

Simon Hofstetter •
Das Unsichtbare sichtbar machen

T V Z

Simon Hofstetter

Das Unsichtbare sichtbar machen

Pflegende Angehörige und
der diakonische Auftrag der Kirchen

T V Z

Theologischer Verlag Zürich

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Umschlaggestaltung: Simone Ackermann, Zürich

Druck: ROSCH-BUCH GmbH, Scheßlitz

ISBN 978-3-290-17872-7

© 2016 Theologischer Verlag Zürich

www.tvz-verlag.ch

Alle Rechte vorbehalten.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	7
1. Ausgangslage und Zugang zur Arbeit.....	9
2. Aufbau der Arbeit	16
3. Klärung und Eingrenzung des Forschungsgegenstandes	20
4. Diakoniewissenschaftliche Grundlegung	28
I. Die Situation pflegender Angehöriger von betagten Personen aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Sicht sowie im System des Wohlfahrtspluralismus	42
I.1. Sozial- und pflegewissenschaftliche Grundlagen.....	42
I.2. Wohlfahrtsproduktion im Bereich der häuslichen Pflege betagter Menschen	81
I.3. Diskussion: Herausforderungen, Bedürfnisse und Probleme pflegender Angehöriger.....	163
II. Das Teilhabekonzept bei pflegenden Angehörigen.....	171
II.1. Konzeptuelle Grundlagen.....	171

II.2.	Das Teilhabekonzept: Entdeckungszusammenhänge	176
II.3.	Teilhabe bei pflegenden Angehörigen	213
II.4.	Teilhabe in theologischer Perspektive	231
II.5.	Zur Teilhabeforderung für pflegende Angehörige – Orientierungen und Fragen.....	253

III. Diskussion diakonischer Handlungs- optionen für pflegende Angehörige

III.1.	Verortungen	279
III.2.	«Nahe Diakonie»: Handlungsoptionen im Bereich der Gemeinwesenarbeit (GWA) ..	285
III.3.	«Gesellschaftspolitische Diakonie»: Handlungsoptionen im Bereich des anwaltschaftlichen Handelns	318
III.4.	Résumé: Möglichkeiten kirchlich- diakonischen Handelns in der Angehörigenarbeit.....	355
	Literaturverzeichnis	359
	Ausführliches Inhaltsverzeichnis	393

Vorwort

Die Arbeit «Das Unsichtbare sichtbar machen. Pflegende Angehörige als Herausforderung für den diakonischen Auftrag der Kirchen» wurde von der Theologischen Fakultät der Universität Bern im April 2016 als Dissertation im Fach Diakoniewissenschaft angenommen. Die vorliegende Druckfassung stellt eine aktualisierte und leicht überarbeitete Fassung der Dissertation dar.

Im gesamten Verlauf meiner Anstellung als wissenschaftlicher Assistent an der Dozentur für Diakoniewissenschaft hatte ich die Möglichkeit, mich mit der Situation pflegender Angehöriger von betagten Menschen zu befassen und damit ein Thema zu behandeln, das bereits vor der Publikation auf breites Interesse in unterschiedlichen Kreisen stiess: Verschiedene Elemente der Arbeit konnten für die Politik, für Verbände der ambulanten Pflege sowie für die kirchliche Diakonie nutzbar gemacht werden. Es versteht sich von selbst, dass sich ein solches Interesse von «ausser» motivierend auf die Verschriftlichung und Fertigstellung der Arbeit auswirkte.

Zahlreiche Personen haben mich in unterschiedlichen Stadien der Arbeit mit Anregungen und Hilfestellungen begleitet und unterstützt, wofür ich Ihnen herzlich danke. Zuallererst ist an dieser Stelle PD Dr. Christoph Sigrist zu nennen. Er hat als Doktorvater während der vergangenen Jahre durch seine sorgfältige, fundierte und motivierende Begleitung meiner Dissertation und Förderung meines wissenschaftlichen Arbeitens wesentlichen Anteil am gelingenden Abschluss meiner Promotion. Prof. Dr. Isabelle Noth hat das Zweitgutachten erstellt und mir insbesondere im ersten Teil der Arbeit wichtige Anregungen mitgegeben. Die Mitglieder des Instituts Neumünster, namentlich Anemone Eglin, Evelyn Huber, Dr. Heinz Rüegger und Dr. Werner Widmer, haben mehrmals mit mir die Konzeption der Arbeit beraten. Dr. Sara Hutchison, ehem. Assistentin am Institut für Psychologie der Universität Bern, und Prof. Dr. Matthias Riedel, Dozent am Institut Alter der Berner Fachhochschule, verdanke ich viele Hinweise zu den sozial- und pflegewissenschaftlichen Grundlagen. In Fragen des Sozialversicherungsrechts verdanke ich Prof. Dr. Hardy Landolt, Titularprofessor an der Universität St. Gallen für Haftungs-, Privat- und Sozialversicherungsrecht, zahlreiche Hinweise. Prof. Dr. Martin Kronauer, Professor für Strukturwandel und Wohlfahrtsstaat in internationaler Perspektive an der Hochschule für Wirtschaft und Recht Berlin, sowie Prof.

Dr. Gerhard Wegner, Direktor des Sozialwissenschaftlichen Instituts der EKD, sowie Prof. Dr. Matthias Zeindler, Titularprofessor für Systematische Theologie an der Universität Bern, haben mich in der Konzeption des zweiten Kapitels beraten. Dr. Susanne Graf, ehem. Präsidentin der Begleitkommission der Dozentur für Diakoniewissenschaft, hat mich stets in der Fortführung der Arbeit unterstützt; zudem hat sie verschiedenen Stellen der Arbeit den notwendigen sprachlichen Schliff verliehen. Schliesslich habe ich von den Kolleginnen und Kollegen aus dem praktischen Doktorandenkolloquium wertvolle Anregungen mitnehmen können.

Dem Schweizerischen Evangelischen Kirchenbund (SEK), der Lang-Stiftung sowie dem Emil Brunner-Fonds der Evangelisch-reformierten Landeskirche des Kantons Zürich danke ich für die grosszügige finanzielle Unterstützung zur Drucklegung dieser Arbeit.

Ein besonderer Dank gilt meiner Familie und meinen Freunden, die mich in der ganzen Dissertationszeit unterstützt und getragen haben.

1. *Ausgangslage und Zugang zur Arbeit*

Die Schweiz erlebt – wie viele andere hochindustrialisierte Gesellschaften – insbesondere seit der Nachkriegszeit des letzten Jahrhunderts einen markanten Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung ihrer Bewohnerinnen und Bewohner. Lag die durchschnittliche Lebenserwartung zu Ende des 19. Jahrhunderts noch bei rund 40 Jahren, so ist sie nach der Jahrtausendwende auf über 80 Jahre gestiegen.¹ Das erhöhte Wohlstandsniveau, neue Hygiene- und Ernährungsstandards sowie insbesondere die gewaltigen Fortschritte in der Medizin haben dazu beigetragen, dass heute eine grosse Zahl von Menschen ein vergleichsweise hohes Alter erreicht. Die Hochaltrigkeit hat ein historisch gesehen nie dagewesenes Ausmass angenommen.²

Gerontologische Forschungen weisen darauf hin, dass die längere Lebensdauer im Blick auf den jeweiligen Gesundheitszustand der Hochaltrigen als ambivalent einzustufen ist: Mit der Hochaltrigkeit steigt auch das Pflegebedürftigkeitsrisiko an,³ d.h., mit der Zahl der hochaltrigen Menschen erhöht sich die Zahl derjenigen Personen, die auf Hilfe und Pflege angewiesen sind – Hilfe- und Pflegebedarf im hohen Alter wird so zunehmend zum «Bestandteil der Normalbiographie»⁴ bzw. zu einem «normal risk of living».⁵

Für die meisten hilfe- bzw. pflegebedürftigen Betagten, und zwar «unabhängig von Geschlecht, Bildung und kultureller Zugehörigkeit»,⁶ ist es

¹ Mit einer beträchtlichen, wenn auch sich verringernden Differenz zwischen der durchschnittlichen Lebenserwartung der Männer und derjenigen der Frauen (vgl. Bundesamt für Statistik, Zukunft, 14).

² Vgl. Schweppe, Alter, 276.

³ Vgl. Blinkert/Klie, Solidarität, 81. In I.1.1.3.2. «Ausmass des zukünftigen Hilfe- und Pflegebedarfs in der Schweiz» wird darauf hingewiesen, dass sich der Pflegebedarf jedoch leicht langsamer erhöht, als dies eine lineare Fortschreibung der demografischen Entwicklung nahelegen würde. Dies ist insbesondere dem Umstand geschuldet, dass (gemäss Prognosen) die behinderungsfreien Jahre der gestiegenen Lebenserwartung deutlich mehr zunehmen als die Lebensjahre mit Beeinträchtigungen (vgl. Höpflinger/Hugentobler, Pflegebedürftigkeit, 12).

