

Sozialethische Arbeitspapiere

des Instituts für Christliche Sozialwissenschaften

ICS AP Nr. 12

Marianne Heimbach-Steins, Eva Hänselmann, Lea Quaing,

Angehörigenpflege – unsichere Existenz und politische Vereinnahmung

Oktober 2019



Institut für Christliche Sozialwissenschaften
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Robert-Koch-Straße 29
48149 Münster
Telefon: 0251/83-32640
Fax: 0251/83-30041
Email: ics@uni-muenster.de
Internet: www.uni-muenster.de/FB2/ics/

© 2019 Institut für Christliche Sozialwissenschaften Münster
ISSN (Print) 2510-1749
ISSN (Online) 2510-1757

Inhalt

A) Einleitung.....	- 1 -
1. Vorverständnis und Wahrnehmungshorizont.....	- 1 -
2. Perspektive	- 2 -
3. Methode und Quellen	- 2 -
B) Zur Situation der Angehörigenpflege in Deutschland.....	- 4 -
1. Gesellschaftlicher Stellenwert der häuslichen Pflege	- 4 -
2. Situation pflegender Angehöriger	- 5 -
C) Das Konzept von Anerkennung nach Axel Honneth	- 7 -
1. Anerkennung in Primärbeziehungen.....	- 9 -
2. Anerkennung in einer Rechtsgemeinschaft	- 10 -
3. Anerkennung in Form von sozialer Wertschätzung	- 11 -
4. Aneignung des Anerkennungskonzepts als Analyseschema	- 13 -
D) Problemanzeigen	- 18 -
1. Gesellschaftliche Normvorstellungen und Erwartungshaltungen	- 18 -
2. Mängel in der sozialen Sicherung von pflegenden Angehörigen – vor allem ein Frauenthema.....	- 25 -
3. Dysfunktionalitäten im pflegepolitischen System.....	- 36 -
E) Pflegepolitische Desiderate.....	- 44 -
1. Pflegezeit mit Pflege(nden)geld (analog Elternzeit/-geld)	- 45 -
2. Beratung/Begleitung/Unterstützung.....	- 49 -
3. Förderung der Selbstorganisation und politischen Mitsprache von pflegenden Angehörigen.....	- 52 -
F) Ausblick: Anforderungen an eine kohärente Sorgepolitik	- 54 -
References	- 60 -
Die Autorinnen	- 63 -
Sozialethische Arbeitspapiere des ICS.....	- 64 -

A) Einleitung

Gegenstand der hier vorgestellten Analyse ist die gesellschaftliche und politische Wahrnehmung pflegender Angehöriger, ihrer Bedeutung als tragende Säule des Pflegesystems und ihrer Unterstützung durch das öffentlich verantwortete System institutionalisierter Pflege. Die Stichworte *unsichere Existenz* und *politische Vereinnahmung* im Titel markieren grundsätzliche Probleme in diesem Verhältnis, die wir – in Übereinstimmung mit anderen wissenschaftlichen Untersuchungen – aufgrund unserer Forschung sehen. Als Analyseschema haben wir, ausgehend von der einschlägigen Forschungsarbeit Axel Honneths, einen anerkennungstheoretischen Ansatz entwickelt, der besonders auf die Asymmetrien, die Pflegebeziehungen und -verhältnisse fokussiert ist. Daher kann die Forschungsfrage in folgender Weise gestellt werden:

- Wo und auf welche Weise erfahren pflegende Angehörige Anerkennung bzw. Missachtung?
- Welche Schritte müssen unternommen werden, um zu einer angemessenen Anerkennung gegenüber pflegenden Angehörigen zu kommen?

Diese Fragestellungen werden hauptsächlich auf der Basis von leitfadengestützten Experteninterviews bearbeitet, flankiert mit Ergebnissen aus wissenschaftlicher Literatur sowie mit Bezug auf die gesetzlichen Richtlinien bzw. Informationsmaterialien der Bundesregierung und der Kranken- und Pflegekassen.

1. Vorverständnis und Wahrnehmungshorizont

Wir gehen davon aus, dass die Pflege älterer und hochaltriger Menschen grundsätzlich eine Aufgabe der gesamten Gesellschaft ist; unter „Pflege“ verstehen wir nicht nur die Behandlungspflege im engeren Sinne, sondern auch Betreuungs- und Versorgungsaufgaben, die notwendig sind, um das Wohlergehen pflegebedürftiger Personen zu gewährleisten. Dafür, diesen Komplex nicht nur als privat-familiäre, sondern als gesamtgesellschaftliche Aufgabe umzusetzen, steht in unserem Forschungsprojekt das vielschichtige Leitmotiv der „sorgenden Gesellschaft“¹. Die Verantwortung für die institutionelle Absicherung der Pflege obliegt in erster Linie den staatlichen Akteuren. Sie müssen v. a. durch entsprechende rechtliche Regelungen die nötigen Rahmenbedingungen schaffen und gewährleisten, damit pflegebedürftige ältere und hochaltrige Menschen in Deutschland in einer dauerhaften konzertierten Anstrengung von nahestehenden Personen, Ehrenamt, Dienstleistern aus Medizin, Fachpflege, Hauswirtschaft und Betreuung sowie Einrichtungen der Kommunen, verschiedenen Trägern der freien Wohlfahrtspflege und zunehmend auch privatwirtschaftlich-gewinnorientierten Anbietern in für alle Beteiligten akzeptablen Settings im sozialen Nahraum gut begleitet und gepflegt werden können.

Familiäre Zusammenhänge und Solidarverhältnisse spielen dabei – in der deutschen sozialpolitischen Tradition wie auch im Selbstverständnis sehr vieler Menschen – eine besondere und tragende Rolle,

¹ Der Begriff der „sorgenden Gesellschaft“ umfasst selbstredend mehr als diese generelle Richtungsanzeige; erste Konkretisierungen nehmen wir in Kapitel F) Fazit vor; die Erarbeitung eines umfassenderen Konzeptes erfordert weitere Untersuchungen. Hierzu ist am ICS eine Dissertation in Vorbereitung (Myriam Ueberbach); außerdem läuft ein weiteres Forschungsprojekt an, das eben diesem Anliegen gewidmet ist.

die es zu würdigen gilt. Familien stehen aber faktisch vor immensen Anforderungen, die in der Praxis häufig in Überforderung der (meist weiblichen) pflegenden Angehörigen kippen. Darin sehen wir eine strukturelle gesellschaftliche und politische und zugleich eine sozialetische Herausforderung: Die Rolle und Verantwortung der Angehörigen in der Pflege ist unter dem Vorzeichen neu zu denken, dass Pflege eben nicht nur eine familiäre, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe darstellt. Im Hinblick auf die öffentliche Diskussion dazu ist zu bedenken, dass Pflege von und durch Angehörige(n) zu jenen familienbezogenen und identitätsbedeutsamen Themen gehört, die kaum ohne ein Moment persönlicher/emotionaler Betroffenheit debattiert werden (können), weil sehr häufig eigene Erfahrungen mit Pflege und fast immer bestimmte Leitvorstellungen von individuellen und familialen Lebensentwürfen mit zur Diskussion stehen.

2. Perspektive

Wir nähern uns dem Verhältnis von Angehörigenpflege und institutionalisierten Angeboten unter den in Deutschland gegebenen pflegerechtlichen und -politischen Rahmenbedingungen mit der Leitfrage nach der gesellschaftlichen Anerkennung bzw. den Anerkennungsdefiziten für pflegende Angehörige. Anerkennung verstehen wir im Sinne Axel Honneths (Honneth 1992) als komplexes Konzept, das die Grundlage für ein gutes Leben in einer Gesellschaft bildet.² Für das Handlungsfeld Pflege im Privathaushalt nehmen wir mit Honneth drei zu unterscheidende, aber miteinander verflochtene Formen der Anerkennung an: (1) die Anerkennungsform emotionaler Zuwendung in Primärbeziehungen, (2) die Anerkennungsform der rechtlichen Achtung innerhalb einer Rechtsgemeinschaft und (3) die Anerkennungsform der sozialen Wertschätzung im gesellschaftlichen Leistungsaustausch. Für die Gruppe der pflegenden Angehörigen stellen wir in allen drei Bereichen spezifische und erhebliche Anerkennungsdefizite fest, die sich für viele Betroffene in teils gravierenden gesundheitlichen Belastungen, in langfristig wirkender sozialer Unsicherheit und wirtschaftlicher Prekarität sowie in gesellschaftlichen Partizipationsdefiziten auswirken. Die beobachteten Auswirkungen werden in Kapitel D) Problemanzeigen detailliert dargestellt.

3. Methode und Quellen

Herzstück unserer Untersuchung sind dreizehn qualitative Expert*innen-Interviews, u. a. mit Interessenvertreter*innen von pflegenden Angehörigen und mit Leitungspersonen kommunaler Pflegebüros, sowie mit Mandatsträger*innen, deren Fachressort die Pflegepolitik betrifft.³ Aus dem Quellenfundus

² Das Honnethsche Konzept von Anerkennung, wie es unserer Analyse zugrunde liegt, wird ausführlich in Kapitel C) beschrieben.

³ Die Interviews wurden von Dr. Christina Schwer im Zeitraum zwischen dem 29.03.2017 und dem 14.12.2017 geführt. Da den Interviewpartner*innen die Anonymisierung ihrer Daten zugesagt wurde, werden die hier verwendeten Zitate lediglich mit Kürzeln versehen. Die Kürzel bestehen aus zwei Zahlen und einer Buchstabenkombination: ZAHL1_BUCHSTABEN_ZAHL2. Dabei steht die erste Zahl für die jeweilige Gruppe, mit der wir die Interviews geführt haben: Gruppe 1 besteht aus Vertreter*innen von selbst Pflegenden, also Betroffenen im engeren Sinn. Für Gruppe 2 wurden Vertreter*innen der Organisationen von Arbeitgeber*innen bzw. Dienstleistern interviewt. Gruppe 3 wird von Vertreter*innen aus der Pflegepolitik gebildet. Die Buchstabenkombination gibt an, zu welcher der drei Pflegendengruppen die Interviewpartner*innen befragt wurden: Dabei

nehmen wir für dieses Arbeitspapier nur das Interviewmaterial auf, das sich speziell auf die Angehörigenpflege bezieht, während die Interviews als ganze auch die weiteren in der häuslichen Pflege tätigen Gruppen der ambulanten Pflegedienste und die Live-In-Kräfte in den Blick nehmen.⁴

Die Interview-Studie wurde auf der theoretischen Grundlage des Honnethschen Anerkennungskonzepts sowie auf Basis sozialwissenschaftlicher Fachliteratur zu Abhängigkeits- und Gleichheitsproblemen in der häuslichen Pflege entworfen; die Leitfäden wurden nach üblichen Standards der qualitativen Sozialforschung erstellt. Für die Interviews mit Fachpolitiker*innen wurden die Leitfäden aufgrund der Auswertung der zuvor geführten Interviews mit Interessenvertreter*innen pflegender Angehöriger und Leitungspersonen kommunaler Pflegebüros überarbeitet. Die Interviews selbst wurden möglichst offen geführt, um den Erfahrungen und Sichtweisen der Interviewten Raum zu geben; sie wurden nach Zustimmung der Interviewten als Audiodatei mitgeschnitten und mit dem Programm f4transkript im Wortlaut transkribiert.⁵ Die Auswertung der Expert*innen-Interviews orientiert sich methodisch an Mayring (2015), der als eine Möglichkeit zur Auswertung von Textmaterial eine strukturierende Inhaltsanalyse (deduktiv) vorschlägt. Diesem Vorschlag folgt unsere Studie, indem sie das „Material zu bestimmten Themen, zu bestimmten Inhaltsbereichen extrahier[t] und zusammenfass[t]“ (Mayring 2015: 99) und damit inhaltlich strukturiert. Zu diesem Zweck wurden für die Kodierung der Transkripte Kategorien aus dem von uns auf die Thematik hin adaptierten und modifizierten Anerkennungskonzept von Axel Honneth entwickelt. Die Codes wurden parallel zu den drei Honnethschen Anerkennungssphären bzw. -logiken der Liebe bzw. der Nahbeziehungen, des Rechts und der sozialen Wertschätzung entwickelt; sie werden im Anschluss an die Skizze zur Theorie im Einzelnen erläutert (vgl. Kap. C) 4).

Anhand des zusammengetragenen Textmaterials wurde durch eine inhaltliche Sortierung thematische Unterkategorien entwickelt. Für die vorliegende Analyse wurden die Unterkategorien „Selbstverständnis, Fremdbild“, „Belastung, Überforderung“, „Arbeit, Berufliches“, „Existenzunsicherheit“, „Gefahr der Vereinnahmung“ und „Desiderate“ herausgegriffen und zu Thesen bezüglich der vorliegenden Probleme und im Hinblick auf Verbesserungsmöglichkeiten verdichtet. Damit konnten Praktiken und Gegebenheiten, die Anerkennung verhindern bzw. Missachtung darstellen (vgl. Kap. D) Problemanzeigen), sowie mögliche Schritte hin zu einer anerkennenden Praxis und einer diese ermöglichenden bzw. begünstigenden Sozialpolitik (vgl. Kap. E) Pflegepolitische Desiderate) herausgearbeitet werden.

steht PA für pflegenden Angehörige, AP für ambulante Pflegedienste und PO für Pflegepolitik. Die zweite Zahl wurde lediglich zur Durchnummerierung der interviewten Personen verwendet. Das Kürzel 2_PA_1 beispielsweise steht demnach für Person 1 aus der Gruppe der Organisationen von Arbeitgeber*innen bzw. Dienstleistern, die über pflegende Angehörige spricht.

⁴ Eine umfassende Auswertung des Materials wird veröffentlicht in Emunds et al. 2020.

⁵ In diesem Arbeitspapier wird als Darstellung non-verbaler Äußerung in den angeführten Zitaten lediglich die Kennzeichnung von Pausen vorkommen. Je nach Länge der Pause des*r Sprechers*in erkennt man diese an in Klammern gesetzte Auslasspunkte (lange Pause: (...), mittlere Pause: (..), kurze Pause: (.)).

B) Zur Situation der Angehörigenpflege in Deutschland

1. Gesellschaftlicher Stellenwert der häuslichen Pflege

Gut 3,4 Millionen Menschen waren Ende 2017 pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes⁶ (SGB XI); das entspricht einem Anstieg der Gesamtzahl von Pflegebedürftigen um 19,4 % im Vergleich zu 2015 (ca. 2,9 Millionen Pflegebedürftige)⁷. Auch der Anteil derjenigen Pflegebedürftigen, die zu Hause gepflegt werden, ist sowohl absolut als auch prozentual gestiegen: Während im Jahr 2015 73 % der Pflegebedürftigen (knapp 2,1 Millionen) zu Hause gepflegt wurden, stieg der Anteil Ende 2017 auf 76 % bzw. knapp 2,6 Millionen (vgl. Statistisches Bundesamt 2017a: 7; Statistisches Bundesamt 2018: 44). Dieser Anstieg ist kein neues Phänomen: Zwischen 2003 und 2017 konnte eine kontinuierliche Zunahme der häuslichen Angehörigenpflege⁸ festgestellt werden (Vgl. Tab. 1).

Jahr der Erhebung	2003	2005	2007	2009	2011	2013	2015	2017
Anzahl der zu Hause versorgten Pflegebedürftigen in Millionen (gerundet)	1,44	1,45	1,54	1,62	1,76	1,86	2,08	2,59
Veränderung zur vorherigen Messung in %		+1,1	+5,9	+5,4	+8,5	+5,9	+11,6	+24,9

Tabelle 1: Zahl der durch Angehörige versorgten Pflegebedürftigen von 2003-2017 und deren prozentuale Veränderung (Quelle: Statistisches Bundesamt 2018: 43f.)

Die amtliche Statistik liefert jedoch ein lückenhaftes Bild der häuslichen Pflege. Zu der Anzahl der Pflegebedürftigen nach dem Pflegeversicherungsgesetz kommt eine relativ hohe Anzahl an Menschen

⁶ Definition des amtlichen Pflegebedürftigkeitsbegriffs zur Zeit der Erhebung der dargestellten Daten: „Erfasst werden Personen, die Leistungen nach dem SGB XI erhalten. Generelle Voraussetzung für die Erfassung als Pflegebedürftige oder Pflegebedürftiger ist die Entscheidung der Pflegekasse beziehungsweise des privaten Versicherungsunternehmens über das Vorliegen von Pflegebedürftigkeit und die Zuordnung der Pflegebedürftigen zu den Pflegestufen I bis III (einschl. Härtefällen). Pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15 SGB XI) der Hilfe bedürfen (§ 14 Abs. 1 SGB XI). Im Sinne dieser Legaldefinition werden Personen ohne Pflegestufe mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz nicht zu den Pflegebedürftigen gerechnet.“ (Statistisches Bundesamt 2017a: 31).

⁷ Die Statistik 2017 berücksichtigt den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff und basiert im Unterschied zu den älteren Daten auf dem System der Pflegegrade; allerdings konnten nach Angaben des Statistischen Bundesamtes die Pflegebedürftigen nach Pflegegrad 1, die zum Stichtag keine Leistungen der ambulanten Pflegedienste oder Pflegeheime zur Unterstützung im Alltag bezogen haben, noch nicht mitberücksichtigt werden. Insofern wird darauf verwiesen, dass die Angaben zum Anstieg der Anzahl der Pflegebedürftigen noch zu niedrig angesetzt sein dürften (vgl. Statistisches Bundesamt 2018: 4)

⁸ Angehörigenpflege umfasst in unserer Terminologie nicht nur die Pflege im engeren Sinne, sondern auch die Versorgung und Betreuung durch nächste Familienmitglieder. Das breite „Spektrum an Fürsorge-, Betreuungs-, Organisations-, Beaufsichtigungs- und Beziehungsarbeit, was durch den medizinisch-somatischen Pflegebegriff nicht annähernd abgedeckt wird“ (Engel 2008: 196), bleibt meist unberücksichtigt und führt zu einer chronischen Unterschätzung der Leistung wie der Belastung pflegender Angehöriger. Wenn weitere nahestehende Personen, z. B. Nachbar*innen oder Freund*innen unentgeltlich pflegen, sprechen wir von „informelle[n] Fürsorge- und Pflegepersonen aus dem nahen persönlichen Umfeld“ (Engel 2008: 196f.) und im Anschluss daran von „informeller Pflege“.

hinzu, die – in der Regel häusliche – Pflege durch Angehörige erhalten, aber die rechtlichen Voraussetzungen für den Bezug von Leistungen der Pflegeversicherung nicht erfüllen und somit in der Statistik nicht erfasst werden (vgl. Geyer, Schulz 2014: 294). Insgesamt erhalten nach wissenschaftlich fundierten Schätzungen etwa 4,7 Millionen Menschen Angehörigenpflege (ebd.: 295). Bei dieser Zahl ist zu berücksichtigen, dass in vielen Fällen Live-In-Kräfte zur Unterstützung bzw. Entlastung der pflegenden Angehörigen involviert sind, die aber in den Statistiken nicht berücksichtigt werden.

Der häuslichen Pflege durch Angehörige kommt damit bei der Versorgung und Betreuung von Pflegebedürftigen ein zentraler Stellenwert zu (vgl. Schneekloth et al. 2017: 35). Ein weiterer Anstieg dieser Versorgungsform ist angesichts des demographischen Wandels und des verbreiteten Wunsches der Pflegebedürftigen, in der eigenen Häuslichkeit zu verbleiben (vgl. Rothgang et al. 2015: 189–190), sowie der Ausrichtung der Pflegepolitik auf den Vorrang der ambulanten vor der stationären Versorgung vorzuzusehen (vgl. SGB XI §3).

2. Situation pflegender Angehöriger

Die Hauptpflegepersonen⁹ sind meistens enge Familienangehörige (2016 sind 75% der Hauptpflegepersonen Partner*in oder (Schwieger-)Kind, vgl. Kap. D) 1) und überwiegend Frauen (68% der Hauptpflegepersonen im Jahr 2016) (vgl. Schneekloth et al. 2017: 57).

	1998	2010	2016
Verwandtschaftsverhältnis			
(Ehe-)Partnerin	20	19	18
(Ehe-)Partner	12	15	14
Tochter	23	26	26
Sohn	5	10	11
Schwiegertochter	10	8	5
Schwiegersohn	0	1	1
Mutter	11	10	12
Vater	2	1	2
Sonstige Verwandte	10	4	4
Nachbar*innen/Bekannte	7	6	7

Tabelle 1: Verwandtschaftsbeziehung der Hauptpflegeperson zur pflegebedürftigen Person 1998, 2010 und 2016 (%); Basis: Repräsentativerhebung, Hauptpflegepersonen von Pflegebedürftigen in Privathaushalten (Schneekloth et al. 2017: 56)

⁹ Mit „Pflegepersonen“ werden in Anlehnung an § 19 SGB XI Personen bezeichnet, die ehrenamtlich Pflege leisten, im Gegensatz zu (professionellen) Pflegekräften, Betreuungskräften und weiteren gewerblichen Dienstleistern.

Die Inanspruchnahme von Pflegesachleistungen¹⁰ hat in den letzten 20 Jahren zugenommen; jedoch pflegen immer noch gut zwei Drittel der Angehörigen und/oder der informellen Pflegepersonen aus dem nahen persönlichen Umfeld von Leistungsbezieher*innen der Pflegeversicherung ohne professionelle Unterstützung durch Pflegefachkräfte, wie am ausschließlichen Bezug von Pflegegeld abzulesen ist. Dazuzurechnen wären vermutlich auch die Unterstützerinnen und Unterstützer von Hilfsbedürftigen ohne Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung (exklusiv der Fälle, in denen Pflegedienstleistungen privat getragen werden) sowie die Unterstützung pflegender Angehöriger durch Live-In-Kräfte.

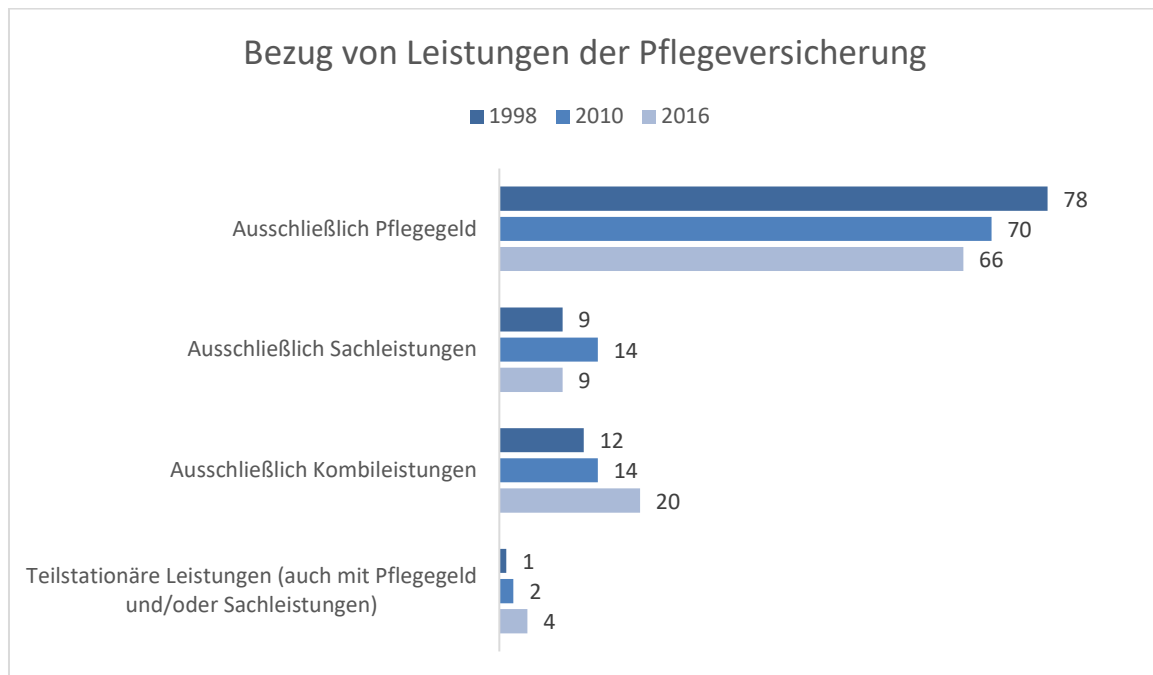


Abbildung 1: Bezug von Leistungen der Pflegeversicherung: monatliche Regelleistungen 1998, 2010 und 2016 (%); Basis: Repräsentativerhebung, Pflegebedürftige in Privathaushalten (Schneekloth et al. 2017: 74)

Eine gewichtete Gesamtbetrachtung ergab für den durchschnittlichen deutschen Pflegehaushalt eine Pflegezeit von 63 Stunden pro Woche, wovon rund 90% informell¹¹, also von pflegenden Angehörigen, geleistet werden (vgl. Hielscher et al. 2017: 99). Die Hauptpflegeperson investiert täglich rund sieben Stunden in die Versorgung ihres/ihrer Angehörigen, was einer Tätigkeit in Vollzeit entspricht, allerdings an sieben Tagen in der Woche (vgl. ebd.).

Nach dem Barmer Pflegereport 2018 beträgt die Pflegedauer in der häuslichen Pflege für 23,3% der Befragten weniger als 2 Jahre, für 25,6% zwischen 2 und 3 Jahren, für knapp 23% zwischen 4 und 7 Jahren sowie für 28% mehr als 8 Jahre (vgl. Rothgang, Müller 2018: 124). Diese Zahlen zeigen, dass die pflegenden Angehörigen sich nicht nur vorübergehend, sondern für einen mehr oder weniger langen

¹⁰ Unter „Pflegesachleistungen“ oder „Sachleistungen“ werden in Anlehnung an die gesetzlichen Richtlinien professionelle ambulante Pflegedienstleistungen im Bereich körperbezogener Pflegemaßnahmen, pflegerischer Betreuungsmaßnahmen sowie Hilfen bei der Haushaltsführung verstanden, die von der Pflegeversicherung bis zu einem gesetzlich vorgeschriebenen Höchstbetrag übernommen werden (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2018: 52).

¹¹ Für eine Definition des Begriffs „informelle Pflege“ siehe Fußnote 7.

Lebensabschnitt auf signifikant andere Lebensumstände einstellen (müssen). Man kann hier keineswegs von Zeitspannen und zusätzlichen Aufgaben reden, die ohne Anpassung der sonstigen Anforderungen überbrückbar, gewissermaßen kompensierbar wären.¹²

Ohnehin bewirkt eine Zeit der Pflege vielfältige Veränderungen im Leben der Pflegepersonen. Ob bewusst gewählt oder ganz allmählich kommt es häufig zu einer drastischen Einschränkung der Freizeitunternehmungen und sozialen Kontakte (vgl. Engel 2008: 199). Insbesondere wenn die pflegebedürftige Person auch psychiatrische Symptome zeigt, kann es dazu kommen, dass pflegende Angehörige negative, ablehnende Reaktionen des sozialen Umfelds befürchten und deshalb ihre*n Angehörige*n bzw. sich selbst abschirmen (ebd.: 200). Durch die Konfrontation mit unaufhaltbarer Krankheit und Vergänglichkeit, Schmerzen und geistigem Abbau der pflegebedürftigen Person ist die emotionale Situation der Angehörigen oft durch Trauer geprägt (Engel 2008: 199). Häufig fällt es pflegenden Angehörigen schwer, sich von den Emotionen und Bedürfnissen der*des Pflegebedürftigen abzugrenzen. Schuldgefühle entstehen, wenn es zu einem Konflikt zwischen den Bedürfnissen der*des Angehörigen und denen der*des Pflegebedürftigen kommt, aber auch aufgrund der Erfahrung der Ohnmacht der Pflegenden angesichts des fortschreitenden gesundheitlichen Abbaus der*des pflegebedürftigen Angehörigen (vgl. Engel 2008: 201; Hielscher et al. 2017: 54-94).

Eine auf Daten des Sozioökonomischen Panels basierende Studie zeigt, dass die Lebenszufriedenheit¹³ von Pflegepersonen im Vergleich zu Personen, die keine Pflege leisten, signifikant geringer ausfällt und mit zunehmendem Pflegeumfang weiter sinkt. Dabei macht es keinen Unterschied, ob die Pflegeperson parallel noch erwerbstätig ist oder nicht (vgl. Geyer, Schulz 2014: 300–301). Obwohl Pflege als sinnvolle und wichtige Tätigkeit das Selbstbild der Pflegeperson auch in positiver Weise zu beeinflussen vermag (nämlich wenn sie ihre Tätigkeit und die gewonnenen Erfahrungen als positiv und wertvoll erachtet), stehen Engel (2008: 202f.) zufolge die negativen Auswirkungen auf die psychische und körperliche Gesundheit, auf das soziale Leben und auf die finanziell-materielle Situation der pflegenden Angehörigen im Vordergrund.

C) Das Konzept von Anerkennung nach Axel Honneth

Anerkennung bzw. Missachtung geschehen in der sozialen Interaktion auf vielfältige Weise. Axel Honneth reflektiert in seiner Schrift „Kampf um Anerkennung“ (1992), wie die Entwicklung des Individuums und sein selbstbewusstes Agieren als Mitglied einer Gesellschaft von Erfahrungen der Anerkennung abhängig sind, und schließt damit an die Theorien Georg Wilhelm Friedrich Hegels und George Herbert Meads an. Hegel, der in diesem Zusammenhang den Begriff des (gewaltvollen) Kampfes geprägt hat,

¹² Diese Konstellation wird auch von Fachpolitiker*innen bisweilen falsch eingeschätzt, wie z. B. das folgende Zitat aus den Interviews zeigt: „[...] Weil die Phase der [...] Pflege von Angehörigen ist immer auch begrenzt, ja? Und in seltenen Fällen über viele Jahre. Sondern meistens ist es ein relativ (...) überschaubarer Zeitraum“ (3_PO_1, Absatz 98).

¹³ Neben der Lebenszufriedenheit spielt die Gesundheit von pflegenden Angehörigen eine große Rolle: Im Vergleich von Hauptpflegepersonen und Personen, die nicht pflegen, ist der physische und psychische Gesundheitszustand bei denjenigen, die Pflege leisten, deutlich schlechter – Tendenz steigend (vgl. Rothgang, Müller 2018: 155-162).

beschreibt die absolute Sittlichkeit bzw. (nach der Wende zur Bewusstseinsphilosophie) die Bildung/Realisation des Geistes als oberstes Ziel seiner Theorie. Der Weg zu diesem Ziel vollzieht sich schon bei Hegel in den drei aufeinander aufbauenden Anerkennungssphären der Liebe, des Rechts und der sozialen Wertschätzung (vgl. Honneth 1992: 11-113). Honneth synthetisiert Hegels Gedanken mit denen des Sozialpsychologen George H. Mead, der den Kampf um Anerkennung ebenfalls zur Orientierungsbasis einer Gesellschaftstheorie macht.

Honneth selbst denkt die o. g. Abhängigkeit nun als eine dialektische, insofern „die Anerkennung des anderen als eine *unabhängige* Person“ (ebd.: 169 [Hervorhebung durch die Autorinnen]) etwas *Gegenseitiges* ist und gleichzeitig jede Seite *ihrer bedarf*, um eigenständig sein zu können (vgl. ebd.: 153-154). Die Abhängigkeit des Einzelnen von anerkennenden Anderen impliziert damit eine komplexe interindividuelle Verwiesenheit, die in eine Abhängigkeit im Sinne von Ungleichheit der Beziehungspartner*innen und eines dauerhaften Machtgefälles münden kann. Darüber hinaus besteht ein weiteres dialektisches Element darin, dass die Anerkennung nicht ein für alle Mal gewährt werden kann und das initial anerkannte Individuum damit stabil autonom ist, sondern eine „prekäre Balance zwischen Selbständigkeit und Bindung“ (ebd.: 153) in einem „Ineinander von Vergesellschaftung und Individuierung“ (ebd.: 28-29) dauerhaft immer wieder neu gefunden werden muss. Einerseits muss Anerkennung also kontinuierlich gegeben, andererseits die konkrete Form des wechselseitigen Verhaltens, das Anerkennung ausdrückt, immer wieder neu gesellschaftlich verhandelt werden, um ein valider Ausdruck von Anerkennung zu bleiben.¹⁴ Die kontinuierliche Erfahrung von Anerkennung lässt das jeweilige Individuum Selbstvertrauen, Selbstachtung und Selbstschätzung entwickeln; diese Erfahrung ist jedoch voraussetzungsreich: Nach Honneth machen die „allgemeinen Verhaltensmuster“ (ebd.: 279) „das Insgesamt an intersubjektiven Bedingungen [...] [aus], von denen sich nachweisen läßt, daß sie der individuellen Selbstverwirklichung als notwendige Voraussetzung dienen“ (ebd.: 277). Wir müssen sie „notwendigerweise hinzudenken [...], wenn wir die allgemeinen Strukturen eines gelingenden Lebens beschreiben wollen“ (ebd.: 279), und zwar als „Sittlichkeit“ (in Anschluss an Hegel; ebd.: 277) auf drei Ebenen: In den persönlichen Beziehungen („Primärbeziehungen mit starker Gefühlsbindung“ wie Freundschaften, Paarbeziehungen, vgl. ebd.: 153), den gesellschaftlichen Institutionen und Richtlinien (v. a. dem „Rechtsverhältnis“, in dem der gleiche „Mechanismus der reziproken Anerkennung“ wirksam ist, vgl. ebd.: 174) und den sozialen Praktiken (v. a. als „soziale Wertschätzung“ der „besonderen Eigenschaften, durch die Menschen in ihren persönlichen Unterschieden charakterisiert sind“, vgl. ebd.: 211).

