

- Ryen, Anne (2007): Ethical issues. In: Seale, Clive/Gobo, Giampietro/Gubrium, Jaber F./Silverman, David (Hrsg.): *Qualitative Research Practice*. London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications, S. 218–235.
- Scheer, Monique (2011): Welchen Nutzen hat die Feldforschung für eine Geschichte religiöser Gefühle? In: *Vokus* 21 1(2), S. 65–77.
- Soeffner, Hans-Georg (2007): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. In: Flick, Uwe/Kardorff, Ernst von/Steinke, Ines (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 5. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 164–175.
- Sülzle, Almut (2017): Kritik des reinen Gefühls Feldforschungssupervision als reflexive Methode zur Forschung mit und über Emotionen. In: Bonz, Jochen/Eisch-Angus, Katharina/Hamm, Marion/Sülzle, Almut (Hrsg.): *Ethnografie und Deutung. Gruppensupervision als Methoden reflexiven Forschens*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 111–139.
- Watts, J. H. (2008): Emotion, Empathy and Exit: Reflections on Doing Ethnographic Qualitative Research on Sensitive Topics. In: *Medical Sociology Online* 3(2), S. 3–14.

## Heiß!, Hi! und Tschüss!

### – eine lebensweltanalytische Ethnographie eines Pflegeverhältnisses mit einer Person mit Autismus-Spektrum-Störungen

*Pao Nowodworski und Ronald Hitzler*

„Auch wenn Sie [die kommunikationsbeeinträchtigten Betroffenen, Anm. P.N.] nicht alleine entscheiden oder Ihre Wünsche benennen können, muss in Ihrem Sinne gehandelt werden. Dafür sollten die für Ihre Pflege, Betreuung und Behandlung zuständigen Personen Sorge tragen“ (BMFSFJ 2019: 8).

#### 1. Einleitung

Was aus dem obigen Zitat aus der Charta der Rechte pflegebedürftiger Menschen deutlich wird, ist die Tatsache, dass diejenigen Menschen die als ‚pflegebedürftig‘ eingestuft werden *und* kommunikativ *als auch* geistig als stark eingeschränkt gelten, prinzipiell Anspruch auf Pflege und Betreuung haben und dass dieses Pflegehandeln einem stellvertretenden Handeln ähnelt (Remmers 2000: 324). Dieses beinhaltet eine gewisse Konfliktlinie, die sich am Entscheiden und Handeln *für* und *über* die Entscheidungs- und Beurteilungskraft der Person hinaus abzeichnet (vgl. ebd.: 325). Dabei geraten Pflegenden in das Spannungsverhältnis zwischen der Leistung von Pflege einerseits und der Einhaltung der sogenannten Patientenautonomie andererseits (vgl. Schoppmann/Schmitte 2000: 548). Diesen Balanceakt gilt es in pflegerischen Kontexten einzuhalten, indem das pflegerische Handeln stark an den individuellen Relevanzsetzungen, Präferenzen usw. der Patienten orientiert ist. In der für das vorliegende Handbuch herangezogenen Arbeitsdefinition wird dies noch einmal deutlich. Pflege beschreibt demnach „eine interaktive, kommunikative Beziehung zwischen Menschen, bei der sich jemand auf angemessene, anerkennende, zugewandte und ethisch begründete Weise für jemanden einsetzt, die/der einen entsprechenden Bedarf hat. Diese Pflege als *Care* wird subjektiv erfahren und kann diskursiv beschrieben werden“ (Nover/Panke-Kochinke i.E.). Eines der Hauptanliegen der qualitativen Pflegeforschung liegt gerade darin,

Einblicke in die Lebenswelten dieses subjektiv wahrnehmbaren *Care*-Erlebens und Handelns zu erlangen, die es dann analytisch zu rekonstruieren gilt (vgl. z.B. Holloway/Wheeler 1997; Morse/Field 1998). Dass sich dieses Handeln und Erleben potentiell stark voneinander unterscheidet, macht die Dringlichkeit der Erkundung dieser Felder deutlich.

Wenn Pflege typischerweise zwischen Pflegegebenden und Pflegeempfangenden stattfindet, ist davon auszugehen, dass beiden Seiten zunächst einmal attestiert werden kann, dass es sich bei ihnen um mit Bewusstsein ausgestattete Menschen handelt, sodass eine wie auch immer geartete Inter-subjektivität innerhalb einer geteilten Sozialwelt stattfindet (vgl. Hitzler/Eisewicht 2020: 16). Diese Situation bezieht sich auf ‚normal‘ funktionierende Pflegekontexte. Was passiert aber in jenen Fällen, in denen der bewusstseinspezifische Zustand des Patienten ‚uns‘ (also mit Schütz gesprochen den „normalen hellwachen Erwachsenen“ (Hitzler 2017: 148)) gewissermaßen an einen Punkt bringt, an dem die Frage aufkommt, ob und inwiefern es sich beim Gegenüber noch um eine Person, um ein Subjekt ‚wie du und ich‘ handelt (vgl. Hitzler 2011: 70)<sup>1</sup>. Diesen Zuständen ist mitunter gemein, dass sie das soziale Umfeld, d.h. die in ihm lebenden hellwachen erwachsenen Menschen, überspitzt formuliert, in Sinnkrisen setzen. Sinnkrisen deshalb, da die Subjektivität des Alter Egos, besonders aufgrund kommunikativer Einschränkungen des Gegenübers von Pflegenden, Angehörigen usw. in Frage gestellt wird (vgl. Hitzler 2017: 152). Die typischen „Deutungsmuster“ (Hitzler 2015: 89), die eben unter Menschen mit als ‚normal‘ konnotierten Bewusstseinszuständen ausgestattet, den alltäglichen Umgang miteinander erleichtern, scheinen nur noch eingeschränkt gültig zu sein. Im Falle von Autismus-Spektrum-Störungen (ASS), einer sogenannten „tiefgreifenden Entwicklungsstörung“ (Silverman 2012: 52) wird die Problematik der Fragwürdigkeit von Subjektivität des Gegenübers zunehmend in diversen gesellschaftlichen Kontexten ausgehandelt, was beispielsweise an Aussagen wie diesen deutlich wird: „Autisten leiden unter einer Störung der sozialen Interaktion und Kommunikation“ (Frank 2016: 1).