⁴ Lettke, Pflegen, 72.

⁵ Bittman et al., Making, 71.

⁶ Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 106.

ein «zentrales Bedürfnis und prägendes Leitmotiv»,⁷ trotz den gesundheitsbedingten Einschränkungen möglichst lange in den eigenen vier Wänden im gewohnten Kreis und Umfeld der Familie verbleiben zu können.⁸ Diese «Aufrechterhaltung der eigenen Häuslichkeit»⁹ wird nach wie vor häufig als entscheidende Rahmenbedingung erachtet, um das eigene Leben trotz Beeinträchtigungen weitgehend individuell und selbstbestimmt führen zu können.¹⁰ In der Schweiz deckt sich dieser gewünschte Vorrang des Verbleibs in den eigenen vier Wänden nur teilweise mit der empirischen Wirklichkeit. Schätzungsweise die Hälfte der älteren hilfs- und pflegebedürftigen Personen werden zu Hause gepflegt, die andere Hälfte der Betroffenen lebt in sozio-medizinischen Einrichtungen.¹¹

Zur pflegerischen Betreuung der hilfe- und pflegebedürftigen Betagten besteht in der Schweiz ein dichtes und professionell ausgebautes Netz von ambulanten Dienstleistern, die in zahlreichen häuslichen Pflegesettings wichtige pflegerische Unterstützung leisten.¹² Dennoch erweist sich die «Verfügbarkeit über ein stabiles, privates Hilfenetzwerk» von Angehörigen oder weiteren nahestehenden Personen als «entscheidende Voraussetzung für die Versorgung und Betreuung zu Hause».¹³ Nur wenn dieses private Hilfenetz «bereit und in der Lage ist, auch die notwendigen Versorgungsleistungen kontinuierlich zu erbringen,»¹⁴ ist es möglich, dem Wunsch der betagten Personen nach Verbleib, Wohnen und Pflege in den eigenen vier Wänden nachzukommen. Das Leben von Hochaltrigen in den eigenen vier Wänden mit Hilfe- und/oder Pflegebedarf ist also «keine individuelle

⁷ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Möglichkeiten und Grenzen III, 7.

⁸ Vgl. Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 18.

⁹ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Möglichkeiten und Grenzen III, 7.

¹⁰ Vgl. dazu auch Dörner, Leben, 81–83.

¹¹ Vgl. die Ausführungen in I.1.1.2. «Definition und aktuelles Ausmass des Hilfs- und Pflegebedarfes bei zu Hause lebenden älteren Menschen».

¹² Vgl. dazu die Ausführungen in I.1.2.2.3. «Ressourcen der Angehörigen» sowie in I.2.2.2.1. «Leistungen aus dem Dritten Sektor: Bedeutende Organisationen der ambulanten Hilfe und Pflege».

¹³ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Möglichkeiten und Grenzen III, 3.

¹⁴ Ebd.

Angelegenheit»,¹⁵ vielmehr sind die Betreuungsleistungen der Angehörigen hierfür konstitutive Voraussetzung – so dass nach wie vor gilt, dass in unserer Gesellschaft «die Angehörigen das Rückgrat der häuslichen Pflege»¹⁶ bilden.

In der Schweiz betätigen sich rund eine Viertelmillion Menschen als Hauptpflegepersonen für ihre betagten Angehörigen. Vorwiegend sind dies Mitglieder aus der Kernfamilie, insbesondere (Ehe-)Partnerinnen und -Partner sowie Kinder der Betroffenen. Diese zeitlich oftmals intensive Tätigkeit leisten die Angehörigen «nicht einfach so nebenher»,¹⁷ sondern sie betreffen häufig «ihren Alltag, ihre Freizeit, ihr Familienleben und in manchen Fällen auch ihren Berufsalltag»;¹⁸ die Angehörigen richten diese Elemente nach den Bedürfnissen der pflegebedürftigen Person aus.

Trotz diesen bedeutenden Leistungen stand die Tätigkeit pflegender Angehöriger während langer Zeit im Schatten öffentlichen Interesses. Erst seit den 1970er Jahren haben sich einzelne wissenschaftliche Disziplinen für die Umstände der Tätigkeit pflegender Angehöriger und die Eigenheiten häuslich-informeller Pflegesettings zu interessieren begonnen.¹⁹ Mittlerweile kann festgehalten werden, dass verschiedene Forschungsdisziplinen durchaus in der Lage sind, eine detaillierte Situation ihrer fachlichen Perspektive über pflegende Angehörige nachzuzeichnen; dabei setzen die Disziplinen aufgrund unterschiedlicher fachlicher Interessen je verschiedene Forschungsschwerpunkte:²⁰ Sozialwissenschaftliche Fächer befassen sich etwa mit dem Umfang und der Bedeutung der familialen Pflegeleistungen sowie den psychosozialen Auswirkungen auf die Leistungserbringenden, namentlich die pflegenden Angehörigen (bspw. mit Forschungen zur Motivation zur Pflegeübernahme, zu Belastungsfaktoren und Ressourcen der Pflegetätigkeit sowie zu unterschiedlichen Copingstrategien); die Soziale Arbeit untersucht spezifisch die förderlichen und hinderlichen Umstände der Pflegetätigkeit an der Schnittstelle zwischen informeller

¹⁵ Kesselring, Herausforderung, 12.

¹⁶ Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 18.

¹⁷ Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 81.

¹⁸ Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 81f. Vgl. dazu auch die Ausführungen in I.1.2.1. «Eckdaten der häuslichen Pflegesettings».

¹⁹ Vgl. Jansen, Pflege, 613ff.

²⁰ Vgl. dazu die Darlegung des Werdegangs vom Belastungsdiskurs über die Kompetenz- bzw. Ressourcenperspektive bis zum psychodynamischen bzw. psychosozialen Diskurs in I.1.3. «Fazit».

und ambulanter Pflege; die Medizin interessiert sich vorwiegend für Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von Demenzkranken, u.a.m.

Von besonderer Bedeutung ist der Umstand, dass die Erkenntnisse aus diesen Fachdiskussionen in den sozial-, familien- bzw. gesundheitspolitischen Diskursen auf staatlicher Ebene noch kaum angekommen sind und die politischen Debatten den genannten Fachdiskussionen also weitgehend hinterherhinken. Wenn auch die Situation pflegender Angehöriger in den vergangenen Jahren mehr und mehr Gegenstand politischer Vorstösse und Programme geworden ist,²¹ so muss nach wie vor festgehalten werden, dass die meist umfangreichen Tätigkeiten der pflegenden Angehörigen de facto als implizite Voraussetzungen gelten, auf denen sozialstaatliche Programme überhaupt aufbauen. Ihre Rolle und der Wert ihrer Arbeit sind darin kaum konzeptuell mitbedacht; die Tätigkeit der pflegenden Angehörigen gilt weitgehend als selbstverständlich und wird unhinterfragt geleistet.²² Aufgrund dieser als implizite Voraussetzung für viele Bereiche sozialstaatlichen Handelns zugrunde gelegten Tätigkeit pflegender Angehöriger kann davon als «Wohlfahrtseisberg»²³ gesprochen werden: Sozialpolitische Programme behandeln in verschiedenen sozial- und familienpolitischen Fragen die Spitze des Eisbergs, bauen jedoch (meistens unreflektiert) auf den umfangreichen, aber nicht sichtbar gemachten Leistungen von Angehörigen im familiären Umfeld auf – mit der Konsequenz, dass mögliche sozialpolitische Herausforderungen der Tätigkeit pflegender Angehöriger kaum Beachtung finden.

Eine kurze historische Herleitung zu Prozessen der Haushaltsentwicklung in der Neuzeit mag diese weitgehende politische Nichtbeachtung der häuslich-informellen Pflege erklären: In ländlich-agrarischen Wirtschaftssystemen existierten Haushalte als mehrere Generationen umfassende Familiengemeinschaften; darin ereigneten sich Produktion und Reproduktion (inklusive die Sorge um pflegebedürftige Mitglieder) in einer räumlichen Einheit: Arbeit, Erholung und Sorgetätigkeiten fanden am selben Ort statt und konnten daher leicht ineinander übergehen. Mit der Industrialisierung entstand ein historisches Novum, mit welchem durch die Arbeitsteilung

²¹ Vgl. hierzu die Ausführungen in I.2.2.1. «Leistungen staatlicher Akteure» sowie etwa auch in III.3.2. «Modelldiskussion 1: Finanzielle Transferleistungen für pflegende Angehörige».

²² Vgl. dazu grundsätzlich Kesselring, Angehörige, 504.

