

Z Gerontol Geriat 2021 · 54:643–650

<https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>

Eingegangen: 7. April 2020

Angenommen: 29. Juni 2020

Online publiziert: 27. Juli 2020

© Der/die Autor(en) 2020

**Zusatzmaterial online**

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>) enthalten.

Pflegende Angehörige (PA) von Menschen mit Demenz (MMD) sind nicht nur informelle Pflegepersonen der hilfebedürftigen Verwandten, sondern begegnen auch Erwartungen, die ihre Familien beispielsweise als Ehepartner, Elternteil oder Geschwister an sie stellen. Wenn sie erwerbstätig sind, sind sie zusätzlich mit den Anforderungen aus ihrem Berufsalltag konfrontiert. Dieser Beitrag beschreibt die Sicht von PA auf das Spannungsfeld zwischen Pflege, Familie und Beruf.

Hintergrund und Fragestellung

Die Zahl der MMD nimmt international wie national kontinuierlich zu [8]. Viele von ihnen können dank ihrer PA lange zu Hause leben. In Deutschland ist der Anteil von Pflegebedürftigen, die allein durch Angehörige versorgt werden, in den letzten Jahren deutlich angestiegen [26]. Insbesondere PA von MMD sind – aufgrund der besonderen Anforderungen, die mit dem Erkrankungsbild (z. B. herausfordernde Verhaltensweisen) einhergehen – stark belastet [5, 14], und neben der informellen Pflege können auch andere Lebensbereiche wie die Familie und der Beruf hohe Anforderungen an sie stellen.

Das bis heute viel benutzte Modell zur Erklärung von pflegebedingtem Stress von Pearlin et al. [22] beschreibt die

Lydia Neubert · Sophie Gottschalk · Hans-Helmut König · Christian Brettschneider

Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Hamburg Center for Health Economics, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland

Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf

Familie als wichtigen Teil des informellen Netzwerks (NW) von PA. Dabei kann sie sowohl Ressource (z. B. in Form von praktischer Unterstützung) als auch Stressor (z. B. bei Unstimmigkeiten über die Pflege) sein [18, 28]. Im Vergleich zu Pflegebedürftigen ohne Demenz stehen hinter MMD größere informelle NW und dadurch mehrere Pflegende, die sich die Aufgaben teilen [25]. Dennoch können sich (Haupt-)Pflegende durch Angehörige, die sich nicht oder zu wenig an der Pflege beteiligen, zusätzlich belastet fühlen [1].

Immer mehr Angehörige, die Unterstützung für ältere Verwandte leisten, vereinbaren dies mit ihrer Erwerbstätigkeit [15]. Der Zusammenhang zwischen informeller Pflege eines MMD und Erwerbstätigkeit der PA ist überwiegend negativ; häufig kommt es zu Arbeitszeitreduktion, Fehlzeiten, Arbeitsunterbrechungen, verminderter Arbeitsleistung und Karriereeinbußen [2]. Einerseits können die Doppelbelastung und Vereinbarkeitsprobleme die Gesundheit von PA beeinträchtigen [30], andererseits kann der Beruf Erholung von der Pflege ermöglichen und das Wohlbefinden der PA fördern [9, 13].

Zusammenfassend betrachtet befinden sich viele PA von MMD in einem Spannungsfeld, das aus den gleichzeitigen Anforderungen aufgrund der Pflege, der Familie und des Berufs resultiert. Dies kann in der Folge auch zu hoher Belastung und gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen. Diese Mixed-methods-Pilotstudie soll den nationalen Forschungsstand zum Thema Vereinbarkeit von informeller Pflege, Familie und Beruf ergänzen, indem sie unter Einbeziehung einer Netzwerkperspektive die

Handlungspraktiken von betroffenen PA im Spannungsfeld von Pflege, Familie und Beruf ergründet. Anhand der forschungsleitenden Fragen „Wie nehmen pflegende Angehörige a) das Familienleben und b) ihre Erwerbstätigkeit unter der Pflege wahr?“ wurden Haupt- und Nebenpflegende zu ihrem Erleben befragt und ihre Handlungspraktiken rekonstruiert.

Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Der vorliegende Artikel gibt die Ergebnisse des qualitativen Forschungsstrangs einer Mixed-methods-Pilotstudie [3] wieder (*QUAL+quan design*; weitere Informationen im Zusatzmaterial online: Supplement 1). Die eingeschlossenen NW bestanden aus PA und, wenn vorhanden, aus nichtverwandten Pflegenden (z. B. Ehrenamtliche) von zu Hause lebenden MMD aus Nord- und Süddeutschland. Die Interviews fanden im Zeitraum vom September 2017 bis September 2018 statt. Die Interviews mit den Mitgliedern eines in Süddeutschland lebenden NW wurden per Skype geführt. Alle anderen Interviews führte Untersucherin 1 im eigenen Zuhause der TeilnehmerInnen (Norddeutschland). Die Tonaufnahmen wurden pseudonymisiert transkribiert. Einschlusskriterien, Sampling-Strategie und Rekrutierungswege erfolgten bis auf 2 Abweichungen wie im Studienprotokoll [3] vorgesehen. In 2 NW konnten nur 2 anstelle der vorgesehenen 3 TeilnehmerInnen gewonnen werden, weswegen letztendlich 7 anstatt 5 NW eingeschlossen wurden. Ein NW trat über einen Kontakt auf einer Konferenz in die Studie ein. Alle

