

Fachhochschule Bielefeld
Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit
InBVG – Institut für Bildungs- und
Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich

**Abschlussbericht
des Forschungsprojekts
Erwerbsarbeit (ehemals) pflegender Angehöriger
– Hindernisse und Unterstützungsmöglichkeiten**

Laufzeit: 15.09.2016 – 30.10.2017

**Prof. Dr. Norbert Seidl
Prof. Dr. Änne-Dörte Latteck
Matthias Voß MA**

Dezember 2017



FH Bielefeld
University of
Applied Sciences

Berichte aus Forschung und Lehre

Nr. 42

Erwerbsarbeit (ehemals) pflegender Angehöriger – Hindernisse und Unterstützungsmöglichkeiten (EePA)

Impressum

Herausgeber

Fachhochschule Bielefeld

Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit

Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im
Gesundheitsbereich – InBVG

Projektförderung

Fachhochschule Bielefeld

Copyright

Prof. Dr. Norbert Seidl

Prof. Dr. Anne-Dörte Latteck

Matthias Voß MA

© Fachhochschule Bielefeld Dezember 2017

ISSN 1433-4461

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	1
1. Einleitung	2
2. Forschungsstand	2
3. Zielsetzung und Fragestellung	4
4. Methodisches Vorgehen	5
4.1 Erfassung von Anforderungen, Wünschen und Bedürfnissen von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen	5
4.2 Erfassung des Gesundheitszustands von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen	6
4.3 Einschlusskriterien der Erhebungsstichprobe	7
4.4 Datenauswertung	8
5. Ergebnisse	11
5.1 Beschreibung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer	11
5.1.1 Belastung der pflegenden Angehörigen	12
5.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	13
5.2 Erwerbstätigkeit	16
5.3 Stigmatisierung am Arbeitsplatz	19
5.4 Existenzsicherung und Angst vor Altersarmut	20
5.5 Selbstverwirklichung durch Erwerbstätigkeit	22
5.6 Gesundheitszustand der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen ..	23
5.7 Externe Unterstützungsleistungen	25
5.8 Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person und Bewältigung von Krisensituationen	27
5.9 Beziehungsgestaltung und Rollenverständnis	30
5.10 Stationäre Unterbringung des pflegebedürftigen Angehörigen als Entlastung	32
6. Diskussion und Fazit	34
7. Literatur	37
Tabellenverzeichnis	40
Abbildungsverzeichnis	40

Vorwort

Bevor auf die Ergebnisse der Studie eingegangen wird, erfolgen an dieser Stelle einige Anmerkungen zu erforderlichen Anpassungen der ursprünglich geplanten Vorgehensweisen. Zunächst war vorgesehen, für die Studie 16 Interviews mit pflegenden Angehörigen zu führen. Darunter sollten jeweils acht Interviews mit erwerbstätigen und mit ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen geführt werden. Die angestrebte Stichprobengröße von insgesamt 16 Interviews konnte wahrscheinlich aus dem Grund nicht erreicht werden, da während der Rekrutierungsphase des Projektes in Bielefeld bereits zwei größere Forschungsprojekte mit pflegenden Angehörigen umgesetzt wurden. Es ist anzunehmen, dass die Zielgruppe wahrscheinlich „forschungsmüde“ war. Auch wurde von den Praxispartnern, die für das Projekt die Interviewpartnerinnen und -partner rekrutieren sollten, die Rückmeldung gegeben, dass ein Großteil der erwerbstätigen bzw. ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen zu einem Interview keine Zeit hätte beziehungsweise nicht über ihre Situation sprechen möchte. Aus diesem Grund konnten lediglich Interviews mit vier erwerbstätigen pflegenden Angehörigen und zwei mit ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen geführt werden. Im Ergebnis liegen Informationen vor, die Einblick in subjektive Vorstellungen der erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen geben. Auf Grundlage dieser Ergebnisse ist es möglich, Handlungsempfehlungen und weitere Forschung abzuleiten. Es wird deutlich, dass die Belastungen der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen genau die Gründe darstellen, wegen derer die befragten ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen eben diese Erwerbstätigkeit aufgegeben haben.

1. Einleitung

Angesichts der demografischen Entwicklung und des steigenden Hilfe- und Pflegebedarfs sind gute Rahmenbedingungen zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege eine zentrale gesellschaftliche, wirtschaftliche und politische Aufgabe (Zentrum für Qualität in der Pflege, 2016). Aktuell und in Zukunft besteht eine gesellschaftliche Notwendigkeit, an einer verstärkten Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege durch pflegende Angehörige zu arbeiten. Dabei ist zu beachten, dass durch den demografischen Wandel ein zunehmender Versorgungsbedarf von immer mehr Älteren durch immer weniger jüngere Menschen zu bewältigen sein wird. Ob bzw. inwiefern dieser Wandel durch Prozesse grenzüberschreitender Migration eine Relativierung erfahren wird, ist nicht seriös vorhersagbar. Durch eine Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und häuslicher Pflege wird zudem einer Altersarmut der Pflegenden vorgebeugt, die insbesondere Frauen betrifft. Im deutschsprachigen Raum mangelt es an Konzepten zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege von pflegenden Angehörigen. Ebenso fehlen Konzepte, um den Wiedereinstieg in die Erwerbstätigkeit nach der aktiven Pflege zu unterstützen (Bischofberger et al., 2009). Diese sind jedoch notwendig, da insbesondere Frauen die Hauptlast der häuslichen Pflege tragen und gleichzeitig auch erwerbstätig sind bzw. sein wollen (Schneekloth, 2005). Ziel des Forschungsvorhabens war es, förderliche und hemmende Faktoren aus Sicht ehemals erwerbstätiger pflegender Angehöriger in Bezug auf eine Wiederaufnahme bzw. Neuaufnahme der Erwerbstätigkeit nach der Pflegezeit zu identifizieren. Des Weiteren sollten Faktoren ermittelt werden, die eine Erwerbstätigkeit während der Pflegezeit begünstigen oder erschweren. Es ist von Interesse zu erfahren, inwieweit es möglich ist, Pflegeleistung und Erwerbstätigkeit bzw. die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit nach der aktiven Pflege zu ermöglichen und zu unterstützen.

2. Forschungsstand

Bedingt durch die demografische Alterung der Gesellschaft steigt die Zahl der Pflegebedürftigen kontinuierlich an. Waren im Jahr 2007 noch rund 2,4 Millionen Menschen auf pflegerische Hilfe im Alltag angewiesen, so werden es 2030 ca. 3,4 Millionen sein (Statistische Ämter des Bundes und der Länder, 2010). Der überwiegende Teil der Pflegebedürftigen wird zu Hause gepflegt, und pflegende Angehörige tragen die Hauptlast der häuslichen Pflege. Mehr als zwei Drittel der Pflegebedürftigen (71% oder 1,86 Mio.) werden in der häuslichen Umgebung und über 1,2 Millionen Pflegebedürftige werden dabei ohne Unterstützung durch einen zugelassenen Pflegedienst, also nur durch Angehörige gepflegt (Statistisches Bundesamt, 2015). Aber auch wenn Pflegedienste involviert sind, ist die familiäre Pflege die Regel. So verfügen 92% aller Pflegebedürftigen in häuslicher Pflege über eine Hauptpflegeperson. Diese Personen sind zu drei Vierteln weiblich (Schneekloth, 2005). Bezogen auf 1,86 Millionen Pflegebedürftige in häuslicher Pflege im Jahr 2013 ergibt dies 1,71 Millionen Hauptpflegepersonen. Es wird deutlich, dass pflegende Angehörige einen unverzichtbaren Teil der häuslichen Versorgung übernehmen und eine bedeutsame Ressource des Gesundheitssystems darstellen.

Beziffert man den Aufwand für die Pflegeleistung von pflegenden Angehörigen in Stunden, so wenden die privaten Hauptpflegepersonen im Durchschnitt 36,7 Stunden pro Woche dafür auf. Nach Pflegestufen ge-

gliedert bedeutet das im Durchschnitt 29,4 Stunden für die Pflegestufe 1, für die Pflegestufe 2¹ sind es 42,2 Stunden und bei der Pflegestufe 3 sogar 54,2 Stunden (Schneekloth, 2005). Daher verwundert es nicht, dass die Mehrheit der Hauptpflegepersonen ihre Erwerbstätigkeit im Verlauf der Pflege eingeschränkt oder beendet hat (Schneekloth & Müller, 2000). Das durchschnittliche Alter bei Beginn der Pfl egetätigkeit liegt bei den Männern bei 48,5 Jahren und bei den Frauen bei 46,6 Jahren (Rothgang & Unger, 2013). Pflege ist primär weiblich geprägt (Rothgang et al., 2010). Es zeigt sich, dass bis zum Alter von 67 Jahren 12-14% der Frauen und 1-2% der Männer gepflegt haben. Die Pflege dauert normalerweise bis zu zwei Jahren. In Einzelfällen kann der häusliche Pflegebedarf aber auch drei bis 10 Jahre umfassen (Rothgang & Unger, 2013). Diese Zahlen stimmen mit der Dauer überein, in der Pflegebedürftige zu Hause versorgt werden (Müller et al., 2010).

Bedeutsam ist dabei, dass Frauen, die in der Erwerbsphase informelle Pfl egetätigkeit übernommen haben, ein geringeres Absicherungs niveau aufweisen, als Frauen, die nicht gepflegt haben (Stegmann & Mika, 2007). Das geringere Absicherungs niveau der pflegenden im Vergleich zu den nicht pflegenden Frauen kann hauptsächlich durch eine kürzere Dauer ihrer Erwerbstätigkeit oder eine Reduktion des Erwerbsumfangs während der Pflegezeit erklärt werden (Rothgang & Unger, 2013). Es konnte aufgezeigt werden, dass etwa 10% der Hauptpflegepersonen die Erwerbstätigkeit aufgrund der Pfl egetätigkeit sogar beendet haben (Schneekloth, 2005). Begründet ist dies damit, dass Pflegesituationen sehr vielschichtig und selten planbar sind. Häufig beginnt die Pflege mit geringem Aufwand, der sich im Verlauf zu einer extremen Beanspruchung bis rund um die Uhr steigern kann und somit mit der Erwerbsarbeit kaum zu vereinbaren ist (Schneekloth, 2005). Zudem sind gesetzliche Änderungen, die erwerbstätigen pflegenden Angehörigen die Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf erleichtern sollen, den Angehörigen kaum bekannt (ZQP, 2016). Auffallend ist, dass pflegende Angehörige, die sich um ältere Pflegebedürftige ohne Demenz kümmern, im höheren Umfang (40,8%) erwerbstätig sind als diejenigen, die sich um pflegebedürftige Menschen mit einer Demenz kümmern (26,9%) (Schäufele et al., 2005). Zudem wird deutlich, dass nach der Pflegezeit entweder die Erwerbstätigkeit nicht mehr aufgenommen wurde oder dass bei Wiederaufnahme der Umfang der Erwerbstätigkeit bei Frauen sich nicht signifikant erhöhte (Henz, 2004; Spieß & Schneider 2003).

Die Ergebnisse der Techniker Krankenkasse (TK)-Studie zeigen, dass die Pflege eines Angehörigen kräftezehrend und belastend für die Gesundheit der Pflegenden ist (Bestmann, Wüstholtz & Verheyen, 2014). Sechs von zehn Befragten geben an, dass die Pflege sie viel Kraft kostet. Die Hälfte der Pflegenden fühlt sich oft körperlich erschöpft und gut ein Drittel fühlt sich zerrissen zwischen den Anforderungen der Pflege und denjenigen seitens Arbeit und Familie. Drei von zehn Befragten geben sogar an, die Pflegesituation greife die eigene Gesundheit an (ebd.). Nur wenige Pflegende schätzen demnach ihren Gesundheitszustand positiv ein,

¹ Zum 01.01.2017 wurden die bisher geltenden Pflegestufen „0“, 1, 2 und 3 von den fünf neuen Pflegegraden 1, 2, 3, 4 und 5 abgelöst. Die Pflegegrade dienen zur Einstufung der Pflegebedürftigkeit von Betroffenen. Diese Änderungen sollen im Rahmen des Zweiten Pflegestärkungsgesetzes (PSG II) vor allem demenzkranken Älteren die gleichen Pflegeleistungen zusichern wie körperlich Pflegebedürftigen. Pflegestufe 2 = Pflegegrad 3; Pflegestufe 3 = Pflegegrad 4.

was sich auch auf die Erwerbstätigkeit auswirken kann. Während bei einem Bevölkerungsquerschnitt sechs von zehn Befragten ihre Gesundheit als gut oder sehr gut beurteilen, ist dies bei den pflegenden Angehörigen nicht einmal die Hälfte (45%). Unter den Angehörigen, die einen Pflegebedürftigen ganz allein betreuen, geben sogar nur etwas mehr als ein Drittel (36 Prozent) an, ihr Gesundheitszustand sei gut oder sehr gut (ebd.). Die Altersgruppen der 50- bis 64-Jährigen sind mit 31% am stärksten in die Pflege involviert. Es folgen die 65- bis 79-Jährigen (28%) und die 35- bis 49-Jährigen (13%) (Kuhlmey et al., 2013). Betrachtet man die erwerbsfähigen pflegenden Angehörigen im Alter von 35 bis 64 Jahren, dann wird deutlich, dass fast die Hälfte von ihnen (44%) einen Angehörigen pflegt (Rothgang & Unger, 2013). Nach Beendigung der Pfl egetätigkeit – entweder aufgrund des Todes des Pflegebedürftigen oder durch Abgabe der Pfl egetätigkeit an eine stationäre Einrichtung – ändern sich die Belastungen für diesen Personenkreis (Rothgang & Unger, 2013). Welche Auswirkungen dies auf das Gesundheitsverhalten bzw. auf die Erwerbstätigkeit hat, ist derzeit nicht ausreichend untersucht. Pflegebedürftigkeit ist in den wenigsten Fällen ein vorübergehender Zustand im Lebenslauf, sondern wird in der überwiegenden Zahl der Verläufe mit dem Tod beendet (Rothgang et al., 2010).

Festzustellen ist, dass sich die Frage der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege überwiegend Frauen stellt. Es muss daher einer Polarisierung von „Pflege oder Erwerbstätigkeit“ entgegengewirkt werden und eine Vereinbarkeitsstrategie für „Pflege und Erwerbstätigkeit“ entwickelt werden. Daher gilt es, die Erwerbstätigkeit pflegender Angehöriger zu ermöglichen, sofern sie dies wünschen, und die damit verbundenen Belastungen und Herausforderungen aufzufangen. Die Herausforderungen des demografischen Wandels und der alternden Gesellschaft sind eng mit dem Thema der Geschlechtergerechtigkeit verknüpft, da meist Frauen pflegen und dafür oft ihren Beruf aufgeben oder ihre Arbeitszeiten reduzieren. Wiedereinsteigerinnen werden häufig nicht ausreichend qualifiziert und sind nicht selten in prekären Arbeitsverhältnissen beschäftigt (Beermann, 2009).

3. Zielsetzung und Fragestellung

Erwartet werden unter anderem Hinweise von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen dazu, welches Hilfs- und Unterstützungsnetzwerk sie benötigen, um Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren zu können. Ebenso wird davon ausgegangen, dass durch die Pflegeleistung der Angehörigen kurzfristig auftretende Zeit- und Zielkonflikte zwischen Beruf und Pflege entstehen. Auf Basis dieser Ergebnisse können Interventionskonzepte entwickelt und evaluiert werden, die dazu beitragen, den Betroffenen Strategien aufzuzeigen, damit diese Konflikte gelöst werden können oder gar nicht erst auftreten. Zudem wird erwartet, dass konkrete Entlastungswünsche der erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen angesprochen werden, die in entsprechende Interventionen einfließen können. Des Weiteren wird davon ausgegangen, dass aufgrund der Ergebnisse des Forschungsvorhabens auch entsprechende Maßnahmen zur Prävention von psychischen und physischen Belastungen in dieser Personengruppe entwickelt und erprobt werden können.

Mithilfe qualitativer und quantitativer Methoden soll die Frage beantwortet werden, inwieweit die Erwerbstätigkeit während der häuslichen Pfl e-

ge aufrechterhalten werden kann bzw. welche Gründe für die Aufgabe oder Reduzierung der Erwerbstätigkeit verantwortlich sind. Auch soll geklärt werden, welchen Unterstützungsbedarf ehemals erwerbstätige pflegende Angehörige benötigen, um wieder erwerbstätig werden zu können. Es soll zudem untersucht werden, welche Bedarfe und Bedürfnisse pflegende Angehörige in Bezug auf ihre Lebensgestaltung und ihre persönliche Vereinbarung der Pflege mit einer Erwerbstätigkeit aufweisen.