Auf der Ebene der Primärbeziehungen wird die Möglichkeit zu Selbstvertrauen gegeben, auf der Ebene des Rechts die Möglichkeit zur Selbstachtung und auf der Ebene der Wertegemeinschaft die Möglichkeit zur Selbstschätzung (vgl. ebd.: 278). Diese drei Dimensionen werden im Folgenden näher ausgeleuchtet; ihre konkrete Bestimmung (insbesondere auf der Ebene der „Sittlichkeit“) liefert Kriterien,

¹⁴ Die Bezogenheit konkreter Anerkennungshandlungen auf kulturelle Werte kommt vor allem im *gesellschaftlichen* Bereich der sozialen Wertschätzung zum Tragen; „Anerkennung als Voraussetzung für Selbstschätzung“ wird weiter unten in diesem Kapitel eingehender behandelt.

die an das Interviewmaterial zur Identifizierung der Erfahrungen von Anerkennung bzw. Nicht-Anerkennung/Missachtung angelegt werden können.

1. Anerkennung in Primärbeziehungen

Leitbegriff für die Anerkennungsform in Primärbeziehungen ist *Liebe* als „emotionale Zuwendung“ (Honneth 1992: 211) bzw. „affektive Zustimmung und Ermutigung“ (ebd.: 153). Sie beinhaltet auch „die selbstverständliche Respektierung [...] [der] autonomen Verfügung über den eigenen Leib“ (ebd.: 214) und ist negativ abgegrenzt gegen „Mißachtung [...], [die] die Schicht der leiblichen Integrität einer Person berührt“ (ebd.: 214). Die Anerkennungsform der Liebe muss wechselseitig sein: Sie ist der „doppelte [...] Vorgang einer gleichzeitigen Freigabe und emotionalen Bindung der anderen Person, [...] eine durch Zuwendung begleitete, ja, unterstützte Bejahung der Selbständigkeit“ (ebd.: 173). Denn die durch diese Freigabe entstehende Möglichkeit der Selbstverwirklichung des*der anderen erweist sich zugleich als Möglichkeitsbedingung der eigenen Selbstverwirklichung (vgl. ebd. 2011: 232-317).

Die Anerkennungsform der Liebe ist verortet in „Primärbeziehungen [...], soweit sie nach dem Muster erotischer Zweierbeziehungen, Freundschaften und Eltern-Kind-Beziehungen aus starken Gefühlsbindungen zwischen wenigen Personen bestehen.“ (ebd. 1992: 153). Dabei besteht die Anerkennung zunächst in einem Gutheißenden der „Bedürfnis- und Affektnatur“ (ebd.: 211) des einzelnen Menschen, dem „das Gefühl, grundsätzlich in seiner besonderen Triebnatur anerkannt und bejaht zu werden“ (ebd.: 66), folgt. Daraus kann das Individuum emotionale Sicherheit in der Erfahrung und Äußerung seiner Bedürfnisse und Empfindungen entwickeln (vgl. ebd.: 172) und zu einer „angstfreien Umgangsweise mit sich selber“ (ebd.: 279) finden, sodass die „Chance des Selbstvertrauens“ (ebd.: 278) freigesetzt wird. Selbstvertrauen als eine Form der praktischen Selbstbeziehung kann nach Honneth nur entstehen, wenn das Individuum ein affektives Vertrauen in die Permanenz der ihm entgegengebrachten Zuwendung hat (auch dann, wenn die jeweilige Bezugsperson nicht physisch anwesend ist). Dieses Vertrauen bestärkt das Individuum in seiner Selbstständigkeit (vgl. ebd.: 175) und bildet die Basis dafür, am öffentlichen Leben und an der politischen Willensbildung partizipieren zu können (vgl. ebd.: 66; 172-174; ebd. 2011: 233f.).

Anerkennung in der Form der Liebe kann nicht sinnvoll eingefordert werden, „weil positive Gefühle gegenüber anderen Menschen unwillkürliche Regungen sind“ (ebd. 1992: 174). Kein Mensch kann sinnvoll verantwortlich gemacht werden etwa für Fehlen oder Unangemessenheit seiner unwillkürlichen Gefühle. Honneth schreibt: „[D]er Liebe [wird] deswegen stets ein notwendiges Element des moralischen Partikularismus innewohnen.“ (ebd.: 174). Trotzdem gibt es einen Anteil dieser Anerkennungsform, der nicht (allein) von Gefühlen der Zuneigung abhängt, sondern von diesen ablösbar ist und insofern auch eingefordert werden kann: nämlich den Respekt vor der körperlichen (und seelischen) Integrität des Gegenübers, der sich im täglichen Umgang miteinander niederschlägt.

2. Anerkennung in einer Rechtsgemeinschaft

Die Anerkennungsform in einer Rechtsgemeinschaft charakterisiert Honneth als „universellen Respekt vor der ‚Willensfreiheit der Person‘“ (Honneth 1992: 180–181). Es handelt sich bei dieser „Anerkennung der Person als solcher“ (ebd.: 183) um die „empirische Anwendung allgemeiner, intuitiv gewußter Normen“ (ebd.). In der Regel können wir unseren eigenen Status als Rechtsperson erst über die „normative [...] Perspektive eines ‚generalisierten Anderen‘¹⁵ (vgl. Mead 1968: 194-206) erkennen, der uns die anderen Mitglieder des Gemeinwesens bereits als Träger von Rechten anzuerkennen lehrt“ (ebd.: 174). Sie umfasst, dass wir als gleiche Adressat*innen und Autor*innen (vgl. ebd.: 174) des Rechts, als befähigt zur „Teilnahme an einer diskursiven Willensbildung“ (ebd.: 195; ebd. 2011: 471f.) anerkannt werden und „uns der sozialen Erfüllung bestimmter unserer Ansprüche sicher sein dürfen“ (ebd. 1992: 174). Praktischer Ausdruck der Gewährung dieser Art von Anerkennung ist die „fakultative[...] Aktivität des Einklagens von Rechten“ (ebd.: 194). Damit steht dem Individuum ein Mittel zur Verfügung, sich dieser Anerkennung zu jedem Zeitpunkt zu vergewissern. Rechte fungieren hier als „anonymisierte Zeichen einer gesellschaftlichen Achtung“ (ebd.: 192).

Diese Dimension der Anerkennung wird also institutionell durch die „Rechtsgemeinschaft“ (ebd.: 134 [mit Bezug auf Mead]) und die durch die Rechtsordnung ermöglichten und strukturierten Praxen zwischen den Mitgliedern eines Rechtsstaats vermittelt. Damit wird die Möglichkeit einer Person, Rechte einzuklagen zu können, zur Fähigkeit, sich ihrer Anerkennung zu vergewissern (vgl. ebd.: 194). Die Erfahrung rechtlicher Anerkennung ermöglicht dem Individuum, „sein Handeln als eine von allen anderen geachtete Äußerung der eigenen Autonomie [zu] begreifen“ (ebd.: 192). Es ist in der Lage, sich selbst zu achten, weil es gültigen Anspruch auf die Achtung der anderen hat (vgl. ebd.). Diesen positiven Selbstbezug nennt Honneth unter Bezug auf Mead „Selbstachtung“ (ebd.: 195), nämlich die Fähigkeit, „sich auf sich selbst als gleichberechtigten Interaktionspartner aller Mitmenschen zu beziehen“ (ebd.: 216). Negativ folgt aus der „Vorenthaltung sozial geltender Rechtsansprüche [...] ein Verlust an Selbstachtung“ (ebd.).

Rechtliche Anerkennung ergibt sich laut Honneth aus dem von Hegel und Mead benannten Umstand, dass das Individuum um seine normativen Verpflichtungen dem*der anderen gegenüber wissen muss, um sich selbst überhaupt als Träger*in von Rechten wahrnehmen zu können: Es braucht also das Gegenüber des „generalisierten Anderen“, um die Erfüllung eigener und fremder Ansprüche in ein Verhältnis zueinander zu setzen. Voraussetzung für dieses Verständnis rechtlicher Anerkennung ist die Annahme moderner Rechtsverhältnisse, „weil nur deren Anspruch sich dem Prinzip nach auf alle Menschen als gleiche und freie Wesen erstreckt“ (ebd.: 174f.) und jene individuellen Rechte von bestimmten Rollen/Ämtern löst, die Anerkennung graduell nach individuellen Eigenschaften und Leistungen des Rechtssubjekts zusprechen (vgl. ebd.: 174-179.196f.). Anerkennung dieser Dimension nimmt die Form unveräußerlicher, gleicher Menschenwürde an, entsprechend der Kantischen Selbstzweck-Formel (vgl. ebd.: 180f.). Honneth charakterisiert sie – im Gegensatz zur Liebe als einer „emotionsgebundene[n] Einstellung“ (ebd.: 178) – als eine „rein kognitive Verstehensleistung [...], die den affektiven

¹⁵ Im Originaltext ist diese Begrifflichkeit in Anführungszeichen gesetzt, jedoch ohne Verweis auf die Quelle. Es ist davon auszugehen, dass Honneth sich an dieser Stelle auf George Herbert Mead bezieht (vgl. Mead 1968).

Regungen geradezu interne Schranken setzt“ (ebd.). Es geht um Gleichheit vor dem Recht; die „Vorenthaltung sozial geltender Rechtsansprüche“ (ebd.: 216), also die Missachtung legitimer, zustehender Ansprüche, erscheint nach diesem Maßstab als Indiz der Missachtung der betroffenen Person als Rechtssubjekt.

Da Honneth beim Recht vom Idealzustand eines universalen Anspruchs ausgeht¹⁶, wird die Verknüpfung von Anerkennung mit individuellen Merkmalen wie z. B. Alter, Nationalität, Geschlecht auf dieser Ebene nicht problematisiert. Das verkennt teilweise die Realität, in der konkrete rechtliche Ansprüche häufig an eben solche bestimmten Voraussetzungen geknüpft sind. Bei Honneth wird dies erst auf der dritten Ebene, der Anerkennung in Form von sozialer Wertschätzung, verhandelt.

3. Anerkennung in Form von sozialer Wertschätzung

Anerkennung in der Form sozialer Wertschätzung bildet die Voraussetzung der Selbstschätzung (vgl. Honneth 1992: 196). Im Gegensatz zur Anerkennung als Person im Rechtsbereich (vgl. ebd.: 183), die allgemein und ohne Abstufungen geschieht bzw. geschehen soll, handelt es sich bei der sozialen Wertschätzung um eine „graduelle Bewertung konkreter Eigenschaften und Fähigkeiten“ (ebd.: 183), die stets ein „kulturelles Selbstverständnis“ (ebd.: 198) voraussetzt, „das über den Wert solcher Persönlichkeitszüge auf einer Skala von Mehr oder Weniger, von Besser oder Schlechter informiert“ (ebd.: 183) und sich daran orientiert, in welchem Maße Menschen durch ihre „Fähigkeiten und Leistungen [...] an der Umsetzung kulturell definierter Werte mitwirken können“ (ebd.: 198). Dieser Wertehorizont soll „zugleich für verschiedene Arten der Selbstverwirklichung offen sein [...], andererseits aber auch noch als ein übergreifendes System der Wertschätzung dienen“ (ebd.: 205). Es handelt sich also um eine Form bzw. Dimension von Anerkennung, die nicht allen Mitgliedern einer Gesellschaft gleichermaßen zukommt, sondern von „Prestige oder Ansehen“ (ebd.: 204, im Anschluss an Korff 1966) verknüpft mit dem „Verteilungsmuster des Geldeinkommens“ (ebd.: 206) abhängig ist. Das muss im Rahmen des Anerkennungskonzepts nicht per se ethisch problematisch sein; allerdings werfen die ungleichen Verteilungsmuster von Anerkennung typischerweise Fragen nach den zugrundeliegenden ethischen Maßstäben resp. Gerechtigkeitskriterien auf.

Anfragen an eine gerechte Verteilung der sozialen Wertschätzung von Personen richten sich u. a. auf die Bewertung von Eigenschaften, Leistungen und Lebensformen: Zunächst kann das kulturelle Wertesystem, das der Bewertung zugrunde liegt, mit der unbedingten Achtung der Person als der grundlegenden Norm in Konflikt geraten. In diesem Fall wäre das ethische Problem dem evaluativen Bezugssystem immanent. Ethische Fragen können auch bezüglich der Interpretation und Anwendung der Werte aufbrechen, insofern diese in der Regel abstrakt sind und „immer erst durch kulturelle Zusatzdeutungen konkretisiert werden müssen, um Anwendung in der [...] [Zuteilung] von Anerkennung zu finden“ (ebd.: 205). Honneth gibt zu, dass es sich beim Prozess der Interpretation gewissermaßen um

¹⁶ Dabei folgt er Hegel und seinem Verständnis eines modernen Rechtsverhältnisses im Gegensatz zu Mead, der lt. Honneth von traditionsgebundenen Rechtsverhältnissen ausgeht, die „in gewisser Weise noch mit der sozialen Wertschätzung verschmolzen ist, die dem einzelnen Gesellschaftsmitglied in seinem gesellschaftlichen Status“ (Honneth 1992: 179) zukommt (vgl. ebd.: 175-180).

eine Frage der besseren Lobby bzw. um die Durchsetzung des Stärkeren handelt, „weil der Gehalt derartiger Interpretationen [...] wiederum davon abhängig ist, welcher sozialen Gruppe es gelingt, die eigenen Leistungen und Lebensformen öffentlich als besonders wertvoll auszulegen“ (ebd.: 205). Schwächere gesellschaftliche Gruppen laufen Gefahr, dass ihre Praxen, Leistungen und Lebensformen „als minderwertig oder mangelhaft“ (ebd.: 217) bewertet werden. Solche Geringschätzung der Leistung und Lebensführung untergräbt die Selbstschätzung der davon betroffenen Personen (ebd.).

Anerkennung i. S. der sozialen Wertschätzung wird zwischen Mitgliedern eines Wirtschaftsraums gewährt bzw. verweigert. Insofern individuelle Fähigkeiten und Eigenschaften (vgl. ebd.: 211.183), Persönlichkeitszüge (vgl. ebd.: 183), Leistungen (vgl. ebd.: 198) und die jeweilige Lebensform (vgl. ebd.: 205) Gegenstand der Anerkennung sind, ermöglicht die soziale Wertschätzung den Individuen, „sich auf ihre konkreten Eigenschaften und Fähigkeiten positiv zu beziehen“ (ebd.: 196) bzw. „ihren eigenen Fähigkeiten einen sozialen Wert beizumessen“ (ebd.: 217). Diese anzustrebende Art der Selbstbeziehung nennt Honneth „Selbstschätzung“ (ebd.: 209).

Soziale Wertschätzung in den Währungen Status, Ansehen und Einkommen bemisst sich an dem Grad, „in dem sie [die individuellen Leistungen, Anm. d. Autorinnen] von einer Gesellschaft als bedeutungsvoll erfahren werden“ (ebd.: 181). Es ist dem Konzept immanent, dass nie alle „im gleichen Maße wert[...][ge]schätz[t][...]“ (ebd.: 210) werden. Obgleich nach Honneth keine entsprechend geartete kollektive Zielsetzung denkbar ist, entwickelt er eine Vorstellung eines gerechten Zustandes in Bezug auf die Zuerkennung sozialer Wertschätzung. In den Auseinandersetzungen z. B. um Löhne, Arbeitsbedingungen und Mitbestimmung¹⁷ geht es darum, dass jede*r sich „als Gleicher unter Gleichen“ (ebd. 2011: 458) in die gesellschaftliche Arbeitsteilung einbezogen wissen kann, um „im marktvermittelten Austausch seiner Leistungen das eigene, zufriedenstellende Auskommen zu sichern und sich derart seiner Anerkennung als vollwertiges Gesellschaftsmitglied zu vergewissern“ (ebd.: 463). Dieser Form der Anerkennung ist dadurch charakterisiert, „daß jedes Subjekt ohne kollektive Abstufungen die Chance erhält, sich in seinen eigenen Leistungen und Fähigkeiten als wertvoll für die Gesellschaft zu erfahren“ (ebd. 1992: 210). An die Stelle gleicher Wertschätzung tritt hier die gleiche Chance auf Wertschätzung; diese bildet das ethische Prüfkriterium für die tatsächlich wirksamen gesellschaftlichen Wert- und Verteilungsmaßstäbe.

Der Darstellung Honneths folgend lassen sich die drei Anerkennungssphären und ihre Wechselwirkungen lassen sich abschließend im Überblick schematisch darstellen (vgl. Abb. 2).

¹⁷ Honneth stellt diese Komponenten der sozialen Wertschätzung in „Das Recht der Freiheit“ (2011) in den Mittelpunkt. Deshalb fasst er die Sphäre der sozialen Wertschätzung dort als Sphäre des Marktes, der eigentlich grundlegend als eine Institution der wechselseitigen Interessenbefriedigung für alle zu verstehen ist und als solcher dann auch Platz für individuelle Vorteilssuche bietet (vgl. Honneth 2011:317-470, v. a. 463).

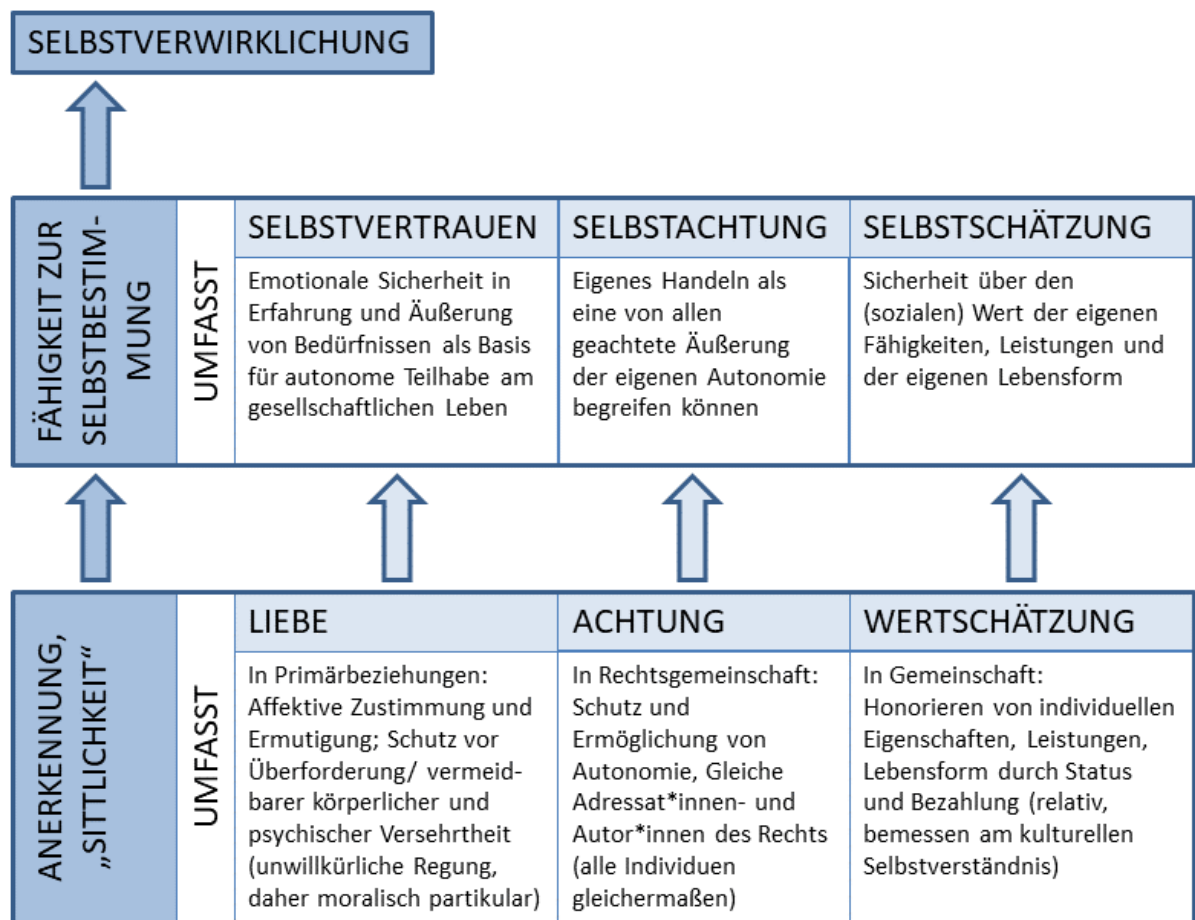


Abbildung 2: Zusammenhang von Anerkennung und Autonomie nach Honneths Kampf um Anerkennung (1992)

4. Aneignung des Anerkennungskonzepts als Analyseschema

Vor allem Philosoph*innen und Sozialwissenschaftler*innen haben die eindeutige Zuordnung der drei Anerkennungslogiken zu drei eigenen gesellschaftlichen Teilbereichen („Sphären“) kritisiert. So komme die traditionell von der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung bestimmte Familie nur als Sphäre der Liebe und Fürsorge in den Blick und nicht auch als ein rechtlich geregelter und politisch umkämpfter Bereich und als ein Ort, an dem um die gesellschaftliche Anerkennung von Tätigkeiten als Leistungen gestritten wird (vgl. z. B. Wimbauer 2012: 34f.44-46.56-62). Diese Perspektive aufgreifend gehen wir nicht von getrennten Anerkennungssphären aus, sondern von drei einander bedingenden Anerkennungslogiken der emotionalen Zuwendung, der rechtlichen Achtung und der sozialen Wertschätzung. Erst die Berücksichtigung dieser drei Logiken und der durchgehenden Perspektive der Gleichheit ermöglicht ein differenziertes Verständnis von Care-Tätigkeiten im familiären Kontext.

In Honneths Theorie ist die Erfahrung von Anerkennung konstitutiv für die Option einer positiven Selbstbeziehung, die ein „gewisse[s] Maß an Selbstvertrauen, an rechtlich gewährter Autonomie und an Sicherheit über den Wert der eigenen Fähigkeit“ (Honneth 1992: 278) umfasst. Erst mit dieser ‚Ausstattung‘ kann das Individuum zum Ziel menschlicher Entwicklung gelangen. Honneth umschreibt es

als Selbstverwirklichung bzw. als Möglichkeit zur „ungezwungenen Realisierung von selbstgewählten Lebenszielen“ (ebd.).¹⁸ Anerkennung in den drei Sphären bzw. gemäß den drei Logiken durch gesellschaftliche Praktiken, Institutionen und Organisationsformen zu erfahren, ermöglicht die Entwicklung von Selbstvertrauen, Selbstachtung und Selbstschätzung, von der die Freiheit der Selbstverwirklichung abhängig ist. Honneth umschreibt diesen psychischen Zustand negativ als „Fehlen von inneren Blockierungen, psychischen Hemmungen und Ängsten“ (ebd.) bzw. positiv als „nach innen gerichtetes Vertrauen“ (ebd.) eines Menschen.

An dem komplexen Schema der drei Anerkennungsebenen interessiert als Kriterium für die Analyse der Expert*innen-Interviews am meisten die konkrete Ebene der „Währungen“, in denen Anerkennung „ausgezahlt“ wird bzw. werden sollte. Honneth nennt bisweilen, aber nicht durchgängig solche Praktiken bzw. Manifestationen von Anerkennung explizit, z. B. Ansehen und Einkommen als Marker für soziale Wertschätzung (vgl. ebd.: 204.206). Wo Honneth keine solchen Konkretisierungen der abstrakten Begriffe liefert bzw. insofern sie für unseren Untersuchungsgegenstand der Präzisierung bedürfen, haben wir, ausgehend von Honneths Theorieangebot, entsprechende Markierungen entwickelt.

So wurde als Indikator von entgegengebrachter Anerkennung und damit als Code für die erste Sphäre einerseits Selbstbestimmung in Form von autonomer Verfügung über den eigenen Körper und Schutz vor Überforderung bzw. vermeidbarer körperlicher und psychischer Versehrtheit gewählt; beide Komponenten werden im Bereich der Nahbeziehungen häufig vernachlässigt oder sogar ignoriert. Dieses Verständnis von Anerkennung beinhaltet, dass die jeweilige Pflegeperson einen Entscheidungsspielraum im Blick auf Körperkontakt besitzt, über einen Rückzugsraum bzw. Ruhepausen und damit auch Intimsphäre verfügt und die Möglichkeit zur Selbstfürsorge hat. Besonders deutlich stellen folgende zwei Interviewauszüge die Problematik heraus:

„Denn wir haben viele Menschen, die in Hartz IV sind, Pflege leisten 24 Stunden rund um die Uhr, kein Urlaub, keine Reha, obwohl sie einem mittlerweile zusteht, aber kaum einer kriegt sie durch. Kein Anspruch auf freie Tage. Wenn ich krank bin, muss ich pflegen.“ (1_PA_1, Absatz 2) und „Man gerät ja auch in eine Falle, wenn man nicht aufpasst. Weil wenn etwas passiert, eine Pflegebedürftigkeit eintritt, man macht erstmal als Angehöriger, weil es ja im Moment auch erforderlich ist. Und man spürt nicht, wie sehr man sich belastet und zu wenig entlastet. Das heißt: Man macht und macht und macht. Man organisiert, man fährt hin, dies und jenes. Und mit einem Mal merkt man: Oh, eigentlich kann ich gar nicht mehr, aber ich muss ja weitermachen.“ (2_PA_1, Absatz 59).

¹⁸ Anschließend an das Kriterium der *ungezwungenen* Realisierung spricht Honneth in „Das Recht der Freiheit“ von Selbstbestimmung/Autonomie, die nicht mit schlechthinniger Unabhängigkeit zu verwechseln ist: Auf der Basis eines relationalen Verständnisses von Autonomie/Selbstbestimmung gilt die Beobachtung von Abhängigkeit nicht als Gegenbegriff zu Autonomie. „Was Autonomie im Sinne von Selbstbestimmung (nicht: Unabhängigkeit) heißen kann, muss mit der existentiellen Abhängigkeit der Menschen in Vereinbarung gebracht werden“ (Kumbruck et al. 2010: 31). Die Frage ist also nicht *ob*, sondern *wie* Abhängigkeitsbeziehungen vorliegen. Asymmetrisch sind Abhängigkeitsbeziehungen in dem Maße, wie sie durch ein strukturelles Machtgefälle zwischen den Beteiligten bestimmt sind. Eine Pflegenden ist ggf. damit konfrontiert, dass sie vom Pflegebedürftigen oder von (anderen) Angehörigen kaum mehr als Person mit besonderen Eigenschaften und eigenen Bedürfnissen wahrgenommen wird, was auf die Dauer ihrem Selbstvertrauen schaden kann. Zugleich ist die Selbstschätzung von Pflegenden von den gesellschaftlichen Bedingungen her prekär.

Andererseits stellt der Beziehungsaspekt im Sinne der realen Möglichkeit, Gefühle und Bedürfnisse zu äußern und sich in selbstgewählte Beziehungen zu begeben, einen Indikator und Code für Anerkennung in der Sphäre der Liebe dar. Die Pflegeperson verfügt also über Ressourcen („Energie“, Anbindung (z. B. Selbsthilfegruppen), Beziehungen), die Formen emotionaler Selbstäußerung und Selbstverwirklichung ermöglichen bzw. wahrscheinlicher machen. In den Interviews wurde diese Art der Anerkennung zum einen in Bezug auf die Bedeutung der Möglichkeit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, artikuliert:

„Dieser Austauschbedarf und Beratungsbedarf von Betroffenen - deshalb ist es so wichtig, dass wir Selbsthilfegruppen, und zwar Selbsthilfegruppen nicht nur vor Ort, sondern auch Selbsthilfegruppen digital gründen.“ (1_PA_1, Absatz 44).

Zum anderen wurde sie im Hinblick auf die Prekarität der Beziehungen in den Pflegesituationen thematisiert:

„B: Ja, und da sind viele Kinder vor allen Dingen auch noch gefangen. So starke Eltern oder, ja starke Eltern nenne ich das mal, produzieren nicht immer starke Kinder. So und da sich dagegen zu stellen oder zu sagen: Gut, ich mache das. Aber ich kann nicht alles. Oder: Ich mache das so, wie ich es kann. Oder es dann auch bleiben zu lassen. Bleiben zu lassen ist oft noch viel schwieriger als alle Wünsche erfüllen zu wollen. [...] C: Schlechtes Gewissen ist hier ein GANZ großes Thema. Da kann man auf beiden Seiten sehr gut agieren, als Angehöriger wie auch als Pflegebedürftiger.“ (2_PA_2, Absatz 86 - 91).

In der Sphäre des Rechts wird Anerkennung vor allem durch politische Beteiligung bzw. durch die Wahrnehmung des*der Bürger*in (in diesem Fall des*der Pflegenden) als gleiche*r Autor*in des Rechts, die Achtung des*der Pflegenden als Person bzw. „Zweck an sich“ (vgl. Kant) und die Gleichheit vor dem Recht im Sinne von gleicher Adressat*innenschaft des Rechts entgegengebracht. Damit Anerkennung in Form von politischer Beteiligung wirksam werden kann, soll die Pflegeperson die Möglichkeit haben, sich am politisch-öffentlichen Diskurs und an der Gestaltung des Gemeinwesens und seiner Rahmenbedingungen zu beteiligen. Das betrifft die Förderung der aktiven Beteiligung von Pflegepersonen an solchen Diskursen, wie das folgende Beispiel illustriert:

„Es ist manchmal nur ein bisschen praxisfern, was Politik sich ausdenkt oder meint, was gut und ausreichend wäre und die Realität, es geht manchmal so an den wahren Bedürfnissen vorbei. Es ist natürlich immer eine Frage der Finanzierung.“ (2_PA_2, Absatz 24).

Es betrifft aber auch die ressourcenmäßigen Voraussetzungen u. a. zeitlicher, finanzieller und gesundheitlicher Art, die Pflegende mitbringen müssen, um partizipieren zu können:

„Nur, weil ich nicht für mich selber kämpfen kann und reden kann und nochmal in Widerspruch gehen muss für meine Rechte, weil ich in der Situation, keine Zeit habe, kann man nicht davon ausgehen, dass alles prima ist.“ (1_PA_1, Absatz 2).

Damit der Pflegeperson Achtung als Person zukommt, muss ihr mit Respekt begegnet und sie als Mensch und Selbstzweck wahrgenommen werden. Situationen, in denen Pflegende sozial und/oder finanziell verarmen, stehen diesem Anerkennungsverhältnis diametral entgegen:

„Das ist eine Armutsfalle. Das ist eine Armutsfalle finanziell, sozialrechtlich abgesichert und es ist auch eine Armutsfalle von der sozialen Isolierung. Also auch da verarme ich sozial.“ (1_PA_1, Absatz 19 - 20).

Zu diesem Bereich gehört auch, dass die Pflegeperson sowohl vor Vorverurteilung/Diffamierung geschützt als auch im Recht sichtbar ist. Als Gleichheit vor dem Recht gilt, dass der*die Pflegende sich in der demokratischen Öffentlichkeit als Gleiche*r unter Gleichen erfährt:

„Pfleger*innen Angehörige in Hartz IV haben nichts von der Arbeitslosenversicherung.“
(1_PA_1, Absatz 10).

