

# Ressourcen älterer Eltern in der Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld

Von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg –  
Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften – zur  
Erlangung des Grades eines  
Doktor der Philosophie (Dr. phil)

genehmigte Dissertation von  
Frau Anika Eiben  
geboren am 14.07.1986 in Wilhelmshaven

Datum der Abgabe: 04.02.2019

Tag der Disputation: 01.07.2019

Referentin: Frau Prof. Dr. Martina Hasseler  
Universität Heidelberg,  
Medizinische Fakultät,  
Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung

Korreferentin: Frau Prof. Dr. Gisela C. Schulze  
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg,  
Fakultät I, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Korreferent: Herr apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger  
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg  
Fakultät I, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

## **Danksagung**

Diese Arbeit ist das Ergebnis eines langen Forschungs- und Schreibprozesses in denen mich viele Menschen auf unterschiedliche Art und Weise unterstützt haben. Hier ist der Ort, um Ihnen meinen Dank auszusprechen.

Zuallerst bedanke ich mich bei den Eltern, die mich vertrauensvoll an ihrem Leben haben teilhaben lassen und die ich interviewen durfte. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Ein großer Dank geht an Frau Prof. Dr. Martina Hasseler, die mich von Anfang an ermutigt hat, die Promotion zu beginnen und mich in einem langen Prozess durch Anregungen, konstruktive Kritik und Motivation unterstützt hat.

Zudem danke ich Frau Prof. Dr. Schulze für ihre hilfreichen Anmerkungen und Unterstützung im Forschungsprozess. Weiterhin danke ich Herrn Prof. Dr. Zieger, der mir durch viele Anregungen, neue Perspektiven auf meine Arbeit aufzeigte.

Ich bedanke mich bei Leni, die mich bei der Transkription der Interviews unterstützt hat.

Meine Familie und Freunde haben mich während der Promotionsphase entlastet. Ich danke ihnen für das Vertrauen in mich. Durch Ablenkung und Aktivitäten mit ihnen konnte ich abschalten und neue Energie schöpfen.

Danke an Caro, dass sie neben ihrem eigenen Stress meine Arbeit Korrektur gelesen hat und stetig bereit war mit mir in einen regen Austausch - egal zu welcher Tageszeit - zu gehen.

Ich bedanke mich bei meinem Ehemann nicht nur für das Korrektur lesen, dass er mir immer zur Seite steht, mir den Rücken frei hält und mich immer bedingslos in meinen Vorhaben unterstützt.

Zu guter Letzt danke ich meiner Tochter Ella Hermine, die mich schon während der Interviews begleitet hat und mich mit ihrem Lachen immer wieder verzaubert.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1 Einleitung .....</b>	<b>9</b>
<b>2 Menschen mit einer geistigen Behinderung .....</b>	<b>14</b>
2.1 Begrifflichkeit .....	15
2.2 Definition und Diagnostik.....	15
2.3 Verständnis von Gesundheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit anhand der International Classification of Functioning, Health and Disability (ICF) .....	18
2.4 Ätiologie.....	21
2.5 Prävalenz und Lebenserwartung .....	23
<b>3 Gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen .....</b>	<b>26</b>
3.1 Ressourcenorientierung in Gesundheit und Pflege .....	26
3.2 Gesundheitliche und pflegerische Besonderheiten .....	31
3.3 Besondere Anforderungen der Versorgung im Alterungsprozess .....	38
3.3.1 Alterungsprozesse.....	39
3.3.2 Geistige Behinderung und Alter .....	41
3.4 Eingeschränkter Zugang zum Gesundheits- und Pflegesystem .....	43
<b>4 Versorgung von Menschen mit Behinderungen im häuslichen Umfeld durch die Eltern.....</b>	<b>45</b>
4.1 Lebenslage von betreuenden und pflegenden älteren Eltern.....	46
4.2 Elternschaft von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung .....	50
4.3 Bedarfe der pflegenden Eltern und professionelle Unterstützung .....	53
4.4 Zusammenhang von soziökonomischen Bedingungen und gesundheitlicher Versorgung .....	59
4.5 Übergangsgestaltung und Zukunftsplanung.....	64
<b>5 Theoretisch-methodische Grundlagen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung .....</b>	<b>69</b>
5.1 Theorie der Ressourcenerhaltung nach Steven E. Hobfoll .....	69
5.2 Die Person-Umfeld-Analyse .....	75
<b>6 Erkenntnisinteresse, Ziel und Herleitung der Fragestellungen .....</b>	<b>80</b>
<b>7 Methodisches Vorgehen .....</b>	<b>83</b>
7.1 Zugang zum Feld und Beschreibung des Samplings .....	84
7.2 Datenerhebung .....	85
7.2.1 Episodische Interviews .....	86
7.2.2 Die Person-Umfeld-Analyse als methodische Grundlage .....	87

7.2.3 Konstruktion des Leitfadens .....	89
7.2.4 Pretest .....	91
7.2.5 Durchführung der Interviews.....	92
7.3. Auswertungsmethoden.....	93
7.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse.....	93
7.3.2 Die Narrationsanalyse.....	98
7.4 Qualitative Gütekriterien.....	100
7.5. Forschungs- und Wissenschaftsethik .....	102
<b>8 Ergebnisdarstellung .....</b>	<b>105</b>
8.1 Einzelfallbeschreibungen .....	106
8.2 Fallübergreifende Beschreibung .....	112
8.3 Ergebnisse der Inhaltsanalyse: Förderfaktoren und Barrieren aus Sicht der Interviewten .....	114
8.3.1 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes <i>Gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes</i> .....	116
8.3.2 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes <i>Professionelles Hilfesystems</i> .....	120
8.3.3 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes <i>Familie</i> .....	123
8.3.4 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes <i>Beruf</i> .....	125
8.3.5 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes <i>Hobbys und Freizeit</i> .....	126
8.3.6 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes <i>Bekannte und Freund*innen</i> .....	127
8.3.7 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes der <i>Person</i> .....	129
8.3.8 Zusammenfassung .....	132
8.4 Narrationsanalyse .....	133
8.4.1 Anwendung der Narrationsanalyse auf IP1: Der Fall Frau Schmidt .....	134
8.4.2 Anwendung der Narrationsanalyse auf IP7: Der Fall Herr Müller.....	149
8.4.3 Anwendung der Narrationsanalyse auf IP12: Der Fall Frau Beyer.....	163
8.4.4 Fallkontrastierung und Interpretation .....	169
8.4.5 Abstraktion des Fallvergleichs .....	177
<b>9 Diskussion.....</b>	<b>178</b>
9.1 Diskussion der Forschungsfrage: Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen? .....	179
9.1.1 Wirkungsraum <i>Gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes</i> .....	179
9.1.2 Wirkungsraum <i>Professionelles Hilfesystem</i> .....	186

9.1.3 Wirkungsraum <i>Familie</i> .....	189
9.1.4 Wirkungsraum <i>Bekannte und Freund*innen</i> sowie <i>Hobbys und Freizeit</i> .....	191
9.1.5 Wirkungsraum <i>Beruf</i> .....	193
9.1.6 Wirkungsraum <i>Person</i> .....	194
9.2 Diskussion der Forschungsfrage: <i>Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?</i> .....	196
9.3 Diskussion der Forschungsfrage: <i>Welchen Einfluss üben sozioökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?</i> .....	199
9.4 Diskussion der Forschungsfragen: <i>Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert? Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?</i> .....	202
9.5 Die Theorie der Ressourcenerhaltung im Kontext der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung durch ältere Eltern .....	207
<b>10 Rehabilitationspädagogische Handlungsempfehlungen .....</b>	<b>216</b>
<b>11 Reflexion des Forschungsprozesses.....</b>	<b>220</b>
11.1 Methodenkritische Reflexion .....	220
11.2 Reflexion der Zielgruppe .....	223
<b>12 Fazit .....</b>	<b>225</b>
<b>13 Ausblick .....</b>	<b>232</b>
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>235</b>
<b>Erklärung zu den Leitlinien für gute wissenschaftliche Praxis.....</b>	<b>274</b>
<b>Authentizitätserklärung.....</b>	<b>275</b>
<b>Anhang.....</b>	<b>276</b>

## Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
BVG	Bundesversorgungsgesetz
COR	Conservation of Resources
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4 <sup>th</sup> edition
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5 <sup>th</sup> edition
GDB	Grad der Behinderung
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10 <sup>th</sup> revision
ICD-11	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11 <sup>th</sup> revision
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IP	Interviewpartner*in
IQ	Intelligenzquotient
Kap.	Kapitel
PNr.	Paragraphennummer
SGB	Sozialgesetzbuch
Tab.	Tabelle
WHO	Weltgesundheitsorganisation

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 2: Biopsychosoziales Modell der ICF .....	19
Abbildung 3: Struktur der ICF .....	20
Abbildung 4: Übergang von Pflegestufen in Pflegegrade .....	28
Abbildung 5: Zusammenhang von sozialer Ungleichheit und Gesundheit .....	61
Abbildung 6: Die Person-Umfeld-Analyse nach Schulze .....	77
Abbildung 7: Die Person-Umfeld-Analyse als methodische Grundlage.....	88
Abbildung 8: Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse.....	94
Abbildung 9: Einflussfaktoren im Hinblick auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung .....	226

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Familientypen .....	51
Tabelle 2: Transkriptionsregeln.....	96
Tabelle 3: Befragte Personen.....	112
Tabelle 4: Darstellung der Förderfaktoren und Barrieren aus Sicht der Befragten.....	114
Tabelle 5: Der Fallvergleich der Narrationsanalyse .....	169
Tabelle 6: Dimension Alterungsprozesse .....	197
Tabelle 7: Sozioökonomische Daten der Elternteile .....	199
Tabelle 8: Elternschaft der befragten Elternteile .....	203



# 1 Einleitung

[...] je älter er wird, es kommt einfach immer mehr dazu. Jetzt z.B. mit dem Stoma eben, das ist ja jetzt noch nicht so lange. Dann dieses Erbrechen ewig und Durchfall ewig. Das geht immer drei bis vier Wochen gut und manchmal noch kürzer. Das fängt dann meistens immer nachts oder späten Abend an. Und dieses Erbrechen ist grauenvoll. Einfach grauenvoll. Und dann habe ich ein paar Mal schon mal (?), weil ich dann so verzweifelt bin und ich denke, dass er abklappen möchte. Und dann habe ich Angst, ich kriege ihn nachher nicht wieder. [...] ich habe dann immer Angst, ich verliere ihn. Und dann habe ich den Notarzt gerufen oder peng. Aber trotzdem macht man es dann, weil man dann beruhigter ist, sage ich jetzt mal. Das ist es eben. Es kommt immer was Neues dazu. Ich hoffe immer, es kommt nichts mehr. Man weiß es bei X. [Sohn] nicht. Man weiß es wirklich nicht.“ (Frau Schmidt<sup>1</sup>, PNr.<sup>2</sup>109).

Dieses Zitat stammt von Frau Schmidt, 66 Jahre alt, die ihren 33-jährigen Sohn mit geistiger Behinderung zu Hause versorgt. Es verdeutlicht, dass die Versorgung ihres Sohnes infolge seiner Erkrankungen sehr aufwändig, belastend und unvorhersehbar ist. Zudem veranschaulicht es auch, dass der Aufwand in der Versorgung im Laufe der Zeit zunimmt. Dies führt dazu, dass Frau Schmidt in ständiger Angst lebt, ihren Sohn zu verlieren. Das Zitat steht exemplarisch für die Herausforderungen und Gefühle mit denen ältere Eltern, die ihr erwachsenes Kind mit geistiger Behinderung zu Hause versorgen, konfrontiert sind.

Auch heutzutage obliegt die Versorgung von Menschen mit Behinderungen in den meisten Fällen der Familie. Da Menschen mit Behinderung häufig keine eigene Familie gründen, nehmen die Eltern oft eine zentrale Rolle in diesem Bereich ein (Alich, 2010, S. 23). Der Teilhabebericht der Bundesregierung geht davon aus, dass 40 bis 50 Prozent der Erwachsenen mit geistiger Behinderung auch im fortgeschrittenen Alter noch im Elternhaus versorgt werden (Bundesministerium für Arbeit und Soziales [BMAS], 2013, S. 79f.). Bereits Mitte der 1970er Jahre haben Balzer und Rolli für diesen Sachverhalt den Begriff der „permanenten Elternschaft“ (Balzer & Rolli, 1975, S. 48) geprägt. In einer Studie, die sich mit dem Verhältnis von Elternschaft und häuslicher Versorgung beschäftigt hat, haben Hellmann, Borchers und Olejnicak (2007, S. 52-140) gezeigt, dass die Art und Weise der häuslichen Versorgung durch die Eltern je nach Familientyp variieren kann. Sie differenzieren zwischen vier Familientypen, die sich hinsichtlich Entscheidungs- und Gestaltungsspielraum, Offenheit der Familiennetze sowie Zeit- bzw. Zukunftsperspektive unterscheiden.

Die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen stellt eine besondere Herausforderung für die Eltern dar, denn sie versorgen

---

<sup>1</sup> Die Interviewpartner\*innen dieser Studie sind anonymisiert.

<sup>2</sup> Paragraphennummer.

Menschen, die höheren gesundheitlichen Risiken ausgesetzt sind als die Allgemeinbevölkerung (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 43; Moulster, Hebron, Boulter & Aktinson, 2016, S. 13f.). Doch gerade bei diesem Personenkreis ist eine Benachteiligung zu verzeichnen. Wie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) in ihrem Aktionsplan *better health for all people with disability* feststellt, ist der gesundheitliche Bedarf unzureichend gedeckt. Zudem sind sie im Vergleich zur Gruppe der Menschen ohne Behinderungen von erhöhter Morbidität betroffen (WHO, 2015, S. 2f.). Die weitgehend flächendeckende Versorgung im Kindes- und Jugendalter ist im Erwachsenenalter nicht mehr gegeben (Sandforth & Hasseler, 2014, S. 88).

Mit Blick auf die Frage des sozioökonomischen Status, wird dieser Aspekt noch virulenter. Familien mit einem Familienmitglied, das eine geistige Behinderung aufweist, haben oftmals einen niedrigen sozioökonomischen Status. Da dieser Status den Zugang zum Gesundheits- und Pflegesystem bedingt, ist diese Gruppe auch in dieser Hinsicht beeinträchtigt (Brand, 2010, S. 161). Insbesondere sind hiervon ältere Alleinerziehende betroffen (Lampert, Hoebel, Kuntz, Müsters & Kroll, 2017, S. 69).

Mit zunehmendem Alter sehen sich die Eltern verstärkt mit der Frage konfrontiert, wie sich die Versorgung ihres erwachsenen Kindes mit geistiger Behinderung gestaltet, wenn sie nicht mehr in der Lage sein sollten, diese zu übernehmen. Vor allem durch den zumeist früh einsetzenden Alterungsprozess bei Menschen mit geistigen Behinderungen und den damit verbundenen Risiken für Erkrankungen entsteht ein ansteigender Bedarf in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung (Wagatha, 2006, S. 26). Demzufolge sind die älteren Eltern nicht mehr in der Lage, eine Langzeitversorgung zu gewährleisten und müssen somit eine Alternative suchen. Problematisch wird die Versorgungssituation meist spätestens dann, wenn pflegende Eltern selbst krank werden oder gar sterben (Taggart, Truesdale-Kennedy, Assumpta & McConkey, 2012, S. 219).

Vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung und der verbesserten medizinischen Versorgung wird die Gesellschaft künftig vor der Herausforderung stehen, dass vermehrt Eltern, die ihre eigenen Kinder mit geistigen Behinderungen versorgen, selbst pflegebedürftig werden. Infolgedessen müssen Unterstützungsangebote weiter ausgebaut und etabliert werden, denn auch für die pflegenden Angehörigen ergeben sich entsprechend veränderte Bedarfe und veränderte Möglichkeiten ihr Kind zu versorgen (Alich, 2010, S. 156; Sinai, Bohnen & Strydom, 2012, S. 362).

Vor dem Hintergrund dieser Entwicklungen, die die Relevanz des Themas unterstreichen, soll in der vorliegenden Studie danach gefragt werden, welche Barrieren und Förderfaktoren die Eltern in der Versorgung wahrnehmen. Unter Berücksichtigung der Elternschaft, der Alterungsprozesse und der sozioökonomischen Bedingungen, wird im Besonderen danach gefragt, inwiefern diese Aspekte die gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung beeinflussen. Somit sind die folgenden Forschungsfragen für diese Studie leitend:

1. Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?
2. Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?
3. Welchen Einfluss üben sozioökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?
4. Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert?
5. Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?

Vor dem Hintergrund der Forschungsfragen, ist es das Ziel dieser Arbeit, Ressourcen der älteren Eltern zu identifizieren, um Impulse für Unterstützungsangebote zu geben und so Übergangsprozesse in ein außerfamiliäres Wohnen positiv zu unterstützen.

Die vorliegende Studie basiert auf einem qualitativen Forschungsansatz. Das Datenmaterial wird mithilfe episodischer Interviews in Anlehnung an Uwe Flick (2011a) erhoben. Für die Auswertung der ersten Forschungsfrage wird die strukturierende Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring (2010, 2015) genutzt. Für die Spezifizierung der Aspekte Alterungsprozesse, Elternschaft und sozioökonomischen Bedingungen, also für die weiteren Forschungsfragen, wird die Narrationsanalyse nach Fritz Schütze (1976) eingesetzt.