Der im vorliegenden Aufsatz behandelte empirische Ausschnitt stammt aus einem DFG geförderten Forschungsprojekt, in dem es um die Rekonstruktion von Fremdheits- aber auch Vertrautheitskonstruktionen bei Menschen mit ASS geht. Im Besonderen geht es dabei um die Untersu-

chung kommunikativer Umgangsformen besonders zwischen Menschen ohne ASS, also ‚entwicklungsungestörte‘, und jenen mit diesen sogenannten ‚Entwicklungsstörungen‘. Zentral interessiert uns dabei, was Kommunikation im Kern für *wen* bedeutet. Ferner, was Kommunikation erschwert bzw. vereinfacht und sie dadurch fragil werden lässt bzw. stabilisiert und schließlich, wie Akteur\*innen unterschiedlicher Felder mit diesen kommunikativen Besonderheiten umgehen, welche Handlungsstrategien und Deutungsmuster sie also heranziehen, um Kommunikation zu ermöglichen. Hier bereits angedeutet, handelt es sich bei ASS um ein gesellschaftlich breit gefächertes Phänomen, dessen Relevanz und Aktualität sich in diversen Feldern untersuchen lässt. Dass Menschen mit so genannten „schweren Formen“ (Eyal 2013: 866) von ASS stark eingeschränkte kommunikative Umgangsformen entwickeln und der verbale Sprachgebrauch teilweise nicht bis kaum entwickelt ist (vgl. Dt. Ges. f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie 2007: 225), legt ihnen ein gesellschaftliches Stigma auf. Die Ausgangslage des im Projekt zugrundeliegenden theoretischen Konzepts von Fremdheit liegt im vorliegenden Beitrag auch dem pflegerischen Handeln und Erleben im Umgang mit Menschen im Spektrum mit hohem Pflegebedarf zugrunde. Dass sich jedoch neben der Dimension von Fremdheit auch gegenteilige Ausprägungen, also die Dimensionen der Vertrautheit, finden lassen, hat sich erst im Laufe der Feldforschung herausgeschält und tritt vermehrt in betruerischen und pflegerischen Settings auf, in denen Menschen im Umgang mit Menschen mit ASS auf einen großen und daher auch vertrauensstiftenden Erfahrungsvorrat zurückgreifen. Bezüglich dieses Umgangs wird im Folgenden ein Einblick des pflegerischen und betruerischen Handelns und Erlebens mit einem Menschen mit einem sogenannten diagnostizierten „frühkindlichen Autismus“ (Kim et al. 2014: 231) dargelegt. Um die Typik dieses Handelns zu rekonstruieren, wurde der Ansatz der lebensweltanalytischen Ethnographie (vgl. Honer 1993) gewählt, bei dem das subjektive Erleben der Forschenden anhand phänomenologischer Beschreibungen als Datum herangezogen und gleichsam mit den Feldrelevanzen und Typiken des Feldes in einem ständigen Prozess abgeglichen wird (vgl. Hitzler 2012: 356).

Störungsbilder unterliegen im Allgemeinen sozialem Wandel, bedingt durch beispielsweise bürokratische Ermächtigungen oder Gruppierungen von Betroffenen oder auch Nicht-Betroffenen, die die medizinischen Definitionen annehmen bzw. ablehnen (vgl. Silverman 2012: 29). So hält Bu-miller (2009) fest, dass die soziale Konstruktion des Autismus in den letzten 50 Jahren einen Wandel von einer psychiatrischen Störung hin zu einem genspezifischen Phänomen erfahren hat (vgl. ebd.: 875). Die Anzahl gestellter Diagnosen wächst stetig (vgl. Silverman 2012: 136), was Autis-

<sup>1</sup> Zu nennen seien hier beispielhaft komatöse (Hitzler 2015), demente (Meyer/Meier zu Verl 2017), aphasische (Jakobson 1956) oder eben autistische (Fuchs 1995) Zustände.