Er*sie muss sein*ihr eigenes Handeln als eine von allen geachtete Äußerung der eigenen Autonomie begreifen sowie seine*ihre Rechte einklagen können:

„Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, auch da tut sich ja einiges in der Gesetzgebung, aber es ist auch wirklich eine Farce, denn das Familienzeitgesetz und das Familienpflegezeitgesetz werden von 321 Menschen, ich müsste die Zahl nochmal aktuell nachlesen, bundesweit genutzt. In einem Land von 82 Millionen. [...] Es ist komplett am Bedarf der Betroffenen, an der Realität in Deutschland vorbeigeplant. Deshalb nutzen es auch nur so wenige. Das Gesetz ist nett angedacht, aber [...] [e]s ist Alibi-Politik.“ (1_PA_1, Absatz 30).

Für entgegengebrachte Anerkennung in der Sphäre der sozialen Wertschätzung wurden folgende Punkte beachtet: Zum einen die Arbeitsbedingungen, die der Pflegeperson die Möglichkeit bieten sollen, Pflege und eigene Erwerbsarbeit – sofern gewünscht – zu vereinbaren:

„Also pflegende Angehörige sind die Säule im System und landen aber selber in Armut, in Altersarmut, in jetziger Armut, in ganz prekären Situationen und Not. Viele müssen ihren Beruf einschränken oder aufgeben, landen dann ratz fatz in Hartz IV, durchschnittliche Pflegedauer sind 9,3 Jahre. Man findet hinterher nicht wieder in den Beruf zurück, weil man körperlich, psychisch und seelisch ausgebrannt ist oder in Hartz IV ist und dann wirklich nicht mehr ins System zurückfindet.“ (1_PA_1, Absatz 2).

Ebenso müssen hier die Normvorstellungen, die in der Gesellschaft vorherrschen, thematisiert werden. Die Pflegeperson wird in ihrer autonom getroffenen Entscheidung zu pflegen oder nicht zu pflegen respektiert, ohne dass diese Entscheidung an gesellschaftlich manifestierten Familienbildern wie „Pflege ist Familie.“ (1_PA_1, Absatz 62), Geschlechterrollen und/oder der Vorstellung von Pflege als Liebesdienst (und damit nicht als Arbeit) gemessen wird. Ebenso muss es zum kulturellen Selbstverständnis der Gesellschaft gehören, dass zwischen familiärer Pflege und anderen – gleichwertigen – Pflegeoptionen gewählt werden kann:

„Und viele Menschen möchten nicht in die Heime. Die möchten nicht da abgegeben werden. Was sind das denn für Ghettos? Die sind zwar nicht mehr außerhalb der Stadt, aber es sind nur alte Leute, oder? Und ein Hochteil ist noch dement. Da ist nichts mit Mehrgenerationen und ein bisschen leben und mal gemischte Action. Da will doch keiner eigentlich ehrlich hin.“ (1_PA_1, Absatz 18).

Wichtig für diese dritte Sphäre ist, dass die individuellen Eigenschaften und Leistungen und die Lebensform der Pflegeperson soziale Wertschätzung erfahren, die sich nicht nur verbal, sondern in der Währung der Bezahlung, sozialer Absicherung und Transparenz der Rahmenbedingungen äußert (z. B. eigenständige Existenzsicherung durch gleiche Wertschätzung von Erwerbsarbeit und informeller Pflege). Das betrifft auch die notwendige Reduktion des bürokratischen Aufwandes für Pflegende, der neben der zeitintensiven Pflege Tätigkeit einen weiteren beachtlichen Zeitfaktor darstellt:

„Ja, also alles, was Organisation anbelangt, ist eine zusätzliche Belastung. Das höre ich ganz oft: Also das schaffe ich jetzt nicht mehr. Und es ist ja auch oft unverständlich. Wieso muss ich wissen, dass es Krankenkasse gibt, Pflegekasse, dann gibt es, was weiß ich, habe

ich auch noch eine private Versicherung. Vielleicht muss ich auch noch Sozialhilfe beantragen. Wer übernimmt da was? Dann gibt es auch noch eine Eingliederungshilfe bei jüngeren Menschen über den Landschaftsverband oder die ganz Alten haben vielleicht noch Kriegsopferversorge. Das ist ja schon ein Wust. Und überall muss ich etwas beantragen. Dann wird es wieder abgelehnt. Dass das normal ist, dass man oft einen zweiten Antrag stellen muss oder es ist nicht gut genug begründet gewesen. Ich muss mich mit der Krankenkasse herumschlagen, weil die Inkontinenzprodukte nicht passen, aber ich kriege keine anderen. Und dies und jenes. Dann verstehe ich die Abrechnung des Pflegedienstes nicht. Mal kriege ich den einen Monat das ausgezahlt, den anderen Monat das. Wie die auf ihre Rechnungsstellung kommen, verstehe ich nicht. Das heißt: Ich muss immer wieder hinterher. Ich muss immer wieder neu. Ich kriege immer wieder einen drauf, so sagen die Angehörigen.“ (2_PA_1, Absatz 104).

Nur so wird der*die Pflegende auch gesellschaftlich über hinreichende Unterstützung seiner*ihrer Pfllegetätigkeit anerkannt:

„Das ist die Wertschätzung, die pflegende Angehörige brauchen. Unterstützungsbedarf im Alltag, Information und vor allen Dingen eine sozialrechtliche Absicherung.“ (1_PA_1, Absatz 2).

Nur unter dieser Voraussetzung verfügt er*sie über die reelle Möglichkeit, freie (biografiebestimmende) Entscheidungen zu treffen. Schlussendlich bedarf der*die Pflegende der Affirmation seines*ihrer Selbstbildes, damit diese*r die Fähigkeit entwickelt bzw. ausbaut, den eigenen Eigenschaften, Leistungen und Fähigkeiten einen sozialen Wert beizumessen:

„Wenn man so alleine in seiner Insel ist, denkt man: Es geht nur mir so. Nur ich kriege es hier nicht auf den Schirm und nur ich hadere mit dem System. Nein, es geht Zigtausenden so [...].“ (1_PA_1, Absatz 2).

Bei diesen verschiedenen Facetten von Anerkennung, die sich aus der Anwendung der Honnethschen Anerkennungstheorie auf die Thematik der häuslichen Pflege ergeben, stellt deren Missachtung jeweils die Negation bzw. Verwehrung dieser Anerkennungsformen dar¹⁹.

¹⁹ Honneth selbst bestimmt Missachtung entsprechend den Anerkennungsphären dreifach und verweist darauf, dass Missachtung in unterschiedlichen Graden/Abstufungen der einen Form der Vorenthaltung von Anerkennung bestimmter Identitätsansprüche gefasst werden kann: So korrespondiere die Erfahrung von Folter oder Vergewaltigung mit der ersten Anerkennungsebene der Liebe. Diese Art der physischen Misshandlung hat den nachhaltigen Verlust von Vertrauen in das Selbst und die Welt zur Folge und stellt dementsprechend ein besonders destruktives Handeln am anderen dar, das dessen Selbstbeziehung zutiefst angreift. Dieser ersten Ebene entspricht die Metapher des „psychischen Todes“. Der zweiten Anerkennungsebene des Rechts entspricht die Missachtungserfahrung in Form von Entrechtung, die in der strukturellen Unterschlagung bestimmter gesellschaftlicher Rechte eines Subjekts besteht und sich in dem Gefühl niederschlägt, kein*e moralisch zurechnungsfähige*r und gleichberechtigte*r Interaktionspartner*in in der Gesellschaft zu sein. Für das jeweilige Subjekt geht mit der Entrechtungserfahrung ein (teilweiser) Verlust an Selbstachtung einher, die es erst durch langwierige Sozialisationsprozesse erworben hat. Dieser zweiten Ebene entspricht die Metapher des „sozialen Todes“. In der dritten Ebene steht der Anerkennungsform der sozialen Wertschätzung die Missachtungsform der Entwürdigung gegenüber. Sie äußert sich darin, dass bestimmte Lebensformen als weniger wertvoll als andere diffamiert werden und den betroffenen Subjekten damit die Möglichkeit genommen wird, ihren Lebensformen, Überzeugungen, Leistungen und Eigenschaften einen sozialen Wert zuerkennen zu können. Die Erfahrung von Entwürdigung bedeutet für das jeweilige Subjekt, dass es einen Mehrwert seiner Fähigkeiten/Leistungen/Eigenschaften für die Gesellschaft nicht mehr erkennen kann und seine Selbstschätzung verliert. Dieser dritten Ebene entspricht die Metapher der „Kränkung“. Honneth zeigt mit seinen Metaphern, wie sehr die Erfahrung von Missachtung und sozialer Demütigung den Menschen in seiner Identität gefährden, ähnlich wie auf physischer Ebene das Erleiden von Krankheiten (vgl. dazu Honneth 1992: 212-225).

D) Problemanzeigen

Die Analyse der Interviewmaterialien ergab eine Reihe von Anerkennungsdefiziten, die durch folgende zentrale Thesen strukturiert werden:

- (1) Bestehende gesellschaftliche Normvorstellungen verhindern, dass die Leistung pflegender Angehöriger wahrgenommen und anerkannt wird.
- (2) Im Bereich der Angehörigenpflege müssen insbesondere pflegende Frauen Missachtung in Form fehlender sozialer Absicherung hinnehmen.
- (3) Im derzeitigen pflegepolitischen System bestehen gravierende Dysfunktionalitäten, u. a. bezüglich der Anerkennung von Rentenanrechnungszeiten für pflegende Angehörige, der Verwendbarkeit des Entlastungsbetrags aus der Pflegeversicherung, der Ablehnungspraxis der Krankenkassen und der Ermöglichung politischer Partizipation der pflegenden Angehörigen.

Im Folgenden stellen wir die Befunde aus den Interviews zu den konkreten Anerkennungsdefiziten ausführlich dar, werten sie jeweils gebündelt aus und betten sie mit einem kurzen Überblick über die Forschungs- und Rechtslage²⁰ in einen größeren Kontext des politischen und wissenschaftlichen Diskurses ein.²¹ Eine anerkennungstheoretische Bewertung der Situation schließt die Darstellung ab.

1. Gesellschaftliche Normvorstellungen und Erwartungshaltungen

Gesellschaftliche Normvorstellungen wirken sich vielfältig auf das Zusammenleben in einer Gesellschaft aus; das gilt nicht zuletzt für den vielschichtigen Bereich der Sorgearbeit und speziell der Pflege kranker bzw. alter Menschen. Sie prägen die Erwartungshaltungen, mit denen Menschen einander gegenüber treten, nicht nur innerhalb von Familien, sondern z. B. auch mit Blick auf die konkrete sozialpolitische Ausgestaltung der Pflege (vgl. Güther 2018: 21). Das Selbstbild von Menschen und deren Lebensgestaltung stehen in engem Zusammenhang mit sozialen Rollenvorstellungen (vgl. Eylmann 2015), aber auch die Logik und Praxis der etablierten Institutionen entsteht und funktioniert vor dem Hintergrund kultureller Werte. Grundsätzlich ist das nicht problematisch, sondern unumgänglich, und wenn diese Werte bewusst reflektiert und ethisch angemessen sind, sogar wünschenswert.

Auch mit Blick auf das Anerkennungskonzept nach Honneth ist klar, dass kulturelle Werte als Richtmaß von Anerkennung aus einer menschlichen Gesellschaft nicht wegzudenken sind. Gerade aufgrund ihrer außerordentlich hohen Relevanz als Maßstab für die sozial „zustehende“ Anerkennung von Individuen sind die Beschaffenheit und Angemessenheit kultureller Werte für die moralische Verfasstheit einer Gemeinschaft zentral. Sofern aus dieser Beschaffenheit konkrete, gewissermaßen symptomatische Anerkennungsdefizite resultieren, werden einzelne gesellschaftliche und/oder politische Bemühungen wirkungslos bleiben, wenn sich die Wertgrundlage nicht wandelt (vgl. Schulz-Nieswandt 2013: 30).

²⁰ Dabei ist nicht intendiert, die Aussagen und Wahrnehmung der Interviewpartner*innen anhand von Forschungsliteratur zu „überprüfen“, sondern einerseits im Interesse der Leser*innenschaft Kontextinformationen zu liefern und auch mögliche Wahrnehmungslücken in der Forschungsliteratur aufzudecken.

²¹ Zur Methode vgl. Kapitel A) 3.

In den folgenden Abschnitten wird untersucht, wie Erwartungshaltungen und Normvorstellungen für die Anerkennung der pflegenden Angehörigen wirksam werden, und zwar auf den Ebene öffentlicher Kommunikation und politischer Entscheidungsfindung, des Selbstbilds der pflegenden Angehörigen und der Erwartungshaltung von Pflegebedürftigen gegenüber ihren pflegenden Angehörigen. Zunächst werden die aus bestimmten gesellschaftlich etablierten Normvorstellungen erwachsenden Erwartungen, Selbstkonzepte und Fremdzuschreibungen bestimmt und expliziert: Wie werden der Ort und die Aufgabe der Familien/ der Angehörigen als Pflegende im Verhältnis zum Pflegesystem bestimmt? Inwiefern fördern (unausgesprochene) Erwartungen an pflegende Angehörige deren Anerkennung, Unterstützung und Entlastung, inwiefern stehen sie der Anerkennung entgegen und prägen Legitimationsmuster für zu beobachtende Anerkennungsdefizite?

Erwartungshaltungen in Bezug auf Pflege als Aufgabe der Familie

In den Experteninterviews kommt eine auch in der Literatur vielfach beschriebene selbstverständliche Vereinnahmung der Familien zur Sprache:

„Das ist so typisch deutsch, das schultert auf den Familien, Pflege ist familiäre Sache.“ (1_PA_1, Absatz 42).

„Man könnte ja auch immer sagen: Nein, ich mache es nicht. Aber wenn alle pflegenden Angehörigen sagen würden: Nein, ich mache es nicht. Was denn dann? Also es gibt gar nicht die ausreichende stationäre Versorgung.“ (1_PA_1, Absatz 14).

„Die Politik rechnet damit, dass Angehörige oder Pflegepersonen [ehrenamtlich Pflegende] einen Großteil dieser Leistung [Altenpflege] übernehmen.“ (2_PA_1 Absatz 153)

„Angehörige [...] fühlen sich betrogen, sie fühlen sich nicht wertgeschätzt.“ (2_PA_1, Absatz 28).

Dem steht eine Aussage aus einem Interview aus der Gruppe der Vertreter*innen der Politik gegenüber, die pflegende Angehörige als Garant*innen guter Pflege anerkennen will, sie aber als Akteure dezidiert aus dem „Pflegesystem“ ausklammert und sich gegenüber einer „Vereinnahmung“ durch die Politik verahrt:

„I: Kommen wir jetzt zu den pflegenden Angehörigen. (...) Ohne pflegende Angehörige würde das Pflegesystem in Deutschland zusammenbrechen. Stimmt das? Oder wie schätzen Sie die Aussage ein? B: Also ich würde mal sagen: pflegende Angehörige sind nicht Teil des Pflegesystems. I: Mhm (bejahend) B: Sondern sie sind Teil des familiären (.) Settings. [...] Und [...] ich glaube [...] eine würdevolle Pflege ist darauf angewiesen, dass im Grunde alle, die mit diesen pflegebedürftigen Menschen unmittelbar zu tun haben, ihren Teil dazu beitragen, dass Pflege gelingen kann. Und insofern ganz hohe Wertschätzung für die die Rolle, die die pflegenden Angehörigen einnehmen [...] B: Aber ich bin völlig dagegen, sie zu vereinnahmen als Teil eines Systems.“ (3_PO_1, Absatz 73 - 80).

Auf die gleiche Frage wird in einem anderen Interview dahingehend geantwortet, dass die innerfamiliäre Solidarität grundsätzlich anders zu fassen sei als Erwerbsarbeit; deshalb solle nicht die Arbeit als solche honoriert, sondern allenfalls Entgeltausfälle partiell ersetzt werden. Die (bewusst eingesetzte?) faktisch legitimatorische Funktion solcher Hinweise liegt auf der Hand:

„I: Ohne pflegende Angehörige würde das Pflegesystem in Deutschland zusammenbrechen. [...] Stimmt das?“ B: „Ja. Das stimmt ja zweifelsohne, ist ja die größte Gruppe, mit

Abstand die größte Gruppe, die pflegt und das ist ja auch gut so [...] Und von daher gesehen [...] unterstützt natürlich die Politik auch die Angehörigen, [...] um, ja, die Personengruppe weiterhin zu motivieren, das zu machen.“ (3_PO_3, Absatz 48).

„Für Ausfallzeiten im Job und so weiter gibt's Entgeltersatzleistungen, aber das ist - natürlich, kompensiert nicht das, [...] was da geleistet wird. [...] kann's ja auch nicht [...], dann wär's ja eben auch nicht mehr familiär, dann wär's ja professionell vergütet.“ (3_PO_3, Absatz 57).

In den zitierten Aussagen spiegelt sich auf je spezifische Weise der familialistische²² Charakter des deutschen Pflegesystems. Es basiert auf dem traditionellen Bild einer „homecare society“ (Pfau-Effinger et al. 2008: 90), die sich weitgehend auf die Übernahme der Pflege durch Angehörige verlässt (vgl. SGB XI §3 zum Vorrang der häuslichen Pflege). Damit verschleiert es zugleich das Ausmaß der Pflegearbeit und nimmt eine hohe gesundheitliche, soziale und finanzielle Belastung der pflegenden Angehörigen in Kauf (vgl. Zentralkomitee der deutschen Katholiken 2018: 4). Es beschneidet durch die gesetzlich und gesellschaftlich wirksamen Erwartungen an (v. a. weibliche) Angehörige deren Wahlmöglichkeit, zu pflegen oder nicht zu pflegen (vgl. Haberkern 2009: 66). Affirmierend bzw. legitimierend wird von Interviewten aus dem Feld der Pflegepolitik die schiere Größe der Aufgabe, dies wirksam zu ändern, geltend gemacht. Indirekt wird damit das Finanzierungsproblem thematisiert und eingeräumt, dass pflegende Angehörige einen wesentlichen, aber nicht anerkannten monetären Beitrag zur gesellschaftlichen Aufgabe der Pflege leisten.

Kritisch wird in einem Interview angesprochen, dass pflegenden Angehörigen angesichts der von ihnen geschulterten Last keine Ressourcen zum Aufbegehren bleiben. Die Politik „weiß“ zwar, dass die Situation für die Pflegenden schlecht ist, rechnet aber mit der familialen Solidarität und damit, dass die pflegenden Angehörigen sich nicht entziehen, auch wenn die Situation sehr belastend für sie ist. Das Kalkül arbeitet mit der Erfahrung, dass das – anerkanntermaßen schlechte – System gleichwohl „irgendwie“ läuft und diejenigen, die es am Laufen halten, eben keine freien Valenzen haben, sich zu wehren. Solange dies der Fall ist, ist kein hoher Druck auf die Politik zu erwarten, sich für bessere, aber weitaus kostspieligere Lösungen einzusetzen.

„Ich denke man verlässt sich noch viel zu sehr auf die pflegenden Angehörigen, dass sie es tun, egal, wie die Umstände sind, und die Realität zeigt ja: Es läuft ja irgendwie, ne, es

²² Der hier verwendete Begriff des Familialismus geht auf Sigrid Leitner (u. a. 2010) zurück. Leitner entwickelt ihr Verständnis von Familialismus ausgehend von Esping-Andersens Unterscheidung zwischen familialistisch und de-familialistisch agierenden Wohlfahrtsstaaten: „A famialistic system [...] is one in which public policy assumes – indeed insists – that households must carry the principal responsibility for their members' welfare. A de-familizing regime is one which seeks to unburden the household and diminish individuals' welfare dependence on kinship“ (Esping-Andersen 1999: 51). Zu de-familisierenden Effekten in der Pflege zählt Leitner dementsprechend v. a. mobile soziale Dienste und (teil-)stationäre Pflegeeinrichtungen. Allerdings ist vor zu schneller Beurteilung zu warnen: Auch diese Angebote können trotz ihrer de-familisierenden Tendenzen zur Aufrechterhaltung der familialen Pflege beitragen. Dies wird nur dann vermieden, wenn die jeweilige Familie realiter Entlastung von der Hauptpflegeverantwortung findet. Leitner weist damit darauf hin, dass Wohlfahrtsregime gleichzeitig sowohl familisierende als auch de-familisierende Schritte gehen können, und entwickelt aus dieser Beobachtung eine Vierfelder-Matrix, in der unterschieden wird zwischen „explizitem Familialismus“ (starke familisierende und schwache de-familisierende Maßnahmen – Unterstützung von Familien als Pflegeverantwortliche, ohne Alternativen zu bieten/ zu fördern), „optionalem Familialismus“ (stark familisierende und stark de-familisierende Maßnahmen – familiäre Pflege wird unterstützt, es gibt aber auch die Möglichkeit der Entlastung), „impliziten Familialismus“ (schwache familisierende und schwache de-familisierende Maßnahmen – der Familie kommt die Hauptverantwortung in der Pflege zu, da es keine Alternativen dazu gibt) und „De-Familialismus“ (schwache familisierende und starke de-familisierende Maßnahmen – Entlastung der Familien von ihrer Pflegeaufgabe, ohne den ggf. existierenden Wunsch selbst zu pflegen zu berücksichtigen). Deutschland kann als konservatives Wohlfahrtsregime vor allem dem Bereich des expliziten Familialismus zugeordnet werden (vgl. Leitner 2010: 2019-238).

läuft ja. Die Pflege wird irgendwie gemanagt und (...) jemand, der Angehörige pflegt und dabei im Grunde genommen selbst auf dem Zahnfleisch geht, der hat auch nicht mehr die Kraft, groß rum zu meckern.“ (3_PO_2, Absatz 2).

Zusammenfassend kann man sagen, dass sowohl bei den pflegenden Angehörigen wie in deren sozialem Umfeld und auch in den Kreisen politisch Verantwortlicher der Gedanke des Familialismus normativ vorherrscht. Diese also gesellschaftlich wirksame Einstellung verortet die unbezahlte Pflegearbeit primär in der Familie (i. d. R. bei Frauen), perpetuiert und legitimiert das entsprechende Arrangement als maßgebend und erwartet recht selbstverständlich die Erbringung familiärer Pflegearbeit als „Gratis“-Leistung. Daraus entsteht typischerweise eine Belastung, die mit gesundheitlichen, sozialen und finanziellen Risiken einhergeht und politische Partizipation bzw. ein Aufbegehren der pflegenden Angehörigen verhindert. Die politische und gesellschaftliche Annahme, dass die Betroffenen trotzdem weiterhin ihre Aufgabe erfüllen werden, basiert größtenteils auf der Einschätzung, dass es „schon immer so weitergeht“, und auf dem Vertrauen auf die familiäre Verbundenheit, kraft derer pflegende Angehörige trotz der sie benachteiligenden Situation resp. der fehlenden Anerkennung ihre Verwandten nicht „im Stich lassen“. Hier kommt das Selbstbild der informell Pflegenden in den Blick.

Selbstbild von pflegenden Angehörigen

Das Selbstbild von pflegenden Angehörigen zeigt eine Übernahme der gesellschaftlichen Zuschreibungen, insofern die Pflege von Angehörigen unter allen Umständen als selbstverständlich angesehen wird.

„Ich muss das schaffen. Ich muss das durchhalten. Ich habe es versprochen, in guten wie in schlechten Tagen. [beschreibt Selbstanspruch älterer Ehefrauen, Anm. d. Autorinnen]“ (2_PA_1, Absatz 61).

Ein (falsch verstandenes) Pflichtgefühl führt dazu, dass die Inanspruchnahme von Hilfe durch professionelle Pflegedienste so lange hinausgezögert wird, bis die Pflegesituation untragbar wird.

„[...] wir kommen häufig zu spät im Grunde (.) dazu. Weil pflegenden Angehörigen es so lange machen, bis sie wirklich nicht mehr können.“ (2_AP_2, Absatz 177).

Die schleichend steigenden Belastungen der pflegenden Angehörigen, die häufig gesundheitliche Probleme mit sich bringen, werden von Professionellen, die beratend mit ihnen zu tun haben, vielfach angesprochen und sind auch Politiker*innen als Problem bewusst. Dies wird in mehreren Interviews angesprochen, wenn z. B. darauf hingewiesen wird, dass pflegende Angehörige darin unterstützt werden müssen, auch Selbstfürsorge zu treiben und dies nicht als Egoismus oder Pflichtvergessenheit zu empfinden.

„[Es ist wichtig,] Entlastung für die pflegenden Angehörigen zu schaffen, zu sagen, natürlich kannst du einen Tag auch mal dir frei nehmen, [...] und das heißt nicht, dass du deinen Mann weniger liebst. Du musst auch, ja, für dich sorgen.“ (3_PO_2, Absatz 60).

Das von hohem Pflichtbewusstsein geprägte Selbstbild der pflegenden Angehörigen steht in Einklang mit den dargestellten gesellschaftlichen Erwartungen, die an sie gerichtet sind. Problematisch ist, dass pflegende Angehörige häufig keine Alternative dazu sehen, selbst für ihre pflegebedürftigen Partner*innen/Eltern/Verwandten zu sorgen. Zwar wird dies auch von Politiker*innen gesehen und die

Wichtigkeit der Selbstfürsorge betont; allerdings wird der gesellschaftliche und politische Wirkungszusammenhang, der das Problem verstärkt, kaum reflektiert: Die Normvorstellung der familiären (Selbst-)Verpflichtung, die pflegende Angehörige hindert, Hilfe in Anspruch zu nehmen oder die Pflege abzugeben, wird ja gerade durch eine Politik befördert und verfestigt, die die gesellschaftliche Aufgabe der Pflege prioritär den Familien zuweist und diese nur rudimentär entlastet. Ein weiterer Faktor, der eine Verteilung der Pflege auf viele – auch professionelle – Schultern erschwert, sind bestimmte Erwartungshaltungen seitens der Pflegebedürftigen.

Erwartungshaltung von Pflegebedürftigen

Auch pflegebedürftige Personen teilen vielfach die gesellschaftliche Erwartungshaltung, dass Pflege in erster Linie Familiensache sei. Auf die Nachkommen, vor allem auf Töchter (und Schwiegertöchter) wird mit Verweis auf die Reziprozität familialer Sorge Druck ausgeübt:

„Es wird auf die Tränendrüse gedrückt: Du kannst mich doch jetzt nicht alleine lassen und ich habe doch auch... Und du bist keine gute Tochter, kein guter Sohn.“ (2_PA_1, Absatz 95).

Eine solche Erwartungshaltung von Pflegebedürftigen bremst den Prozess, die häusliche Pflegearbeit auf mehrere Schultern zu verteilen und Pflege in gesamtgesellschaftlicher Verantwortung neu zu organisieren. Gerade wenn pflegende Angehörige spüren, dass sie Teile der Pflege abgeben müssen, um gesund zu bleiben, führen gegenläufige familialistische Erwartungshaltungen seitens der Pflegebedürftigen in eine scheinbar ausweglose Situation:

„Das ist so manchmal die Quadratur des Kreises: Ich kann nicht mehr. Es muss irgendetwas passieren. Nein, aber das geht nicht und das geht nicht und das will mein Mann nicht und nein. Ach, es gibt einfach gar nichts.“ (2_PA_1, Absatz 149).

Die Erwartungshaltung der pflegebedürftigen Person spielt also eine große Rolle für das Selbstbild und die Handlungsspielräume der pflegenden Angehörigen. In einer so persönlichen Sache wie der eigenen Pflegebedürftigkeit Vorstellungen und Wünsche zu haben und durchsetzen zu wollen, ist legitim. Dennoch kann eine einseitige Fixierung beispielsweise auf Pflege durch den*die Partner*in oder die eigenen (Schwieger-)Kinder zu einer bedrängenden und konfliktiven Situation führen:

„Also es ist nicht so, dass pflegende Angehörige immer hilfreich sind. Es gibt da auch ganz furchtbare Dinge also auch bis hin zu Gewalt in der Pflege. Sie wird ja in der Regel nicht von Fachkräften verübt, sondern die wird von entweder überforderten Pflegebedürftigen ausgeübt oder aber von pflegenden Angehörigen, die überfordert sind. Und von daher darf man das auch nicht idealisieren.“ (3_PO_1, Absatz 82).

Solche Situationen zwingen pflegende Angehörige dazu, zwischen ihrer Autonomie und letztlich ihrer eigenen physischen und psychischen Gesundheit, den Wünschen ihrer Angehörigen und der Qualität der Pflege abzuwägen.

Auswertung

Der Wert der Leistung, die pflegende Angehörige nur für Pflege aufbringen (exklusive Haushaltsführung, berechnet basierend auf dem Substitutionskostenansatz), kann bei mittlerem Lohnniveau (orientiert am Jahr 1997) mit ungefähr 44 Mrd. €/Jahr. beziffert werden (vgl. Backes et al. 2008: 3); private

Haushalte wendeten im Jahr 2013 35 % mehr Zeit für unbezahlte Arbeit²³ als für bezahlte Erwerbsarbeit auf (vgl. Statistisches Bundesamt 2017b: 245). Bei Betrachtung des wöchentlichen Zeitaufwandes für die Pflege eines Haushaltsmitgliedes entspricht dies bei wenig pflegenden Angehörigen (bis zehn Stunden Pflege Tätigkeit/Woche) durchschnittlich 4,7 Stunden, bei viel pflegenden Angehörigen (11 Stunden und mehr Pflege Tätigkeit/Woche) durchschnittlich 34,6 Stunden Pflege Tätigkeit pro Woche (vgl. Statistisches Bundesamt 2017b: 229-234). Volkswirtschaftlich betrachtet hat die unbezahlte Pflegearbeit also einen immensen Umfang und finanziellen Gegenwert.

Die Familie wird von der Sozialpolitik als Ressource in der Pflege gesehen, die durch Optimierung der Bedingungen für die Vereinbarkeit von Beruf und Familie dringend benötigte „Einsparpotentiale“ bei den Kosten der Altenpflege bietet (vgl. Güther 2018: 20). Vor dem Hintergrund der wachsenden Lücken des sozialen Netzes durch den sozialpolitischen Rückzug des Staates wird die Unterstützung von Pflegebedürftigen durch Familie und private Lebensgemeinschaften als wesentliche Ressource explizit einkalkuliert (vgl. Mätzke 2008: 267). Die politisch geförderte (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2012) sogenannte informelle Pflege bildet folgerichtig eine „zentrale Komponente im deutschen Pflegesystem“ (Geyer, Schulz 2014: 294), ohne die es in seiner heutigen Ausgestaltung zusammenbrechen würde. Diese Einschätzung wird auch von Interviewpartner*innen aus dem Feld der Sozialpolitik bestätigt; sie geben damit ein politisches Kalkül zu erkennen, das mit der Förderung und Sicherung unentgeltlich geleisteter (aber wie oben gezeigt monetär bezifferbarer) Beiträge pflegender Angehöriger im gesellschaftlichen Leistungsaustausch verbunden ist.

Die unbezahlte Pflegearbeit wird hauptsächlich von Frauen erwartet (vgl. Haberkern 2009: 66) und – insbesondere wenn sich die pflegende Person im erwerbsfähigen Alter befindet – auch de facto meist von Frauen übernommen (vgl. Nowossadeck et al. 2016: 9f.). Die erstverantwortliche Zuordnung der Pflegearbeit zu Ehe/Partnerschaft bzw. Familie als den kleinsten sozialen Einheiten birgt die Gefahr, dass statt einer „fairen und intelligenten Neuverteilung von Sorgeaufgaben“ auf „eine traditionelle Rollenteilung zurückgegriffen wird“ (Klie 2014: 189–190) gemäß dem Modell von „männlichen Haupternährern und weiblichen Hauptpflegepersonen“ (Backes et al. 2008: 45). Geschlechterstrukturen in der Pflege entstehen häufig nicht bewusst in sozialen und politischen Aushandlungsprozessen, sondern als Resultat von „unbewußt-habitualisierten Verhaltensweisen“ (Backes et al. 2008: 6). Angesichts der traditionellen Asymmetrien in der Beteiligung an gesellschaftlichen Tätigkeiten, die Unterhalt und soziale Sicherheit generieren, resultieren daraus auch in der Pflege mit hoher Wahrscheinlichkeit geschlechterungerechte Verhältnisse zu Lasten von Frauen.