Tab. 1 Beschreibung der StudienteilnehmerInnen

	Durchschnitt	Spannweite	n (%)
<i>Pflegende Angehörige (n = 14)</i>			
Alter (Jahre)	48,79	19–65	–
Weiblich	–	–	10 (71,4)
<i>Verwandtschaftsverhältnis zum MMD</i>			
Ehepartner(in)	–	–	1 (7,1)
Erwachsenes Kind	–	–	9 (64,3)
Enkelkind	–	–	3 (21,4)
Schwiegertochter	–	–	1 (7,1)
<i>Bildungsabschluss (Mehrfachnennung möglich)</i>			
Hauptschule	–	–	1 (7,1)
Realschule	–	–	4 (28,6)
Gymnasium	–	–	9 (64,3)
Ausbildung	–	–	10 (71,4)
Studium	–	–	3 (21,4)
Sonstiges	–	–	1 (7,1)
<i>Erwerbstätigkeit</i>			
Berufstätig	–	–	12 (85,7) ^a
Sonstiges	–	–	1 (7,1)
Fehlende Angabe	–	–	1 (7,1)
<i>Gemeinsamer Haushalt mit dem MMD</i>			
Ja	–	–	6 (42,9)
Nein	–	–	8 (57,1)
<i>Wohngegend</i>			
Städtisch	–	–	10 (71,4)
Ländlich	–	–	4 (28,6)

^aDas Sample zur Typologie zur Vereinbarkeit der Pflege mit dem Beruf enthält 11 erwerbstätige, pflegende Angehörige. Eine Teilnehmerin gab „erwerbstätig“ an, tatsächlich aber war sie zum Interviewzeitpunkt Auszubildende, weswegen sie aus diesem Teil der Analyse ausgeschlossen wurde

anderen NW traten, wie vorgesehen, über die Vermittlung durch Gatekeeper (z. B. BeratungsstellenmitarbeiterInnen) in die Studie ein.

Zur Datenerhebung wurden narrative Interviews [24] genutzt. Der Erzählstimulus für die narrativen Interviews lautete „Wie Sie ja wissen, interessiere ich mich dafür, wie das mit der Pflege [Ihrer/Ihres ...] in Ihrer Familie läuft. Aber um das Ganze einordnen zu können und um zu verstehen, wie das angefangen hat, bitte ich Sie nun, mir die Geschichte Ihrer Familie bis zum heutigen Zeitpunkt zu erzählen“. Das Thema *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* wurde von beinahe allen TeilnehmerInnen im Verlauf der Interviews ohne weitere Erzählaufforderung angesprochen. Die *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* musste überwiegend nachgefragt werden (hierzu enthielt der

Interviewleitfaden erzählgenerierende Formulierungen, die je nach bereits Berichtetem angepasst wurden).

Die Interpretation der Interviews erfolgte anhand eines rekonstruktiven Vorgehens, der Dokumentarischen Methode nach Nohl [20, 21]. Das Vorgehen verläuft in mehreren Schritten. Untersucherin 1 und Untersucherin 2 führten die formulierende und reflektierende Interpretation für ausgewählte Interviewpassagen einzelner Fälle getrennt voneinander durch. Ergebnis hiervon sind Beschreibungen, in denen die dem jeweiligen Fall eigenen Handlungspraktiken (Dimensionen und Orientierungsrahmen) hinsichtlich des Erkenntnisinteresses rekonstruiert wurden. Die Schritte Fallvergleich und Typenbildung durchliefen Untersucherin 1 und Untersucherin 2 gemeinsam und diskutierten die Er-

gebnisse mit Untersucher 3. Letztendlich liegen fallübergreifende Orientierungsrahmen vor, in denen Handlungs- und Haltungstypen rekonstruiert wurden: In der Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* gelang eine relationale Typenbildung (bestehend aus 5 Typen, die aus den regelmäßigen Verbindungen zwischen den Orientierungsrahmen zweier Dimensionen heraus entstanden sind). Die Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* endete in einer sinngenetischen Typenbildung (bestehend aus 3 Typen). Zusätzlich wurde das Textmaterial regelmäßig in Interpretationswerkstätten konsensuell validiert.