mus zu einem zunächst seltenen und später zu einem weit verbreiteten Spektrum eines sozial-kommunikativ gestörten Erscheinungsbildes erscheinen lässt (vgl. Eyal 2013: 894). Die bisherigen Erkenntnisse aus Medizin und Psychologie zusammenfassend, sind sich Mitte der 1990er Jahre die Expert\*innen weitestgehend einig, dass es sich bei Autismus um eine erblich bedingte, neurologische Störung handelt, die auf genetische Faktoren zurückzuführen ist (vgl. Silverman 2012: 46). Auch wenn pathologische Perspektiven besonders in intimen Beziehungsverhältnissen wie sie in Familien- oder Freundeskreisen typischerweise zu finden sind, kaum eingenommen werden, so werden besonders aus Bereichen der „Nicht-Involvierten“ (Hitzler 2015: 91) eben jene Perspektiven eingenommen, die auf die Andersartigkeit der Betroffenen fokussieren. Die hierdurch konstruierten Sozialfiguren evozieren folglich eine bestimmte Form von Fremdheit. Das ‚Drängen‘ an den Rand des Sozialen (vgl. Lindemann 2002) geschieht typischerweise in Folge subtiler kommunikativer Prozesse, die meist derart aufgebaut sind, dass den Betroffenen gewisse Repräsentationsmöglichkeiten genommen werden und sie folglich zu Fremden innerhalb der eigenen Gesellschaft ‚gemacht‘ werden (vgl. Soeffner 2000). Hitzlers (2018) Überlegungen zufolge werden Menschen mit ASS größtenteils aus der Alltagswelt ausgeschlossen und *wenn* sie thematisiert werden, *dann* größtenteils in verniedlichter Form (vgl. ebd.: 144).

## 2. Lebensweltanalytische Ethnographie zur Erkundung pflegerischen Handelns

Das Erkunden und Untersuchen ‚fremder Welten‘, also für die Forschenden zunächst unbekanntes Forschungsfeld, macht nach Gupta/Ferguson (1997) ‚gute‘ Feldarbeit aus (vgl. ebd.: 90). Die Feldarbeit kann dabei als eine Praktik verstanden werden, die sich dadurch auszeichnet, dass die Forschenden ihr ‚Heim‘, also ihr vertrautes soziales Umfeld, zugunsten eines anderen Settings verlassen (vgl. Clifford 1997: 58). Zu „fremden Welten ganz in der Nähe“ (Hitzler 1999: 480) ausgerichtete Ethnographie hat folglich menschliche Gruppierungen innerhalb der eigenen Gesellschaft zum Untersuchungsgegenstand. Wie gesagt, handelt es sich am Anfang der Forschung um *zunächst* fremde Welten, mit dem Ziel der sukzessiven Annäherung an die Perspektiven der Feldteilnehmenden und somit an die feldimmanenten Binnenstrukturen. Hitzler/Eisewicht (2020) formulieren dieses Ziel als die Fähigkeit, „durch die Augen der Akteure hindurch“ (ebd.: 11) sehen zu können. Insofern dieses Unterfangen gelingt, liegt die analytische Aufgabe der Forschenden dann darin, die in dem Feld transfor-

mierte Fremdheit zu verstehen, um sie dann zu rekonstruieren und in ein theoretisches Modell übersetzen zu können (vgl. Thomas 2019: 17).

Das für das vorliegende Forschungsvorhaben gewählte Programm der lebensweltanalytischen Ethnographie (vgl. Honer 1993) zeichnet sich durch die dezidiert subjektorientierte Vorgehensweise, also einer ‚maximalen Nähe‘ zum Feld, aus. Die Rekonstruktion des Erlebens einzelner Lebenswelten würde jedoch keiner soziologischen Untersuchung standhalten, weshalb die Integration der Alltagswelt in die Analyse zwingend notwendig ist: *In* ihr leben wir *gemeinsam*, indem wir in ihr miteinander agieren, kommunizieren und daher in ständiger intersubjektiver Beziehung zueinander stehen (vgl. Hitzler 2012: 360).

Um der Gefahr einer bloßen Erzählung einer persönlichen Leidensgeschichte zu entgehen, werden (und müssen) diese eidetisch reduzierten Beschreibungen mit den Daten und Perspektiven des Feldes in einem ständigen Prozess abgeglichen werden (vgl. ebd.: 356). Die sich aus diesem Abgleich ergebende Typologie versteht Eisewicht (2018) in Anlehnung an Honer als eine „unsystematische“ (was nicht im negativen Sinne zu verstehen ist), da sich diese aus den Selbstverständnissen der in den jeweiligen Lebenswelten befindlichen Akteur\*innen ergibt (vgl. ebd.: 25). Beim folgenden Abschnitt handelt es sich um einen Auszug aus einer mundanphänomenologischen Beschreibung eines Pflege- und Betreuungssettings mit einem jungen Mann, dem als Kleinkind die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ gestellt wurde.

## 3. Betreuung und Pflege eines jungen Mannes im Spektrum mit hohem Pflegebedarf

Im Zeitraum zwischen 2014 und 2016 war ich [P.N.] als ehrenamtlicher Mitarbeiter bei der Lebenshilfe e.V.<sup>2</sup> im familienunterstützenden Dienst (FUD) tätig. In dem genannten Zeitraum habe ich eine dreiköpfige Familie – Mutter, Vater, Sohn – einmal pro Woche an einem Wochenendtag zu Hause besucht und dort ihren, derzeit 23-jährigen, Sohn Arnold betreut. Mir wurde bei der Vermittlung der Familie nahegelegt, dass der Sohn eine „schwere Form von Autismus“ habe, nicht sprechen könne und es sich bei

2 „Die Lebenshilfe [...] fördert und unterstützt Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Beeinträchtigung. Sie sollen ihr Leben möglichst selbstständig gestalten können und gleichberechtigt in unserer Gesellschaft leben. Die Lebenshilfe fördert Inklusion in allen Lebensbereichen“ (Lebenshilfe e.V. 2019: 2).

ihm daher um einen „schwierigen Fall“ handle. Bei den folgenden Ausführungen handelt es sich um die Zeit, die Arnold zu Hause verbringt, geschildert anhand meines subjektiven Erfahrungswissens in der Rolle des Betreuers und Pflegers.