Nicht nur in den privaten Beziehungen wirkt also die Erwartung gegenüber der Familie, genauer gegenüber (Ehe-)Frauen und (Schwieger-)Töchtern, fort, Angehörigenpflege zu übernehmen, sondern auch in der Ausgestaltung des Pflegesystems in Deutschland. Daraus resultierend können Angehörige in der Regel nicht frei zwischen den Optionen wählen, den*die (Ehe-)Partner*in, den Vater, die Mutter selbst zu Hause zu pflegen oder diese Aufgabe ganz oder teilweise in professionelle Hände zu legen. Das Pflegesystem sieht für die Angehörigen eine verlässliche Wahlmöglichkeit im Sinne eines *Rechtes*

²³ Hierin sind neben der Pflege von Angehörigen auch alle weiteren Bereiche von Care enthalten.

zu pflegen oder nicht zu pflegen (*right to care / right not to care*) nicht vor (vgl. Leitner 2010 m. w. Lit.). Ein solches Recht kann nur unter zwei Voraussetzungen greifen, die bislang in Deutschland nicht gegeben sind: Einerseits muss die Entscheidung, Angehörige (u. U. über einen Zeitraum mehrerer Jahre) zu pflegen, die Sicherung eigenständiger Existenzsicherungs- und Sozialversicherungsansprüche einschließlich individueller Alterssicherungsansprüche ermöglichen. Andererseits setzt die Entscheidung, nicht selbst zu pflegen, voraus, dass flächendeckend verlässliche und qualitativ hochwertige Alternativangebote zur Verfügung stehen, so dass die Gewährleistung guter Pflege für den*die pflegebedürftige*n Angehörige*n gewährleistet ist.

Die Auswirkungen der Normvorstellungen auf gesellschaftlicher Ebene zeitigen Konsequenzen auf der individuellen Ebene. Da das Pflegesystem grundlegend auf das Engagement der Angehörigen baut und mithin nicht für alle Pflegebedürftigen eine realisierbare (bezahlbare) Alternative bereithält, geraten Angehörige unter den Druck zu pflegen; das in den Interviews häufig vorherrschende Selbstbild von Angehörigen, zur Pflege verpflichtet zu sein, erhöht den Druck zusätzlich. Geht es um die Pflege des*der Partner*in, spielt in der Erwartung der Betroffenen nicht nur die biografisch gewachsene gegenseitige Verantwortung, sondern auch – das zeigen Interview-Äußerungen – das Eheversprechen als Quelle einer wechselseitigen moralischen Verpflichtung eine große Rolle (vgl. oben „Selbstbild von pflegenden Angehörigen“). Bei der Pflege der Eltern ergibt sich das Bewusstsein der Verpflichtung aus der Solidarität im Generationenverhältnis (vgl. Pfau-Effinger et al. 2008: 90–91). Aus diesen spezifischen normativen Voreinstellungen kann eine als unausweichlich erfahrene Belastungssituation für die pflegenden Angehörigen resultieren, die mit gesundheitlichen, sozialen und finanziellen Risiken einhergeht und politische Partizipation bzw. ein Aufbegehren der pflegenden Angehörigen verhindert, weil ihre Ressourcen vollständig durch die Pflegesituation und die Alltagsbewältigung absorbiert werden. Politisch und gesellschaftlich geht daher die Erwartung auf, dass die Betroffenen auch bei (zu) hoher Belastung ihre Aufgabe erfüllen und ihre Verwandten nicht „im Stich lassen“ werden. Insofern dies auf Kosten der physischen und psychischen Integrität der Betroffenen geht, wird dieses Muster, v. a. wenn es nicht mit einer entsprechenden Anerkennung der Pflegeleistung verknüpft ist, als zynisch wahrgenommen.

Pflegebedürftige, die es ablehnen, sich von professionell Pflegenden versorgen zu lassen, teilen und verstärken diese Erwartungshaltung. Über alle Pflegestufen bzw. Pflegegrade hinweg nennen 69 % der Pflegebedürftigen in Privathaushalten als Grund dafür, dass ausschließlich Pflegegeld bezogen wird, also kein ambulanter Pflegedienst engagiert wird²⁴, dass die pflegebedürftige Person nicht von Fremden gepflegt werden möchte (vgl. Schneekloth et al. 2017: 82). Häufig übernimmt die Pflegeperson diese Einstellung des Pflegebedürftigen; in der zitierten Studie wird das auf ein „Gefühl einer moralischen Verpflichtung zur Pflege der Angehörigen [...] sowie [auf] die Wahrnehmung der Pflege als eine Privatangelegenheit, in die keine Fremden einbezogen werden sollten“ (ebd.) zurückgeführt. Ein Grund für die Skepsis gegenüber der Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste kann auch in der Diskrepanz zwischen Erwartungen an die Qualität ambulanter Pflege und den tatsächlichen Angeboten, die

²⁴ Nach Schneekloth et al. (vgl. 2017: 74) bezogen im Jahr 2016 66% der befragten Pflegebedürftigen ausschließlich Pflegegeld.

Pflegedienste erbringen können, liegen: ein Mismatch, das aus der Ökonomisierung der Pflege nach der Einführung der Pflegeversicherung 1995/96 resultiert: „Die Ausrichtung der Arbeit der ambulanten Pflegedienste an Prinzipien der Wirtschaftlichkeit führt dazu, dass die zeitliche Lage der Arbeitseinsätze des Personals oftmals normiert wird“ (Pfau-Effinger et al. 2008: 94).²⁵ Fehlende Akzeptanz professioneller Pflegedienstleistungen schmälert die Handlungsoptionen der pflegenden Angehörigen und ihre Möglichkeiten, für Entlastung zu sorgen. Ungenannt bleibt dabei das Problem, dass Angehörigenpflege weder professionellen Standards noch einer ausführlichen Qualitätskontrolle unterliegt und die Gefahr von Pflegefehlern demnach nicht ausgeschlossen werden kann (vgl. ebd.: 96).

In der Zusammenschau der bisher dargestellten Beobachtungen zeigt sich, dass die familialistisch geprägten gesellschaftlichen Normvorstellungen eine ganz zentrale Rolle in der Gewährung/Vorenthaltung von Anerkennung spielen. Das Selbstverständnis der pflegenden Angehörigen und der Anspruch, ein*e verlässliche*r Partner*in bzw. eine gute Tochter, ein guter Sohn sein zu wollen, die (mehr oder weniger bewusst als Druckmittel ausgeübte) Erwartungshaltung des*der pflegebedürftigen Angehörigen und die durch das gesellschaftliche Umfeld wie durch die Politik geltend gemachte dominante Erwartung an die selbstverständliche Pflegebereitschaft von Familien(mitgliedern) kulminieren darin, dass Angehörige zwischen eigenem Pflegeeinsatz in der Familie und einer an Pflegefachkräfte delegierten Pflege der eigenen Angehörigen (oder einer gezielt angestrebten Kombinationslösung) nicht frei wählen können. Die erhebliche Einschränkung der Autonomie der Angehörigen bezüglich der Frage, ob und wie sie pflegen wollen, weist auf ein Anerkennungsdefizit (in der Anerkennungssphäre der Liebe) hin. Indem die Leistung der pflegenden Angehörigen als „natürlich“ angesehen und als private Praxis gewertet wird, wird ihr zugleich auch eine angemessene soziale Anerkennung vorenthalten. Die soziale Wertschätzung müsste sich nicht zuletzt in einer angemessenen finanziellen (Kompensations-)Leistung und sozialen Absicherung niederschlagen.

2. Mängel in der sozialen Sicherung von pflegenden Angehörigen – vor allem ein Frauenthema

Die bisherigen Schritte zur sozialen Absicherung von pflegenden Angehörigen weisen sozialpolitisch in die richtige Richtung. Jedoch besteht nach wie vor erheblicher Verbesserungsbedarf, damit familiäre Angehörigenpflege nicht weiterhin ein Armutsrisiko sowohl in der Pflegesituation als auch mit Blick auf die eigene Altersversorgung der pflegenden Angehörigen birgt. Eine bereits auf Erhebungen im Zeitraum November 2016 bis Juni 2017 (das heißt vor Inkrafttreten des PSG II und damit auch vor der Gültigkeit des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs) basierende Studie der Hans-Böckler-Stiftung bezeichnet es als „eine politisch zu klärende und über die gegenwärtigen Reformschritte deutlich hinausgehende Frage, ob die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit als gesellschaftspolitische Aufgabe definiert und gelöst oder weiterhin ein primär privates, von den Familien zu tragendes Risiko bleiben wird“

²⁵ Unsere Interviews mit Pflegedienstleitungen und Träger-Vertreter*innen ambulanter Pflegedienste bestätigen diese Problematik überaus deutlich; vgl. dazu demnächst Emunds et al. (2020).

(Hielscher et al. 2017: 107). Die Bewältigung der Pflegearbeit als gesamtgesellschaftliche Aufgabe erfordert aus unserer Sicht die effektive Adressierung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sowie die angemessene Anerkennung der Leistung pflegender Angehöriger während ihrer Tätigkeit und auch in Form einer Wirksamkeit für die soziale Absicherung im Alter. Hier ist sowohl nach den Ergebnissen der Analyse der Interviews, die in den folgenden Unterkapiteln vorgestellt werden, als auch nach aktueller Studienlage noch reichlich „Luft nach oben“: Obwohl z. B. die Erwerbsbeteiligung von pflegenden Angehörigen gestiegen ist, haben 2016 immer noch 37 % der erwerbstätigen Pflegepersonen ihre berufliche Tätigkeit schon zu Beginn der Pflgetätigkeit einschränken oder aufgeben müssen (vgl. Schneekloth et al. 2017: 60). Dabei ist die Dauer der Pflegezeit ein Hauptfaktor, der die Erwerbsbeteiligung von pflegenden Angehörigen beeinflusst: „Die Wahrscheinlichkeit für die Erwerbsbeteiligung von Pflegepersonen sinkt mit zunehmender Pflegedauer.“ (Geyer 2016: 24). Wiederum betrifft dies hauptsächlich Frauen im erwerbsfähigen Alter; obgleich der Anteil pflegender Männer im erwerbsfähigen Alter gestiegen ist (vgl. Ehrlich 2019: 50f.), sind es immer noch weitaus eher Frauen als Männer, die ihre berufliche Tätigkeit aus Gründen der Angehörigenpflege einschränken und damit Einbußen beim Einkommen und der zu erwartenden Alterssicherung erleiden (vgl. Nowossadeck et al. 2016: 10). Angesichts des demografischen Wandels wird sich diese Situation zukünftig weiterhin verschärfen: Mit dem Anstieg der Hochaltrigen in der Gesellschaft werden die Zahl und der Anteil der Pflegebedürftigen an der Bevölkerung zunehmen; gleichzeitig wird die Zahl der Personen im erwerbsfähigen Alter, vor allem Frauen, die familiäre Pflgetätigkeiten übernehmen (können), sinken. Hinzu kommt die politische Erwartungshaltung gegenüber dieser Personengruppe, dem demografischen Wandel durch einen Ausbau der Erwerbsbeteiligung und der Arbeitsstunden entgegenzuwirken bzw. ihn abzumildern. Mit Blick auf dieses Zukunftsszenario gewinnt die Frage nach Vereinbarkeit Erwerbstätigkeit und Pflege enorm an Relevanz (vgl. Geyer, Schulz 2014: 294-296).

Vereinbarkeit von familiärer Pflege und Berufstätigkeit

Ein Grundproblem der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ist die fehlende Planbarkeit sowohl der Dauer der Pflegesituation als auch der (in der Regel wachsenden) Belastung der pflegenden Angehörigen und deren eigener Reaktion darauf. In den Interviews kommt diese Problematik zur Sprache. Eine besondere Rolle spielen dabei Konflikte zwischen Arbeitnehmer*innen, die familiäre Pflegeaufgaben übernehmen müssen, und dem*r jeweiligen Arbeitgeber*in:

„[...] ich meine, wenn ich Chef wäre, es ist auch eine schwierige Situation. Ich muss ja auch gucken, dass der Laden weiterläuft [...] ich weiß aber nicht, wie lange die Pflegesituation ist. [...] Das ist natürlich auch nicht einfach, aber [...] es [gibt] diesen Anspruch einfach inzwischen.“ (1_PA_1, Absatz 128).

„Das ist immer schwierig für kleinere Betriebe [...] Es gibt einen Rechtsanspruch und man hat einen Kündigungsschutz, aber da wird sehr viel mit Angst gearbeitet. [...] In den größeren Betrieben oder eben auch Verwaltung ist es anders.“ (2_PA_1, Absatz 126).

Vor allem in kleineren Unternehmen stellt sich das Problem der Kompensierbarkeit pflegebedingter Ausfälle. Dem korrespondiert auf Seiten der pflegenden Angehörigen die Erfahrung, dass Arbeitgeber*innen mangelndes Entgegenkommen zeigen, Fehlinformationen geben und auf unterschiedliche Weise Widerstand gegen das Ansinnen leisten, aus Gründen familiärer Pflegeaufgaben zeitweilig die

Erwerbstätigkeit zu reduzieren oder zu unterbrechen. Pflegende Angehörige nehmen u. U. ihnen rechtlich zustehende Möglichkeiten der Entlastung nicht in Anspruch und versuchen, beides ohne Abstriche zu vereinbaren, um nicht die berufliche Sicherheit zu riskieren und Ansprüche zu verlieren.

„Das Thema Pflege in den Betrieben ist [...] noch schwieriger und pflegende Angehörige mögen es nicht sagen, weil sie Angst haben, ihren Job zu verlieren. Wir haben so viele Betroffene, die machen einen Spagat.“ (1_PA_1, Absatz 32).

Von politischer Seite wird die Genderdimension betont: Mit der Erwartung, dass Frauen als Töchter und Schwiegertöchter „selbstverständlich“ pflegen, besteht die Gefahr, dass Frauen dazu gedrängt werden, die eigene Berufstätigkeit hintanzustellen, v. a. wenn und weil die Partner nach wie vor durchschnittlich deutlich mehr verdienen:

„[Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Anm. d. Autorinnen], [d]as ist im Moment, ehrlich gesagt, eine Katastrophe. Und es bleibt ja de facto auch [...] an den Frauen hängen, ja? Es steigen die [...] meistens aus dem Beruf, die weniger verdienen. Das sind in Deutschland immer noch die Frauen, wir haben immer noch diesen Gender Pay Gap von fast 25 Prozent. Und wenn dann ein Pflegefall eintritt, dann sagt nicht der gut verdienende Ehemann: ‚Ich hör jetzt mal auf‘, sondern dann ist es vollkommen klar, dass die Frau aussteigt, was in der Folge wieder ein Problem ist mit dem Einstieg irgendwann oder auch am Ende des Tages mit der eigenen Altersversorgung. Das ist ein Riesenproblem und ich finde da wird auch weggeglückt, obwohl es allen bekannt ist.“ (3_PO_2, Absatz 64).

Die vorhandenen Steuerungsinstrumente – namentlich das Pflegezeitgesetz und das Familienpflegezeitgesetz²⁶ – sollten eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ermöglichen. Jedoch trifft offenbar nur ein geringer Teil der neuen Regelungen die Bedarfe der pflegenden Angehörigen bzw. entspricht deren finanziellen Möglichkeiten:

„Es ist manchmal nur ein bisschen praxisfern, was Politik sich ausdenkt oder meint, was gut und ausreichend wäre. [...] Also das beste Beispiel ist das [...] mit der Pflegezeit oder mit der Familienpflegezeit. Da hatten alle gehofft: Jetzt gibt es eine Entlastung, ähnlich wie bei der Elternzeit. Wenn ich jemanden pflege, dann bin ich abgesichert, dann kriege ich auch dafür entsprechend ein bisschen Geld. Das ist natürlich nicht so. Es ist eine Verbesserung, dass es überhaupt möglich ist, also ich kann ein Darlehen bekommen, aber das muss ich irgendwann auch zurückzahlen. Das heißt: Auch das kann eigentlich nur wieder jemand machen, der es sich leisten kann. Was ganz gut ist, sind diese zehn Tage kurzzeitige Arbeitsverhinderung. [...] In der Zeit bekomme ich das Pflegeunterstützungsgeld. [...] Da muss man jetzt nicht Urlaub nehmen, sondern man kriegt diese zehn Tage und kriegt wenigstens neunzig Prozent seines Gehaltes. Aber alles andere, Pflegezeit, Familienpflegezeit, würde man sich noch anders wünschen.“ (2_PA_1, Absatz 24).

Dass das Angebot eines Darlehens zur Finanzierung der Pflegezeit und Familienpflegezeit besonders dysfunktional und geradezu als Verweigerung von Anerkennung wirkt, bestätigen auch Politiker*innen in unseren Interviews; denn damit zahlen die pflegenden Angehörigen sozusagen doppelt drauf:

„Wenn man pflegt, dann auch noch 'n Darlehen dafür aufzunehmen und nicht arbeiten zu gehen, dass das nicht so funktioniert, wundert einen nicht.“ (3_PO_3, Absatz 69).

²⁶ Pflegezeit ermöglicht die vollständige oder teilweise Freistellung für bis zu 6 Monate und stellt einen Rechtsanspruch gegenüber Arbeitgeber*innen mit mehr als 15 Beschäftigten dar. Familienpflegezeit impliziert eine teilweise Freistellung für bis zu 24 Monate, es besteht ein Rechtsanspruch gegenüber Arbeitgeber*innen mit mehr als 25 Beschäftigten (Azubis werden nicht gezählt). In Kombination beider Ansprüche darf die Gesamtdauer aller Freistellungen 24 Monate nicht überschreiten (vgl. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/pflege-von-angehoerigen-zu-hause-finanzielle-unterstuetzung-und-leistungen.html> [abgerufen: 01.10.2019]).

„Dieses zinslose Darlehen das ist eine Katastrophe. [...] Im Grunde genommen bedeutet ein Darlehen-Nehmen eine doppelte Belastung: In der Zeit, in der ich [...] das Darlehen nehme, habe ich keine beruflichen Einkünfte, muss quasi diesen Kredit nehmen und wenn ich irgendwann wieder arbeite, muss ich diesen Kredit zurückzahlen und habe noch die Pflegeversorgungssituation zu Hause. Also ich finde ganz ehrlich, das ist, ist ein Affront gegen pflegende Angehörige.“ (3_PO_2, Absatz 66).

Die wirtschaftliche Missachtung der pflegenden Angehörigen kulminiert in einem in den Interviews häufig beschriebenen Armutrisiko durch häusliche Pflege (gerade auch im Gegensatz zu stationärer Pflege); es bezieht sich sowohl auf die aktuelle Situation als auch auf die zu erwartende Altersversorgung der Angehörigen:

„Wenn ich jemanden ins Altenheim gebe, dann muss ich auch einen Eigenanteil als Angehörige dazu tun [...], aber ich gelange nicht in diese desolate finanzielle Situation, wie wenn ich zu Hause pflegen würde. [...] Eine Heimunterbringung ist sehr, sehr teuer. Kaum ein Mensch hat die Rente oder die finanziellen Mittel. Das heißt, das Sozialamt springt ein und dann werden die nahen Angehörigen zurate gezogen und müssen ihren Deckel dazu tun, aber niemals so, dass ihre eigene Altersvorsorge und ihr eigener Lebensunterhalt ausgebremst wird. Das ist nochmal ein riesiger Unterschied.“ (1_PA_1, Absatz 18).

Zusammenfassend zeigen sich im Bereich der Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit folgende Anerkennungsdefizite: Die Diskrepanz zwischen den zustehenden Rechten, z. B. gegenüber dem*r Arbeitgeber*in, und der Möglichkeit, diese Rechte auch praktisch einzufordern, ist ein Anerkennungsdefizit, das insbesondere pflegende Angehörige trifft, die in kleineren Betrieben erwerbstätig sind. Wenn Reduzierung oder Unterbrechung der Erwerbsarbeit nicht umsetzbar scheinen, weil der Verlust des Arbeitsplatzes – und damit die Gefährdung des aktuellen Lebensunterhalts und der Versorgung im Alter – befürchtet werden müssen, bedeutet das einen Verlust an Möglichkeiten der Lebensgestaltung seitens der pflegenden Angehörigen. Das Gleiche gilt im Falle von Pflegezeit und Familienpflegezeit; aufgrund der fehlenden Entgeltersatzleistung kommen diese Optionen nur für finanziell gut gestellte pflegende Angehörige in Frage. Das entspricht der faktischen Vorenthaltung von rechtlichen Möglichkeiten und stellt damit für die betroffenen Personen eine Missachtung auf der Rechtsebene dar. Das Angebot, zur Finanzierung der Dauer der familiären Pflege ein Darlehen aufzunehmen, stellt eine doppelte Missachtung der Leistung der pflegenden Angehörigen im wirtschaftlichen Bereich dar: Sie müssen einen (partiellen) Einkommensausfall hinnehmen und sind im Anschluss verschuldet, d. h. finanziell wird ihr Einsatz sogar „bestraft“.

Pflegegeld

Das Pflegegeld wird in den Interviews als unklares Konstrukt thematisiert; die geltenden Regelungen provozieren offenkundig Missverständnisse. Empfänger*in ist der*die Pflegebedürftige, gleichwohl erwarten nicht wenige, die darüber sprechen, dass eigentlich die pflegenden Angehörigen adressiert werden sollten. In der Wahrnehmung besteht ein Gegensatz zwischen der Intention, die Autonomie der Pflegebedürftigen zu stärken, und der Erwartung, dass Pflegebedürftige das Pflegegeld an den*die

pflegende Angehörige als Anerkennung von deren Arbeit weitergeben.²⁷ Wer begünstigt ist bzw. werden soll, wird dementsprechend nicht nur von pflegenden Angehörigen, sondern sogar von Politiker*innen bisweilen falsch verstanden.

I: „Und was halten Sie von einem Grundgehalt für pflegende Angehörige? [...] B: „Ich mein, das Pflegegeld ist ja im Grunde so etwas.“ (3_PO_1, Absatz 109-110).

„Die Geldleistung immer dann, wenn Angehörige oder [andere ehrenamtliche] Pflegepersonen tätig sind, ist ja vom Betrag her viel niedriger. Es ist natürlich nicht als Bezahlung gedacht (...), sondern als Aufrechterhaltung der Pflege, aber das kränkt Angehörige. [...] Es kriegen ja noch nicht mal die Angehörigen, sondern es wird ja an die pflegebedürftige Person ausgezahlt und es ist gedacht, dass sie es weitergibt an ihre ehrenamtlichen Pflegepersonen. Das ist [...] etwas, was Angehörige nicht verstehen können und da fühlen sie sich betrogen, sie fühlen sich nicht wertgeschätzt.“ (2_PA_1, Absatz 28).

Pflegende Angehörige fühlen sich in ihrer Tätigkeit nicht angemessen wahrgenommen aufgrund der fehlenden Honorierung ihrer Arbeit bzw. der allenfalls mittelbaren und willkürlichen Zuwendung des Pflegegeldes durch die Pflegebedürftigen im Vergleich zu professionellen Diensten und auch aufgrund der formalen Adressierung des Pflegegeldes an die Pflegebedürftigen, die ja sogar aus Sicht der interviewten Politiker*innen eine Formalität bleibt. Die Verwirrung bezüglich der „Logik“ des Pflegegeldes führt so zu einer ausgesprochenen Missachtungserfahrung bei pflegenden Angehörigen, die sich wie ein Spielball höher gewichteter Interessen behandelt fühlen.

Darüber hinaus wird die Höhe des Pflegegeldes – insbesondere, wenn es als „Gehaltersatz“ für pflegende Angehörige gewertet wird – von manchen pflegenden Angehörigen, aber auch von Interviewten aus dem Politikbereich als unzureichend empfunden.

„Also das Pflegegeld gehört den Pflegebedürftigen, wird oftmals aber an die pflegenden Angehörigen abgegeben. Aber das reicht ja hinten und vorne nicht, wenn ich doppelte Haushaltsführung habe, Pflegehilfsmittel bezahlen muss, Medikamente, Zuzahlungen machen muss und nicht mehr berufstätig sein kann vielleicht.“ (1_PA_1, Absatz 18).

„Im Grunde genommen wird es ja dem Pflegebedürftigen ausgezahlt, das Pflegegeld und was er damit macht ist letztendlich quasi seine persönliche Entscheidung. Unterm Strich, die deutsche Realität ist, dass das Pflegegeld eigentlich an die pflegenden Angehörigen geht [...], gefühlt auch als kleines Salär für die Pflege Tätigkeit, die eben getan wird. Von daher ist im Grunde genommen (...) die Intention eigentlich erstmal eine ganz andere, aber die Art und Weise, wie es in der Realität gehandhabt wird, [...] und wenn man ein Pflegegeld als Gehalt wertet, ist es natürlich viel zu gering, ja.“ (3_PO_2, Absatz 92).

Sowohl dem Ziel, die Autonomie der Pflegebedürftigen zu stärken, als auch der Annahme, die pflegenden Angehörigen sollten das Pflegegeld als Anerkennung erhalten, widerspricht die Aussage aus einem Politiker*innen-Interview, der MDK prüfe, ob das Pflegegeld für Pflegehilfsmittel ausgegeben werde,

²⁷ Auch die Erläuterung in der Internetpräsenz des Bundesgesundheitsministeriums ist uneindeutig formuliert: „Das Pflegegeld ist eine finanzielle Leistung der Pflegeversicherung. Diese wird gezahlt, wenn die Pflege selbst sichergestellt wird – zum Beispiel, wenn sie durch Angehörige erfolgt. Das Pflegegeld wird nicht direkt an die Pflegeperson gezahlt, sondern an die Pflegebedürftige oder den Pflegebedürftigen. Sie oder er kann das Geld als finanzielle Anerkennung an pflegende Angehörige weitergeben. [...] Das Pflegegeld wird den Betroffenen von der Pflegekasse überwiesen. Sie können über die Verwendung des Pflegegeldes grundsätzlich frei verfügen und geben das Pflegegeld regelmäßig an die sie versorgenden und betreuenden Personen als Anerkennung weiter. [...]“ (<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegegeld.html> [abgerufen 13.08.2019])

andernfalls werde die Inanspruchnahme von Sachleistungen „angeordnet“. Dies entspricht nicht den Tatsachen bzw. dem Auftrag des MDK, sie zeugt aber – ebenso wie die zweite hier wiedergegebene Passage – von einem Grundmisstrauen gegenüber der ehrlichen und sachgemäßen Verwendung der Zuwendungen durch die Begünstigten (oder deren bevollmächtigte Angehörige).

„Das wird ja auch geprüft, also wenn man Pflegegeld bezieht, kommt ja der Pflegedienst [...] und prüft, ob die Pflegesituation stabil ist, ob [...] das Pflegegeld für selbstbeschaffte Pflegehilfen auch verwendet wird. [...] Und ist das nicht der Fall, dann muss die Pflegekasse natürlich handeln und sich fragen, ist das Pflegegeld dann die richtige Maßnahme oder muss nicht 'ne Pflegesachleistung in dem Fall gewährt werden und 'n ambulanter Pflegedienst kommen.“ (3_PO_3, Absatz 82-84).

„[...] da kann ich nochmal betonen einfach, dass wir natürlich hier den Pflegebedürftigen erstmal vor Augen haben [...], der den Leistungsanspruch darauf hat, [...] da bekommt ja auch nicht dann der Angehörige das Geld, sondern der Pflegebedürftige [...] und das ist auch genau richtig so, weil wie sollten wir oder sollte irgendjemand dann kontrollieren, was ja jetzt auch schon möglich ist natürlich, wenn jetzt der nette Enkel das Geld zweckentfremdet, sag ich mal höflich.“ (3_PO_3, Absatz 75).

Die verbreitete Wahrnehmung der Adressierung des Pflegegelds als unklar und dessen geringere Höhe im Vergleich zum Gegenwert von zustehenden Sachleistungen werden von pflegenden Angehörigen als kränkend erfahren. Das in manchen Zitaten zum Ausdruck kommende Misstrauen der Politik gegenüber pflegenden Angehörigen wird auch mit Blick auf die Verwendung des Entlastungsbetrags zu Sprache kommen. Es scheint ein Grundproblem zu sein, das sich in vielen konkreten, sehr restriktiven Regelungen ausdrückt, die für pflegende Angehörige verletzend sein können.

Rentenwirksamkeit

Die Rentenwirksamkeit familiärer Pflegearbeit ist bisher deutlich zu gering und unzureichend als soziale Absicherung der pflegenden Angehörigen, die mit der Aufgabe, Aussetzung oder Reduzierung ihrer Berufstätigkeit auf Rentenansprüche aus Erwerbsarbeit verzichten, um pflegen zu können.

„Das Rentenpapier der pflegenden Angehörigen heißt von der Rentenversicherung: Ihr Einsatz lohnt sich. [...] Und es steht darin: Wenn ich so und so viel pflege, [...] bin ich rentenabgesichert. Und dann denken viele: Super, das ist ja okay. Der Staat zahlt meine Rente. [...] wenn ich jemanden pflege im Pflegegrad 5, [...] dafür kriege ich dreißig Euro Rentenbeitrag. [...] das ist nicht das, was - viele pflegende Angehörige denken, dass sie abgesichert wären. [...] Also wir möchten eine wirklich sozialrechtliche Absicherung in allen Sozialversicherungen und zwar rechtlich abgesichert, dass die einklagbar sind, die wirklich die Leistung pflegender Angehöriger widerspiegelt. Dafür ist eine Gesetzesänderung auf Bundesebene erforderlich.“ (1_PA_1, Absatz 10).

„I: [...] wie sehen Sie pflegende Angehörige abgesichert in Bezug auf Arbeitslosenversicherung, Unfallversicherung und Renten? B: Also es ist jetzt ein bisschen besser geworden, aber es reicht unterm Strich einfach überhaupt nicht, ja?“ (3_PO_2, Absatz 67-68).

Ein Interviewpartner aus dem Bereich der Politik kontert das Anliegen einer angemessenen Rentenwirksamkeit wiederum mit dem Argument der „Bezahlbarkeit“, als ob es um eine per se feststehende Summe und nicht um eine Frage der Angemessenheit/Fairness und der politischen Willensbildung ginge, wie viel die Gesellschaft als Ganze für die Sicherung der Pflege aufzuwenden bereit ist bzw. sein sollte:

„[...] die Rente[...] ist ja gerade im PSG II [...] angepasst worden, dass es [...] höhere Anrechnung gibt der Pflege und die können natürlich noch höher sein, klar, aber es wird aus der Pflegeversicherung bezahlt und da ist der Topf natürlich endlich und da muss natürlich gucken [...], ob genug Geld für die Pflege dann noch wirklich überbleibt, wenn man das noch weiter hochheben würde, aber verstehen kann man den Wunsch, aber es muss halt bezahlbar bleiben.“ (3_PO_3, Absatz 89-91).

Die geringe Rentenwirksamkeit und der politische Unwille, nach Möglichkeiten der Realisierung einer angemessenen Altersabsicherung der pflegenden Angehörigen zu suchen, wird mit Verweis auf die begrenzte Verfügbarkeit von Mitteln legitimiert. Das stellt insofern eine Entwertung der Leistung der pflegenden Angehörigen dar, als nicht eine angemessene Leistungsbewertung als politisches Ziel fokussiert wird, sondern die Möglichkeit der Anerkennung ganz pragmatisch ausschließlich von einem Ist-Zustand abhängig gemacht wird. Das steht nicht in Einklang mit dem hohen Nutzen, den die Gesellschaft durch den Einsatz der pflegenden Angehörigen hat. Neben der wirtschaftlichen Missachtung der pflegenden Angehörigen reflektiert diese Reaktion in gewisser Weise eine „Verzweckung“, also eine existenzielle Missachtung der pflegenden Angehörigen als Personen, insofern mögliche Veränderungen zu deren Gunsten erst gar nicht in Erwägung gezogen werden.

Auswertung

In mehrfacher Hinsicht spiegeln sich in den systemischen pflegepolitischen Defiziten eine Verweigerung von Anerkennung und dementsprechende Missachtungserfahrungen von pflegenden Angehörigen.

Auf der Ebene sozialer Wertschätzung machten Vertreter*innen der pflegenden Angehörigen, aber auch Politiker*innen in den Interviews Mängel in der sozialen Sicherung geltend und zwar im Bereich der Vereinbarkeit von familiärer Pflege und Berufstätigkeit, in der Konstruktion von Unterstützungsleistungen, insb. Pflegegeld, Pflegezeit und Familienpflegezeit, sowie in der zu geringen Rentenwirksamkeit. Die Folgen treffen v. a. Frauen, die als (Schwieger-)Töchter oft über mehrere Jahre pflegen. Indem sie ihre Erwerbstätigkeit reduzieren, unterbrechen oder ganz aufgeben, riskieren sie nicht nur eine Absenkung des Lebensstandards während der Pfl egetätigkeit und danach – sofern ein Darlehen in Anspruch genommen wurde – eine finanzielle Belastung aufgrund der Schuldenlast, sondern v. a. auch Armut im Alter aufgrund der ihnen entgehenden bzw. durch die Pfl egetätigkeit nur in sehr geringem Umfang aufbaubaren Rentenansprüche (vgl. u. a. Frommert, Strauß 2013; Hammer Schmid/Rowold 2019). Darin zeigt sich eine enorme soziale Geringschätzung der Leistung von pflegenden Angehörigen.