Im Anschluss an die Interviews füllten die TeilnehmerInnen NW-Karten aus, die die Struktur des jeweiligen NW (Akteure und Verbindungen unter ihnen) widerspiegeln. Die NW-Karten einzelner NW-Mitglieder wurden für das jeweilige (Familien-)NW zu einer gemeinsamen NW-Karte kombiniert. Diese NW-Karten wurden im Team und im Rahmen einer Interpretationswerkstatt anhand der „qualitative structural analysis“ [12] interpretiert. Zusammengefasst geht es hierbei darum, Fragen an die NW-Karten zu stellen (ohne im besten Fall die Interviews zu kennen), auf die das Interviewmaterial Antworten liefern kann. Zudem offenbarten die NW-Karten Zusammenhänge bzw. Verbindungen, die aus dem Textmaterial nicht rekonstruiert werden konnten (Zusatzmaterial online: Supplement 1). Bedingt durch die eingenommene NW-Perspektive sind die Fälle eines NW unter Berücksichtigung ihres jeweiligen Kontextes, aber damit auch abhängig voneinander rekrutiert worden. Diesem Umstand begegnet die komparative Sequenzanalyse [20], die die Lösung von der NW-Zugehörigkeit der Einzelfälle ermöglicht. In der formulierenden und reflektierenden Interpretation wurden Orientierungen rekonstruiert, zu denen durch Fallvergleiche Anschlussäußerungen aus anderen Fällen gesucht wurden. Die so rekonstruierten Orientierungsrahmen und Dimensionen umfassen nicht nur die Orientierungen eines Falles, sondern die Orientierungen verschiedener Fälle. Dabei müssen die tatsächlichen Fälle eines NW nicht einen Typus bilden (kam aber bei sehr

Z Gerontol Geriat 2021 · 54:643–650 <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01764-9>
 © Der/die Autor(en) 2020

L. Neubert · S. Gottschalk · H.-H. König · C. Brettschneider

Vereinbarkeit von Pflege bei Demenz, Familie und Beruf

Zusammenfassung

Hintergrund. Pflegenden Angehörige (PA) von Menschen mit Demenz (MMD) sind eine vulnerable Personengruppe, die nicht nur mit den Belastungen aufgrund der Pflege, sondern auch mit Anforderungen aus ihrem Familien- und Berufsleben konfrontiert sein können. Der nationale Forschungsstand zum Erleben des Spannungsfelds zwischen Pflege, Familie und Beruf ist unzureichend. **Ziel der Arbeit.** Die vorliegende Studie ist eine rekonstruktive Analyse der Vereinbarkeit der Pflege eines MMD mit den Lebensbereichen Familie und Beruf, in der Haupt- und Nebenpflegende des MMD berücksichtigt wurden. **Methoden.** Es wurden 14 narrative Interviews mit PA von MMD geführt. Die Auswertung

erfolgte anhand der Dokumentarischen Methode nach Nohl und mündete in Typenbildungen. **Ergebnisse.** In pflegenden Familien eines MMD bedingen sich Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung gegenseitig. Dies hat Auswirkungen auf das Erleben der Pflege. Stabile Beziehungen und fair verteilte Aufgaben können die Pflege erleichtern, wohingegen konfliktbelastete Beziehungen und ungleich verteilte oder ungeteilte Aufgaben die Pflegebelastung der Familie erhöhen. Erwerbstätige PA nehmen die Lebensbereiche Pflege und Beruf als getrennt voneinander, miteinander in Konflikt geratend oder sich gegenseitig unterstützend wahr.

Diskussion. Die Belastungen aufgrund der Pflege eines MMD führen zu Beeinträchtigungen im Familien- und Berufsleben, was negative Folgen für die Gesundheit der PA haben kann. Doch ebenso können die Familie sowie der Beruf die Belastung reduzieren, wenn PA beispielsweise durch therapeutische Angebote darin unterstützt werden, positive Pflegeerfahrungen wie gestärkte Familienbeziehungen und -funktionalität zu erleben, und wenn erwerbstätige PA den Beruf als einen stärkenden Lebensbereich erfahren.

Schlüsselwörter

Angehörigenpflege · Doppelbelastung · Beziehungsqualität · Aufgabenverteilung · Typologie

Compatibility of caring in dementia, family and employment

Abstract

Background. Informal caregivers of people with dementia (PWD) are a vulnerable group, which is not only confronted with potential burdens due to caring but also with the demands of the family and working life. The state of national studies on experiencing the tensions between care, family and work is insufficient. **Objective.** This qualitative study is a re-constructive analysis of the compatibility between caregiving with the areas of family and working life, in which the primary and secondary caregivers of the PWD were taken into account. **Methods.** We conducted 14 narrative interviews with family caregivers of PWD. The

analysis was based on Nohl's documentary method and led to the formation of different types. **Results.** In caring families of PWD, subjective relationship quality and task distribution are mutually dependent and this affects the family's care experiences. Stable relationships and fairly distributed tasks can facilitate caregiving, whereas conflict-ridden relationships and unfairly distributed or undivided tasks increase the family's care burden. Employed caregivers perceive the areas of life, caregiving and work as separate, conflicting or mutually supportive. **Conclusion.** The burden of informal caregiving for PWD leads to impairments in family

and working life, which can have negative consequences for the health of the family caregivers; however, family and work can also reduce the burden if caregivers are supported by, for example therapeutic services, to experience positive care experiences, such as strengthened family relationships and functionality and if employed caregivers experience work as a strengthening area of life.