Weitere Fragestellungen sind:

- *Wie kann Erwerbstätigkeit während der häuslichen Pflege aufrechterhalten werden?*
- *Welche hemmenden bzw. fördernden Faktoren hinsichtlich einer Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege treten auf?*
- *Welche Bedarfe und Bedürfnisse weisen pflegende erwerbstätige Angehörige in Bezug auf ihre Lebensgestaltung und ihre persönliche Vereinbarung der Pflege mit ihrer Erwerbstätigkeit auf?*
- *Welche Gründe für die Aufgabe oder Reduzierung der Erwerbstätigkeit sind aus Sicht der Betroffenen verantwortlich?*

4. Methodisches Vorgehen

Im Fokus stehen die subjektiven Erfahrungen und Sichtweisen der erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen, die insbesondere mit vielfältigen Herausforderungen zur Bewältigung des Alltagslebens konfrontiert sind. Neben der Pflegeleistung müssen Familie und Beruf, ggf. auch eine eigene Krankheit bewältigt werden. Zur Abbildung von Hindernissen und Unterstützungsmöglichkeiten erwerbstätiger und ehemals erwerbstätiger pflegender Angehöriger werden qualitative und quantitative Methoden angewandt.

4.1 Erfassung von Anforderungen, Wünschen und Bedürfnissen von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen

Um die Perspektive der erwerbstätigen und der ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen zu rekonstruieren, wurde ein qualitativer Forschungsansatz verfolgt. Die Offenheit und Subjektbezogenheit der qualitativen Forschung ermöglicht es, die subjektiven und sozialen Bedeutungen der Pflege für die pflegenden Angehörigen zu ergründen und zu beschreiben (Flick, 2007; Mayring, 2002). Den differenzierten subjektiven Perspektiven und sozialen Hintergründen wurde auf diese Weise Rechnung getragen (Flick, 2007). Gerade in Anbetracht der sensiblen Fragen der häuslichen Versorgung sind „Forschungsstrategien gefragt, die [...] die Sichtweisen der beteiligten Subjekte, die subjektiven und sozialen Konstruktionen ihrer Welt berücksichtigen“ (Flick et al., 2007, S. 17). Die Auswahl der erwerbstätigen und der ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen erfolgte entlang theoretischer Kriterien (Strauss & Corbin 1996). Um ihre Perspektiven zu erfassen, wurden leitfadengestützte Interviews mit ihnen geführt. Dies diente der biografieorientierten Erfassung der retrospektiven und aktuellen Bedürfnisse, Wünsche und Anforderungen hinsichtlich der Bedarfe und Bedürfnisse erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen.

Die entwickelten Interviewleitfäden wurden einem Pretest unterzogen, um deren Gültigkeit und Verständlichkeit zu testen (Lamnek, 2010). Dadurch konnten komplexe oder unverständliche Formulierungen erkannt und verbessert werden. Eventuell traten hier bereits Themenkomplexe auf, die noch nicht ausreichend berücksichtigt wurden. Die Analyse der qualitativen Daten erfolgte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2003). Die Interviews wurden digital aufgezeichnet und durch eine studentische Hilfskraft transkribiert.

Die qualitative Datenerhebung fand mittels leitfadengestützter Einzelinterviews aus prospektiver (erwerbstätige pflegende Angehörige) und retrospektiver (ehemals erwerbstätige pflegende Angehörige) Perspektive statt. Die Leitfäden wiesen unter anderem folgende Schwerpunkte auf:

- *Soziodemografische Daten*
- *Erfassung biografischer und beruflicher Aspekte*
- *Identifikation von fördernden und hindernden Aspekten zur Bewältigung der häuslichen Versorgungssituation und der Erwerbstätigkeit*
- *Wünsche, Bedarfe und Bedürfnisse hinsichtlich der Bewältigung häuslicher Pflege*
- *Subjektive Wahrnehmung von Entlastung/Belastung, Aspekte der Lebensqualität*
- *Erfahrungen mit der Erwerbstätigkeit in der Pflegezeit sowie der Gründe die Erwerbstätigkeit zu beenden*
- *Erleben sozialer Benachteiligung*
- *Aktuelle Krankheitsfolgen und Krankheitserleben während der Pflegezeit*

Die Ergebnisse der Interviews geben Hinweise auf Anforderungen, Wünsche und Bedürfnisse von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in Bezug auf die Erwerbstätigkeit. Auf Basis der Datenanalyse können Empfehlungen zur Bewältigung der Herausforderungen von Erwerbstätigkeit und Pflege ausgesprochen werden.

4.2 Erfassung des Gesundheitszustands von erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen

Zur Abbildung des Gesundheitszustands und der Belastung erwerbstätiger und ehemals erwerbstätiger pflegender Angehöriger wurde zusätzlich zu den qualitativen Interviews eine quantitative Befragung mittels Fragebogens durchgeführt. Zur Überprüfung des Gesundheitszustands wurde der SF 36 (Bullinger & Kirchberger, 1998) und zur Erfassung der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger die Kurzversion der Häusliche Pflege-Skala (HPS-k) (Gräbel, 2001) herangezogen.

Der SF-36 ist eines der international gebräuchlichsten Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger & Kirchberger, 1998). Mit seinen 36 Fragen ist der SF-36 ein multidimensionales Messinstrument für den selbst eingeschätzten allgemeinen Gesundheitszustand bzw. die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Er erzeugt Skalen, die 8 Dimensionen von Gesundheit abbilden (Ellert et al., 2004). Dabei geht es bspw. um den allgemeinen Gesundheitszustand, die emotionale Rollenfunktion oder um das psychische Wohlbefinden.

Die zum Einsatz kommende Kurzversion der Häusliche Pflege-Skala (HPS-k) dient mit ihren 10 Items der Erfassung der Belastungen bei pflegenden Angehörigen. Der Fragebogen wird von den Pflegepersonen, die zu Hause jemanden mit Hilfs- oder Pflegebedarf betreuen, selbst ausgefüllt. Die HPS-k eignet sich in Querschnitt- und Verlaufsuntersuchungen zur Erfassung der subjektiven Gesamtbelastung von häuslichen Pflegepersonen (Gräbel et al. 2014). Die 10 Items beziehen sich unter anderem auf die Bereiche des Verlusts, der psychischen und physischen Energie oder der Verschlechterung der sozioökonomischen Situation. Ihr Summenwert stellt ein globales Maß für die wahrgenommene Belastung durch die häusliche Pflege dar.

Die HPS-k setzt sich aus 10 Items zusammen und je nach Grad der Zustimmung stehen den Befragten folgende vier ordinalskalierte Antwortmöglichkeiten auf einer Likert-Skala zur Verfügung: „stimmt genau“; „stimmt überwiegend“, „stimmt wenig“; „stimmt nicht“ – von 3 bis 0. Die Auswertung kann entweder auf Item-Ebene oder auf Summenebene stattfinden. Bei der zweiten Auswertungsmethode werden die 10 Aussagen der HPS-k für jeden pflegenden Angehörigen mit Punkten bewertet und aufsummiert (Gräbel et al., 2014). Der Grad der Belastung lässt sich wie folgt darstellen (s. Tabelle 1).

Tabelle 1: HPS-k Belastungsgrad von pflegenden Angehörigen

Belastungsgrad	Summenwert
Niedrig	0 - 9
Mittel	10 - 20
Hoch	21 - 30

(Gräbel et al., 2014)

Die quantitative Erhebung zum Gesundheitszustand (SF-36) und zur Belastung durch die häusliche Pflege (HPS-k) wurde nach den Interviews durchgeführt. Die qualitative und quantitative Datenerhebung fand im direkten Kontakt mit der Zielgruppe statt.

4.3 Einschlusskriterien der Erhebungsstichprobe

Das Eintreten von Pflegebedürftigkeit kann bei pflegenden Angehörigen Gefühle der Abhängigkeit hervorrufen und die Verminderung ihrer autonomen Handlungsfähigkeit mit sich bringen. Die eigene Identität und der Alltag können von den pflegenden Angehörigen als stark eingeschränkt wahrgenommen werden (Seidl & Labenbacher, 2007). Aus diesem Grund ist es notwendig, pflegende Angehörige in ihrer Situation und auch nach der Pflegezeit zu unterstützen. Dabei ist es nicht von Bedeutung, ob die pflegenden Angehörigen im gleichen Haushalt leben wie die zu pflegenden Personen oder aber nur punktuell zur psychischen und physischen Versorgung (Caring) in den entsprechenden Haushalt kommen. Der Begriff der pflegenden Angehörigen wird im Projektzusammenhang eng gefasst und auf die Hauptpflegeperson eingegrenzt. Pflegende Angehörige wünschen sich vor allem Entlastung (Seidl & Labenbacher, 2007). Fehlende Entlastung und Unterstützung beeinflussen wesentlich ihre Lebensqualität und gesundheitliche Lage.

Die Grundgesamtheit der Erhebung bildeten erwerbstätige und ehemals erwerbstätige pflegende Angehörige im Alter von 30 bis 55 Jahren, da diese Altersgruppe fast zur Hälfte in der häuslichen Pflege involviert ist.

Dabei ist von Bedeutung, dass die pflegenden Angehörigen als Hauptpflegeperson tätig waren bzw. sind und die Hauptlast der Pflege zu tragen hatten/haben. Die ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen sollten ihre Pflegetätigkeit zwei bis vier Monate vor der Befragung beendet haben. Diese Zeitspanne wurde gewählt, da dann die Erinnerung an fördernde oder belastende Faktoren in Bezug auf die Erwerbstätigkeit noch präsent ist und evtl. bereits Strategien zum Wiedereinstieg in die Erwerbsarbeit entwickelt wurden. Bei der Auswahl der Hauptpflegeperson wurde darauf geachtet, dass unterschiedliche Pflegearrangements bzw. unterschiedliche Pflegeabhängigkeiten (Pflegegrad 2 bis 5) abgebildet wurden. Dies sind zum einen Hauptpflegepersonen, die ohne einen ambulanten Pflegedienst die Pflegeleistung erbringen, zum anderen sind es jedoch auch Hauptpflegepersonen, die durch einen ambulanten Pflegedienst unterstützt wurden. Auch musste auf unterschiedliche Belastungssituationen durch die zu erbringenden Pflegeleistungen geachtet werden. Ziel war es, bei der Auswahl der Stichprobe darauf zu achten, dass auch männliche Hauptpflegepersonen mit einbezogen wurden, obwohl primär Frauen pflegen. Das Alter der Pflegeempfänger spielte bei der Auswahl der zu befragenden erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen keine Rolle, da auch Kinder oder junge Erwachsene einen entsprechend hohen Pflegebedarf aufweisen könnten.

4.4 Datenauswertung

Die Entscheidung für das leitfadengestützte Interview als Datenerhebungsmethode ist darin begründet, dass hier die Erfassung der Perspektive des Subjektes konsequent gewährleistet ist (Hopf 2000). Der Leitfaden ermöglicht, in Abgrenzung zum offenen und zum narrativen Interview, eine themenzentrierte inhaltliche Strukturierung des Gesprächs (Meuser & Nagel 1991). Es soll sichergestellt werden, dass die im Rahmen der Fragestellung interessierenden Themen ausführlich und in allen Interviews behandelt werden.

Für das Forschungssetting bot sich das leitfadengestützte Interview an, da die Interviewpartnerinnen und -partner zu einem klar definierten Gegenstandsbereich befragt werden sollten. Gleichzeitig wird eine Offenheit gegenüber der Sichtweise der befragten Personen erreicht, indem auf geschlossene Fragen, Antwortkategorien oder eine festen Fragenabfolge verzichtet wurde. Durch das Vorhandensein eines Leitfadens war die Möglichkeit zu geringfügiger Strukturierung des Gesprächs gegeben. Ein gänzlich narratives Interview hätte womöglich die angestrebten Informationen nicht erbracht. Dennoch enthielten die durchgeführten Interviews narrative Elemente (Flick et al. 2007).

Der Leitfaden diente jedoch nicht, wie bei standardisierten Interviews, der zwangsweisen und chronologischen Abdeckung aller aufgeführten Themen, sondern lieferte einen organisierten Überblick darüber, welche Bereiche angesprochen wurden, was noch angesprochen werden könnte, was ausgespart wurde oder welche Themen zusammengehören. Deshalb war für die Steuerung des Interviews nicht der Leitfaden ausschlaggebend, sondern die aktuelle Äußerungen der Gesprächspartnerinnen und -partner (Flick et al. 2007).

Der thematische Gesprächsleitfaden diente daher als Gliederungshilfe und Orientierungsrahmen während des Interviews. Durch die Aufgliederung in thematische Felder wurde es erleichtert, einen vom Gesprächspartner angesprochenen Themenkomplex zu vertiefen und Zusammen-

hänge zu explorieren. Die Reihenfolge der angesprochenen Themen orientierte sich dabei an den vorherigen Äußerungen des Befragten. Über diesen Zugang sollte erreicht werden, dass die Interviewsituation einem natürlichen, sich langsam entwickelnden Gespräch gleicht. Die flexible Handhabung des Leitfadens bewirkte, dass die Themenkomplexe nicht immer in der gleichen Reihenfolge und Vollständigkeit angesprochen werden konnten. Die Interviews fanden in den Räumen der Fachhochschule Bielefeld oder in der privaten Umgebung der Interviewpartnerinnen und -partner statt. Alle Befragten nahmen freiwillig an den Interviews teil.

Vor der Befragung wurde sehr ausführlich auf die Methode der Anonymisierung nach wissenschaftlich ethischen Grundsätzen eingegangen. Dies erwies sich als hilfreich, weil eine gewisse Verunsicherung bei den Befragten gegenüber der Verwendung ihrer Aussagen bestand. Diese konnte durch ausführliche Vorgespräche ausgeräumt werden. Alle Interviews wurden aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Da im vorliegenden Fall die Einschätzungen der pflegenden Angehörigen, nicht aber die Details des Gesprächsverlaufs interessierten, war eine aufwendige Transkription, wie sie bei narrativen Interviews erfolgt, nicht notwendig.

Über die mittels der Aufnahme wiedergegebenen Aussagen hinaus gab es weitere Elemente, die beim Umgang mit den Daten wertvolle Informationen liefern konnten. Darunter fallen Inhalte wie zum Beispiel bestimmte Rahmenbedingungen, Situationseinschätzungen oder Ahnungen und Gefühle des Forschers, sowie Stimmung und Dynamik des Interviews. Diese Elemente wurden im Anschluss an das Interview durch Feldnotizen festgehalten, die dann im weiteren Auswertungsvorgang ihre Beachtung fanden.

Für die Analyse der Interviewdaten wurde eine interpretative Auswertungsstrategie gewählt, konkret das Verfahren der inhaltlichen strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse, dessen Ziel es ist, bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen (Mayring 2000). Wie dargestellt wurden alle Interviews komplett transkribiert. Es wurde darauf verzichtet, nur Passagen zu transkribieren, die als relevant für die Forschungsfrage erschienen, da es schwierig ist, bereits bei der Transkription zu entscheiden, welche Interviewpassagen relevant und welche irrelevant sind.

Der nächste Auswertungsschritt bestand im Anfertigen eines Kategoriensystems mit dessen Hilfe die Interviews bearbeitet werden konnten (Mayring 2003). Die auf Grundlage theoretischer Kenntnisse und auf Basis des Interviewleitfadens entwickelten Kategorien stellen eine erste Verbindung zwischen Datenmaterial und Fragestellung her. Bei der Erstellung des Kodebaumes sind theoretisches Vorwissen, die Erkenntnisse aus der Erstellung des Leitfadeninterviews und die ersten Erkenntnisse aus den transkribierten Interviews eingeflossen. Die so getroffenen Vorannahmen stellten dabei vorläufige Annahmen über das Verständnis des Untersuchungsgegenstands dar. Sie können im Laufe des Forschungs- und Auswertungsprozesses bestätigt oder verworfen, reformuliert und immer weiter ausdifferenziert werden (Lamnek 2010). Die dabei auftauchende Schwierigkeit war darin zu sehen, die Codes so spezifisch wie möglich zu formulieren, um den Fokus auf die Forschungsfrage beziehungsweise auf die Untersuchung zu richten. Die Codes müssen allerdings so gewählt werden, dass diese nicht den Blick auf neue Aspekte des Forschungsthemas verstellen. Es muss die Möglichkeit vorhanden

sein, dass sich Themen aus dem Datenmaterial neu entwickeln können. Gleichzeitig ist es aus forschungspraktischen Gründen notwendig, möglichst in einer frühen Phase der Auswertung ein Kategoriensystem festzulegen, die im weiteren Verlauf zur Anwendung kommt. Denn eine nachträgliche Veränderung des Kategoriensystems hätte eine Rekodierung des gesamten Datenmaterials zur Folge (Mayring 2003). Aus diesem Grund wurden für die Interpretation Kategorien gewählt, die Anfangs möglichst breit waren und im weiteren Verlauf spezifiziert werden konnten. Diese anfänglichen Kategorien dienten zur Orientierung im Datenmaterial.

Die Bedeutung der Kategorie wurde definiert und dokumentiert. Dies wurde deshalb vorgenommen, damit Vorannahmen nicht ungefiltert in die Auswertung einfließen. Die Definition und ausführliche Auseinandersetzung mit den Inhalten der Kategorien erleichterte die anschließende Bearbeitung der Interviews. Durch diese Herangehensweise entstand eine Kodestruktur, die zum einen Bezug zur Fragestellung aufnahm und zum anderen die persönlichen Problemlagen der erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen thematisiert.

