 2010. Burden and Coping in Informal Caregivers of Persons with Dementia: A Cross Sectional Study. *Online Journal of Health and Allied Sciences* 9: 1–6.
- Ruppert, Sven-Nelson, André Heitmann-Möller, und Martina Hasseler. 2019. Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Angehörigenpflege in kleinen und mittleren Unternehmen. Ergebnisse einer explorativen Studie in einem „rural-urbanen“ Zentrum im Osten Niedersachsens. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 52: 563–567.
- Siegrist, Johannes. 1996. Adverse Health Effects of High-Effort/Low-Reward Conditions. *Journal of occupational health psychology* 1: 41.
- Siegrist, Ulrich. 2010. *Der Resilienzprozess: Ein Modell zur Bewältigung von Krankheitsfolgen im Arbeitsleben*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, Wiesbaden.
- Star, Susann Leigh. 1999. The Ethnography of Infrastructure. *AMERICAN BEHAVIORAL SCIENTIST* 43: 377–391.
- Star, Susann Leigh, und Anselm Strauss. 1999. Layers of Silence, Arenas of Voice: The

- Ecology of Visible and Invisible Work. *Computer Supported Cooperative Work* 8: 9–30.
- Strauss, Anselm L, und Juliet Corbin. 1999. *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Unveränd. Weinheim: Beltz, Psychologie-Verl.-Union.
- Strübing, Jörg. 2014. *Grounded Theory*. Wiesbaden: Springer VS.
- WHO. 1946. *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. New York City.
- Witzel, Andreas. 2000. Das problemzentrierte Interview. *Forum: Qualitative Social Research*

Abstract (deutsch)

Die vorliegende Arbeit zeigt, welche Dynamiken in dem Komplex von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege auf die Gesundheit nach Pelikan (2009) einwirken. Unter der Fragestellung: *Welche Risiken und Ressourcen lassen sich in Hinblick auf physische, psychische und soziale Gesundheit ausmachen?* wird ausgehend von der subjektiven Wahrnehmung erwerbstätiger, pflegender Angehöriger sichtbar gemacht, welche Prozesse die Situation rund um die Betroffenen prägen und auf die Gesundheit der Betroffenen einen Einfluss haben. Anschließend an die gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Debatten rund um das Thema wurde eine Auswahl von neun Personen befragt. Die Gespräche wurden nach dem Verfahren der Grounded Theory, erweitert um die Situationsanalyse nach Clarke (2012) analysiert. Das Ergebnis zeigt eine komplexe Situation rund um die informelle Pflege bei gleichzeitiger Erwerbstätigkeit, die mit Hilfe des sich aus der Analyse ergebenden Instrumentes der (Un-)sichtbarkeit strukturiert wurde. Es werden unterschiedliche Umwelten der pflegenden Angehörigen erkannt. So wird aufgezeigt, dass die Angehörigen selbst ihre Situation und die Perspektive darauf beeinflussen gleichzeitig, aber abhängig von einer für sie relevanten Umwelt sind. Die Dynamiken, die Einfluss auf den Gesundheitszustand der erwerbstätigen, pflegenden Angehörigen haben, stellen sich auf den drei gesundheitssoziologischen Ebenen unterschiedlich dar. In Anschluss an den aktuellen wissenschaftlichen Diskurs, zeigt die vorliegende Arbeit auf, dass die in der Debatte fokussierten Zusammenhänge in ihrer Kontroverse ein realistisches, wenn auch alleinstehend ein etwas vereinfachtes Bild, auf die pflegenden Angehörigen abgeben.

Abstract (english)

The study shows the dynamics of the complex of employment and family care of elderly people that affect health in the understanding of Pelikan (2009). Based on the subjective perception of employed family carers of elderly people, it is made visible which processes characterize the situation around them and have an influence on the health of the people. The following question leads through this perspective: *which risks and resources can be identified with regard to physical, mental and social health?* Subsequent to the social and scientific debates on this topic, a selection of nine persons was interviewed. The interviews were analyzed according to Grounded Theory, extended by the situation analysis by Clarke 2012. The results show a complex situation around informal care and simultaneous employment. The results are structured with the help of the instrument of (in)visibility.

Different environments of family carers are recognized. It shows that they themselves influence their situation and the perspective on it at the same time, but they are dependent on their environment to them. The dynamics that influence the state of health of the employed, family

carers become differently visible on the three levels of health. Following the current scientific discourse, this thesis shows that the controversial contexts focused in the current scientific debate provide a realistic, but somewhat simplified, picture of caregiving relatives.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich eidesstattlich, dass ich die vorliegende Masterarbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Formulierungen und Gedanken sind als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Wien, November 2020