Keywords

Informal care · Double burden · Relationship quality · Task distribution · Typology

ähnlichen Orientierungen vor), sondern finden sich in verschiedenen Typen wieder. Die komparative Sequenzanalyse ermöglicht und erleichtert nicht nur den interpretatorischen Zugriff, sondern dient auch zur Validierung der Interpretation, indem die dadurch erreichte methodische Kontrolle und Reflexion der Standortgebundenheit der Forschenden (z. B. in Form des Wissens über die NW-Zugehörigkeit der Einzelfälle) entgegenwirkt [20, 21].

Ergebnisse

Insgesamt nahmen 7 NW mit 19 informell Pflegenden von zu Hause lebenden MMD an der Studie teil. Darunter waren 14 PA, deren Interviews Grundlage für die Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* sind. Die Interpretation zur *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* beruht auf 11 Interviews mit den zum Untersuchungszeitpunkt erwerbstätigen PA. Das Durchschnittsalter der Stichprobe beträgt 48,8 Jahre, und die meisten TeilnehmerInnen sind die erwachsenen

Kinder der MMD. Alle familiären NW erhalten Unterstützung durch ambulante Pflegedienste, 5 NW von ehrenamtlichen oder selbstständigen Betreuungskräften und 2 NW beschäftigen eine 24-h-Betreuungskraft. Die TeilnehmerInnen auf Individual- und NW-Ebene beschreiben **Tab. 1 und 2.**

Vereinbarkeit von Pflege und Familie

Auf die Frage nach der *Vereinbarkeit von Pflege und Familie* konnten 2 Dimen-

Tab. 2 Beschreibung der Stichprobe nach Netzwerken (NW)

NW	Geschlecht und Pflegestatus der Angehörigen (n = 14)	Verwandtschaftsverhältnis zum MMD	Erwerbstätigkeit und Beruf ^a (n = 11)
A	w, HP	Tochter	j, Chemielaborantin
	w, NP	Tochter	j, Vermessungstechnikerin
	m, NP	Sohn	j, Pflegeberater
B	w, HP	Tochter	n, nicht zutreffend
	w, NP	Tochter	j, selbstständige Apothekerin
C	w, HP	Tochter	j, Speditionskauffrau
	w, NP	Enkeltochter	n, nicht zutreffend
D	m, HP	Ehemann	j, keine Angabe
	w, NP	Enkeltochter	j, Assistentin im Marketing
E	w, HP	Tochter	j, Assistentin der Geschäftsführung
F	w, HP	Schwiegertochter	j, Erzieherin
	m, NP	Sohn	j, Bankangestellter
	w, NP	Enkeltochter	n, nicht zutreffend
G	m, HP	Sohn	j, Tischler

m männlich, w weiblich, NP Nebenpflegende, HP Hauptpflegende (HP haben sich selbst als solche bezeichnet; NP sind Verwandte, die sich verhältnismäßig weniger in die häusliche Pflege einbringen), j ja, n nein

^aDer Umfang der Erwerbstätigkeit wurde nicht systematisch erfasst. Aus den Interviews ist aber bekannt, dass die erwerbstätigen HP und NP sowohl in Voll- oder Teilzeit tätig waren

sionen mit jeweils 3 Orientierungsrahmen rekonstruiert werden, die sich – beschrieben in 5 Typen – gegenseitig beeinflussen (Tab. 3). Die erste Dimension *intrafamiliäre Beziehungsqualität* beschreibt, wie die PA ihre Beziehungen untereinander wahrnehmen. Die zweite Dimension *intrafamiliäre Aufgabenverteilung* beschreibt, wie sie die Verteilung der pflegerischen Aufgaben auf die verfügbaren Familienmitglieder wahrnehmen. Die Beziehungsqualität entscheidet darüber, wie die Aufgabenverteilung wahrgenommen wird, und umgekehrt, je nachdem wie die Aufgaben verteilt sind, werden die Beziehungen unterschiedlich bewertet. Beides hat Auswirkungen auf die Pflegeerfahrung der Familie. Die Ergebnisse werden an anderer Stelle veröffentlicht [4], deswegen sollen hier lediglich anhand zweier kontrastierender Typen die gefundenen Zusammenhänge verdeutlicht werden (weitere Informationen im Zusatzmaterial online: Supplement 2). In Typ 1 trägt jeder PA zur Pflege des MMD bei. Sie verteilen die Aufgaben – beinahe gleichmäßig und ohne komplexes Aus-

handeln – nach individuellen Fähigkeiten, Charakterzügen und Rollenbildern. Sie treffen gemeinsam Entscheidungen, können sich aufeinander verlassen und teilen gemeinsame Werte. Die PA stehen sich nahe; die Pflege hat die Beziehungen untereinander sogar noch intensiviert. Das harmonische Verhältnis und die geteilte Pflegeverantwortung zwischen den PA sorgen dafür, dass die häusliche Pflege nahezu als leicht zu bewältigen wahrgenommen wird. In Typ 4 dagegen erwarten die PA von ihren Verwandten, dass sie sich als Nebenpflegende einbringen. Da dies nicht geschieht, sind sie enttäuscht, fühlen sich alleingelassen, ausgenutzt und missverstanden. Die PA gehen jedoch unterschiedlich damit um. Einige kämpfen um die Hilfe aus der Familie, andere scheuen Konflikte und suchen stattdessen verstärkt nach externer Hilfe. Wiederum gemeinsam ist ihnen, dass sie die Beziehungen zu ihren Verwandten abrechnen und die häusliche Pflege als stark belastend erleben. Die Dimensionen, Orientierungsrahmen und relationalen Typen im Überblick zeigt Tab. 3. In jedem Typ befinden sich