Nach der theoriegeleiteten Entwicklung des Kodebaums wurden die Interviewtexte kodiert. Dazu wurden unterschiedlich lange Textpassagen aus den Interviews einer Kategorie zugeordnet. Im weiteren Auswertungsschritt wurden die kodierten Textstellen thematisch zugeordnet. Im Anschluss an die Kodierung wurden Paraphrasen angefertigt, d.h., es fand eine inhaltliche Umschreibung der kodierten Interviewpassagen statt. Zusätzlich wurden Interpretationen der Textteile verfasst; die angefertigten Feldnotizen konnten in den Auswertungsprozess einfließen. In dieser Phase werden themenbezogene Vergleiche der Aussagen der Befragten zu den einzelnen Schwerpunkten herangezogen. Ziel war es, gleiche und ähnliche Aussagen zusammenzufassen und entsprechende Deutungsmuster zu entwickeln. Durch dieses Vorgehen konnte eine Verdichtung des Datenmaterials erreicht werden. In einem weiteren Schritt wurden Ankerbeispiele aus dem Text identifiziert, die als Prototypen für diese Kategorie gelten (Mayring 2003).

Bei der Auswertung der Daten war Offenheit und Kreativität als Interpretationstechnik gefragt. Es ging darum, Zusammenhänge aufzuspüren und Verbindungen aufzuzeigen, diese aber auch gegebenenfalls zu verwerfen. Es musste daher genügend Raum vorhanden sein, damit Abweichungen von den Vorannahmen möglich waren und damit neue Überlegungen angestellt werden konnten. Durch die Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial konnten neue Gedanken aufgegriffen und überprüft werden. Durch das so entstandene Kategoriensystem und durch die inhaltliche Überprüfung der vorgenommenen Datenreduktion, konnte eine weitere Zusammenfassung erfolgen. In dieser Auswertungsphase wird „eine Systematisierung von Relevanzen, Typisierungen, Verallgemeinerungen und Deutungsmustern“ angestrebt (Meuser & Nagel 1991: 462), dabei erfolgt ein Rekurs auf theoretische Konzepte.

Die Auswertung der quantitativen Daten wurde mittels des Statistikprogramms SPSS 24.0 (Statistical Products and Service Solutions) durchgeführt. Die Darstellung der Ergebnisse ist rein deskriptiv, da die geringe Stichprobengröße keine Aussagen zur Signifikanz zulässt.

5. Ergebnisse

Die Beantwortung der im Forschungsprojekt verfolgten zentralen Fragestellungen, wie Angehörige Erwerbstätigkeit und häusliche Pflege miteinander vereinbaren können bzw. welche Gründe es gibt, die dazu führen, dass eine solche Verzahnung beider Lebensbereiche scheitert, unterliegt einer ganzen Reihe von begleitenden Faktoren. Sie bilden den Rahmen, innerhalb dessen alle Faktoren in einer reziproken Beziehung zueinander stehen und so das Belastungsszenario für Angehörige abbilden. Aus dieser direkten Wechselwirkung resultieren unterschiedliche Schwierigkeiten, Hemmnisse und Hindernisse, die auf erwerbstätige pflegende Angehörige einwirken und von diesen getragen und überwunden werden müssen. Es entwickelt sich ein kräftezehrendes Spannungsfeld, in dem Erwerbstätigkeit und Pflege verortet werden müssen, in dem Angehörige agieren und welches in seiner vehementen Ausprägung letztendlich dazu beiträgt, dass die Erwerbstätigkeit oftmals aufgegeben wird. Angehörige halten den Belastungen einer Vereinbarkeit nicht Stand. Die Ergebnisdarstellung diesbezüglich erfolgt entlang der im Rahmen der Datenauswertung gebildeten Kategorien. Dabei verdeutlichen die aufgeführten Interviewzitate die empirische Verankerung in den Originaldaten und repräsentieren nicht nur die Aussagen einzelner Interviewpartnerinnen und -partner, sondern sind als prägnantes Beispiel für die gebildeten Kategorien zu betrachten. Durch dieses Vorgehen kann der Interpretationszugang nachvollziehbarer und transparent dargestellt werden.

5.1 Beschreibung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

An den Interviews nahmen sechs pflegende Angehörige teil, von denen vier erwerbstätig und zwei ehemals erwerbstätig waren. Der überwiegende Anteil der Pflegeübernahme wurde von Frauen übernommen. Unter den Befragten waren fünf Frauen und ein Mann. Das Alter der pflegenden Angehörigen bewegte sich zwischen 40 und 58 Jahren (Mittelwert 50 Jahre). Insgesamt wurden von den sechs Befragten pflegenden Angehörigen acht Pflegebedürftige versorgt. Dies bedeutet, dass zwei pflegende Angehörige zwei Pflegebedürftige in einem Haushalt zu versorgen hatten. Das Alter der Pflegebedürftigen belief sich zwischen 10 und 91 Jahren (Median 66 Jahre). Bei den Angaben der Pflegegrade wurde deutlich das hier eine große Spannweite von einem Pflegegrad 2 bis zum Pflegegrad 5 vorlag (Mittelwert 3,5). Dies spiegelt eine erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit (Pflegegrad 2) bis hin zum höchsten Pflegegrad 5, der eine schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit darstellt, wider. Von den pflegenden Angehörigen wurden folgende Krankheitsbilder der Pflegebedürftigen genannt:

- *Demenz,*
- *Leukämie,*
- *Gehirnblutung,*
- *mehrfach geistige und körperliche Behinderung,*
- *Rückenmarksverletzung,*
- *Multiple Sklerose.*

Die Verteilung der Pflegegrade und die genannten Krankheitsbilder lassen einen hohen Unterstützungsbedarf der Pflegebedürftigen erkennen und auf eine hohe Pflegeleistung der Angehörigen schließen.

5.1.1 Belastung der pflegenden Angehörigen

Die subjektive Belastung der erwerbstätigen und ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen wurde anhand der Kurzversion der Häuslichen-Pflege-Skala (HPS-k) gemessen. Der HPS-Score erfasst in Form von zehn Fragen unter anderem, ob die Lebenszufriedenheit gelitten hat, ob die Befragten körperliche Erschöpfung oder eine angegriffene Gesundheit empfinden, ob Rollenkonflikte und der Wunsch aus der Situation auszubrechen bestehen oder ob eine soziale Isolierung eingetreten ist (Gräbel et al. 2014). Der Summenscore beschreibt die Belastungsintensität. Dabei spiegelt ein Wert von 0 – 9 Punkten eine niedrige Belastung, von 10 -20 Punkten eine mittlere Belastung und ein Wert von 21 – 30 Punkten eine hohe Belastung durch die häusliche Pflege wider (Gräbel et al., 2014).

Von den sechs befragten Hauptpflegepersonen war eine Person gemäß der HPS-k „hoch“, eine Person „mittel“ und vier Personen „niedrig“ belastet. Bei den erwerbstätigen pflegenden Angehörigen fanden sich die beiden Personen wieder, die als „hoch“ bzw. „mittel“ belastet eingestuft werden müssen. Beide pflegende Angehörige sind weiblich und versorgen einen Pflegebedürftigen mit einem Pflegerad von 2 bzw. 3. Interessant ist zu sehen, dass von einem erwerbstätigen pflegenden Angehörigen angegeben wird, dass bei der Versorgung von einem Pflegebedürftigen mit einem hohen Pflegegrad 5 die eigene Belastung als niedrig eingeschätzt wurde (s. Tabelle 2). Die nicht mehr erwerbstätigen pflegenden Angehörigen schätzten ihre Belastung als niedrig ein, obwohl die von ihnen zu versorgenden Pflegebedürftigen in den dritten Pflegegrad eingruppiert waren.

Tabelle 2: Belastung der Hauptpflegepersonen

Subjektive Belastung durch die häusliche Pflege (HPS-k Score)		Häufigkeiten (in %) (n=6)		
		hoch	mittel	niedrig
Pflegende Angehörige	Gesamt	1 (17)	1 (17)	4 (66)
Pflegende Angehörige	Erwerbstätig	1 (25)	1 (25)	2 (50)
	Ehemals Erwerbstätig	--	--	2 (100)
Pflegegrad (n=7)*	1	--	--	--
	2	1 (14)	--	--
	3	--	2 (29)	2 (29)
	4	--	--	1 (14)
	5	--	--	1 (14)

* Für einen Pflegebedürftigen wurde kein Pflegegrad angegeben

Von allen Befragten wurde angegeben, dass ihr Gesundheitszustand nicht angegriffen sei. In weiteren Ausführungen wurde jedoch deutlich, dass bei den pflegenden Angehörigen mit einer hohen bzw. mittleren Belastung der Wunsch bestand aus ihrer Situation auszubrechen und das beide Sorgen über ihre Zukunft aufgrund der Pflegeetätigkeit haben

(s. Tabelle 3). Bei der weiteren Betrachtung wurde deutlich, dass alle Befragten angaben, dass die Pflege zum Teil viel Kraft kosten würde.

Tabelle 3 Aussagen zu Belastungen und Ängsten von pflegenden Angehörigen

Fragen aus dem HPS-k	Häufigkeiten (in %)			
	Stimmt genau	Stimmt überwiegend	Stimmt ein wenig	Stimmt nicht
Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation auszubrechen	2 (33)	--	1 (17)	3 (50)
Ich Sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft	2 (33)	--	1 (17)	3 (50)
Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft	1 (17)	3 (50)	2 (33)	--

Es zeigt sich, dass die Belastungen sehr heterogen eingeschätzt wurden und mit der persönlichen Situation in Bezug gesetzt werden müssen. Die Höhe des Pflegegrads ist dabei anscheinend nicht ausschlaggebend für die subjektiv empfundene Belastung der pflegenden Angehörigen.

5.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Zur Darstellung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde der SF-36 eingesetzt, der von den Befragten ausgefüllt wurde. Die Basis des SF-36 bilden sechszwanzig Einzelfragen, die zu acht Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zusammengefasst werden. Mit den erhobenen Daten wurde entsprechend der Vorgaben von Morfeld et al. (2011) vorgegangen und zu Beginn der Auswertung die notwendigen Umcodierungen, Umpolungen, sowie Rekalibrierungen durchgeführt, so dass im Ergebnis die Skalenrohwerter vorlagen. Die so aus der Umcodierung entstandenen Skalenrohwerter wurden anschließend auf eine Skala zwischen 0 und 100 transformiert. Standardmäßig entspricht hier ein Wert von 100 dem bestmöglichen Lebensqualitätszustand, ein Wert von 0 dementsprechend dem schlechtestmöglichen Lebensqualitätszustand (Bullinger et al. 2000). Durch dieses Vorgehen konnten acht Gesundheitsdimensionen entwickelt werden (Morfeld et al. 2011). Diese sind unterteilt in vier für den Bereich der „körperlichen Gesundheit“ und vier für die subjektive Einschätzung der „psychischen Gesundheit“ (s. Tabelle 4). Bei der Auswertung der SF-36-Daten wurden die Mittelwerte der vorliegenden Erhebung mit der deutschen Normstichprobe von 1998 verglichen (Morfeld et al. 2011). Die Weiterverarbeitung der Daten erfolgte mit dem Statistikprogramm SPSS 24.0. Da die Stichprobengröße sehr gering ausgefallen ist, wurde auf Signifikanztests verzichtet.

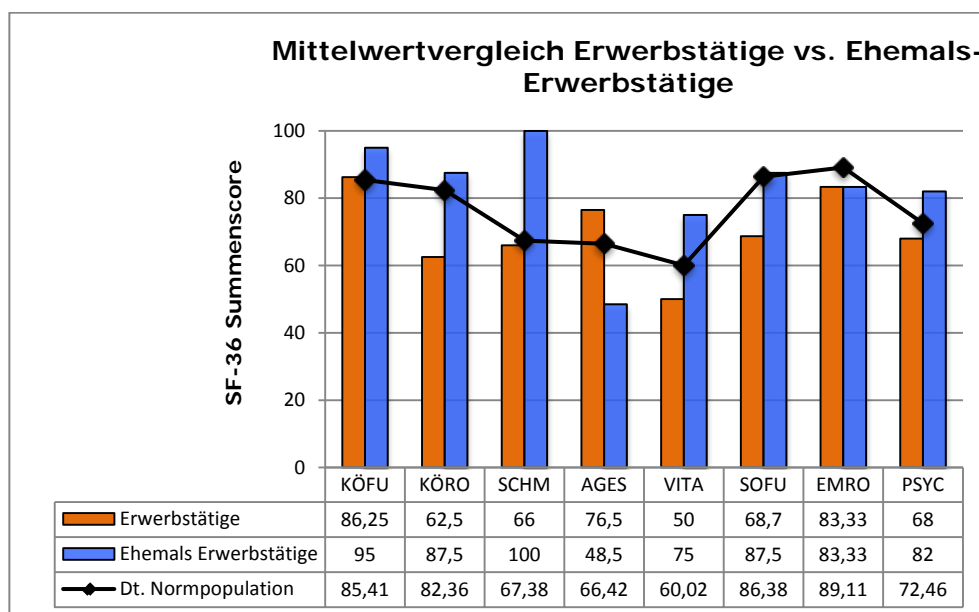
Tabelle 4: Überblick über die acht Gesundheitsdimensionen des SF-36

Dimension (Abkürzung)	Itemzahl	Abstufungen der Items	Inhalt	
Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU)	10	21	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand körperliche Aktivitäten wie Selbstversorgung, Gehen, Treppensteigen, Bücken, Heben und mittel-schwere oder anstrengende Tätigkeiten beeinträchtigt	Körperliche Gesundheit
Körperliche Rollenfunktion (KÖRO)	4	5	Ausmaß, in dem der Gesundheitszustand die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigt, zum Beispiel weniger schaffen als gewöhnlich, Einschränkungen in der Art der Aktivitäten oder Schwierigkeiten, bestimmte Aktivitäten auszuführen	
Körperliche Schmerzen (SCHM)	2	11	Ausmaß der Schmerzen und Einfluss der Schmerzen auf die normale Arbeit, sowohl im als auch außerhalb des Hauses	
Allgemeine Gesundheit (AGES)	5	21	Persönliche Beurteilung der Gesundheit, einschließlich aktueller Gesundheitszustand, zukünftige Erwartungen und Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen und der Folgen	
Vitalität (VITA)	4	21	Sich energiegeladen und voller Schwung fühlen versus müde und erschöpft	Psychische Gesundheit
Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU)	2	9	Ausmaß, in dem körperliche Gesundheit oder emotionale Probleme normale soziale Aktivitäten beeinträchtigen	
Emotionale Rollenfunktion (EMRO)	3	4	Ausmaß, in dem emotionale Probleme die Arbeit oder andere tägliche Aktivitäten beeinträchtigen; unter anderem weniger Zeit aufbringen, weniger schaffen und nicht so sorglos wie üblich arbeiten	
Psychisches Wohlbefinden (PSYC)	5	26	Allgemeine psychische Gesundheit, einschließlich Depression, Angst, emotionale und verhaltensbezogene Kontrolle, allgemeine positive Stimmung	

(Abbildung in Anlehnung an Bullinger et al. 1996)

Bei der Auswertung des SF-36 zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (n=4) im Vergleich zu den ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (n=2) wird deutlich, dass die nicht mehr erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in fast allen Bereichen eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als die erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (s. Abbildung 1). Nur in der Bewertung der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung (AGES) schneiden die erwerbstätigen pflegenden Angehörigen deutlich besser ab.