Die Studie ist in insgesamt zehn Kapitel unterteilt, in denen die Forschungsfragen beantwortet und das Ziel verfolgt werden. Um einen Einblick in das Thema zu gewinnen, wird in einem ersten inhaltlichen Kapitel zunächst auf Menschen mit geistigen Behinderungen allgemein eingegangen. Dies umfasst die Auseinandersetzung mit der Begrifflichkeit (Kap. 2.1), die Definition und Diagnostik (Kap. 2.2), das Verständnis von Gesundheit und Behinderung anhand der International Classification of Functioning, Health

and Disability (ICF)<sup>3</sup> (Kap. 2.3), der Ätiologie (Kap. 2.4) sowie der Prävalenz und Lebenserwartung (Kap. 2.5) von Menschen mit geistigen Behinderungen.

Im dritten Kapitel erfolgt die Auseinandersetzung mit der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen. Hierbei werden die Begriffe Gesundheit und Pflege unter dem Aspekt der Ressourcenorientierung (Kap. 3.1) sowie die gesundheitlichen und pflegerischen Besonderheiten von Menschen mit geistigen Behinderungen erläutert (Kap. 3.2). Konkretisiert wird dieser Aspekt in Kap. 3.3, in dem die besonderen Anforderungen der Versorgung im Alternsprozess dargestellt werden. Abschließend wird das Problem des eingeschränkten Zugangs zum Gesundheits- und Pflegesystem ausgeführt, dem sich Menschen mit geistigen Behinderungen (Kap. 3.4) gegenübersehen.

Im folgenden Kapitel 4 wird die gesundheitliche und pflegerische Versorgung im häuslichen Umfeld durch die Eltern thematisiert. Zunächst wird die Lebenslage von älteren Eltern beschrieben (Kap. 4.1) und auf den Begriff der Elternschaft von Eltern mit einem erwachsenen Kind eingegangen (Kap. 4.2.). Mit Bezug auf das Trajektkonzept von Corbin und Strauss 1993 erfolgt anschließend eine Darstellung der Bedarfe von älteren Eltern sowie der Leistungen durch professionelle Unterstützung (Kap. 4.3). Hinsichtlich dieser Aspekte wird in Kap. 4.4 der Zusammenhang von soziökonomischen Bedingungen und gesundheitlicher Versorgung beschrieben. In Kap. 4.5 werden mit den Aspekten Übergangsgestaltung und Zukunftsplanung Themen vorgestellt, die für die Eltern von besonderer Relevanz sind.

Das fünfte Kapitel stellt die theoretisch-methodischen Grundlagen dieser Arbeit dar. Dabei handelt es sich zum einen um die Theorie der Ressourcenerhaltung (Kap.5.1). Diese wird im Verlauf der Studie für die Zielgruppe dieser Arbeit fruchtbar gemacht. Des Weiteren steht die Person-Umfeld-Analyse, die als Grundlage für die methodische Erhebung dient, im Zentrum (Kap. 5.2).

Auf der Grundlage des Theorieteils werden im sechsten Kapitel die Fragestellungen hergeleitet und die Zielsetzung dieser Arbeit beschrieben.

Das siebte Kapitel widmet sich den Methoden dieser Arbeit. Zunächst erfolgt eine Darstellung des Zugangs zum Feld und des Samplings (Kap. 7.1). In Kap. 7.2 wird die

---

<sup>3</sup> Der Begriff geistige Behinderung im Titel ist durchaus kritisch zu sehen. Dieser wurde aufgrund der deutschen gesetzlichen Grundlage gewählt.

Datenerhebung erläutert. Als Erhebungsmethode dient das episodische Interview (Kap. 7.2.1) und als Grundlage der Interviews die Person-Umfeld-Analyse (Kap. 7.2.2). Vor diesem Hintergrund werden die Konstruktion des Interviewleitfadens (Kap. 7.2.3) und die Durchführung des Pretests (Kap. 7.2.4) dargestellt. In Kap. 7.2.5 erfolgt eine Beschreibung der Durchführung der Interviews. Die Auswertungsmethoden werden in Kap. 7.3 differenziert erläutert. Zum einen ist hier die qualitative Inhaltsanalyse zu nennen, die in ihren methodologischen Grundzügen (Kap. 7.3.1) und ihrer konkreten Durchführung (Kap. 7.3.2) bestimmt wird. Eine zweite Auswertungsmethode bildet die Narrationsanalyse, die ebenfalls erläutert wird (Kap. 7.3.3). Anschließend erfolgten die Anwendung der qualitativen Gütekriterien (Kap. 7.4) und Erläuterungen zum Umgang mit forschungs- und wissenschaftsethischen Kriterien (Kap. 7.5).

Das achte Kapitel umfasst die Darstellung der Ergebnisse dieser Studie. Zunächst werden die Fälle beschrieben (Kap. 8.1) und dann fallübergreifend dargestellt (Kap. 8.2). In Kap. 8.3 werden die Ergebnisse der strukturierenden Inhaltsanalyse erläutert. Dies umfasst die Förderfaktoren und Barrieren aus der Perspektive der Befragten, die differenziert nach verschiedenen Wirkungsräumen beschrieben werden. Die Wirkungsräume umfassen gesundheitliche und pflegerische Versorgung des Sohnes bzw. der Tochter (Kap. 8.3.1.), Professionelles Hilfesystem (Kap. 8.3.2), Familie (Kap. 8.3.3), Beruf (Kap. 8.3.4), Hobbys und Freizeit (Kap. 8.3.5), Bekannte und Freund\*innen (Kap. 8.3.6) sowie Person (Kap. 8.3.7). In Kap. 8.3.8 werden die Ergebnisse zusammengefasst. Kap. 8.4 widmet sich der Narrationsanalyse. Für die vorliegende Arbeit wurde dieses analytische Verfahren auf drei ausgewählte Fälle angewendet. Dabei handelt es sich um IP1 bzw. Frau Schmidt (Kap. 8.4.1), IP7 bzw. Herrn Müller (Kap. 8.4.2) und IP12 bzw. Frau Beyer (Kap. 8.4.3). Anschließend werden die Fälle zunächst kontrastiert und interpretiert (Kap. 8.4.4) und dann von ihnen abstrahiert (Kap. 8.4.5).

Im neunten Kapitel werden die Ergebnisse dieser Arbeit diskutiert und mit der Literaturlage verglichen. Daher erfolgt zunächst die Diskussion der Forschungsfrage *Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?* Kap. 9.1 differenziert nach den verschiedenen Wirkungsräumen (Kap. 9.1.1-9.1.6). Daraufhin werden die weiteren Forschungsfragen *Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?* (Kap. 9.2), *Welchen Einfluss üben soziökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?* (Kap. 9.3) sowie *Wie wird die Elternschaft aus der*

*Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert? Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?* (Kap. 9.4) diskutiert. Anschließend wird die Theorie der Ressourcenerhaltung in den Kontext der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgungen eingeordnet (Kap. 9.5).

Aus den Ergebnissen und Diskussionen der Einzelfälle ableitend, werden in Kap. 10 Ansätze für rehabilitationspädagogische Handlungsansätze formuliert.

In Kap. 11 wird der Forschungsprozess vor dem Hintergrund der Methode, ethischer Aspekte und der Zielgruppe reflektiert.

Die letzten Kapitel umfasst eine Schlussbetrachtung (Kap. 12) und einen Ausblick (Kap. 13), in dem die zentralen Ergebnisse zusammengefasst und eingeordnet werden sowie einen Ausblick für Forschung und Praxis gegeben werden.

Vermerk: Die Transkripte der geführten Interviews sind kein Bestandteil dieser Druckversion der Dissertation. Die Verweise auf die Interviewpassagen und Aussagen der Interviewpartner\*innen beziehen sich auf die Abgabefassung der Dissertation.

## **2 Menschen mit einer geistigen Behinderung**

Gegenwärtig wird vor allem auf soziologische Theorien zurückgegriffen um den Begriff Behinderung zu definieren. Demzufolge entsteht *Behinderung* aus den sozialen Bedingungen eines Menschen (Dederich, 2009, S. 17).

Des Weiteren sind konstruktivistische Theorien zu nennen, die Behinderung für gesellschaftliche, historische und wissenschaftliche Kontexte als Beobachtungskategorie definieren. In dieser Hinsicht existiert nicht die Behinderung an sich, sondern nur die Festlegung des Betrachters (ebd., S.28). Dieser Ansatz von Behinderung wird u.a. im Kontext der so genannten *Special Needs* Perspektive aufgegriffen, die den Fokus konsequenterweise von der Person auf ihren Lebensbereich legt. Hier stehen dann die speziellen Bedürfnisse und nicht die Behinderung im Zentrum (Fornefeld, 2013, S. 63).

Bereits diese Ausführungen verdeutlichen, dass der Begriff und der Bezugspunkt von *Behinderung* derzeit im Wandel sind. Diese Entwicklungen sollen im folgenden Kapitel dargestellt werden. Im Anschluss wird auf die Ätiologie, Prävalenz und Lebenserwartung eingegangen.

## 2.1 Begrifflichkeit

In Deutschland wurde der Begriff *geistige Behinderung* 1958 im Rahmen der Elternvereinigung *Lebenshilfe* hervorgebracht (Speck, 2013, S. 148). International etablierte sich der Begriff *Mental Retardation*, der nicht so eng wie der deutsche gefasst war. Dieser orientierte sich ausschließlich am Intelligenzquotient (IQ) (Theunissen, 2013, S. 237). Im Zuge der *People First* Bewegung entwickelte sich der Begriff weiter zu *Menschen mit einer geistigen Behinderung*. Aktuelle Diskurse stellen diesen Terminus jedoch in Frage, da er mit einem Stigma verbunden ist und einen hemmenden Faktor in der sozialen Eingliederung darstellt (Speck, 2013, S. 148). Fornefeld (2013, S. 60) und Theunissen (2007, S. 94) weisen darauf hin, dass die Gleichsetzung von *geistig* mit *Intellekt* zu kurz greife. Zum einen sei die geistige Behinderung wesentlich komplexer und fasse u.a. die sprachliche und sensorische Ebene mit ein (ebd.). Zum anderen bezeichne *Geist* ein Wesensmerkmal eines Menschen und somit werde der *Geist* des Menschen als behindert bezeichnet. Demgemäß erfahre die Person eine Abwertung ihres Menschsein (Fornefeld, 2013, S. 60). Trotz der definitorischen Schwierigkeiten herrscht in der Literatur Einigkeit über die Notwendigkeit eines Begriffs, um auf sozialer und politischer Ebene Verbesserungen zu erreichen (Speck, 2013, S. 148).

International hat sich inzwischen der Terminus *Intellectual Disability* durchgesetzt (Theunissen, 2013, S. 187). Teilweise lassen sich auch Begriffe wie *Learning Disability* (insbesondere in Großbritannien) oder *Developmental Disability* finden (Odom, Horner & Snell, 2007). In Anlehnung an *Learning Disability* gibt es in Deutschland Bestrebungen einen ähnlichen Begriff, wie z.B. Lernschwierigkeiten, zu etablieren. Allerdings konnte dieser bis dato aufgrund der Ähnlichkeit zu anderen Begriffen wie Lernbehinderung oder Lernbeeinträchtigung in der Fachsprache nicht durchgesetzt werden. Es lässt sich festhalten, dass es nach wie vor keinen universal gültigen, konsensfähigen Alternativbegriff im deutschsprachigen Raum gibt (Fornefeld, 2013, S. 61).

## 2.2 Definition und Diagnostik

Ähnlich rege Debatten lassen sich für die Definition und Diagnostik verzeichnen. Speck (2013, S. 148) zufolge beinhaltet *geistige Behinderung* komplexe Dimensionen. Die biologisch-organische Beeinträchtigung bildet lediglich den Ausgangspunkt für die Entstehung einer geistigen Behinderung. Doch neben der psychisch-physischen Schädigung des Gehirns werden auch der gesamte Entwicklungsprozess des Menschen und seine Umweltbedingungen fokussiert.

Wie bereits erläutert orientierte sich *geistige Behinderung* lange Zeit vornehmlich am IQ. In den letzten Jahren ist dieser Ansatz verschiedentlich kritisiert worden und die gängigen Klassifikationskonzepte, wie der International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th revision (ICD-10) oder Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DSM-IV), wurden in Frage gestellt (Schalock, 2012, S. 1; Theunissen, 2013, S. 95). Mit der aktualisierten Version, der ICD-11, hat die WHO offenbar auf diese Kritik reagiert, denn IQ-Werte bilden nicht mehr die Grundlage. Gleichwohl verbleibt das Klassifikationssystem auch in diesem Fall dem Ansatz standardisierter und normierter Tests treu. Statt dem IQ bilden nun “appropriately normed, individually administered standardized tests or [...] comparable behavioural indicators when standardized testing is unavailable” (WHO, 2018) die Grundlage. Die auch in den Vorgängersystemen zugrunde gelegte Klassifikation:

- 6A00.1 leichte,
- 6A00.2 mittelgradige,
- 6A00.3 schwere und
- 6A00.4 schwerste geistige Behinderung

blieb ebenso erhalten.

Derzeit ist unklar, ab wann die ICD-11 in Deutschland als Bewertungsgrundlage eingeführt wird.

Ungeachtet des unklaren Einführungstermins: Eine Diagnostik, die wie die ICD-10 auf dem IQ oder wie die ICD-11 auf anderen standardisierten Parametern beruht, ist kritisch zu betrachten, denn Ressourcen und Kompetenzen wie Kreativität, Handlungskompetenzen sowie kommunikative, soziale und emotionale Aspekte bleiben unberücksichtigt (Theunissen, 2007, S. 95). Lässt man solche Ressourcen jedoch außer Acht, so wird das Entwicklungspotential der Individuen nicht erfasst. Zudem sind gängige IQ-Tests nicht adäquat auf Menschen mit Behinderungen anwendbar. Die *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* weist in diesem Zusammenhang auf Messfehler hin und hat daher 2012 eine neue Definition vorgeschlagen, die den IQ nicht berücksichtigt (Schalock, 2012, S. 1). Eine wesentliche Neuerung besteht in der Berücksichtigung des adaptiven Verhaltens. Demgemäß werden auch relevante Lebensbereiche (Kommunikation, Freizeit, Schulbildung, Arbeit, Gesundheit etc.) berücksichtigt und auf ihre subjektive Wahrnehmung und Unterstützungsbedarf geprüft. Es werden Umwelt- und



Umgebungsfaktoren hinsichtlich ihrer entwicklungsfördernden und -hemmenden Bedeutung betrachtet (Theunissen, 2005, S. 25ff.).

Das *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (kurz: DSM-V) führt unter der Systemstelle 319 *Intellectual Disabilities* an. Geistige Behinderung schließt intellektuelle sowie adaptive Leistungen mit ein. Drei Kriterien müssen für die Diagnose erfüllt sein:

- „A. Deficits in intellectual functions, such as reasoning, problem solving, planning, abstract thinking, judgment, academic learning, and learning from experience, confirmed by both clinical assessment and individualized, standardized intelligence testing.
- B. Deficits in adaptive functioning that results in failure to meet developmental and sociocultural standards for personal independence and social responsibility. Without ongoing support, the adaptive deficits limit functioning in one or more activities of daily life, such as communication, social participation, and independent living, across multiple environments, such as home, school, work, and community.
- C. Onset of intellectual and adaptive deficits during the developmental period.“ (American Psychiatric Association [APA], 2013, S. 33).

Im Gegensatz zum Vorgänger, dem DSM-IV, dient bei der DSM-V der IQ-Wert nicht mehr als Indikator für die Schweregrade der geistigen Behinderung, da die adaptiven Leistungen den Unterstützungsbedarf bestimmen. Ein weiterer Unterschied besteht darin, dass der Beginn der geistigen Behinderungen nicht mehr auf das Alter unter 18 Jahren festgesetzt wird, sondern sich auf die Entwicklungsphase bezieht (Ehret & Berking, 2013, S. 260).

Neben der Frage nach den Diagnosekriterien ist darüber hinaus relevant, wann die Behinderung auftritt. Daher wird zwischen *angeborener* bzw. *früh erworbener* und *spät erworbener* Beeinträchtigung differenziert (Alich, 2011, S. 48f.).

Zusätzlich wird bei Menschen mit Behinderungen der Grad der Behinderung (GDB) bei einer arztärztlichen Untersuchung attestiert. Der GDB liegt zwischen 20 und 100, wobei ab einem GDB von 50 eine Schwerbehinderung vorliegt (Köhncke, 2009, S. 13).

Die neueren Entwicklungen machen deutlich, dass Behinderung veränderbar ist und demnach Förderung und Unterstützung begünstigend auf das Leben des Menschen mit Behinderung wirken können. Diese Annahme kann durch die Arbeiten von Köhncke (2009), Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua, und Saxena (2011) und Speck (2013) bekräftigt werden. Diesen Befunden zufolge besteht ein Zusammenhang zwischen geistiger Behinderung und sozialem Milieu: Je schwächer das soziale Milieu, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit einer geistigen Behinderung.

## 2.3 Verständnis von Gesundheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit anhand der International Classification of Functioning, Health and Disability (ICF)

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) grenzt sich deutlich von der medizinischen Sichtweise ab. Im Art. 1 Abs. 2 wird Behinderung folgendermaßen beschrieben:

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in der Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ (Artikel 1, UN-Behindertenrechtskonvention).

Elemente die Behinderung begründen sind somit:

- „körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigung
- Langfristigkeit
- eine Wechselwirkung zwischen Individuum und
- verschiedenen Barrieren
- mit der Möglichkeit der Einschränkung der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe.“ (Frehe, 2015, S. 2).