²³ Bittman et al., Making, 70 («iceberg of welfare»).

auch die bisherige Einheit von Arbeiten und Leben im Haus aufbrach.²⁴ Mit der Trennung von Wohn- und Arbeitsort entfiel der ehemals integrierte Platz Pflegebedürftiger im Haushalt weitgehend.²⁵ Die Angehörigen waren und sind durch die ortsexterne Arbeit nicht mehr wie früher selbstverständlich verfügbar für Pflege- und Betreuungsaufgaben, d.h., die beständige Verfügbarkeit von Angehörigen kann unter diesen Umständen nicht mehr bzw. nur unter Inkaufnahme von anderen Schwierigkeiten gewährleistet werden: Wer sich heute der Pflege bedürftiger Angehöriger widmet, hat damit verbundene Lasten oftmals alleine zu tragen, Entlastungen bzw. Stellvertretungen (wie sie ehemals selbstverständlich waren) sind heute nicht ohne Weiteres verfügbar.²⁶ Zudem können Pflegetätigkeit und Erwerbsarbeit aufgrund der erfolgten konstitutiven räumlichen Trennung nicht mehr am selben Ort erfolgen und sind somit nicht mehr in gleichem Masse vereinbar wie früher. Diese folgenreiche Veränderung von Haushaltsstrukturen hat für pflegende Angehörige Herausforderungen hervorgerufen, die von sozialpolitischen Programmen bislang nur unzureichend mitverfolgt und bearbeitet worden sind.

Ebenso sind die genannten Herausforderungen auch von kirchlich-diakonischen Akteuren bislang noch kaum beachtet worden: Zwar können gerade reformierte Kirchgemeinden eine «lange Tradition»²⁷ vorweisen in Bezug auf ihre Altersarbeit, d.h. auf ihr diakonisches Handeln mit älteren sowie betagten Menschen; darüber hinaus sind die kirchlich-diakonischen Akteure hierzulande in einem recht klar definierten und umrissenen Feld von «Haupt-Arbeitsfelder[n]»²⁸ aktiv, die als diakonische Anspruchsgruppen gelten, da sie – nach der hier zugrunde gelegten Definition von Haslinger²⁹ – «aufgezwungene Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten»³⁰

²⁴ Vgl. dazu Dörner, *Leben*, 20; Duden, *Arbeit*, 22.

²⁵ Vgl. dazu Jansen/Klie, *Häuslichkeit*, 524f.

²⁶ Vgl. dazu die Ausführungen in I.1.2.2.3. «Ressourcen der Angehörigen».

²⁷ Evangelisch-reformierte Landeskirche des Kantons Zürich, *Lebensabschnitt Alter*, 3.

²⁸ Stückelberger, *Herausforderungen*, 190. Stückelberger nennt neben der Altersarbeit vorwiegend Menschen mit Behinderungen, Suchtabhängige bzw. -gefährdete, Kinder und Jugendliche, Armutsbetroffene und Arbeitslose u.a.m. (*Herausforderungen*, 190–192).

²⁹ *Diakonie*, 21.

³⁰ Ebd.

zu gewärtigen haben, die durch einen «Mangel an Handlungsmöglichkeiten»³¹ bestimmt sind, der wiederum den Betroffenen die «gleichberechtigte Teilnahme am sozialen Geschehen erschwert».³²

Die pflegenden Angehörigen sowie weitere Gruppen, die im Hintergrund wichtige Dienste leisten, werden auf den ersten Blick in aller Regel nicht (oder nicht in gleichem Masse) als von den erwähnten «Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten»³³ betroffen erachtet. Entsprechend wird die Arbeit von Angehörigen in der Diakonie sowie in der Diakoniewissenschaft in der Schweiz kaum explizit thematisiert; weder bestehen diakonische Reflexionen zum Umgang mit pflegenden Angehörigen, noch existieren in Kirchgemeinden flächendeckend entsprechende diakonische Projekte.³⁴ Aufgrund dieser weitgehenden Reflexionslücke sollen im Rahmen der vorliegenden Arbeit schwerpunktmässig zwei Fragestellungen behandelt werden:

Erstens: Angesichts des Umstands, dass die Kirchgemeinden und diakonische Werke mit ihrem diakonischen Handeln die Rolle einer «Pionierin»³⁵ beanspruchen, die neue soziale Brennpunkte identifizieren und mit als Erste reagieren in Situationen, in welchen einzelne Menschen oder Gruppen – der genannten Definition entsprechend – «aufgezwungene Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten»³⁶ erfahren und dadurch einen «Mangel an Handlungsmöglichkeiten»³⁷ zu gewärtigen haben, muss die Frage aufgeworfen werden, ob die (in aller Kürze und vorläufig) geschilderte Situation pflegender Angehöriger es nicht notwendig macht, dass sie ebenfalls als diakonische Anspruchsgruppe zu identifizieren sind;

³¹ Ebd.

³² Ebd. Dass dieser Näherbestimmung eines diakonischen Handlungsfeldes gemäss dem genannten Dreischritt – ein Mangel von Handlungsmöglichkeiten führt zu aufgezwungenen Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten und diese wiederum erschweren bzw. verhindern eine gleichberechtigte Teilnahme am sozialen Geschehen – eine grundlegende Bedeutung im Rahmen des vorgelegten Teilhabekonzepts zukommt, wird in 2. «Aufbau der Arbeit» sowie in II.1.2. «Diakonisches Handeln als Teilhabeförderung» ausführlicher dargelegt.

³³ Haslinger, Diakonie, 21.

³⁴ Vgl. hierzu die Ausführungen in III.2. «Nahe Diakonie: Handlungsoptionen im Bereich der Gemeinwesenarbeit (GWA)» sowie in III.3. «Gesellschaftspolitische Diakonie: Handlungsoptionen im Bereich des anwaltschaftlichen Handelns».

³⁵ Evangelisch-reformierte Landeskirche des Kantons Zürich, Diakoniekonzept, 35.

³⁶ Haslinger, Diakonie, 21.

³⁷ Ebd.

wenn auch nicht als «primär Betroffene»,³⁸ so wohl doch als «konsekutiv Betroffene»³⁹ bzw. in unserem spezifischen Zusammenhang als Personen, die in «Situationen sekundärer Abhängigkeit»⁴⁰ leben. M.a.W., es ist zu fragen, ob und inwiefern die Situation pflegender Angehöriger nicht von einem «Noch-Nicht-Thema»⁴¹ zu einem expliziten Thema kirchlich-diakonischen Handelns werden muss. Dabei sind die Formen und Ausgestaltungen der genannten Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten und der Mangel an Handlungsmöglichkeiten genauer zu fassen und zu definieren.

Zweitens: Sollte sich dies bestätigen, d.h., werden sich gute Gründe finden lassen dafür, dass die Situation pflegender Angehöriger zu einem expliziten Thema kirchlich-diakonischen Handelns gemacht werden sollte, so ist hierfür ein eigenständiger und reflektierter diakoniewissenschaftlicher Zugang zu finden. Zu beachten ist dabei: In der Geschichte der Diakonie, gerade auch in ihrer jüngeren Geschichte, sind immer wieder Zugänge gewählt worden, nach welchen die Betroffenen vorwiegend über ihren Unterstützungsbedarf definiert und sie daher in einer defizitorientierten Perspektive wahrgenommen worden sind.⁴² Dass solche Zugänge Gefahr laufen, den Betroffenen in paternalistischer Art und Weise zu begegnen und sie als Objekte des kirchlich-diakonischen Tuns zu behandeln, ist unterdessen hinlänglich bekannt.⁴³ Zum Tragen kommen soll demgegenüber vielmehr ein diakonischer Zugang, der die Betroffenen, im vorliegenden Fall die pflegenden Angehörigen, als eigenständige Subjekte ihres Tuns ernst nimmt und in erster Linie aus dieser Perspektive heraus die genannten Mängel an Handlungsmöglichkeiten auszugleichen bzw. zu beheben sucht.

³⁸ Haslinger, Pastoral, 172.

³⁹ Ebd.

⁴⁰ Vgl. dazu Schnabl, Fürsorge, 233.

⁴¹ Stückelberger spricht mit «Noch-Nicht-Märkten» von diakonischen Arbeitsfeldern, die aufgrund der zunehmenden Marktorientierung im Sozialen noch nicht als (marktwirtschaftlich zu erschliessende) diakonische Themen definiert worden seien und daher noch im Schatten öffentlichen Interesses stünden (Herausforderungen, 199). Im Anschluss an Stückelberger ist im vorliegenden Kontext von «Noch-Nicht-Themen» die Rede.

⁴² Vgl. dazu Liedke, Menschen, 80 sowie Pietz, Diakonie, 156.

⁴³ Vgl. dazu die Einleitung in II.1.1. «Kritik am Zugang zu Betroffenen über die «Defizit-Perspektive».

