

Stephanie Stelzig, Andreas Büscher

Die Akzeptanztheorie informeller Pflege – ein empirischer Befund zu Wunsch und Wirklichkeit häuslicher Pflege

Zusammenfassung

In Deutschland werden 80% der auf Pflege angewiesenen Menschen im häuslichen Umfeld versorgt, 56 % davon aufgrund sozialer Beziehungen ausschließlich von informell pflegenden Personen. Die Anzahl häuslicher Pflegearrangements steigt seit Jahren kontinuierlich bei bereits erreichter Kapazitätsgrenze existierender ambulanter Dienste. Um einen Beitrag zum wissenschaftlichen Verständnis pflegerischer Versorgung im häuslichen Setting zu leisten, wurden insgesamt 18 narrative Interviews zu Wunsch und Wirklichkeit häuslicher Pflege mit pflegebedürftigen und pflegenden Personen sowie zwei Expert*innen geführt und nach den Prinzipien der Grounded Theory ausgewertet. Die entwickelte Akzeptanztheorie bietet einen grundsätzlichen Erklärungsansatz informeller Pflege und verweist auf die dringliche und unabdingbar notwendige Weiterentwicklung ambulanter Versorgungsstrukturen, sollen Pflegearrangements in großer Anzahl weiterhin Bestand haben.

Schlüsselwörter: Informelle Pflege, häusliche Pflegearrangements, Pflegebeziehungen, Akzeptanztheorie

The acceptance theory of informal caregiving - an empirical finding on desires and reality of home caregiving

Abstract

In Germany, 80% of people in need of long-term care are cared for at home. 56% of them are cared for exclusively by informal caregivers who provide care to them in the context of a social relationship. The number of home-care arrangements has been rising continuously for years, while existing outpatient services are at their capacity limits. To contribute to a better understanding of care in the home setting, 16 narrative interviews on images and reality of home care with persons in need of care and those providing care as well as two interviews with experts were conducted and analyzed using grounded theory. The resulting acceptance theory offers a basic explanation of informal care and points to the urgent and indispensable need to further develop outpatient care structures if care arrangements are to continue to exist in large numbers.

Keywords: Informal care, home care arrangements, care relationships, acceptance theory

Einleitung

80% der auf Pflege angewiesenen Menschen werden in Deutschland im häuslichen Umfeld versorgt (Statistisches Bundesamt 2020). Dies entspricht dem Wunsch vieler Betroffener, weiterhin in der eigenen Umgebung zu leben und dort, wenn nötig auch pflegerisch, gut versorgt zu sein (Spangenberg et al., 2015, Siebte Altenberichtscommission, 2016). In 2,12 Mio. Haushalten erfolgt die Versorgung pflegebedürftiger Personen mit Pflegegrad 2 bis 5 ohne professionelle Unterstützung und über 200.000 weitere pflegebedürftige Personen mit Pflegegrad 1 werden von informell pflegenden Personen versorgt. Insgesamt sind dies 56% der pflegebedürftigen Personen in Deutschland. In weiteren knapp 1 Millionen Haushalten werden pflegebedürftige Personen mit Pflegegrad 1 bis 5 von informell Pflegenden zusammen mit oder ausschließlich durch einen ambulanten Pflegedienst versorgt (Statistisches Bundesamt 2020). Die meisten informell pflegenden Personen, die im Rahmen einer sozialen Beziehung zu einem pflegebedürftigen Menschen die erforderliche Hilfe und Unterstützung leisten, sind Familienangehörige, die notwendigerweise eine für alle Beteiligten tragfähige Versorgungswirklichkeit herstellen oder herzustellen versuchen. Dabei hängt die bedarfsgerechte Versorgung in der Häuslichkeit von der Höhe des Unterstützungsbedarfs und der Belastung pflegender Personen ab (Dorin et al., 2012). Die Anzahl häuslicher Pflegearrangements ist um 27,5% gegenüber 2017 gestiegen (Statistisches Bundesamt 2020). Gleichzeitig sind jedoch die Kapazitäten der existierenden ambulanten Pflegedienste an ihre Grenzen gekommen (Büscher et al., 2020) und ca. 185.000 Privatpersonen stehen kurz davor, Pflegearrangements aufzugeben, weitere 164.000 wollen nur mit mehr Hilfe weiterpflegen (Barmer Pflegereport, 2018). Nach neusten Hochrechnungen werden im Jahr 2030 sechs Millionen Personen in Deutschland auf pflegerische Versorgung angewiesen sein, wobei Pflegekräfte, gravierender als bisher angenommen, fehlen werden (Barmer Pflegereport, 2021). Um zur Weiterentwicklung ambulanter Versorgungsstrukturen und der Qualität der Pflege in der Häuslichkeit sowie zur Unterstützung von Pflegehaushalten einen Beitrag leisten zu können, wurden in einem groß angelegten Forschungsvorhaben umfangreiche Daten zu Wunsch und Wirklichkeit häuslicher Pflegearrangements erhoben. Die Zielgruppe zur Gewinnung dieser Datengrundlage waren Mitglieder des Sozialverbands VdK e.V. in Deutschland, von denen mehr als 50.000 Personen in einem Erhebungsbogen auf Fragen zur (pflegerischen) häuslichen Versorgung antworteten. Über diese Befragung hinausgehend war es das Ziel der hier vorliegenden Studie, die zu Grunde liegenden Erfahrungen und Wünsche

häuslicher Pflegearrangements umfassender und differenzierter zu erfassen. Daraus sollte sich nach Möglichkeit ein theoretisches Modell (Steinke, 2011) zur nicht professionellen Pflege in der Häuslichkeit entwickeln, um dem Theoriedefizit in diesem Bereich entgegenzutreten. Die dafür in den Fokus genommene Fragestellung der Studie lautete: Was erfahren und wünschen Menschen, die sich zur häuslichen Pflege entschieden haben?

Methode

Um die Erfahrungen und Wünsche der Menschen, die sich in ihrem Leben für die Pflege in der Häuslichkeit entschieden haben, offen und tiefgehend aufzuzeigen, wurde ein induktives Untersuchungsdesign gewählt. Dieser Forschungsansatz erlaubte einen sehr detaillierten Einblick in spezifische Aspekte häuslicher Pflege und ermöglichte eine Fokussierung auf die individuellen Herausforderungen der Beteiligten. Es erfolgte eine Erhebung qualitativer Daten mittels narrativer Interviews mit pflegebedürftigen Personen und Hauptpflegepersonen und eine Datenauswertung nach der Grounded Theory (Glaser et al., 1998). Ausgehend vom Konstruktivismus (Flick, 2009) geschah das auf den Annahmen, dass soziale Wirklichkeit im Rahmen kommunikativer Interaktion hergestellt wird und kommunikative Interaktion auf der Verwendung gemeinsamer Symbole, z.B. der Sprache, fußt (vgl. dazu den symbolischen Interaktionismus Herbert Blumers, der unter diesen Begriff insbesondere auch zentrale Überlegungen G.H. Meads ordnete, (Thönnessen, 2001)). Damit stand eine sozialtheoretisch begründbare Analyse für den Bedeutungsrahmen der Narrationen zur Verfügung. Häusliche Pflegearrangements als soziale Phänomene können nur mit Methoden und Methodologien der qualitativen Sozialforschung unvoreingenommen erfasst und rekonstruktionslogisch ausgewertet werden (Oewermann, 2002). Zielführend erschien in besonderem Maße zur Beantwortung der zentralen Fragestellung die Berücksichtigung der für die Grounded Theory wesentlichen Aspekte „der Wandelbarkeit (change) sozialer Phänomene (...) sowie eine Akteursorientierung, die jenseits von Determinismus und Nondeterminismus die Entscheidungen und Optionen von Akteuren, deren Bedingungen und Konsequenzen in den Blick nimmt“ (Przyborski et al., 2014, S. 199).