Die Struktur, welche Arnold in seinem Alltagshandeln laut der Mutter brauche, lässt sich anhand der folgenden relativ streng routinierten und ritualisierten Handlungen zusammenfassen: Das Zubereiten bzw. Einnehmen von Mahlzeiten und Medikamenten an geregelten Zeitpunkten, das Durchführen beziehungsweise Erleben von Unterhaltungspraktiken (Zuschauen beim Videospiele Spielen, elektrische Eisenbahn Spielen), das Durchführen von Hygienepraktiken wie Duschen, Zähneputzen und Händewaschen sowie das Zubettgehen. Im Kontext eines typischen Arbeitsalltags im Dienst der Lebenshilfe e.V. gab mir das Erleben und Handeln in der Rolle eines Betreuers und Pflegers eines Menschen mit ASS Einblick in die hier sich herauschälenden typischen kommunikativen Besonderheiten. Die Kommunikation zwischen Arnold und mir findet entsprechend nonverbaler und dezidiert körperlicher Sprache statt. Sobald ich jedoch auf die für mich typische verbale Kommunikation zurückgreife, erfolgt per se keine ‚erfolgreiche‘ Kommunikation. Nicht erfolgreich meint hierbei, dass meine verbalisierten Nachrichten an Arnold einseitig sind und von ihm entsprechend nicht ‚beantwortet‘ werden. Auf der Ebene der Körpersprache lässt sich jedoch ein gänzlich anderes Bild ‚erfolgreicher‘ Kommunikation anhand relativ simpler Kausalzusammenhänge nachzeichnen: Immer dann, wenn Arnold seine Interessen wahrgenommen wissen will, leitet er diese mittels Initiationshandlungen ein. Grob eingeteilt, handelt es sich dabei um die für ihn aller Wahrscheinlichkeit nach wünschenswerten und angenehmen Praktiken wie Teetrinken, Zuschauen beim Videospiele Spielen, Eisenbahn Spielen oder Mahlzeiten zu sich nehmen. Bei all diesen Praktiken fungiere ich größtenteils als Umsetzer von Arnolds Handlungsentwürfen (vgl. Schütz 1991: 74ff.). Während dieser Handlungen treten wir beide dann in einen quasi Dialog, der sich durch gegenseitig in Bezug nehmende Mimik, wie z.B. Anlächeln oder Blickkontakt, und Handlungen, wie z.B. elektrische Eisenbahn wieder auf die Schienen stellen, konstituiert. Wiederum anders verhält es sich bei denjenigen Praktiken, die offensichtlich nicht im Interessensgebiet von Arnold liegen. Hierzu zählen im Besonderen Hygienepraktiken und das Zubettgehen. Dabei nehme ich typischerweise die Rolle des Handlungsinitiators ein (z.B. Reichen der Zahnbürste) und rege dergestalt die von Arnold auszuführenden Folgehandlungen (das tatsächliche Zähneputzen) an. Unsere Handlungsentwürfe ‚harmonisieren‘ gewissermaßen miteinander. Auch während dieser Praktiken stehen Arnold und ich in dem bereits erwähnten quasi Dialog,

wobei wir nur sporadisch Gebrauch von verbalsprachlichen Kommunikationsformen machen. Um welche es sich dabei im Einzelnen handelt, soll im nächsten Abschnitt dargelegt werden.

### *Verbalsprachlicher Ausdruck – und deren Deutungen*

Auch wenn die sprachlichen Fähigkeiten von Arnold stark begrenzt sind, so gebraucht er einige wenige Wörter und Ausdrücke, die im pflegerischen und betruerischen Umgang von handlungspraktischer Relevanz sind. Zunächst verwendet Arnold die beiden Wörter „Hi“ und „Tschüss“ in, nach meinem Verständnis, sinnadäquaten Zusammenhängen: als Begrüßungs- und Verabschiedungsformel. Immer dann, wenn ich meinen Dienst bei der Familie beginne und mir die Haustür geöffnet wird und sobald Arnold mich dann erblickt, ruft er laut „Hi!“ und begibt sich dann mit einem Kichern in einen anderen Bereich des Hauses. Gleiches trifft bei der Verabschiedung zu, die Arnold beim Zubettgehen, also beim Zuziehen der Schlafzimmertür durch mich vornimmt und „Tschüss!“ ruft. Mit „Heiß!“ ist ein weiteres Wort genannt, das von Arnold zumeist als Exklamation bei körperlich wahrgenommenen Temperaturen verwendet wird. Wenn ich bei der Teezubereitung beispielsweise das kochende Wasser in die Teekanne gebe und Arnold davon Notiz nimmt, kommentiert er dies typischerweise mit einem kurzen Ausruf: „Heiß!“. Auch während der Essenzubereitung, also der Nutzung des elektrischen Herdes, kommentiert Arnold dies mit „Heiß!“.