Hauptpflegende, die sich selbst als solche bezeichnet haben, und Verwandte, die sich verhältnismäßig weniger in die Pflege einbringen.

Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Auf die Frage nach der *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf* konnten 3 typisierte Handlungsorientierungen von erwerbstätigen PA rekonstruiert werden, die ihre wahrgenommene Vereinbarkeit der Pflege eines MMD mit dem Beruf beschreiben (Tab. 4).

Vorbemerkend zu erwähnen ist, dass sich – wie in der vorangegangenen Typologie – in jedem Typ Haupt- und Nebenpflegende befinden und dass diese sowohl voll- als auch teilzeitbeschäftigt sind. Niemand gibt an, die Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege langfristig reduziert zu haben. Auch andere Einschränkungen am Arbeitsplatz (z. B. Fehlzeiten, Karriereeinbußen) werden nicht berichtet, und niemand nutzt die Freistellungsmöglichkeiten nach Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetz. Dennoch nehmen alle PA Überschneidungen der beiden Lebensbereiche wahr und nutzen auf der praktischen Ebene, wenn erforderlich, Gleitzeitregelungen oder vereinzelt Urlaubstage, um der Pflege nachzukommen. Je nach Wahrnehmung der Überschneidungen nehmen sie eine bestimmte Haltung zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ein. Die 3 sinngenetischen Typen (weitere Informationen im Zusatzmaterial online: Supplement 3) nennt Tab. 4.

Erwerbstätige PA im Typ 1 können und möchten den Einfluss von Pflege auf den Beruf so gering wie möglich halten und lehnen hierzu Veränderungen im Berufsleben ab, z. B. den Umfang der Erwerbstätigkeit längerfristig zu reduzieren. Sie orientieren sich dabei an verschiedenen von außen bedingten oder intrinsischen Motiven (z. B. finanzielle Absicherung der Familie, Berufsidentifikation, Beruf ist Ablenkung und Erholung). Auch die Orientierung, schlichtweg nicht die Bereitschaft zu besitzen, erwerbsmäßige Anpassungen vorzunehmen (ohne andere Argumente wie z. B. die finanzielle Absicherung zu nennen), kann Motiv sein. „Hält mich nich davon ab berufstä-

Hier steht eine Anzeige.



Tab. 3 Typen (T) zur Vereinbarkeit von Pflege und Familie je nach Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung innerhalb der Familie

		Intrafamiliäre Aufgabenverteilung		
		Ungeteilt	Ungleich	Geteilt
Intrafamiliäre Beziehungsqualität	Harmonisch	–	–	T1: Gemeinschaftsprojekt (Wir pflegen gemeinsam)
	Einverstanden	T2: Kooperation mit externer Hilfe (Wir haben ein Back-up)	T3: Kooperation in der Familie (Wir funktionieren)	–
	Konfliktär	T4: Enttäuschung (Wir sind enttäuscht)	T5: Zwangssituation (Wir haben keine Alternative)	–

Tab. 4 Typen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Typ 1	Getrennte Entitäten	
Typ 2	Handeln im Spannungsfeld	
Typ 3	Profitable Integration	

tig zu sein [...] ich hab jetzt nich das Bedürfnis zu sagen ich muss jetzt alles kündigen oder sowas und muss jetzt mich auf die Pflege meiner Mutter machen“ (A2).

Im Typ 2 nehmen die erwerbstätigen PA Spannungen aufgrund der Überschneidung der Lebensbereiche wahr. Als Reaktion darauf passen sie die Erwerbstätigkeit an die Pflege an. Je nach familiärer Situation reduzieren oder erhöhen sie den Umfang der Erwerbstätigkeit. Eine instabile Pflege führt zur vorübergehenden Reduktion der Arbeitszeit. Zu einer Arbeitszeiterhöhung kommt es, wenn eine 24-h-Betreuungskraft angestellt werden soll, da gleichzeitig noch Kinder zu versorgen sind. Dabei nehmen sie in Kauf, dass sich die physische und psychische Belastung weiter erhöht. „Belastend ist dieses, dass es für alle gerecht wird, dann auch noch im Beruf [...] Das [Aufstocken] hat natürlich nicht zur Einfachheit beigetragen, aber ja musste halt sein“ (F1).