Aufbauend auf dieser zweifachen Fragestellung ist die Arbeit wie folgt strukturiert:

2. *Aufbau der Arbeit*

Der Aufbau der Arbeit orientiert sich in grundlegender Weise am in der Diakoniewissenschaft üblichen methodischen Dreischritt Sehen/Wahrnehmen – Urteilen – Handeln.⁴⁴ Damit wird beabsichtigt, zuerst den vorgegebenen Wirklichkeiten und sozialen Herausforderungen in interdisziplinärer Perspektive nachzuspüren (Sehen/Wahrnehmen), diese Herausforderungen aus diakonischer Sicht auf ihre Bedeutsamkeit für die Betroffenen zu verstehen und zu beurteilen (Urteilen), bevor schliesslich Handlungsorientierungen entwickelt werden, die diesen Herausforderungen zu begegnen bzw. entgegenzutreten vermögen (Handeln).

Im Einstiegskapitel soll der Frage nachgegangen werden, ob, inwiefern und in welchem Ausmass pflegende Angehörige gemäss dargelegter Definition diakonischer Handlungsfelder von «aufgezwungenen Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten» betroffen sind bzw. wann sie einen «Mangel an Handlungsmöglichkeiten» gewärtigen haben. Um diese Fragen beantworten zu können, sind in diesem ersten Kapitel gründliche Wahrnehmungen zu leisten:

Zuerst ist die Situation häuslicher Pflege in einem gesamtschweizerischen Überblick zu analysieren. Der Fokus richtet sich dabei auf neuere pflege- und sozialwissenschaftliche Studien, die spezifisch häusliche, innerfamiliäre Pflegearrangements in den Blick nehmen und dabei die pflegenden Akteure benennen sowie intra- und intergenerationelle Ambivalenzen der jeweiligen Pflegesettings thematisieren. D.h., es soll eine quantitative Bestandsaufnahme gemacht werden, wie viele Angehörige schweizweit in private Pflegearrangements eingebunden sind und genau-erhin, welche Angehörige dies betrifft (I.1.2.1.); sodann geht es um eine qualitative Zusammenstellung von Studienergebnissen über Motive der Pflegeübernahme, Belastungsfaktoren, Ressourcen und Bewältigungsstrategien (I.1.2.2.).

⁴⁴ Vgl. dazu ausführlicher in 4.4. «Der methodische Dreischritt».

Zu beachten ist dabei, dass die Situation pflegender Angehöriger nicht angemessen wahrgenommen und beurteilt werden kann, wenn allein das dyadische Pflegesetting zwischen betagter Person und Angehörigen betrachtet wird; vielmehr ist mit zu beachten, dass eine Vielzahl von Akteuren, Institutionen und institutionellen Rahmenbedingungen – professionelle wie ehrenamtliche, institutionalisierte bzw. organisierte und informelle, staatliche, markt- sowie Nonprofit-orientierte – ebenfalls im Bereich der häuslichen Pflege tätig sind und einen Einfluss auf die Situation pflegender Angehöriger haben. Somit hängt die Situation pflegender Angehöriger wesentlich vom (Nicht-)Vorhandensein bzw. der Leistungsfähigkeit weiterer Dienstleister in der häuslichen Pflege ab. Ihre Existenz ist als wichtiger Bedingungs- und Ermöglichungsfaktor der häuslichen Pflege mitzubedenken. Daher wird im nächsten Abschnitt das wohlfahrtspluralistische System der Schweiz im Hinblick auf das Vorhandensein bzw. die Leistungsfähigkeit weiterer Akteure der häuslichen Pflege analysiert (I.2.). Erst die Gesamtschau der Angebote und Leistungen aus dem staatlichen Sektor (bspw. sozialversicherungsrechtliche Leistungen), dem privaten Sektor (bspw. Entlastungsdienste) sowie dem dritten Sektor (bspw. ambulante Pflegedienste) machen es möglich, die Situation pflegender Angehöriger – nicht zuletzt im internationalen Vergleich (I.2.3.) – präziser fassen und einordnen zu können.

So werden die umfassend verstandenen und im Rahmen des schweizerischen wohlfahrtspluralistischen Systems eingeordneten «aufgezwungenen Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten» der pflegenden Angehörigen zum Abschluss des ersten Kapitels gebündelt dargestellt (I.3.).

Im zweiten Kapitel, das dem methodischen Schritt des «Urteilens» entspricht, geht es sodann darum, einen diakonischen bzw. diakoniewissenschaftlichen Zugang zu finden, in welchem die in der obigen Analyse thematisierten aufgezwungenen Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten für pflegende Angehörige angemessen behandelt und beurteilt werden können. Zu verhindern ist dabei jedoch, dass ein Zugang gewählt wird, nach welchem die Betroffenen, namentlich die pflegenden Angehörigen, vorwiegend über ihren Unterstützungsbedarf und damit über eine «Defizit-Perspektive»⁴⁵ wahrgenommen und sie so in paternalistischer Weise als Objekte kirchlich-diakonischen Tuns behandelt werden (II.1.1.). Vielmehr

⁴⁵ Pietz, *Diakonie*, 156.

ist ein Zugang mit einem Diakonieverständnis anzuwenden, in welchem die Betroffenen als eigenständige Subjekte ihres Tuns ernst genommen werden und in welchem primär aus dieser Perspektive heraus die genannten Mängel an Handlungsmöglichkeiten ausgeglichen bzw. behoben werden.

Der diakonische Zugang über das Konzept der Teilhabe bzw. der Teilhabeförderung soll dies zu leisten vermögen. Das in verschiedenen sozialwissenschaftlichen Disziplinen angewendete Konzept ist auch in der Diakoniewissenschaft bekannt und erprobt (vgl. II.1.2.); das Konzept setzt ein bei Fällen von nicht mehr gewährleisteter Teilhabe bzw. Ausgrenzung, namentlich wenn die Handlungsspielräume von Personen in gravierender Weise eingeschränkt und gleichberechtigte Teilhabechancen an den grundlegenden Aktivitäten der Gesellschaft ausgeschlossen sind. Dabei zielt das Konzept auf die Eröffnung eines elementaren Anspruchs auf Teilhabe an den Lebensmöglichkeiten der Gesellschaft und eine Befähigung der von Ausgrenzung betroffenen Personen zu einem sozial integrierten Leben. M.a.W., mit seiner Intention der Eröffnung gleichberechtigter Teilhabechancen bildet das Konzept der Teilhabe ein passgenaues Gegenstück zu den genannten Faktoren der Definition eines diakonischen Handlungsfeldes («aufgezwungene Einschränkungen von Lebensmöglichkeiten», «Mangel an Handlungsmöglichkeiten»).

Daher bietet das Konzept der Teilhabe – so wird hier postuliert – einen angemessenen Zugang zur Situation pflegender Angehöriger, da es für die Situation pflegender Angehöriger aus einer doppelten Perspektive von Bedeutung ist; zum Ersten für die Angehörigen als Teilhabe-Ermöglichende, zum Zweiten für die Angehörigen als von Teilhabeausschluss Gefährdete: Wenn betagte Menschen aufgrund von Krankheiten sowie physischen und/oder psychischen Beeinträchtigungen nicht mehr in der Lage sind, selbständig an den gesellschaftlichen Vollzügen zu partizipieren und wenn dadurch ihr Bewegungs- und Aktionsradius stark eingeschränkt ist, so sichern ihnen die Angehörigen mit ihren oftmals umfangreichen Betreuungsleistungen elementare Formen von Teilhabemöglichkeiten (Teilhabe-Ermöglichende). Zugleich weisen die sozialwissenschaftlichen Forschungsergebnisse auf, dass die pflegenden Angehörigen oftmals vielerlei Problemlagen zu gewärtigen haben, die mit gesellschaftlichen Ausschlussmechanismen einhergehen bzw. einhergehen können (von Teilhabeausschluss Gefährdete) (vgl. II.3.).

Der Kapitelaufbau sieht so aus, dass in einem ersten Schritt das Konzept der Teilhabe anhand von zwei Entdeckungszusammenhängen eingeführt wird (Armut und Ausgrenzung, II.2.1., sowie Menschen mit Behinderungen, II.2.2.). Darauf aufbauend wird das Konzept auf die Situation der pflegenden Angehörigen angewendet (II.3.). Weiter folgt eine theologische Verortung des Teilhabekonzepts (II.4.), bevor hieraus Handlungsorientierungen und Fragen für ein auf pflegende Angehörige angewendetes Teilhabekonzept erarbeitet werden (II.5.).