Es wird also deutlich, dass Behinderung und Beeinträchtigung unterschieden werden müssen. Das SGB IX, Abs. 1 setzt diese Begriffe jedoch gleich. Anhand der gesetzlichen Grundlagen zu den *Graden der Behinderung* (§69 SGB IX und § 30 BVG [Bundesversorgungsgesetz] ) kann dies illustriert werden. Zugespißt formuliert stehen somit die sozialgesetzlichen Grundlagen der Bundesrepublik Deutschland im deutlichen Widerspruch zur UN-BRK. Demnach wird ein Behinderungsbegriff gesetzt, der Behinderung mit der funktionalen Beeinträchtigung der Person gleichsetzt und infolgedessen die Verantwortung für die Teilhabebeeinträchtigungen auf diese Person überträgt (Frehe, 2015, S. 2). „Damit wird auch politisch der oder die Behinderte zum Problemfall gemacht und die Verantwortung und die Verantwortung der Gesellschaft für Ausgrenzung und Abwertung negiert.“ (ebd.). Frehe appelliert, bei der Neuaufstellung des Behindertenbegriffs die ICF heranzuziehen (ebd.)

Im Anschluss an Frehe, der angesichts dieser Missverhältnisse für die Fundierung eines Behinderungsbegriffs auf Grundlage der ICF plädiert, werden in der vorliegenden Dissertation Behinderung, Gesundheit und Pflegebedürftigkeit vor diesem Hintergrund gefasst. Gemäß der ICF lassen sich die Begrifflichkeiten Behinderung, Gesundheit und Pflegebedürftigkeit anhand eines biopsychosozialen Modells erklären. Aufgrund der Heterogenität älterer *Menschen mit geistiger Behinderung* empfiehlt auch Tiesmeyer (2015,

S. 247) die Hinzuziehung der ICF, um eine differenziertere Beschreibung von Behinderung und Pflegebedürftigkeit vorzunehmen. Im ICF-Modell resultiert Behinderung aus der Beeinträchtigung der Teilhabe an der Gesellschaft (Baudisch, Schulze & Wüllenweber, 2004, S. 20f.). Abb.1 illustriert dieses Modell:

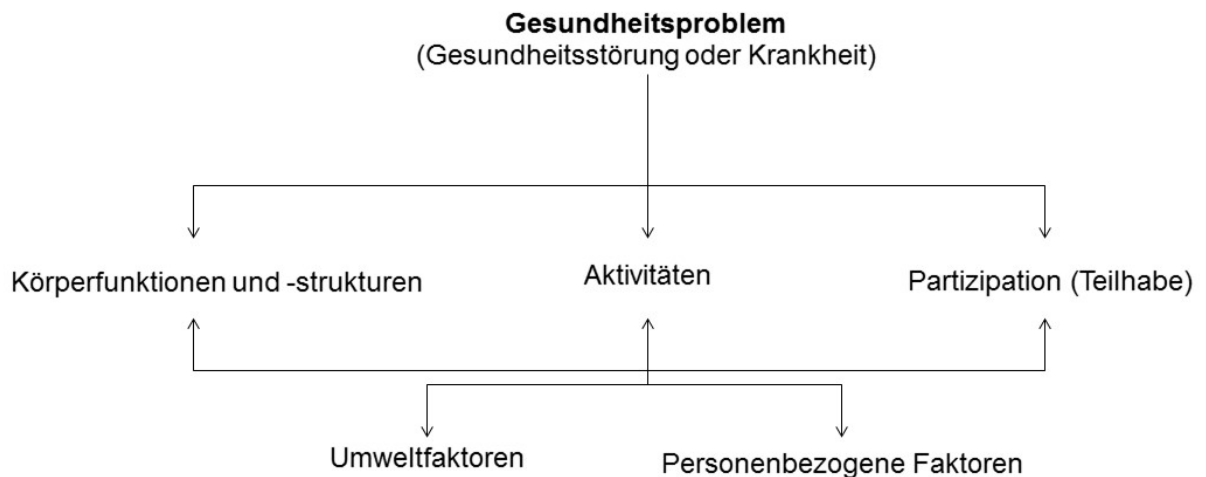


Abbildung 1: Biopsychosoziales Modell der ICF (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2005, S. 23)

Die ICF dient verschiedenen Fachdisziplinen und Anwendungsbereichen als Klassifikationssystem. Hierbei bietet die ICF eine wissenschaftliche Grundlage für das Verstehen des Gesundheitszustandes und eine einheitliche Sprache für die Beschreibung der Gesundheit (DIMDI, 2005, S. 6).

Folgt man Rentsch und Bucher, dann beschreibt die ICF zwei Haupt- sowie verschiedene Teilkomponenten, wie aus Abb.2 schematisch ersichtlich wird (Rentsch & Bucher, 2006, S. 19). Eine Hauptkomponente bildet die *Funktionsfähigkeit und Behinderung* sowie die beigeordneten Teilkomponenten *Körperfunktionen* sowie *Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe)*. Die andere Hauptkomponente ist die der *Kontextfaktoren*. Ihr sind die *Umweltfaktoren* und die *personenbezogenen Faktoren* zuzuordnen. Beide Komponenten sollen im Folgenden erläutert werden.

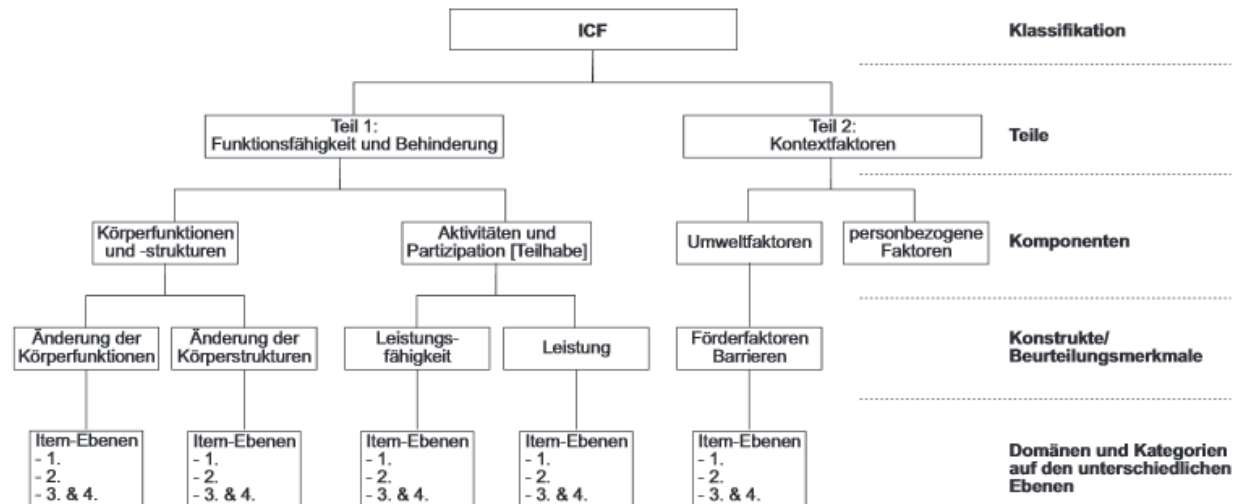


Abbildung 2: Struktur der ICF (DIMDI, 2005, S. 147)

### Funktionsfähigkeit und Behinderung

Die *Körperstrukturen* beziehen sich auf anatomische Bereiche des Körpers wie zum Beispiel Organe, Gliedmaßen, die *Körperfunktionen* auf physiologische Funktionen von Körpersystemen. Im Sinne der ICF können sowohl Körperfunktionen als auch Körperstrukturen von einer Schädigung betroffen sein, d.h., dass eine Abweichung oder ein Verlust vorliegt und somit eine Beeinträchtigung einer Körperfunktion oder Struktur die Konsequenz ist. „Schädigungen stellen eine Abweichung von gewissen, allgemein anerkannten Standards bezüglich des biomedizinischen Zustands des Körpers und seiner Funktionen dar. Die Definition ihrer Bestandteile obliegt in erster Linie qualifizierten Fachleuten“ (Rentsch & Bucher, 2006, S. 19). Eine entsprechende Kategorisierung erfolgt durch die Begriffe Verlust oder Fehlen, Minderung, zusätzlich oder im Übermaß vorhanden sowie Abweichung (ebd., S. 19f.). *Aktivität* betrifft die Durchführung einer Handlung durch eine Person und *Partizipation (Teilhabe)* das Einbezogenensein in eine Lebenssituation (DIMDI, 2005, S. 21f.). Partizipation beinhaltet eine gewisse Selbstständigkeit und die Fähigkeit, die eigene Lebenssituation unter Kontrolle zu haben, selbst wenn die Aktivitäten nicht eigenständig ausgeführt werden können. Damit ist nicht nur die Durchführung einer Aktivität, sondern ebenso die Erfüllung von persönlichen Zielen und sozialen Rollen gemeint (Rentsch & Bucher, 2006, S. 20). Die Personen können eine Beeinträchtigung der Aktivität wie auch eine Beeinträchtigung der Partizipation erleben. Somit können zum einen Schwierigkeiten bestehen, Aktivitäten durchzuführen. Zum anderen kann die Person Probleme hinsichtlich der Teilnahme an ihrem sozio-kulturellen Umfeld haben (ebd.).

### Kontextfaktoren

*Umweltfaktoren* können den Menschen in seinen Leistungen, Handlungen oder seinen Körperfunktionen und -strukturen beeinflussen. Sie existieren außerhalb des Menschen und betreffen die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der die Person lebt. In diesem Zusammenhang spielen zugleich *Barrieren* und *Förderfaktoren* eine wichtige Rolle. Förderfaktoren sind Gegebenheiten in der Umwelt, die eine Verbesserung der Funktionsfähigkeit hervorrufen und eine Behinderung vermindern. Barrieren schränken demgemäß die Funktionsfähigkeit ein und begünstigen eine Behinderung (DIMDI, 2005, S. 273).

*Personbezogene Faktoren* sind keine Elemente des Gesundheitsproblems, können aber eine Rolle spielen. Sie können sich auf folgende Aspekte beziehen: Alter, Ethnizität, Lebensstil, Gewohnheiten, Erziehung, Bewältigungsstile, Leistungsvermögen, sozialer Hintergrund, Beruf, Charakter, Erfahrungen etc. (ebd., S. 21f.).

Die negative Wechselbeziehung zwischen einer Person, einem Gesundheits- bzw. Pflegeproblem und den Kontextfaktoren (Umweltfaktoren und personbezogene Faktoren) führen zur Behinderung bzw. Pflegebedürftigkeit. Diese beeinflussen die Funktionen und Strukturen des Organismus und die Aktivitäten der Person sowie deren Partizipation (Baudisch u.a., 2004, S. 20; Fuchs, 2009, S. 22).

Im Zuge des Paradigmenwechsels, der dem traditionell medizinischen Modell eine soziale Komponente beimisst, stellte Paeslak (1998, S. 85-93) bereits vor zwanzig Jahren fest, dass sich somit auch das Verständnis der Rehabilitation erweitern muss. Rehabilitation soll sich nicht nur auf die Wiederherstellung bzw. Aufrechterhaltung der Arbeitsfähigkeit fokussieren, sondern ebenso rehabilitative Interventionen umfassen, die z.B. Selbstverantwortung, Selbstständigkeit, soziale Integration, Erhaltung bzw. Wiederherstellung der Menschenwürde stärken.

## **2.4 Ätiologie**

Es ist nicht immer möglich die wesentliche Ursache einer geistigen Behinderung zu identifizieren. Haveman und Stöppler (2014a, S. 39) gehen davon aus, dass bei 40 bis 60 Prozent der Fälle die Ursache erkannt wird.

Aufgrund einer möglichen Risikoeinschätzung für Familienmitglieder mit Kinderwunsch ist eine ätiologische Diagnose von hoher Relevanz. Somit sollte eine Aufklärung über Komorbiditäten und die Einschätzung des weiteren Verlaufs sowie therapeutische Interventionen stattfinden (ebd.).

Stöppler (2017, S. 29) sieht folgende Einteilung der ätiologischen Faktoren vor:

- chromosomal
- metabolisch
- exogene Formen

*Chromosomal.* Eine chromosomal bedingte geistige Behinderung geht auf eine strukturelle oder zahlenmäßige Veränderung der Chromosomen zurück. Die Abweichung hinsichtlich der Anzahl von Chromosomen wird als numerische Chromosomenaberration und die der Struktur als strukturelle Chromosomenaberration bezeichnet. Trisomie 21 zählt bspw. zu den numerischen Aberrationen. Jeder Mensch besitzt 46 Chromosomen, also 23 Chromosomenpaare in jeder Zelle. Anhand des Namens wird deutlich, dass bei der *Trisomie 21* das 21. Chromosom dreifach vorhanden ist. Aufgrund der strukturellen Aberration kann ein Chromosomenabschnitt fehlen (Deletion), sich verdoppeln (Duplikation), umkehren (Inversion) oder sich auf andere Chromosomen verlagern (Translokation) (ebd., S. 30ff.).

*Metabolisch.* Hier tritt die geistige Behinderung infolge einer Stoffwechselstörung auf, die durch Genmutationen verursacht wird. Stoffwechselstörungen können in nahezu allen Substanzen, die für den Körper wichtig sind, vorkommen (Fette, Proteine, Kohlenhydrate etc.). Mit Hilfe von Proteinen wirkt diese Genmutation auf den Organismus ein. Infolgedessen resultieren Krankheiten aus veränderten Proteinen (veränderte Struktur, veränderte Aktivität etc.). Es können bspw. Enzymdefekte entstehen, die den Abbau von giftigen Substanzen blockieren. Dies kann eine Hirnschädigung zur Folge haben, da eine Anhäufung von giftigen Stoffen im zentralen Nervensystem, im Blut und Gewebe stattfindet (ebd., S. 33).

*Exogene Faktoren.* Stöppler (2017, S. 35) differenziert zwischen prä-, peri- und postnatalen Ursachen. Dabei handelt es sich um Faktoren, die die Entwicklung des Kindes vor, während und nach der Geburt beeinflussen können.

In der pränatalen Phase können bereits Entwicklungsstörungen auftreten. Einen weiteren schädigenden Faktor stellen teratogene Noxen dar. Diese umfassen physikalisch, chemisch und biologisch schädliche Einflüsse. Gründe hierfür können u.a. Infektionen und Krankheiten der Mutter, Alkohol-, Drogen-, Medikamentenkonsum sowie radioaktive Strahlung sein. Perinatale Faktoren beinhalten Geburtskomplikationen, die durch eine mangelnde Sauerstoffversorgung oder durch eine Frühgeburt hervorgerufen werden können. Zu den postnatalen Ursachen zählen Krankheiten, die eine Entzündung des zentralen

Nervensystems zur Folge haben sowie Unfälle nach der Geburt (Schädel-Hirn-Trauma, Sauerstoffmangel) (ebd., S. 35-39).

Dieckmann und Metzler resümieren im Forschungsbericht des Projektes *Alter erleben*, dass aufgrund der Möglichkeiten pränataler Diagnostik und der damit einhergehenden Schwangerschaftsabbrüche, vorgeburtlich diagnostizierte Behinderungen in den Hintergrund rücken. Vielmehr sind es heute andere Faktoren, die bei der Entstehung einer geistigen Behinderung in den Fokus rücken. Hierzu zählen Frühgeburten und insbesondere sozioökonomische Benachteiligungen. Das heißt bspw., dass gesundheitliche Risiken weder prä-, noch peri-, noch postnatal identifiziert werden und somit eine entsprechende gesundheitliche Versorgung entfällt (Dieckmann & Metzler, 2013, S. 25).

## **2.5 Prävalenz und Lebenserwartung**

Die Literaturrecherche macht deutlich, dass Angaben zu Prävalenzen und Demografie schwer darzustellen sind, da Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen nicht verpflichtet sind, sich zu registrieren. Zudem wurde bereits deutlich, dass der Begriff gerade im internationalen Bereich einem ständigen Wandel unterliegt.

### *Prävalenz*

Laut dem *World Report on Disability* haben 16,4 Prozent der Menschen in Europa eine mittelgradige bis schwere Behinderung. In der Altersspanne zwischen 15 und 59 Jahren sind es 14,3 Prozent und ab einem Alter von 60 Jahren liegt die Häufigkeit bei 41,4 Prozent. Die WHO betont, dass mit zunehmenden Alter die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung steigt. Während bei den 45 bis 54 Jährigen der prozentuale Anteil der Menschen mit Behinderungen ca. 17 Prozent beträgt, beläuft sich der Anteil bei den über 75 Jährigen auf ca. 52 Prozent (WHO, 2011, S. 35).

In Deutschland beträgt von allen Menschen mit Behinderungen der Anteil der unter 65 Jährigen 45,7 und der Anteil der über 65 Jährigen 54,3 Prozent (ebd.). Laut Köhncke (2009, S. 16) sind 6,8 Millionen Menschen in Deutschland schwerbehindert, das heißt, sie weisen mindestens einen Grad der Behinderung von 50 Prozent auf. Hiervon sind 300.000 Menschen von einer angeborenen Behinderung betroffen. Definitionsgemäß tritt diese im ersten Lebensjahr auf. Eine Verzerrung der Statistik ergibt sich daraus, dass Eltern oftmals keinen Behindertenausweis in den ersten Lebensjahren beantragen. Gründe hierfür sind, dass die Behinderung nicht als solche identifiziert wird oder die Eltern keine Vorteile in einem Ausweis sehen. Zumindest in dieser Hinsicht wird deutlich, dass die Statistiken mit einer

gewissen Vorsicht zu genießen sind. Es ist nämlich davon auszugehen, dass sich die angeborenen Beeinträchtigungen fälschlicherweise statistisch gehäuft erst im Erwachsenenalter zeigen obwohl sie bereits seit der Kindheit bestehen. Den größten Teil der angeborenen Beeinträchtigungen stellen die geistigen Beeinträchtigungen dar und davon sind wiederum  $\frac{2}{3}$  mit einem GDB von 100 klassifiziert. Zum Vergleich: In der Grundgesamtheit aller schwerbehinderten Menschen weist  $\frac{1}{4}$  den schwersten GDB von 100 auf.