Dazu kommen Missachtungserfahrungen auf der Rechtsebene, insofern einige rechtlich zustehende Erleichterungen für erwerbstätige pflegende Angehörige de facto unerreichbar bleiben, insbesondere bei Angestellten in kleineren Betrieben und bei denjenigen pflegenden Angehörigen, die über eher begrenzte finanzielle Mittel verfügen. Dies schränkt die Möglichkeiten der Lebensgestaltung der betroffenen pflegenden Angehörigen ein und zeigt, dass die vorhandenen sozialpolitischen Instrumente bestimmte Personengruppen benachteiligen. Damit kann bisher nicht von einer hinreichend effektiven und sozial gerechten Pflegepolitik gesprochen werden.

Auch die Forschungsliteratur bestätigt, dass die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf noch stark ausbaubedürftig ist (vgl. Hielscher et al. 2017: 106). Probleme werden v. a. in fehlenden zeitlichen Spielräumen der pflegenden Angehörigen, der fehlenden (Nutzung der) professionellen Pflegeinfrastruktur, der fehlenden Freistellung vom Beruf mit Entgeltersatzleistungen vergleichbar zur Kindererziehung sowie auf Akzeptanzprobleme für Pflegeverpflichtungen in der Arbeitswelt gesehen (vgl. ebd.). Frauen, die in größerem Umfang familiäre Pflege leisten, haben statistisch gesehen häufiger einen niedrigeren Bildungsgrad und einen erschwerten Zugang zum Arbeitsmarkt als Frauen, die weniger intensiv pflegen. Erstere geben sehr häufig die Berufstätigkeit gänzlich auf, während es letzteren eher gelingt, Beruf und Pflege zu vereinbaren (vgl. Kelle 2018: 1). Darüber hinaus wird darauf aufmerksam gemacht, dass Pflegepersonen statistisch häufiger in mittleren und kleinen Betrieben mit 20 oder weniger Beschäftigten arbeiten (vgl. Geyer 2016: 35), während die gesetzlichen Regelungen für den Anspruch auf Pflegezeit und Familienpflegezeit auf Betriebsmindestgrößen von 16 bzw. 26 Angestellten rekurren (vgl. ebd.: 36). Dementsprechend stellt die „gestufte Verfügbarkeit“ von Entlastungsmöglichkeiten eine größere Problemlage für pflegende Angehörige dar, als zunächst zu vermuten war: Gerade die Menschen, die berufstätig sind und pflegen, sind besonders häufig nicht berechtigt, Pflegezeit oder Familienpflegezeit in Anspruch zu nehmen.

Beim Pflegegeld bestätigt sich der Eindruck einer unklaren Adressierung aus den Interviews auch in den Informationsmaterialien des Bundesministeriums für Gesundheit. Hier ist unter dem Abschnitt „Pflegegeld“ Folgendes zu lesen:

„Pflegebedürftige sollen selbst darüber entscheiden können, wie und von wem sie gepflegt werden möchten. Die Pflegeversicherung unterstützt deshalb auch, wenn sich Betroffene dafür entscheiden, statt von einem ambulanten Pflegedienst von Angehörigen, Freunden oder anderen ehrenamtlich Tätigen versorgt zu werden. Hierfür zahlt die Pflegeversicherung das sogenannte Pflegegeld. [...] Das Pflegegeld wird der pflegebedürftigen Person von der Pflegekasse überwiesen. Diese kann über die Verwendung des Pflegegeldes frei verfügen und gibt das Pflegegeld *in der Regel an die sie versorgenden und betreuenden Personen als Anerkennung* weiter.“ (Bundesministerium für Gesundheit 2018; Hervorhebung durch die Autorinnen).

Ähnlich diffus wird die Intention des Pflegegelds in der wissenschaftlichen Literatur dargestellt²⁸: Das Pflegegeld soll dezidiert „kein Entgelt für die von den Pflegepersonen erbrachten Pflegeleistungen darstellen“, jedoch wohl als „materielle Anerkennung für ihren Pflegeeinsatz“ verstanden werden (Dammert 2009: 52). Gleichwohl bleibt es dabei, dass pflegende Angehörige gegenüber niemandem einen Anspruch auf „materielle Anerkennung“ ihrer Pflgetätigkeit geltend machen können.

Weder in der Fachliteratur noch durch unsere Interviewpartner*innen aus dem Bereich der Pflegepolitik wird in Abrede gestellt, dass ein materieller Ausgleich für das Engagement der pflegenden Angehörigen angebracht ist, was in vielen Fällen auch die Voraussetzung für die Möglichkeit zu pflegen im Sinne einer Sicherung der Existenz der pflegenden Angehörigen darstellt. Insbesondere ab Pflegestufe III wird das Pflegegeld häufig zur Kompensation des Erwerbsausfalls der Pflegeperson genutzt (vgl. Schneekloth et al. 2017: 64f). Es ist aus Studien bekannt, dass das Pflegegeld insbesondere bei

²⁸ Auth (2019: 5) stellt die Weiterleitung des Pflegegeldes an die pflegenden Angehörigen durch die Pflegebedürftigen wie eine fraglose Tatsache bzw. als eindeutige Festlegung im Konstrukt der Pflegeversicherung dar: „Das Pflegegeld wird an die pflegebedürftige Person ausgezahlt, die es an die pflegende(n) Person(en) weiterleitet.“

schwerer und langer Pflegebedürftigkeit u. a. zur Deckung eines Teils der Lebenshaltungskosten der pflegenden Angehörigen eingesetzt wird. Auch wenn ein solcher Mitteleinsatz nicht der expliziten Intention des Gesetzgebers entspricht, ist es keine illegitime Praxis, solange nur auf diesem Weg die Pflege trotz Verdiensteinbußen der pflegenden Angehörigen weiter gewährleistet werden kann.

Die erforderliche Sicherung der Pflegequalität legt es nahe, Modi zu entwickeln, mit denen beide Erfordernisse – das Wohlergehen der Pflegebedürftigen abzusichern und den pflegenden Angehörigen gerecht zu werden – erfüllt werden. Der Vorschlag, Beratung und Begleitung von pflegenden Angehörigen weiter auszubauen (vgl. Kap. E) 2.), bezieht sich u. a. auf diese Feststellung. Eine strengere Reglementierung oder gar Kontrolle, wie sie in einem Interview beschrieben wird, wäre hingegen mit Sicherheit persönlich demütigend für pflegende Angehörige, die ohnehin einen Verlust an sozialem Status durch verminderte Erwerbstätigkeit hinzunehmen haben. Unsere Befunde deuten auf die Notwendigkeit hin, noch genauer zu reflektieren, welche impliziten Zuschreibungen und vielleicht sogar Vorverurteilungen restriktiven Regelungen und Kontrollen zugrunde liegen.

Bezüglich der Altersabsicherung der pflegenden Angehörigen gelten folgende Richtlinien: Rentenversicherungsbeiträge werden unter der Bedingung von der Pflegeversicherung übernommen, dass die informelle Pflegeperson weniger als 30 Stunden wöchentlich erwerbstätig ist und keine Altersrente bezieht (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2018: 106). Der*die gepflegte Angehörige muss mindestens Pflegegrad 2 haben und der wöchentliche Pflegeaufwand mindestens zehn Stunden betragen. Letzteres gilt seit 1. Januar 2017, zuvor war ein Pflegeumfang von 14 Stunden pro Woche erforderlich (Deutsche Rentenversicherung 2018b). Ob davon die meisten pflegenden Angehörigen profitieren, ist nicht direkt erhoben; jedoch wurde aus Zahlen der BARMER GEK eine Hochrechnung für ganz Deutschland erstellt, für welchen Anteil der Pflegebedürftigen die Kasse Rentenbeiträge für Pflegepersonen abführt (vgl. Abb. 3).

Was bedeutet das mit Blick auf die pflegenden Angehörigen? Im Jahr 2015 wurden für 16 % der Pflegebedürftigen Rentenversicherungsbeiträge für Pflegepersonen abgeführt (vgl. Schneekloth et al. 2017: 70–71). Gleichzeitig bezogen im Jahr 2016 66 % der Pflegebedürftigen ausschließlich Pflegegeld (vgl. ebd.: 74), wurden also ausschließlich durch informell Pflegende versorgt. Das bedeutet, dass für 50 % der Pflegebedürftigen zwar ausschließlich Pflegegeld, aber keine Rentenversicherungsbeiträge für deren Pflegepersonen gezahlt werden. Nur ein relativ geringer Teil der pflegenden Angehörigen

scheint also aktuell in den Genuss dieser Absicherung zu kommen (ob nur wenige die Voraussetzungen erfüllen oder ob diese Möglichkeit nur wenigen bekannt ist, bleibt offen).

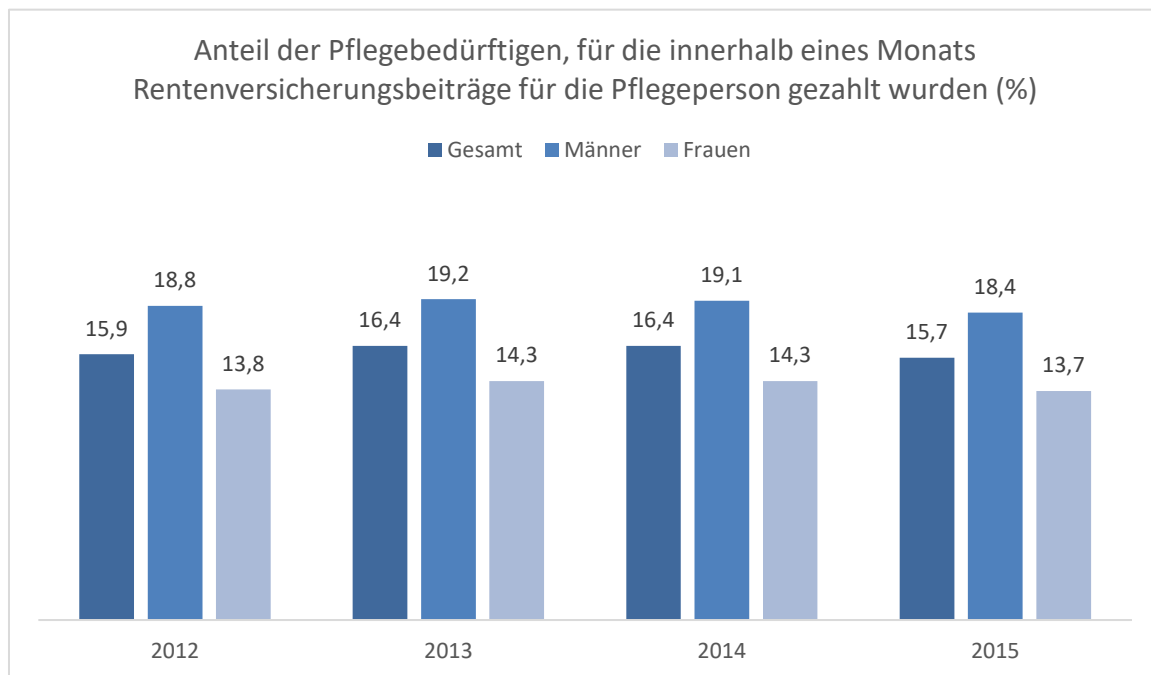


Abbildung 3: Anteil der Pflegebedürftigen, für die innerhalb eines Monats Rentenversicherungsbeiträge für die Pflegeperson gezahlt wurden (%), Basis: Versicherte der BARMER GEK, Erfassung über den Durchschnitt der ersten neun Monate des Jahres, Hochrechnung auf die BRD (Schneekloth et al. 2017: 71),

Das zu erwartende Rentenplus beträgt, wenn es sich um einen schwersten Pflegefall (Pflegegrad 5) und alleinige Angehörigenpflege handelt, knapp 30 € pro Pflegejahr (vgl. Deutsche Rentenversicherung 2018b), was der sog. Eckrente entspricht. Bei geringerem Pflegegrad sowie bei Inanspruchnahme von Kombinations- oder Pflegesachleistungen verringert sich dieser Betrag (vgl. Tab. 2). Ernüchternd ist die Betrachtung der wahrscheinlich am meisten verbreiteten Situation von pflegenden Angehörigen: Der Hauptteil (53,7 %) der zuhause versorgten Pflegebedürftigen befindet sich in Pflegegrad 2, der durch die Feststellung „[e]rhebliche[r] Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten“ (Bundesministerium für Gesundheit 2018) definiert ist; davon werden knapp drei Viertel ausschließlich durch Angehörige, ein Viertel unter Einbeziehung ambulanter Pflegedienste versorgt (vgl. Statistisches Bundesamt 2018: 18). Der durchschnittliche Zeitaufwand für die Hauptpflegeperson liegt dabei zwischen 39 und 46,6 h/Woche (vgl. Hielscher et al. 2017: 56)²⁹. Wird für die Pflege Zeit in solchem Umfang aufgewendet, schränkt dies mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit die Erwerbsbeteiligung der pflegenden Person ein und ist insofern (negativ) relevant für deren Alterssicherung. Kompensatorisch kommen die meisten pflegenden Angehörigen bei einem Zeitaufwand für die Pflege von rund 40 h/Woche (Pflegegrad 2), sofern sie die weiteren Bedingungen für eine Rentenwirksamkeit der

²⁹ Die Studie erhebt die Daten noch nach dem System der Pflegestufen, die genannten Zahlen beziehen sich auf Pflegestufen „Null“ und 1. Hielscher bezieht neben der Grundpflege auch Versorgungs- und Betreuungsaufgaben sowie organisatorische Aufgaben in seine Berechnung ein. Nach § 140 SGB XI werden Versicherte ohne erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz aus Pflegestufe I zum 1.1.2017 in Pflegegrad 2 überführt, ebenso wie bei Vorliegen einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz ohne bisherige Pflegestufe. Um den Zeitaufwand für Pflegegrad 2 aus der Übersicht zu ermitteln, wurden die bisherigen Pflegestufen 1 und „Null“ betrachtet.

Pflege erfüllen, auf einen Rentenzahlbetrag von 8,06 €/Monat bei alleiniger Pflege bzw. 6,85 €/Monat bei Einbezug ambulanter Pflegedienste (vgl. Deutsche Rentenversicherung 2018b: 38).

Pflege-grad³⁰	Bezogene Leistungsart	Rentenzahlbetrag West/Monat³¹ (in €)	Rentenzahlbetrag Ost/Monat²⁶ (in €)
2	Pflegegeld	8,06	7,72
	Kombinationsleistungen	6,85	6,56
	Sachleistungen	5,64	5,40
3	Pflegegeld	12,84	12,29
	Kombinationsleistungen	10,91	10,45
	Sachleistungen	8,99	8,61
4	Pflegegeld	20,90	20,01
	Kombinationsleistungen	17,76	17,01
	Sachleistungen	14,63	14,01
5	Pflegegeld	29,86	28,59
	Kombinationsleistungen	25,38	24,30
	Sachleistungen	20,90	20,01

Tabelle 2: Rentenplus auf Basis einer versicherungspflichtigen Pflege Tätigkeit im gesamten Jahr 2017 (Deutsche Rentenversicherung 2018b: 38)

Im Vergleich dazu beträgt das Rentenplus aus einem Jahr Kindererziehung 31 € in den alten Bundesländern für Kinder, die ab 1992 geboren sind; diese Rentenerwartung entsteht pro Kind und Erziehungsjahr für höchstens 30 Lebensmonate des Kindes (vgl. Deutsche Rentenversicherung 2018a: 18) und wird unabhängig von der Inanspruchnahme professioneller Kinderbetreuung (eine derartige Einschränkung wird jedenfalls nirgends erwähnt, vgl. z. B. § 249 SGB VI) sowie von zeitgleichen Beitragszeiten aus Erwerbstätigkeit bis zur Beitragsbemessungsgrenze von monatlich 6500 € in den alten Bundesländern (vgl. Deutsche Rentenversicherung 2018a: 17) gezahlt. Im Vergleich der Care-Aufgaben zeigt sich also eine enorme Ungleichbehandlung; die familiäre Betreuung und Pflege alter Menschen wird bisher gegenüber der Erziehung und Pflege von Kindern gesellschaftlich erheblich benachteiligt.³²

Die geringe Rentenwirksamkeit stellt eine wirtschaftliche Missachtung (im oben skizzierten Sinne) dar, in der sich u. a. die gesellschaftliche Normvorstellung von Pflege als unentgeltlicher familialer Leistung spiegelt. Die Missachtung der pflegenden Angehörigen im Bereich der Vereinbarkeit von Pflege und

³⁰ Die Pflege eines*r Pflegebedürftigen mit Pflegegrad 1 kann sich mangels Versicherungspflicht der Pflegeperson auch nicht auf ihre Rente auswirken.

³¹ Für Pflegepersonen mit Besitzstandsschutz ergeben sich abweichende Beträge.

³² In dieser Ungleichbehandlung schlägt sich nieder, dass im wirtschaftlichen Sinne ein Unterschied in Bezug auf den*die Care-Adressat*in besteht. Während Kindern der Status einer „Zukunftsinvestition“ zugesprochen werden kann, fehlt bei der Investition in die Altenpflege der wirtschaftliche Zukunftsnutzen. Auch wenn an dieser Stelle einem solch ökonomisch-utilitaristischen Gedanken nicht gefolgt werden soll, kann er bei Erklärungsversuchen für die genannte Ungleichbehandlung eine Rolle spielen.

Beruf impliziert neben der mangelnden wirtschaftlichen Wertschätzung ihrer Leistung (fehlende Entgeltersatzleistung, dysfunktionales Darlehenssystem) auch die Dimensionen sozialer Ungerechtigkeit und fehlender Anerkennung auf der Rechtsebene (effektiv unterschiedliche Gestaltungsmöglichkeiten für Angestellte kleinerer Betriebe sowie pflegende Angehörige mit geringerem finanziellem Vermögen). Zudem stellen das Misstrauen gegenüber pflegenden Angehörigen bezüglich der Verwendung des Pflegegeldes und dessen unklare Adressierung eine grundlegende Missachtung der pflegenden Angehörigen als Personen dar. Sie werden als Akteur*innen übergangen und durch die Unterstellung, das Pflegegeld werde zweckentfremdet, sowie durch die Forderung nach Kontrolle moralisch diskreditiert.

3. Dysfunktionalitäten im pflegepolitischen System

Bei der Auswertung der Interviews zeigten sich anerkennungstheoretisch aufschlussreiche Widersprüchlichkeiten im derzeitigen Pflegesystem, die die pflegenden Angehörigen besonders betreffen. Generell ist erkennbar, dass das soziale Feld der Pflege durch die teilweise Orientierung an neuen Werten wie Effizienz, Marktbezug, aber auch Autonomie inhärente Widersprüche aufweist (vgl. Pfau-Effinger et al. 2008: 85–86). Infolgedessen ist es zwar wenig überraschend, aber gleichwohl hoch problematisch, dass auch die Pflegeversicherung in der Gestaltung ihrer Steuerungswerkzeuge diese Widersprüchlichkeit aufweist (vgl. ebd.: 96). Neben den Orientierungsgrößen des Sozialsystems haben sich auch die übergeordneten Absichten der Sozialpolitik geändert: Über die traditionelle sozialpolitische Intention der politischen Integration³³ und des Erhalts „eines [...] Minimum[s] an Zustimmung [der Bürger] zu den Institutionen des Gemeinwesens“ (Mätzke 2008: 272) hinaus treten Sozialpolitik und Sozialbürokratie „ihren Bürgern mit eindeutig erzieherischen Absichten gegenüber“ (Mätzke 2008: 254), um „politisch und gesellschaftlich erwünschte Lebensentwürfe“ (Cornelißen 2006: 24) zu fördern.³⁴ Das gilt etwa für die Bemühungen, familiäre Pflege zu ermöglichen und zu unterstützen und damit die Pflegebereitschaft von Angehörigen zu erhalten³⁵; denn diese Lebensentscheidung der Bürger*innen hat „großen Einfluss auf die materielle Basis und den Handlungsspielraum staatlicher Aktivitäten“ (Mätzke 2008: 255).³⁶ Problematisch ist dann jedoch zumindest, dass „Anreizfunktionen“, um bestimmtes „Verhalten einzufordern, zu fördern und zu lenken“ (Mätzke 2008: 255), rechtlich nicht kohärent umgesetzt werden, sodass sich pflegende Angehörige in einer klassischen „double bind“-Situation wiederfinden.

Im Folgenden stellen wir Dysfunktionalitäten dar, die in den Interviews deutlich wurden; sie resultieren im Wesentlichen aus Zielkonflikten in der Pflegepolitik: das Ziel, den Mitteleinsatz niedrig zu halten,

³³ Auf die Problematik der ungenügenden politischen Einbeziehung der pflegenden Angehörigen wird in Kapitel E) 3. eingegangen.

³⁴ Anders als Mätzke es darstellt, ist diese „erzieherische“ bzw. Lebensformen normierende Funktion staatlicher Sozialpolitik allerdings nichts Neues; neu gegenüber traditioneller Familien- und Sozialpolitik sind die inhaltlichen Zielsetzungen.

³⁵ Diese Absicht wird auch von einem der Interviewpartner*innen aus der Politik mit Verweis auf die Systemrelevanz der häuslichen Pflege innerhalb des deutschen Pflegesystems als Eigeninteresse des Staates genannt (vgl. Kap. D) 1., Erwartungshaltungen in Bezug auf Pflege als Aufgabe der Familie).

³⁶ Wie und in welchem Maße diese Bemühungen legitim oder übergreifend sind, soll hier nicht vertieft werden.

kollidiert mit dem Ziel, die Pflegequalität bei angemessenem Umgang mit pflegenden Angehörigen sicherzustellen. Als Symptome für diese Konfliktkonstellation stellen wir auf Basis der Interviews die Minderung der Rentenwirksamkeit familiärer Pflegearbeit bei Inanspruchnahme von Pflegesachleistungen, Restriktionen bezüglich der Verwendung des Entlastungsgeldes, die Ablehnungspraxis der Krankenkassen sowie die fehlende Repräsentation und Durchsetzungsmacht der Interessen von pflegenden Angehörigen vor.

Verminderung der Rentenwirksamkeit bei Inanspruchnahme von Pflegesachleistungen

Der eingeschlagene Weg, familiäre Pflgetätigkeit als rentenwirksam anzuerkennen, geht in die richtige Richtung, das Maß der Anerkennung wird aber – wie im vorhergehenden Kapitel dargestellt – als erheblich unzureichend eingeschätzt. Dysfunktional ist angesichts dessen die Regelung, die Rentenwirksamkeit abzusenken, sobald professionelle Dienste eingeschaltet werden. Hier scheint die Wahrnehmung, dass die pflegenden Angehörigen zum Spielball ökonomischer Interessen werden, besonders begründet.

„Wenn ich jemanden pflege im Pflegegrad 5, [...] [dafür, Anm. d. Autorinnen] kriege ich dreißig Euro Rentenbeitrag. Und den kriege ich nur, wenn ich mir keine professionelle Hilfe zur Entlastung nehme. Hole ich mir einen ambulanten Pflegedienst [...] Dann wird das prozentual vom Pflegegeld abgerechnet und damit auch prozentual von meiner Rentenleistung.“ (1_PA_1, Absatz 10).

Die Minderung der Rentenleistung, wenn professionelle Dienste eingeschaltet werden, wirkt der dringend notwendigen Entlastung v. a. längerfristig pflegender Angehöriger entgegen bzw. trägt zum Altersarmutsrisiko zusätzlich bei. Einerseits sollte die soziale Wertschätzung, die in der Währung „Altersabsicherung“ ausgedrückt wird, nicht von einem Verzicht auf jegliche professionelle Unterstützung abhängig gemacht werden. Andererseits wäre es im Sinne der oben formulierten staatlichen Absichten sozialpolitisch konsequent, die Selbstfürsorge und Entlastung von pflegenden Angehörigen mit dem Ziel einer nachhaltig leistbaren, „qualitätsgesicherten“ häuslichen Pflege zu belohnen, anstatt den Anreiz dazu durch Minderung der Rentenanrechnung zu senken. Die beschriebene paradoxe Regelung stellt für pflegende Angehörige eine nicht aufzulösende und daher strukturell frustrierende Konfliktsituation dar. Sie vereint soziale Missachtung mit einer grundlegenden Missachtung des Anspruchs auf persönliche Unversehrtheit, da die Möglichkeit zu Selbstfürsorge und Regeneration beschnitten wird.

Restriktive Regeln für die Verwendung des Entlastungsbetrags

Die strengen Verwendungsregeln für den Entlastungsbetrag (125 €), der Pflegebedürftigen ab Pflegegrad 1 zur Verfügung gestellt wird, wirken ambivalent: Sie zielen – im Sinne guter und gerechter Arbeitsbedingungen in der Pflege richtigerweise – darauf, der Vermehrung von Schwarzarbeit im Bereich der Pflegedienstleistungen vorzubeugen. Gleichzeitig steht die Bindung an zertifizierte Dienste aber situationsbezogenen, niederschweligen Lösungen entgegen und erschwert damit (unter den heutigen Bedingungen einer insgesamt unzureichenden Pflegeinfrastruktur) die Situation für pflegende Angehörige zusätzlich.

„Es gibt jetzt eine Entlastungsleistung von 125 Euro [...], aber diese Entlastungsleistung darf ich nicht privat einsetzen, dass ich sage, Mensch, wenn da einer putzt und ich gebe

dem 12,50 Euro oder so, oder da kommt wirklich die Nachbarin einmal in der Woche mittwochs und setzt sich zwei Stunden hin. Mensch, der möchte man auch mal zehn Euro in die Hand drücken oder einen Blumenstrauß als Dankeschön [...] das geht nur gekoppelt an eine Organisation, die damit auch verdient. Und die nehmen 25-30 Euro in der Stunde. Das heißt ich habe vielleicht vier bis fünf Stunden im Monat Entlastung, das ist eine Stunde in der Woche. Das ist besser wie nichts, aber auch da verdient wieder eine Zwischengruppe dran und es kommt nicht direkt bei den Betroffenen an. [...] Als ob man den pflegenden Angehörigen zutraut, dass die das Geld verjubeln.“ (1_PA_1, Absatz 42).

Wie schon im vorhergehenden Kapitel mit Blick auf die Adressierung des Pflegegelds werden hier die geltenden Regelungen als Symptome für ein strukturell wirkendes und praktisch greifendes Misstrauen gegenüber pflegenden Angehörigen aufgefasst; Betroffene vermuten darin die Unterstellung, sie neigten zum Missbrauch der Zuwendungen, und erfahren dies als Missachtung bzw. Vorverurteilung ihrer Person.

Ablehnungspraxis der Kassen

Aus der Sicht der pflegenden Angehörigen wie der Pflegebedürftigen erscheint als weitere Dysfunktionalität des Pflegesystems die Praxis der Kassen, Anträge auf Ein- bzw. Höherstufung zunächst standardmäßig abzulehnen. Unbestritten ist eine sparsame Bewirtschaftung der Mittel der Pflegekassen notwendig und sinnvoll. Jedoch wird die Orientierung an diesem Ziel in dem Maße dysfunktional, wie dadurch Leistungen vorenthalten werden, die der tatsächlichen Hilfsbedürftigkeit der zu pflegenden Person entsprechen und die pflegenden Angehörigen (und/oder Live-Ins) durch Bereitstellung adäquater Hilfsmittel für die Pflege entlasten würden. Die einseitige Verfolgung des Sparsamkeitsgrundsatzes zulasten der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen widerspricht dem Sinn der Pflegeversicherung.

„Die haben dann ein Leid in der Familie und müssen dann eben noch kämpfen, um ihren Leistungsanspruch und [...] wenn wir dann hingucken und die Kollegen sehen, ist doch ganz klar geregelt, natürlich hat er den, soweit wir das beurteilen können, und wenn wir dann da anrufen, die Krankenkasse, dann war es oft ein Büroversehen, dass das so lange gedauert hat und so weiter.“ (3_PO_3, Absatz 93).

„Wir haben gerade 'ne Studie in Auftrag gegeben oder, nein, da veröffentlicht, nach wie viel Prozent die Krankenkassengenehmigungen im Widerspruch und da kam bei manchen Leistungen halt raus, dass fünfzig Prozent der Leistungen eben irgendwie, also Leistungsverweigerungen der Kassen, wo Widerspruch eingelegt wird, wird fünfzig Prozent stattgegeben und das ist natürlich verheerend. Also das heißt ja im Prinzip, dass die Krankenkassen erstmal einfach rundweg sagen ‚Nein‘ und hoffen, dass man nicht in Widerspruch geht [...]. Da haben wir auch Pressearbeit natürlich dann zu gemacht und gesagt, wenn die Krankenkassen Milliarden jetzt als Rücklagen bilden, dass die Krankenkassen und Pflegekassen keine Sparkasse sind, sondern die Leistungsansprüche zumindest anstandslos genehmigen müssen.“ (3_PO_3, Absatz 92).

„Das ist ein riesen, ist ein riesen Problem und ist auch, glaube ich, Programm, dass Dinge abgelehnt werden und dann wird mal geguckt: Kommt ein Widerspruch oder nicht? Und wie oft sind wirklich pflegende Angehörige so platt, dass sie auf der einen Seite sagen: ‚Oh nee, das tue ich mir nicht an!‘ oder: Wir haben auch im Moment mit einer Schicht da auch zu tun, an alten Menschen, die sagen: ‚Nee, also Widerspruch [...], das mache ich nicht.‘ [...] Also die, die sich davon auch sehr schnell beeindruckt lassen und das ist ein enormes Geldsparpotenzial, ja? [...] Aber der Widerspruch ist erstmal notwendig. Oder der nächste Schritt wirklich dann auch vor das Sozialgericht zu gehen. Das trauen sich viele nicht und die Kraft fehlt auch, obwohl ein Anspruch eben auch da ist.“ (3_PO_2, Absatz 80).

„Dass man nicht erst [...] bei der Krankenkasse anruft und man mit tausend Leuten sprechen muss, um dann irgendwie 'ne Aussage zu bekommen. Also da machen wir uns gerade schon Gedanken drüber, wie wir das hinbekommen, dass die eben nicht Bittsteller so oft sein müssen.“ (3_PO_3, Absatz 93).

Berechtigte Ansprüche abzulehnen stellt eine Missachtung der Versicherten und ihrer Vertreter*innen dar. Es ist dann in hohem Maße von Ressourcen und Durchsetzungskraft und nicht zuletzt von der Haltung der Pflegebedürftigen bzw. derer, die ihre Interessen wahrnehmen, abhängig, ob Widerspruch eingelegt und eine Bewilligung im zweiten oder dritten Anlauf erreicht wird. Diese Art der Handhabung durch die Kassen verfehlt die Intention der Gesetzgebung. Die darin liegende Missachtung berechtigter Ansprüche zwingt Pflegebedürftige bzw. die pflegenden Angehörigen in die Rolle von Bittsteller*innen. Angesichts der unterschiedlichen Ausstattung der Betroffenen mit Ressourcen, um sich gegen solche Vorenthaltung von Ansprüchen zu wehren, liegt darin zusätzlich eine Quelle der Verschärfung sozialer Disparitäten.

Schwache Repräsentation und fehlende Durchsetzungsmacht

Aufgrund der hohen Belastung durch die Pflege, die keine oder nur geringe Freiräume für politisches Engagement lässt, aber auch aufgrund der prekären Beteiligung an kommunalen Verständigungsprozessen (Runden Tischen) klagen pflegende Angehörige und ihre Interessenvertretungen über fehlende Möglichkeiten der politischen Mitsprache und eine dementsprechend schwache Repräsentation ihrer Anliegen. Der Verweis auf (öffentlich geförderte) Selbsthilfegruppen von politischer Seite trifft im Bereich der pflegenden Angehörigen auf strukturelle Schwierigkeiten, insofern sie in den sozialgesetzlichen Regelungen nicht ausreichend erfasst sind; zudem geht dieser Richtungshinweis zumindest teilweise am Anliegen der öffentlichen/politischen Interessenvertretung vorbei.