Das dritte Kapitel wendet sich dem methodischen Dreischritt entsprechend dem «Handeln» zu. Bei diesem «Handeln» soll es darum gehen, aufbauend auf dem zu Grunde gelegten Konzept der Teilhabe bzw. der Teilhabeförderung für pflegende Angehörige (II.3./II.4.) und den hierzu erarbeiteten Orientierungen (II.5.) Handlungsfelder zu identifizieren, in welchen kirchlich-diakonische Akteure zu Gunsten von pflegenden Angehörigen aktiv werden können, wobei sich die Handlungsmöglichkeiten auf das gesamte Spektrum diakonischen Handelns, von der «nahen Diakonie»⁴⁶ bis zur «gesellschaftlichen Diakonie»,⁴⁷ beziehen.

Die «nahe Diakonie» orientiert sich an der diakonischen Arbeit der Kirchgemeinden im sozialen Nahraum, in welchem sie in gemeinwesenorientierter Arbeit auf unterschiedliche Notlagen reagieren können und dabei mit ihren je eigenen Ressourcen und gemeinsam mit weiteren Akteuren des Wohlfahrtspluralismus helfend tätig sind (III.2.1.). Dargestellt und diskutiert werden im vorliegenden Zusammenhang zum Einen in- und ausländische Projekte kirchgemeindlicher Besuchs- und Entlastungsdienste, die sich an Betagte und (zuweilen) an ihre Angehörigen wenden (III.2.2.). Zum Anderen sind Projekte im Blick, die über die Grenzen der Parochialgemeinden hinausweisen und Kooperationen eingehen an der Schnittstelle zwischen den informellen und formellen Pflegesystemen (III.2.3.).

Mit der «gesellschaftspolitischen Diakonie» wird die Überzeugung vertreten, dass sich gelebte Nächstenliebe nicht allein im örtlichen Rahmen der Kirchgemeinde in Form von zwischenmenschlichen Beziehungen zu bewähren hat, sondern ebenso im öffentlichen Raum auftreten

⁴⁶ Evangelisch-reformierte Landeskirche des Kantons Zürich, Diakoniekonzept, 33.

⁴⁷ Ringeling, Auftrag, 112.

muss im Einsatz für eine menschengerechtere Gestaltung gesellschaftlicher Verhältnisse⁴⁸ (III.3.1.). Im vorliegenden Zusammenhang werden dabei die zwei wichtigsten sozial- bzw. familienpolitischen Massnahmen diskutiert, die im deutschsprachigen Raum u.a. für pflegende Angehörige konzipiert wurden. Es sind dies zum Einen finanzielle Transferleistungen für Angehörige, d.h. Modelle von Pflegeversicherungen, (III.3.2.) sowie zum Anderen Formen von Zeitleistungen für Angehörige (III.3.3.). Den Abschluss bildet eine Einschätzung zu Möglichkeiten kirchlich-diakonischen Handelns im Bereich der Angehörigenarbeit sowohl im Rahmen der «nahen Diakonie» als auch der «gesellschaftspolitischen Diakonie».

Vor dem Einstiegskapitel werden noch Klärungen und Eingrenzungen des Forschungsgegenstandes vorgenommen (3.), zudem erfolgt eine diakoniewissenschaftliche Grundlegung im Sinne einer Methodenklärung und einer fachlichen Verortung der diakoniewissenschaftlichen Disziplin (4.).

3. Klärung und Eingrenzung des Forschungsgegenstandes

Um den Forschungsgegenstand klarer zu konturieren und fassbarer zu machen, werden folgende zwei Eingrenzungen vorgenommen:

1. Wenn die vorliegende Untersuchung die *pflegenden Angehörigen von betagten Menschen* im Blick hat, so bedarf diese Fokussierung in dreifacher Hinsicht der Klärung:

a. *«Angehörige»*: Zunächst ist es notwendig, den Kreis der in Betracht zu ziehenden Angehörigen einzugrenzen. Als Angehörige sollen hier spezifisch die Mitglieder der engeren (Kern-)familie ins Blickfeld rücken. Neuere Angehörigenstudien legen diesbezüglich nahe, stets sorgfältig zu differenzieren zwischen intragenerationeller (Pflege durch Partnerin/ Partner) sowie intergenerationeller (Pflege im Wesentlichen durch Kinder bzw. Schwiegersöhne und -töchter der betagten Person) Pflege, da die

⁴⁸ Vgl. dazu Dietschy, Diakonie, 160.

Pflege in einer dyadischen Partnerschaft grundsätzlich anderen Regeln unterliegt als diejenige durch die Kinder.⁴⁹ Die Angehörigen leisten ihre Pflegearbeit im privaten, häuslichen Rahmen und sind somit Teil des *informellen* Pflegesystems.⁵⁰ Die konstitutive Bedeutung persönlicher Beziehungen sowie das weitgehende Fehlen organisatorischer und rechtlicher Vorgaben und Strukturen unterscheidet dieses vom *formellen* Pflegesystem, in welchem angestelltes und ausgebildetes Personal eines professionellen stationären (Heime, Betreuungsstätten, u. dgl.) oder aber ambulanten (spitalexterne Pflege Spitex, andere privatwirtschaftlich organisierte Pflegedienste) Dienstleisters die Pflege verrichtet. Die Ausführungen in Kapitel I.⁵¹ werden zeigen, dass eine Mehrheit der Pflegearrangements mittlerweile von Kooperations- und Mischformen (v.a. durch pflegende Angehörige und ambulante Dienste wie die Spitex) geprägt sind; trotzdem ist es von Bedeutung, die einzelnen Akteure auseinanderzuhalten, um die spezifischen Arbeiten und Leistungen der pflegenden Angehörigen quantifizieren und qualifizieren zu können. Das Interesse richtet sich somit erstens auf die *häusliche, informelle und innerfamiliäre* Pflege.

b. *«betagte Menschen»*: Generell werden in der wissenschaftlichen Diskussion drei Gruppen von unterstützungs- und betreuungsbedürftigen Personen unterschieden: Kinder, Behinderte und Betagte.⁵² Als Betagte kommen diejenigen Personen in den Blick, welche aufgrund von gesundheitlichen Beschwerden und funktionalen Einschränkungen auf Pflege und Hilfe angewiesen sind.⁵³ Allerdings: Die Definition dieser Angewiesenheit auf Pflege und Hilfe bzw. der *Pflege- und Hilfsbedürftigkeit* erfolgt keineswegs einheitlich⁵⁴ und variiert je nach ausgewählten Kriterien. Es zeichnet sich jedoch ab, dass sich zur Erfassung der Pflegebedürftigkeit

⁴⁹ So einführend Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 1 sowie Höpfinger et al., Langzeitpflege, 68. Ausführlicher dazu unter I.1.2.1.1. «Wer pflegt die betagten Angehörigen zu Hause?»

⁵⁰ Dazu werden üblicherweise auch Freunde und Bekannte der Familie gezählt. Auf diese wird jedoch zum Einen wegen der erstaunlich geringen Bedeutung (vgl. z.B. Höpfinger/Hugentobler, Pflege, 71; Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 23) sowie zum Anderen wegen anderer damit verbundener Fragestellungen nicht vertieft eingegangen (siehe dazu spezifisch I.1.2.1. «Eckdaten der Pflegesettings»).

⁵¹ Insbesondere in I.1.2.2.1. «Zustandekommen und Motivationen zur Pflegeübernahme» sowie I.1.2.2.3. «Ressourcen der Angehörigen».

⁵² Vgl. dazu exemplarisch Braun/Giraud, Régimes und Lucas/Giraud, Beziehungen, 238–241.

⁵³ Vgl. Perrig-Chiello et al., SwissAgeCare, 3.

⁵⁴ Vgl. etwa Rumpf, Geschlechterverhältnisse, 20f., sowie Geister, Mutter, 16.

mehr und mehr das Konzept der ADL-Kriterien durchsetzt: Mit diesem Konzept lassen sich Einschränkungen der basalen Alltagsaktivitäten (activities of daily living ADL⁵⁵) sowie der instrumentellen Alltagsaktivitäten (instrumental activities of daily living IADL⁵⁶) messen. Katz und Lawton beschreiben in diesen beiden – zueinander komplementären – Konzepten 24 Alltagsaktivitäten (12 basale Aktivitäten: u.a. Fähigkeit bzw. Unfähigkeit, sich zu kleiden, zu Bett zu gehen und das Bett zu verlassen, sich innerhalb der Wohnung zu bewegen; 12 instrumentelle Aktivitäten: u.a. Fähigkeit bzw. Unfähigkeit, das Essen zuzubereiten, zu waschen, einzukaufen), anhand welcher sich das Ausmass und die Häufigkeit von Pflege- und Hilfsbedürftigkeit bei zuhause lebenden, betagten Personen bestimmen lassen.⁵⁷ Auf der Basis dieser analytischen Unterscheidung und Trennung der ADL- und der IADL-Kriterien nach funktionalen Gesichtspunkten wird – sprachlich und inhaltlich – vermehrt die Differenz von *Pflege*- und *Hilfe*bedarf festgehalten.⁵⁸ Die Pflegebedürftigkeit bezieht sich dabei auf Einschränkungen bei der Ausübung der basalen Alltagsaktivitäten (ADL), Hilfebedürftigkeit auf diejenige der instrumentellen Alltagsaktivitäten (IADL). Als pflege- bzw. hilfsbedürftig ist demnach eine Person zu bezeichnen, die aufgrund körperlicher und/oder kognitiver Einschränkungen nicht mehr in der Lage ist, den Alltag selbständig zu bewältigen und entsprechend über längere Zeit (in der Regel mindestens während sechs Monaten) und regelmässig auf Pflege und Hilfe angewiesen ist.⁵⁹ Die Nennung von betagten Menschen erfolgt in dieser Arbeit im Wesentlichen also entsprechend dieser Klassifizierung als altersbedingt pflege- und hilfsbedürftige Personen.

c. *«pflegende»*: Wer nun genau als Angehörige(r) gegenüber einer betagten Person pflegend tätig, ist zunächst nicht zweifelsfrei zu bestimmen. In

⁵⁵ Begründet durch Sidney Katz in: ders. et al., *Studies*.