Eine internationale Übersichtsarbeit von Maulik u.a. (2011, S. 424) analysierte speziell die Prävalenz von Menschen mit *geistiger Behinderung* und resümierte, dass knapp mehr über 1 Prozent von 1000 Menschen eine geistige Behinderung aufweisen. Die Prävalenz von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung steigt mit dem Beginn der Schulzeit, da viele Beeinträchtigungen erst im Schulalter diagnostiziert werden. Mit dem Austritt aus der Schule sinkt die Prävalenz, da die Personen entweder in der Lage sind, sich selbst zu versorgen, oder zu Hause von ihrer Familie versorgt werden (Dieckmann & Metzler, 2013, S. 21). Im internationalen Raum existieren u.a. Studien aus den Niederlanden, Finnland und den USA. Eine Studie aus den Niederlanden, die sich auf Daten aus der hausärztlichen Versorgung bezieht, benennt eine Prävalenz von 0,7 Prozent. In dieser Studie wurden somit auch solche Menschen mit geistiger Behinderung einbezogen, die keinen amtlichen Ausweis besitzen (Wullinik, van Schroyenstein, Dinant & Metsemakers, 2007, S. 511). Boyle und u.a. (2011, S. 1037) untersuchten in den USA die Häufigkeiten von Entwicklungsstörungen bei Kindern im Zeitraum von 1997 bis 2008. Die Prävalenzrate im Bereich *Intellectual Disability* blieb in diesem Zeitraum konstant und betrug 0,7 Prozent. Eine finnische Studie erhob den Anteil der über 40 Jährigen mit einer geistigen Behinderung und kam zu einem Ergebnis von 0,4 Prozent (Patja, Iivanainen, Vesala, Oksanen & Ruoppila, 2000, S. 591).

Einige Studien beschäftigen sich insbesondere mit der Prävalenz von Menschen mit Trisomie 21. Dies ist insofern von hoher Bedeutung, als diese Behinderungsart schon vor der Geburt festgestellt werden kann. Als ein Risikofaktor gilt das Alter (ab 35 Jahre) der Mutter. Im Zuge der Fortschritte in der Pränataldiagnostik und des zunehmenden Alters der werdenden Mütter, wird die Prävalenz von Menschen mit Trisomie 21 beeinflusst (Dieckmann & Metzler, 2013, S. 23). Wilken (2002, S. 138) führte in Niedersachsen eine Befragung an Sonderschulen (heute: Förderschulen) und Tagesbildungsstätten durch und stellte fest, dass sich die Anzahl im Gegensatz zum Zeitraum von 1969 bis 1988 fast halbiert hat. Auf europäischer Ebene lässt sich festhalten, dass eine von 450 Geburten Trisomie 21



aufweist. Hierbei sind Lebendgeburten, Abtreibungen und auch Fehlgeburten mit inbegriffen (European Surveillance of Congenital Anomalies [EROCAT], 2012, S. 17). Bei einer Untersuchung in Wales/England wurde festgestellt, dass die Häufigkeit der Diagnose *Trisomie 21* im Jahre 2000/2001 von 21,07/1000 auf 22,22/1000 angestiegen ist. Es wurden 1868 Diagnosen gestellt, davon waren 68 Prozent pränatal. Ungefähr 91 Prozent der Frauen entschieden sich für einen Schwangerschaftsabbruch. 715 Kinder wurden lebend geboren, das heißt eine von 1000 Geburten betrifft die Trisomie 21 (National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales [NDSCR], 2011, S. 1 u.16).

### *Lebenserwartung*

Viele Studien belegen, dass sich die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, der Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung annähert. Diese wird durch den Schweregrad der geistigen Behinderung sowie durch das Geschlecht beeinflusst (vgl. exemplarisch Bittles u.a., 2002, S. 470; Tyrer, Smith, McGrother, 2007, S. 520; Ding-Greiner, 2010, S. 13). Die Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 hat sich ebenfalls verbessert, jedoch liegt ihre unterhalb der Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung anderer Ursachen und der Allgemeinbevölkerung (Maaskant, Gevers & Wierda, 2002, S. 200; Deutsche Alzheimer Gesellschaft [DAzG], 2011, S. 1).

In der australischen Untersuchung von Bittles u.a. (2002, S. 471) wurde die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung nach Schweregrad anhand der ICD-10 errechnet. Hierbei wiesen Menschen mit einer leichten Intelligenzminderung eine durchschnittliche Lebenserwartung von 74 Jahren, mit einer mittelgradigen eine Lebenserwartung von 67,6 Jahre und mit einer schweren Intelligenzminderung 58,6 Lebensjahre auf. Dahingegen beträgt die Lebenserwartung der australischen Allgemeinbevölkerung 75,6 (Männer) und 81,2 (Frauen) Jahre. Die erhöhte Sterblichkeit mit zunehmender Schwere der Behinderung hängt mit den Ursachen der Behinderung zusammen. Wie bereits in Kap. 2.3 dargestellt, sind die Ursachen bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung eher genetischer und bzw. oder neurologischer Natur. Somit ist die Wahrscheinlichkeit in jungen Jahren zu sterben relativ hoch. Dennoch ereignen sich die meisten Todesfälle erst in späteren Lebensjahren. In diesem Zusammenhang zeigt sich der *healthy survivor effect*. Dieser besagt, dass es zwar eine relativ hohe Sterblichkeitsrate im Kindesalter gibt, die Sterblichkeitsrate mit zunehmenden Alter dann aber abnimmt und an die Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung heranreicht (Tyrer u.a., 2007, S. 522ff.).

In der Studie *Alter erleben* wurde die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in den Bundesländern Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen analysiert. Diese Untersuchung enthält ausschließlich Zahlen aus der Eingliederungshilfe. Das bedeutet, dass vermutlich Menschen mit einem geringen Grad an geistiger Beeinträchtigung kaum vertreten sind, da diese seltener Eingliederungshilfe in Anspruch nehmen. Die Studie gelangte zu folgendem Ergebnis:

In Nordrhein-Westfalen besteht eine Lebenserwartung von 71 (Männer) und 73 (Frauen) Jahren sowie in Baden-Württemberg eine von 65 (Männer) und 70 Jahren (Frauen) (Dieckmann & Metzler, 2013, S. 160).

Bei Personen mit Trisomie 21 wird von einer durchschnittlichen Lebensdauer von 60 Jahren ausgegangen (Bittles & Glasson, 2004, S. 283). Hinsichtlich der Geschlechterverteilung kam die schwedische Studie von Lundvall, Rajaei, Erlandson, Kyllerman & Mårten (2012, S. 86) zu dem Ergebnis, dass doppelt so viele Jungen wie Mädchen (90:43) eine schwere geistige Beeinträchtigung aufweisen.

Die dargestellten Studien belegen, dass es zukünftig mehr ältere Menschen mit geistiger Behinderung geben wird und sich ihre Lebenserwartung der Allgemeinbevölkerung annähert. Somit wird es mehr ältere Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung geben, die einen Pflegebedarf aufweisen (Tiesmeyer, 2015, S. 247).

### **3 Gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen**

In diesem Kapitel liegt der Fokus auf der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit geistigen Behinderungen, da diese aufgrund gesundheitlicher Ungleichheit und eingeschränktem Zugang zum Gesundheitssystem mit besonderen Herausforderungen insbesondere im Alter verknüpft ist.

#### **3.1 Ressourcenorientierung in Gesundheit und Pflege**

Mit dem Modell der Salutogenese von Aaron Antonovsky wurde die Dichotomie von Krankheit und Gesundheit durch das Modell eines Kontinuums von Gesundheit und Krankheit abgelöst. Es gibt keinen absoluten Zustand der als „krank“ oder „gesund“ definiert werden könnte, sondern der Mensch bewegt zwischen diesen beiden Polen. Demnach handelt es sich hierbei um ein dynamisches Modell. Einer der Vorteile besteht darin, dass der Fokus nicht mehr auf spezifische Symptome gerichtet wird, sondern darauf, dass der

Organismus seine Ordnung nicht mehr aufrechterhalten kann. Anstatt die krankmachenden Elemente zu beseitigen, sollen Ressourcen gestärkt werden. Dadurch wird die Widerstandsfähigkeit gegenüber krankmachenden Einflüssen gestärkt. Zentral an dem salutogenetischen Ansatz ist es, dass der Mensch in seiner Ganzheit, d.h. mit seiner Lebensgeschichte und seiner Lebensumwelt, betrachtet wird. Nach diesem Modell wird die Gesundheit durch Stressoren geprägt. Relevant für die Gesundheit ist, wie der Stress bewältigt wird (Coping). Bei einer erfolgreichen Bewältigung bewegen sich Menschen in Richtung des positiven Pols der Gesundheit. Im Falle einer erfolglosen Bewältigung entsteht hingegen Stress, der unter bestimmten Bedingungen Krankheiten begünstigen kann. Hierbei bewegt sich der Mensch zum negativen Pol. Für eine erfolgreiche Bewältigung sind Widerstandsressourcen wichtig (Antonovsky, 1997, S. 22-26).

Ressourcen sind nach Antonovsky und auch Hobfoll (Kap. 5.1) Kompetenzen und Potentiale eines Menschen, die er sowohl für die Bewältigung des Alltags als auch für besondere Anforderungen benötigt. Die Verfügbarkeit von Ressourcen hat einen positiven Einfluss auf die Gesundheit (Laireiter, 2008, S. 146-170).

Ressourcen fördern den erfolgreichen Umgang mit Stressoren. Dabei handelt es sich z.B. um psychische Kontroll- und Selbstwirksamkeitsüberzeugungen oder soziale Unterstützungsnetzwerke. Widerstandsressourcen sind durch die Sozialisation des Menschen sowie durch die soziale und gesellschaftliche Lage geprägt (Antonovsky, 1997, S. 22-26).

Das Kohärenzgefühl spielt bei der erfolgreichen Bewältigung von Stress eine wichtige Rolle. Beim Kohärenzgefühl handelt es sich um „eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat.“ (ebd., S. 36). Personen mit einem hohen Kohärenzgefühl, wählen aus ihrem Ressourcenreportoire, diejenigen aus, die für den Stressor, dem sie sich gegenüberstehen, am geeignetsten scheinen (Coping-Strategie) (ebd., 1997, S. 130). Das Kohärenzgefühl besteht aus drei Komponenten:

1. Der Mensch hat das Gefühl, Leben und Umfeld zu verstehen.
2. Der Mensch glaubt daran, dass er zukünftige Anforderungen bewältigen kann.
3. Anforderungen werden als sinnvoll erkannt (ebd., S. 36)

Daher sind Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl in der Lage, auf adäquate Ressourcen bei der Bewältigung von Stress zurückzugreifen. Folglich sind sie auf dem Gesundheitskontinuum in einer besseren Position (Faltermayer & Wihofsky, 2012, S. 104).

## Pflege

Die Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung ist mit komplexen Anforderungen verbunden, die von den Pflegenden geleistet werden. Pflege umfasst therapeutische, interpersonale und soziale Prozesse. Pflegeinterventionen sollten charakterisiert sein durch Ressourcenorientierung (Unterstützung in der Bewältigung), positives Gesprächsverhalten (emotionale Unterstützung) sowie Informationsvermittlung (Beratung) (Schubert, 2013, S. 279f.). Der jeweilige Pflegebedarf richtet sich nach Art und Schwere der Behinderung, den damit verbundenen Funktionseinschränkungen und den verfügbaren Selbstpflegekompetenzen. Besondere Herausforderungen in der Pflege ergeben sich bspw. durch Mobilitätseinschränkungen, Spastiken, Schluckstörungen, Sehstörungen, Kommunikations- und Verständnisschwierigkeiten sowie Verhaltensauffälligkeiten (Büker, 2014, S. 319). Im Zuge des 2. Pflegestärkungsgesetzes wurde 2017 die Einteilung der drei Pflegestufen

I. Erhebliche Pflegebedürftigkeit

II. Schwerpflegebedürftigkeit

III. Schwerstpflegebedürftigkeit,

durch eine Einteilung in fünf Pflegegrade abgelöst (Bundesministerium für Gesundheit, 2018). Nachfolgende Abbildung stellt den Übergang der Pflegestufen in die Pflegegrade dar.

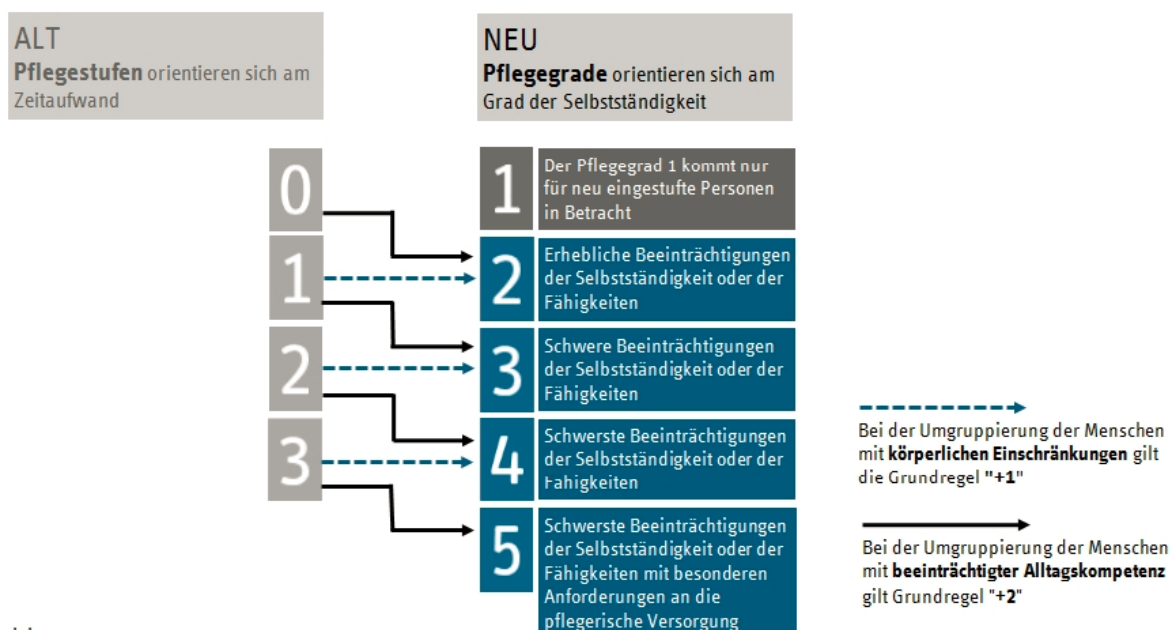


Abbildung 3: Übergang von Pflegestufen in Pflegegrade (Verband der Ersatzkassen e.V. [vdek], 2018)

Die Einteilung der alten Pflegestufen richtete sich nach dem Zeitaufwand der Pflege, die von einem nicht pflegerischen Angehörigen geleistet wird. Die neuen Pflegegrade hingegen werden durch den Grad der Selbstständigkeit auf körperlicher, psychischer und kognitiver Ebene festgelegt (vdek, 2018). Da die Interviews für diese Studie vor 2017 stattfanden, war noch das ältere Pflegestufenmodell für die Einteilung durch die Krankenkassen maßgeblich.

Nach dem Sozialgesetzbuch gilt folgende Definition von Pflegebedürftigkeit

„Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen.“ (§14 Abs. 1 SGB XI).

Die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit werden im Sozialgesetzbuch nach folgenden Bereichen aufgeteilt: Mobilität, kognitive und kommunikative Fähigkeiten, Verhaltensweisen und psychischen Problemlagen, Selbstversorgung, selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen (z.B. Wundversorgung, Medikation, Arztbesuche) sowie Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte (§14 Abs. 2 SGB XI).