Abbildung 1: Mittelwertvergleich der Gesundheitsdimensionen des SF-36 im Vergleich Erwerbstätig vs. Nicht-Erwerbstätig



Bei der körperlichen Funktionsfähigkeit (KÖFU), in der das Ausmaß der Beeinträchtigung der körperlichen Aktivitäten wie Gehen oder Treppensteigen erfasst wird, weisen beide Gruppen sehr gute Werte auf und liegen über dem Bereich der deutschen Normpopulation. In der Dimension des Rollenverhaltens wegen körperlicher Funktionsbeeinträchtigung (KÖRO), in dem die Beeinträchtigung der Arbeit oder anderer täglicher Aktivitäten durch den körperlichen Gesundheitszustand bewertet wird, sind erwerbstätige pflegende Angehörige mit einem Mittelwert von 62,5 deutlich unter den Werten der ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen (87,5) und der deutschen Normstichprobe (67,3) zu finden. Hier sind Beeinträchtigungen der Lebensqualität bedingt durch die Belastung von Erwerbstätigkeit und der Pflege zu erkennen. Bei der Dimension zur Einschätzung der körperlichen Schmerzen (SCHM auf die normale Arbeit, wird deutlich, dass die erwerbstätigen pflegenden Angehörigen sich im Bereich der Normstichprobe bewegen, aber schlechter ausfallen, als die Werte ehemals Erwerbstätiger. Diese geben keine Beeinträchtigung durch Schmerzen an. Von den Erwerbstätigen wird bei der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung (AGES) ein Wert von 76,5 und bei den ehemals Erwerbstätigen ein Wert von 48,5 erreicht. Die Dimension AGES erfasst die persönliche Beurteilung der Gesundheit oder der Widerstandsfähigkeit gegenüber Erkrankungen. Das Ergebnis deutet darauf hin, dass sich die Erwerbstätigen in der persönlichen Einschätzung ihrer Gesundheit besser bewerten, als es zu vermuten ist. Denn insgesamt betrachtet fallen die Werte bei den Erwerbstätigen in den anderen Dimensionen geringer aus, als bei den nicht Erwerbstätigen. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass Erwerbstätige sowohl für die Pflege als auch im Beruf nicht ausfallen dürfen und daher glauben entsprechend widerstandsfähiger gegenüber Erkrankungen sein zu müssen als ehemals erwerbstätige pflegende Angehörige. Die Dimension Vitalität (VITA), die unter anderem den Erschöpfungsgrad erfasst, zeigt, dass auch hier die Erwerbstätigen einen schlechteren Wert aufweisen als die ehemals Erwerbstätigen oder die deutsche Normstichprobe. Auch dies kann ein Hinweis darauf sein, dass die Doppelt- bzw. Dreifachbelastung sich auf den Erschöpfungszustand negativ auswirkt. Bei der Ermittlung

der sozialen Funktionsfähigkeit (SOFU), bei der es um die Beeinträchtigung der sozialen Kontakte durch einen beeinträchtigten Gesundheitszustand geht, wird ebenfalls deutlich, dass die Erwerbstätigen sich schlechter einschätzen als die nicht Erwerbstätigen oder die Befragten der deutschen Normstichprobe. Auch hier wird erkennbar, dass Erwerbstätigkeit und Pflege einen negativen Einfluss auf die Wahrnehmung sozialer Aktivitäten hat. Die emotionale Rollenfunktion (EMRO) beschreibt den Einfluss der emotionalen Probleme auf die Arbeit oder andere Aktivitäten. Der Mittelwert ist bei beiden gleich und liegt etwas unter der Normstichprobe. Hier wird deutlich, dass die Pflege von Angehörigen dazu beiträgt, dass weniger Zeit für Aktivitäten aufgebracht werden kann oder dass die eigene Arbeit nicht so umgesetzt werden kann, wie man es sich wünscht. Dieser Effekt scheint unabhängig von der Erwerbstätigkeit zu sein. Beim psychischen Wohlbefinden (PSYC) sind erwerbstätige pflegende Angehörige nur knapp unter der Befindlichkeit der deutschen Normstichprobe, aber deutlich unter den ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen zu finden. Diese Dimension erfasst die allgemeine psychische Gesundheit wie Depression oder Angst. Auch hier scheint es so, dass die Mehrfachbelastung bei den erwerbstätigen pflegenden Angehörigen einen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat. Insgesamt wird deutlich, dass die erwerbstätigen pflegenden Angehörigen eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen als die ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen. Dies lässt den Schluss zu, dass die Pflege allgemein einen Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen hat, sich jedoch insbesondere bei Erwerbstätigen negativ auswirkt.

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus den Interviews mit den erwerbstätigen und den ehemals erwerbstätigen pflegenden Angehörigen dargestellt.

5.2 Erwerbstätigkeit

Erwerbstätigkeit, also das Ausüben einer auf wirtschaftlichen Erwerb ausgerichteten Tätigkeit, dient dem Zweck, den Lebensunterhalt für die eigene Person oder die Familie zu erzielen. Diese Definition nimmt erwerbstätige und zugleich pflegende Angehörige nicht aus. Allerdings ist diese gesellschaftliche Gruppe einem besonderen Belastungsszenario ausgesetzt, da sie neben der Eingebundenheit in ihre beruflichen Aufgaben und den strukturellen Vorgaben, die aus einer Erwerbstätigkeit resultieren, auch in die Pflege von einem oder manchmal sogar mehreren Angehörigen involviert sind. Die Verbindung der Lebensbereiche Erwerbstätigkeit und Pflege stellt erwerbstätige pflegende Angehörige vor besondere Herausforderungen.

Der Versuch, die häusliche Pflege und die beruflichen Vorgaben miteinander in Einklang zu bringen, stellt Angehörige immer wieder vor schwierige Aufgaben. So bringen Abweichungen vom austarierten Pflegesetting unabsehbare Folgen mit sich. Pflegerische Abläufe sind zeitlich abgestimmt und lassen keine Freiräume für Abweichungen. Hier geht es insbesondere um die Aktivitäten des täglichen Lebens, die von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen begleitet und überwacht werden. Neben dem Waschen und Ankleiden, der Kontrolle von Ruhe- und Schlafzeiten, dem Vorbereiten und dem Darreichen von Nahrung sowie den Hilfen bei der Ausscheidung geht es ebenso um die Überwachung bei akut auftre-

tenden Symptomen wie Fieber oder Schmerzen, die damit verbundenen Verläufe und eine sich einstellende Verschlechterung oder Genesung.

Und wenn du berufstätig bist, und dich um alles kümmern musst, irgendwie, dass das läuft, das ist einfach echt viel. Das ist too much. Und als ich - mir war das nicht klar, als ich meine Mutter ins Haus genommen habe, was das wirklich bedeutet. Du hast einfach diese emotionale Schiene, dass du sagst, du musst auf alle Fälle für deine Mutter oder für deine Eltern verantwortlich sein. Und willst die auf keinen Fall hängen lassen. Auf der anderen Seite ist es einfach eine Belastung. Du wirst überrollt von Dingen, die dir nicht klar sind. Der Zeitaufwand, der noch dazu kommt, und alte Menschen brauchen auch immer mehr Zeit. Und die takten einfach anders. Und das passt nicht, oft nicht zusammen mit deinem Lebensrhythmus. (I.6, S. 20-21, 697-723)

Über diese Erfüllung physischer Bedürfnisse von Pflegebedürftigen hinaus kommen erwerbstätigen pflegenden Angehörigen auch Tätigkeiten bezogen auf psychische Bedürfnisse zu. Hierzu gehören beispielsweise die Bedürfnisse nach Kommunikation und Beschäftigung sowie nach Bewegung und Sicherheit.

Das ist natürlich klar. Ich meine, sie ist 10 Jahre alt. Ein 10 jähriges Kind macht normalerweise fast alles alleine. So, sie kann aber viele Dinge nicht machen, weil sie vom Bewegungsablauf - also sie hat halt Nachfolgeschäden in den Beinen und sie hat in den Händen auch Probleme. Das bedeutet, sie kann manche Dinge nicht so gut ... Sie hat halt motorische Probleme. (I.4, S. 5, 167-176)

Diese für den pflegebedürftigen Angehörigen terminierten Vorgänge und Abläufe kollidieren bei auftretenden Unregelmäßigkeiten mit den Verpflichtungen, die sich aus einer Erwerbstätigkeit ergeben. Eine Lösung sehen erwerbstätige pflegende Angehörige in einer größeren zeitlichen Flexibilität am Arbeitsplatz, um mögliche Kollisionen von beruflichen und pflegerischen Aufgaben auffangen zu können.

... also 2014, ich hätte da auch noch weiterarbeiten können, aber der Inhaber hat gewechselt. Ich bekam einen neuen Chef, einen neuen Vorgesetzten. Und ich konnte also vormittags nicht arbeiten, ich hätte frühestens ab Mittag arbeiten können. Und darauf hat er sich leider nicht mehr eingelassen. Und dann war meine Überlegung: Ja, was mache ich? Widme ich mich der Pflege oder gucke ich anderweitig, ob ich noch etwas kriege ... ja ich habe mich letztendlich für die Pflege entschieden. (I.1, S. 3, 77-86)

Hier wird eine mangelnde Kooperationsbereitschaft der Arbeitgeber konstatiert, die nicht bereit erscheinen, Wünsche nach bestimmten Arbeitszeiten zu erfüllen. Dieser Wunsch ist gerade dann besonders groß, wenn sich erwerbstätige pflegende Angehörige in der Doppelbelastung von Pflege und Kinderbetreuung befinden und beide Aufgabenbereiche miteinander verbinden müssen. Angehörige betonen immer wieder die Notwendigkeit von persönlichen Absprachen mit dem Arbeitgeber und sehen darin die Möglichkeit, berufliche und pflegerische Zeiten besser abstimmen zu können, so dass das sehr fragile und krisenanfällige System der häuslichen Versorgung der pflegebedürftigen Angehörigen mit der Erwerbstätigkeit verbunden werden kann.

Man kommt nicht pünktlich aus der Arbeit raus. Wenn man sagt ich arbeite bis halb eins, dann bin ich nicht vor zwei Uhr aus dem Laden raus. Ja, mehr Flexibilität wäre nicht schlecht. ... Mein Arbeitgeber weiß, dass ich mein Mutter im Haus habe, aber ich glaube nicht, dass die wissen, wie es eigentlich wirklich ist. (I.6, 13, 464-466)

Diese Betrachtungsweise entspringt dem Wunsch, den Anforderungen im Beruf entsprechen zu können und zugleich das häusliche Pflegearrangement, insbesondere in Notfallsituationen, aufrechterhalten zu können.

Richtig, genau, Teilzeit. Ich mache 25 Stunden, bin kaufmännische Angestellte und habe dadurch halt relativ geregelte Arbeitszeiten, sodass das halt kompatibel halt auch ist. (I.3, S. 2, 47-51)

Die Wirklichkeit erwerbstätiger pflegender Angehöriger sieht allerdings anders aus. Beruf und Pflege sind sehr miteinander verzahnt und ermöglichen aufgrund der terminierten Abläufe in die eine wie die andere Richtung keine zeitlichen Spielräume.

Also, ich habe vorher in einem Unternehmen mit über 300 Leuten gearbeitet - da war jeder eine Nummer und entweder fügt man sich in dieses Raster oder man muss gehen. So war es ... vorher war alles gut, als ich dann gesagt habe, ich möchte aber in Teilzeit wieder kommen, dann ging nur ganz oder gar nicht. Und entweder puzzelte man sich da rein und man musste halt kündigen. (I.3, S. 12, 408-419)

Hieraus erwächst die Sorge, aufgrund von Krisensituationen aus der beruflichen Tätigkeit abgerufen werden zu können. Diese Sorge potenziert sich insbesondere dann, wenn die Erwerbstätigkeit ebenfalls durch eine hohe zeitliche Inanspruchnahme und durch wenig geregelte Arbeitszeit gekennzeichnet ist. Die im Beruf geforderte zeitliche Spontanität erschwert dann besonders die für das Pflegearrangement erforderliche Flexibilität, die benötigt wird, um in unvorhersehbaren Situationen reagieren zu können. Diesen beiden Anforderungen zugleich gerecht werden zu können, ist erwerbstätigen pflegenden Angehörigen nicht möglich. Oftmals sehen sie die einzige Möglichkeit darin, die Erwerbstätigkeit sehr stark zu reduzieren oder in der letzten Konsequenz gar aufzugeben.

... es ist mir nicht schwer gefallen, zuhause zu pflegen, und auch dann, als mein Mann dann krank wurde habe ich auch dann meine Berufstätigkeit aufgeben müssen ... das kann gar nicht mehr über die Familie abgedeckt werden. Das ist eine Situation, da bin ich hier gefordert. (I.2, S. 14-15, 504-510)

Erwerbstätige pflegende Angehörige trennen sich aufgrund der Pflegesituation von ihren eigenen Lebensentwürfen. Familiengründung, Kindererziehung und eben auch die Berufstätigkeit, also die Existenz- und zukünftige Altersabsicherung, sowie die damit verbundene eigene Lebensplanung und Perspektive auf das Alter, werden durch die Pflegesituation massiv beeinträchtigt.

Für mich selber, da waren wir uns auch relativ einig, wir wollten immer Ausbildung, Kind und dann, wenn man so um die 40 ist, Kind aus dem größten raus ist. Und dann was so unsere Lebensplanung war, wo wir gesagt haben, so wollen wir das. Ja und dann kam das halt, die Krankheit und so, und dann haben wir sofort gesagt, „nee, noch ein zweites Baby“. Man weiß nicht, wie die Krankheit verläuft. Da wussten wir ja noch nicht, dass es wirklich so ist, dass der Rollstuhl ganz schnell kam. Und das ist schon so, wo man dann sagt: hätte man gerne anders gehabt, oder als alle um die 30 angefangen haben ihre Häuser jetzt zu bauen, oder - wo man dann schon so denkt, hätten wir auch gerne so gehabt, aber ist halt so nicht. (I.3, S. 13-14, 451-475)

Diese Erkenntnis verlangt nach Maßnahmen, um diese gesellschaftlich immer größer werdende Gruppe in der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege adäquat zu unterstützen. Ausgehend davon, dass Lebensplanung und die sich hieraus ergebenden Lebensperspektiven auf eine zukünftige Lebensgestaltung mit einer Idee von Selbstver-

wirklich einhergehen, die sowohl für das Individuum als auch für die gesellschaftliche Gesamtheit von tragender Bedeutung sind, bedeutet dies innovative Wege zu beschreiten.

Also ich sage mal, wenn jetzt ein großer Betrieb, wie Miele oder Bertelsmann, diese Global-Player, die könnten vielleicht sagen, „pass mal auf, ich stelle mir zehn Krankenpfleger ein, für meine Arbeitnehmer, und wenn da was ist, dann gehen die dahin und helfen aus“. Würde mir zum Beispiel jetzt ja auch helfen. ... Wäre interessant für Arbeitgeber, darüber nachzudenken Möglichkeiten zu schaffen - einen eigenen Kurzzeitpflegeplatz einzurichten. Quasi, sich ein kleines Altenheim selber zu bauen. (I.5, S. 16, 562-573)

5.3 Stigmatisierung am Arbeitsplatz

Die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege bewältigen Angehörige allein und so suchen sie nicht die Kommunikation, sondern versuchen vielmehr das Ausmaß der Belastung aus der häuslichen Pflege nicht zu thematisieren.

Nein, da können sie auf keinen Fall offen drüber sprechen. Sie müssen ja immer die Angst im Nacken haben, dass die dann sagen, wenn irgendwas jetzt mal schief läuft das es dann heißt, „oh, das liegt wieder daran, weil die heute Nacht bei ihrer Mutter war, die muss ja die Mutter pflegen“, oder so, und „die pennt nicht genug“, oder irgendwie sowas, „die schläft nicht genug“. Also ganz ehrlich, ich glaube da kann man nirgendwo, egal wo sie sind offen, wirklich offen drüber reden. (I.4, S. 14, 495-504)

Betriebliche Strukturen und Vorgaben werden als nicht flexibel empfunden und so sehen erwerbstätige pflegende Angehörige die Gefahr, aus diesem unveränderlichen Rahmen zu fallen. Ausgegangen wird von einer ablehnenden Reaktion seitens des Arbeitgebers. Durch diese erwartete negative Haltung entwickelt sich ein emotionaler Zustand der Angst, sich im Beruf zu offenbaren.

Ja, eine Kollegin hätte das sehr gut mitgetragen, aber eine andere gar nicht. Habe ich auch oft genug erlebt. „Kommst du schon wieder zu spät, was war denn los?“ Und da habe ich für mich auch gelernt, ganz wenig Privates rauszutragen, nach außen, sollte man gar nicht tun. (I.1, S. 12, 405-409)

Diese Angst vor einer Stigmatisierung sitzt tief und zeigt ihre Auswirkungen. So scheuen sich erwerbstätige pflegende Angehörige einen Arbeitsplatzwechsel zu vollziehen, der ihnen bei gleichbleibendem Szenario aber eben doch eine bessere finanzielle Absicherung ermöglichen würde. Im Falle einer unvermeidlichen Offenbarung über die häusliche Pflegesituation gehen Angehörige davon aus, dass ein „alter“ Arbeitgeber im Zweifelsfall noch eher Verständnis aufbringen würde als ein „neuer“ Arbeitgeber. Letzterer würde vielleicht nach Gründen suchen, das Arbeitsverhältnis wieder aufzukündigen, so dass erwerbstätige pflegende Angehörige lieber dort verbleiben und andere berufliche Optionen erst gar nicht in Erwägung ziehen.

Und da kannst du nicht einfach bei einem neuen Arbeitgeber einfach sagen: ich komme heute mal ein bisschen später, weil es meiner Mutter morgens nicht gut geht. Das geht ja gar nicht. (I.6, S. 15, 532-534)

Aber auch am aktuell vorhandenen Arbeitsplatz sind Angehörige von der Sorge getrieben, sich bekannten Kollegen anzuvertrauen. Sie fürchten, auf mangelndes kollegiales Verständnis zu stoßen. Hieraus entsteht ein emotionaler Zustand, der durch persönlichen Rückzug gekennzeichnet

ist. Langfristig führt dies zu einer Verstärkung dieser intrapersonalen Belastungslage. Pflege wird zu einem angstbesetzten Tabuthema. Es herrscht die Vorstellung vor, dass durch die häusliche Pflege die zu erfüllenden wöchentlichen Arbeitsstunden und die beruflichen Abläufe gefährdet werden könnten. Angehörige lassen erkennen, dass eine „Pflegekultur“ nicht zum betrieblichen Selbstverständnis gehört. Erwerbstätige pflegende Angehörige werden in ihrer gesellschaftlichen Anzahl und Bedeutung nicht wahrgenommen. Hierzu braucht es eine betriebliche Berücksichtigung dieser gesellschaftlichen Gruppe, die einen offenen Umgang mit der Pflegebelastung von Mitarbeitenden ermöglicht. Eine offenen Gesprächsführung und die Entwicklung eines Verständnisses für Pflege als eine gesellschaftliche Realität, ähnlich wie die Anerkennung von Kindererziehungs- und Familienzeiten, sind vonnöten, um den Begriff der „Pflegekultur“ betrieblich zu etablieren. Nur so kann dieses gesellschaftlich allgegenwärtige Phänomen der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in der Breite berücksichtigt werden.