„Für pflegende Angehörige ist das immens wichtig, dass [...] [sie, Anm. d. Autorinnen] für [...] [sich selber, Anm. d. Autorinnen] sprechen. [...] das ist eine ganz, ganz andere Sichtweise, ob ich mit Betroffenen rede oder ob ich mit Menschen rede, die theoretisch denken, sie könnten über uns mitbestimmen, entscheiden und reden. Von daher ist dieses Motto ‚frag die Betroffenen‘ für uns ganz, ganz zentral.“ (1_PA_1, Absatz 8).

„Interessenvertretungen pflegender Angehöriger werden nicht gefördert, fallen durch die Förderstrukturen, wenn es um Selbsthilfeförderung geht. Wir fallen immer zwischen SGB V und SGB XI. [...] Also wir werden kaum gefördert, haben kaum Gelder, arbeiten alle ehrenamtlich und waren in diesem ‚Bündnis für gute Pflege‘ nicht vertreten, obwohl 75% aller Pflegebedürftigen familiär gepflegt werden.“ (1_PA_1, Absatz 10).

Es fehlt nicht an Wissen um Verbesserungs- und Unterstützungsbedarfe, sondern um wirksame Schritte der Umsetzung in eine fördernde Praxis. Wenn die Expertise der Betroffenen eingeholt wird, sollten entsprechende Konsequenzen folgen, ansonsten sinkt die Bereitschaft, sich weiter einzubringen.

„Es gibt zig Studien, wo geguckt wird, auch vom Bundesministerium für Gesundheit finanzierte Studien: ‚Wo ist denn der Bedarf bei pflegenden Angehörigen?‘ Diese Regionaldialoge Pflege, da gehe ich gar nicht mehr hin. Da wird es nur abgefragt. Wir haben viele pflegende Angehörige, die machen gar nicht mehr mit. Es wird immer nur gefragt: ‚Wo ist Ihr Bedarf? Was können wir verbessern?‘ (...) Der Bedarf ist erkannt. [...] Es fehlt an der Umsetzung.“ (1_PA_1, Absatz 70).

Pflegende Angehörige an politischen Auseinandersetzungen, die sie persönlich betreffen, nicht zu beteiligen, stellt eine Missachtung der betroffenen Personen als gleiche Autor*innen des Rechts dar. Sie werden nicht gesehen in ihrer Leistung und der Expertise, die sie zur politischen Debatte beizutragen haben, und nicht zuletzt als Bürger*innen und damit Mitautor*innen des Rechts. Dass der Beitrag der pflegenden Angehörigen sogar in Prozessen, in denen sie gezielt befragt werden, ohne Konsequenzen bleibt, untergräbt in gleicher Weise ihre Selbstachtung und ist eine gravierende Dysfunktionalität des politischen Systems.

Auswertung

Das Ausmaß der Verminderung der Rentenwirksamkeit informeller Pflege bei Bezug von Sachleistungen wird in Tabelle 2 in der Einleitung dieses Kapitels ersichtlich. Von einem Rentenzahlbetrag von knapp 30€ bei ausschließlichem Pflegegeldbezug in Pflegegrad 5 („Schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung“ [(Bundesministerium für Gesundheit 2018)], einer bezüglich der Belastung und der vermutlich erforderlichen Behandlungspflege kaum realisierbaren oder auch „wünschbaren“ Situation, gehen etwa 5€ des monatlichen Rentenzahlbetrags ab, wenn unterstützende Sachleistungen in Anspruch genommen werden (vgl. Deutsche Rentenversicherung 2018b: 38). Das entspricht hier und auch in den anderen Pflegegraden einer Reduktion des Rentenzahlbetrags um 15% bei Einbezug eines ambulanten Pflegedienstes. Ausgehend von der Annahme, dass die „Schaffung finanzieller Anreize zum politisch gewünschten Verhalten“ (Cornelißen 2006: 24) eine der Hauptstrategien politischer Steuerung ist, hat eine Verringerung des Rentenbeitrags vermutlich sanktionierende Wirkung und kann so eine Tendenz des „Pflegens im Alleingang“ stärken, die in den kulturellen Prägungen ohnehin schon angelegt ist (vgl. Kapitel D) 1.). Mit Blick auf die Ziele, eine hohe Qualität in der häuslichen Pflege zu sichern und pflegende Angehörige gesund zu erhalten, müsste es jedoch im Gegenteil honoriert werden, wenn pflegende Angehörige einen ambulanten Pflegedienst hinzuziehen. Vor dem Hintergrund, dass die häusliche Pflege durch Angehörige im Jahr 2016 im Vergleich zu den Repräsentativerhebungen 1998 und 2010 auf immer weniger Schultern verteilt ist, gewinnt dieses Argument zusätzlich an Gewicht: Die Anzahl der Pflegehaushalte mit drei oder mehr privaten Pflegepersonen nimmt von 43% (1998) auf zuletzt 31% (2016) konstant ab, immer mehr Pflegebedürftige (1998: 26%, 2016: 32%) werden nur von einer privaten Pflegeperson (vgl. Schneekloth et al. 2017: 53) und ggf. von einer Live-In-Kraft versorgt. Die Verwendungsregeln für die Entlastungsleistung besagen, dass der Betrag „zweckgebunden einzusetzen [ist] für qualitätsgesicherte Leistungen zur Entlastung pflegender Angehöriger [...] sowie zur Förderung der Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit der Pflegebedürftigen bei der Gestaltung ihres Alltags.“ (Bundesministerium für Gesundheit 2018: 59). Erstattet werden Leistungen der Tages-, Nacht- oder Kurzzeitpflege, Leistungen von zugelassenen Pflegediensten oder nach Landesrecht anerkannten Angeboten zur Unterstützung im Alltag (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2018: 59). Letzteres umfasst „anerkannte [...] Betreuungsangebote (zum Beispiel Tagesbetreuung, Einzelbetreuung), Angebote zur Entlastung von Pflegepersonen in ihrer Eigenschaft als Pflegende (zum Beispiel durch Pflegebegleiter) oder Angebote zur Entlastung im Alltag (zum Beispiel in Form von praktischen Hilfen)“ (Bundesministerium für Gesundheit 2018: 60). Diese können durchaus von Ehrenamtlichen

erbracht werden, allerdings nur wenn diese im Kontext eines landesrechtlich anerkannten Angebots tätig sind, das dann auch eine Rechnung zur Einreichung bei der Kasse ausstellt. Es ist also nicht möglich, den Betrag flexibel als Aufwandsentschädigung im privaten Umfeld zu nutzen. Dies zielt v. a. auf die Sicherung der „zielgruppen- und tätigkeitsgerechten Qualifikation der Helfenden und [...] [das] Vorhandensein von Grund- und Notfallwissen im Umgang mit Pflegebedürftigen sowie [...] angemessene Schulung und Fortbildung der Helfenden [...] [und] kontinuierliche fachliche Begleitung und Unterstützung insbesondere von ehrenamtlich Helfenden in ihrer Arbeit“ (Bundesministerium für Gesundheit 2018: 62), schränkt jedoch den Handlungsspielraum der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen ein.

Im Auftrag des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patient*innen sowie Bevollmächtigten für Pflege wurde im Juni 2017 eine Studie vorgelegt, in der Leistungsbewilligungen und -ablehnungen durch die Kassen systematisch untersucht werden. Befragt wurden hierfür Patient*innenorganisationen, Krankenkassen und gesetzlich Versicherte. Folgende Ergebnisse sind mit Blick auf die pflegenden Angehörigen einschlägig: Im Jahr 2015 war das Thema „Ansprüche gegenüber Kostenträgern“ das häufigste in den Beratungen der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD). Dies umfasst Erklärungen zu Umfang und Anspruchsvoraussetzungen, aber auch die Prüfung der Erfolgsaussichten zur Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Kostenträgern. Eine Hochrechnung der Anzahl der diesbezüglichen Beratungsgespräche aus dem ersten Quartal auf das Gesamtjahr 2017 ergibt einen weiteren Anstieg im Vergleich zu 2015 um 69 % (vgl. Sander et al. 2017: 67). Das Thema nimmt also beachtlichen Raum ein; möglicherweise weist dies auch auf Schwierigkeiten der Versicherten in diesem Bereich hin. Die Gründe hierfür scheinen nicht ausschließlich auf Seiten der Antragsteller*innen zu liegen; in 9,1 % der von Berater*innen der UPD als „Problemlage“ dokumentierten Fälle bestand die „begründete Vermutung, dass Versorgungsleistungen durch Kostenträger unberechtigt verweigert werden“ (ebd.: 68).³⁷ Dafür spricht auch die relativ hohe Erfolgsquote von Widersprüchen im Bereich der Krankenversicherung mit rund einem Drittel (vgl. Sander et al. 2017: 146–147). Das bedeutet, dass bei jedem dritten abgelehnten Leistungsantrag die Leistung nach erneuter Prüfung gewährt werden musste. Noch deutlich höher liegt diese Quote im Bereich Vorsorge und Reha³⁸ mit 52,8 % (vgl. Sander et al. 2017: 81), was besonders einschlägig ist, da Rehabilitation und Prävention laut dem Ratgeber Pflege des Bundesministeriums für Gesundheit wichtige Bausteine im Angebot der Kassen sowohl für Pflegebedürftige („Reha vor Pflege“) als auch für pflegende Angehörige sind (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2018: 90–93).

Eine Befragung der Patient*innenorganisationen zur Frage, welche Personengruppen von Leistungsablehnung besonders betroffen sind, ergab, dass dies u. a. auf ältere und chronisch kranke sowie bildungsbenachteiligte Personen zutrifft (vgl. Sander et al. 2017: 70). Gerade gesellschaftlich marginalisierte und besonders vulnerable Gruppen müssen also verstärkt für ihre Belange kämpfen und es ist

³⁷ Insofern die genannte Quote von 9,1% nur die Fälle spiegelt, die im Kontext von Pflegeberatungszusammenhängen manifest wurden, ist davon auszugehen, dass es eine deutlich höhere Zahl von Ablehnungen gibt, die entweder nicht zu Widersprüchen führen, weil Betroffene keine Möglichkeit dazu sehen, oder in denen die Betroffenen bzw. ihre Angehörigen den Widerspruch selbst einlegen.

³⁸ Die Widerspruchsquote in den Leistungsbereichen außer Vorsorge- und Rehabilitation wurden nicht berechnet, da die Krankenkassen keine ausreichenden Daten zur Verfügung stellen konnten (vgl. Sander et al. 2017: 88).

zu bezweifeln, dass gerade sie über die dafür erforderlichen Ressourcen verfügen.³⁹ Dabei wird weiter angemerkt, dass die Ablehnungsbescheide häufig für die Versicherten unverständlich sind, die Ablehnung nicht nachvollziehbar begründet wird und auch der Hinweis auf die Möglichkeit, Widerspruch gegen die Ablehnung einzulegen, für 43 % der Befragten nicht deutlich genug ausfällt (vgl. ebd.: 69).

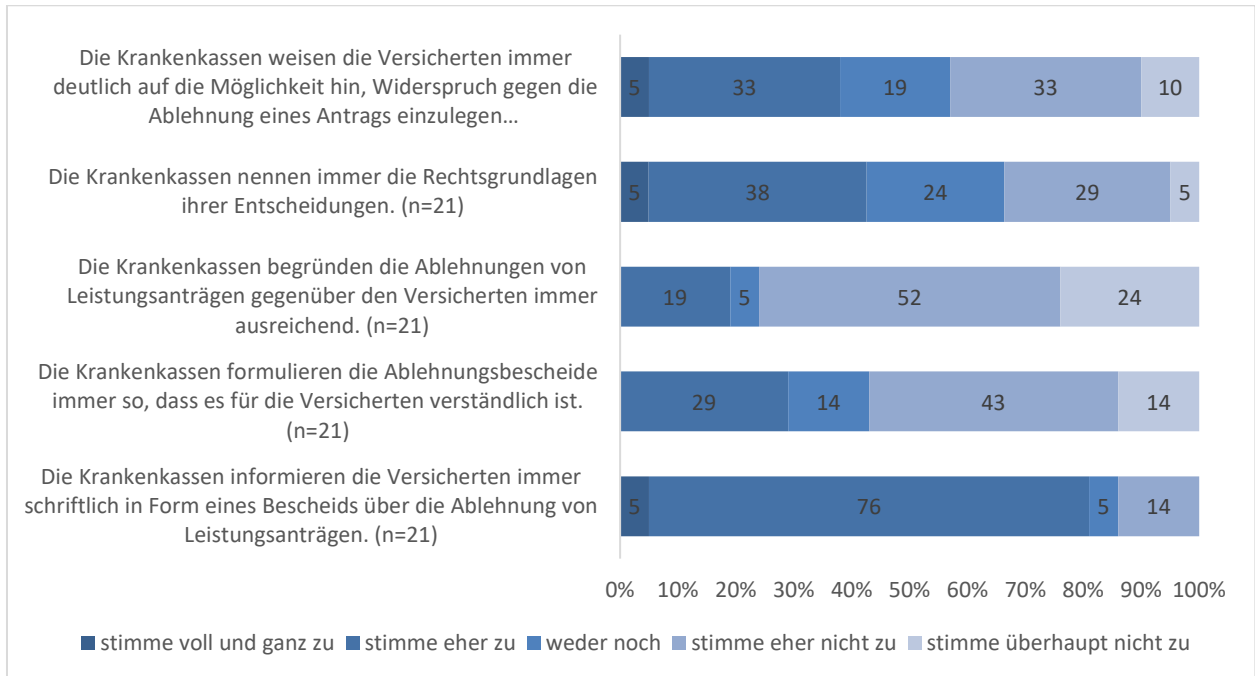


Abbildung 1: Verteilung der befragten Patientenorganisationen nach ihrer Zustimmung zu verschiedenen Aussagen über das Informationsverhalten der Krankenkassen bei Leistungsablehnung (in%), 2017 (Sander et al. 2017: 69)

In manchen Bereichen der häuslichen Krankenpflege kommt es zu pauschalen Ablehnungen durch die Krankenkassen, weil sich die Zuständigkeit von Kranken- und Pflegeversicherung bezüglich der Grund- und Behandlungspflege teilweise überschneiden (vgl. Sander et al. 2017: 72) bzw. auf komplizierte Weise kombiniert werden müssen.⁴⁰ Generell kommt es im Antragsverfahren auf häusliche Krankenpflege häufig zu Komplikationen und Verzögerungen, da die Kassen ärztliche Verordnungen anzweifeln oder Angehörige der Antragstellenden auffordern, die Leistung selbst zu erbringen (vgl. Statistisches Bundesamt 2013: 141). Auch die Art der Abrechnung wird von Pflegebedürftigen und Angehörigen als intransparent und verwirrend gesehen (vgl. ebd.).

All dies ist für die Versicherten sicherlich schwer zu durchschauen und durchzufechten, und auch hier kann man eine Verstärkung sozialer Disparitäten durch voraussetzungsvolle Antragsverfahren vermuten. Dafür spricht u. a. der Befund der Studie „Pflege in den eigenen vier Wänden“ der Hans-Böckler-

³⁹ Eine Studie der Hans-Böckler-Stiftung kommt zu folgendem Schluss: „Es gelingt wirtschaftlich stärkeren Haushalten besser, eine angemessene Pflegeeinstufung durchzusetzen, damit ein häusliches Versorgungssetting aufzubauen und bei steigendem Pflegebedarf auch stabil zu halten.“ (Hielscher et al. 2017: 80).

⁴⁰ „Die Definition der Pflegebedürftigkeit nach dem SGB XI entspricht der Grundpflege im Zuständigkeitsbereich der Krankenversicherung (Hilfebedarf zur Erhaltung der elementaren körperlichen Funktionen und damit bei der Verrichtung der Körperpflege, der Ernährung und der Mobilität). Bezieht der Versicherte Leistungen der Pflegeversicherung, darf die Krankenkasse die Kosten für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung als Sicherungspflege nicht übernehmen (§ 6 Abs. 5 Häusliche Krankenpflege-Richtlinie) und ist lediglich für die Behandlungspflege zuständig.“ (Sander et al. 2017: 72); „Probleme entstehen auch durch ungeklärte Zuständigkeiten zwischen Kranken- und Pflegekasse. So müssten zwei verschiedene Pflegedienste bei einem Pflegebedürftigen eingesetzt werden, weil das Waschen ‚Pflege‘ sei und das Verabreichen von Tabletten eine ‚Leistung der Krankenkasse.‘“ (Statistisches Bundesamt 2013: 141).

Stiftung, die aufzeigt, dass es Haushalten mit einem höheren Monatsnettoeinkommen besser gelingt, eine angemessene Pflegeeinstufung durchzusetzen, als denjenigen mit einem niedrigen⁴¹ (vgl. Hielscher et al. 2017: 77-80). Dabei wurde schon im Pflege-Neuausrichtungsgesetz von 2012 das Ziel einer höheren Dienstleistungsorientierung der Kassen ausgerufen und in § 18b Absatz 1 SGB XI gesetzlich verankert (vgl. Statistisches Bundesamt 2013: 144). Sabine Engel (2008) fasst diese noch ausstehende Entwicklung treffend zusammen:

„Um die Lebens- und Arbeitssituation von pflegenden Angehörigen als unersetzliche Akteure im Gesundheitssystem nachhaltig zu verbessern und somit ihre Ressourcen für die Zukunft zu sichern [...] [braucht es] eine grundlegende Veränderung gesellschaftlicher Bewertungs- und Deutungsmuster, die darauf abzielt, dass für alle Leistungsanbieter im Gesundheitswesen Angehörigenorientierung zu den selbstverständlichen Grundprinzipien ihres professionellen Handelns, und Beratungskompetenz zu ihren notwendigen fachlichen Qualifikationen zählen.“ (ebd.: 195).

Die Selbstorganisation pflegender Angehöriger kann aufgrund der Regelung zur Finanzierung von Selbsthilfegruppen im neuen § 45d SGB XI seit dem 01.01.2017 gefördert werden: „Je Versichertem werden 0,10 Euro je Kalenderjahr verwendet zur Förderung und zum Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen sowie von deren Angehörigen und vergleichbar Nahestehenden zum Ziel gesetzt haben.“⁴² Allerdings ist politische Interessenvertretung nicht mit Selbsthilfe unter den Betroffenen gleichzusetzen. Insofern besteht hier weiterhin ein demokratisches Defizit (vgl. hierzu E) 3).

Sozialpolitische Defizite und die dargestellten Dysfunktionalitäten/Unklarheiten im System beim Pflegegeld werden von Betroffenen als Ausdruck der Verweigerung/Vorenthaltung von Anerkennung bzw. als Erfahrung von Missachtung ihrer Leistung für die Gesellschaft wahrgenommen. Defizite liegen hier vor allem im Bereich der rechtlichen Anerkennung bzw. des Respekts vor der Person und ihres Anspruchs auf Unversehrtheit; diese Wirkung wird durch verschiedene Faktoren hervorgerufen: durch die Subordination des Ziels der Selbstfürsorge und der Entlastung für pflegende Angehörige; durch den – wie eine Vorverurteilung wahrgenommenen – Verdacht gegenüber pflegenden Angehörigen, möglicherweise Pflegegeld zu „veruntreuen“; durch die Ablehnung rechtlich abgesicherter Ansprüche seitens der Pflegekassen, was die Antragsteller*innen in die Rolle von „Bittsteller*innen“ zwingt, sowie durch die Vorenthaltung der politischen Beteiligung der pflegenden Angehörigen als gleiche Autor*innen des Rechts. Weiterhin besteht ein Defizit der sozialen Wertschätzung, solange es an einer angemessenen (nicht von dritten Faktoren abhängigen) Alterssicherung für pflegende Angehörige mangelt. Marginalisierte und besonders vulnerable Gruppen, wie finanz- und/oder bildungsschwache Personen,

⁴¹ Aus dem Monatsnettoeinkommen wurde das bezogene Pflegegeld bereits herausgerechnet. Das Monateinkommen von Haushalten mit Pflegestufe „Null“, I und II lag laut Studie 500 € bis 600 € über dem derjenigen Haushalte ohne Pflegestufen bzw. mit abgelehnten Anträgen auf Pflegeleistungen. Haushalte mit Pflegestufe III stellten dieser Logik folgend die Haushalte mit dem höchsten Monatsnettoeinkommen dar (vgl. Hielscher et al. 2017: 79)

⁴² Zum 01.01.2019 wurde diese Regelung durch das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz (PpSG) folgendermaßen verändert: „Je Kalenderjahr werden 0,15 Euro je Versicherten verwendet zur Förderung und zum Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen, die sich die Unterstützung von Pflegebedürftigen sowie von deren Angehörigen und vergleichbar Nahestehenden zum Ziel gesetzt haben; um eine gerechte Verteilung dieser Fördermittel auf die Länder zu gewährleisten, werden die Fördermittel der Pflegeversicherung nach dem Königsteiner Schlüssel aufgeteilt [...]“ (Pflegepersonal-Stärkungsgesetz vom 11. Dezember 2018 (BGBl. I S. 2394)).

verfügen nicht in dem Maße über die Mittel und Möglichkeiten, ihre Interessen politisch oder gegenüber den Kassen zu vertreten. Hinzu kommen die knappen „außerpflegerischen“ zeitlichen Ressourcen, die häufig mit der häuslichen Pflegesituation einhergehen. Ihre ohnehin schon schwierigere Lebenssituation wird von den Widersprüchlichkeiten und der Komplexität des Pflegesystems häufig stärker negativ beeinflusst als die der Personengruppen, die über mehr Ressourcen verfügen. Daraus resultiert, dass die Bedingungen häuslicher Pflege je nach sozialem Status auseinanderdriften, was dem Anspruch einer solidarischen Gesellschaft widerspricht.⁴³

E) Pflegepolitische Desiderate

„Die Sorgeleistungen innerhalb der Familien verdienen höchste Anerkennung“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: XX). Bisher drückt sich dieser Grundsatz nicht in einer optimalen konkreten Unterstützung der häuslichen Pflege bzw. der pflegenden Angehörigen aus: „ In Pflegestufe II schätzen 27 Prozent und in Pflegestufe III sogar 36 Prozent [der befragten Pflegebedürftigen oder ihre Angehörigen; Anm. d. Autorinnen] die Bewältigung der Pflegesituation [in der Häuslichkeit; Anm. d. Autorinnen] als sehr schwierig bzw. eigentlich nicht mehr bewältigbar ein.“ (Schneekloth et al. 2017: 64). Trotz zusätzlicher Leistungen der Pflegeversicherung, die die häusliche Pflege stabilisieren sollen, bleibt die Pflege zu Hause häufig nur „auf Kosten einer nachhaltig hohen persönlichen Belastung“ (Schneekloth et al. 2017: 64) der pflegenden Angehörigen zu leisten.

Um den in den vorhergehenden Kapiteln dargestellten Anerkennungsdefiziten angemessen zu begegnen, unterbreiten wir im Folgenden konkrete Vorschläge für eine anerkennende, lebensweltlich wirksame Pflegepolitik. Im Sinne unseres an Axel Honneth anschließenden Konzepts der Anerkennung soll sie Elemente von politischer Beteiligung, Gleichberechtigung (mit vergleichbaren sozialen Gruppen), sozialer Wertschätzung in Form eigenständiger Existenzsicherung einschließlich sozialer Absicherung und angemessenen Arbeitsbedingungen sowie in Form der Sichtbarmachung und Achtung der Leistung pflegender Angehöriger (u. a. durch eine echte Wahlmöglichkeit und unterstützende Begleitung) enthalten.

Zentral sind aus unserer Sicht Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von privater Pflegetätigkeit und Berufstätigkeit, zur Vermeidung von Altersarmut für pflegende Angehörige und zur Schaffung einer echten Wahlmöglichkeit im Sinne des Rechts zu pflegen (*right to care*) oder nicht zu pflegen (*right not to care*). Diese Punkte betreffen de facto mehrheitlich Frauen; es ist aber erstrebenswert, den Genderbias in diesem Bereich (womöglich angestoßen durch eine stärkere Anerkennung informeller Pflegetätigkeit) auf mittlere oder lange Sicht zu überwinden. Darüber hinaus würden höhere Transparenz, Vereinfachung und bessere Kommunikation gesetzlicher Regelungen die Situation der pflegen-

⁴³ Viele der festgestellten Dysfunktionalitäten sind normativ als Gerechtigkeitsdefizite zu „übersetzen“, vgl. hierzu u.a. Heimbach-Steins/Krause 2016: 91-101.

den Angehörigen stark verbessern und dem Gefühl der Missachtung seitens der pflegenden Angehörigen entgegenwirken. Hilfestellungen können nur dann von allen Betroffenen zuverlässig in Anspruch genommen werden, wenn Pflegebedürftige und/oder pflegende Angehörige hinreichend informiert sind und/oder Beratung in Anspruch nehmen können. Schließlich ist es essentiell, die Selbstorganisation der pflegenden Angehörigen zu unterstützen, um ihre politische Repräsentationsfähigkeit und Partizipation zu stärken.

1. Pflegezeit mit Pflege(nden)geld (analog Elternzeit/-geld)

Die Problemanzeigen sowohl aus der Interessenvertretung der pflegenden Angehörigen als auch aus politischer Sicht weisen darauf hin, dass Pflegezeit/Familienpflegezeit und Pflegegeld einer substantiellen Weiterentwicklung bedürfen. Denn das Pflegegeld, wie es bisher konstruiert ist, erscheint in seiner Logik unklar und provoziert gegenläufige, nicht miteinander kompatible Erwartungen (vgl. Kapitel E 2). Hier ist Reformbedarf dringend geboten, der sowohl von Pflegenden gefordert als auch von politischer Seite gesehen wird.

„Mit diesen (...) mit der Pflegezeit oder mit der Familienpflegezeit. Da hatten alle gehofft: Jetzt gibt es eine Entlastung, ähnlich wie bei der Elternzeit. Wenn ich jemanden pflege, dann bin ich abgesichert, dann kriege ich auch dafür entsprechend ein bisschen Geld. Das ist natürlich nicht so.“ (2_PA_1, Absatz 24).

„Wir [...] können uns auch vorstellen, dass man da noch ein bisschen weiter geht und, eben ähnlich wie es den Erziehungsurlaub gibt, auch so etwas wie eine Familienpflegezeit nochmal verankert, wo es eben auch eine Lohnersatzleistung gibt, also bis zu drei Monaten, glaube ich, ist das angedacht.“ (3_PO_1, Absatz 86).

„I: Zu dem Grundgehalt für pflegende Angehörige [...] sagten [Sie] ja vorhin schon, Sie würden das ähnlich machen wie mit dem Kindergeld, ne? B: Ja, ja, also ich glaube, da muss [...] auch gerade was so in Pflegezeiten stattfindet eine Steuerfinanzierung auch her, einfach um, um Entlastung auch zu schaffen.“ (3_PO_2, Absatz 81-82).

Wir nehmen die Hinweise aus den Interviews auf, Pflegezeiten und Geldleistungen für Pflegende grundsätzlich analog zu den Förderinstrumenten für Eltern junger Kinder (Elternzeit; Elterngeld) und in ähnlichem Umfang auszubauen, sodass auch dieser Teil der informellen Sorgearbeit wie die Sorgearbeit für Kinder „als politisches Gestaltungsfeld erkannt“ (Backes et al. 2008: 3) wird. Die Forderung, familiär für ältere Menschen Sorgende mit den für Kinder Sorgenden gleichzustellen, wird unterstützt vom Zentralkomitee der deutschen Katholiken (vgl. Zentralkomitee der deutschen Katholiken 2018:

10) und ganz ähnlich vertreten vom Sozialverband VdK, der im Dezember 2018 ein detailliertes Konzept für eine „Pflegerpersonenzzeit“⁴⁴ mit „Pflegerpersonengeld“⁴⁵ veröffentlicht hat (vgl. Sozialverband VdK Deutschland e.V. 2018).

Gleichwohl sind die Besonderheiten der Situation pflegebedürftiger älterer und hochbetagter Menschen gegenüber der Sorge für junge Kinder bei der Konstruktion der Unterstützungsinstrumente mit zu berücksichtigen. Zudem ist in Betracht zu ziehen, dass die Unterstützung junger Eltern in ihren Sorgetätigkeiten für Kinder gesellschaftlich und volkswirtschaftlich anders konnotiert sein wird als die Unterstützung familiärer/informeller Pflege älterer und hochbetagter Menschen. Anders als im Fall der Sorge für Kinder kann die Ermöglichung guter Pflege hochbetagter Menschen nicht volkswirtschaftlich als Förderung von Produktivität der Gesellschaft ausgewiesen werden. Vielmehr geht es um Lebensqualität bzw. um eine Vorstellung des guten Lebens, die gerade nicht von der Leistungsfähigkeit/Produktivität der Adressaten von Leistungen abhängig gemacht werden darf.

Im Siebten Altenbericht der Bundesregierung wird unter dem Stichwort „bessere Vereinbarkeit von Sorge- und Erwerbsarbeit“ darauf verwiesen, dass im Rahmen des Pflegezeitgesetzes und des Familienpflegezeitgesetzes „wesentliche Verbesserungen und mehr Flexibilität bei der Vereinbarung von Pflege und Beruf“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: XXI) ermöglicht werden sollen. Die entsprechenden Regelungen für Sorgearbeit im Falle einer Familiengründung werden im Bericht als parallel dargestellt, obwohl es offensichtlich einen großen Unterschied für die pflegende Person macht, ob sie ihre Erwerbstätigkeit bei Erhalt von 65 % des vorherigen Nettolohns zur Kindererziehung unterbricht oder für die Pflege alter Angehöriger im besten Fall ein Darlehen aufnehmen kann. Die Sorge für alte Menschen ist genau wie die Sorge für Kinder eine Lebenslage, in denen eigenes Erwerbseinkommen vermindert wird oder ganz entfällt: Schon bei einem Pflegeaufkommen ab einer Stunde am Tag und mit längerer Pflegedauer sinkt die Erwerbsbeteiligung von Pflegepersonen deutlich (vgl. Geyer 2016: 24). Folgerichtig sollte auch in beiden Fällen *gleichermaßen* staatliche Unterstützung gewährt werden.

Mit unseren Überlegungen gehen wir deutlich hinaus über die in einem der Politiker*innen-Interviews anklingende Forderung, Pflegengeld (nur) im Umfang von einem Viertel des Mindestanspruchs auf

⁴⁴ Die vom Sozialverband VdK konzipierte Pflegerpersonenzzeit sieht einen Rechtsanspruch auf (teilweise) Freistellung von der Arbeit in Anlehnung an die Elternzeit vor; er soll Beschäftigten unabhängig von Betriebsgröße und anderen betrieblichen Gründen wie auch unabhängig von der Inanspruchnahme von Leistungen eines ambulanten Pflegedienstes zustehen. Die Inanspruchnahme von Pflegerpersonenzzeit muss zehn Tage vor ihrem Beginn angekündigt werden. Bedingung für die Nutzung der Pflegerpersonenzzeit soll sein, dass Pflegenden mindestens zehn Stunden pro Woche, verteilt auf mindestens zwei Tage, pflegen und maximal 30 Wochenstunden erwerbstätig sind. Die Pflege soll in häuslicher Umgebung stattfinden und die pflegebedürftige Person mindestens Pflegegrad 2 haben. Die Pflegerpersonenzzeit sollen bis zu zwei Pflegerpersonen, auch Freund*innen und Nachbar*innen, in Anspruch nehmen können bei einer Höchstdauer von drei Jahren pro Pflegerperson. Da bis zu zwei Pflegerpersonen pro pflegebedürftigem eine Pflegerpersonenzzeit beanspruchen können, beträgt die maximale Pflegerpersonenzzeit pro pflegebedürftigem sechs Jahre. Nach Ablauf der Pflegerpersonenzzeit soll der*die Arbeitnehmer*in wieder zur vorherigen Arbeitszeit zurückkehren können (vgl. Sozialverband VdK Deutschland e.V. 2018).

⁴⁵ Das Pflegerpersonengeld nach dem Konzept des Sozialverband VdK ist eine staatlich finanzierte Lohnersatzleistung in Anlehnung an das Elterngeld. Es soll 65% des vorherigen Nettolohns des*der Pflegenden bis maximal 1.800 € bzw. mindestens 300 € betragen. Das Pflegerpersonengeld kann von zwei Pflegerpersonen bis zu 14 Monate bezogen werden. Jede Pflegerperson muss dabei mindestens zwei Monate bzw. kann maximal 12 Monate Pflegerpersonengeld in Anspruch nehmen. Wenn die Pflege durch eine Pflegerperson allein geleistet wird, kann diese 14 Monate Pflegerpersonengeld erhalten (vgl. Sozialverband VdK Deutschland e.V. 2018).