Der letzte Begriff, „Mumm“, bedarf einer weiteren Erklärung. Prinzipiell gebraucht Arnold diesen Ausdruck in allen Situationen, in denen ich ihm während meines Dienstes begegne, wobei die Anzahl der Verwendungen stark voneinander variiert. Aufgrund der relativ langen Zeit, die ich mit Arnold insgesamt verbringen konnte, interpretiere ich diesen Ausdruck in zweierlei Hinsicht: Erstens, drückt Arnold hiermit aus, dass es sich bei einer momentan durchgeführten Handlung, von ihm wie auch von mir, um eine positive und daher wohltuende handelt. ‚Patscht‘ Arnold beispielsweise mit seiner Hand auf Wasseroberflächen herum, höre ich immer wieder ein freudiges „Mumm“ und anschließendes Lachen. Gleiches trifft beim Zuschauen der fahrenden elektrischen Eisenbahn, dem Zunehmen einer Mahlzeit und dem Anschauen eines Films zu. Zweitens, verwendet Arnold den Ausdruck in Situationen, in denen er unmittelbar plant, sich aus einer wohl unerwünschten Lage zu ‚befreien‘, sich also aus dieser körperlich zu entfernen. Beim Einleiten des Zubettgehens wird dies besonders deutlich: Dies fängt damit an, dass ich den Wasserhahn der Badewanne aufdrehe. Sobald ich dann versuche, Arnold in Richtung Bade-

zimmer zu führen, ruft er wiederholt „Mumm“ und sucht dann ein Zimmer auf, in dem ich mich nicht befinde. Ob und inwiefern „Mumm“ nun als positiver, respektive negativer Ausdruck einer jeweiligen Situation zu verstehen ist, kann aufgrund der sprachlichen Fähigkeiten von Arnold nur annähernd beantwortet werden. Zumindest verstehe ich in der Rekonstruktion der Daten, aber auch während des tatsächlichen Umgangs mit Arnold, den Begriff als Verneinung einer unerwünschten Situation, aber auch als Ausdruck positiven Empfindens. Es sei zu betonen, dass die hier geschilderten verbalsprachlichen Ausdrücke tatsächlich die einzigen sind, die ich innerhalb des zwei Jahre langen Dienstes beobachten konnte. Aufgrund der wachsenden Erfahrung im Umgang mit Arnold, konnte sich mein Verständnis darüber, was die einzelnen Ausrufe und Wörter meinen könnten, vertiefen. Das Gefühl, es mit Handlungsrouniten im Umgang mit Arnold zu tun zu haben, entwickelte sich im Laufe dieser Zeit und war besonders durch nonverbale Kommunikationsformen zwischen uns beiden bestimmt.

#### 4. Ausblick

Im Spannungsverhältnis Fremd- und Eigenwahrnehmung in pflegerischen Kontexten mit Menschen im Spektrum mit hohem Pflegebedarf, scheint Kommunikation vermehrt nonverbal und mittels Körpersprache abzulaufen. Kotsch/Hitzler (2011) stellen fest, dass Fragen der Selbstbestimmung bezüglich Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen anders gestellt werden müssen als bei Menschen mit körperlichen Behinderungen ohne kognitive Beeinträchtigungen (vgl. ebd.: 72). Nahe scheint hierbei zu liegen, dass Kommunikation zwischen *pflegegebender* und *pflegeempfangender* Person im jeweiligen Fall deutlich unterschiedlich ausfallen kann: Während die im Rollstuhl sitzende Person beispielsweise präzise Angaben über ihre Befindlichkeiten, Wünsche usw. geben kann, müssen bei einer Person im Spektrum mit hohem Pflegebedarf andere Kommunikationsebenen herangezogen werden, um möglichst nahe an die jeweilige subjektive Relevanzsetzung zu gelangen. Daher scheint es sinnvoll zu sein, auch die körperlichen Ebenen dezidiert als Teil kommunikativer Situationen anzuerkennen und zu untersuchen (vgl. ebd.: 75)<sup>3</sup>. Die Rolle des Körpers

<sup>3</sup> Möglicherweise ist die Unterstellung, Menschen mit so genannten ‚schweren‘ Formen von ASS könnten nicht oder nur sehr eingeschränkt die Gefühle und Gedanken ihrer Mitmenschen wahrnehmen (vgl. Hartmann 2018: 15), darin begründet,

in Pflege und Betreuung wird gerade dann deutlich, wenn es darum geht, das Gegenüber und dessen Handeln zu verstehen und auf Basis dieser Deutungen wiederum zu handeln. Zur Rekonstruktion dieses sozialen Handelns, so das Plädoyer, muss dieses zunächst ursächlich erkundet, d.h. erfahren werden. Hierfür erachten wir ethnographische Zugänge, in denen im Besonderen die Lebenswelten der Akteur\*innen erkundet werden, als geeignete Methoden. Durch den hier vorgestellten Eintritt in die Lebenswelt eines Betreuers und Pflegers konnte im Sinne induktiven Vorgehens (vgl. Strauss/Corbin 1996: 25ff.) die Relevanz der Körpersprache erlebt und daher nachvollzogen werden<sup>4</sup>. Es mag nun den Anschein haben, dass hier lediglich *ein* bestimmter Fall pflegerischen Handelns und Erlebens vorgestellt wurde, der einer Übertragung zur Repräsentativität des Feldes kaum standhalten mag. Dieses Defizit mögen wir entgegennehmen und auch bejahen, wobei wir uns in der Logik zur Erstellung von Typologien in der qualitativen Sozialforschung darauf berufen, dass anhand der Rekonstruktion eines Einzelfalls dies auch nicht das Ziel ist, sondern vielmehr wesentliche Eigenschaften eines Feldes und die darin kursierenden Handlungen und Deutungsmuster aufzudecken sind, die sich *typischerweise* auch in anderen Fällen in *ähnlicher* Form finden lassen (vgl. Rosenthal 2014: 74). Im vorliegenden Aufsatz wurde aus Platzgründen darauf verzichtet, die erhobenen Daten des ständigen Abgleiches mit anderen Feldteilnehmenden vorzustellen. Dabei handelt es sich um Gespräche mit betroffenen Eltern (Arnolds Eltern eingeschlossen), Familienangehörigen, Pflegenden sowie um einen weiteren lebensweltanalytischen Feldaufenthalt (Besuch einer Familie). Nicht zuletzt muss daher die Wichtigkeit des Abgleichs betont werden, da nur so eine feldabgeglichene Typologie erstellt werden kann, die wie bereits erwähnt, eine „unsystematische“ (Eisewicht 2018: 25) ist. Im Zuge der ASS Thematik, stellt sich hierbei auch die Frage danach, inwiefern Generalisierungen des Umgangs mit Menschen mit ASS erstellt werden können, da es sich um ein hochgradig ausdifferen-