Sample und Rekrutierung

In der qualitativen Forschung kann ein Sampling sinnvoll nach vorab definierten Kriterien erfolgen. Im Hinblick auf die fokussierte Forschungsfrage erfolgte die Fallauswahl der zu

interviewenden Personen selektiv nach dem Prinzip der maximalen Variationsbreite, um ein breitmöglichstes Spektrum von Teilnehmenden mit unterschiedlichen Standpunkten und reichhaltigen Informationen zu erfassen (Misoch, 2019). Die teilnehmenden Personen wurden nach den in Abbildung 1 dargestellten Einschlusskriterien in das Sample aufgenommen. Rekrutiert wurden die Teilnehmenden zum einen auf gezielte Anfrage, die aufgrund ihrer Kontaktaufnahme zum Forschungsteam im Anschluss an ihre zuvor erfolgte Teilnahme an der quantitativen Befragung ermöglicht wurde. Zum anderen wurden Mitglieder des Sozialverbandes von Hauptamtlichen des Verbandes rekrutiert, die den gesuchten Kriterien entsprachen. Zu beobachten war insgesamt, dass die Motivation, an der Befragung mitzuwirken deutlich ausgeprägter war, wenn den potentiellen Teilnehmenden bereits der quantitative Teil vertraut war. Im Zeitraum vom 17.09.2021 bis 02.02.2022 wurden insgesamt 18 Interviews geführt - 15 Einzelinterviews, zwei davon mit jeweils einer pflegebedürftigen Person und dazugehöriger Hauptpflegeperson sowie ein weiteres Interview mit gemeinsam pflegenden Eltern. Mit dem Ziel, ergänzende Sichtweisen auf zwei relevante Bereiche im Setting der häuslichen Pflege, Migration und häusliche Pflege sowie Hauswirtschaft und häusliche Pflege, einzubeziehen, wurden zwei Einzelinterviews mit Personen mit dementsprechender Berufsexpertise auf einer Metaebene geführt. Die Interviews konnten aufgrund der SARS-CoV-2 Pandemie in diesem Zeitraum nur in drei Fällen in Präsenz stattfinden, ansonsten erfolgten sie auf jeweiligen Wunsch der Proband*innen per Cloud-basiertem Videokonferenzdienst ZOOM oder telefonisch. Die Zeitdauer der Interviews variierte zwischen 40 und 120 Minuten und ein Interview mit einer pflegebedürftigen Person wurde auf Wunsch aufgrund des gesundheitlichen Zustandes in zwei Videositzungen an verschiedenen Tagen geführt.

Fallkonstellationen nach dem Prinzip maximaler Variationsbreite
Angehörige, die nach mehrjähriger Dauer die häusliche Pflege zugunsten eines Heimaufenthaltes beendeten
Angehörige, die zeitgleich mehr als eine pflegebedürftige Person versorgen in verschiedenen Haushalten
Angehörige, die zeitgleich mehr als eine pflegebedürftige Person versorgen in einem gemeinsamen Haushalt
Angehörige, die mehr als zwei Personen gepflegt haben
Angehörige, die über sehr geringe finanzielle Mittel verfügen
Angehörige im ländlichen Raum
Eltern schwerst erkrankter, pflegedürftiger Kinder

Eltern von Kindern, die von Geburt an pflegebedürftig sind
Alleinlebende Pflegebedürftige, die seit mindestens einem Jahr nur durch externe Unterstützung versorgt werden
Pflegebedürftige und Hauptpflegeperson eines Pflegearrangements
Pflegebedürftige, die mehr als fünf, zehn oder mehr Jahre, pflegebedürftig sind
Pflegebedürftige mit 24 Stunden-Pflege, länger als ein Jahr
Junge Erwachsene und die Entscheidung zur häuslichen Pflege
Kinder und Jugendliche, die Angehörige pflegen
Häusliche Pflege und Hauswirtschaft: Leiterin eines Innovations- und Kompetenzzentrums
Häusliche Pflege und Migration: Wissenschaftlerin aus der Forschung

Abb. 1: Darstellung des gezielten Sampling

Ethische Aspekte

Nach Schnell und Heinritz (2006) sind Personen vulnerabel, „die aufgrund ihres Alters oder ihrer eingeschränkten geistigen Fähigkeiten keine informierte Zustimmung geben können und/oder die aufgrund ihrer besonderen Lebenssituation durch die Teilnahme an einem Forschungsvorhaben in besonderem Maße belastet oder gar gefährdet“ sind (S. 43). Die Vulnerabilitätsprüfung umfasste daher die Reflexion, ob die Teilnehmenden in der Lage sind, eine informierte Zustimmung geben zu können (von Unger, 2014) und ob durch das Forschungsvorhaben eine Gefährdung oder Belastung für die Betroffenen entstehen könnte. Sie wurden im Vorfeld der Interviews eingehend über Ziele, Ablauf, Dauer und Datenschutzaspekte des Vorhabens informiert, um ihre Entscheidung zur Teilnahme freiwillig zu fällen und eine informierte schriftliche Einverständniserklärung abgeben zu können. Beim Einsatz von narrativen Interviews können konkrete Herausforderungen jedoch nicht vorrausschauend antizipiert werden (Siouti, 2018), so dass aufgetretene forschungsethische Probleme in zwei Fälle mit einem Kollegen ausführlich reflektiert wurden. Die Studie wurde durch die Ethikkommission der Hochschule Osnabrück genehmigt.