Bedingt durch entwicklungspsychologische Aspekte, gelten oftmals keine gewohnten Verhaltensregeln bei Personen mit geistiger Behinderung. Daher benötigen sie eine adäquate Pflege und einen intensiven Beziehungsaufbau. Die Beziehung während des Pflegeprozesses ist meist nonverbal und somit werden hier von den Pflegenden besondere soziale und kommunikative Fähigkeiten sowie eine gute Beobachtungsgabe abverlangt (Schulze-Höing, 2014, S. 23f.). Die tägliche Körperpflege stellt insbesondere für schwer geistig beeinträchtigte Menschen eine der wenigen Möglichkeiten zur sozialen Kommunikation dar. Im praktischen Teil der Pflege ist zunächst die alltägliche Körperpflege als wichtiges Strukturierungselement des Tagesablaufs zu nennen. Hierbei sollte bei Personen, die eine eingeschränkte verbale Kommunikation aufweisen, genauestens auf die nonverbalen Zeichen geachtet werden, um Bedürfnisse und Wünsche zu berücksichtigen (Aschoff, 2010, S. 100). Insbesondere bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, können Elemente der „basalen Stimulation“ (Bienstein & Fröhlich, 2016) eingebettet werden. Basale Stimulation beinhaltet in diesem Fall bspw. festes, klares Berühren, anregendes oder beruhigendes Waschen. Zudem ist z.B. bei Personen mit Epilepsie besondere Vorsicht beim Baden geboten, da hier bei einem epileptischen Anfall die Gefahr des Ertrinkens besteht. Die Intimsphäre und das Schamgefühl stellen zudem wichtige Aspekte in der Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen dar. Aufgrund ihrer oft lebenslangen Abhängigkeit

von pflegerischer Unterstützung und der Nicht-Berücksichtigung ihrer Intimsphäre, entwickeln diese Personen oft kein Schamgefühl oder lernen nicht, eine Intimsphäre einzufordern. Weiterhin spielt die Fußpflege eine wichtige Rolle, da speziell Menschen mit mehrfachen Behinderungen oftmals an deformierten Füßen leiden. Gerade die eigene Fußpflege wird allerdings oftmals vernachlässigt, da die Personen mit Behinderungen sie nicht mehr mit den Händen erreichen und nicht „sichtbar“ sind (Aschoff, 2010, S. 100ff.). Inkontinenz tritt häufig bei Menschen mit schweren Behinderungen auf, die Wahrscheinlichkeit nimmt im Alter zu (Riecken, 2012, S. 7). Daher spielt dieser Aspekt in der Pflege eine wichtige Rolle. Tritt die Inkontinenz erst später auf, kann diese von dem Betroffenen verheimlicht werden. Toilettentrainings genügen oftmals nicht, da die kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt sind oder organische Ursachen vorliegen. Besonderes Augenmerk sollte auch auf Obstipation (Verstopfung) gelegt werden, da diese häufig insbesondere im Alter auftritt. Hier können bspw. Veränderungen der Trink- und Essgewohnheiten sowie Förderung der Bewegung entgegen wirken. Bei erfolglosem Handeln ist hier eine diagnostische Abklärung erforderlich. Darüber hinaus gilt es in der Pflege Dekubitusprophylaxe zu betreiben. Dabei handelt es sich um Druckgeschwüre, die durch Wundliegen entstehen. Dekubitus tritt vor allem bei (alten) Menschen mit schweren Behinderungen auf, z.B. bei Rollstuhlfahrer\*innen, bei bettlägerigen Personen oder bei Personen, die auf orthopädische Hilfsmittel angewiesen sind. Daher sind die Kontrolle der Haut an gefährdeten Stellen, eine ausgewogene Ernährung, ausreichende Flüssigkeitsversorgung, Hautpflege sowie Bewegungsförderung erforderlich. Sind diese Maßnahmen nicht wirksam, müssen entsprechende druckentlastende Lagerungen nach einem Lagerungsplan erfolgen. In der Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen können Hilfsmittel eingesetzt werden, um zum einen die Pflege für die Pflegeperson zu erleichtern (z.B. Pflegebett, Lifter) und um die Mobilität der zu Gepflegten zu gewährleisten (z.B. Rollator, Rollstuhl) (Aschoff, 2010, S. 103-106).

Unterstützung wird vor allem für alltägliche Aktivitäten, wie z.B. Essen, Trinken, Toilettengänge sowie Aus- und Ankleiden, benötigt. Darüber hinaus bedürfen Menschen mit Behinderungen unter Umständen Hilfe im Hinblick auf Kommunikation, Treffen von Entscheidungen, Identifikation von Gefahren und Risiken, Tagesgestaltung, Pflege sozialer Kontakte sowie medizinisch-pflegerische, prophylaktische und präventive Maßnahmen (Büker, 2014, S. 391f.). Insbesondere im späteren Erwachsenenalter ab 50 Jahren ist eine gestiegene Pflegebedürftigkeit zu beobachten. Verstärkte Inkontinenz,

Orientierungslosigkeit sowie erhöhte Einschränkungen in der Mobilität und bei alltagspraktischen Kompetenzen sowie vermehrt eingeschränkte kommunikative Kompetenzen, sind ab einem Alter von 60 Jahren oftmals festzustellen (Fringer, 2005, S. 38; Riecken, 2012, S. 7).

Pflege beinhaltet also nicht nur Sauberkeit und Existenzsicherung, sondern ebenso Kommunikation und das Gefühl von Sicherheit und Autonomie. Pflege kann in diesem Sinne Entwicklungen fördern (aktivierende Pflege), die die Selbstständigkeit und Eigenverantwortung unterstützen (Skiba, 2003, S. 36f.). Gerade für Menschen mit geistigen Behinderungen ist dieser Aspekt relevant, da so weitere Pflegebedürftigkeit und Behinderungen verhindert bzw. hinausgezögert werden können.

### **3.2 Gesundheitliche und pflegerische Besonderheiten**

Generell zeigt der Vergleich zwischen Menschen ohne Behinderungen mit der Personengruppe Menschen mit geistigen Behinderungen, dass letztere von einer erhöhten Morbidität bzw. Multimorbidität betroffen. Daher müssen sie eine Vielzahl von Medikamenten einnehmen (Polypharmazie) (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 43).

Im Speziellen leiden Menschen mit geistigen Behinderungen häufiger als andere Menschen an Erkrankungen des Sehorgans, an Einschränkungen der Schilddrüsenfunktion (bzw. an einer Schilddrüsenunterfunktion), an Herzerkrankungen, Bluthochdruck (Hypertonie), dermatologischen Krankheiten, Krebserkrankungen, Epilepsie, körperlichen Fehlbildungen, Störungen im Hals-Nasen-Ohren Bereich (insbesondere im Verdauungstrakt und der Speiseröhre) sowie Erkrankungen des Magen-Darm Traktes, wie z.B. Obstipation, Darmerweiterung, Darmverschluss. Deshalb weisen sie in der jüngeren Alterskohorte (20 bis 64 Jahre) eine erhöhte Mortalität auf (Augustin, 2014, S. 80-83; Ding-Greiner & Kruse, 2004, S. 523f.).

Spezifischere Einblicke ergeben sich aus kanadischen und britischen Studien. Erstere belegt: zwei oder mehr chronische Erkrankungen bei der Altersgruppe der 45 bis 64 Jährigen mit 95 Prozent (Frauen) und 89 Prozent (Männer) sowie bei den über 65 Jährigen mit 99 Prozent (Frauen) und 97 Prozent (Männer) (Fortin et al. 2005, zit. n. Haveman & Stöppler, 2014a, S. 43f.). Die Erhebung für Wales und England stellte heraus, dass die Todesursachen bei der Allgemeinbevölkerung am häufigsten auf Krebs sowie Herz- und Kreislauferkrankungen zurück zu führen sind (Emerson & Hatten, 2014, S.51; Augustin, 2014, S. 80). Die Mortalität von Menschen mit geistigen Behinderungen wird hingegen in den meisten Fällen durch neurologische und Atemwegserkrankungen verursacht (Emerson & Hatten, 2014, S. 51).

Augustin (2014, S. 77) stellt folgende Reihenfolge der Todesursachen von Menschen mit geistigen Behinderungen heraus:

1. Atemwegserkrankungen (z.B. Pneumonie),
2. Angeborene Herzerkrankungen,
3. Krebserkrankungen (insbesondere in der Speiseröhre, Magen und Gallenblase)

Menschen mit geistiger Behinderung (46 bis 52 Prozent) haben eine höhere Wahrscheinlichkeit an Atemwegserkrankungen zu sterben als Menschen ohne geistige Behinderung (15 bis 17 Prozent) (Douglas, 2010, S. 47; Thillai, 2010, S. 78). Sie erkranken häufiger an Asthma, Lungen- und Atemwegserkrankungen (Glover u.a., 2012, S. 21; Emerson, Einfeld & Stancliffe, 2011, S. 3; Oeseburg u.a., 2011, S. 59).

Herzfehler sind besonders häufig bei Menschen mit Trisomie 21 festzustellen. Bei 40 bis 60 Prozent der Geburten liegt ein Herzfehler vor (Ding-Greiner & Kurse, 2004, S. 523). Bei 14 bis 20 Prozent sind Herzerkrankungen und -fehler die Todesursache bei Menschen mit geistigen Behinderungen (Hollins, Attard, van Fraunhofer, McGuigan & Sedwick, 1998, S. 50).

Die Prävalenz von Krebserkrankungen ist in der Allgemeinbevölkerung höher als bei Menschen mit geistigen Behinderungen (Department of Health, 2014). Allerdings trifft dieses nicht auf einzelne Krebsarten zu. Bspw. ist die Rate von Krebserkrankungen im Verdauungstrakt dreimal so hoch. Zudem tritt Speiseröhrenkrebs häufiger auf, was durch den Ösophagusreflux bedingt wird. Der Ösophagusreflux ist bei 50 Prozent der Personen mit schweren geistigen Behinderungen festzustellen. Hierbei fließt der saure Magensaft ungewöhnlich oft zurück in die Speiseröhre. Hieraus resultiert häufig ein Adenokarzinom (bösartiger Tumor). Da Menschen mit Behinderungen oftmals an chronischen Entzündungen der Gallenblase und Gallensteinen leiden, besteht ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Karzinoms der Gallenwege. Ferner ist Gefahr von Schilddrüsenkrebs um ein zweifaches und für ein Karzinom des Nervensystems um ein 3,5-faches erhöht (Ding-Greiner & Kruse, 2004, S. 523). Zudem haben Kinder mit Trisomie 21 ein erhöhtes Risiko an Leukämie zu erkranken (Hermon, Albermann, Beral & Swerdlow, 2001, S. 167).

Ferner lassen sich häufig Schilddrüsenerkrankungen (endokrine Störungen) bzw. Schilddrüsenunterfunktionen (Hypothyreose) bei Menschen mit geistiger Behinderung identifizieren (Augustin, 2014, S. 83).



Auch Epilepsie wird besonders häufig bei Menschen mit geistigen Behinderungen beobachtet. Die Wahrscheinlichkeit an Epilepsie zu erkranken ist bei dieser Gruppe 20-mal höher als bei Menschen ohne geistige Behinderung. Die epileptischen Anfälle sind bei diesen Personen häufig schwerwiegender und zudem erweisen sich häufiger resistent gegen medikamentöse Behandlungen (Cardoza & Kerr, 2010, S. 190; Arshad u.a., 2011, S. 353; Oeseburg u.a., 2011, S. 59; Glover u.a., 2012, S. 21). Zudem ist die Epilepsiemedikation mit einer Reihe von Problemen verbunden, die vor allem für Menschen mit geistiger Behinderung folgenschwer sind (Boyle u.a., 2010, S. 46f.; Sipes u.a. 2011, S. 1646). Je höher der Schweregrad der geistigen Behinderung desto größer ist die Wahrscheinlichkeit an einer Epilepsie zu erkranken: bei einer leichten sind es sieben bis 15 Prozent, bei einer mittleren 45 bis 60 Prozent und bei einer schweren geistigen Behinderung sind es 50 bis 82 Prozent (Augustin, 2014, S. 80f.).

Zudem leiden Menschen mit geistigen Behinderungen häufiger an Beeinträchtigungen der Seh- und Hörorgane als Menschen ohne Behinderungen (Welinder & Baggesen, 2012, S. 721; Oeseburg u.a., 2011, S. 59; Das, Spowart, Crossley, Dutton & Gordon, 2010, S. 888; Woodhouse, 2010, S. 55). Ein besonders hohes Risiko betrifft Menschen mit Trisomie 21 (Radhakrishnan, 2010, S. 45). Die Prävalenz bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung an einer Sehbeeinträchtigung zu erkranken liegt bei 15 bis 30 Prozent und blind zu werden bei 23 bis 37 Prozent (Ding-Greiner & Kruse, 2004, S. 522f.). Das Auftreten von Seh- sowie auch Hörbeeinträchtigungen hängt mit der Schwere der geistigen Behinderung zusammen (Special Olympics, 2005, 2f.; Warburg, 2001, S. 424) und kann zudem zu weiteren Behinderungen führen (Evenhuis, Sjoukes, Koot & Kooijman, 2009, S. 19).

Darüber hinaus haben Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund ihrer gesundheitlichen Konstitution und physischen Beeinträchtigungen ein besonders hohes Risiko an akuten und chronischen Schmerzen zu leiden (Hollick, 2014, S. 528). Da die verbale Kommunikation oftmals eingeschränkt ist, werden die Schmerzen häufig von den Betreuer\*innen nicht wahrgenommen (McGuire, Daly, Smyth, 2010, S. 5). Gerade bei Menschen mit schwerer geistiger Behinderung treten verstärkt Sprach- und Sprechstörungen und entsprechende Kommunikationsprobleme auf (Belva, Matson, Sipes & Bamburg, 2012, S. 9; Pinborough-Zimmermann u.a., 2007, S. 67).

Bei diesen Personen zeigt sich die Feststellung von Schmerzen als besondere Herausforderung, da sie häufig Einschränkungen im kommunikativen Bereich haben. (Augustin, 2014, S. 89). Als ein mögliches Erfassungsinstrument für akute und chronische

Schmerzen bei erwachsenen Menschen mit schweren geistigen Behinderungen und Bewegungsstörungen oder Fehlbildungen, kann PADS (Pain and Diskomfort scale) eingesetzt werden. Dieser beinhaltet die Kategorien: Stimmung, Interaktion, Lautgebung, Gesichtsausdruck, Körper- und Gliedmaßbewegung sowie vegetative Symptome (Bodfish, Harper, Deacon & Symons, 2006, S. 173-192).

Die meisten Studien gehen davon aus, dass Menschen mit Behinderungen häufiger an psychischen Störungen leiden, welche sie auf unzureichende Bewältigungsstrategien, Misshandlungen sowie Stigmatisierungen zurückführen (Schäper, Dieckmann, Schüller & Greving, 2010, S. 52; Evans u.a., 2012, S. 1099). Die psychische Gesundheit sowie Verhaltensstörungen gelten bei Menschen mit geistigen Behinderungen als intensiv erforscht (Emerson & Hatton, 2014, S. 58). Insbesondere im Bereich des Kindesalters wurden zahlreiche Untersuchungen durchgeführt, die belegen, dass Kinder mit geistigen Behinderungen häufiger von psychischen Erkrankungen und Verhaltensstörungen betroffen sind als ihre Altersgenossen ohne Behinderung (Einfeld, Ellis & Emerson, 2011, S. 137). Es wird davon ausgegangen, dass sich in jeder Lebensphase von Menschen mit geistigen Behinderungen psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten weitaus häufiger zeigen, als in der Allgemeinbevölkerung (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 121). Verhaltensstörungen wie z.B. Aggression und selbstverletzendes Verhalten, zeigen sich bei zehn bis 15 Prozent der Menschen mit geistigen Behinderungen in der Altersspanne 20 bis 49 Jahre (Emerson & Einfeld, 2011, S. 15; Oliver & Richards, 2010, S. 412). In einer Studie von Emerson (2003, S. 54) stellten sich die sozialen Verhaltensstörungen (25 Prozent), hyperkinetische Störungen (8,7 Prozent) und tiefgreifende Entwicklungsstörungen (7,6 Prozent) bei Kindern mit geistiger Behinderung am häufigsten heraus.

Zudem leiden Personen mit geistiger Behinderung häufig an einer schlechten Mundgesundheit (Fernandez u.a. 2012, S. 205; Fedele & Scully, 2010, S. 61-151). Eine englische Studie zeigt, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung öfter von Fäulnis der Zähne und einer höheren Anzahl gezogener Zähne betroffen sind als Erwachsene in der Allgemeinbevölkerung (Davies, 2012). Zudem werden hohe Erkrankungsraten von Karies (32 Prozent), Parodontitis (80 Prozent) und Zahnlosigkeit (11 Prozent) identifiziert (Morgan u.a., 2012, S. 838). Bei dem Special Smile Programm 2008 wiesen 59 Prozent eine Gingivitis (Entzündung des Zahnfleisches) auf (Schulte, Kaschke & Bissar, 2011, S. 78). 451 von 1000 Menschen mit geistiger Behinderung weisen eine mangelnde Zahnhygiene auf (Owens, Kerker, Zigler & Horwitz, 2006, S. 32).

Hauterkrankungen sind vor allem bei Menschen mit Trisomie 21 festzustellen: in 20 bis 25 Prozent der Fälle liegt eine Hauterkrankung vor (Ding-Greiner & Kruse, 2004, S. 523).

Menschen mit geistiger Behinderung weisen oftmals multiple und schwere Fehlbildungen am Bewegungsapparat auf, die operative Eingriffe erfordern. Hieraus resultieren auf Dauer chronische Schmerzen, die auf Fehl- und Überbelastung zurück zu führen sind. Bei jüngeren Menschen mit geistiger Behinderung können schon leichtere äußere Einflüsse (z.B. geringer Bewegungsspielraum einer Extremität mit einem Lifter, aus dem Rollstuhl rutschen etc.) zu Knochenbrüchen führen (Augustin, 2014, S. 83).

Bedingt durch behinderungsspezifische und umweltbezogene Faktoren, weisen verschiedene Studien darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung häufiger an Übergewicht bzw. Adipositas leiden (Temple, Foley & Lloyd, 2014, S. 282). Vor allem Frauen mit Trisomie 21 stellen eine Risikogruppe dar. Zudem kann eine Korrelation hinsichtlich der Betreuungs- und Wohnform festgestellt werden: je weniger restriktiv die Betreuungsform ist (z.B. selbständiges Wohnen, ambulant betreutes Wohnen), desto höher ist die Wahrscheinlichkeit an Übergewicht oder Adipositas zu erkranken (Bhaumik, Watson, Thorp, Tyrer & McGrother, 2008, S. 287; Stancliffe u.a., 2012, S. 52; Slevin & Northway, 2014, S. 56f.).