das bisherige Untersuchungen der nonverbalen Kommunikation mit diesen Formen von ASS kaum vorliegen (vgl. Solomon 2011).

<sup>4</sup> Feldforschung bringt unterschiedlichste soziale Situationen hervor, was wiederum gewisse ‚strategische‘ Ansprüche an die Art und Weise, wie mit dem Feld Vertrautheit hergestellt werden kann, stellt. Als eine dieser ‚Strategien‘ nennen DeWalt/DeWalt (2002) beispielsweise das „Hanging out“ (ebd.: 106; siehe auch Eisewicht 2020: 280) – also das gemeinsame ‚Abhängen‘ mit Feldteilnehmenden. Die Wichtigkeit dieser ‚Strategie‘ wurde mir im Laufe der Feldaufenthalte mit Arnold zusehends bewusst, da sich erst im Erleben etlicher Stunden, in denen scheinbar ‚nichts Spannendes‘ passierte, die Körpersprache als wesentliche Kommunikationsform herauskristallisierte.

ziertes Phänomen handelt. Der in ASS Kontexten häufig verwendete Spruch „Kennst du einen Autisten, dann kennst du genau *einen* Autisten“, bringt dies treffend auf den Punkt: Je nach Ausprägungsgrad und je nach Diagnose unterscheidet sich die Qualität des sozialen Umgangs mit dem jeweiligen Gegenüber. Damit einhergehend greifen Feldteilnehmenden auf ein großes Handlungsspektrum zurück, dass gleichfalls auf die spektrale Unterscheidung der Merkmalsausprägungen der Menschen mit zuge-schriebener ASS Diagnosen ausgerichtet ist.

## 5. Literatur

- Bumiller, Kristin (2009): The Geneticization of Autism: From New Reproductive Technologies to the Conception of Genetic Normalcy. In: *Journal of Women in Culture and Society* 34(4), S. 875–899.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.) (2019): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Berlin: Publikationsverband der Bundesregierung.
- Clifford, James (1997): *Routes. Travel and Translation in the Late Twentieth Century*. Cambridge/London: Harvard University Press.
- Corbin, Juliet/Hildenbrand, Bruno (2000): Qualitative Forschung. In: Rennen-Allhoff, Beate/Schaeffer, Doris (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 159–184.
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (2007): Tief greifende Entwicklungsstörungen (F84). In: Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (Hrsg.): *Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter*. 3., überarb. Aufl. Köln: Deutscher Ärzte Verlag, S. 225–237.
- DeWalt, Kathleen M./DeWalt, Billie R. (2002): *Participant Observation – A Guide for Fieldworkers*. Walnut Creek/Lanham/New York/Oxford: Altamira Press.
- Eisewicht, Paul (2018): Schreibtischarbeit. Varianten interpretativer Typenbildung. In: Burzan, Nicole/Hitzler, Ronald (Hrsg.): *Typologische Konstruktionen*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 13–32.
- Eisewicht, Paul (2020): Verwicklungen. Zum Verhältnis von Situation(en) und Feld in einer Ethnographie zur Graffiti-Szene. In: Schröer, Norbert/Hinnenkamp, Volker/Kreher, Simone/Poferl, Angelika (Hrsg.): *Lebenswelt und Ethnographie*. Beiträge der 3. Fuldaer Feldarbeitstage. Essen: Oldib Verlag, S. 271–283.
- Eyal, Gil (2013): For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic. In: *American Journal of Sociology* 118(4), S. 863–907.
- Frank, Daniela (2016): Autismus: Mehr Kinder betroffen als früher. In: *Baby & Familie*, [www.baby-und-familie.de/print/article/168845](http://www.baby-und-familie.de/print/article/168845), letzter Zugriff: 13. Juni 2019.
- Fuchs, Peter (1998): *Die Umschrift – Zwei kommunikationstheoretische Studien: „japanische Kommunikation“ und „Autismus“*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Gupta, Akhil/Ferguson, James (1997): Discipline and Practice. The „Field“ as Site, Method, and Location in Anthropology. In: Gupta, Akhil/Ferguson, James (Hrsg.): *Anthropological Locations: Boundaries and Grounds of a Field Science*. Berkeley: University of California Press, S. 87–103.
- Hartmann, Helena (2018): *Social Interactions in Autism. Cognitive Empathy, Egocentricity and Social Pain*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Hitzler, Ronald (1999): Welten erkunden: Soziologie als (eine Art) Ethnologie der eigenen Gesellschaft. In: *Soziale Welt* 4, S. 473–482.
- Hitzler, Ronald (2011): Ist da jemand? Über Appräsentationen bei Menschen im Zustand „Wachkoma“. In: Keller, Reiner/Meuser, Michael (Hrsg.): *Körperwissen*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 69–84.
- Hitzler, Ronald (2012): Am Ende der Welt? Zur Frage des Erlebens eines Menschen im Wachkoma. In: Schröer, Norbert/Hinnenkamp, Volker/Kreher, Simone/Poferl, Angelika (Hrsg.): *Lebenswelt und Ethnographie*. Beiträge der 3. Fuldaer Feldarbeitstage. Essen: Oldib Verlag, S. 355–366.
- Hitzler, Ronald (2015): Praktische Deutungen. Eine komplexe Ethnographie zum Umgang mit Menschen im Wachkoma. In: Hitzler, Ronald/Gothe, Miriam (Hrsg.): *Ethnographische Erkundungen*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 89–102.
- Hitzler, Ronald (2017): Die konstruierte Person. Zu einer Theorie der Subjektivierung aus der Empirie des Lebens im Wachkoma. In: Burzan, Nicole/Hitzler, Ronald (Hrsg.): *Theoretische Einsichten*. Wiesbaden: VS Verlag, S. 147–164.
- Hitzler, Ronald (2018): Ein Mensch wie du und ich? Zur Herausforderung des Wissens um den Anderen. In: Pofersl, Angelika/Pfadenhauer, Michaela (Hrsg.): *Wissensrelationen*. Beiträge und Debatten zum 2. Sektionskongress der Wissenssoziologie. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 138–150.
- Hitzler, Ronald/Eisewicht, Paul (2020): *Lebensweltanalytische Ethnographie – im Anschluss an Anne Honer*. 2. Aufl. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Holloway, Immy/Wheeler, Staphanie (1997): *Qualitative Pflegeforschung. Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Honer, Anne (1993): *Lebensweltliche Ethnographie. Ein explorative-interpretativer Forschungsansatz am Beispiel von Heimwerker-Wissen*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Jakobson, Roman (1956): Zwei Seiten der Sprache und zwei Typen aphatischer Störungen. In: Raible, Wolfgang (Hrsg.): *Roman Jakobson. Aufsätze zur Linguistik und Poetik*. München: Nymphenburger Verlagshandlung, S. 117–141.
- Kim, So Hyun/Paul, Rhea/Tager-Flusberg, Helen/Lord, Catherine (2014): Language and Communication in Autism. In: Volkmar, Fred R./Rogers, Sally J./Paul, Rhea/Pelphrey, Kevin A. (Hrsg.): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Bd. 1: *Diagnosis, Development, and Brain Mechanisms*. 4. Aufl. Hoboken/New Jersey: Wiley, S. 230–262.