⁵⁶ Begründet durch M. Powell Lawton in: ders./Brody, *Assessment*.

⁵⁷ Neuere Angehörigenstudien und Untersuchungen zur Pflegebedürftigkeit in der Schweiz verwenden ebenfalls das (I)ADL-Konzept, allerdings in je eigenen Variationen (vgl. Bundesamt für Statistik, *Gesundheit*, 22 verwendet 5 ADL- und 8 IADL-Kriterien, darauf baut Perrig-Chiello et al., *SwissAgeCare* auf; Fluder et al., *Alterspflege*, 22.58ff. weisen 15 Kriterien aus; Haberkern, *Pflege*, bezieht sich nur auf die ADL-Kriterien aus der SHARE-Studie, vgl. dazu I.1.1.2. «Definition und aktuelles Ausmass des Hilfs- und Pflegebedarfs zu Hause»).

⁵⁸ Vgl. dazu Perrig-Chiello et al., *SwissAgeCare*, 1.10; Haberkern, *Pflege*, 22.

⁵⁹ Abstufungen (etwa in leichte, mittlere und schwere Hilfe- bzw. Pflegebedürftigkeit) werden allerdings je nach unterschiedlichen Kriterien vorgenommen (vgl. etwa Perrig-Chiello et al., *SwissAgeCare*, 22 und Haberkern, *Pflege*, 85).

dieser Diskussion ist die oben genannte Definition anhand der (I)ADL-Kriterien in zweierlei Hinsicht bedeutsam: Zum Einen wird dadurch Pflege inhaltlich und sprachlich eingeengt auf weitgehend körperbezogene, oft auch medizinische Unterstützungsleistungen. Der Gesetzgeber richtet sich in seinen Gesetzesgrundlagen in der Regel nach diesem eng gefassten Pflegeverständnis und verschafft diesem somit normative Geltung.⁶⁰ Zum Anderen dominiert mit diesem Verständnis von Pflege und Hilfe ein System, das allein nach funktionalen Gesichtspunkten ausgerichtet ist – was Pflege und Hilfe bedeutet, kann demnach anhand von evidenzbasierten, statischen Kriterien recht genau bemessen werden.

An diesem engen Pflege- und Hilfebegriff regt sich allerdings insbesondere in Studien, welche die *Pflegearrangements* explizit aus *Sicht der Angehörigen* beleuchten, zunehmende Kritik. Erstens wird festgehalten, dass die Grenzziehung zwischen Hilfe und Pflege zwar zur differenzierten Erhebung von Unterstützungsleistungen nützlich sein könne, jedoch im Alltag und Erleben der Angehörigen weitgehend fließend und somit von geringer Bedeutung ist.⁶¹ Ob die Angehörigen nun Unterstützung leisten bei einer basalen oder einer instrumentellen Alltagsaktivität, ist aus ihrer Sicht kaum bedeutsam – entscheidend ist vielmehr, dass sie dies tun und dafür ihre Zeit verwenden. Zweitens hat die Fokussierung auf die oben genannte funktionale Pflege- und Hilfedefinition dazu geführt, dass der «handwerkliche», verrichtungsbezogene Aspekt der Pflege in den Vordergrund tritt, wobei die emotionalen, kommunikativen und sozialpflegerischen Elemente – die nicht selten die eigentlichen Belastungsfaktoren darstellen – vermehrt in den Hintergrund treten.⁶² Pflege durch Angehörige lässt sich jedoch nicht auf einzelne Pflegebehandlungen nach obigen Kriterien reduzieren. So wird etwa darauf hingewiesen, dass der im englischen Sprachraum vorhandene Begriff «caring about» – im Sinne eines weiter

⁶⁰ In der Schweiz kann auf das Krankenversicherungsgesetz hingewiesen werden, nach welchem nur die Pflegeleistungen für basale Alltagsaktivitäten mit eingeschlossen und versichert sind, nicht jedoch diejenigen für instrumentelle Alltagsaktivitäten (vgl. Bundesgesetz über die Krankenversicherung [KVG] vom 18. März 1994 [SR 832.10], Art. 25 «Allgemeine Leistungen bei Krankheit» und Art. 25a «Pflegeleistungen bei Krankheit»). Auf dieser Definition basiert auch die Auszahlung einer Hilfslosenentschädigung zur Alters- und Hinterlassenenversicherung AHV (Bundesgesetz über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts [ATSG] vom 6. Oktober 2000 [SR 830.1], Art. 9 «Hilfslosigkeit»).

⁶¹ Vgl. Jansen, Pflege, 605.

⁶² Vgl. Jansen, Pflege, 604, und Jansen/Klie, Häuslichkeit, 534.

verstandenen Sorgens – besser geeignet ist, um die Breite der Aspekte der Angehörigenpflege abzudecken, da er auch die emotionalen und sozialpflegerischen Aspekte umfasst, im Gegensatz zum aufgaben- und richtungsbezogenen «caring for», welches im Wesentlichen mit dem oben skizzierten Hilfe- und Pflegeverständnis identisch ist. Die Sozialwissenschaftlerin Mechthild Rumpf bringt ihre Forderung nach dem Zusammendenken beider Aspekte zu einem umfassenderen Pflegeverständnis auf den Punkt, indem sie formuliert: «*Wie und in welchem Umfang* die einzelnen Tätigkeiten (Pflege, Betreuung, etc.) ausgeführt werden und von welchen Kommunikationsaspekten sie begleitet werden, ist doch sicher in erster Linie von den *emotionalen Beziehungsstrukturen* abhängig und von der *Deutung* der Pflegesituation durch die Pflegenden. So liessen sich zwar einzelne Sorgetätigkeiten analytisch unterscheiden, die Trennung von aufgabenbezogen (caring for) und emotional (caring about) wäre jedoch für sich gesehen noch wenig hilfreich.»⁶³

Im deutschen Sprachraum ist es schwierig, einen angemessenen Begriff zu finden, der entsprechend den beiden Aspekten von «caring for» und «caring about» die Eigenheiten und den Eigensinn der privaten Pflege durch Angehörige zu vereinen vermag. Gelegentlich wurde hierfür eine Neulancierung des Begriffs «Fürsorge» vorgeschlagen,⁶⁴ wobei im Begriff Fürsorge – als Inbegriff für die veraltete, überholte Einrichtung des Sozialstaats – stets eine paternalistische und bevormundende Haltung mitschwingt.⁶⁵ Andere propagierten hierfür den Ausdruck «Sorge-» bzw. «Kummerarbeit».⁶⁶ Insbesondere aus der feministischen Debatte kommt der Anstoss, den oben verwendeten englischen Begriff «Care» zu übernehmen und damit einen in der deutschen Sprache unbelasteten Terminus einzuführen.⁶⁷ Wenn auch die Debatten darüber vielschichtig geworden und kaum unter einen Hut zu bringen sind,⁶⁸ so lassen sich doch einige Grundkonstitutiva von «Care» als Terminus für ein umfassenderes Pflege- und Hilfeverständnis im privaten Rahmen festhalten:

⁶³ Geschlechterverhältnisse, 22 (Hervorhebungen im Original).

⁶⁴ So insbesondere Schnabl, Gerecht sorgen, passim; ähnlich: Eckhart, Fürsorglichkeit, 414–425.

⁶⁵ Wie Schnabl selbst einräumen muss (Fürsorge, 221f.).

⁶⁶ Jansen, Pflege, 605.

⁶⁷ Exemplarisch hierfür Conradi, Take Care; Kohlen/Kumbruck, Care-(Ethik).

⁶⁸ Vgl. Madörin, Varianten, 11.