Diabetes Typ 1 und Typ 2 werden zudem öfter bei Menschen mit geistiger Behinderung diagnostiziert, da sie mehr Risikofaktoren ausgesetzt sind (Taggart u.a., 2014, S. 70; Melville, Hamilton, Hankey, Miller & Boyle, 2007, S. 223). Neben falscher Ernährung können ebenso Bluthochdruck, Übergewicht, ein hoher Cholesterinspiegel, Tabakkonsum und genetische Faktoren ursächlich sein (Taggart u.a., 2014, S. 69f.). Insbesondere Typ 1 wurde am häufigsten bei Personen mit Chromosomanomalien festgestellt (Anwar, Walker & Frier, 2004, S. 160).

Einen relevanten Einfluss auf die gesundheitliche Lage haben Lebensgewohnheiten wie Bewegung, Ernährung, Drogen- und Nikotinkonsum, die sowohl durch den Gesundheitszustand als auch Kontextfaktoren beeinflusst werden. Eine ausgewogene und angemessene Ernährung stellt für Menschen mit geistiger Behinderung eine Herausforderung dar. In den Medien werden zahlreiche und widersprüchliche Informationen zur Verfügung gestellt, die von Menschen mit geistigen Behinderungen kognitiv verarbeitet werden müssen. Emotional-motivational wird das Essen ebenso stark beeinflusst: Genuss, Lebensfreude und Gewohnheiten sind mit der Ernährung assoziiert. Daher ist eine Veränderung des Ernährungsverhaltens besonders schwierig (Haveman & Stöppler, 2014a,

S. 155f.). Der Verzehr von fettreichen- und zuckerhaltigen Lebensmitteln sowie eine unzureichende Vitaminaufnahme sind vermutlich relevante Faktoren für die Entstehung von Übergewicht, Diabetes und Bluthochdruck (Draheim, Stanish, Williams & McCubbin, 2007, S. 392). Menschen mit geistiger Behinderung haben oft ein geringes Einkommen, wodurch der Zugang zu gesunden Lebensmitteln eingeschränkt wird (Yamaki & Fujiura, 2002, S. 141). Jedoch stellt nicht nur Übergewicht ein Problem dar, sondern ebenso Mangel- und Unterernährung. Die häufigsten medizinischen Ursachen hierfür sind: neuromuskuläre Dysfunktionen, Dysphagie (Schluckstörung), anatomische Defekte oder mechanische Obstruktion des oberen Magen-Darm-Traktes und Verhaltensprobleme. Der Ernährungszustand wird häufig durch gesundheitliche Konstitutionen, wie chronische Stoffwechselerkrankungen (Diabetes, entzündliche Darmerkrankungen etc.), sensorische neuromotorische Störungen (z.B. infolge von Hirnschädigung, also Zerebralparese) und Anomalien (z.B. Gaumenspalt, Herzfehler), beeinflusst (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 156). Oftmals haben gerade Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung Probleme bei der Nahrungsaufnahme (z.B. bedingt durch Zerebralparese). Vor allem bei Menschen mit Zerebralparese sind häufig kaum Körperfette vorhanden. Somit kann eine zusätzliche Mangelernährung zu einer geringeren Immunität beitragen (Rapp & Torres, 2002, S. 63-87). Eine verminderte Muskelspannung (Muskelhypotonie) kann zu Problemen beim Kauen und Schlucken führen und somit Aspirationen begünstigen. Hiermit ist das Eindringen von Nahrung, Flüssigkeit und Speichel in die Atemwege gemeint (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 157). Die häufigste Essstörung bei Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere mit einer Autismus Störung, ist Pica. Diese beinhaltet den wahllosen Verzehr von nicht nutritiven Stoffen (Lehm, Schmutz, Steine, Farbe, Nadeln, Fäden etc.). Hierfür sind Hirnschädigungen, Unterernährung, Vernachlässigung sowie psychische Erkrankungen ursächlich (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 157).

Des Weiteren belegen eine Reihe von Studien, dass sich Menschen mit geistiger Behinderung zwar wesentlich weniger körperlich betätigen als die Allgemeinbevölkerung (Bartlo & Klein, 2011, S. 32-220; Department of Health, 2011, S. 25; McGuire, Daly & Smyrth, 2007, S. 497), jedoch durchaus ein Interesse daran zeigen, sich mehr zu bewegen (Temple, Walkley & Jeff, 2007, S. 28). Die Freizeitgestaltung ist oftmals durch sitzende Haltung charakterisiert (Melville u.a., 2007, S. 223). Vor allem Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, die in restriktiven Betreuungsformen versorgt werden, bewegen sich in der Regel sehr wenig (Robertson u.a., 2000, S. 469). Dabei kann gerade körperliche

Aktivität zur Verminderung von Adipositas, Morbiditäts- und Mortalitätsrate beitragen (Sutherland, Couch, & Iacono, 2002, S. 422; Mitra, Allen, Wilber & Walker, 2005, S. 76).

Bisher wird in der Forschungslandschaft kaum thematisiert, wie es um Suchtmittelkonsum von Menschen mit geistiger Behinderung steht. Derzeit wird davon ausgegangen, dass dieser Aspekt bei dieser Personengruppe kaum eine Rolle spielt, da der Substanzkonsum im Vergleich zur Gesamtbevölkerung eher als gering einzuschätzen ist. Angaben zu Konsumhäufigkeit und Konsummustern sind daher kaum auszumachen. Im Zuge der zunehmenden Enthospitalisierung ist jedoch eine steigende Tendenz zu beobachten (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 151). Studien belegen: je weniger restriktiv die Betreuungs- und Wohnform, desto höher der Konsum von Nikotin und Alkohol (Kretschmann-Weelink, 2013, S. 74; Department of Health, 2011, S. 33-37; Glover u.a., 2012; McGillicuddy, 2006, S. 7-41; Taggart & Temple, 2014, S. 129).

Eine Vollerhebung der AWO Ennepe-Ruhr verglich die verschiedenen Versorgungsformen hinsichtlich des Substanzkonsums von Menschen mit geistiger Behinderung. Die Mitarbeiter beantworteten die Frage, ob sie schon einmal Probleme mit Substanzmissbrauch und Substanzabhängigkeit in ihrer Einrichtung hatten. Dabei kann folgendes Ergebnis festgehalten werden:

1. Werkstätten: von 157 Mitarbeiter sagen 123 „Ja“ (= 78%)
2. Ambulant Betreutes Wohnen: von 194 Mitarbeiter sagen 144 „Ja“ (= 74%)
3. Stationär Betreutes Wohnen: von 34 Mitarbeiter sagen 24 „Ja“ (= 70,5%)
4. Außenwohngruppe: von 65 Mitarbeitern sagen 40 „Ja“ (= 61,5%)
5. Wohnstätten: von 230 Mitarbeitern sagen 138 „Ja“ (= 60%) (Kretschmann-Weelink, 2013, S. 39).

Entgegen der allgemeinen Annahme, dass Menschen mit geistiger Behinderung kaum Gelegenheit haben an illegale Substanzen zu gelangen, kommt die Studie der AWO zu dem Ergebnis, die zunehmende Ambulantisierung führe dazu, dass Menschen mit geistiger Behinderung der Zugang zu illegale Substanzen geschaffen wird (ebd., S. 74). Bei dieser Studie wurden ebenso Mitarbeiter\*innen aus der Suchthilfe befragt. Von den Menschen mit geistiger Behinderung, die Suchthilfe in Anspruch nehmen, kann folgende Differenzierung nach Substanzgruppe (Missbrauch oder Abhängigkeit) festgestellt werden: Nikotin 44

Prozent, Alkohol 32 Prozent, Medikamente 19 Prozent, Cannabis zehn Prozent und illegale Drogen zwischen einem und drei Prozent (ebd., S. 58).

Eine weitere Korrelation ergibt sich bezüglich des Schweregrades der Behinderung: je höher der Grad der geistigen Behinderung, desto geringer ist der Konsum von legalen sowie illegalen Substanzen (McGillycuddy, 2006, S. 7; Haveman & Stöppler, 2014a, S. 151f.). Darüber hinaus betonen Emerson und Brigham (2014, S. 917) den höheren Konsum bei Eltern mit einer geistigen Behinderung. Um negative Erlebnisse zu verarbeiten, kann der Substanzkonsum als Selbstmedikation dienen (Taggart & Temple, 2014, S. 128). Folgende Risikofaktoren werden von Taggart und Temple (2014, S. 130) für Substanzmissbrauch/-abhängigkeit angegeben:

- Borderline-Störung
- leichte geistige Behinderung
- junges Alter
- männliches Geschlecht
- ADHS
- antisoziale Störung
- psychische Probleme
- Zugehörigkeit zu einer Minderheit
- Frustration
- Impulsivität

Vor dem Hintergrund dieser Befunde kann davon ausgegangen werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die zu Hause versorgt werden, seltener Substanzen konsumieren, da die Betreuungsform mutmaßlich als restriktiv einzuschätzen ist und eher von einer schweren geistigen Behinderung in einer häuslichen Versorgungsform ausgegangen wird.

### **3.3 Besondere Anforderungen der Versorgung im Alterungsprozess**

Da Menschen mit geistigen Behinderungen besondere gesundheitliche und pflegerische Bedarfe aufweisen, stellt ihre Versorgung eine außergewöhnliche Herausforderung dar – insbesondere dann, wenn diese Menschen älter werden. Neben den gesundheitlichen Risiken, denen diese Personengruppe ohnehin schon ausgesetzt ist, muss die Versorgung

altersgerecht angepasst werden, da altersbedingte Erkrankungen und Abbauprozesse auftreten können. Wie in Kap. 2.4 deutlich geworden ist, gibt es zunehmend ältere Menschen mit geistiger Behinderung. Um der Versorgung dieser Personengruppe gerecht zu werden, muss eine Auseinandersetzung mit der Thematik des Alterns von Menschen mit geistiger Behinderung stattfinden.

### **3.3.1 Alterungsprozesse**

„Alternsprozesse sind normale, d.h. nicht krankhafte Prozesse, die nach Abschluss der körperlichen Entwicklung und Reifung einsetzen.“ (Ding-Greiner & Lang, 2004, S. 182). In der Literatur werden unterschiedliche Angaben zum Beginn des Alternsprozesses gemacht. Einige Autoren weisen darauf hin, dass der biologische Alternsprozess ab der Geburt beginnt (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 106). Ding-Greiner & Lang (2004, S. 182) legen den Zeitpunkt des Einsetzens des Alterungsprozesses mit dem 30. Lebensjahr fest, da hier ein fortschreitender Abbau von physiologischen Funktionen zu verzeichnen sei.

Der Alternsprozess ist durch eine große Variationsbreite an Interindividualität und Intraindividualität geprägt (Oswald, 2014, S. 79). Grundsätzlich wird das Altern als biologischer und psychosozialer Prozess definiert, der im Zusammenhang mit einem multifaktoriellen Modell erklärt wird und ebenso eine Relevanz im Hinblick auf Menschen mit einer geistigen Behinderung hat. Dieses multifaktorielle Modell beinhaltet folgende Aspekte:

- genetische Determinanten
- Umgebung (kulturelle Einflüsse, Verkehr, toxische Substanzen etc.)
- Lebensstil (Ernährung, Fitness, Genuss von Alkohol und Tabak etc.)
- medizinische Hilfen (präventive, therapeutische und rehabilitative) (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 106f.)

Zum einen finden Alterungsprozesse auf körperlicher und physiologischer Ebene statt. Zentral ist die fortschreitende Abnahme der Zellgeneration. Damit geht die zunehmende Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit des Immunsystems, der unterschiedlichen Regulationssysteme, der Organe und Muskeln einher (Haveman & Stöppler, 2014b, S. 67; Senckel, 2015, S. 125). Diese Vorgänge bewirken die typischen Alterserscheinungen (graue Haare, trockene und erschlaffte Haut, Krümmung der Wirbelsäule, Einschränkungen der Bewegungsfähigkeit, erhöhte Anfälligkeit für Krankheiten etc.) (Senckel, 2015, S. 125f.).

Diese Bedingungen münden in eine schlechtere Anpassung an ungünstige Umweltbedingungen (Haveman & Stöppler, 2014b, S. 67).

Zum anderen wird das zentrale Nervensystem zunehmend dahingehend beeinträchtigt, dass sich die Verarbeitung komplexer Informationen verlangsamt. Bis zum 75. Lebensjahr bleibt das intellektuelle Leistungsniveau jedoch konstant. Daher können neue Inhalte gelernt und erfasst werden (Senckel, 2015, S. 126). Letztendlich erfährt die Kognition zwar Verluste (betrifft jene Kognitionen, die an biologische Prozesse gebunden sind), aber auch Gewinne im Sinne der erfahrungsgebundenen Intelligenz, die im Lebenslauf als Fach- und Daseinskompetenzen erworben wird. Es werden somit aber Bewältigungsstrategien, spezifische Wissenssysteme, Fähigkeiten und Fertigkeiten angeeignet, die altersbedingte Verluste kompensieren können (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 21). In diesem Kontext benennt Oswald (2014, S. 79) die Bedeutsamkeit von Plastizität (Kognition, Persönlichkeit, Motivation und Emotion), über die ältere Menschen in erheblichem Maße verfügen.

Weiterhin finden Alterungsprozesse auf psychosozialer Ebene statt, also kognitive und emotionale Veränderungen (Fornefeld, 2013, S. 104). In diesem Zusammenhang bilden geistige Beweglichkeit, die Wahrnehmung lebenserfüllender Aufgaben, Einbettung ins soziale Gefüge sowie die Einstellung zum Prozess des Alterns wichtige Einflussfaktoren (Senckel, 2015, S. 125). Es ist von zentraler Bedeutung, welche sozialen Positionen der Mensch im Verlauf seines Lebens eingenommen hat. Diese Rollen können bspw. die Dimensionen Familie, Beruf, Alter und Geschlecht betreffen (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 107f.). Die jeweiligen sozialen Positionen bewirken, dass bestimmte Aufgaben und Erwartungen an die Person herangetragen werden (Skiba, 2006, S. 163).

Der Eintritt in die Rente und somit das Ende der Erwerbstätigkeit können für Menschen einen enormen Verlust darstellen, da die Berufstätigkeit Tagesstruktur und das Gefühl der Nützlichkeit bietet sowie ein Ort sozialer Kontakte ist („Pensionierungsschock“). Dieser Verlust kann dadurch kompensiert werden, dass bspw. zurückgestellte Interessen, Familie und der Bekanntenkreis als wertvoll empfunden werden (Senckel, 2015, S. 126f.).

Mit zunehmenden Alter erhöht sich auch die Wahrscheinlichkeit der Morbidität und Multimorbidität. Bezüglich der Sinneswahrnehmungen sind insbesondere Augen und Ohren betroffen. Alterssichtigkeit tritt zwischen 45 und 50 Jahren ein. Die häufigste Augenerkrankung im Alter ist der grüne Star (Glaukom), der durch die Erhöhung des Augeninnendrucks verursacht wird. Das Hörvermögen lässt bereits ab einem Alter von 30 nach und die Wahrscheinlichkeit an einer Schwerhörigkeit zu erkranken wird höher.



Grundsätzlich können die gleichen Krankheiten auftreten wie bei jüngeren Menschen, allerdings treten sie häufiger auf und haben schwerwiegendere gesundheitliche Konsequenzen (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 108f.).

Erkrankungen, die im Alterungsprozess auftreten, können folgendermaßen differenziert werden:

- Altersabhängige und altersbegleitende Erkrankungen: Krankheiten, die an den Altersprozess gekoppelt sind. Es handelt sich um physiologische Altersvorgänge, die eine bestimmte Grenze überschritten haben und demnach als Krankheit in Erscheinung treten. Das können z.B. Arteriosklerose (Arterienverkalkung), Osteoporose (Knochenschwund), Arthrosen (Gelenkverschleiß) der großen Gelenke, Lungenemphysem (Lungenbläschen in der Lunge) etc., sein.
- Typische Alterskrankheiten: Die Inzidenz bestimmter Krankheiten nimmt im Alter zu: Alzheimer, Demenz, pathologische Erhöhung des systolischen Blutdrucks, Krebserkrankungen etc.
- Krankheiten im Alter: Erkrankungen, die für jüngere Menschen kaum Konsequenzen haben, für ältere Menschen jedoch schwerwiegende Konsequenzen oder gar den Tod bedeuten können. Diese Erkrankungen bzw. Ereignisse können durch z.B. Infektionen der Atmungsorgane und Unfälle entstehen (Ding-Greiner & Lang, 2004, S. 195f.).

### **3.3.2 Geistige Behinderung und Alter**

In den USA und einigen europäischen Ländern wurde bereits in den 1980er Jahren zu älteren Menschen mit geistiger Behinderung geforscht. In der deutschen Forschungslandschaft findet dieses Thema erst seit einigen Jahren mehr Beachtung (Fornefeld, 2013, S. 102). Als Gründe hierfür werden das Bild des *ewigen Kindes*, generell das Alter als Tabuthema sowie die Annahme einer generell geringeren Lebenserwartung genannt (Fornefeld, 2013, S. 102; Haveman & Stöppler, 2004, S. 14). Letzteres resultiert u.a. auch aus der systematischen Tötung von Menschen mit Behinderungen in der Zeit des Nationalsozialismus (Haveman & Stöppler, 2004, S. 14; Ding-Greiner, 2010, S. 14), da so eine ganze Generation älterer Menschen mit geistiger Behinderungen in Deutschland fast vollständig ausgelöscht wurde. Erst seit einigen Jahren erreichen diese Personen das 65. Lebensjahr (Schmuhl, 2001, S. 295). Forschungsprojekte befassen sich u.a. auch mit Unterschieden und Gemeinsamkeiten des Alterungsprozesses von Menschen mit und ohne geistiger Behinderung (Fornefeld,

2013, S. 103). Grundsätzlich unterscheidet sich der Alternsprozess jedoch nicht (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 108; Ding-Greiner & Kruse, 2004, S. 519).

Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist jedoch eine frühzeitige Alterung zu beobachten (Senckel, 2015, S. 130). Oftmals sind diese Personen seit ihrer Geburt von weiteren Behinderungen betroffen, die den biologischen Alterungsprozess beeinflussen (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 107). Wie im Kap. 2.4 erläutert, sind viele Formen der geistigen Behinderungen auf genetische Ursachen zurückzuführen. Es ist nicht die geistige Behinderung an sich, die eine frühzeitige Alterung bewirkt, sondern die genetisch bedingten Syndrome. Beispiele hierfür sind: Progerie-Syndrom, Down-Syndrom, Cokayne-Syndrom, Wiedemann-Rautenstrauch-Syndrom oder Mulvihill-Smith-Syndrom (Skiba, 2006, S. 56f.). Bestimmte Formen der Behinderung haben auch eine höhere Wahrscheinlichkeit früher zu Demenzerkrankungen zu führen. Insbesondere Trisomie 21 wird in diesem Kontext in der Literatur immer wieder benannt (Watchman, 2017, S. 10f.).

Ebenso geht für viele Menschen mit geistiger Behinderung im fortgeschrittenen Alter der Verlust sozialer Rollen einher. Insbesondere für diesen Personenkreis hat die Berufstätigkeit eine ganz besondere Bedeutung, da hier Freundschaften geschlossen werden. Mit dem Erwerbende kann das i.d.R. ohnehin kleine soziale Netzwerk noch kleiner werden (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 108). Da Menschen mit geistiger Behinderung oftmals in keiner Partnerschaft leben und kinderlos sind, ist dies umso gravierender (Köhncke, 2009, S. 27). Darüber hinaus sind die sozialen Fähigkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung oftmals beeinträchtigt, was in der Summe zu einer sozialen Isolation führen kann (Senckel, 2015, S. 130).

Senckel (2015, 130f.) hebt hervor, dass Menschen mit geistiger Behinderung oft Schwierigkeiten haben, ihren Zustand zu reflektieren. Es fällt ihnen schwerer, das Alter wahrzunehmen (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 108). Skiba (2006, S. 45) spricht in diesem Zusammenhang von einer „Altersgleichgültigkeit“. Die Wahrnehmung der psychischen Anforderungen des Alters ist abhängig vom Grad der Behinderung. Verbunden mit der geistigen Behinderung können die alterstypischen Herausforderungen dazu führen, dass es dem Menschen schwerer fällt, sich an die neue Situation anzupassen, und dass die Verluste nur schwer aus eigener Kraft selbst kompensiert werden können. Dies kann zu einer Passivität führen, da der Mensch sich den körperlichen und psychischen Verlusten ausgeliefert fühlt. Demnach sind Anregungen und Förderung bedeutsam, denn sie tragen dazu bei, den Menschen bei der Bewältigung der Herausforderungen im Altersprozess zu

unterstützen. In diesem Kontext ist das Wissen um biografische Details der Menschen mit Behinderungen von zentraler Bedeutung, um sie adäquat fördern zu können. Senckel (2015, S. 31) betont, dass Menschen mit geistiger Behinderung möglichst lange und viele der lebenspraktischen Fähigkeiten ausführen sowie Kenntnisse und manuelle Fähigkeiten vertiefen sollten.

Ding-Greiner und Kruse (2010, S. 19) heben hervor, dass ältere Menschen mit geistiger Behinderung zunehmend gelassener wirken und sich die Genussfähigkeit steigert. Dies kann wiederum zum Aufbau stabiler Beziehungen beitragen und somit einen sozial-kommunikativen Zugewinn bewirken. Demgemäß sind sie in der Lage, Anforderungen des Alterungsprozesses zu bewältigen und sich in ihren Kompetenzen weiterzuentwickeln.

Es ist anzunehmen, dass bei Menschen mit einer geistigen Behinderung aufgrund des frühzeitig einsetzenden Alterungsprozesses auch eine höhere Krankheitsrate mit zunehmenden Alter zu beobachten ist. In diesem Zusammenhang ist das Problem des *diagnostic overshadowing*<sup>4</sup> zu nennen. Bei Menschen mit geistiger Behinderung gestaltet es sich als sehr schwierig Krankheit von Behinderung zu unterscheiden (Haveman & Stöppler, 2014b, S. 67). Insbesondere bei der Diagnose des dementiellen Syndroms bei geistiger Behinderung wird diese Problematik besonders deutlich (Voß & Schanze, 2014, S. 64-68; Eiben, 2014, S. 117).

### **3.4 Eingeschränkter Zugang zum Gesundheits- und Pflegesystem**

Obwohl sie, wie in Kap. 3.3 gezeigt, einen höheren Bedarf an Versorgung zeigen als die Allgemeinbevölkerung, erfahren erwachsene bzw. ältere Menschen mit geistiger Behinderung erhebliche Barrieren im Zugang zum Gesundheitssystem (Hasseler, 2014, S. 19; Kim, El Hoyek & Chau, 2011, S. 298). Während die gesundheitliche Versorgung von Kindern mit geistiger Behinderung größtenteils flächendeckend gewährleistet werden kann, ist die Versorgung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung oft unzureichend (Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., 2012, S. 7).

Moulster u.a. haben fünf Determinanten identifiziert, die für die gesundheitliche Benachteiligung ursächlich sind:

1. „Increased risk of exposure (and possibly greater vulnerability when exposed) to well- established ‚social determinants‘ of poorer health

---

<sup>4</sup> Symptome einer Krankheit werden nicht als solche erkannt, sondern der Behinderung oder dem Alter zugeschrieben.

2. Increased risk associated with specific genetic and biological causes of learning disabilities
3. Communication difficulties and reduced health 'literacy'
4. Personal health risks and behaviours
5. Deficiencies in access to and the quality of healthcare and other service provision." (Moulster, 2016, 16).

Es ist festzuhalten, dass Menschen mit geistiger Behinderung oftmals über weniger finanzielle Ressourcen verfügen und vom sozialen System abhängig sind. Sie besitzen oftmals keine eigenen Transportmittel und sind von infrastrukturellen Bedingungen sowie anderen Personen abhängig. Sie sind häufig nicht in der Lage ihre Beschwerden und Schmerzen sowie ihre Krankheitsgeschichte verbal zu kommunizieren (Haveman & Stöppler, 2014b, S. 61). Mangelnde Kommunikation mit dem Patienten ist ein Charakteristikum in der Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung (Ward, Nichols & Freedmann, 2010, S. 283). Oftmals werden Entscheidungen über den Kopf der Patient\*innen hinweg getroffen (Steffen & Blum, 2012, S. 860).

Es ist festzustellen, dass kaum Hausarzt\*innen bzw. Facharzt\*innen sowie Psychotherapeut\*innen vorhanden sind, die Expertise bezüglich geistiger Behinderung aufweisen (Steffen & Blum, 2012, S. 861; Ward u.a., 2010, S. 283). Ärztliche Bereitschaft, die intensive Versorgung zu übernehmen, ist häufig nicht gegeben. (Steffen & Blum, 2012, S. 861). Die Konsequenzen sind folgeschwer. Häufig bleiben die Betroffenen bei ihren Kinderarzt\*innen, die jedoch nicht das entsprechende *Know How* besitzen (Ward u.a., 2010, S. 285). Nicht zuletzt deshalb werden oftmals medikamentöse Behandlungen eingeleitet, auch wenn diese gar nicht indiziert sind (Steffen & Blum, 2012, S. 861; Brem, 2007, S. 1261). Das ist problematisch, da Menschen mit geistiger Behinderung häufig empfindlicher bzw. anders auf Medikamente reagieren (Ding-Greiner, 2011, S. 129). Zudem finden seltener Überprüfungen der Wirkungen und Nebenwirkungen statt (Brem, 2007, S. 1261). Der Mangel an spezialisierten Ärzten hat lange Wartezeiten zur Folge (Steffen & Blum, 2012, S. 861). Menschen mit geistiger Behinderungen erhalten insgesamt weniger präventive und gesundheitsförderliche Maßnahmen als Menschen ohne Behinderung (Tiesmeyer, 2015, S. 251). Es werden seltener Gesundheitsscreenings und diagnostische Abklärungen durchgeführt. Hierbei sind bspw. Leistungen zur Krebsvorsorge, Blutdruckmessungen, Cholesterin Checks, Urinproben und diagnostische Abklärungen der Verdauungsorgane inbegriffen (Heller & Soerensen, 2013, S. 23).

Menschen mit Behinderungen sind oftmals in der pflegerischen Versorgung benachteiligt, da der Pflegebedarf nicht ausreichend gedeckt wird (Richter & Bogmann, 2008, S. 688;

Webber, Bowers & Bigby, 2010, S. 155; Ding-Greiner, 2010, S. 13; Sendermann & Vohle, 2012, S. 32). Oftmals liegen hier mangelnde oder mangelhafte bauliche Ausstattungen, mangelnde zeitliche Ressourcen und geringe Erfahrungen bzw. Unsicherheiten beim Personal zugrunde (Fringer, 2005, S. 39; Hardt-Stremayr, 2007, S. 58 u. 63; Richter & Bogmann, 2008; Ding-Greiner, 2010, S. 58; Davis, Proulx & van Schroyenstein Lantman-de Valk, 2014, S. 19). Bspw. erleben Menschen mit Behinderungen die pflegerische Versorgung in Akutkrankenhäusern durch mangelnde Akzeptanz, respektloses Verhalten, mangelnde Kommunikation, Fremdbestimmung, eingeschränkte Selbstständigkeit und vermehrte Abhängigkeit vom Pflegepersonal geprägt (Richter & Bogmann, 2008, S. 688). Dies ist umso problematischer, als die Pflege von Menschen mit geistiger Behinderung primär als kommunikativer Prozess betrachtet werden muss, da dies gerade bei dieser Personengruppe häufig den einzigen Zugang darstellt (Fringer, 2005, S. 36). Eine weitere Problematik in Krankenhäusern stellt die räumliche Unterbringung dar, da sie häufig mit dementen und schwerstkranken zusammengelegt werden. Der Grund hierfür ist, dass sich andere Patient\*innen oftmals gestört fühlen. Die Behandlungsabläufe werden häufig nicht transparent dargelegt und sind für den Menschen mit geistiger Behinderung nicht nachvollziehbar. Das Entlassungs- und Überleitungsmanagement wird zudem als unzureichend bewertet, weil Informationsweitergaben bspw. an die Betreuer oft nicht rechtzeitig erfolgen (Steffen & Blum, 2012, S. 862),

Weiterhin weisen Studien insbesondere auf die Benachteiligung von Frauen mit geistiger Behinderung im Gesundheitssystem hin. Bspw. haben diese Frauen häufig nicht erkannte Kreislauferkrankungen, da sie weniger präventive Maßnahmen erhalten (Capriotti, 2006, S. 170-180). Vor dem Hintergrund der Tatsache, dass Frauen mit geistiger Behinderung eine Risikogruppe für Brustkrebskrankungen darstellen, ist es gravierend, dass sie zum einen seltener an entsprechenden Vorsorgeuntersuchungen teilnehmen und zum anderen seltener zu diesen eingeladen werden (Davies & Duff, 2001, S. 226-257).

## **4 Versorgung von Menschen mit Behinderungen im häuslichen Umfeld durch die Eltern**

In diesem Kapitel wird auf die Lebenslage der älteren Eltern von Töchtern und Söhnen mit geistiger Behinderung eingegangen. Die Lebenslage bringt eine Auseinandersetzung mit dem Thema Elternschaft mit sich, da diese vermutlich die Versorgung der Töchter und Söhne prägen kann. Diese Versorgung bedingt besondere (Unterstützungs-) Bedarfe der

Eltern. Zudem spielt die Kooperation mit Gesundheitsprofessionen eine wichtige Rolle in der Versorgung. In diesem Zusammenhang wird das Trajektkonzept erläutert. Mit Bezug auf die Bedarfe wird darauffolgend der Zusammenhang von sozioökonomischen Bedingungen und gesundheitlicher Versorgung bestimmt. Zuletzt wird auf Übergangsprozesse bzw. Zukunftsplanung eingegangen, da es sich dabei um ein sehr wichtiges bzw. belastendes Thema für die Eltern handelt.

#### **4.1 Lebenslage von betreuenden und pflegenden älteren Eltern**

International sowie insbesondere national existieren kaum Studien, die sich mit pflegenden und betreuenden älteren Eltern, die ihre erwachsenen Töchter und Söhne mit geistigen Behinderungen zu Hause versorgen, auseinandersetzen (vgl. als Ausnahmen Hellmann u.a., 2007; Stamm 2009; Burtscher, Heyberger & Schmidt, 2015).

Im Vergleich zu ihren Altersgenoss\*innen ohne Behinderung wachsen Kinder und Jugendliche mit Behinderungen häufiger mit nur einem Elternteil auf. Sie nehmen vermehrt familiäre Konflikte wahr (Engels, Engel & Schmitz, 2016, S. 82). Charakteristisch für Menschen mit Behinderungen ist, dass sie in den meisten Fällen bei ihren Eltern in Langzeitbetreuung zu Hause leben, wohingegen die Unterbringungen in einem Heim eher die Ausnahme bildet (Hennies & Kuhn, 2004, S.131; Stamm 2009, S. 8; Büker, 2010, S. 23; Alich, 2011, S. 157; Robinson, Dauenhauer, Bishop & Baxter, 2012, S. 178f.; Wang, 2012, S. 350; Clas, 2014, S. 70). Eine Umfrage (N=452) im Projekt ElFamBe (Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause) ergab, dass das Durchschnittsalter der befragten Eltern in Berlin bei 57 Jahren und das der Kinder bei 30 Jahren lag (Schmidt, 2011, S. 27 u. 40). Ein anderes Projekt der Universität Siegen kam auf ein Durchschnittsalter von 34,7 Jahren bei den Angehörigen mit Behinderungen, wobei 37,1 Prozent ein Alter von über 40 Jahren aufwiesen (Stamm, 2009, S. 27). Eine irische Studie kam zu dem Ergebnis, dass ein Drittel der Personen mit geistiger Behinderung von Eltern zu Hause versorgt werden, die das 60. Lebensjahr überschritten haben (Assumpta, Taggart, Truesdale-Kennedy & Eamonn, 2014, S. 219). In den meisten Fällen übernimmt die Mutter die Betreuung alleine, leidet selbst an einer Vielzahl von gesundheitlichen Problemen bzw. weist eine höhere Prävalenz von Erkrankungen (z.B. Depression) auf, als Personen, die keine Angehörigen versorgen (Vecchio, Stevens & Cybinski, 2008, S. 126; Robinson, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue & Porter, 2009, S. 74 u. 788f.; Chou, Pu, Fu & Kröger, 2010, S. 1031; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, Assumpta & McConkey, 2012, S. 217; Innes, McCabe & Watchmann, 2012, S. 293; Wang 2012, S. 350). Das Projekt ElFamBe wies nach, dass 18

Prozent der befragten Eltern von Kindern mit Behinderungen selbst eine Schwerbehinderung aufweisen, was der doppelten Prozentzahl des Bundesdurchschnitts entspricht. Im Rahmen der Begleitgespräche zeigt sich ebenfalls eine hohe Anfälligkeit für Erkrankungen. Hier wurden zahlreiche Termine der Eltern aufgrund von akuten Erkrankungen abgesagt. Eltern nehmen selber kaum Vorsorgeuntersuchungen wahr und zögern notwendige Arztbesuche hinaus. Die Studie schlussfolgert, dass jahrelange Betreuung und Pflege der Kinder mit Behinderungen zu chronischem Stress, Krankheit und eigener Behinderung führen (Burtscher, 2015, S. 20). „Viele Eltern sind Expert(inn)en in der Fürsorge, aber sie sind keine Expert(inn)en in ihrer Selbstsorge.“ (ebd.).

Es zeigen sich deutliche Erfahrungsunterschiede zwischen Eltern mit Kindern, die an einer Behinderung leiden und Eltern von Kindern ohne Behinderung (ebd., S. 18f.). Folgende „seelische Verletzungen“ treten bei Eltern von Kindern mit Behinderungen häufiger auf:

- Enttäuschungen (im Stich gelassen fühlen, Hoffnung auf Selbstständigkeit des Kindes wird nicht erfüllt etc.)
- Gerede und hämische Bemerkungen
- Unrechtserfahrungen und Diskriminierungen
- Schuldgefühle (z.B. durch Schuldgefühle anderer)
- Schamgefühle (z.B. Weinen in der Öffentlichkeit aufgrund der Belastung)
- Ambivalenzerfahrungen (gegensätzliche Meinungen von außen wie z.B.: „man kann das Kind doch nicht im Heim unterbringen“ und „das Kind lebt ja immer noch bei Ihnen“)
- Rollenkonflikte (Beruf und Pflege, Pflege und Familie)
- Erfahrungen mit akuten Krisen (z.B. Noteinweisungen, keine Unterstützung in der Krise)
- persönliche Überzeugungen ( z.B. „ich darf nicht krank werden“)
- unsichere finanzielle Lage (ebd., S. 19f.)