... es gibt ja Menschen, die sind da sehr egoistisch, die wollen sich auch gar nicht darein denken. Die sehen ja wirklich immer nur ihren Vorteil. Und so nach dem Motto: Ja, da muss ich ja mehr für dich mitarbeiten, wenn du dann und dann nicht kannst. ... ich hatte oft auch ein schlechtes Gewissen. Jetzt haben die wieder was für mich mitgemacht, jetzt muss ich wieder nacharbeiten. (I.1, S. 12, 416-424)

Geglückte Einzelfälle, die den Mut zum direkten Gespräch gefunden haben und gemeinsam mit dem Arbeitgeber frühzeitig Maßnahmen zur Vereinbarung von Erwerbstätigkeit und Pflege haben entwickeln können, verlassen somit die Ebene des Einzelfalls und können beispielgebend für andere Arbeitsverhältnisse ausgelotet werden. Sie zeigen, dass Arbeitgeber pflegenden Angehörigen auch entgegenkommen können, da sie ein betriebliches Interesse haben, bewährte und erfahrene Mitarbeitende zu halten, längere Ausfälle zu vermeiden oder diese nicht zu verlieren.

Also, es lässt sich gut verbinden dadurch, dass ich einen sehr guten Arbeitgeber habe der auch wirklich sehr hilfsbereit ist. Wenn jetzt mal was ist ... das irgendwas nicht in Ordnung ist ... , dass ich dann wirklich sagen kann „So ist es, kann ich?“ und dann darf ich auch, und hole es entweder anschließend nach oder fahre nachmittags wieder hin. Und diese Flexibilität ist natürlich sehr hilfreich. (I.3, S. 10, 336-348)

5.4 Existenzsicherung und Angst vor Altersarmut

Ein wesentlicher Aspekt, die Erwerbstätigkeit auszuführen, ist neben der Finanzierung des Lebensunterhaltes vor allem die Absicherung im Alter. Hierbei geht es in einem entscheidenden Maße aber auch um die zu erwartenden Rentenzahlungen, die sich auf der Grundlage, der im Erwerbsleben gearbeiteten Wochenstunden und Jahre berechnen. Geringere Stellenanteile mit geringerem Wochenstundensatz erzielen in der Summe eine geringere Altersabsicherung. Die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege zeigt diesbezüglich große Auswirkungen, da die pflegerischen Aufgaben im häuslichen Pflegesetting so zeitintensiv sind, dass die Wochenarbeitszeit verringert werden muss. Diese Reduzierung der Arbeitszeit und der damit verbundene finanzielle Verlust stellen die einzige Option dar. Hieraus entsteht für viele erwerbstätige pflegende Angehörige die Angst, im Alter nicht ausreichend abgesichert zu sein. Ohne eine finanziell ausreichende Absicherung durch das vorherige Erwerbsleben, ist es Angehörigen in der Regel nicht möglich, ohne negative Konsequenzen von einer Vollzeit- auf eine Teil-

zeitbeschäftigung zu wechseln. Es ist nur wenigen Einzelfällen möglich, auf größere finanzielle Ressourcen zurückzugreifen. Die größere Anzahl der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen sieht sich aufgrund der Eingebundenheit in das häusliche Pflegearrangement mit einer finanziell prekären Altersversorgung konfrontiert. Dieser Sachverhalt trifft in besonderem Maße auf pflegende Frauen zu.

In der Situation, in der ich jetzt bin würde ich eigentlich gerne weniger arbeiten, geht aber nicht, weil ich Geld für meine Rente brauche. Ich habe oft schon darüber nachgedacht, ein Job wäre besser als zwei, weil man ja theoretisch auch zerrissen ist oder so. Aber das wäre zeitlich ja noch schlimmer, weil, wenn zum Beispiel an der Schule wäre, müsste ich ja morgens schon um acht Uhr beginnen, das geht mit meiner Mutter gar nicht. (I.6, S. 3-4, 107-113)

Durch Familiengründung und Erziehungszeiten sind viele von ihnen zunächst keiner Erwerbstätigkeit nachgegangen und haben allenfalls zu einem späteren Zeitpunkt eine Teilzeitbeschäftigung aufgenommen, um so Kindererziehung und Beruf verbinden zu können. Das familiäre Einkommen basierte lange Zeit auf dem Verdienst des Ehemannes. Diese spät gewählte Teilzeitbeschäftigung bildet nun bei einer Pflegebedürftigkeit des Partners die wirtschaftliche Grundlage ab. Die gesetzlichen Regelungen zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen werden indifferent beurteilt. Zum einen werden die für pflegende Angehörige übernommenen Zahlungen in die Rentenversicherung trotz der geringen Höhe als wichtige Altersvorsorge eingestuft und zum anderen sind entlastende Angebote, wie zum Beispiel das Familienpflegezeitgesetz, nicht bekannt oder werden als nicht erleichternd eingeschätzt.

Vielen ist das einfach zu viel Wiggel und umständlich. Die Möglichkeit ist da, ich wüsste es jetzt persönlich nicht, dass jemand das in Anspruch genommen hat. Und wie gesagt, die Betriebe müssen sich auf Dauer irgendwas einfallen lassen. (I.5, S. 16, 550-554)

Die Möglichkeit der Arbeitsstundenreduzierung bei gleichbleibendem Einkommen und die damit verbundene Verpflichtung, diese Zeiten dann nachzuarbeiten, werden eher als komplizierend eingeschätzt, da die Sorge vorherrscht, dass die Pflegesituation dann weiterhin bestehen könnte und ein Nacharbeiten der zuvor erlassenen Stunden die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege nur erschweren könnte. Die Möglichkeiten der aktuellen Gesetzgebung greifen nach Einschätzung vieler Angehörigen nicht. Vielmehr wünschen sich erwerbstätige pflegende Angehörige die Bereitschaft des Arbeitgebers, Teilzeitbeschäftigungen zu ermöglichen. Teilzeit zu arbeiten, empfinden viele Angehörige als die einzige Möglichkeit Erwerbstätigkeit und Pflege zu vereinbaren. Durch die mangelnde Bereitschaft wird das Risiko erhöht, dass Angehörige zugunsten der Pflege keiner Erwerbstätigkeit nachgehen. Auch dieser Aspekt ist im Rahmen einer „Pflegekultur“ zu berücksichtigen, um so einer entstehenden Altersarmut mit all ihren gesellschaftlichen Konsequenzen vorzubeugen.

... aber ich finde, es wird den Pflegepersonen schon sehr schwer gemacht. Weil ich jetzt meinen Beruf aufgeben müsste, selbst für ein halbes Jahr, oder für ein Jahr, dann kriege ich ja auch in dem Moment kein Geld, dann kriege ich ja auch nur das Pflegegeld. Und das gleicht natürlich nicht das auch, was ich eventuell vorher mit meinem Verdienst nach Hause gebracht habe. Jetzt bin ich noch eine alleinerziehende Mutter, das bedeutet, ich könnte das gar nicht. Weil ich dann nichts mehr finanzieren könnte. Dann wäre ich also ein Hartz IV-Fall. (I.4, S. 11-12, 388-412)

Ein weiterer Grund für eine fehlende Erwerbstätigkeit ist durch die familiäre Situation bedingt. Wenn die Familie das Pflegearrangement trägt und bei der Bewältigung der pflegerischen Aufgaben hilft, kann Erwerbstätigkeit und Pflege besser vereinbart werden. Die Familie ist somit Garant für die Vereinbarung von Erwerbstätigkeit und Pflege. Sie hält das Pflegearrangement aufrecht und sichert durch ihre Unterstützung indirekt das finanzielle Auskommen, da sie die Ausübung einer Erwerbstätigkeit ermöglicht. Bricht dieser Unterstützungsarm weg, kann eine Erwerbstätigkeit in der Regel nicht aufrechterhalten werden.

Es ging, weil mein Mann hier gearbeitet hat, ansonsten wäre das auch da nicht möglich gewesen. ... Das ist jetzt wirklich nur gegangen, weil mein Mann da war. Und es kann jemand nach über 20 Jahren nur arbeiten, wenn das häuslich - wenn man häusliche Hilfe hat, zuhause Hilfe hat, die Familie organisiert ist. Nur mit fremder Hilfe lässt sich das nicht durchführen. (I.2, S. 10, 337-344)

Allerdings kann diese nur bei ausreichend finanzieller Absicherung abgebrochen werden. Nur so können sich Angehörige aus dem Dilemma der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege befreien.

Sie müssen so viel Gespartes haben, dass Sie sich das leisten können, so fünf, sechs Stunden jemanden da zu haben, aber mit Verhinderungspflege und auch Kurzzeitpflege ist das über ein Jahr nicht zu stemmen. (I.2, S. 10, 350-353)

5.5 Selbstverwirklichung durch Erwerbstätigkeit

Die Erwerbstätigkeit ist nicht nur Mittel zur Existenzsicherung, sondern dient auch der Selbstverwirklichung. Selbstverwirklichung in der Bedeutung einer möglichst weitgehenden Realisierung von eigenen Sehnsüchten und Wünschen hat zum Ziel, eigene Interessen zu verwirklichen und individuelle Fähigkeiten auszuschöpfen. In diesem Sinne trägt Erwerbstätigkeit auch zur Persönlichkeitsentwicklung und -entfaltung bei.

Ja, sie müssen auf jeden Fall aus solchen Situationen raus, egal wie. ... sonst sitzen sie ja nur alleine in dieser Situation alleine drin. Und da ist es schon wichtig, dass man auch mal raus kommt. Und ich glaube, da tut die Arbeit auch tatsächlich gut. (I.4, S. 15-16, 534-543)

Diese Betrachtungsweise nimmt pflegende Angehörige nicht aus, sondern schließt sie vielmehr besonders ein. Durch die häusliche Pflege wird der Wunsch, sich beruflich zu entwickeln, zugunsten der pflegebedürftigen Angehörigen geopfert. Dies hat zur Folge, dass sich Angehörige nur noch als Pflegende wahrnehmen und sich ausschließlich über diese Rolle definieren können. Die alltäglichen Schwierigkeiten und Belastungen, die diese Rolle und ihre Aufgaben mit sich bringt, genügen vielen Angehörigen nicht, um hieraus ein positives Selbstwertgefühl zu ziehen. Sie benötigen die Erwerbstätigkeit, um sich mit einem anderen Umfeld identifizieren zu können. Durch die Ausübung einer Erwerbstätigkeit werden pflegende Angehörige in die Lage versetzt, das Pflegesetting zeitweise hinter sich lassen zu können. Dieses zeitliche Loslösen gibt ihnen die Möglichkeit, andere zu ihrer Persönlichkeit gehörende Kompetenzen und Fertigkeiten zu zeigen und sich in einer anderen Rolle wahrzunehmen.

Finde ich schon, also ich bin dann vier Stunden mal Ich und nicht Ehefrau, Mutter, Pflege. Wo ich denke, das ist auch wichtig, dass man diese Auszeit hat, weil, wenn man sich 24 Stunden nur so auf der Pelle sitzen würde, ich glaube, das wäre nicht gut. (I.3, S. 11, 370-386)

Erwerbstätigkeit ist Ablenkung und wird als eine positive Beanspruchung beschrieben, die sich auf das Wohlbefinden auswirkt und somit eine

wichtige Bedeutung für die psychosoziale Gesundheit von pflegenden Angehörigen aufweist. Bei allen emotionalen und auch körperlichen Belastungen, die die häusliche Pflege mit sich bringt, kann aber gerade das Ausüben einer Erwerbstätigkeit für ein Reihe positiver Effekte sorgen.

Also das ist dann halt für mich dann dieses, dass ich dann mal weg komme. Also, das ist - ich denke mal jeder pflegende Angehörige gibt was auf von seinem Leben auf. Ich habe es gut, ich darf noch arbeiten gehen. (I.5, S. 18, 614-616)

Neben einem stabileren Selbstwertgefühl durch eine sinnvolle Arbeit und gesunde Arbeitsbeziehungen birgt die Erwerbstätigkeit auch die Möglichkeit, Freundschaften und soziale Beziehungen aufzubauen, welche die durch häusliche Pflege geprägte Gegenwart ein wenig lebenswerter gestalten helfen und somit eine durchaus begründete Hoffnung auf eine positive und lebenswerte Zukunft entstehen lassen können. Vor diesem Hintergrund ist es umso bedeutsamer, pflegenden Angehörigen diese Möglichkeit nicht zu nehmen, sondern eine gesellschaftliche Sensibilisierung zu bewirken, die im Sinne einer „Pflegekultur“ offen für Entlastungsangebote und Maßnahmen ist und die eine Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häusliche Pflege realisieren hilft.

5.6 Gesundheitszustand der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen

Diese Betrachtung ist von großer Bedeutung, da sie den erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in besonderer Weise in den Fokus stellt. Hierbei gilt insbesondere der Doppelbelastung durch Erwerbsarbeit und Pflege das Hauptaugenmerk. Berufstätigkeit und häusliche Pflege miteinander in Einklang zu bringen, birgt eine Reihe von möglichen Auswirkungen auf den psychischen Gesundheitszustand. Ein wichtiger Faktor hierbei ist die von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen empfundene Einsamkeit.

Ich habe meinen Mann. Meine Freunde ... ich habe nicht mehr ... ich habe überhaupt nicht mehr viel Zeit für Freunde. Das ist schlimm. (I.6, S. 18, 640-641)

Sie fühlen sich allein gelassen und so gibt es kaum Gesprächspartner, mit denen ein Austausch über die starke emotionale Belastung geführt werden könnte, so dass letztlich niemand über deren Ausmaß Kenntnis hat.

Ich fühle mich in einem Gefängnis, nur ohne Gitter... (I.5, S. 13, 451-462)

Dies ist umso bedauerlicher, da die Gespräche mit anderen als kraftspendende Momente empfunden werden, da sie helfen können, Belastungen aufzufangen. Es herrscht ein Gefühl der Zerrissenheit zwischen den Aufgaben in der häuslichen Pflege, den Aufgaben gegenüber anderen Mitgliedern der Familie, den beruflichen Aufgaben und ebenso der Achtsamkeit für die eigene Person vor. Angehörigen ist es nicht möglich, ihre Einsamkeit von sich aus zu bewältigen. Sie versuchen nach allen Seiten, den Anforderungen gerecht zu werden und reiben sich in diesem Spannungsfeld auf. Die permanente von allen Seiten vorausgesetzte Fürsorgeverpflichtung wird als nervenaufreibend beschrieben, die neben Wut auch Resignation und weiteren Rückzug zur Folge hat.

Wütend macht mich, dass ich keine Zeit für mich habe. (I.6, S. 18, 624)

Angehörige erleben kontinuierliche Grenzerfahrungen, das Gefühl und die Sorge, die Aufgaben nicht mehr bewältigen zu können und aufgrund von eigener Krankheit oder Verschlechterung der Situation des pflegebedürftigen Angehörigen die Betreuung nicht mehr gewährleisten zu können. Sie leben in dem permanenten Bewusstsein und der Einschätzung, dass schon jetzt Unregelmäßigkeiten jedweder Art, die außerhalb des austarierten Status Quo auftreten, nicht mehr leistbar sind.

Ja, das Ding ist einfach, die Sorge, wenn es irgendwann mal schlechter wird, und dass es immer schlechter wird, und dass sie immer mehr Hilfe braucht, und dass ich es dann nicht mehr leisten kann. (I.6, S. 13, 458-460)

Krisensituationen treten dann auf, wenn ich ausfalle, das heißt wenn ich dann krank bin und ich kann diese Pflege nicht mehr - Ich kann es dann nicht mehr machen. So. (I.6, S. 13, 442-451)

Pflegende Angehörige leben in einer Struktur, die sehr anfällig für unvorhersehbare Ereignisse ist. Solche Vorkommnisse bringen das fragile System der häuslichen Pflege ins Wanken. Pflegende Angehörige brauchen Erholungszeiten, die sie entweder gar nicht bekommen können oder die nur sehr reduziert zur Verfügung stehen. Diese kurzen Phasen der Erholung ermöglichen kein wirkliches Abschalten vom Pflegegeschehen.

Also, ich muss, ziemlich viel - ich muss die Pflege organisieren - also ich muss Morgens früh um fünf Uhr stehe ich auf. ... Der Pflegedienst kommt und versorgt die Trachealkanüle, das ist die Hilfe, die ich täglich habe, und ansonsten mache ich alles alleine. Das ist aber auch wegen der finanziellen Belastung ... und ansonsten ist schon, mein Tag ist sehr, arbeitslastig. (I.2, S. 3, 87-101)

Ja, sie müssen auf jeden Fall aus solchen Situationen raus, egal wie. Es ist da schon wichtig, dass man auch mal raus kommt. Und ich glaube, da tut die Arbeit auch tatsächlich gut. Auch wenn man sich vielleicht manches mal denkt, „jetzt nochmal so eine Stunde ins Bett“, oder so, weil man vielleicht müde ist, weil man eine schlechte Nacht hatte. (I.4, S. 15-16, 534-543)

Vor diesem Hintergrund versuchen Angehörige, die Dinge positiv zu sehen und freuen sich über, wenngleich selten mögliche, gemeinsame Aktivitäten mit ihren pflegebedürftigen Angehörigen, die eine gemeinsam gelebte Normalität suggerieren. Diese Aktivitäten haben einen besonderen Stellenwert, obwohl der Angehörige dabei doch noch „im Dienst“ ist.