Elterngeld⁴⁶ zu gewähren; dort wird auch nicht die Möglichkeit vorgesehen, Pflegendengeld sukzessive durch mehrere Angehörige der gleichen Pflegeperson zu beanspruchen.

Gegenüber dem VdK-Modell sehen wir in Bezug auf die (Weiterentwicklung der) Förderinstrumente für Pflegebedürftige wie pflegende Angehörige weitergehenden Klärungsbedarf. Dieser betrifft insbesondere die Geldleistungen, namentlich das existierende Pflegegeld, als auch die konkrete Ausgestaltung eines neu einzuführenden Pflegendengeldes.

- a) Wenn das *Pflegegeld*, das den Pflegebedürftigen zur Verfügung steht und sich in der Höhe nach dem Pflegegrad bemisst, der Absicherung einer guten pflegerischen Versorgung dienen soll, wäre zu erwägen, dieses Instrument mit den *Pflegesachleistungen* zu verschmelzen, um die Nachfrage nach formellen personenbezogenen Dienstleistungen zu stärken. Dies würde die in den Interviews sehr deutlich gespiegelten Unklarheiten beseitigen und per se sicherstellen, dass die zur Verfügung gestellten Mittel der Verbesserung der Pflegesituation zugutekommen. Die Mittel für Pflegesachleistungen dienen der Möglichkeit, professionelle Dienste einschalten zu können. Sie stärken die Mitwirkung professionell Pflegender in informellen Pflegearrangements und tragen dadurch dazu bei, pflegende Angehörige zu entlasten und qualitativ gute Pflege sicherzustellen. Zusammen mit dem *Entlastungsbetrag* und ggf. dem Umwandlungsanspruch gemäß § 36 SGB XI, bis zu 40 % nicht verbrauchter Pflegesachleistungen zusätzlich für Entlastungsleistungen einzusetzen, kann die relative Autonomie der Pflegebedürftigen, die noch nicht auf eine vollstationäre Versorgung angewiesen sind, bestmöglich abgesichert werden.
- b) Unabhängig von dem Pflegegeld und/oder den geldwerten Pflegesachleistungen, die den Pflegebedürftigen finanziert werden, ist (wie auch vom VdK vorgeschlagen) ein *Pflegendengeld* für pflegende Angehörige zu konzipieren, das die informelle Pflegeleistung anerkennt und der eigenständigen Existenzsicherung und nachhaltigen sozialen Sicherung der familiär Pflegenden dient. Es soll sukzessive auch von mehreren pflegenden Angehörigen (VdK: zwei) in Anspruch genommen werden können, die sich (nacheinander jeweils als Hauptpflegeperson) um die gleiche pflegebedürftige Person kümmern. Soweit gehen wir mit dem Vorschlag des VdK konform. Darüber hinausgehend sehen wir weiteren Klärungsbedarf, und zwar im Hinblick auf folgende Aspekte: (1) Bemessung der Höhe des Pflegendengeldes: Soll es, wie vom VdK konzipiert und auch in der Literatur postuliert (vgl. etwa Auth 2019: 11; Ehrlich 2019: 54), analog zum Elterngeld, als (einkommensabhängige) Lohnersatzleistung oder als einkommensunabhängige Honorierung der Pflegeleistung konzipiert werden? Für ersteres spricht der Gedanke, dass die familiäre Pflege nicht zu einer erheblichen Senkung des Lebensstandards der Pflegepersonen führen soll. Für letzteres kann die Überlegung ins Feld geführt werden, die Pflegeleistung als

⁴⁶ Elterngeld („Basiselterngeld“) wird für 12 Monate gezahlt, wenn ein*e Partner*in komplett zuhause bleibt, 2 extra Monate („Partnermonate“), wenn beide Partner*innen sich beteiligen und weitere 4 Monate zusätzlich („Partnerschaftsbonus“), wenn beide Partner*innen eine Zeit lang gleichzeitig Teilzeit, ergänzt durch Elterngeld („ElterngeldPlus“), arbeiten (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2018). Es wird also gefördert, dass mehrere Personen sich an der Erziehung beteiligen und auch dass beide dann teilweise im Beruf und teilweise in Care-Arbeit sind.

solche zu honorieren – dann wäre die Bemessung nicht vom Einkommen der pflegenden Angehörigen vor Beginn der Pflgetätigkeit abhängig zu machen, sondern (ausschließlich) vom zeitlichen Umfang und der Schwere des Einsatzes, gemessen am Pflegegrad der gepflegten Person. (2) Kriterien für eine zeitliche Limitierung der Zahlung des Pflegendengeldes: Die Dauer einer familiären Pflegesituation ist, wenn Angehörige sich auf diese Aufgabe einlassen, oft nicht absehbar. Die verfügbaren Daten belegen, dass eine häusliche Pflegesituation sich oft über vier bis acht, in mehr als einem Viertel der Fälle sogar über mehr als acht Jahre erstreckt (vgl. Kap. B) 2.). Wenn das Pflegendengeld das Armutsrisiko für pflegende Angehörige beträchtlich senken und damit einen Anreiz setzen soll, für eine gewisse Zeit (und solange der Grad der Pflegebedürftigkeit es zulässt), Alternativen zu (teil-)stationärer Versorgung und Pflege im Bereich der häuslichen Pflege in Betracht zu ziehen, scheint es erforderlich, zum einen die Dauer flexibler zu bestimmen als es im Modell des VdK vorgeschlagen wird; denn in den häufigen Fällen einer Langzeitpflege wäre mit einem über maximal 14 Monate beziehbaren Pflegendengeld das Risiko, in Armut zu geraten, kaum zureichend abgedeckt. Zum anderen könnte es aber sinnvoll sein, weitere Kriterien zur Begrenzung beizuziehen. So wäre zu erwägen, ob das Maß an Unterstützungsbedarf in Situation schwerster Pflegebedürftigkeit (Pflegegrad 5) eine Grenze für die Zahlung von Pflegendengeld markieren sollte. Ein Grund dafür könnte die Annahme sein, dass solche Pflegesituationen durch Angehörige (allein) nicht ohne erhebliche professionelle Beteiligung bewältigt werden können und deshalb sozialpolitisch eher ein Anreiz zu grundlegender Veränderung im Fall solcher schwerster Pflegebedürftigkeit gesetzt werden sollte. Um unbillige Härten zu vermeiden, könnte etwa als Lösung erwogen werden, dass ab dem Übergang der pflegebedürftigen Person in Pflegegrad 5 für den*die pflegende*n Angehörige*n noch für einen begrenzten Zeitraum (z. B. bis zu 6 Monaten) Pflegendengeld bewilligt wird, damit eine stationäre Lösung gefunden oder eine Palliativpflege organisiert werden kann.

- c) Flankierend zum Pflegendengeld ist – analog zur Elternzeit – eine *Pflegendenzeit* (VdK: Pflegepersonenzzeit) einzuführen, die unabhängig von Branche und Betriebsgröße von dem*der Arbeitgeber*in (VdK: unabhängig von der Betriebsgröße) einen Rechtsanspruch auf (teilweise) Freistellung von der Arbeit in Anlehnung an die Elternzeit absichert. Tragbare Lösungswege für kleine Betriebe müssen gesucht werden. Wenn diese für einen Zeitraum von bis zu drei Jahren je Pflegeperson (für max. 2 Pflegepersonen) gewährt wird und nicht nur Familienmitglieder, sondern auch andere nahestehende Personen sie beanspruchen können, kann mit diesem Instrumente die häusliche Versorgung eines sehr großen Teils der zu Hause verbleibenden Pflegebedürftigen wirksam unterstützt werden. Es würde die bisherige Pflegezeit bzw. Familienpflegezeit ersetzen.

Flankierend zu den genannten Instrumenten sind die *Rentenansprüche* für pflegende Angehörige, die noch in der Erwerbsphase stehen und denen durch die Pflege eigene Ansprüche aus der Erwerbsarbeit entgehen, analog zur Rentenrechnung von Kindererziehungszeiten fortzuentwickeln.

Um flächendeckend annähernd gleiche Bedingungen für familiäre Pflege zu gewährleisten, sind zudem *infrastrukturelle Verbesserungen* gerade im ländlichen Raum (vgl. Zentralkomitee der deutschen Katholiken 2018: 11) zu schaffen, so dass Angebote professioneller Unterstützung auch tatsächlich verlässlich abgerufen werden können (vgl. unten E) 2.).

Alle diese Ansätze sind dem Leitbild einer „sorgenden Gesellschaft“ verpflichtet (vgl. Kap. F)). Im Kern geht es darum, dass die pflegenden Angehörigen in ihrer Tätigkeit durch staatliche und gesellschaftliche Akteure (v. a. Kassen und Kommunen) unterstützt werden müssen. Die Gesamtverantwortung für die Ermöglichung und Gewährleistung einer guten Pflege alter Menschen muss beim Staat liegen und darf nicht der Familie aufgebürdet werden. In einem Interview wird das wünschenswerte Verhältnis von staatlichen Leistungen und dem Beitrag von Angehörigen so formuliert:

„Wir sehen Pflege als kommunale, gesamtgesellschaftliche Aufgabe und da haben die Kommunen und der Staat sich daran zu beteiligen. [...] Das ist schon toll, wenn die Familien das machen, aber den Rahmen und die Unterstützung, das muss kommunal.“ (1_PA_1, Absatz 42).

Selbstverständlich ist eine rein staatliche Erbringung aller Pflegeleistungen weder denkbar noch wünschenswert. Dennoch ist von staatlicher Seite noch einiges zu tun, bis ein ausreichend unterstützender Rahmen für häusliche Pflege geschaffen ist, der das Recht der Angehörigen zu pflegen oder nicht zu pflegen sichert.

2. Beratung/Begleitung/Unterstützung

Angesichts der Komplexität der gesetzlichen Regelungen, der deutlich verbesserungsbedürftigen (vgl. Kap. D) 3.) Anerkennungspraxis der Kassen sowie der Gefahr von Pflegefehlern, der Probleme von Vereinsamung, Erkrankung und Überforderung der pflegenden Angehörigen im häuslichen Bereich (vgl. Kap. B) 2.), müssen wohnortnahe Möglichkeiten der Beratung und Begleitung in der häuslichen Pflegesituation sowie der professionellen pflegerischen Unterstützung ausgebaut und gesichert werden. In gewissem Umfang können solche Unterstützungsleistungen im Rahmen der Selbsthilfegruppen geleistet werden:

„Das erfährt man dann vor Ort, deshalb sind die Selbsthilfegruppen [...] [wichtig]. Die haben hier ein Ehrenamtsportal, die haben Schulungen. [...] Vor Ort diese Tipps, die sind Gold wert als pflegender Angehöriger. [...] Komm mal vorbei, ich helfe dir beim Widerspruch vor dem MDK. Komm, wir gehen zusammen da und da hin. Das ist das, was man braucht.“ (1_PA_1, Absatz 50).

Die Vernetzung untereinander verbessert den Informationsstand über sozialrechtliche Ansprüche und Regelungen (vgl. Kofahl 2018: 77), führt zu einer entsprechend höheren Rate der Nutzung bestehender Angebote (vgl. Trojan 2010: 350) und kann konkrete Schritte in der Pflegebürokratie erleichtern. Dennoch ersetzt zivilgesellschaftliche Selbsthilfe unter Betroffenen nicht die Bereitstellung öffentlich finanzierter professioneller Begleitung mit Blick auf die Gesunderhaltung der pflegenden Angehörigen und der Sicherung der Pflegesituation. In den Interviews wurde der Bedarf nach Beratung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen häufig angesprochen:

„Abgesehen davon finde ich auch, unsere Gesellschaft ist eigentlich auch so darauf ausgerichtet, dass wir untereinander uns zur Seite stehen [...]. Das finde ich auch richtig. Was manchmal so in eine Schiefelage gerät, ist, dass einige Wenige ganz viel machen. Und die, die es machen, finde ich, müssen wiederum unterstützt werden oder müssen zum Teil auch geschützt werden, dass sie nicht zu viel machen und selber Schaden nehmen.“ (2_PA_1, Absatz 153).

„Und da brauche ich jemanden, der wie so eine Art Supervision, der vielleicht einmal im Monat oder nach Bedarf nach Hause kommt und sagt: So, wie ist die Situation? Und nicht nur guckt: Wie geht es dem Pflegebedürftigen? Sondern fragt die pflegenden Angehörigen: Wie geht es Ihnen? Kommen Sie klar? Was brauchen Sie?“ (1_PA_1, Absatz 20).

Pflegende Angehörige benötigen Schutz vor Überlastung, am besten durch eine außenstehende Person, die die Pflegesituation begleitet, da Pflegende die Überlastung selbst häufig zu spät wahrnehmen. Dass dies ein noch uneingelöstes Desiderat ist, zeigt die Diagnose, dass pflegende Angehörige nur vergleichsweise selten professionelle Beratung bzw. Hilfe erhalten: „Obwohl sie [Angehörige] das größte gesellschaftliche Pflegepotenzial bilden und sich einer Vielzahl von belastenden Lebensumständen und -ereignissen anpassen müssen, die ihre seelische und körperliche Gesundheit gefährden, erhält nur ein geringer Anteil der privaten Pflegepersonen von professioneller Seite Unterstützung“ (Engel 2008: 195). Es braucht niedrigschwellige Angebote, die unterstützenden Charakter haben, Wertschätzung ausdrücken und dem Ziel dienen, pflegende Angehörige zu stärken (vgl. auch Hielscher et al. 2017: 104). Die bestehenden häuslichen Beratungseinsätze bei Pflegegeldbezieher*innen sind ein Ansatzpunkt für ein solches Angebot. Diese müssen in den Pflegegraden 2 und 3 einmal halbjährlich sowie in den Pflegegraden 4 und 5 einmal vierteljährlich in Anspruch genommen werden und sind auch für Pflegebedürftige im Pflegegrad 1 halbjährlich auf freiwilliger Basis abrufbar (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2018: 122). Sicherlich liegt es an der Art und Weise der Umsetzung, ob sie von den Adressat*innen eher als Unterstützung oder als Kontrolle wahrgenommen werden; ein Kriterium wird sein, ob – wie im oben zitierten Interview gefordert – auch nach dem Befinden und den Bedarfen der pflegenden Angehörigen gefragt wird.

Unterstützung brauchen pflegende Angehörige häufig auch, um in einer Pflegesituation die eigenen Bedürfnisse und Gefühle wahrzunehmen und sich ggf. gegen überfordernde Ansprüche abgrenzen zu können (vgl. Engel 2008: 201). Wenn (negative) Gefühle und Ambivalenzerfahrungen unreflektiert unterdrückt werden, kann dies die Pflegepraxis in einer Weise beeinflussen, unter der Pflegepersonen wie Pflegebedürftige leiden. Speziell an diesem Punkt wird klar, dass mehr ergänzende Betreuungsangebote und technische Lösungen allein nicht ausreichen, um pflegende Angehörige wirksam zu unterstützen und zu entlasten. Darüber hinausgehend muss die Angehörigenpflege als Entwicklungsaufgabe erkannt und als solche durch professionelle Begleitung (vgl. Güther 2018: 16) flankiert werden. Wie das konkret aussehen kann, wird im folgenden Zitat deutlich:

„Es geht also darum, Angehörige darin zu unterstützen, ihre eigenen Potenziale und Gestaltungsspielräume - aber auch deren Grenzen - wahrzunehmen, damit sie sich in selbstverantwortlicher Weise ihrer Belange annehmen können. Konkret heißt dies, sie über das Krankheitsbild des Pflegebedürftigen zu informieren, gemeinsam mit ihnen ihre spezielle Situation, d. h. ihre eigenen Ressourcen, Möglichkeiten und Grenzen der häuslichen Pflege zu betrachten, bestehende Entlastungs- und Hilfsangebote aufzuzeigen, sie beim Zugang zu diesen Angeboten zu unterstützen und sie in ihrer Selbstpflege zu stärken.“ (Engel 2008: 206).

Insbesondere pflegende Angehörige beim Zugang zu bestehenden Angeboten zu stärken, stellt einen Dreh- und Angelpunkt der Entwicklung dar; hier gibt es noch sehr viel Potential zu heben:

Im Abschlussbericht der Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I) wird dargestellt, dass nur 9 % der Hauptpflegepersonen an einem Pflegekurs teilgenommen haben. Die Autor*innen führen dies darauf zurück, dass Pflegende möglicherweise nicht ausreichend über entsprechende Angebote und deren Nutzen informiert sind oder die zuständigen Ansprechpartner*innen nicht kennen (vgl. Schneekloth et al. 2017: 64). Ähnlich ausbaufähig ist der Bekanntheitsgrad der Neuregelungen im Bereich der teilstationären Leistungen der Tages- und Nachtpflege und des neuen Anspruchs auf Leistungen zur zusätzlichen Betreuung und Entlastung (vgl. ebd.: 90f.95f.). Hielscher, Kirchen-Peters und Nock (2017) führen die geringe Inanspruchnahme von Sachleistungen und Pflegeberatung u. a. darauf zurück, dass die Kommunen es nicht geschafft haben, flächendeckend niedrigschwellige Angebote zur Verfügung zu stellen; sie argumentieren, dass „viele Pflegebedürftige und ihre Angehörigen erst durch eine qualifizierte Fachberatung und Fallbegleitung ermutigt werden können, sich durch den Bezug von Sachleistungen zu entlasten und damit die häusliche Versorgung langfristiger zu stabilisieren“ (ebd.: 104). Für dieses Versäumnis bzw. die geographisch sehr ungleiche Realisierung entsprechender Angebote wird nicht zuletzt ein politischer Kompromiss verantwortlich gemacht, der die Entscheidungskompetenz über die Einführung der Pflegestützpunkte ohne Vorgabe einer verbindlichen bundeseinheitlichen Quote in die Kompetenz der Länder gelegt hat (vgl. Kehl 2014: 294). Die Zuordnung der Verantwortung zur kommunalen und Landesebene sowie zu weiteren pflegepolitischen Akteur*innen unterhalb der Ebene des Bundes zeichnet sich auch im Siebten Altenbericht ab, wo seitens der Bundesregierung die Erwartung formuliert wird, dass „Länder, Kommunen und Pflegekassen die Ausweitung von kommunalen Steuerungs- und Beratungskompetenzen im Bereich Pflege [...] in enger Zusammenarbeit zum Wohle der pflegebedürftigen Menschen wahrnehmen“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: XXIII). Die Beratungsangebote der Pflegestützpunkte, denen im SGB XI eine Schlüsselfunktion für eine trägerneutrale Beratung von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen zukommt, erreichen jedoch bisher zusammen mit anderen Beratungsanbietern nur 10 % der Pflegehaushalte, wobei Pflegepersonen aus bildungsfernen Schichten überdurchschnittlich häufig auf Pflegeberatung verzichten (vgl. Hielscher et al. 2017: 102). Da eine Pflegeberatung die Chancen, eine angemessene Pflegeeinstufung zu erhalten, deutlich verbessert und auch für die Integration von Pflegesachleistungen eine wichtige Rolle spielt, besteht in diesen Pflegesituationen ein erhöhtes Risiko der Überforderung der Pflegeperson(en) bei steigendem Pflegebedarf (vgl. ebd.).

Angesichts der bisher geringen Nutzung und der hohen Relevanz für die Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation ist die Stärkung von Beratung und Begleitung der pflegenden Angehörigen ein Feld mit hohem Entwicklungspotential. Es gilt zu verhindern, dass diese wichtige Aufgabe durch unklare Zuständigkeiten oder unzureichende Vorgaben unerledigt bleibt. Dies ist umso dringender, als die derzeit bestehende Situation zur Verschärfung sozialer Ungleichheiten in der Absicherung und Unterstützung der häuslichen Pflege beiträgt. Nur wenn Pflegearbeit „von den Pflegebedürftigen und den Pflegenden gewünscht ist und unter guten Rahmenbedingungen stattfindet“, kann sie „als bereichernd sowie als Chance familiärer Vertrautheit und Kommunikation erfahren werden.“ (Zentralkomitee der deutschen

Katholiken 2018: 3). Wenn es, wie das ZdK betont, „aus christlicher Sicht [...] zu einer lebenswerten Gesellschaft [gehört], dass Menschen Pflegeaufgaben für ihnen Nahestehende übernehmen und dass sie darin unterstützt und gefördert werden“ (ebd.), ist es umso wichtiger, in der Gesellschaft das Bewusstsein dafür zu stärken, dass die Sorge für die pflegebedürftigen alten Menschen nicht nur eine privat-familiäre, sondern eine Aufgabe der ganzen Gesellschaft darstellt.

3. Förderung der Selbstorganisation und politischen Mitsprache von pflegenden Angehörigen

Die Einschränkung der Autonomie der pflegenden Angehörigen durch bestehende Bilder/Vorstellungen und die daraus folgende fehlende Anerkennung der Leistung der pflegenden Angehörigen könnten durch eine stärkere Förderung der Selbstorganisation pflegender Angehöriger langsam abgebaut werden; die Interessenvertretungen pflegender Angehöriger heben dies als drängendes Desiderat hervor. Als organisierte Gruppe haben pflegende Angehörige mehr Möglichkeiten, auf gesellschaftliche Rahmenbedingungen sowie auf Regelungen, die sie betreffen, einzuwirken. Interessenvertretungen stärken die Selbstermächtigung und Möglichkeiten zur Selbstmitteilung und schaffen ein Sprachrohr sowohl in die Politik als auch in die Gesellschaft hinein. Diese Strukturen zu fördern, wäre ein wichtiger Beitrag zur gesellschaftlichen Verständigung über Erwartungshaltungen und Mentalitäten.

„Es gibt genug Institutionen, die [...] alle gerne mit und über uns sprechen, aber das ist eine ganz, ganz andere Sichtweise, ob ich mit Betroffenen rede oder ob ich mit Menschen rede, die theoretisch denken, sie könnten über uns mitbestimmen, entscheiden und reden. Von daher ist dieses Motto ‚Frag die Betroffenen‘ für uns ganz, ganz zentral.“ (1_PA_1, Absatz 8).

„[Beschreibt den Effekt der Selbstorganisation, Anm. d. Autorinnen] Wenn ich jetzt beim Hartz IV Amt stehe, ich stehe da ganz anders. Ich stehe da nicht mehr so klein und bitte um Almosen, sondern ich stehe da und sage: Hallo! Ich entlaste den Staat! Was tun Sie für mich? Das ist eine ganz, ganz andere Nummer.“ (1_PA_1, Absatz 8).

Bisher werden unter Mitsprache in der Gesundheitspolitik die Beteiligung von Patient*innenorganisationen in den Selbstverwaltungsgremien der GKV und die Berufung eines Patient*innenbeauftragten auf Bundesebene verstanden (vgl. Rega 2007: 151). Spätestens 1999⁴⁷ wurde mit dem offiziellen Ziel einer „konsequenten Patientenorientierung im Gesundheitswesen“⁴⁸ der Gesundheitsminister*innen der Länder aus einer Dominanz der (medizinischen) Expert*innen und Anbieter*innen im Gesundheitswesen eine Zusammenarbeit mit Bürger*innen und Patient*innen (vgl. Trojan 2010: 358). Erreicht werden sollte die „politische[] Partizipation der Patienten im gesellschaftlichen Teilsystem Gesundheitswesen“ (ebd.: 365).⁴⁹ Im Zuge dieses Prozesses änderte sich auch die Sichtweise der Versicherungsnehmer*innen von passiven Leistungsempfänger*innen zu Beteiligten, die an Bewertung, Kon-

⁴⁷ Die Angabe der Jahreszahl wurde gegenüber der Quelle (Trojan 2010) mit den Angaben der GMK korrigiert.

⁴⁸ So lautet das erste Ziel des Beschlusses „Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen“ der 72. Gesundheitsministerkonferenz 1999.

⁴⁹ Funktional liegt folgende Logik zu Grunde: „Wenn Selbsthilfegruppen zumindest teilweise wegen der Defizite und Mängel des Versorgungssystems entstehen, ist es nahe liegend, diese mehr oder weniger manifest gemachte Kritik aufzunehmen und für eine Verbesserung des Gesundheitssystems zu nutzen“ (Trojan 2010: 357).

trolle und Kritik partizipieren, was sich explizit auch auf pflegende Angehörige und andere ehrenamtliche Helfer*innen bezieht (Trojan 2010: 365). Trojan spricht sehr optimistisch von einer „echten Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen“ (ebd.: 365–366); jedoch ist die Beteiligung bei näherer Betrachtung sehr beschränkt; denn im Grundsatz sind eben nur die Pflegebedürftigen bzw. Patient*innen über ihre Interessenvertretungen (beratend) beteiligt.⁵⁰

Pflegende Angehörige sind an keiner Stelle in die offiziellen Gremien eingebunden. Die Pflegepersonen sind also auch hier „die unsichtbaren Dritten“ in der Beziehung zwischen Staat und Versicherten. An der Ausgestaltung der Angebote der Pflegeversicherung sind sie bisher nicht beteiligt, obwohl der größte Teil der Pflege von dieser Gruppe geleistet wird. Der Grund dafür ist nach den Ergebnissen der Interviews (s. o.) vermutlich, dass pflegende Angehörige weder in der Konstellation Pflegeversicherung – Versicherte*r offiziell vorkommen noch als professionelle Dienstleister*innen, die die von der Versicherung übernommenen Sachleistungen erbringen, mit am Tisch sitzen können, wie es die Pflegedienste tun. Dies könnte dafür sprechen, auch die informellen Pflegeverhältnisse insofern „formeller“ zu gestalten, als z. B. die Hauptpflegeperson einen Status bekommt, durch den sie sich nicht nur als ggf. Bevollmächtigte für die von ihr versorgte pflegebedürftige Person, sondern aus eigenem Recht in Angelegenheiten der von ihr übernommenen Pflege an die Pflegeversicherung sowie an ihre politische Vertretung wenden kann. Dabei bleibt sorgfältig zu erwägen, wie dies umgesetzt werden kann, ohne die Autonomie der pflegebedürftigen Person zu beschneiden.

Die Möglichkeit, sich in Selbsthilfegruppen zu organisieren, besteht auch für pflegende Angehörige und wird z. T. als Möglichkeit politischer Beteiligung angesehen. In der Studie „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ (SHILD) (Kofahl 2018) werden deren wichtige gesellschaftliche Funktion als „Keimzellen der Demokratie“⁵¹ hervorgehoben und verbesserte rechtliche Rahmenbedingungen für deren Arbeit „insbesondere hinsichtlich der Integration und Inklusion in Sozialstaat und Gesundheitswesen“ (Kofahl 2018: 79) gefordert. Die Studie untersucht die Effekte einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe bei Betroffenen verschiedener Krankheitsbilder (u. a. MS, Diabetes, Tinnitus) sowie bei pflegenden Angehörigen Demenzkranker (vgl. Kofahl 2018: 75). Die pflegenden Angehörigen werden also als eine eigene Gruppe im Bereich der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe wahrgenommen.

Allerdings trifft die Definition von Selbsthilfegruppen laut SGB XI das Anliegen politischer Beteiligung nur eingeschränkt:

„Selbsthilfegruppen im Sinne dieser Vorschrift sind freiwillige, neutrale, unabhängige und nicht gewinnorientierte Zusammenschlüsse von Personen, die entweder aufgrund eigener

⁵⁰ Dies ist rechtlich in §90 und § 140f SGB V (Beteiligung von Interessenvertretungen der Patient*innen) verankert: „[D]ie auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe pflegebedürftiger und behinderter Menschen nach Maßgabe der Verordnung nach Absatz 2 [wirken] beratend [bei Erarbeitung oder Änderung Richtlinien des Spitzenverbandes Bund der Pflegekassen] mit. Das Mitberatungsrecht beinhaltet auch das Recht zur Anwesenheit bei Beschlussfassungen. [...] (2) Das Bundesministerium für Gesundheit wird ermächtigt, durch Rechtsverordnung mit Zustimmung des Bundesrates Einzelheiten festzulegen für 1. die Voraussetzungen der Anerkennung der für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe der pflegebedürftigen und behinderten Menschen maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene, insbesondere zu den Erfordernissen an die Organisationsform und die Offenlegung der Finanzierung, sowie 2. das Verfahren der Beteiligung.“ (§118 SGB XI).

⁵¹ Zitat Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier zitiert nach Kofahl (2018: 79).

Betroffenheit oder als Angehörige oder vergleichbar Nahestehende das Ziel verfolgen, durch persönliche, wechselseitige Unterstützung, auch unter Zuhilfenahme von Angeboten ehrenamtlicher und sonstiger zum bürgerschaftlichen Engagement bereiter Personen, die Lebenssituation von Pflegebedürftigen sowie von deren Angehörigen und vergleichbar Nahestehenden zu verbessern.“ (§ 45d SGB XI).

Mit Blick auf die Organisation in Selbsthilfegruppen kann man also nicht im vollen Sinne von politischer Beteiligung sprechen, denn eine Einflussnahme auf gesetzliche Regelungen ist hier nicht im Blick. Die Lebenssituation der Angehörigen von Pflegebedürftigen zu verbessern ist zwar auch hier anvisiert, aber weder speziell in deren Eigenschaft als Pflegenden, noch in einem systemisch wirksamen Sinn, sondern eher als Hilfe und Unterstützung im nahen sozialen Umfeld z. B. im Rahmen sogenannter „sorgender Gemeinschaften“ (vgl. Kap. F)). Wir halten daher einen organisatorischen und finanziellen Ausbau der politischen Beteiligungsmöglichkeiten pflegender Angehöriger für unerlässlich, damit die Interessen und Bedarfe von Pflegepersonen bei der Ausgestaltung der sozialen Pflegeversicherung systematisch und angemessen berücksichtigt werden können.

F) Ausblick: Anforderungen an eine kohärente Sorgepolitik

Eine kohärente Sorgepolitik in einer Gesellschaft des langen Lebens muss auf dem Grundsatz aufbauen, dass Pflege „nicht nur eine Aufgabe der Familie, sondern der Gesellschaft insgesamt“ (Zentralkomitee der deutschen Katholiken 2018: 2) ist. Die Familie verliert dadurch keineswegs ihre Bedeutung als Ort der Sorge für pflegebedürftige alte Menschen. Die von Angehörigen übernommene Verantwortung und die konkrete Pflegearbeit werden vielmehr aus dem „Automatismus“ eines familialistischen Verständnisses (vgl. Leitner 2010) gelöst und als bewusster und freiwilliger Beitrag zur Einlösung der gesamtgesellschaftlichen Aufgabe, gute Pflege bereitzustellen, konzeptionell neu gefasst. Dies setzt voraus, dass Angehörige jederzeit verlässlich die Wahl haben, Pflegeaufgaben zu übernehmen oder nicht zu übernehmen. Möglich ist dies nur, wenn das pflegepolitische System nicht darauf gegründet ist, dass die Angehörigen „eigentlich“ immer eintreten und dass dieser Einsatz „eigentlich“ unentgeltlich geleistet wird.

Zu dem erforderlichen Umdenken und Umsteuern wurden in Deutschland zwar erste Schritte in der Pflegepolitik der letzten Jahrzehnte unternommen; es wird jedoch noch immer durch starke Beharrungskräfte und Gegendynamiken im Arbeitsmarkt bzw. in der Arbeitspolitik und durch das nach wie vor wirkmächtige traditionelle Modell der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung gehemmt. Dies schlägt sich in einem nach wie vor stark familialistisch geprägten Ansatz der Pflegepolitik nieder, der auf einem bestimmten Verständnis subsidiärer Ordnung der Gesellschaft beruht.⁵² Es verortet die zwischenmenschliche Sorge-Verantwortung wie auch die Verantwortung für die Sicherung der Lebensrisiken primär bei den Einzelnen und den Familien und sieht die öffentliche Hand bzw. den Staat (Bund, Länder inkl. Kommunen) erst nachgeordnet, möglichst zeitlich begrenzt als unterstützende Akteure in

⁵² In aktuellen Beiträgen zur Pflegepolitik wird Subsidiarität in eben diesem Sinne verstanden (vgl. etwa Auth 2019: 4; Ehrlich 2019: 49)

der Pflicht. Diese Denkansätze sind – durchaus im Namen des erweiterten Subsidiaritätsverständnisses der katholischen sozialetischen Tradition – zu kritisieren und durch ein komplexeres Modell gesamtgesellschaftlicher, kooperativ wahrzunehmender Verantwortung für die Pflege alter Menschen zu ersetzen.