Datenerhebung

Zur Anwendung kam ein teilnarratives Interview, welches spezifische Bereiche des Forschungsgegenstandes thematisch berücksichtigte (Kruse, 2015). Die Themen waren Art und Umfang des Hilfebedarfs, Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Unterstützungsleistungen, Wohnumfeld und technische Unterstützungssysteme, Inanspruchnahme von und Erfahrung mit Beratung, Auswirkungen der Corona-Pandemie auf

die Pflegesituation, Zusammenfassende Bewertung sowie Einschätzungen zu hilfreichen Aspekten in der eigenen Pflegesituation und Erwartungen an den VdK sowie allgemeine Angaben zur Person und zur Pflegebedürftigkeit. Im Vorfeld der Interviews fanden Kontaktaufnahmen in Form von E-Mail Korrespondenz und telefonischen Aufklärungsgesprächen statt, um eine vertrauensvolle Atmosphäre für die ersuchten Narrationen aufzubauen. Zu Interviewbeginn wurden die Teilnehmenden mit einer Erzählaufforderung zu ihrer spezifischen Pflege- und Lebenssituation dazu bewegt, retrospektiv ihre Erinnerungen zur Entscheidungsfindung für die häusliche Pflege, deren Prozessgeschehen sowie ihre Erfahrungen und Wünsche möglichst umfassend zu vergegenwärtigen. In Abhängigkeit wie „narrativ“ das Interview sich entwickelte, erfolgte nach der Stegreiferzählung ggf. ein dialogischer Teil mit immanenten Nachfragen zum Erzählten und exmanenten Fragen aus den oben genannten Bereichen, insofern diese in der spontanen Erzählung nicht thematisiert worden waren. Dadurch, dass die Teilnehmenden den Verlauf des Gespräches auf diese Weise überwiegend selber bestimmten, war die Beeinflussung durch die Interviewerin insgesamt minimiert (Glaser, 2011). Die Interviews wurden mit Hilfe eines Diktiergeräts aufgezeichnet, Informationen zu Verlauf und Atmosphäre der Gespräche sowie an diese sich unmittelbar anschließende Überlegungen in Postskripten festgehalten. Bis zur Phase der Beendigung der Datenanalyse bestand für die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich mit für sie relevanten Zusatzinformationen per E-Mail an die Interviewerin zu wenden. Auf diese Weise wurden nach Glasers ‚All is data‘-Prinzip weitere Daten in die Erhebung aufgenommen (Glaser, 2011). Auch wurde der Forschenden von 10 Teilnehmenden ausdrücklich die Möglichkeit eingeräumt, jederzeit mit Nachfragen ihrerseits erneut auf sie zuzukommen, wovon kein Gebrauch gemacht wurde. Im Anschluss an die Transkription der Interviews durch ein professionelles Schreibbüro erfolgte die Pseudonymisierung der Teilnehmenden.

Datenanalyse

Die Datenanalyse erfolgte mit Instrumenten aus der Kodierpraxis der Grounded Theory. In einem ersten Schritt des offenen Kodierens wurde jedes Transkript mehrfach gelesen und mit Hilfe von theoriegeleiteten Fragestellungen konzeptualisiert (Böhm, 2009). Die so gewonnenen Codes wurden nach dem Prinzip des permanenten Vergleichs zu Kategorien klassifiziert (Strauss et al., 1996) und im Forschungsteam reflektiert. Die Gesamtheit aller aus den Einzelfallanalysen gewonnenen Kategorien wurde in einer thematisch geordneten Übersicht abgebildet. Daten zusätzlicher Informationsquellen wurden kontinuierlich gleichfalls kodiert und darin aufgenommen. Es zeigten sich nicht nur Gemeinsamkeiten und Unterschiede der

entscheidenden Erfahrungen, biografischen Aspekte, Ansichten und Betrachtungsweisen zur Pflege in der Häuslichkeit, sondern die empirisch begründeten Kategorien ließen sich auch theoretisch stetig zu abstrakteren Kategorien weiterentwickeln. Von Beginn der Auswertung an erfolgte deren Benennung so, dass auf Grund dessen ein permanentes Nachdenken über diese sowie ihre analytische Entwicklung möglich wurde (Strauss et al., 1996). Dieser Prozess und die konzeptuellen Ideen zu diesem wurden fortlaufend verschriftlicht. Diese Texte dokumentieren einerseits die Gleichzeitigkeit von Wissenschaft und Kreativität als ein konstitutives Element der Grounded Theory (Muckel, 2011) und dienten andererseits der Forschenden zur andauernden Reflexion über ihren subjektiven Einfluss auf den Analysevorgang (Breuer, 2021). Durch den permanenten systematischen Vergleich untereinander konnte die Menge der Kategorien schließlich zu einem Korpus von 33 Kategorien mit insgesamt 17 Subkategorien verdichtet werden. Nachfolgend wurden diese Kategorien in Anlehnung an das Kodierparadigma (Strauss et al., 1996; Heiser, 2018) als miteinander in einer spezifischen Beziehung stehend analysiert. Dies ermöglichte die Identifizierung einer Kernkategorie, die das Phänomen des Wunsches und der Wirklichkeit der häuslichen Pflege zu erklären vermag. Das zunächst als vorläufig aufgefasste Resultat wurde unter den Forschenden ausgiebig reflektiert und anhand einer erneuten Durchsicht der erhobenen Daten im iterativ-spiralförmig und als hermeneutisch-zirkulär anzusehenden Gesamtprozess (Breuer et al., 2019) abschließend verifiziert.

Darstellung der Ergebnisse

Um einen Eindruck zu erhalten, welche interviewten Personen Auskünfte über ihre Erfahrungen und Wünsche im Setting der häuslichen Pflege zu Forschungszwecken zur Verfügung stellten, werden diese nachfolgend anonym anhand einiger Parameter beschrieben. Im Anschluss wird aus der von ihnen geteilten Empirie das entwickelte theoretische Modell zur nicht professionellen Pflege in der Häuslichkeit in seinen einzelnen Elementen dargestellt, indem die zentralen Inhalte und deren logische Bezüge zueinander aufgezeigt werden. Die dabei verwendeten Zitate der Gesprächspartner*innen enthalten das jeweilige Pseudonym (EF und arabische Zahl) und die Zeilennummer im Transkript.

EF 1: Mann, 61 Jahre alt, selber schwerbehindert, pflegt seit 6 Jahren Mutter und Tante, die jeweils in eigener Häuslichkeit wohnen, als Hauptpflegeperson. Er war und ist mit seiner Frau zeitgleich an der Pflege seiner Schwiegereltern beteiligt und hatte zudem mit dem Tod und der

gerichtlich eingesetzten Betreuung seines Vaters zu tun. Er ist geschieden, hat eine Tochter aus erster Ehe und ist voll erwerbstätig im öffentlichen Dienst.

EF 2: Frau, ca. 60 Jahre, pflegt seit Ausbildungs- bzw. Studienzeiten ihren pflegebedürftigen behinderten Mann, verfügt über spezielle und umfangreiche Erfahrungen, auch im Hinblick auf die Verschiedenheit der Pflegeleistungen und Pflegearrangements in verschiedenen Bundesländern und Jahrzehnten. Sie war und ist erwerbstätig in wechselnder Stundenzahl und Tätigkeit und kinderlos.

EF 3: Frau, 74 Jahre, beendete nach dreijähriger Dauer die häusliche Pflege ihres an Demenz erkrankten Ehemanns. Sie pflegte diesen bei weiterer intensiver Betreuung im Pflegeheim bis zu seinem Tod im August 2020 - soweit das die Pandemie-Restriktionen zuließen - ist Rentnerin und kinderlos.

EF 4: Frau, die ihre schwerstbehinderte und 24 Stunden pflegedürftige Tochter in enger Absprache mit dem Vater als ihrem Ehemann zu Hause versorgt. Die mittlerweile 20-Jährige ist die jüngste von insgesamt vier Kindern. Die Mutter hat für die Pflege ihren Beruf aufgeben müssen. Sie ist Gründerin und sehr aktives Mitglied einer Selbsthilfegruppe, die sich für die Interessen dieser pflegedürftigen Zielgruppe und deren Angehörigen auf lokaler, regionaler und Bundesebene einsetzt.