Ja, es gibt etwas, was mir ganz große Sorgen macht. Wir fahren dieses Jahr in den Urlaub. Einmal nach Norwegen. Meinen Mann kann ich mitnehmen. Bisher sind wir immer an die See gefahren. Sonst habe ich immer beide mitgenommen (Anm. Ehemann und Sohn sind pflegebedürftig). Jetzt möchte ich ihn (Anm. Sohn) einmal stationär unterbringen. Das habe ich geschafft. Aber das war so schwierig, aufgrund seiner Behinderung, und da fühlen sich alle überfordert. Und das ist ein Punkt, da denke ich, das geht im Prinzip nicht. Das sind doch, irgendwo, ja auch Fachleute, die sich dann - ja, das - ich denke letztendlich scheitert es daran, dass die alle so knapp besetzt sind. (I.2, S. 9, 292-301)

Überhaupt beschreiben sich Angehörige als recht selbstsicher und für die Pflege gewappnet, lassen aber in kleinen Andeutungen erkennen, dass Zweifel über die eigene Einschätzung bestehen. Ankerpunkte, die Halt und Erholung bieten sollen, werden als bedeutsam beschrieben, ohne die ein Umgang mit den alltäglichen Belastungen nicht möglich erscheint. Es fällt schwer, die eigene Schwäche zu akzeptieren, denn diese Akzeptanz würde bedeuten, dass der pflegebedürftige Angehörige Pfe-

maßnahmen durch Außenstehende in Kauf nehmen müsste. So gilt es, den vorherrschenden Status Quo unter allen Umständen aufrechtzuerhalten. Wenngleich Unklarheit darüber besteht, woher diese Kräfte genommen werden, lässt sich aber doch erkennen, dass Angehörige immer wieder auf eine permanente Abrufbarkeit dieser Kräfte verweisen.

Er hat auch Tage, wo es oft gar nicht mehr geht und wo er nur Schmerzen hat. Aber damit kann ich auch mittlerweile umgehen. Dann switche ich halt um ... also da ist noch vieles möglich, aber halt anders. (I.1, S. 13-14, 466-476)

Angehörige zeigen deutlich ein selbstaffirmatives Verhalten, mit dem es ihnen zunächst zu gelingen scheint, die Herausforderungen und Belastungen durch die häusliche Pflege zu tragen. So ist es gerade diese Gefühlslage, die ihrem Handeln und Erleben im Setting der häuslichen Pflege eine bestimmte Gefühlsfärbung beimischt. Sie bildet den Ausgangspunkt für die vorherrschende Grund- oder Lebensstimmung. Stimmung als ein sozialpsychologisch relevantes Persönlichkeitsmerkmal unterscheidet sich von Gefühlen, Emotionen und Affekten dadurch, dass sie als zeitlich länger ausgedehnt erlebt wird, wenngleich sie auch gewissen situationsbezogenen Schwankungen unterworfen sein kann, wie sie auch im Belastungsszenario von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen und der damit verbundenen Zerrissenheit zwischen Beruf und pflegebedürftigem Angehörigen auftreten können. Stimmungen sind hier Grundlage zur Entwicklung bewusster dauerhafter Handlungsmotive, die in Handlungen und Bewältigungsstrategien ihren Ausdruck finden und pflegende Angehörige motivieren, sich ihren persönlichen Aufgaben zu stellen.

Also, ich sage mal, ich habe ein gutes Netzwerk. Und nein, also, das erste halbe Jahr, ja, ok, da wollte ich schon teilweise auch wieder zurück, in das berufliche Leben. (I.1, S. 10, 347-356)

Dies tun sie, indem sie beruflich wie pflegerisch versuchen, beide Lebensbereiche bestmöglich auszufüllen. Hierbei sind Angehörige bestrebt, wechselseitige negative Auswirkungen der Bereiche Erwerbstätigkeit und Pflege aufeinander zu vermeiden, sich unter Kontrolle zu haben und keine Auffälligkeiten oder Schwächen zu zeigen.

5.7 Externe Unterstützungsleistungen

Die Hilfen für erwerbstätige pflegende Angehörige sollen zur Entlastung dieser Personengruppe beitragen. Krankenkassen und Pflegeversicherungen bieten eine Reihe von Leistungen an, die je nach Pflegesituation von den Angehörigen abgerufen werden können. Allerdings werden diese Hilfen oft nur in einem geringen Maße oder auch gar nicht angenommen. Die Gründe für dieses Verhalten sind sehr unterschiedlich. So wird die Dienstleistung von ambulanten Pflegediensten oftmals herausgeschoben, weil pflegebedürftige Familienmitglieder diese Hilfeleistungen nicht für sich wünschen und sich lieber von ihren Angehörigen pflegen lassen.

Das reicht, im Moment rein realistisch gesehen, müssten wir mehr in Anspruch nehmen, weil der Pflegebedarf steigt. Aber er ist da auch noch nicht so weit. Er sperrt sich da auch noch so ein bisschen. ... Wobei über kurz oder lang wird es wahrscheinlich darauf hinauslaufen, dass wir zum Baden oder so da mehr Unterstützung haben, weil ich es einfach körperlich alleine dann nicht mehr händeln kann. (I.3, S. 8, 274-280)

Aufseiten pflegender Angehöriger herrscht zudem die Einschätzung vor, diese Tätigkeiten selbst, wenn auch nicht professionell geschult, so doch

aber personenbezogener ausführen zu können. Häufiger Personalwechsel und die kurzen Zeitfenster, in denen die Versorgung erfolgt, werden als qualitätsmindernd bewertet. Viele erwerbstätige pflegende Angehörige greifen nur im Notfall oder für die Urlaubszeit auf die Angebote zurück.

Ja, also ich als pflegender Angehöriger habe ja dann die Möglichkeit im Rahmen der Pflegeversicherung meine Mutter in eine Kurzzeitpflege zu bringen. Das nutze ich auch, weil sonst könnten wir ja nicht in den Urlaub fahren. (I.5, S. 8, 272-278)

Sie übernehmen die Pflege-, Versorgungs- und Betreuungsleistung lieber in Eigenregie, um so den von ihnen erwarteten Qualitätsstandard unter Kontrolle zu behalten. Diese sehr subjektive Einschätzung der Qualität von ambulanter Pflegedienstleistung beruht in der Regel auf einer sehr ausgeprägten emotionalen Bindung zu dem jeweiligen pflegebedürftigen Angehörigen.

Die Pflegedienste, ganz ehrlich, haben sie innerhalb von zehn Minuten geduscht und fertig. Die machen alles auf Zeit und auf Takt. Und dass immer wieder neue Leute kommen, die sie betreuen. Ich fände es ja mal nicht schlecht, wenn man es schaffen würde, dass betreuende Personen, dass es gleichbleibende betreuende Personen sind und nicht immer ein Wechsel. Ich weiß nicht wie viele Leute sie mittlerweile für das Duschen schon kennen gelernt hat. Und die einen nehmen sich mehr Zeit und die anderen machen alles in zehn Minuten. (I.6, S. 7, 220-235)

Als weiterer Faktor kommt die finanzielle Situation hinzu. Um die häusliche Pflege mit der Erwerbstätigkeit überhaupt vereinbaren zu können, arbeiten Angehörige oftmals nur eine reduzierte Wochenstundenzahl, so dass das Pflegegeld auch einen wichtigen Teil des Familieneinkommens abbildet.

Weil viele pflegen ihre Angehörigen auch erstmal zuhause, aus finanziellen Gründen. Ist ganz klar auch so. Was ja auch nicht schlimm ist, also wie gesagt, die haben dann die Rente, die haben die Pflegeversicherung, das Geld davon. Und wenn ich am besten mal bei uns gucke, wie, durch die Einnahmen, die wir jetzt haben, durch meine Mutter, wie viele Stunden müsste meine Frau irgendwo arbeiten, um das Geld zu verdienen. Das ist natürlich auch, ich sage mal, für alle, gewinnbringend. (I.5, S. 22, 779-790)

Angehörigen ist sehr wohl bewusst, dass die erforderlichen Hilfeleistungen schnell das monatliche Pflegegeld übersteigen können und es somit zu Zuzahlungen kommen kann, die vom Familieneinkommen getragen werden müssen. Um diese Zuzahlungen erbringen zu können, müssten erwerbstätige pflegende Angehörige, so ihnen das möglich ist, ihre Wochenarbeitszeit erhöhen, wären dann aber weniger im häuslichen Umfeld und sähen die oben erwähnte personenbezogenen Zuwendung gefährdet. Aus dieser Perspektive betrachtet bringt eine erweiterte Erwerbstätigkeit nur höhere Abwesenheitszeiten vom Pflegesetting und einen Kontrollverlust über die zu erbringenden Leistungen. Die Kontrolle zu behalten, scheint für viele Angehörige ein entscheidender Aspekt zu sein. Viele Angehörige geben an, das Vertrauen in die Institutionen verloren zu haben. Zum einen fühlen sie sich nicht ausreichend beraten, da viele Informationen nur unzureichend oder verspätet vermittelt werden und zudem nach Einschätzung der Angehörigen mit einem hohen bürokratischen Aufwand verbunden sind. Der notwendige Schriftverkehr in Form von Antragsstellungen oder zu formulierenden Widersprüchen sowie das oftmals unvermeidbare persönliche Vorsprechen mit den damit verbundenen zusätzlichen Wegestrecken werden neben der häusliche Pflege

und der Erwerbstätigkeit als sehr belastend empfunden und schränken das Vertrauen in die Leistungen von Kranken- und Pflegekassen ein.

Also bei diesem Pflegeberatungsgespräch, fragt sie dann: „Wo sind Ihre Fragen?“ oder „Wie läuft es?“ oder „Brauchen Sie irgendwelche Hilfsmittel?“ Wenn man dieses Hilfsmittel wirklich haben will, dann muss man wieder los. Dann muss man beim Arzt das ja verschreiben lassen mit einem Rezept. Dann muss man zum Sanitätshaus, die machen einen Kostenvoranschlag, dann geht es zur Krankenkasse. Und das kann dauern. Das kann dauern. (I.3, S. 7, 229-241)

Das ist nämlich teilweise eine Katastrophe, weil sie werden ja sogar angerufen von der Krankenkasse, wenn es eine Krankenkassenleistung ist. Das haben wir jetzt mit meiner Mutter. Die kriegt, also, Strümpfe angezogen und kriegt Medikamente, und das ist eine Krankenkassenleistung, das ist verordnet vom Arzt. Und jetzt machen die Theater und sagen, das können doch wir machen. (I.4, S.1, 20-26)

Zu deren Leistungen gehört es, den pflegenden Angehörigen neben der Beratung über pflegerische Betreuungsmöglichkeiten auch Information über finanzielle Unterstützung zukommen zu lassen. In welcher Form und Intensität diese Entlastungsangebote erfolgen, scheint sehr zu variieren. Oftmals werden lange und zähe Prozesse beschrieben, die nicht selten in Auseinandersetzungen mit den Kostenträgern über Therapie, Rehabilitation, Hilfsmittel etc. münden und nicht die von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen gewünschte Gesprächsführung und Beratung widerspiegeln. Erwerbstätige pflegende Angehörige wünschen sich gezielte und allumfassende Beratungsstrukturen, in deren Verlauf sie über alle die Pflege betreffenden Informationen kontinuierlich und aktualisiert beraten werden. So zeigt es sich, dass Angehörige zwar über die Höhe des Pflegegeldes, die Möglichkeiten im Rahmen der Verhinderungspflege und die gesetzlichen Regelungen zum Pflegezeitgesetz bezüglich der Zahlungen in die Sozialversicherungen vertraut sind, aber weitere tiefer gehende Kenntnisse über die Regelungen und Möglichkeiten der Leistungskombinationen aus dem Pflegezeitgesetz und dem Familienpflegezeitgesetz nicht vorliegen.

Also, ich muss ganz klar sagen, ich sehe das (Anm. Pflegezeitgesetz) als kritisch an, dass die Leute das alles nacharbeiten müssen. Sehe ich als sehr kritisch an. Und wenn ich mir jetzt überlege, ich würde jetzt die Vollpflege meiner Mutter alleine machen, und müsste dann noch jetzt noch mehr arbeiten, das würde ich auch schon für mich, vom körperlichen, wie vom psychischen, also vom seelischen, als sehr extrem ansehen. Weil da frage ich mich, wie lange hält man das wirklich durch? Wie lange hält man das durch (I.4, S. 13, 439-452)

Erwerbstätige pflegende Angehörige sind somit nicht umfassend in der Lage, die Vor- und Nachteile der Regelungen und die damit verbundenen bürokratischen Schritte für ihre individuellen Lebensumstände und die ihrer pflegebedürftigen Angehörigen auszuloten und abschließend adäquat zu bewerten.

5.8 Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person und Bewältigung von Krisensituationen

Der Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person und die damit verbundene Intensität der pflegerischen Betreuung ist ein wichtiger Faktor, der sich in besonderem Maße auf erwerbstätige pflegende Angehörige auswirkt. Dies begründet sich in der Tatsache, dass durch die Erwerbstätigkeit Präsenzzeiten am Arbeitsplatz vorgegeben sind, die gar

nicht oder nur sehr bedingt veränderbar sind. Anwesenheitspflicht am Arbeitsplatz bedeutet aber eben auch Abwesenheit vom häuslichen Pflege setting, welches in der Folge durch eine ausgeübte Erwerbstätigkeit sehr strukturierten zeitlichen Vorgaben untergeordnet ist.

Also, ich könnte mir ein Home Office stellen lassen, gerade aufgrund der Pflege meiner Tochter. Auf meiner Position geht es nicht ... bei mir kommen ja alle und wollen was von mir, das ist ja eine andere Position, als wenn ich eine Sekretärin bin, wo ich nicht so viel Laufpublikum et cetera habe.... Ich würde das ganz klar verneinen, geht nicht. Und ich bin erst ein dreiviertel Jahr da und habe es festgestellt. (I.4, S. 15, 510-528)

Die pflegerische Versorgung muss also vor und nach den Arbeitszeiten erfolgen und für die Zeit der Abwesenheit so arrangiert werden, dass die pflegebedürftige Person allein zurechtkommt. Diese Möglichkeiten des Alleinseins variieren nicht nur nach dem jeweiligen Krankheitsbild, dem Grad der Einschränkung oder der vorhandenen Selbstständigkeit, sondern unterliegen zudem, die jeweilige Tagesform betreffend, einer Reihe von zumeist unvorhersehbaren gesundheitlichen Ereignissen, die das passgenau ausgelotete Pflegearrangement gefährden können. Diese Krisensituationen, die jederzeit auftreten können, verlangen erwerbstätigen pflegenden Angehörigen ad hoc weitere den Alltag strukturierende und absichernde Maßnahmen ab.

Wenn etwas Unvorhergesehenes passiert, ist der Klassiker, zum Beispiel abführen, was nicht geplant ist. Magensonde ist para gelaufen, irgendwie, wie auch immer. ... Man muss immer alles neu machen was, was nicht geplant ist. Das sind so Sachen die einfach nicht geplant sind, und die, ja, die sind halt doof. (I.5, S. 10-11, 360-364)

Vor dem Hintergrund eines hochsensiblen Pflegearrangements bedeuten Krisen eine mit einem Wendepunkt verknüpfte Entscheidungssituation, die durch einen gefährlichen Entwicklungsverlauf in der Pflegebedürftigkeit bedingt ist. Hierbei handelt es sich in der Regel um ein überraschend eintretendes Ereignis, welches ein akutes Geschehen darstellt. So können beispielsweise Infektionen, plötzlich auftretende Schmerzen oder Schwindel, aber auch depressive Episoden Auswirkungen zeigen, die das Pflegearrangement spontan und massiv beeinträchtigen und die im Kontext von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege nur sehr schwer oder gar nicht aufgefangen werden können.

Ne, das ist bis jetzt zum Glück noch nicht so richtig groß passiert, das heißt also, wenn sie da jetzt mit Fieber im Bett liegen würde, wäre das wahrscheinlich ein extrem schlechter Pflage tag, weil ich mir noch mehr Sorgen machen würde. Und gute Pflage tage sind, wenn ich sehe dass es ihr morgens gut geht, und das ich das Gefühl habe, ich kann sie wirklich, ich kann auch wirklich gehen zu meiner Arbeit. (I.6, S. 6, 183-187)

Das Zusammenspiel von beruflichen und pflegerischen Aufgaben Angehöriger ist gekennzeichnet durch eine Lebenssituation, die in der Regel problembehaftet ist und in der die bekannten Möglichkeiten der Abhilfe ebenfalls problembehaftet sind. Stationäre Einweisung der pflegebedürftigen Person, bezahlter oder unbezahlter Urlaub, Krankschreibung des erwerbstätigen pflegenden Angehörigen etc. sind zwar Lösungsansätze, die aber in sich wiederum Komplikationen bergen. Sie stellen weitere Hindernisse für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege dar, die in der Krise nicht mit den gewohnten und bekannten Problemlösungsstrategien bewältigt werden können. Bisherige Herangehensweisen und Formen der Organisation geraten ins Wanken und verlieren ihre stützende Wirkung für die berufliche und pflegerische Hand-

lungsfähigkeit. Erwerbstätige pflegende Angehörige empfinden gerade diese sehr detailliert ausgearbeitete und krisenanfällige Tagesstruktur als bedrückend, da sie, wenngleich sie auch alles versuchen, den Status Quo möglichst lange aufrechtzuerhalten, sich immer dem Zustand einer mangelnden strukturellen und funktionellen Vorhersehbarkeit und Belastbarkeit bewusst sind.