Mit der Einführung der Begriffe „sorgende Gesellschaft“ und „sorgende Gemeinschaft“ in die Diskussion um die Zukunft der Pflege in Deutschland könnte sich ein konzeptioneller Wandel abzeichnen⁵³; allerdings ist auf die Details zu achten, um zu erfassen, wohin die Reise geht. Thomas Klie (2014) beschreibt „Sorge“ als „anteilmehrende, vorausschauende Verantwortungsübernahme für sich und den anderen“ (ebd.: 117) und den Kern einer „sorgenden Gemeinschaft“ in der Folge als „das Versprechen und die Zuversicht, dass wir füreinander Sorge tragen und für uns gesorgt ist“ (ebd.: 120). Er sieht darin eine „Sorgefähigkeit der Gesellschaft im Kleinen, nicht der Gesellschaft im Großen“ (ebd.). Folgerichtig gründet das Leitbild der sorgenden Gemeinschaften auf einer „Rekommunalisierung von sozialstaatlichen Aufgaben“ (ebd.: 130). Es geht zwar konzeptionell darüber hinaus und fordert sozialstaatliche Rahmensetzungen, u. a. zur Bewältigung von Fragen der Gendergerechtigkeit (Klie 2014: 189), der „Vereinbarkeit von Erziehung und Pflege“ (Klie 2016: 273) und der sozialen Disparitäten zwischen Kommunen, die ohne sozialstaatliche Mindeststandards völlig unterschiedliche Lebensverhältnisse zur Folge hätten, für die es keine Kompensationsmöglichkeiten gäbe (vgl. Klie 2014: 183–184). Auch im Siebten Altenbericht der Bundesregierung (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016) wird der Begriff „Gemeinschaft“ präferiert, gleichzeitig aber konzeptionell die Einbettung dieser Gemeinschaften in ein absicherndes Netz dargestellt:

„Die Politik für ältere Menschen muss deshalb darauf ausgerichtet sein, ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen sowie soziale Teilhabe zu fördern und zu sichern. [...] Der Siebte Altenbericht zeigt eindrucksvoll auf, dass starke, handlungsfähige Kommunen von zentraler Bedeutung sind, um im demografischen Wandel die Politik für ältere und mit älteren Menschen vor Ort wirkungsvoll weiterzuentwickeln. Er verdeutlicht, dass es dabei sowohl auf die strukturellen und inhaltlichen als auch auf die finanziellen Rahmenbedingungen ankommt. Gerade wegen der sehr unterschiedlichen Entwicklungen in den Kommunen in Deutschland besteht aus Sicht der Bundesregierung besonderer seniorenpolitischer Handlungsbedarf, [...] [um] gleichwertige Lebensverhältnisse für ältere Menschen zu sichern.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: V).

Hier deutet sich dezent an, was wir für ein entscheidendes Moment einer nachhaltigen, gesamtgesellschaftlich tragfähigen Sorgepolitik – und zugleich für eine wesentliche Implikation eines unverkürzt verstandenen Subsidiaritätsprinzips – halten: Die rechtliche Sicherung und die politische Ermöglichung gleichwertiger Lebensverhältnisse zu garantieren, stellt die grundlegende Rahmenverantwortung⁵⁴

⁵³ Besonders beigetragen hat dazu Thomas Klie mit einer Reihe von Veröffentlichungen, u. a. mit seinem Buch „Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft“ (Klie 2014) wie auch mit einem Aufsatz zu Caring Communities (z. B. Klie 2016); seine Arbeiten haben insbesondere auch im Siebten Altenbericht der Bundesregierung ihren Niederschlag gefunden.

⁵⁴ Rahmenverantwortung des Staates meint zweierlei: Zum einen wird dem Staat weder eine Allein- noch eine Allzuständigkeit für die Bereitstellung der sozialen Güter zur Unterstützung/Hilfe der Einzelnen – in diesem Falle Pflegebedürftigen bzw. pflegenden Angehörigen – zugeschrieben. Zum anderen wird der Staat aber in der Verantwortung gesehen, die Einlösbarkeit der Unterstützungsansprüche der Gesellschaftsmitglieder zu garantieren und deshalb den Handlungsrahmen für alle beteiligten Akteure zu erstellen und zu sichern. In der Terminologie der Sozialprinzipien der katholischen Soziallehre kann dies

des Staates dar. Die proaktive Wahrnehmung dieser Verantwortung bildet die ermöglichende Grundlage für die Beiträge, die alle involvierten Akteure zur gesellschaftlichen Umsetzung und Unterstützung von Pflegeaufgaben erbringen können, und fungiert damit als tragendes Moment für ein Modell „hilfreichen Beistands“ (Oswald v. Nell-Breuning) und geteilter Verantwortung. Träger dieser geteilten Verantwortung sind einerseits die staatlichen Akteure, d. h. Bund und Länder inkl. Kommunen, andererseits nicht-staatliche Akteure von den Familien über Nachbarschaften, Wohlfahrtsverbände und bürgerschaftliche Initiativen. Nur wenn dieses Fundament stark gemacht wird, kann die Gefahr des Zynismus abgewendet werden, die darin liegt, individuelle Akteur*innen (pflegende Angehörige) und kleine gesellschaftliche Einheiten (die Familie, Nachbarschaften, ehrenamtliche Netzwerke etc.) als primäre Verantwortungsträger zu beanspruchen, ohne sie entsprechend über eine ausgebaute Pflegeinfrastruktur zu unterstützen und zu stärken. Im Sinne des Rechts von Angehörigen zu pflegen oder nicht zu pflegen muss deshalb als ein erstes Desiderat der von Hielscher et al. geltend gemachte Widerspruch zwischen der Behauptung solidarischer Unterstützung der Pflegenden und ihrer sehr weitgehenden Beanspruchung, für die es wenig Entlastung und Alternativen gibt, gelöst werden:

„Die Menschen, die die informelle häusliche Pflege leisten, stehen dabei im Spannungsfeld einer widersprüchlichen sozialpolitischen Bearbeitung der Pflegebedürftigkeit. So definiert der Gesetzgeber in den Zielbestimmungen der Pflegeversicherung (§§ 1 und 2 SGB XI) die Intention, Pflegebedürftigkeit sozial abzusichern und den Betroffenen je nach Schwere der Pflegebedürftigkeit „solidarische Unterstützung“ zukommen zu lassen, um ihnen ein selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Zugleich weist er in § 3 SGB XI der Förderung einer häuslichen Pflege und der Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn einen Vorrang zu. Die Pflege soll also einerseits gesellschaftlich, andererseits dem Subsidiaritätsprinzip folgend primär in den Familien geleistet werden.“ (Hielscher et al. 2017: 105).

Im Kontext (theologisch-)sozialethischer Reflexion bringt die Konzeption einer „sorgenden Gesellschaft“ (nicht: Gemeinschaft) die Interferenz von gesellschaftlicher Fürsorge und Verantwortung mit dem Anspruch zum Ausdruck, dass (gute) professionelle Pflege und staatlich abgesicherte Angehörigenpflege (in lokale und soziale Netzwerke eingebunden) ineinander greifen (vgl. Wissenschaftliche Arbeitsgruppe für weltkirchliche Aufgaben der Deutschen Bischofskonferenz 2015; Zentralkomitee der deutschen Katholiken 2018). Das Zuordnungsverhältnis wird dabei anhand eines Subsidiaritätsverständnisses plausibilisiert, das die Rolle des Staates nicht auf Nothilfe limitiert, sondern sowohl auf eine rahmensetzende Verantwortung für die Ermöglichung und Absicherung (zivil-)gesellschaftlicher Solidarität(en) verpflichtet (vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016, v. a. 44-53) als auch als Akteur innerhalb dieses Rahmens, in dem staatliches Handeln v. a. auf kommunaler Ebene in Kooperation mit nicht-staatlichen Akteuren wirksam werden muss.

unter dem Stichwort Gemeinwohl verhandelt werden. Dementsprechend beziehen sich die staatlichen sozialpolitischen Aufgaben „auf die Schaffung der institutionellen Bedingungen für die Einkommensumverteilung und für die Funktionsfähigkeit der Dienstleistungssysteme“ (Kaufmann 1999: 826). Innerhalb dieses durch den Staat zu setzenden und zu sichernden Rahmens agieren sowohl staatliche als auch nicht-staatliche Akteure subsidiär. Damit dies geschehen kann, bedarf es aber eben der Rahmenverantwortung im skizzierten Sinne, die deshalb konstitutiv ist für das von uns vertretene, im Horizont der katholischen Sozialtradition erarbeitete Subsidiaritätsverständnis (vgl. auch: Heimbach-Steins 2007).

Unter diesen Vorzeichen ist die Entwicklung der Pflegepolitik in Deutschland kritisch zu prüfen. Zwar war vor gut zwanzig Jahren die Einführung der Pflegeversicherung (vgl. auch Auth 2019) als neues Element der Wahrnehmung staatlicher Rahmenverantwortung

„auch aus christlich-sozialethischer Sicht die richtige Antwort auf den starken Anstieg von Pflegebedürftigkeit in der Gesellschaft. Zur Begründung hieß es in dem damals verabschiedeten Pflegegesetz: ‚Die pflegerische Versorgung der Bevölkerung ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.‘ (heute: SGB XI, § 8.1). Mit dieser Aussage verzichtet der Staat darauf, weiterhin auf die für ihn scheinbar einfache Lösung zu setzen, dass die Aufgabe der Pflege fast vollständig von den Familien der Pflegebedürftigen – in der Praxis vor allem von ihren Töchtern und Schwiegertöchtern – übernommen wird. Er verpflichtet die Gesellschaft und sich selbst darauf, gute Alternativen zur familiären Pflege zu entwickeln und gestaltet die Rahmenbedingungen für die Übernahme wechselseitiger solidarischer Verpflichtungen der Bürgerinnen und Bürger. Durch die Pflegeversicherung sollen zu Pflegenden vor Armut und pflegende Angehörige vor Überforderung geschützt sowie in ihren Aufgaben unterstützt werden. [...] Angesichts der demografisch bedingten Zunahme der Pflegebedürftigen, der bereits heute offensichtlichen Probleme, dem steigenden Pflegebedarf zu entsprechen und der aktuell schon sehr hohen Belastungen der Pflegenden stellt sich die Frage, ob die Grundstrukturen des deutschen Pflegesystems auch in Zukunft noch tragfähig sein werden, um das Pflegerisiko dauerhaft verlässlich abzusichern und die Lasten generationengerecht zu verteilen. Diese Frage ist eng mit der umfassenderen Frage verbunden, in welcher Gesellschaft wir in Zukunft leben wollen und welchen Stellenwert die Sorgearbeit haben soll.“ (Zentralkomitee der deutschen Katholiken 2018: 1).

Ein drängendes Desiderat, das auf dem Weg zu einer sorgenden Gesellschaft und unter dem Vorzeichen subsidiär organisierter gesamtgesellschaftlicher Sorgepolitik einzulösen ist, betrifft die Überwindung der massiven Anerkennungsdefizite für die meist weiblichen, pflegenden Angehörige. Diese hängen, wie unsere Interviewstudie einmal mehr deutlich belegt, einerseits wesentlich mit der mangelnden Wertschätzung der weiblich konnotierten Sorgearbeit zusammen, andererseits mit den traditionellen Geschlechterarrangements begünstigenden Anreizmechanismen des Arbeitsmarktes (vgl. Leitner 2010: 225-227) und schließlich mit den nicht zuletzt durch diese Faktoren stets neu zementierten Selbstbildern und gesellschaftlichen Normerwartungen, die v. a. weibliche Familienangehörige buchstäblich bis zur Erschöpfung auf die Pflicht zu pflegen festlegen, anstatt ihnen das Recht, darüber in verantwortlicher Freiheit selbst zu entscheiden, plausibel zu machen. Eine künftige gesellschaftliche „Sorgekultur“ muss so entwickelt werden, dass dieses massive Anerkennungsdefizit, das unter den gegebenen Bedingungen vor allem Frauen belastet, überwunden wird.

In diesem Sinne trifft der Siebte Altenbericht der Bundesregierung einen wichtigen Punkt, wenn er die Auseinandersetzung mit der „Ordnung der Geschlechterverhältnisse“ anmahnt:

„Die Systeme sozialer Sicherung binden die Anspruchsberechtigung für viele Leistungen noch immer an eigene Erwerbstätigkeit. Somit muss auch Subsidiarität geschlechtergerecht gedacht und weiter entwickelt werden, um die unentgeltliche reproduktive Sorgearbeit, die weitgehend von Frauen geleistet wird, in Wert zu setzen und so auch ihre beruflichen Verwirklichungschancen und ihre Altersabsicherung zu gewährleisten.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: 44).

„Ein modernes Subsidiaritätsverständnis sieht den Staat in der Vorleistungspflicht, Bedingungen zu schaffen, zu erhalten und zu fördern, in denen sich die Verantwortung in kleinen Lebenskreisen wirksam gestalten und wahrnehmen lässt. Zu diesen Bedingungen gehören auch sozial- und arbeitsmarktpolitische Initiativen, die eine Vereinbarkeit von Mit-

verantwortung für Andere in der Familie und über die Familie hinaus und zugleich die eigene Erwerbstätigkeit ermöglichen.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2016: 45).

Allerdings greift die Problemanzeige zu kurz, insofern dabei ausschließlich auf Frauen als Pflegende und auf die Verbesserung der Verwirklichungsbedingungen von familiärer Pflege bei gleichzeitiger Erwerbstätigkeit abgehoben wird. Die subsidiäre Ermöglichung geschlechtergerechter Sorgeverhältnisse darf dabei nicht stehen bleiben, sondern muss in der Sorge für pflegebedürftige Angehörige Wahlmöglichkeiten für Frauen und für Männer schaffen, die es einerseits auch Männern erlauben, Pflege- und Erwerbstätigkeit zu koordinieren, und andererseits für beide Geschlechter gute und verantwortbare Optionen jenseits der Angehörigenpflege eröffnen.

Eine kohärente Sorgpolitik muss darauf ausgerichtet sein, Menschen, die Angehörige selbst pflegen möchten, in ihrer Autonomie zu stärken. Das heißt, sie müssen damit auch die eigene Existenz absichern können und sicher sein, keinen Verlust an sozialer Sicherheit zu erleiden (*right to care*). Umgekehrt müssen Menschen, die dies nicht tun können oder wollen, Möglichkeiten haben, ihren Angehörigen auf anderen Wegen eine gute Pflege zukommen zu lassen (*right not to care*). Für viele Menschen wird sich beides nicht als ausschließende Alternative stellen, sondern als ein „sowohl als auch“ – als Engagement in der Pflege und Begleitung der alten Angehörigen, das gerade dann möglich und wünschenswert erscheint, wenn die damit verbundenen Aufgaben und Lasten nicht allein bei den (pflegenden) Angehörigen liegen, sondern durch flexible Kombinationsmöglichkeiten mit ehrenamtlicher Unterstützung und professionellen Angeboten der ambulanten, teilstationären und stationären Pflege flankiert, ergänzt bzw. ab einem bestimmten Grad der Pflegebedürftigkeit auch ganz übernommen werden können. Pflegepolitisch (auch) auf den Einsatz von Angehörigen zu bauen, wird angesichts der Bedarfsentwicklung in den nächsten drei Jahrzehnten nur dann verantwortbar sein, wenn die Leistung der Familienangehörigen umfassend eingebettet wird in ein Modell kooperativer Verantwortung einer sorgenden Gesellschaft.

Es kann nicht erwartet werden (und wäre aus sozialetischer Sicht nicht zu unterstützen), dass Familienangehörige generell nach Umfang und Dauer ihres Einsatzes uneingeschränkt und ohne nennenswerte Kompensation die Last der Pflege schultern und auf dieser Grundlage die Kosten der Pflege in einer älter werdenden Gesellschaft tragbar gehalten werden. Es ist Aufgabe der Politik, in der Gesellschaft dafür zu werben und in der politischen Entscheidungsfindung darauf hinzuwirken, dass der gesamtgesellschaftlich getragene Anteil für die Pflege deutlich steigt, um für alle Pflegebedürftigen, unabhängig von deren sozialem und ökonomischem Status, und für die pflegenden Angehörigen ein ausreichendes und qualitativ hochwertiges Angebot der Pflege und der Pflegeunterstützung zu sichern.

Für die ökonomische und sozialrechtliche Besserstellung pflegender Angehöriger weist die Analogie zwischen der (Entwicklung der) politischen Einbettung der familialen Sorge für Kinder in ein System institutioneller Unterstützung auch für die frühkindliche Phase und der familialen Sorge für pflegebedürftige ältere Menschen durch ein – noch stark ausbaubedürftiges – System institutioneller Unterstützung in die richtige Richtung. Eine angemessene Einbettung der familialen Pflegeleistungen setzt

die Fortentwicklung und den Ausbau eines vielgestaltigen und flächendeckenden Angebotes lokaler/kommunaler Pflegeunterstützung und Pflegeeinrichtungen voraus. Wenn die konkrete Verantwortung dafür bei den Kommunen als der personnächsten Akteursebene des Staates und bei personnah agierenden freigemeinnützigen sowie privaten Anbietern von Pflegedienstleistungen angesiedelt wird, verlangt dies zum anderen eine ermöglichende staatliche Steuerung und sozialpolitische Systementwicklung i. S. dessen, was wir als Rahmenverantwortung bezeichnet haben. Ein Ziel dieser Entwicklung sollte sein, das Engagement der pflegenden Angehörigen so zu honorieren und zu unterstützen, dass diese dabei weder ihrer persönlichen Autonomie noch ihres sozialen Status und der eigenen finanziellen Absicherung verlustig gehen und eine echte Möglichkeit haben, zwischen den Alternativen, selbst zu pflegen oder pflegen zu lassen, wählen können, ohne befürchten zu müssen, dass die Pflegequalität für die betroffenen pflegebedürftigen Personen leidet.

References

- Auth, Diana (2019): Politikfeld „Pflege“. In: APuZ 33-34, 4-11.
- Backes, Gertrud M.; Amrhein, Ludwig; Wolfinger, Martina (Hg.) (2008): Gender in der Pflege: Herausforderungen für die Politik; Expertise im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2012): Zeit für Familie: Familienzeitpolitik als Chance einer nachhaltigen Familienpolitik. Achter Familienbericht. Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016): Siebter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Sorge und Mitverantwortung in der Kommune - Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung. Berlin.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2018): Elterngeld, ElterngeldPlus und Elternzeit: Das Bundeselterngeld- und Elternzeitgesetz. Berlin.
- Bundesministerium für Gesundheit (2018): Ratgeber Pflege: Alles, was Sie zum Thema Pflege und zu den Pflegestärkungsgesetzen wissen müssen. Paderborn.
- Cornelißen, Waltraud (2006): Lebensentwürfe – politisch steuerbar? In: Berliner Debatte Initial 17 (3), 24–36.
- Dammert, Matthias (2009): Die Sicherstellung der pflegerischen Versorgung als sozial- und gesundheitspolitische Herausforderung. In: Dammert, Matthias (Hg.): Angehörige im Visier der Pflegepolitik: Wie zukunftsfähig ist die subsidiäre Logik der deutschen Pflegeversicherung?, 1. Aufl.. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 19–64.
- Deutsche Rentenversicherung (2018a): Kindererziehung: Ihr Plus für die Rente, 12. Aufl. Berlin.
- Deutsche Rentenversicherung (2018b): Rente für Pflegepersonen: Ihr Einsatz lohnt sich, 12. Aufl. Berlin.
- Ehrlich, Ulrike (2019): Familiäre Pflege und Erwerbsarbeit: Auf dem Weg zu einer geschlechtergerechten Aufteilung? In: APuZ 33-34, 49-52.
- Emunds, Bernhard; Hagedorn, Jonas; Hänselmann, Eva; Heimbach-Steins, Marianne (Hg.) (2020): Pflegearbeit im Privathaushalt: Sozialethische Analysen (Gesellschaft – Ethik – Religion 18). Paderborn: Schöningh.
- Engel, Sabine (2008): Angehörigenberatung – Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger als ein zentrales Arbeitsfeld der Gerontopsychologie. In: Oswald, Wolf D.; Gatterer, Gerald; Fleischmann, Ulrich M. (Hg.): Gerontopsychologie: Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns. Wien: Springer, 195–212.
- Esping-Andersen, Gøsta (1999): Social Foundations of Postindustrial Economics. Oxford: University Press.
- Eylmann, Constanze (2015): Es reicht ein Lächeln als Dankeschön: Habitus in der Altenpflege, 1st ed.. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Frommert, Diana; Strauß, Susanne (2013): Biografische Einflussfaktoren auf den Gender Pension Gap- Ein Kohortenvergleich für Westdeutschland. In: Journal for Labour Market Research 46 (2). 145-166.
- Geyer, Johannes (2016): Informell Pflegende in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hg): Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, 1. Auflage. Zentrum für Qualität in der Pflege, Berlin, 24–43.
- Geyer, Johannes; Schulz, Erika (2014): Who cares?: Die Bedeutung der informellen Pflege durch Erwerbstätige in Deutschland. In: DIW-Wochenbericht 81 (14), 294–301.
- Güther, Helen (2018): Anerkennungskonflikte in der Gerontologischen Pflege: Grundlagen für ein partnerschaftliches Verhältnis. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Haberkern, Klaus (2009): Pflege in Europa: Familie und Wohlfahrtsstaat, 1. Aufl.. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden.
- Hammerschmid, Anna; Rowold, Carala (2019): Gender Pension Gaps in Europa hängen eindeutiger mit Arbeitsmärkten als mit Rentensystemen zusammen. In: DIW Wochenbericht 86 (25). 429-447.

- Heimbach-Steins, Marianne; Krause, Felix (2016): Pflege und Pflegepolitik unter dem Anspruch der Anerkennung. Eine sozioethische Skizze. In: Jahrbuch für Christliche Sozialwissenschaften 57, 79-104.
- Heimbach-Steins, Marianne (2007): Wohlfahrtsverantwortung. Ansätze zu einer sozioethischen Krite-riologie für die Verhältnisbestimmung von Sozialstaat und freier Wohlfahrtspflege, in: Dabrowski, Martin; Wolf, Judith (Hg.): Aufgaben und Grenzen des Sozialstaats. Paderborn, 9-42.
- Hielscher, Volker; Kirchen-Peters, Sabine; Nock, Lukas (2017): Pflege in den eigenen vier Wänden: Zeit-aufwand und Kosten Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung.
- Honneth, Axel (1992): Kampf um Anerkennung: Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte, 1. Aufl.. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Honneth, Axel (2011): Das Recht der Freiheit. Berlin: Suhrkamp.
- Kaufmann, Franz Xaver (1999): Sozialstaatlichkeit unter den Bedingungen moderner Wirtschaft. In: Korff, Wilhelm u. a. (Hg.): Handbuch der Wirtschaftsethik I: Verhältnisbestimmung von Wirtschaft und Ethik. Gütersloh, 803-833.
- Kehl, Konstantin (2016): Sozialinvestive Pflegepolitik in Deutschland. Familiäre und zivilgesellschaftli-che Potenziale im Abseits wohlfahrtsstaatlichen Handelns (Soziale Investitionen). Wiesbaden: Springer VS.
- Kelle, Nadiya (2018): Combining employment and care-giving: How differing care intensities influence employment patterns among middle-aged women in Germany. In: Ageing and Society 84, 1–19.
- Klie, Thomas (2014): Wen kümmern die Alten?: Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft, Sonder-ausgabe für die Landeszentralen für politische Bildung. München: Pattloch.
- Klie, Thomas (2016): Caring Community: Auf dem Weg in eine sorgende Gemeinschaft?. In: Zimmer-mann, Harm-Peer; Kruse, Andreas; Rentsch, Thomas (Hg.): Kulturen des Alterns: Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter, 1. Aufl. Frankfurt, New York: Campus Verlag, 269–286.
- Kofahl, Christopher (2018): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkun-gen, Perspektiven (SHILD). In: ZögU Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unterneh-men 41 (1-2), 70–80.
- Korff, Wilhelm (1966): Ehre, Prestige, Gewissen. Köln: Bachem.
- Kumbruck, Christel; Rumpf, Mechthild; Senghaas-Knobloch, Eva (2010): Das Ethos fürsorglicher Pra-xis/Care im Streit um Anerkennung. In: Dies.: Unsichtbare Pflegearbeit. Fürsorgliche Praxis auf der Suche nach Anerkennung (Studien zur Pflege 3). Berlin: Lit. 11-38.
- Leitner, Sigrid (2010): Familialismus in konservativen Wohlfahrtsstaaten: Zum Wandel des Geschlech-terleitbilds in der Kinderbetreuungs- und Altenpflegepolitik. In: Auth, Diana; Buchholz, Eva; Janczyk, Stefanie (Hg.): Selektive Emanzipation: Analysen zur Gleichstellungs- und Familienpolitik. Opladen: Budrich, 219-238.
- Mätzke, Margitta (2008): Fördern, Fordern, Lenken - Sozialreform im Dienst staatlicher Eigeninteressen. In: Evers, Adalbert; Heinze, Rolf G. (Hg): Sozialpolitik: Ökonomisierung und Entgrenzung. Wies-baden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden, 253–275.
- Mayring, Philipp (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Aufl.. Weinheim und Basel: Beltz.
- Mead, George Herbert (1968): Geist, Identität und Gesellschaft. Aus der Sicht des Sozialbehaviorismus. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Nowossadeck, Sonja; Engstler, Heribert; Klaus, Daniela (2016): Pflege und Unterstützung durch Ange-hörige: Report Altersdaten 1/2016, Berlin.
- Pfau-Effinger, Birgit; Och, Ralf; Eichler, Melanie (2008): Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen der Pflege älterer Menschen. In: Evers, Adalbert; Heinze, Rolf G. (Hg.): Sozialpolitik: Ökonomisie-rung und Entgrenzung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 83–98.
- Rega, Insa Mareike (2007): Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen Deutschlands, Finnlands und Polens. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen.
- Rothgang, Heinz; Kalwitzki, Thomas; Müller, Rolf; Runte, Rebecca; Unger, Rainer (2015): BARMER GEK Pflegereport 2015 (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse 36). Berlin.

- Rothgang, Heinz; Müller, Rolf (2018): BARMER GEK Pflegereport 2018 (Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse 12). Berlin.
- Sander, Monika; Albrecht, Martin; Stengel, Verena; Möllenkamp, Mailin Karen; Loos, Stefan; Igl, Gerhard (2017): Leistungsbewilligung und -ablehnung durch Krankenkassen: Studie für den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten sowie Bevollmächtigten für Pflege, Berlin.
- Schneekloth, Ulrich; Geiss, Sabine; Pupeter, Monika (2017): Abschlussbericht. Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten flege-stärkungsgesetzes (PSG I): im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, München.
- Schulz-Nieswandt, Frank (2013): Der inklusive Sozialraum: Psychodynamik und kulturelle Grammatik eines sozialen Lernprozesses, 1. Aufl.. Baden-Baden: Nomos.
- Sozialverband VdK Deutschland e.V. (2018): VdK-Konzept: Was sind die Pflegepersonenzzeit und das Pflegepersonengeld? Online lesbar unter: https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/76120/vdk-konzept_was_sind_die_pflegepersonenzzeit_und_das_pflegepersonengeld (abgerufen: 01.10.2019).
- Statistisches Bundesamt (2013): Erfüllungsaufwand im Bereich Pflege: Antragsverfahren auf gesetzliche Leistungen für Menschen, die pflegebedürftig oder chronisch krank sind.
- Statistisches Bundesamt (2017a): Pflegestatistik 2015: Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (2017b): Wie die Zeit vergeht: Analysen zur Zeitverwendung in Deutschland. Beiträge zur Ergebniskonferenz der Zeitverwendungserhebung 2012/2013 am 5./6. Oktober 2016 in Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (2018): Pflegestatistik 2017: Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse.
- Trojan, Alf (2010): Selbsthilfegruppen in der Versorgungsgestaltung: Von der Kooperation zu nachhaltiger Beteiligung. In: Dahme, Hein-Juergen; Wohlfahrt, Norbert (Hg.): Systemanalyse als politische Reformstrategie: Festschrift für Dieter Grunow. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH Wiesbaden, 347–369.
- Wimbauer, Christine (2012): Wenn Arbeit Liebe ersetzt. Doppelkarriere-Paare zwischen Anerkennung und Ungleichheit. Berlin: Campus.
- Wissenschaftliche Arbeitsgruppe für weltkirchliche Aufgaben der Deutschen Bischofskonferenz (Hg.) (2015): Wen kümmert die Sorgearbeit?: Gerechte Arbeitsplätze in Privathaushalten. Eine Studie der Sachverständigengruppe "Weltwirtschaft und Sozialethik". Bonn: Deutsche Bischofskonferenz Bereich Weltkirche und Migration.
- Zentralkomitee der deutschen Katholiken (2018): Gerechte Pflege in einer sorgenden Gesellschaft: Zur Zukunft der Pflegearbeit in Deutschland.

Die Autorinnen

Marianne Heimbach-Steins, Prof. Dr. theol.; Direktorin des Instituts für Christliche Sozialwissenschaften, WWU Münster

Lea Quaing, Studentische Hilfskraft am Institut für Christliche Sozialwissenschaften, WWU Münster

Eva Häselmann, Dr. des, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Christliche Sozialwissenschaften, WWU Münster

Sozialethische Arbeitspapiere des ICS

Bisher erschienen:

Arbeitspapier Nr.1:

Heimbach-Steins, Marianne/Enxing, Julia/Görtz-Meiners, Vanessa/Krause, Felix/Riedl, Anna Maria (2015): Voraussetzungen, Ansätze und Schwierigkeiten der Vermittlung von kirchlicher Lehre und christlicher Praxis: eine theologische Stellungnahme zur Außerordentlichen Bischofssynode zur Familie 2014.

Arbeitspapier Nr.2:

Heimbach-Steins, Marianne (2015): Flüchtlinge und Flüchtlingspolitik: ethische Prüfsteine.

Arbeitspapier Nr.3:

Heimbach-Steins, Marianne/Stockmann, Nils (2015): „Pope for Planet“?: Laudato Si‘ als „dringliche Einladung zum Dialog“ (LS 14) und das weltweite Echo auf die Enzyklika.

Arbeitspapier Nr.4:

Urselmann, Judith/ Heimbach-Steins, Marianne (2016): Migration und Stadt: eine sozialethische Skizze.

Arbeitspapier Nr.5:

Heimbach-Steins, Marianne/Motzigkeit, Denise/Redemann, Janine/Frerich, Karolin/Štica, Petr (2016): Familiäre Diversität und pastorale Unterscheidung. Eine theologisch-ethische Analyse zum nachsynodalen Schreiben Amoris laetitia.

Arbeitspapier Nr.6:

Bausch, Christiane / Eggers, Nina E. (2017): Zur Frage der Grenzen von Solidarität und Verantwortung in der europäischen Flüchtlingspolitik.

Arbeitspapier Nr.7:

Riedl, Anna Maria (2017): Kindeswohl zwischen Anspruch und Wirklichkeit. Sozialethische Sondierungen zu Fragen der Anerkennung und einer Ethik der Verletzlichkeit.

Arbeitspapier Nr.8:

Heimbach-Steins, Marianne (verantwortl.)/Filipovic, Alexander (verantwortl.)/Becker, Josef/Behrens, Maren/Wasserer, Theresa (2017): Grundpositionen der Partei „Alternative für Deutschland“ und der katholischen Soziallehre im Vergleich. Eine sozialethische Perspektive.

Arbeitspapier Nr.9:

Heimbach-Steins, Marianne (2017): Religion als Ressource politischen Handelns – Chancen und Herausforderungen für die innerchristliche Ökumene.

Arbeitspapier Nr.10:

Soggeberg, Philipp (2018): Katholische Jugendverbände als Träger der kirchlichen Soziallehre – Das theologische Selbstverständnis des Bundes der Deutschen Katholischen Jugend (BDKJ) im Spiegel des Sozialworts der Jugend

Arbeitspapier Nr.11:

Heimbach-Steins, Marianne (2019): Solidarisch, nachhaltig, beteiligungsgerecht: Weltkirchliche Caritas-Arbeit – Notizen einer Peru-Reise mit Caritas International