Pflegende Angehörige im Typ 3 wissen um die wechselseitigen Überschneidungen und nutzen diese zum Vorteil von beiden Lebensbereichen. Sie orientieren sich dabei entweder am Einfluss der Pflege auf das Berufsleben oder umgekehrt. In der Pflege erworbene oder ausgebaute Fähigkeiten (z. B. Durchsetzungsvermögen, Organisationsgeschick) kommen dem Arbeitsplatz zugute. „Ich glaube die Organisation, die ich durch mein Papa gelernt hab, kommt meinem Beruf [...] viel zugute“ (C1). Das Erleben eines MMD macht sensibel und empathisch für andere Betroffene, die den

PA im Arbeitskontext begegnen. Diese Entwicklung nehmen sie als positiv wahr, denn sie beinhaltet die Erfahrung, wertvoller Ansprechpartner und Zuhörer für andere Betroffene zu sein, und gibt ihnen das tröstende Gefühl, nicht allein zu sein. In 2 Fällen wirkt sich der Beruf vorteilhaft auf die Pflege aus. Einmal, indem die Arbeitsplatzressourcen in einem Familienbetrieb zum Erledigen von administrativen Pflegeaufgaben genutzt werden. „Das is ja so, dass man wirklich jede Menge Sachen auch ausfüllen muss, als Angehöriger [...] und das hab ich in der Firma gemacht [...] also das können ja andere so gar nich“ (E1). Zweitens, indem das arbeitsplatzbezogene Wissen eines Beratungsstellenmitarbeiters mit häuslicher Pflegeverantwortung die Organisation der Pflege erleichtert und die anderen PA im NW entlastet.

Diskussion

Ziel dieser Pilotstudie war es, die Vereinbarkeit der informellen Pflege von MMD mit den Lebensbereichen Familie und Beruf zu ergründen. Die Ergebnisse zu den Auswirkungen der Pflege auf das Familienleben überstrahlen die Befunde zu den Wechselwirkungen mit dem Beruf. Vielmehr als Vereinbarkeitsprobleme mit dem Beruf beeinflussen familiäre Dissonanzen aufgrund der Pflege das Belastungsempfinden der PA in diesem Sample. Sie weisen auf neuartige Implikationen (z. B. therapeutische Angebote) hin, die bisher kaum eine Rolle bei der

Belastungslinderung von in Deutschland lebenden PA spielten.

Die Studie zeigt den wechselseitigen Einfluss zwischen Beziehungsqualität und Aufgabenverteilung in Familien von MMD und wie sich dies auf ihre Pflegeerfahrung auswirkt. Harmonische Beziehungen und fair verteilte Aufgaben können die Pflege erleichtern, wohingegen konfliktbelastete Beziehungen und ungerecht verteilte oder ungeteilte Aufgaben für eine höhere Belastung sorgen. Die Pflege eines MMD zu Hause betrifft nicht nur Hauptpflegende, sondern auch weniger oder nichtpflegebeteiligte Verwandte, indem durch die Pflege frühere Konflikte wieder aufleben können. Die gemeinsame Pflegeerfahrung kann aber auch Chance zur positiven Entwicklung sein, indem der familiäre Zusammenhalt gestärkt wird. Diese Ergebnisse eines in Deutschland lebenden Samples werden in internationalen Studien bestätigt, wonach gute familiäre Beziehungen, geteilte Aufgaben und gegenseitige Unterstützung die Belastung reduzieren und die Gesundheit von PA verbessern [10, 27, 28]. Ebenso führen Unstimmigkeiten über die Pflege, unerfüllte Erwartungen und mangelhafte familiäre Unterstützung zu zusätzlicher Belastung [7, 19]. Dies ist insofern bedeutend, als dass PA weniger belastet und psychisch gesünder sind, wenn ihre Familien eine hohe Familienfunktionalität aufweisen [11, 29]. Mittels therapeutischer Angebote, die die Familienbeziehungen und -funktionalität von PA berücksichtigen, können positive Pflegeerfahrungen gestärkt werden [6, 31]. Doch in den hiesigen Unterstützungsangeboten für PA spielen die Beziehungen innerhalb der Familie und ihre Funktionalität bisher keine oder kaum eine Rolle. Unsere Ergebnisse sollen dazu anregen, familientherapeutische Angebote zu erwägen,

die auch dem Wunsch einzelner TeilnehmerInnen entsprechen. Diese Angebote können eine innovative Ergänzung zu den bestehenden formellen und informellen Unterstützungsangeboten sein, die – so auch in unserem Sample – essenziell zum Erbringen der Pflege und zur Entlastung der PA sind.

Die Studie zeigt auch, dass erwerbstätige PA von MMD die Lebensbereiche Pflege und Beruf als getrennt voneinander, miteinander in Konflikt geratend oder sich gegenseitig unterstützend wahrnehmen können. Unseres Wissens nach beschreiben diese Ergebnisse erstmalig unterschiedliche Betrachtungsweisen der Betroffenen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Zudem zeigen die Interviews auf einer praktischen Ebene Bedingungen auf, die die Vereinbarkeit der Pflege mit dem Beruf begünstigen. Hierzu zählen eine pflegesensible Unternehmenskultur, die u. a. eine flexible Arbeitszeitplanung erlaubt, ein von vornherein reduzierter Beschäftigungsumfang und stabilisierende Kontextfaktoren wie die NW-Zusammensetzung aus familialen und externen Personen oder Leistungsanbietern. Diese Bedingungen sind – neben anderen beeinflussenden Faktoren – bereits gut untersucht [2, 16, 17, 23].