Man wächst einfach damit. Es war ja kein Unfall, und die Situation ist da, es war ja eine kontinuierliche Verschlechtern, was uns teilweise auch gar nicht - weil, wenn man im Alltag so drin ist, gar nicht so aufgefallen ist Und so gibt es natürlich gute Tage, schlechte Tage. Wenn so eine Phase mit einer Verschlechterung da ist, muss man sich erstmal wieder reinfinden und auch selber lernen damit umzugehen. (I.3, S. 5, 146-159)

Die Erkrankungen der pflegebedürftigen Angehörigen weisen oftmals einen progredienten Verlauf auf und so ist es offensichtlich, dass es sich nur um eine Frage der Zeit handelt, bis weitere Maßnahmen für die häusliche Versorgung getroffen werden müssen. Neben diesem generellen und auf die Zukunft bezogenen Belastungsszenario sind es aber auch noch andere Faktoren im aktuell vorhandenen Pflegesetting, die den Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Angehörigen betreffen. So birgt die Abwesenheit durch Erwerbstätigkeit für pflegebedürftige Angehörige aufgrund ihrer Mobilitätseinschränkungen eine erhöhte Sturzgefahr. Sie sind einem erhöhten Risiko ausgesetzt, in diese Gefahrensituationen zu geraten und im Falle eines Sturzes keine Hilfe veranlassen zu können. Eine hierdurch einsetzende Verschlechterung der Beweglichkeit und der damit verbundenen und an sich schon sehr reduzierten Eigenständigkeit stellt für Pflegende wie Pflegebedürftige eine große Sorge dar.

Mittlerweile ist der Zustand dann so, dass er wirklich im Bett bleiben muss. Er kann sich alleine in der Wohnung mittlerweile nicht mehr fortbewegen, und, alleine zur Toilette gehen, er ist dann zu dieser Zeit alleine, wenn ich dann in der Arbeit bin. (I.3, S. 4, 121-127)

Neben der Sturzgefahr sind es aber auch Aspekte wie die Einhaltung des Medikamentenregimes und den damit einhergehenden Therapieverläufen oder Hilfen bei Atemnot oder gar Erstickungsgefahr sowie Inkontinenz, die sowohl für die pflegebedürftigen Angehörigen als auch für die erwerbstätigen pflegenden Angehörigen gleichermaßen belastende und im jeweiligen Tagesablauf begleitende Umstände darstellen.

Also, im Laufe der Jahre durch die Inkontinenz, hat sich da ja auch viel verändert. Das war für mich erstmal nicht einfach. Also, man ist ja auch Bildern ausgesetzt, die man halt vorher nicht kannte und man will ja irgendwo helfen. Man fühlt sich oft so ohnmächtig. (I.1, S. 4, 136-142)

Darüber hinaus sind es aber nicht nur die körperliche Gesundheit betreffende Aspekte, sondern auch mögliche Auswirkungen auf ein psychisches Wohlbefinden der pflegebedürftigen Angehörigen. Erwerbstätige pflegende Angehörige sind von dem Wissen geprägt, dass ihre Angehörigen während ihrer erwerbsbedingten Abwesenheit allein sind und in dieser Zeit keine Ansprache oder Teilhabe erfahren.

Ja, dann geht halt der ganze Tagesablauf geht flöten, wenn einer den ganzen Tag zuhause sitzt und nichts erlebt und so. (I.3, S. 3-4, 106-116)

Das Alleinlassen des Angehörigen und das Gefühl nicht ausreichend Zuwendung geben zu können, bildet zusammen mit der für die Zeit der Erwerbstätigkeit ausgesetzten Mobilitätsförderung und Aktivierung der pflegebedürftigen Person einen emotional belastenden Handlungsrah-

men ab, der die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege deutlich erschwert.

5.9 Beziehungsgestaltung und Rollenverständnis

Die Beziehung der in der häuslichen Pflege involvierten Personen bildet ein entscheidendes Moment ab. Sie ist in gewisser Weise die Grundlage des gesamten Pflegesettings und definiert sich durch sehr unterschiedliche, aber intensive emotionale Bindungen. Die Form der Beziehung steht für einen persönlichen Bezug, der sich biografisch erklärt und aus dem sich die Bereitschaft herleiten lässt, mit der Angehörige pflegerische Aufgaben übernehmen und diese mit ihrer Erwerbstätigkeit in Einklang zu bringen suchen. Dieses Bestreben entspringt zumeist dem damit verbundenen Rollenverständnis. Dieses spiegelt die Bereitschaft wider, die mit der Pflege verbundenen Aufgaben und auch die gesellschaftliche Erwartungshaltungen zu akzeptieren und anzunehmen. Deutlich wird, dass diese Rollen der Ehefrau, der Mutter, der Tochter und des Sohnes oftmals gesellschaftlich und familiär tradiert sind und als selbstverständlich gesehen werden. Diese tief verankerte Haltung lässt Angehörige ihr Schicksal nicht in Frage stellen.

Dieses Sprichwort, das kennen Sie mit Sicherheit, „eine Mutter kann sieben Kinder großziehen, aber sieben Kinder keine Mutter“. Das passt auch manchmal wie die Faust auf's Auge. (I.5, S. 14, 493-496)

Die Selbstverständlichkeit der Rolle und die damit empfundenen und verpflichtenden Aufgaben müssen folglich mit einer Erwerbstätigkeit einhergehen. Sie sind alternativlos und werden nicht aus einer individuellen Interessenlage heraus hinterfragt, sondern vielmehr so lange wie möglich getragen. In der Haltung lassen sich moralische oder religiöse Maxime erkennen, die sich erwerbstätige und pflegende Angehörige für ihr persönliches Handeln geben und die einer gemeinsamen Geschichte oder Lebensplanung entstammen. Vor ihrem Hintergrund werden Pflegeaufgaben angenommen, für das Pflegesetting organisiert und mit einer Erwerbstätigkeit verzahnt. Die familiäre Beziehung bringt die Verantwortung mit, in schwierigen Situationen füreinander Sorge zu tragen.

Alles. Von Denken, Handeln, alles. Also so Absprachen, oder wenn es jetzt um Versicherungen geht, das man sich darüber austauscht ... also ich sage mal, im Großen und Ganzen, letztendlich entscheiden, ausführen, tätigen, mache ich. (I.3, S. 3, 90-94)

Töchter und Söhne geben zurück, was sie als Kinder von ihren Müttern und Vätern an Fürsorge erfahren haben. Mütter und Väter setzen ihren elterlichen Auftrag fort, wenn sie Pfleger der ihrer erkrankten Kinder werden, aber auch Partnerinnen und Partner fühlen sich der gegenseitigen Verpflichtung verbunden eben „in guten wie in schlechten Tagen“ füreinander da zu sein. Die genannten Rollen erfahren im Verlauf der häuslichen Pflege und durch die Verschlechterung des Gesundheitszustands des pflegebedürftigen Angehörigen eine Realität, die durch eine Vielzahl von Begleiterscheinungen charakterisiert ist, die in ihren Folgen nicht absehbar waren. So bekommen pflegende Angehörige als Laien zudem die Rolle eines „nicht ausgebildeten Case Managers“, in dessen Aufgabenbereich es fällt, die Interessen ihrer pflegebedürftigen Angehörigen gegenüber Krankenkassen, Pflegeversicherungen, dem Medizinischen Dienst, Kliniken, Ärzten, Pflegekräften, Therapeuten sowie anderen Einrichtungen und Vertretern des Gesundheitswesens zu vertreten und gegebenenfalls durchzusetzen sowie den von diesen Stellen und Personen

entgegengebrachten Erwartungshaltungen zu entsprechen. Sie konfrontieren Angehörige mit einer Reihe von schwer verständlichen gesetzlichen Regelungen, therapeutischen Interventionen und pflegerischen Maßnahmen, die neben den Belastungen in der häuslichen Pflege und der Erwerbstätigkeit einen weiteren schwierigen und von Angehörigen als sehr bürokratisch empfundenen Aufgabenbereich aufbürden.

Ja, da habe ich mich durch gearbeitet, und ich muss sagen, da waren so Behörden nicht sehr hilfreich. ... Ich habe alles nachfragen müssen. Auch bei der Krankenkasse, letztendlich wissen sie jetzt und informieren mich, weil ich wirklich mal ganz tüchtig geschimpft habe, und mich beschwert habe, dass keine Informationen zu uns ankommen. ... Klar, man muss einiges über sich ergehen lassen, aber da habe ich jetzt überhaupt keine Schwierigkeiten mehr, irgendwelche Sachen zu beantragen. (I.2, S. 5, 146-156)

Ich muss mich um ihre ganzen Papiere kümmern, um die Sparkasse, um ihre Pflegesachen. Vor kurzem war wieder so eine Situation, sie hat ihre Wohnung verkauft. Der ganze bürokratische Kram liegt an mir. Ich kümmere mich da um jeden Termin, um alles. (I.6, S. 5, 167-173)

Diese zusätzlichen Aufgaben gehen deutlich über das tradierte Rollenverständnis hinaus und führen zu einer Anhäufung unterschiedlicher Segmente innerhalb einer sozialen Rolle, die wiederum zu einer intrinsischen Konfliktlage führt, die in unterschiedlicher Weise Auswirkungen auf der Beziehungsebene zum pflegebedürftigen Angehörigen zeigen. Diese Beziehungsebene ist gekennzeichnet durch Verantwortungsbewusstsein und Selbstverständlichkeit gegenüber den zu übernehmenden Aufgaben. Schwäche zu zeigen, ist keine Option. Die häusliche Pflege wird zu einem verbindenden Element, das auch als eine die Beziehung positiv gestaltende Chance gesehen wird. Zugleich empfinden Angehörige aber auch Betroffenheit, Mitleid und eine tiefe Traurigkeit, die sie aber nicht zulassen, da diese Empfindungen ihrer Selbstverpflichtung entgegenstehen und sie diese Gefühle zu verbergen suchen.

Also, das ist auch so ein, so ein wunder Punkt. Zukunftsdenken. Versuche ich total auszublenden, weil, das geht mir dann an die Substanz. Ich versuche immer so im heute zu leben, und zu sagen - das andere wirklich so wegzuschließen und zu sagen „das kommt dann“. Weil das macht mich dann wirklich traurig auch, weil ich Angst dann bekomme. (I.3, S. 19, 652-663)

Ebenso verhält es sich mit der empfundenen Belastung und dem Wunsch nach Erholung, einer Auszeit und ein wenig Abstand vom Pflegegeschehen, dem sie nicht entkommen können. Die Unzufriedenheit mit der Belastung und der Ärger über die Erwartungshaltungen an ihre Person werden durch das Gefühl, die eigene Identität zu verlieren, begleitet. Dies alles führt zu einer psychischen Belastung, über die nur die selbstaffirmative Haltung, durch die Übernahme der häuslichen Pflege das moralisch einzig Gute und Richtige zu tun, hinweghilft.

Ich habe immer, also damals als die Krankheit die erste Lähmung raus war, habe ich gesagt, ich möchte nicht, dass diese Krankheit uns zerstört oder einen Keil in uns treibt. Wir müssen das Beste draus machen. Und ich versuche halt immer zu sehen, dass das Glas halt gottseidank noch halb voll ist und nicht halb leer. Realistisch gesehen ist es natürlich nicht 365 Tage im Jahr so, sondern es gibt Tage wo man wirklich den Kopf neigt in den Sand stecken zu wollen, aber wo ich dann auch wieder sage, „ne, geht nicht“. Ne, wir haben hier Verantwortung ... und wo ich dann aber auch immer wieder denke „schlimmer geht immer“ und irgendwie kommen wir dadurch. (I.3, S. 15, 505-518)

Im Freundeskreis, die sind alle noch gesund. Die laufen alle so in der Spur, sind auch noch alle schön berufstätig. Und dann wird man auf einmal so zurückgeworfen. Der Mann kommt in Rente, ich habe meinen Reformhausjob dann auch irgendwann geschmissen. Und ja man guckt - was bleibt dann noch? Was ist noch möglich, was ist noch machbar? Also wo sich Werte auch verschieben. Und was ich für mich lernen musste- Also mich nicht wirklich mit Gesunden zu vergleichen. Also wir sind auf einer ganz anderen Spur und wir haben einen völlig anderen Stundenplan, ein völlig anderes Leben. Abgesondert von den, ich sag mal, Normalen, da draußen. (I.1, S. 5, 161-171)

5.10 Stationäre Unterbringung des pflegebedürftigen Angehörigen als Entlastung

Erwerbstätige pflegende Angehörige fühlen sich aus ihrem Selbstverständnis heraus dem Grundsatz ambulant vor stationär verpflichtet und nehmen die problematische Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege in Kauf. Diese Bereitschaft basiert auf der intensiven persönlichen Bindung und dem Bewusstsein, dass nur im häuslichen Umfeld eine auf ihren Angehörigen abgestimmte personenzentrierte Versorgung und Begleitung gewährleistet werden kann. Zu groß ist die Sorge, dass es ihren Angehörigen an persönlicher Zuwendung mangeln könnte, also der häuslichen und vor allem der zwischenmenschlichen Qualität der Versorgung in stationären Einrichtungen nicht entsprochen werden kann. Dies wird insbesondere dann befürchtet, wenn pflegebedürftige Angehörige keine kognitiven Einschränkungen aufweisen, den Ortswechsel und die Veränderung des Pflegesettings bewusst wahrnehmen und sich als Belastung für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege erkennen könnten.

Ich habe oft darüber nachgedacht, ob es eventuell eine Hilfe ist, sie ins Altenheim zu bringen, aber da weiß ich ganz genau, dass sie da einget. Sie ist so fit im Kopf, dass man das gar nicht machen kann. Also, eigentlich kannst du nur jemanden ins Heim reinbringen, der nicht mehr merkt, was da eigentlich abgeht. (I.6, S. 11, 366-369)

Die hieraus resultierende psychische und zutiefst emotionale Belastung wird für beide Seiten als unzumutbar angesehen. Aber auch die pflegerische Versorgung wird in Frage gestellt. Hierbei korreliert dieser Aspekt auch mit der möglichen persönlichen Zuwendung in einer stationären Einrichtung. Stationäre Versorgung wird immer im Zusammenhang mit einer gesundheitlichen Verschlechterung und einem erhöhten Pflegeaufwand, der im häuslichen Pflegesetting nicht mehr gewährleistet werden kann, wahrgenommen.

Wenn ich ausfallen würde, das wäre die allergrößte Krise. Das können unsere beiden Söhne, die berufstätig sind, gar nicht auffangen. Dann wäre eine Unterbringung, müsste sein. Aber das darf ich mir gar nicht vorstellen, und ich fühle mich auch gar nicht so das ich jetzt morgen zusammenbreche. (I.2, S. 11, 382-387)

Hier ist es gerade der Personalmangel in der Pflege, der befürchten lässt, dass zunehmend pflegebedürftige Angehörige pflegerisch wie zwischenmenschlich keine ausreichende Förderung und auch keine individuell ausgerichtete Versorgung erfahren.

Also, letztes Jahr, war überhaupt ein ganz doofes, schlechtes Jahr, ich sage es mal einfach so. Er hatte eine Druckstelle, und die hatte er von einer Reha-Klinik mitgebracht (I.1, S. 15, 521-532)

Die Eltern waren mit ihrem Sohn überfordert, haben es dann abgelehnt, Kontakt zu halten zu ihm, deshalb haben wir die Betreuung übernom-

men, und er wohnt bei uns in der Familie, weil er nämlich mit der Heim-situation überfordert war. Dieser ständige Mitarbeiterwechsel hat ihm zugesetzt, was einfach so ist, in der stationären Betreuung. Das hat er nicht mehr verkraftet. (I.2, S. 2, 56-64)

Ein weiterer Aspekt, der erwerbstätige pflegende Angehörige eine stationäre Unterbringung mit Skepsis betrachten und eine solche Option hinauszögern lässt, ist die Sorge, möglichen Zuzahlungen nicht gewachsen zu sein. Der Möglichkeit die Erwerbstätigkeit auszuweiten und so weitere finanzielle Mittel für eine stationäre Versorgung der pflegebedürftigen Angehörigen zu generieren, steht aber die genannte Einschätzung der Versorgungsqualität gegenüber. Mehr Geld zu verdienen, um eine nicht an den häuslichen Standard heranreichende Versorgung zu bezahlen und zudem mit der emotionalen Belastung leben zu müssen und die pflegebedürftige Person, die sich dessen womöglich auch gewahr ist, abgeschoben zu haben, lässt erwerbstätige pflegende Angehörige diese Entscheidung herausschieben oder aber gar nicht in Betracht ziehen. Diese Einschätzungen basieren beispielsweise auf Erfahrungen durch Krankenhausaufenthalte der pflegebedürftigen Personen, bei denen deutlich wurde, dass stationäre Versorgungssetting nicht den gewünschten persönlichen Bezug gewährleisten konnten. Des Weiteren sind es auch die Schwierigkeiten einen Platz für die Kurzzeitpflege zu erhalten. Zu oft werden pflegebedürftige Angehörige als zu pflegeintensiv eingestuft und auf das fehlende Personal verwiesen. Eine generelle Skepsis gegenüber Einrichtungen der stationären Versorgung ist die Folge. Erwerbstätige pflegende Angehörige sehen sich veranlasst, das häusliche Pflegearrangement weiterzuführen, mit einer Erwerbstätigkeit zu verbinden und mögliche Folgen für ihre eigene Person zu tragen.