Mit «Care» wird eine Praxisform beschrieben, nach der ein zwischenmenschliches Handeln verstanden wird, das auf die unabwendbare Abhängigkeit und Verletzbarkeit von Menschen reagiert und das einen Akt der Zuwendung in Form von betreuen, pflegen und sorgen beschreibt.⁶⁹ Diese direkte Personenbezogenheit, die zwischenmenschlichen Beziehungen, sind dabei ein Grundkonstitutivum, das sie u.a. von Dienstleistungen oder der Güterproduktion (bei welchen ein Austausch etwa in unpersönlicher, anonymer Form über den Markt erfolgen kann) unterscheidet und abhebt.⁷⁰ Dieses Sorgen um eine Person umfasst sowohl zahlreiche körperbezogene Arbeiten wie auch emotionale Unterstützung, handwerkliche und organisatorische Aktivitäten. Aus Sicht der «Care»-leistenden Person⁷¹ werden diese unterschiedlichen Ebenen jedoch kaum analytisch unterschieden, vielmehr sind diese in ihrem «Fühlen, Denken und Handeln verwoben.»⁷² Die persönlichen Beziehungen sind dabei als asymmetrisch zu bezeichnen:⁷³ Aufgrund der unterschiedlichen Lage der Personen und damit zusammenhängend der unterschiedlichen Fähigkeiten kann die «Care»-leistende Person nicht damit rechnen, dass ihre Handlung auf dieselbe Art erwidert wird. «Care» reagiert auf einen konkreten Bedarf ohne eine Logik der Entsprechung, wenn auch gewisse Formen der Reziprozität (etwa Dankbarkeit oder Anerkennung als Reaktion) nicht von vornherein ausgeschlossen werden können⁷⁴ – sie ist jedoch nicht von diesem Moment der Wechselseitigkeit her zu begreifen.

Diesen Ausführungen entsprechend soll in der vorliegenden Arbeit ein Pflegeverständnis zugrunde gelegt werden, das sich zwar der beschriebenen Trennungen von Hilfe und Pflege aus medizinisch-analytischer Sicht bewusst ist, das jedoch aus Sicht der Angehörigen breit ausgelegt ist und die vielfältigen Aspekte der privaten, häuslichen Pflege im Sinne der genannten Praxis «Care» enthält.

⁶⁹ Vgl. Schnabl, *Gerecht sorgen*, 59.

⁷⁰ Vgl. Madörin, *Beziehungs- oder Sorgearbeit*, 67.

⁷¹ Im englischen Sprachraum wird dafür der Ausdruck «Caregiver» (Nordamerika) bzw. «Carer» und «Care provider» (Großbritannien, Australien) verwendet (vgl. Bittman et al., *Making*, 86, Endnote 1). Ein entsprechender Begriff fehlt in der deutschen Sprache (noch).

⁷² Conradi, *Take Care*, 59.

⁷³ Vgl. Conradi, *Take Care*, 53, sowie Globig, *Care*, 162–164

⁷⁴ Vgl. Schnabl, *Fürsorge*, 224.

2. Mit der Fokussierung des Interesses auf die häusliche, informelle und innerfamiliäre Pflege (vgl. 1.), d.h. auf die Betreuungstätigkeit der Angehörigen aus dem engeren Familienkreis, ist festgelegt, dass die Situation weiterer Betreuungskräfte im häuslichen, informellen Pflegeumfeld, namentlich die Situation von Pflegemigrantinnen aus Billiglohnländern, im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht weiter thematisiert werden kann:

In den vergangenen Jahren haben informelle Pflegearrangements mit Betreuungskräften aus Billiglohnländern, meistens aus Ost- oder Südeuropa, einen regelrechten Boom erlebt.⁷⁵ Wenn auch keine offiziellen Statistiken vorliegen,⁷⁶ so ist gemäss Beobachtungen klar, dass in Schweizer Haushalten eine Vielzahl von privaten Pflegekräften zur Betreuung von betagten Personen engagiert sind; meistens sind es gut qualifizierte Frauen ab 45 Jahren, die als sogenannte «Live-Ins» im Haushalt der pflegebedürftigen Person leben und diese für einen Zeitraum von mehreren Wochen (in Abwechslung mit einer zweiten Pflegeperson) oftmals rund um die Uhr betreuen und pflegen.⁷⁷

Das Aufkommen solcher privater Pflegearrangements lässt sich in dreifacher Hinsicht erklären: Zum Ersten gelangt das Potenzial der innerfamiliären Pflege zuweilen an Grenzen. Viele Familienangehörige scheinen dem Wunsch ihrer pflegebedürftigen Familienmitglieder nach Verbleib in den eigenen vier Wänden trotz Pflegebedürftigkeit nicht mehr ausreichend entsprechen zu können – nicht zuletzt wegen der gestiegenen Erwerbsquote der Frauen, die immer noch den Hauptanteil der informellen Pflege übernehmen.⁷⁸ Zum Zweiten sind alternative Betreuungsmodelle, sei es der Beizug ambulanter Pflege- und Betreuungsdienste oder aber die Unterbringung in einer stationären Pflegeinstitution, je nach finanzieller Situation der betroffenen Familie⁷⁹ sehr kostspielig, so dass die Beteiligten sich nach kostengünstigeren Möglichkeiten umschaun. Zum Dritten wächst der Bedarf an Betagtenbetreuung aufgrund der demografischen

⁷⁵ Vgl. Schilliger, Hauspflege, 122. Siehe dazu auch Brüscheiler/Wigger, Versorgung, 216–218.

⁷⁶ In Deutschland wird deren Anzahl vage auf 100 000 bis 200 000 geschätzt (vgl. Schilliger, Hauspflege, 122). Allein in der Stadt Zürich wird die Zahl der hierfür spezialisierten Agenturen auf 30 bis 40 geschätzt (vgl. Bucher, Verborgene).

⁷⁷ Ein ähnliches Wachstum ist bei Sans-Papiers-Hausarbeiterinnen festzustellen (vgl. Knoll et al., Wisch und weg).

⁷⁸ Vgl. dazu auch die Diskussion in I.1.2.1.1. «Wer pflegt die betagten Angehörigen zu Hause?»

⁷⁹ Vgl. dazu die Ausführungen in I.2.2.1. «Leistungen staatlicher Akteure».

Entwicklung stark an, wobei die professionellen Betreuungsstrukturen aufgrund des Fachkräftemangels im Pflegebereich dieses Wachstum kaum aufzufangen vermögen.⁸⁰

Diese drei Faktoren lassen eine «Versorgungslücke»⁸¹ entstehen, in welcher die Angehörigen nach Möglichkeiten zur Entlastung suchen und immer häufiger auf Migrantinnen aus den genannten Herkunftsländern zurückgreifen. Aufgrund der EU-Osterweiterung und der damit verbundenen erweiterten Personenfreizügigkeit erlangen die Migrantinnen hierzulande eine Niederlassungs- und Reisefreiheit,⁸² in deren Rahmen sie die Betreuungstätigkeit vornehmen.

Mit dieser Form der Pendelmigration wird insgesamt eine «Kettenmigration»⁸³ in Gang gesetzt, in welcher private Sorge- und Pflegetätigkeit von «oben» nach «unten», d.h. von sozial höheren an sozial niedrigere Schichten,⁸⁴ sowie von Nord- nach Süd- bzw. von West- nach Ostländern weitergegeben wird.⁸⁵ Problematisch daran ist insbesondere, dass durch diese «Care Chains», d.h. Pflege- oder Sorgketten, in den Herkunftsländern wiederum Versorgungslücken entstehen, die gedeckt werden müssen.

In der Schweiz arbeiten die Pflegemigrantinnen oftmals in einer unklaren und komplizierten Rechtssituation. Arbeitsbewilligungen, Sozialabgaben und elementare soziale Sicherheiten (etwa bei krankheitsbedingtem Ausfall) sind nicht grundsätzlich gewährleistet.⁸⁶ Dadurch dass die Vermittlung der Migrantinnen entweder auf informellem Weg geschieht (etwa durch Mund-zu-Mund-Weitergabe und Rekrutierung von Betreuungskräften aus dem jeweiligen persönlichen Umfeld) oder durch die stark wachsende Zahl von privatwirtschaftlich organisierten Vermittlungsagenturen⁸⁷ entsteht darin einer der grössten «informellen Märkte»,⁸⁸ der – entgegen der bisherigen Situation der in der häuslichen Pflege arbeitenden ambulanten Dienste – jeglicher Kontrolle und Regulierung entzogen ist.⁸⁹

⁸⁰ Vgl. zum Fehlen der Arbeitskräfte im Pflegebereich: Lanz, Frauenmigration, 116.

⁸¹ Schilliger, Hauspflege, 121.

⁸² Vgl. Schilliger, Hauspflege, 123.