EF 5: Frau, ca. 58 Jahre, pflegt und/oder betreut seit Mitte der 1990-Jahre bis zum heutigen Tag teils parallel mehr als zwei Angehörige, die teils nach anfänglicher häuslicher Pflege in ein Pflegeheim gingen. Sie ist aufgrund der häuslichen Pflege- und Lebenssituation in ihrem zweiten Beruf als Diplom-Pädagogin nie tätig geworden und nicht erwerbstätig, verheiratet und kinderlos.

EF 6: Frau, 57 Jahre alt, pflegt zeitgleich in einem gemeinsamen Haushalt ihre demenziell erkrankte Mutter mit PG 4 und ihren an Alzheimer erkrankten Ehemann, 57 Jahre alt mit Pflegegrad (PG) 3. Sie arbeitet deshalb mit reduzierter Arbeitszeit von 30% als Krankenschwester in der Psychiatrie und hat zwei erwachsene Kinder.

EF 7: Mann, über 75 Jahre alt, pflegt im ländlichen Raum seit vielen Jahren seine Ehefrau mit PG 5, seit einiger Zeit mit Unterstützung einer 24-Stunden-Pflege. Er ist Pensionär, ehrenamtlich stark engagiert und Vater zweier erwachsener Kinder.

EF 8: Ehepaar, beide um die 50 Jahre, pflegen ihre älteste lernbehinderte Tochter, die mit Grad der Behinderung (Gbd) 100, PG 4 und Intelligenzquotient (IQ) 61 auf dem ersten Arbeitsmarkt arbeitet. Die Ehefrau hat deshalb ihren Beruf aufgegeben, der Ehemann leidet an einer Depression und sie haben weitere zwei gemeinsame Kinder.

EF 9: Frau, 50 Jahre alt, pflegt ihren 22 Jahre alten behinderten Sohn seit zwei Jahren wieder zu Hause und prozessiert um dessen Anerkennung des PG 4 nach Ablehnung des Widerspruchs. Sie hat an 3 Tagen in der Woche eine private Betreuung mit Übernachtung für den Sohn in einem anderen Haushalt organisiert, um 25 Stunden wöchentlich als Verkäuferin tätig sein zu können. Nach der Scheidung war der Sohn vom 7. bis zum 20. Lebensjahr in Pflegeheimen, da es für die erwerbstätige Alleinerziehende zweier Söhne keine andere Betreuungsmöglichkeit gab. Der ältere Sohn ist seit der Kindheit Dialysepatient.

EF 10: Mann, ca. 60 Jahre alt, hat als pflegebedürftige und schwerbehinderte Person PG 5 und war als Psychologe erwerbstätig. Er hat nach einem Jahr Rentendasein ein persönliches Budget zur Versorgung bewilligt bekommen, welches aufgrund des Personalmangels bisher nicht zum Einsatz kommt, er ist verheiratet und hat keine Kinder.

EF 11: Frau, pflegt seit 13 Jahren ihren an Parkinson erkrankten Ehemann und ist mittlerweile als Selbständige fast ganz im Ruhestand. Sie pflegte zudem über einige Monate parallel ihre Mutter bis zu ihrem Tod in deren 600 km entfernten Häuslichkeit. Sie hat keine Kinder.

EF 12: Mann, 75 Jahre alt, alleinlebend und nach Corona und Herzinfarkt vor zwei Jahren mit PG 2 wurde wegen Betreuungsübernahme der Mutter früh verrentet. Er bezieht eine geringe Rente, erhält deshalb Grundsicherung und ist Witwer ohne Kinder.

EF 13: Frau, um die 50 Jahre alt, pflegt ihren Sohn seit seinem 18. Lebensjahr, der von jetzt auf gleich zum Pflegefall, PG 5, wurde und beatmet wird, weder sprechen noch essen und lediglich leicht den Kopf bewegen kann. In die 24-Stunden-Pflege ist für 90 Minuten täglich ein ambulanter Pflegedienst eingebunden.

EF 14: Mann, um die 60 Jahre alt, PG 3, lebt seit ca. 25 Jahren mit Parkinson, frühverrentet, kinderlos und wird bisher ausschließlich von seiner Ehefrau gepflegt.

EF 15: Frau, 50 Jahre, pflegt beide Eltern mit PG 5 in einem gemeinsamen Haushalt. Sie unterstützt ihren Vater schon seit ihrer frühen Kindheit in der Pflege der Mutter. Diese hat von ihrer Geburt an bereits MS. Mittlerweile ist sie wegen der häuslichen Pflege ihrer Eltern ausschließlich mit reduzierter Stundenzahl von zu Hause aus erwerbstätig, selber mehrfach schwer erkrankt, ledig und kinderlos. Der Vater ist seit ca. vier Jahren dement. Es besteht seit drei Jahren eine 24 Stunden-Pflege mit wechselnden Betreuungskräften.

EF 16: Frau, 22 Jahre alt, übernahm bereits in ihrer Kindheit teilweise die Verantwortung für ihren Vater, dieser war mehrfach erkrankt, Alkoholiker und Frührentner, ihre Mutter verstarb als sie 6 Jahre war. Als junge Erwachsene und Hauptbezugsperson des Vaters kam sie nach einem Unfall seinerseits aus ihrem freiwilligen Auslandsjahr zurück, um ihn zu pflegen. Der

Vater verstarb jedoch an den Folgen einer Amputation im Heim. Sie lebt in einer festen Partnerschaft ohne Kinder und ist voll erwerbstätig.

EF 17: Leiterin eines Innovations- und Kompetenzzentrums Hauswirtschaft.

EF 18: Wissenschaftlerin, die zum Gegenstandsbereich Migration und Pflege gearbeitet hat.

Modell der Akzeptanztheorie

Das aus den Daten entwickelte theoretische Modell zur nicht professionellen Pflege in der Häuslichkeit besteht formal aus sechs Elementen - dem theoretischen Hauptthema „Akzeptanz“ sowie den drei in Relation dazu stehenden Themen „funktionale Beeinträchtigung“, „strukturelle Komplexität“ und „Gestalten und Aufrechterhalten des Pflegearrangements“ mit den beiden Teilthemen „individuelle Bereicherung“ und „individuelle An- und Überforderungen“ (s. Abbildung 2).