- Kotsch, Lakshmi/Hitzler, Ronald (2011): „Selbstbestimmung“ im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Zum Begriff einer Fiktion. In: *Pflegewissenschaft* 2, S. 69–78.
- Lebenshilfe e.V. (2019): *Lebenshilfe*. Programmheft.
- Lindemann, Gesa (2002): *Die Grenzen des Sozialen*. München: Fink.
- Meyer, Christian/Meier zu Verl, Christian (2017): *Demenz und (inter-)korporales Wissen*. Vortrag gehalten auf dem Symposium „Altern zwischen Botox und Demenz: Gerontologie und Ethik im Dialog“ am 9. Februar 2017, Zürich. [https://www.researchgate.net/publication/334536489\\_Meyer\\_Christian\\_Christian\\_Meier\\_zu\\_Verl\\_2017\\_Demenz\\_und\\_inter-korporales\\_Wissen\\_In\\_Symposium\\_Altern\\_zwischen\\_Botox\\_und\\_Demenz\\_Gerontologie\\_und\\_Ethik\\_im\\_Dialog\\_Zurich](https://www.researchgate.net/publication/334536489_Meyer_Christian_Christian_Meier_zu_Verl_2017_Demenz_und_inter-korporales_Wissen_In_Symposium_Altern_zwischen_Botox_und_Demenz_Gerontologie_und_Ethik_im_Dialog_Zurich).
- Morse, Janice M./Field, Peggy Anne (1998): *Qualitative Pflegeforschung. Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Nover, Sabine Ursula/Panke-Kochinke, Birgit (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie, Forschungswege* (in diesem Band).
- Remmers, Hartmut (2000): *Ethische Aspekte der Pflege*. In: Rennen-Allhoff, Beate/Schaeffer, Doris (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 307–335.
- Rosenthal, Gabriele (2014): *Interpretative Sozialforschung – Eine Einführung*. 4. Aufl. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Schoppmann, Susanne/Schmitte, Holger (2000): *Pflege bei psychischen Störungen*. In: Rennen-Allhoff, Beate/Schaeffer, Doris (Hrsg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim/München: Juventa Verlag, S. 535–553.
- Schütz, Alfred (1991): *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt – Eine Einleitung in die verstehende Soziologie*. 5. Aufl. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Silverman, Chloe (2012): *Understanding Autism. Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton/Oxford: Princeton University Press.
- Soeffner, Hans-Georg (2000): *Kulturmythos und kulturelle Realität(en)*. In: Soeffner, Hans-Georg: *Gesellschaft ohne Baldachin. Über die Labilität von Ordnungskonstruktionen*. Velbrück: Weilerswist. S. 153–179.
- Solomon, Olga (2011): *Body in autism: A view from social interaction*. In: McPheron, Paul/Ramanathan, Vaidehi (Hrsg.): *Language, body, and health*. Boston: Walter de Gruyter, S. 105–140.
- Strauss, Anselm/Corbin, Juliet (1996): *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Aus dem Amerikanischen von Solveigh Niewiarra und Heiner Legewie. Weinheim: Beltz.
- Thomas, Stefan (2019): *Ethnografie – Eine Einführung*. Wiesbaden: Springer VS.