⁸³ Lanz, Frauenmigration, 118.

⁸⁴ Vgl. Schnabl, Fürsorgearbeit, 70.

⁸⁵ Vgl. Lanz, Frauenmigration, 118.

⁸⁶ Vgl. Schilliger, Hauspflege, 123.

⁸⁷ Vgl. Schilliger, Hauspflege, 121.

⁸⁸ Schnabl, Fürsorgearbeit, 70.

⁸⁹ Vgl. dazu Haberkern, Pflege, 26.154f.

Die also mit der Situation der in privaten Pflegesettings engagierten Pendelmigrantinnen verbundenen Fragestellungen – etwa die Beurteilung der ethischen Konsequenzen dieser Arbeitsmigration und der damit verbundenen «Care chains» sowie die rechtlichen Aspekte dieser Anstellungen im privaten Rahmen – gehen deutlich über diejenigen Fragestellungen hinaus, die sich aus der Beschäftigung mit den Familienmitgliedern als pflegenden Angehörigen ergeben (vgl. 2.). Es wird daher in der vorliegenden Arbeit nicht weiter auf die Problematika der Pflegemigration eingegangen, der Fokus bezieht sich im weiteren Verlauf auf die pflegenden Angehörigen.

4. *Diakoniewissenschaftliche Grundlegung*

Zugleich mit der Eingrenzung des Forschungsgegenstandes (3.) ist eine Klärung der diakoniewissenschaftlichen Grundlegung vonnöten. Diese Notwendigkeit ergibt sich erstens aus dem Umstand, dass die Diakonie im deutschsprachigen Landesteil der Schweiz – im Gegensatz etwa zu Deutschland, wo die Diakonie vorwiegend institutionell verfasst ist und wo die grossen diakonischen Werke einen wesentlichen Pfeiler des Sozial- und Gesundheitswesens darstellen,⁹⁰ und zur Westschweiz, in welcher die «diacres» ein eigenständiges und profiliertes, aber gegenüber der Deutschschweiz zu unterscheidendes Berufsbild einnehmen – kaum als eigenständiger Begriff bekannt ist. Zwar wird die gesamtgesellschaftliche Bedeutung und Wertschätzung der «sozialen» Arbeit der Kirchen in verschiedenen neueren Untersuchungen hervorgehoben,⁹¹ jedoch wird diese Arbeit nicht immer mit dem Begriff der Diakonie verbunden.⁹²

Zweitens – und damit zusammenhängend – besteht die Notwendigkeit der Klärung darin, dass in der Schweiz nur in verhältnismässig geringem Masse diakoniewissenschaftliche Forschung betrieben wird; so liegen bspw. die letzten hierzulande erschienenen Dissertationen aus diesem

⁹⁰ Siehe dazu 4.5. «Kontextgebundenheit diakonischen Handelns».

⁹¹ Vgl. dazu etwa Marti, Dienstleistungen.

⁹² Vgl. dazu die Ergebnisse zur Evaluation der Diakoniekampagne «Hoffnungstreifen» aus dem Jahr 2014 in DemoSCOPE, Evaluation, 13.

Fachbereich schon längere Zeit zurück,⁹³ nur wenige Personen veröffentlichten grössere diakoniewissenschaftliche Publikationen, die im deutschsprachigen Raum Beachtung fanden.⁹⁴ Von daher kommt es, dass sich die diakonischen Akteure in der Schweiz zu weiten Teilen an den Diskursen aus dem deutschsprachigen Raum im Ausland orientieren. Das aber wiederum führt dazu, dass in der Schweiz nur wenige eigenständige Zugänge zur Diakoniewissenschaft bestehen, die spezifisch die sozialen, politischen und gesellschaftlichen Bedingungen in diesem Land berücksichtigen. Somit kann in der vorliegenden Arbeit für die Thematisierung eines diakonischen Handlungsfeldes in der Schweiz methodisch nicht auf ein breit etabliertes Vorgehen zurückgegriffen werden.

Angesichts dieser Problemanzeige sollen in den nachfolgenden Abschnitten vorläufige Klärungen der diakoniewissenschaftlichen Grundlegung erfolgen, insbesondere zu den Fragen der theologischen Verortung der Diakoniewissenschaft (1.), dem Verhältnis von Diakonie und Diakoniewissenschaft (2.), der Einordnung des Fachs in den theologischen und darüber hinausgehenden Disziplinenkanon (3.), der hier zur Anwendung gelangenden methodischen Grundstruktur (4.) sowie schliesslich der Kontextgebundenheit der Diakonie (5.).

4.1. Theologische Verortung

Wenn Diakonie «helfendes, solidarisches Handeln in christlicher Perspektive»⁹⁵ bzw. «soziales Handeln aus evangelischen Wurzeln»⁹⁶ bezeichnet, so ist dies in zweierlei Hinsicht, namentlich in Bezug auf die Bedeutung des Helfens sowie in Bezug auf die christliche Perspektive bzw. auf die evangelischen Wurzeln, näher zu beschreiben: Das helfende Handeln ist zu verstehen im Sinne von «Praxisformen [...], in denen Menschen, die unter Not leiden, durch Solidarität, durch Notminderung oder Notüberwindung und durch Bekämpfung der Ursachen ihrer Not Hilfe erfahren»;⁹⁷ wobei mit *Not* Situationen gemeint sind, «in denen Menschen unter einer aufgezwungenen Einschränkung von Lebensmöglichkeiten leiden, welche eine

⁹³ Vgl. Kohler, Kirche; Sigrist, Gäste.

⁹⁴ Zu erwähnen sind an dieser Stelle in chronologischer Reihenfolge Rügger/Sigrist, Diakonie; Furler, Diakonie; Sigrist/Rügger, Helfendes Handeln; Sigrist, Kirchen.

⁹⁵ Sigrist/Rügger, Einführung, 7.

⁹⁶ Evangelisch-reformierte Landeskirche des Kantons Zürich, Diakoniekonzept, 13.

⁹⁷ Haslinger, Diakonie, 21.

erfüllte individuelle Lebensführung bzw. eine gleichberechtigte Teilnahme am sozialen Geschehen erschwert oder verhindert.»⁹⁸ *Hilfe* wiederum bezeichnet dasjenige Handeln, in welchem «jemand seine Handlungsmöglichkeiten einsetzt, um bei anderen Personen einen Mangel an Handlungsmöglichkeiten auszugleichen».⁹⁹

Mit der «christlichen Perspektive» bzw. den «evangelischen Wurzeln» ist insbesondere der biblisch-theologische Deutungsrahmen und Begründungszusammenhang angesprochen, innerhalb dessen sich das helfende Handeln vollzieht – und diese Frage nach der Bestimmung eines angemessenen theologischen Begründungszusammenhangs hat zu «einer langen, intensiven und kontroversen Debatte innerhalb von Kirche, Diakonie und Diakoniewissenschaft geführt»,¹⁰⁰ die sich – in gebotener Kürze – wie folgt konturieren lässt:

Diakoniewissenschaftliche Ansätze verfolgen üblicherweise christologische Ansätze zur Begründung diakonischen Handelns. Sie haben ihren Ausgangspunkt in der «Freiheit des Glaubenden, der von Gott befreit wurde von der Sorge für die eigene Existenz und der deshalb aus Liebe ganz für den Nächsten sorgen kann.»¹⁰¹ Dabei hält sich der Glaubende an den Zuspruch Gottes, dass Gott auch im Zeugnis der Tat auf seine Weise in der Welt präsent ist. Aus diesem Zuspruch erwächst für die Diakonie der Anspruch, «ihm gerecht zu werden und diesem Glauben auch eine nachvollziehbare Glaubwürdigkeit zu verleihen»,¹⁰² wodurch sich diakonische Akteure stets von Neuem zum Handeln berufen erfahren.

Es waren nun insbesondere Rügger/Sigrist,¹⁰³ die an solchen Ansätzen die zuweilen vorfindliche Neigung kritisierten, «helfendes Handeln von christlich glaubenden Menschen qualitativ von sozialem Handeln ausserhalb des christlichen Glaubens zu unterscheiden»¹⁰⁴ und damit «diakonisches Handeln in theologischer Überhöhung als anderen Formen sozialen Handelns überlegen zu beschreiben und Letztere damit implizit oder

⁹⁸ Ebd.

⁹⁹ Ebd.

¹⁰⁰ Sigrist/Rügger, Einführung, 7.

¹⁰¹ Eurich, Herausforderung, 209.

¹⁰² Becker, Perspektiven, 21.

¹⁰³ So zum ersten Mal in: Diakonie, 130–164 in Bezugnahme insbesondere auf Theissen (Bibel) und Fuchs (Lebenshilfe).

¹⁰⁴ Sigrist/Rügger, Einführung, 7f.