Akzeptanz

Akzeptanz konnte als die Kernkategorie herausgearbeitet werden, die das untersuchte Phänomen der Wirklichkeit und des Wunsches der Häuslichen Pflege erklärt, weil von ihr das Handeln und Nichthandeln der beteiligten Akteur*innen abhängig ist ebenso wie die daraus erfolgenden Wirkungen. Dabei wird dem Begriff Akzeptanz das allgemeinste Verständnis von „so ist es“ zu Grunde gelegt. Bei Kindern meint dies „so ist es“ den von ihnen erlebten Zustand ihrer Normalität. Diese wird während des Heranwachsens durch Abgleich mit anderen Lebensverhältnissen kognitiv durchaus als spezifisch betrachtet, aber womöglich auf der emotionalen Ebene lebenslang als normativer Bezug wahrgenommen: „Im Endeffekt waren wir so ein Kokon, da wo jeder wusste, was er genau zu machen hat. Ich bin ja in früh-kindlicher Zeit so hineingewachsen, für mich war das ganz selbstverständlich, dass ich bevor ich in die Schule gehe, noch alles bereitstelle, was Mama im Laufe des Tages brauchen könnte bis ich so um ein Uhr von der Schule heim komme“ (EF 15, Z 83-87). Mit der einen Ausnahme, die eben Kinder darstellen, die in bestehende häusliche Pflegearrangements hineingeboren werden und für die es innerfamiliär von ihrem Lebensbeginn an deshalb keine andere Erfahrung gibt, bestätigt sich Akzeptanz für das Zustandekommen häuslicher Pflegearrangements als ausschlaggebend. Im Gegensatz zum umgangssprachlichen „er bzw. sie hat etwas nie ganz akzeptiert“ meint Akzeptanz bei der Herstellung eines Pflegearrangements jedoch ein umfangliches Anerkennen des „so ist es“, das als solches auf der prozesshaften Ebene dynamisch aufzufassen ist (Lucke, 1995). Dabei bestimmen Personen oder Gruppen von Personen selber, welche Sachverhalte für sie gültig und welche ihrer Handlungen für sie relevant sind. Akzeptanz ist subjektgebunden und unter sozialer Anerkennung wird im sozialen

Raum ein menschliches Grundbedürfnis verstanden, dessen Befriedigung als Konsequenz auf erwünschtes Verhalten ein optimales Mittel des instrumentellen Lernens ist (Zimbardo et al., 1983). Auf der Seite des Subjektes zielt Akzeptanz nicht auf eine seiner konstanten Verhaltensdispositionen, sondern Akzeptanz führt zu von außen beobachtbaren Handlungskonsequenzen (Lucke, 1995). Durch häusliche Pflege kommen Beteiligte aufgrund existierender Beziehung in eine ihnen bisher nicht gemeinsam bekannte Aktivität, in der sie entweder gepflegt werden oder pflegen. Dabei kann Pflege Folge eines plötzlichen Ereignisses, wie Unfall, Erkrankung und bei der Geburt diagnostizierten Behinderung und/ oder Erkrankung sein: „Es ging also wirklich von jetzt auf nachher“ (EF 13, Z 19). Demgegenüber zielt Pflege als schleichender Prozess auf die sukzessive Übernahme von pflegerischen, haushaltnahen oder betreuenden Tätigkeiten aus Sicht der zu pflegenden Person: „Ja, bin ich halt da immer mehr in den Fokus gerutscht, ob ich wollte oder nicht“ (EF 1, Z 23) bzw. auf die sukzessive Zunahme der Abhängigkeit der pflegebedürftigen Person bei Tätigkeiten, die diese nicht alleine ausüben kann: „Das ist zum Beispiel ein Punkt, wo ich erzählen wollte, wo meine Frau unabhkömmlich ist. Also, es geht seit 13 Jahren mindestens-, komme ich ohne meine Frau nicht mehr klar, weil ich in der Früh beim Aufwachen stocksteif bin. Das ist einmal mehr, einmal weniger. Doch muss sie sehr oft morgens die ersten Tabletten verabreichen“ (EF 14, Z 19-23). Dies zu akzeptieren, empfindet der Ehepartner als traurig: „Es ist natürlich schön auch, so einen Menschen zu haben, der für einen sorgt, aber es ist traurig, meine Frau leidet ja darunter-, unter der Situation“ (Z 239-240) und reflektiert: „Aber ich meine, ich muss mich damit abfinden. Mich hat es halt so erwischt. Es ist immer noch besser für mich, als dass ich in so einem Krankenbett, mit Schläuchen versehen da liege, und als bettlägerig gelte“ (Z 256-258). Auch bei einer von Geburt an bestehenden, nicht aber zu diesem Zeitpunkt diagnostizierten Behinderung und/ oder Erkrankung liegt ein schleichender Prozess der Pflegeübernahme vor: „L. kam nach unseren Maßstäben normal zur Welt“ (EF 8, Z 9) „und ja, man stolpert irgendwo so rein“ (Z 21-22). Die Akzeptanz einer neuzugestaltenden gemeinsamen Lebensform bei plötzlich oder allmählich veränderter Wirklichkeit, in der sich einseitig führendes Sorgeverhalten etabliert, ermöglicht ein Pflegearrangement zu gestalten und aufrechtzuerhalten.

Funktionale Beeinträchtigungen

Ursächlich für die Notwendigkeit, Akzeptanz aufzubringen, um ein Pflegearrangement zu gestalten und aufrechtzuerhalten, sind funktionale Beeinträchtigungen, die Personen betreffen oder Institutionen. Pflegebedürftige Personen erfahren am eigenen Leib eine Kaskade der

Symptome, Syndrome und erhalten Diagnosen bei Erkrankung und/ oder zunehmendem Alter. Demgegenüber können Personen behindert und pflegebedürftig, nicht aber krank sein. „Menschen sind nicht zuerst krank, wenn sie alt sind, sondern brauchen im Haushalt Hilfe“ (EF 17, Z 28), stellt eine weitere Variante funktionaler Beeinträchtigung dar. Im Folgenden sind solche Versorgungsarrangements ohne pflegerische Komponente explizit mitgemeint, wenn von Pflegearrangements gesprochen wird. Ist die funktionale Beeinträchtigung ursächlich nicht an eine Person gebunden, handelt es sich um erfahrene Versorgungsdefizite. Sie beziehen sich auf Strukturen in der gesundheitlichen Versorgung, mit denen Erfahrungen genau in den Situationen gemacht werden, in denen Personen aufgrund veränderter Wirklichkeit bei eingetretenem Hilfebedarf Leistungen oder Unterstützungen, die ihnen gesetzlich zustehen, versuchen in Anspruch zu nehmen und dabei zunächst oder auch fortlaufend erfolglos bleiben. Solche Defizite in der Versorgung erfahren sie in Krankenhäusern, stationären Pflegeeinrichtungen und mit ambulanten Pflegediensten, wobei insbesondere spezifische und individuelle Bedarfe nicht abdeckt werden können: „Intensivpflege gibt es bei uns in der Gegend gar nicht“ (EF 13, Z 84). Erfahrungen mit Versorgungsdefiziten werden gemacht, da aufgrund des Personalmangel in der Pflege zu wenig und zu häufig wechselndes Personal mit zu geringer Stundenzahl zur pflegerischen Versorgung, Betreuung sowie im Haushalt zur Verfügung steht, um bedarfsgerecht in der häuslichen Pflege zu unterstützen. Neben quantitativen Aspekten der Versorgung, die als unzureichend erfahren werden, erleben hilfeschuchende Menschen häufig einen mehr oder weniger gravierend ausgeprägten Mangel bei der Qualität professioneller Unterstützung: „Also ich denke, für mich ist die Hauswirtschaft, wäre schon wichtig, und dass das auch jemand ist, der das ein bisschen gelernt hat“ (EF 11, Z 434-435).