Als Schwäche der Studie ist ein Selektionsbias zu nennen, wofür qualitative Studien grundsätzlich anfällig sind. Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen gelang nur durch persönliche Vermittlung der Gatekeeper. Auch TeilnehmerInnen schränkten die Sample-Zusammensetzung ein, indem es ihren Aussagen nach nicht möglich gewesen sei, Verwandte, die sich beispielsweise weitgehend aus der Pflege zurückhielten, zur Studienteilnahme zu gewinnen. Die begrenzte Stichprobengröße dieser explorativen Studie schließt das nachträgliche Rekrutieren kontrastierender Fälle aus (z. B. PA, die ihre Arbeitszeit aufgrund der Pflege langfristig reduzierten, oder PA mit anderen Verteilungen hinsichtlich der soziodemografischen Merkmale).

Die Stärke der Studie liegt in dem rekonstruktiven Ansatz, der neue Erkenntnisse zur erlebten Vereinbarkeit von informeller Pflege, Familie und Beruf liefert. Diese wurden zudem erstmals

auf Basis einer NW-Perspektive erhoben, indem durch die Befragung von Haupt- und Nebenpflegenden verschiedene NW-Konstellationen abgebildet wurden [4] und diese mittels komparativer Sequenzanalyse, methodisch kontrolliert, in der Interpretation berücksichtigt wurden [20]. Die Interpretation des umfassenden Textmaterials erfolgte durch Diskurs im Team und mit anderen ForscherInnen. Die Ergebnisse bilden einen Ausgangspunkt für weitere Forschung, die beispielsweise prüft, ob sich die Typologien möglicherweise auch in anderen Stichproben aus PA wiederfinden, oder die den qualitativ ergründeten Zusammenhang zwischen Beziehungsqualität, familiärer Organisation der Pflege und Belastungsempfinden von PA mittels quantitativer Designs untersucht.

Fazit für die Praxis

- Die Pflege eines Menschen mit Demenz (MMD) belastet das Familien- und Berufsleben von pflegenden Angehörigen (PA), was sich wiederum nachteilig auf ihre Gesundheit auswirken kann. Doch Familie und Beruf können auch als Puffer fungieren und pflegebedingte Belastung reduzieren.
- PA brauchen das Wissen über bestehende Versorgungsangebote, um sich selbst und ihre Familie durch ein verlässliches Netzwerk aus formellen Dienstleistern und informellen Personen (z. B. Ehrenamtliche) zu unterstützen.
- Zu Stressbewältigung und Stärkung positiver Pflegeerfahrungen können zudem therapeutische Angebote hilfreich sein, die auch die Familienbeziehungen und -funktionalität von PA berücksichtigen.
- Der Beruf kann erwerbstätigen PA Erholung bieten und ihr Wohlbefinden fördern. Um dem Wunsch vieler PA, trotz Pflege berufstätig zu bleiben, entgegenzukommen, werden PA auch in Zukunft eine nicht zu vernachlässigende Zielgruppe bei Maßnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Familie und Beruf sein.

Korrespondenzadresse

Lydia Neubert

Institut für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Hamburg Center for Health Economics, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52, 20246 Hamburg, Deutschland
l.neubert@uke.de

Förderung. Diese Studie wird vom deutschen Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert (Förderkennzeichen: 01EH1601A). Der Förderungsgeber beteiligt sich nicht an der Erhebung, Analyse und Interpretation der Daten, an der Erstellung des Manuskripts oder an der Entscheidung, das Manuskript zur Veröffentlichung einzureichen.

Funding. Open Access funding provided by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. L. Neubert, S. Gottschalk, H.-H. König und C. Brettschneider geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Alle Befragungen wurden mit Zustimmung der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (Antrag Nr. 17–006), im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt. Von allen Beteiligten liegt eine Einverständniserklärung vor.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Ashida S, Marcum CS, Koehly LM (2018) Unmet expectations in Alzheimer's family caregiving: Interactional characteristics associated with perceived under-contribution. *Gerontologist* 58:e46–e55