## Der Subjektivität einen Raum geben. Die Integration ethnografischer Erhebungsinstrumente in den Forschungsprozess

*Birgit Panke-Kochinke*

### 1. Anlass

Über einen Zeitraum von sechs Jahren begleitete ich im Rahmen meiner Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Deutschen Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) in Witten eine ausgewählte Gruppe von Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen (Demenz, Multiple Sklerose und Parkinson), die sich in Selbsthilfegruppen engagierten. Die Ergebnisse dieser Langzeitstudien (SEIN und LEBE) sind in wesentlichen Teilen veröffentlicht worden (Panke-Kochinke 2013, 2016).

In offenen narrativen Interviews versuchte ich herauszufinden, wie es diesen Menschen gelang, ihre Erkrankung in ihren Lebenszusammenhang zu integrieren. Für die Auswertung der Interviews setzte ich die rekonstruktive hermeneutische Methode ein (Panke-Kochinke 2004). Mein Projekt war nun keineswegs als ethnografisches Projekt geplant und doch habe ich jetzt, in der zeitlichen Distanz und unter Zuhilfenahme meiner Tagebuchnotizen, den Eindruck, dass es sich auch um ein solches gehandelt hat, ich diese wichtige Option allerdings zum damaligen Zeitpunkt nicht gesehen und genutzt habe. Das möchte ich an dieser Stelle zumindest perspektivisch nachholen.

### 2. Begründung

Warum? Wenn die Hilfe und Unterstützung als krank und/oder behindert bezeichneter Menschen das Ziel ist – und das ist insbesondere bei pflegewissenschaftlichen Studien häufig der Fokus, auf den sich die Studien richten – dann erscheint es mir unabdingbar, dass ich als Forschende zunächst einmal lerne, diese vulnerable Gruppe in ihrem sozialen Umfeld wahrzunehmen. Ich muss sie kennenlernen. Und das geht forschungspraktisch nur, wenn ich mich dabei durch den Sumpf meiner eigenen Gefühlswelt so bewusst wie möglich hindurchgearbeitet habe. Eine intensive Auseinan-

Sabine Ursula Nover | Birgit Panke-Kochinke [Hrsg.]

# Qualitative Pflegeforschung

Eigensinn, Morphologie und  
Gegenstandsangemessenheit

Mit einem Vorwort von Sabine Bartholomeyczik



**Nomos**



## Vorwort

*Sabine Bartholomeyczik*

Wieder kann ich mich über ein Buch zur Pflegeforschung freuen und dazu noch so ein umfang- und facettenreiches. Ist doch trotz aller Weiterentwicklung die Pflegewissenschaft noch eine junge Wissenschaft, die mit einer traditionsreichen und seit Menschen Gedenken existierenden gesellschaftlichen Aufgabe verbunden ist, die seit vielen Jahrhunderten auch beruflich angegangen wird. Wissenschaftliche Bezüge existierten vermeintlich nur zur Medizin. Daher wurde vor etwa 30 Jahren noch die Existenzberechtigung einer Wissenschaft von der Pflege weitgehend heftig sowohl von Praktiker\*innen der Pflege- und anderer Gesundheitsberufe als auch aus nahen Wissenschaftsbereichen in Frage gestellt. Glücklicherweise darf dies trotz nach wie vor anzutreffender Skepsis als vergangen angesehen werden.

Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit als Untertitel dieses Buches zeichnen den Weg einer Methodologie, die von der Beschreibung ihrer Notwendigkeit über die ihres Aussehens und ihrer Innendarstellung zum Wichtigsten kommt, nämlich dem epistemologisch zu begründenden Ziel. Eine Forschungsmethode ist immer nur im Zusammenhang mit einem Erkenntnisinteresse bezogen auf ihren Forschungsgegenstand sinnvoll. Qualität und Angemessenheit einer Methode kann nicht unabhängig davon beurteilt werden. Das halte ich gerade im Hinblick auf die hochschulische Lehre für ungeheuer wichtig, denn häufig scheinen Eigensinn und Morphologie ausreichend gelehrt zu werden, während die Gegenstandsangemessenheit manchmal zu kurz kommt.

Ein Buch über qualitative Pflegeforschung herauszugeben, scheint mir prinzipiell ein unendliches Unterfangen. Wenn es um Pflegeforschung geht, dann ist eine Basis der Forschungsgegenstand, also die Pflege. Was so selbstverständlich klingt, ist es bei näherem Hinsehen leider nicht unbedingt. Theoretische Auseinandersetzungen darüber, was Pflege ist oder sein soll, füllen große Bücherregale und harren dennoch einer angemessenen Weiterentwicklung. Zu dieser Weiterentwicklung und zwar sowohl der theoretischen Grundlagen der Pflege als auch der Konsequenzen für die Pflegepraxis kann das vorliegende Buch Wichtiges beitragen.

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

ISBN 978-3-8487-6905-6 (Print)

ISBN 978-3-7489-2152-3 (ePDF)



Onlineversion  
Nomos eLibrary

1. Auflage 2021

© Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 2021. Gesamtverantwortung für Druck und Herstellung bei der Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. Alle Rechte, auch die des Nachdrucks von Auszügen, der fotomechanischen Wiedergabe und der Übersetzung, vorbehalten. Gedruckt auf alterungsbeständigem Papier.