Gestalten und Aufrechterhalten eines Pflegearrangements

„Gestalten“ kennzeichnet das intendierte Handeln der Beteiligten, „aufrechterhalten“ deren ungerichtete Handlungen und das Nichthandeln. Es geht insgesamt darum, Defizite in der professionellen Versorgung auszugleichen, Aushandlungs- und Anpassungsprozesse zu durchlaufen, irgendwie zielgerichtet zu funktionieren, lernen Hilfe anzunehmen und Netzwerke zur Selbsthilfe aufzubauen. In ausgeprägtem Maße kämpfen die betroffenen Personen für das, was ihnen zusteht: „Du kämpfst an mehreren Fronten. Du kämpfst gegen die Krankenkasse. Du kämpfst gegen das Versorgungsamt. Du kämpfst gegen den Arbeitgeber“ (EF 6, Z 507-509) und beschaffen notwendige Informationen: „Das ist ja auch das, was ich von der Krankenkasse her -, man kriegt da ja nichts gesagt. Dass die da freiwillig da mit irgendwas rausrücken, wo

man vielleicht noch eine Unterstützung herhaben könnte, das bekommt man ja nicht gesagt. Das muss man sich dann wirklich alles irgendwo erfragen oder -. Das ist das Traurige“ (EF 13, Z 595-598).

Strukturelle Komplexität

Gesellschaftliche, soziale und Beziehungsstrukturen als Einflussfaktoren stehen in Wechselwirkung mit der Akzeptanz einer neuzugestaltenden gemeinsamen Lebensform bei plötzlich oder allmählich veränderter Wirklichkeit, in der sich einseitig führendes Sorgeverhalten etabliert. Vor dem Hintergrund dieser Einflussfaktoren, kristallisiert sich die Akzeptanz als unabdingbar, prozesshaft und andauernd dynamisch heraus, wobei das ausschließlich dadurch ermöglichte Gestalten und Aufrechterhalten eines Pflegearrangements das zu akzeptierende Objekt der beteiligten Subjekte - pflegebedürftige Person und pflegende Person - ist. In diesem Zusammenhang konkretisiert ein Wunsch, dass etwas fehlt, was in der Pflege- und Lebenssituation der Häuslichkeit als entlastend antizipiert wird. Der Befund, dass in der Studie mannigfaltige Wünsche von den Subjekten artikuliert werden mussten, beschreibt die als negativ wahrgenommenen Istzustände bei den Gestaltungsmöglichkeiten häuslicher Pflegearrangements aus der Perspektive der befragten Subjekte. Diese strukturell oder gesellschaftlich bedingten Istzustände aufzulösen, zielte folgerichtig auf die dauerhafte Herstellung gewünschter Antizipationen, die in Form ihrer jeweiligen Abwesenheit teils gravierenden Einfluss auf das Handeln und Nichthandeln der Akteur*innen der informellen Pflege nehmen und Einfluss ausüben auf die daraus resultierenden Folgen. Ein Beispiel u.v.a. ist die Unmöglichkeit der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen, auch wenn keine finanziellen Einschränkungen vorliegen: „Wir haben über zwanzigtausend Euro im Monat auf dem Konto liegen, die wir für die Pflege ausgeben, und für die Assistenz tagsüber. Ja, da kommt das Geld am Monatsanfang, und am Monatsende überweise ich es wieder zurück“ (EF 10, Z 224-227). Aus soziologischer Perspektive konstituiert strukturelle Komplexität, also die Gesamtheit aller Einflussfaktoren, den subjekt- und objektvermittelten Akzeptanzkontext (Lucke, 1995) der informell häuslichen Pflege.

Individuelle Bereicherungen

Die für Personen neuzugestaltende gemeinsame Lebensform, in der sie entweder gepflegt werden oder pflegen, ermöglicht erstens eine Nähe zwischen ihnen, die zu einer eigenen Qualität in ihrer Beziehung führt. Zweitens stellt sich auf individueller Ebene gerade aufgrund der Gestaltung und Aufrechterhaltung eines Pflegearrangements Zufriedenheit ein, indem dauerhaft die Annahme geänderter und sich weiter ändernder Wirklichkeit als die zentrale und

wesentliche Folge des Pflegearrangements wahrgenommen und bewertet wird. „Wir waren auf zwei Kuren mit unserer Familie, also wir waren alle fünf, und haben dort Menschen kennengelernt, die mit Behinderungen ihrer Kinder unglaublich toll umgegangen sind. Von mehrfach schwerstbehindert, Rollstuhl, Sonderernährung, Autisten, Beatmung, ja. Einmal in der Woche kommt der zuständige Rettungsdienst. Alles gehabt, ja. Und ich kann Ihnen sagen, die Eltern von diesen Kindern waren die besten Menschen, die ich in meinem ganzen Leben getroffen habe, weil die sich auf Wichtiges fokussiert haben“ (EF 8, Z 470-475).

Individuelle An- und Überforderungen

Demgegenüber stehen individuelle An- und Überforderungen, die zunächst als Folge des Gestaltens und Aufrechterhaltens von Pflegearrangements sich einstellen und ihrerseits zu Modifizierungen bis hin zur Aufgabe eines Pflegearrangements führen können. An- und Überforderungen bedeuten die Priorisierung der Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person ebenso wie das Erfahren der pflegenden Person an Belastungsgrenzen zu kommen, Pflege als Zumutung aufzufassen, mit einem Gefühlskonglomerat und in Isolation zu leben. Der Haupteffekt der COVID-19-Pandemie war für pflegende Personen eindeutig Mehrarbeit. Führt zwischen Personen in der neuzugestaltenden Lebensform der häuslichen Pflege die Transformation ursprünglicher Nähe zu keiner eigenen Qualität, bedeutet das die Auflösung dieser Nähe für die Individuen und nicht die Aufgabe des Pflegearrangements: „Eine Entlastung wäre für mich, wenn sie sterben würden, beide“ (EF 6, Z 547). Dass Leidtragende, erschöpft Pflegende erkranken, wird als Schwelle zur Überforderung im Sinne eines Übermaßes an existenziellen Erfahrungen verstanden. Individuelle An- und Überforderungen bedeuten für Minderjährige, insbesondere für diejenigen, die in häusliche Pflegearrangements hineingeboren wurden, verantwortlich, doch Kind zu sein, was per se einen unlösbaren Konflikt darstellt: „Ja alle haben mich immer bemitleidet. Aber keiner hat mir geholfen.“ (EF 16, Z 454-455). „Mir war es also egal, weil natürlich habe ich meinen Vater geliebt, aber es ist halt dieses Kinder-Eltern-Ding. Man liebt ja seine Eltern, auch wenn er halt nicht gut zu einem ist, das ist ja immer das Problem. Natürlich war ich abhängig von ihm. Es wird ja so als normal angesehen, dass man ja auch hilft.“ (Z 467-471). „Aber innerlich, wenn ich da so drüber nachdenke, ich habe immer geredet und geredet und gedacht wieso hört mich denn keiner“ (Z 655-656). „Seit ich denken kann und das kapiert habe, was mit meinem Vater los ist, wusste ich, okay, ich habe eine Last auf meinen Schultern (Z 664-665). „Aber ich habe es ja trotzdem gemacht, weil ich ihn ja auch lieb hatte (...) natürlich hilfst du dem. Wir Menschen sind ja so, wir helfen ja einander“ (Z 700-703).