2. Neubert L, König H-H, Mietzner C, Brettschneider C (2019) Dementia care-giving and employment: a mixed-studies review on a presumed conflict. *Ageing Soc.* <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001545>
3. Neubert L, König H-H, Brettschneider C (2018) Seeking the balance between caregiving in dementia, family and employment: study protocol for a mixed methods study in Northern Germany. *BMJ Open* 8:e019444. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019444>
4. Neubert L, Gottschalk S, König H-H, Brettschneider C (2019) Dementia caregiving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health Soc Care Community* (under review)
5. Cheng S-T (2017) Dementia Caregiver burden: a research update and critical analysis. *Curr Psychiatry Rep.* <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
6. Cheng ST, Au A, Losada A et al (2019) Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. *Curr Psychiatry Rep* 21:59
7. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA et al (2018) Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: a meta-analysis. *PLoS ONE* 13:e0189874
8. Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2018) Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen
9. Eldh AC, Carlsson E (2011) Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scand J Caring Sci* 25:285–293
10. Etters L, Goodall D, Harrison BE (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 20:423–428
11. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A (2004) Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 19:533–537
12. Herz A, Peters L, Truschkat I (2014) How to do qualitative structural analysis: The qualitative interpretation of network maps and narrative interviews. *Forum Qual Soc Res.* <https://doi.org/10.17169/fqs-16.1.2092>
13. Joseph G, Joseph A (2019) Exploring employment as a space of respite and resistance for family caregivers. *Health Soc Care Community* 27:1481–1489
14. Karg N, Graessel E, Randzio O et al (2018) Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatr* 18:189
15. Klaus D, Tesch-Römer C (2016) Pflege und Unterstützung bei gesundheitlichen Einschränkungen: Welchen Beitrag leisten Personen in der zweiten Lebenshälfte für andere? In: Mahne K, Wolff JK, Simonson J, Tesch-Römer C (Hrsg) *Altern im Wandel: Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)*. Deutsches Zentrum für Altersfragen, Berlin, S 191–208
16. Kramer B, Engler S, Bischofberger I (2019) „Distance Caregiving“ – empirische Einblicke aus betrieblicher Perspektive. *Z Gerontol Geriatr* 52:546–551
17. Kümmerling A, Bäcker G (2012) Carers@Work. Zwischen Beruf und Pflege: Betriebliche Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflegeverpflichtung (Universität Duisburg-Essen)
18. Lethin C, Hanson E, Margioti E et al (2019) Support needs and expectations of people living with dementia and their informal carers in everyday life: an European study. *Soc Sci* 8:1–14
19. Lopez Hartmann M, De Almeida Mello J, Anthierens S et al (2019) Caring for a frail older person: the association between informal caregiver burden and being unsatisfied with support from family and friends. *Age Ageing* 48:656–662
20. Nohl A-M (2017) Interview und Dokumentarische Methode – Anleitungen für die Forschungspraxis. Springer VS, Wiesbaden
21. Nohl A-M (2013) Relationale Typenbildung und Mehrebenenvergleich. Springer VS, Wiesbaden
22. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ et al (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30:583–594
23. Ramesh S, Ireson R, Williams A (2017) International synthesis and case study examination of promising caregiver-friendly workplaces. *Soc Sci Med* 177:52–60
24. Schütze F (1976) Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung: Dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. In: Weymann A (Hrsg) *Kommunikative Sozialforschung: Alltagswissen und Alltagshandeln, Gemeindeforschung, Polizei, politische Erwachsenenbildung*. Fink, München, S 159–260
25. Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD et al (2019) Change over time in caregiving networks for older adults with and without dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* <https://doi.org/10.1093/geronb/gbz065>
26. Statistisches Bundesamt (2018) *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlands* Ergebnisse 2017
27. Sutcliffe CL, Giebel CM, Jolley D et al (2016) Experience of burden in carers of people with dementia on the margins of long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry* 31:101–108
28. Tolkacheva N, Van Groenou MB, De Boer A et al (2010) The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing Soc* 31:34–51
29. Tremont G, Davis JD, Bishop DS (2006) Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 21:170–174
30. Wang YN, Hsu WC, Yang PS et al (2018) Caregiving demands, job demands, and health outcomes for employed family caregivers of older adults with dementia: structural equation modeling. *Geriatr Nurs* 39:676–682
31. Yu DSF, Cheng ST, Wang J (2018) Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud* 79:1–26

Machen Sie sich fit mit dem „Facharzt-Training Innere Medizin“!

Bereiten Sie sich auf die Facharztprüfung vor oder möchten Sie Ihr fachspezifisches Wissen mit typischen Fallbeispielen aus der Inneren Medizin auffrischen? Dann sind die Sonderhefte von *Der Internist* „Facharzt-Training Innere Medizin“ genau das Richtige für Sie.



Sie finden in diesen Heften:

- Typische, alltagsnahe Fallbeispiele, systematisch und aktuell aufbereitet mit Prüfungsfragen und deren Antworten
- Kompaktes Wissen aus allen Fachbereichen der Inneren Medizin
- Sonderheft 1, 2 und 3 sind erhältlich, weitere Sonderhefte folgen in Kürze
- Von Expertinnen und Experten für Sie geplant, geschrieben und begutachtet
- Herausgegeben vom wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Bestellen Sie die Sonderhefte „Facharzt-Training Innere Medizin“ unter dem Aktionscode C0019640 bei Marie-Luise.Witschel@springer.com. (1 Sonderheft 44 EUR, Paketpreis 2 Sonderhefte 75 EUR, Paketpreis 3 Sonderhefte 99 EUR)