6. Diskussion und Fazit

Erwerbstätige pflegende Angehörige stellen eine bedeutsame Bevölkerungsgruppe dar, deren spezifische Lebensrealität nicht nur auf individueller Ebene betrachtet werden darf, sondern auch auf gesamtgesellschaftlicher Ebene betrachtet werden muss. Ihre Belastungen sind nicht nur persönlicher und privater Natur. Ihre Lebenssituation wirkt weit in die Strukturen eines sozialen Miteinanders hinein und zeigt dort ihre konkreten Auswirkungen. Folgerichtig ist es somit eben auch ein holistischer Auftrag an alle beteiligten gesellschaftlichen Systeme, die Vereinbarkeit von Beruf und häuslicher Pflege zu ermöglichen (Igl, 2015). Bezogen auf wirtschaftliche Zusammenhänge bedeutet dies beispielsweise, Regelungen zu Arbeitszeiten zu überdenken und in ihren Strukturen flexibler zu gestalten, so dass das Grundbedürfnis und auch das Recht auf existenzielle Absicherung in der aktuellen Lebensphase sowie im Alter auch für diese vulnerable Gruppe gegeben sind.

Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber können kein begründetes Interesse haben, eingearbeitete Mitarbeitende und ihre Kompetenzen zu verlieren. Vielmehr muss es im betrieblichen Interesse liegen, fachlich versiertes Personal zu binden, da ein Personalwechsel immer auch mit Personalakquise, Probezeiten sowie Einarbeitungszeiten verbunden ist und innerbetrieblich zeitliche sowie finanzielle Ressourcen in Anspruch nimmt. Die Pflege von Angehörigen muss, ebenso wie die Erziehungszeiten von Kindern, ins Bewusstsein rücken und darf nicht als Randerscheinung im Leben einzelner Personen gesehen werden, da deren vermeintliches Einzelschicksal neben einem betrieblichen auch ein gesellschaftliches Schicksal darstellt. Das Aufgeben einer Erwerbstätigkeit und der damit einhergehende Einkommensverlust bergen langfristig für eine große Anzahl von Personen die Gefahr der Altersarmut in sich, die sich zukünftig finanziell auf die sozialen Sicherungssysteme und somit auf alle Mitglieder der Gesellschaft auswirken wird (Rothgang & Unger, 2013). Die Existenzsicherung mit all den damit verbundenen Kosten aufgrund von Lebensunterhalt, Krankheit, Pflegebedürftigkeit u.a. werden zur Aufgabe der Solidargemeinschaft, die schon heute ein frühzeitiges Interesse entwickeln muss, diesem Prozess entgegenzuwirken.

Die Sorge von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen, sich am Arbeitsplatz zu offenbaren, zeigt ihre Angst, dass Vorgesetzte und der Kollegenkreis ihre berufliche Leistungsfähigkeit infrage stellen und ablehnende Reaktionen die Folge sein könnten. Diese Angst stigmatisiert zu werden, kann nur aufgebrochen werden, wenn das Thema häusliche Pflege, wie die Themen Familiengründung und Kindererziehung auch, eine normalisierte allgegenwärtige Präsenz im beruflichen Alltag erfährt (Suhr & Naumann, 2016). Das empfundene Tabu, über die Belastungen durch das häusliche Pflegesetting zu sprechen, kann nur durch eine offensive Gesprächsführung aufgelöst werden und wird somit zu einem wesentlichen Bestandteil des Personalmanagements und der damit verbundenen Entstehung und Entwicklung kultureller Wertemuster innerhalb einer betrieblichen Organisationsform. Die sich hierauf begründende Bereitschaft im Sinne eines „Human Resource Managements“ zu agieren, beinhaltet neben einer auf den erwerbstätigen pflegenden Angehörigen ausgerichteten möglichen Arbeitszeitvereinbarung auch eine mögliche beratende Unterstützung und eine gegebenenfalls notwendige Hilfestellung bei bürokratischen Prozessen. Das betriebliche Engagement sollte von dem Bewusstsein getragen sein, dass die Erwerbstätigkeit gerade für pflegende Angehörige mehr als eine Einkommenssicherung darstellt. Er-

werbstätigkeit ist gerade neben der häuslichen Pflegesituation ein sinnstiftendes und selbstverwirklichendes Element, welches neben einer Abwechslung vom Pflegegeschehen auch Identität und Erfüllung bedeutet. Diese Attribute sind in einem hohen Maß von innerbetrieblicher Bedeutung und müssen in einer Systemanalyse mitgedacht werden, da sie neben einer zunächst aufwendig erscheinenden Umstrukturierung aber auch Vorteile für die Systementwicklung beinhalten können.

Es muss von betrieblichem Interesse sein, nicht nur einen festen Stamm an kompetenten und sich mit ihrer Tätigkeit identifizierenden Mitarbeitenden zu generieren, sondern diesem in Zeiten persönlicher Krisen und Belastung die notwendige Unterstützung zukommen zu lassen. Diese Unterstützungsformen können sich positiv auf den gesundheitlichen Allgemeinzustand des erwerbstätigen pflegenden Angehörigen auswirken. Die Möglichkeit, offen sprechen zu können, sich im beruflichen Kontext nicht verbergen zu müssen und die Gewissheit neben gesetzlichen Hilfen auch betriebliche Unterstützung für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege zu erhalten, trägt trotz der hohen psychischen und physischen Belastung durch die häusliche Situation zu einer emotionalen Stabilität bei, die einer beruflichen Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft nur förderlich sein kann. Bleibt diese Gesprächsmöglichkeit aus, zeigt insbesondere die psychische Belastung durch das häusliche Pflegesetting unmittelbare Auswirkung auf die beruflichen Aufgabenbereiche.

Das Stressempfinden erwerbstätiger pflegender Angehörige begleitet diese auch in ihr berufliches Tätigkeitsfeld, wirkt dort nach und verursacht aufgrund empfundener oder auch realer eingeschränkter Leistungsfähigkeit wiederum Stress (Pinquart, 2016). Eine sich gegenseitig verstärkende Wechselwirkung setzt ein. Erwerbstätige, die psychische Probleme haben, üben ihre Tätigkeit zwar aus, sind aber oftmals nicht in der Lage, eine hohe Leistungsfähigkeit zu erbringen. Sie erkranken häufiger, zeigen weniger Elan in der Bewältigung ihrer Aufgaben, arbeiten oft nicht mehr so reibungslos in einem Team und können eher erkranken. Das Gefühl, den pflegerischen Stress nicht meistern zu können, raubt die Gesundheit, die für die Erwerbstätigkeit vonnöten ist. Dies kann einem Arbeitgeber nicht gleichgültig sein und so gilt es eine Arbeitsatmosphäre zu schaffen, in der es möglich ist, durch eine angepasste Arbeitsorganisation und entsprechende Maßnahmen den Teufelskreis zu unterbrechen. Ein partnerschaftliches und mitarbeiterorientiertes Miteinander, das auf Kooperation und Vertrauen setzt, kann zu einer Stressreduzierung beitragen und erwerbstätige pflegende Angehörige dahin gehend befähigen, weiterhin zufriedenstellend für alle Beteiligten ihren Aufgaben nachzukommen. Hierzu bedarf es einer Atmosphäre des Vertrauens und der Transparenz und des persönlichen Kontakts (Auth, et al., 2015). Es bedarf eine gemeinsame Kultur der Offenheit, die eine „Pflegekultur“ einschließt und die hierfür notwendige Achtsamkeit innerbetrieblich etabliert. Für Unternehmen und Betriebe bedeutet diese offen praktizierte „Pflegekultur“ zudem, frühzeitig über einen sich verschlechternden Gesundheitszustand der pflegebedürftigen Person zu erfahren und sich auf mögliche Konsequenzen daraus einstellen zu können.

Der intensive zwischenmenschliche Kontakt und die kontinuierliche Gesprächsführung mit den erwerbstätigen pflegenden Angehörigen werden zu einem Qualitätsmerkmal mit Potenzial für eine positive Innen- und Außenwirkung. Nach innen bedeutet dies für ein Personalmanagement die familiäre Eingebundenheit und emotionale Belastung von Mitarbei-

tenden nachvollziehen und in ihren Folgen einordnen zu können. Für Mitarbeitende zeigt sich neben dem Interesse für die persönliche Notlage aber auch die Bereitschaft auf eben diese einzugehen und unterstützend zu agieren. Diese Wechselwirkung führt zu einer gegenseitigen Wertschätzung und Verbundenheit, die in beiderseitigem Interesse liegt. Nach außen führt dies zu einer Wirkung im Rahmen einer betrieblichen Gesundheitsförderung, die mit dem Attribut „pflegefreundlich“ assoziiert wird und dadurch gerade auf dringend benötigte Fachkräfte eine besondere Attraktivität ausstrahlt. Pflegefreundliche Unternehmen und Betriebe zeichnen sich durch die Bereitschaft, sich dieses Themas anzunehmen, als besonders vorausschauend aus, da sie zukünftige demografische Entwicklungen nicht nur konstatieren, sondern antizipatorisch darauf zu reagieren suchen.

Unterstützung müssen solche Bestrebungen durch die Gesetzgebung finden, die bisherige Angebote und Leistungen in ihren Wirkungsweisen überprüfen und evaluieren müssen. Es ist gesamtgesellschaftlich entscheidend, die Frage zu beantworten, warum erwerbstätige pflegende Angehörige durch bestehende Angebote und Maßnahmen nicht erreicht wurden und so eine Vereinbarkeit beider Lebensbereiche aktuell weiterhin so schwer zu realisieren scheint. Hier gilt es zukünftig, gemeinsam mit Unternehmen und Betrieben innovative Maßnahmen zu fördern und entwickeln zu helfen. Wichtige Maßnahmen wie die Beratung politischer Entscheidungsträger durch Experten, die Verbesserung der gesetzlichen Regelungen, die Beratung und insbesondere die langfristige Begleitung der Betroffenen, die Entwicklung von Tagespflegeangeboten durch Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber, die Information der Personalabteilungen mit dem Ziel der Entstigmatisierung, die Schaffung einer „Pflegekultur“ in Betrieben und Unternehmen und die damit verbundene Enttabuisierung des Themas, die Entwicklung von Entlastungsangeboten für erwerbstätige pflegende Angehörige bilden zukünftige Vorhaben ab, ohne die eine Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege in Zukunft nicht zufriedenstellend verwirklicht werden kann. Die Anzahl pflegebedürftiger Personen wird um ein vielfaches ansteigen, während sich die Gruppe potenziell pflegender Personen verringern wird. Der sich dazu parallel schon abzeichnende und noch verstärkende Pflegekräftemangel komplettiert ein volkswirtschaftliches Zukunftsszenario, dem es sich dringend zu stellen gilt.

7. Literatur

- Auth, D.; Brücker, D.; Dierkes, M.; Leiber, S.; Leitner, S. & Vukomm, M. (2015). Wenn Mitarbeiter Angehörige pflegen – Betriebliche Wege zum Erfolg. Hans-Böckler-Stiftung. Stuttgart.
- Beermann, C. (2009). Der Spagat zwischen Beruf und Sorge. Dokumentation einer Fachtagung zur Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit, S. 5-8.
- Bestmann, B; Wüstholtz, E. & Verheyen, F. (2014): Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt – Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen (WINEG) (Hrsg.). Heft 04. Hamburg: Techniker Krankenkasse.
- Bischofberger, I.; Lademann, J. & Radvanszky, A. (2009). «work & care» – Erwerbstätigkeit und Pflege: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und professionelle Pflege. Pflege 22 (4), S. 277-286.
- Bullinger, M. (1996). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36 Health Survey. Rehabilitation. 35 (3). XVII–XXIX
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998): SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand – Manual. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. & Siegrist, J. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – Eine Einführung In: Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U. & Siegrist, J. (Hrsg). Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und soziologischer Perspektive. Hogrefe, Göttingen. 11-21
- Ellert, U.; Kurth, B.-M & Robert Koch-Institut (2004): Methodische Betrachtungen zu den Summenscores des SF-36 anhand der erwachsenen bundesdeutschen Bevölkerung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 47, S. 1027-1032.
- Flick, U. (2007): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek: Rowohlt.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2007): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt. S. 13-29.
- Gräbel, E. (2001): Häusliche Pflege Skala – Manual. Göttingen: Hogrefe.
- Gräbel, E.; Berth, H.; Lichte, T. & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burdens: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. BMC Geriatrics, 14 (23). S. 1–9.
- Henz, U. (2004). The effects of informal care on paid-work participation in Great Britain: a lifecourse perspective. Ageing and society, 24 (6). S. 851-880.

- Hopf, C. (2000). Qualitative Interviews – Ein Überblick. In: Flick, U.; von Kradorf, E. & Steinke, I. (Hrsg.). Handbuch qualitative Sozialforschung. Hamburg: Rowohlt. 349 - 359
- Igl, G. (2016). Sozial- und arbeitsrechtliche Regelungen zur Unterstützung der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. In: ZQP-Themenreport „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Berlin: ZQP. 16-23
- Kuhlmeiy, A.; Suhr, R.; Blüher, S. & Dräger, D. (2013): Das Risiko der Pflegebedürftigkeit: Pflegeererfahrungen und Vorsorgeverhalten bei Frauen und Männern zwischen dem 18. und 79. Lebensjahr. In: J. Böcken; B. Braun & U. Repeschläger (Hrsg.): Gesundheitsmonitor 2013. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Kooperationsprojekt der Bertelsmann Stiftung und der BARMER GEK. Gütersloh: Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Lamnek, S. (2010): Qualitative Sozialforschung (5. Auflage). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken (8. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Meuser, M. & Nagel, U. (1991). ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht – ein Beitrag zu qualitativen Methodendiskussion. In: Graz, D. & Kraimer, K. (Hrsg.). Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen. Opladen. Westdeutscher Verlag. 441 - 471
- Morfeld, M.; Kirchberger, I., & Bullinger, M. (2011). SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand Manual Deutsche Version des Short Form 36 Health Survey. Hogrefe. Göttingen.
- Müller, R.; Unger, R. & Rothgang, H. (2010). Reicht eine zweijährige Familien-Pflegezeit für Arbeitnehmer? Soziale Sicherheit 6-7 (10), S. 230-237.
- Pinquart, M. (2016). Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegender Angehöriger - die Bedeutung der Erwerbstätigkeit. In: ZQP-Themenreport „Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Berlin: ZQP. 60 – 72
- Rothgang, H.; Iwansky, S.; Müller, R.; Sauer, S. & Unger, R. (2010). BARMER GEK Pflegereport 2010 – Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5. St. Augustin: Asgard.
- Rothgang, H. & Unger, R. (2013). Auswirkungen einer informellen Pflege-tätigkeit auf das Alterssicherungsniveau von Frauen. Forschungsbericht zum Forschungsnetzwerk Alterssicherung (FNA) Projekt. In: Deutsche Rentenversicherung Bund, H. 4. Berlin.
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Teufel, S. & Weyerer, S. (2005). Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: U. Schneekloth & H. Wahl (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bun-

desministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München: BMFSFJ., S. 99-141.

- Schneekloth, U. (2005). Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In: U. Schneekloth & H. Wahl (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend. München: BMFSFJ, S. 55-98.
- Schneekloth, U. & Müller, U. (2000). Wirkungen der Pflegeversicherung. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 127. Baden-Baden: Nomos.
- Seidl, E. & Labenbacher, S. (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt – Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien: Böhlau.
- Spieß, C.K. & Schneider, U. (2003). Interactions between Care-Giving and Paid Work Hours among European Midlife Women, 1994 to 1996. *Ageing and Society* 23, S. 41-68.
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2010). Demografischer Wandel in Deutschland, H. 2: Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2015): Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Stegmann, M. & Mika, T. (2007). Ehrenamtliche Pflege in den Versicherungsbiographien. In: *Deutsche Rentenversicherung*. 11-12/2007, S. 771-789.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996): *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Beltz.
- Suhr, R. & Naumann, D. (2016). Vereinbarkeit von Beruf und Pflege – Rahmenbedingungen und Bedarfslagen. In: Jacobs, J.; Kuhlmei, A.; Greß, S.; Klauber, J & Schwinger, A. (Hrsg.). *Pflege Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus*. WIdO AOK. Stuttgart: Schattauer. 217 – 228
- Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2016). *ZQP-Themenreport: Vereinbarkeit von Beruf und Pflege*. Berlin.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: HPS-k Belastungsgrad von pflegenden Angehörigen _____	7
Tabelle 2: Belastung der Hauptpflegepersonen _____	12
Tabelle 3: Aussagen zu Belastungen und Ängsten von pflegenden Angehörigen _____	13
Tabelle 4: Überblick über die acht Gesundheitsdimensionen des SF-36 _____	14

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mittelwertvergleich der Gesundheitsdimensionen des SF-36 im Vergleich Erwerbstätig vs. Nicht-Erwerbstätig _____	15
--	----