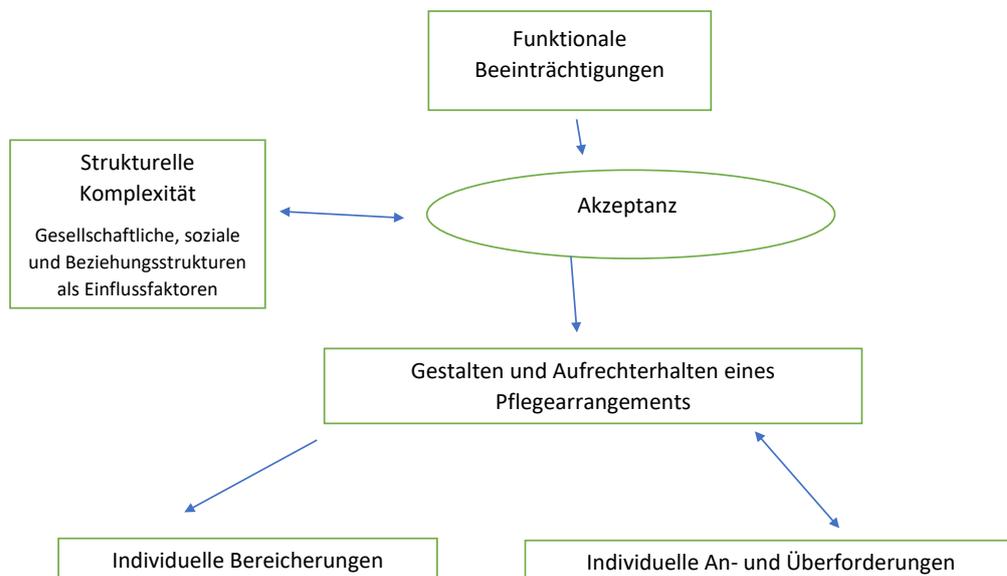


Abb.: 2 Akzeptanztheorie informeller Pflege (Quelle): Eigene Darstellung

Diskussion und Fazit

Im Folgenden wird die Tragweite und inhaltsanalytische Quintessenz - die Akzeptanz - der hier vorgelegten Akzeptanztheorie informeller Pflege in Bezug zu zentralen Modellen pflegerischer Versorgung in der Häuslichkeit gesetzt. Dass Akzeptanz, also die Dinge so zu nehmen, wie sie sind, eine wichtige Rolle im Kontext von Pflege spielt, betonen aus der Sicht pflegender Personen von demenziell Erkrankten Blom und Duijnste (1999). Sie weisen außerdem darauf hin, dass die Fähigkeit, Akzeptanz aufzubringen, aufgrund mangelnder Erfahrungen mit der Betreuung von Menschen mit Demenz, besonders zu Beginn des Krankheitsverlaufs erschwert ist. Auf die Bewältigung chronischer Krankheiten fokussieren auch Morse und Johnson (1991) mit Schwerpunkt auf die Wechselwirkung zwischen dem Erleben erkrankter und pflegender Personen und aus Sicht der erkrankten Person Corbin und Strauss (1998). Dabei ist für das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell sowohl die Akzeptanz von Krankheit als auch die der daraus resultierenden Einschränkungen für das häusliche Setting höchst relevant. Andere Modelle adressieren spezifische Aspekte informeller Pflege, u.a. Stresserleben, Interaktionsarbeit oder betrachten Pflegearrangements als typologische Modelle von Familie, wie z.B. das Modell zur Analyse der Generationenambivalenz (Lüscher 1997) oder der gerechtigkeitsbezogenen Familientypen (Kellerhals et al., 1988). Stabilität als soziales Phänomen für die

Aufrechterhaltung von Pflegearrangements wurde in Form einer Definition von Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (von Kutzleben et al., 2015) und einer Theorie mittlerer Reichweite (SoCA-Dem-Theorie) dazu (Hochgraeber et al., 2022) für das bessere Verständnis informeller Pflege fruchtbar gemacht. In Gräbels motivationalem Pflegemodell (2006) steht im Zentrum des Erklärungsansatzes für die Übernahme und Aufrechterhaltung informeller Pflege das eindimensionale, bipolare Pflegemotiv „Zuneigung-Verpflichtung“. Das am „Außenkriterium Belastung“ überprüfte Modell bestätigt seinen signifikanten Einfluss - unabhängig von anderen Variablen -, wobei geringe Belastung der pflegenden Person aus dem alleinigen Pflegemotiv der Zuneigung resultiert (Gräbel, 2006). Dieses zentrale Ergebnis bekräftigt die Akzeptanztheorie informeller Pflege nicht, wenn Zuneigung auch, im Sinne von Gräbel, als „ich will es“ interpretiert wird, kann Akzeptanz, die zum Gestalten und Aufrechterhalten des Pflegearrangements befähigt, aufgrund struktureller Komplexität und/ oder individuellen Überforderungen umschlagen und zur Aufgabe des Pflegearrangements führen und dies bei gleichbedeutender Zuneigung zwischen pflegender und pflegebedürftiger Person. Ein Beispiel dafür ist der oben skizzierte Einzelfall 3. Ebenso kann im zeitlichen Verlauf Akzeptanz hergestellt werden, u.a. durch Adaption an Einflussfaktoren aus dem Bereich der strukturellen Komplexität und damit eine neue Gestaltung und Aufrechterhaltung des zuvor beendeten Pflegemanagements (Einzelfall 9). Des Weiteren ist Akzeptanz in dieser Studie im sozialen Raum als interdependent charakterisiert und bedeutet für das Individuum soziale Anerkennung. Von dieser Charakterisierung ausgehend wäre die Entwicklung einer kohärenten Arbeitsdefinition für den Akzeptanzbegriff der informellen Pflege wünschenswert.

Fazit

Die Antwort auf die Fragestellung dieser Studie: Was erfahren und wünschen Menschen, die sich zur Pflege in der Häuslichkeit entscheiden, lautet: Menschen, die sich zur Pflege in der Häuslichkeit entscheiden, erfahren eine neuzugestaltende gemeinsame Lebensform, in der sich einseitig führendes Sorgeverhalten etabliert. Sie wünschen sich für ihre jeweilige spezifische Lebensform soziale Akzeptanz, die sich konsequent „als gesellschaftlicher Grundtatbestand und als Voraussetzung sozialen Handelns und sozialer Interaktion“ (Lucke, 195, S. 140) in bedarfsgerechter und damit per se auf Flexibilität ausgelegter Unterstützung häuslicher Pflege- und Versorgungsarrangements manifestiert.

Schlussfolgerung

Für das derzeitige Verständnis von Wirklichkeit und Wunsch häuslicher Pflege bietet die entwickelte Akzeptanztheorie informeller Pflege einen grundsätzlichen Erklärungsansatz. Konkret beruht dieser auf der Relationalität der im Modell veranschaulichten Elemente. Aufgrund systemtheoretischer Interpretation sozialtheoretisch ausgewerteter Daten integriert die vorgelegte Akzeptanztheorie informeller Pflege auf abstrakter Ebene Detailwissen ebenso wie die Erweiterung der Perspektiven bisheriger wissenschaftlicher Erklärungen zur informellen Pflege. Zukünftige Forschungsarbeiten sollten diese Betrachtung für den Bereich der informellen Pflege daher bedürfnis-, interaktions-, und ergebnisorientiert nutzbar machen können.

Literatur

- Blom, M., & Duijnste M. (1999). *Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen*. Huber.
- Böhm, A. (2009). Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 475-485). Rowohlt.
- Breuer, F., Muckel, P., & Dieris, B. (2019). *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis* (4., durchgesehene und aktualisierte Auflage). Springer VS.
- Breuer, F. (2021). Selbst-/Reflexivität der Forschenden – ihre Nutzung für die Theorieentwicklung im Forschungsstil der Grounded Theory. In C. Detka, H. Ohlbrecht & S. Tiefel (Hrsg.), *Anselm Strauss - Werk, Aktualität und Potentiale. Mehr als Grounded Theory*. (S. 145-154). Verlag Barbara Budrich.
- Büscher, A., Schröder, D., Gruber, E.M., Bäumker, M.-T., & Zeiser, S. (2020). Anlage A 1.1: Empfehlungen zur Entwicklung von personellen Vorgaben für ambulante Pflegeeinrichtungen. Abschlussbericht. In Universität Bremen/SOCIUM (Hrsg.), *Anlagenband zum Abschlussbericht im Projekt: Entwicklung eines wissenschaftlich fundierten Verfahrens zur einheitlichen Bemessung des Personalbedarfs in Pflegeeinrichtungen nach qualitativen und quantitativen Maßstäben gemäß § 113c SGB XI (PeBeM)*. (S. 8-230).

- Corbin, J., & Strauss, A. (1998). Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In P. Woog (Hrsg.), *Chronisch Kranke pflegen: das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell*. (S. 1-30). Ullstein Medical.
- Dorin, L., & Büscher, A. (2012). Ambulante Pflegearrangements von Schwerpflegebedürftigen: Präferenzen, Erwartungen, Entscheidungshintergründe. In J. Böcken, B. Braun & U. Repschläger (Hrsg.), *Gesundheitsmonitor 2012. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen*. (S. 248-270). Verlag Bertelsmann Stiftung.
- Flick, U. (2009). Konstruktivismus. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 150-164). Rowohlt.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1998). *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung*. Huber.
- Glaser, B.G. (2011). Vierzig Jahre nach „The Discovery“: Grounded Theory weltweit. Barney G. Glaser im Gespräch mit Massimiliano Tarozzi, 2006. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader*. (S. 53-67). Springer VS.
- Gräbel, E. (2006). Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie &-psychiatrie*.13 (2). <https://doi.org/10.1024//1011-6877.13.2.85>
- Heiser, P. (2018). *Meilensteine der qualitativen Sozialforschung. Studentexte zur Soziologie*. Springer VS.
- Hochgraeber, I., Dreyer, J., Köhler, K., Pinkert, C., & Holle, B. (2022). Adressieren Handlungsempfehlungen der Versorgungspraxis die Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz?- Eine Dokumentenanalyse. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02024-8>
- Kellerhals, J. M., Coenen-Huther, J., & Modak, M. (1988). Die Konstruktion von Gerechtigkeitsnormen in zeitgenössischen Familien: Ein zentrales Problem der Familiendynamik. In K. Lüscher, F. Schultheis & M. Wehrspaun (Hrsg.), *Die „postmoderne“ Familie. Familiäre Strategien und Familienpolitik in einer Übergangszeit*. (S. 266-281). Universitätsverlag Konstanz.
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz* (2., überarbeitete und ergänzte Auflage). Beltz Juventa.
- Lucke, D. (1995). *Akzeptanz. Legitimität in der „Abstimmungsgesellschaft“*. Springer Fachmedien.

- Lüscher, K. (1997). Postmoderne Herausforderungen an die Generationenbeziehungen. In L. Krappmann & A. Lepenies (Hrsg.), *Alt und Jung. Spannung und Solidarität zwischen den Generationen*. (S. 32-48). Campus.
- Misoch, S. (2019). *Qualitative Interviews* (2., erweiterte und aktualisierte Auflage). De Gruyter Oldenbourg. <https://doi.org/10.1515/9783110545982>
- Morse, J.M., & Johnson, J.L. (1991). Understanding the illness experience. In J.M. Morse & J.L. Johnson (Hrsg.), *The illness experience: Dimensions of suffering*. (S. 1-12). Sage
- Muckel, P. (2011). Die Entwicklung von Kategorien mit der Methode der Grounded Theory. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader*. (S. 333-352). Springer VS.
- Strauss, A.L., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Beltz PsychologieVerlagsUnion.
- Oevermann, U. (2012). Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik - Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung. https://www.ihs.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf
- Przyborski, A., & Wohlrab-Sahr, M. (2014). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (4., erweiterte Auflage). Oldenbourg Verlag.
- Rothgang, H., & Müller, R. (2018). Barmer Pflegereport 2018. Barmer Institut für Gesundheitssystemforschung (Hrsg.), *Schriften zur Gesundheitsanalyse*. Band 12. <https://www.barmer.de/presse/infotek/studien-und-reports/pflegereport>
- Rothgang, H., & Müller, R. (2021). Barmer Pflegereport 2021. Wirkungen der Pflegereform und Zukunftstrends. Barmer Institut für Gesundheitssystemforschung (Hrsg.), *Schriften zur Gesundheitsanalyse*. Band 32. <https://www.barmer.de/presse/infotek/studien-und-reports/pflegereport>
- Schnell, M.W., & Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Huber.
- Siebte Altenberichtscommission (2016). *Siebter Altenbericht der Bundesregierung*. Deutsches Zentrum für Altersfragen. https://www.siebter-altenbericht.de/fileadmin/altenbericht/pdf/Der_Siebte_Altenbericht.pdf
- Siouti, I. (2018). Forschungsethik in der Biografieforschung: Herausforderungen im Forschungsfeld der politischen Partizipation. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 19(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-19.3.3141>

- Spangenberg, L., Glaesmer, H., Brähler, E., Kersting, A., & Strauß, B. (2013). Nachdenken über das Wohnen im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 46, 251-259. <https://doi.org/10.1007/s00391-012-0363-x>
- Statistisches Bundesamt, Destatis (2020). *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse* 2019. https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html
- Steinke, I. (2009). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch* (7. Auflage). (S. 319-331). Rowohlt.
- Thönnessen, J. (2001). Blumer, Herbert. Symbolic Interactionism. Perspective and Method. In G.W. Oesterdiekhoff (Hrsg.), *Lexikon der soziologischen Werke*. (S. 75-76). Westdeutscher Verlag.
- von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B., & Roes, M. (2017). Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(3), 210-218. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0990-0>
- von Unger, H. (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In H. von Unger, P. Narimani & R. M'Bayo, (Hrsg.), *Forschungsethik in der qualitativen Forschung*. (S. 15-39). Springer VS.
- Zimbardo, P.G. (1983). *Psychologie* (4., neubearbeitete Auflage). Springer-Verlag.