Des Weiteren sind bestimmte Verlusterfahrungen kennzeichnend:

- eigene Spielräume werden minimiert, da die materiellen Ressourcen an anderer Stelle eingesetzt werden
- Berufswunsch kann nicht realisiert werden
- Autonomieverlust (der Behinderung „ausgeliefert“ sein, z.B. durch Akutkrisen)

- das Thema Behinderung dominiert die Lebensbereiche und eigene Bedürfnisse gehen verloren
- „verlorene Kämpfe“ mit der Bürokratie (ebd., S. 20f.)

Das Stress- und Belastungserleben von Eltern und ihren Kindern mit Behinderungen gilt als intensiv erforscht. Allerdings macht sich eine Abkehr von der belasteten Familie in der Forschungslandschaft bemerkbar. Vielmehr sind es die Bedürfnisse, Herausforderungen und Ressourcen die in den letzten Jahren insbesondere fokussiert worden sind (Eckert, 2014, S. 20). Nach Eckert (2014, S. 17f.) sind Herausforderungen auf vier Ebenen zu verzeichnen:

1. Eltern-Kind-Beziehung,
2. familiäre Alltags- und Beziehungsgestaltung,
3. außerfamiliäre Kontakte und
4. individuelle, insbesondere emotionale Ebene.

Sowohl Burtscher (2015, S. 21) als auch Retzlaff (2010, S. 76ff.) betonen, dass sich durch die Herausforderungen mit einem Kind mit Behinderung auch Ressourcen entwickeln wie z.B.: persönliche Kompetenzen (kommunikative Kompetenzen, Problemlösefähigkeit, neue Möglichkeiten und Aufgaben im Leben entdecken, dankbarer dem Leben gegenüber sein, sich stark fühlen oder auch hoher familiärer und partnerschaftlicher Zusammenhalt. Das Projekt ElFamBe zeigt jedoch, dass die Verlusterfahrungen bei allen Teilnehmern der Studie überwogen (Burtscher, 2015, S. 21).

Die informelle Leistung, die von den familiären Betreuern geleistet wird, wird oftmals unterschätzt. Diese Selbstverständlichkeit birgt die Gefahr, dass eigene Interessen der familiären Betreuer nicht wahrgenommen werden. Hieraus kann insbesondere für betagte Eltern die Gefahr entstehen, dass sie sich überfordern (BMAS, 2013, S. 80; Engels u.a., 2016, S. 82).

Die betreuenden Angehörigen nehmen Unterstützung häufig nur sporadisch wahr, obwohl sie selbst gesundheitliche und soziale Bedarfe aufweisen. Infolgedessen ist es den betreuenden Angehörigen auf längere Zeit nicht möglich, ihr (erwachsenes) Kind zu versorgen (Gitschmann, 2003, S. 2; Hellmann u.a., 2007, S. 180, Robinson u.a., 2012, S. 179; Innes u.a., 2012, S. 293). In der Konsequenz steigt die Wahrscheinlichkeit der pflegenden Angehörigen, und damit auch die der Menschen mit geistigen Behinderungen, mit zunehmendem Alter selbst pflegebedürftig zu werden (Webber u.a., 2010, S. 157; Innes



u.a., 2012, S. 293). Ein Wechsel der Hauptpflegeperson ist hierbei häufig mit Spannungen verbunden (Hahn 2009, 47 u. 76f.; Innes u.a., 2012, S. 294).

Die umfangreiche Versorgung der Töchtern und Söhnen mit Behinderungen setzt bei den Angehörigen ein hohes Maß an Flexibilität und Kraft voraus. Die Selbstständigkeit der Menschen mit Behinderungen, indem sie z.B. Aufgaben eigenverantwortlich erledigen, erfordert von den Angehörigen viel Zeit und wirkt nicht unbedingt entlastend (Hellmann u.a., 2007, S. 173). Die Belastungen lassen sich nach körperlicher, psychischer, finanzieller und materieller Art differenzieren. Die Bewältigung der häuslichen Tätigkeiten sowie die Beaufsichtigung, Versorgung und Pflege werden gerade im höheren Alter als Belastung gesehen. Ebenso der Zugang zu Informationen, um die Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen zu verbessern, wird als enorme zeitliche Beanspruchung empfunden. Weiterhin verlangt die Sicherstellung der Rahmenbedingungen, die den Verbleib des Kindes in der Familie zu gewährleisten viel Zeit- und Organisationsaufwand. Es sind insbesondere die psychischen Belastungen, die dazu führen können, dass die Versorgung in der Familie beendet und ein Umzug in ein stationäres Wohnen eingeleitet wird (ebd., S. 174).

Unterstützung aus dem sozialen Umfeld erhalten die Eltern oftmals nur begrenzt. Das soziale Umfeld bietet hauptsächlich Unterstützung in Form von Gesprächsmöglichkeiten und emotionaler Unterstützung. Selten können vom Umfeld kurzfristige und leichte Betreuungsaufgaben übernommen werden. Freund\*innen, Nachbar\*innen und Angehörige sind bedeutsam, jedoch ist ihre Unterstützungsfunktion eingeschränkt (Hellmann u.a., 2007, S. 179). Daher sprechen sich Studien für mehr bedarfsgerechte Angebote für ältere Menschen mit Behinderungen sowie ihren älteren pflegenden Angehörigen aus (Hellmann u.a., 2007, S. 187; Innes u.a., 2012, S. 293). Es sind die Folgen der Behinderung sowie insbesondere der Alterungsprozesse, die sowohl von den pflegenden Angehörigen als auch von den zu Pflegenden als Belastung erlebt werden (Hellmann u.a., 2007, S. 174). Einschränkungen der Funktionsfähigkeit, Verlusterfahrungen und Verkleinerung des sozialen Netzwerkes werden von den pflegenden Angehörigen verstärkt bei sich selbst wahrgenommen (Burtscher, 2015, S. 20). Zudem stellen Krankenhausaufenthalte für die pflegenden Eltern eine enorme Herausforderung dar, da sie viel Zeit dort verbringen, um bei der Betreuung, Pflege und Kommunikation ihres Kindes zu unterstützen. Diese Aufgabe erscheint in höheren Lebensjahren kaum noch zu bewältigen zu sein (Webber u.a., 2010, S. 160). Partnerschaft, ein großes Unterstützungsnetzwerk und ein geringes

Betreuungsvolumen können sich hingegen positiv auf die Gesundheit der pflegenden Eltern auswirken (Innes u.a., 2012, S. 293; Alich, 2011, S. 126).

#### **4.2 Elternschaft von (erwachsenen) Kindern mit geistiger Behinderung**

Zunächst ist allgemein festzuhalten, dass die Elternschaft von einem Kind mit geistiger Behinderung häufig als lebenslang definiert wird. Unter dem Stichwort „permanente Elternschaft“ (Balzer & Rolli, 1975, S. 48) weist die Literatur auf diesen Aspekt hin. Gemäß dem Normalisierungsprinzip (Thimm, 1995, S. 20) sollen auch Menschen mit Behinderungen die Möglichkeiten haben, einen normalen Lebenszyklus zu durchlaufen. Dies beinhaltet bspw. auch die Loslösung vom Elternhaus, was den Söhnen und Töchtern der Eltern dieser Studie nicht möglich ist. Zudem kann hier auch die psychoanalytische Familientheorie nach Boszormenyi und Spark (1973) nicht greifen, die die Pflegeaufgaben als Wiedergutmachung im Sinne einer intergenerationalen Aufgabe sieht. Somit können die Söhne und Töchter später nicht, wie es häufig der Fall ist, ihre pflegebedürftigen Eltern unterstützen.

Studien belegen, dass der Großteil der pflegenden Angehörigen von Menschen mit angeborenen Behinderungen weiblich ist (meistens die Mutter) und zum größten Teil die Betreuung alleine übernimmt (Vecchio u.a., 2008, S. 126; Robinson u.a., 2009, S. 788f.; Chou u.a., 2010, S. 1031; Wang, 2012, S. 350; Taggart u.a., 2012, S. 217; Innes u.a., 2012, S. 293).

Hingegen stellen andere Untersuchungen fest, dass die Kinder mit Behinderungen häufig von beiden Elternteilen versorgt werden (Stamm, 2009, S. 31; Hellmann u.a., 2007, S. 172f.). Selten werden die Kinder mit angeborenen Behinderungen von ihren Geschwistern versorgt (Alich, 2011, S. 49; Taggart u.a., 2012, S. 218).

Die Studie von Hellmann u.a. (2007) untersuchte mittels 27 problemzentrierten Interviews die Lebenslage und Zukunftsperspektiven von Eltern und ihren Kindern mit schweren mehrfachen Behinderungen (GDB > 80). Diese Studie belegt, dass sich häufig beide Elternteile bei der Geburt ihres Kindes den neuen Anforderungen gemeinsam stellen, dennoch bleiben die Rollenverteilungen eher traditionell: Die Mutter übernimmt häufig häusliche Aufgaben sowie die Betreuung und Pflege des Kindes mit Behinderung und der Vater gewährleistet oftmals die finanzielle Absicherung. Die Mütter sind allerdings zudem lange berufstätig, da sie hier ihren Ausgleich finden (ebd., S. 171f.). Die Familienmitglieder entwickeln klare feste Rollen, gemeinsame Routinen („jeder Handgriff sitzt“) sowie auch eine gemeinsame Sprache, die sich aus langjährigen Verständigungsprozessen entwickelt

hat (ebd., S. 173ff.). Auf Grundlage ihrer Studie haben Hellmann u.a. vier Familientypen entwickelt, die Schmidt (2016) aufgegriffen und tabellarisch aufbereitet hat:

Tabelle 1: Familientypen (Schmidt, 2016, S.46)

<b>Familientyp</b>	<b>Entscheidungs- und Gestaltungsspielraum</b>	<b>Offenheit der Familiennetze</b>	<b>Zeit- bzw. Zukunftsperspektive</b>
<i>I. Ich nehme mein Leben in meine Hände.</i>	Eigenständige Nutzung und Ausbau von großen Entscheidungs- und Gestaltungsspielräumen durch schwerstbehinderte Töchter und Söhne.	Große Offenheit und starke Ausrichtung auf Teilhabe der Menschen mit schwersten Behinderungen, vor allem auch unabhängig von den Eltern ausgerichtet.	Selbstständige bzw. selbstbestimmte Zukunft – auch ohne Eltern – ist antizipiert und bereits konkret geplant.
<i>II. Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin.</i>	Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume erlauben (Weiter-) Entwicklung und Ausbau von Entscheidungsmöglichkeiten in Absprache mit den Eltern.	Offenheit und Ausrichtung auf Teilhabe als Lernchance der Menschen mit schwersten Behinderungen.	Selbstbestimmte Zukunft ohne Eltern ist bedacht und zum Teil gewünscht, aber die Vorstellungen sind noch wenig konkret und meist gemeinsam mit den Eltern antizipiert.
<i>III. Wir haben schon viel geschafft.</i>	Bestehende Entscheidungs- und Gestaltungsspielräume können aufrechterhalten werden, ihr Ausbau ist nicht vorgesehen.	Ausrichtung auf Teilhabe für die Gestaltung des gegenwärtigen Alltags, Familiennetze ist überwiegend geschlossenes System.	Handlungsstrategien sind auf Gegenwart und Sicherung des bisher Erreichten ausgerichtet, Veränderung wird bewältigt ohne Blick auf die Zukunft.
<i>IV. Jetzt sind auch mal die Eltern dran.</i>	Schwerstbehinderte Menschen fügen sich in den durch Eltern vorgesehenen engen Gestaltungs- und Entscheidungsrahmen.	System Familie ist geschlossen im Sinne von Außenkontakten und Aufnahme von Impulsen, Förderung ist offenbar nicht mehr Ziel der Eltern.	Zeit- und Gestaltungsperspektive sind stark an Vergangenen orientiert, keine Überlegungen für die Zukunft der Töchter und Söhne.

Es wird zwischen den vier Familientypen *I Ich nehme mein Leben in meine Hände, II Ich weiß, sie fordern mich auch weiterhin, III Wir haben schon viel geschafft* sowie *IV Jetzt sind auch mal die Eltern dran*, differenziert. Diese unterscheiden sich hinsichtlich Entscheidungs- und Gestaltungsspielraum, Offenheit der Familiennetze sowie Zeit- bzw. Zukunftsperspektive

Ähnlich wie es Hellmann u.a. anhand der Familientypen unternommen haben, liegt auch der vorliegenden Studie die Annahme zugrunde, dass die familiäre Umwelt von hoher Bedeutung ist. Anders als Hellmann u.a.. soll dabei aber nicht anhand von Familientypen unterschieden werden. Im Fokus steht vielmehr die Definition von Elternschaft durch die versorgenden Angehörigen, für die ein hoher Einfluss auf die Versorgungssituation der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung angenommen wird. ausübt.

Die Geburt eines Kindes erfordert eine Neustrukturierung der Sorge- und Erwerbstätigkeit. Neben den bekannten konservativen Strömungen, die für ein zurück zu traditionellen Rollenverteilungen plädieren, gibt es seit einigen Jahren auch Gegenströmungen, die sich gegen diese traditionelle Aufgabenteilung und für eine *egalitäre Elternschaft* aussprechen. Damit ist eine gerechte Aufteilung der Sorgearbeit gemeint, die z.B. durch die Einführung des Elterngeldes nach dem zwölf plus zwei Prinzip staatlich gefördert wird (Seehaus, 2015, S. 66). Diese Bestrebungen stoßen in der Realität allerdings an deutliche Grenzen. Selbst wenn zuvor die Aufgabenteilung in der Partnerschaft gerecht verteilt war, re-traditionalisiert sich nach der Geburt des Kindes häufig die Familienarbeit. Die Geburt eines Kindes kann also soziale Ungleichheit zwischen den Geschlechtern begünstigen (Rüling, 2007, S. 225).

Die Mutterschaft wird häufig dadurch definiert, dass das bedürftige Kind die mütterliche Sorge, Zuneigung und Zeit benötige. Dieses ist ein Ergebnis der Studie von Seehaus, die anhand von Interviews die Konstruktionslogiken von Elternverantwortung untersuchte (Seehaus, 2015, S. 68). Des Weiteren wird Mutterschaft als Verantwortung verstanden, „zum Wohl des Kindes auf eine Erwerbstätigkeit zu verzichten und die Errungenschaften der Emanzipation zurückzuweisen“ (ebd., S. 69). Deutlich wird, dass jene Männer, die Sorgearbeit leisten (aktive Väter), dies häufig nicht thematisieren, da sie noch kein Konzept dafür haben, sich also das Bild des sorgenden Vaters noch nicht etabliert hat. Seehaus begründet dies mit dem Spannungsverhältnis zwischen aktivem Vater und hegemonialer

Männlichkeit.<sup>5</sup> Wenn ein Mann Sorge- und Pflegearbeiten übernimmt, kann dies als Gefahr gesehen werden, zum Verlierer in der Erwerbswelt zu werden (Seehaus, 2015, S. 71; Kümmerling & Bäcker, 2012, S. 21).

Mit Bezug zum aktuellen Diskurs zur *egalitären Elternschaft* und entgegen der traditionellen Aufteilung der Sorgearbeiten in Familien, widmet sich auch die Forschung zunehmend den Vätern von Kindern mit einer geistigen Behinderung (vgl. exemplarisch Heek, 2015; Schmidt, 2016). Die Vaterschaft wird zunehmend als aktiver Part in der Betreuung und Erziehung der Kinder gesehen und nicht nur auf die finanzielle Absicherung beschränkt (Werneck, Beham & Palz, 2006, S. 13ff.). Jedoch zeigt sich in der Literatur, dass noch kein einheitliches Konzept vom aktiven Vater besteht (Possinger, 2013, S. 26). Dieses Konzept basiert nach wie vor hauptsächlich auf empirischen Beobachtungen und ist theoretisch immer noch kaum erfasst wie Pollmann Schult (2008, S. 501) bereits vor zehn Jahren erklärte.

#### **4.3 Bedarfe der pflegenden Eltern und professionelle Unterstützung**

Die Belastung von pflegenden Angehörigen ist sehr heterogen. Es besteht ein Unterstützungsbedarf in den Bereichen Teilhabe, Förderung, Pflege, hauswirtschaftliche Tätigkeiten, Aktivitäten wie z.B. Freizeit und Urlaub sowie auch individuell angepasste Begleitung und Beratung für die Zukunft (Alich, 2011, S. 57f.; Innes u.a., 2012, S. 293; Fischer, 2014, S. 161).

Studien zeigen, dass pflegende Angehörige oft nicht hinreichend über Hilfsangebote und Wohnungsmöglichkeiten informiert sind bzw. über unzureichendes Informationsverhalten der professionellen Akteur\*innen berichten. Nach Büker (2010, S. 56) ist eine genaue Information über die Erkrankung und deren Behandlung wünschenswert. Auf Hilfsangebote greifen sie nur in den Fällen zurück, in denen die Situation für sie aussichtslos erscheint. Ein weiteres Erschwernis stellt die Unübersichtlichkeit des Gesundheits- und Sozialsystems dar (Hellmann u.a., 2007, S. 178; Büker, 2010, S. 56; Taggart u.a., 2012, S. 219; Innes u.a., 2012, S. 293). Pflegende Angehörige benötigen mehr oder andere Ressourcen bzw. Unterstützung, um an gesundheitlichen Dienstleistungen teilhaben zu können, als dies bislang im Rahmen professioneller Unterstützung geleistet werden konnte (Vecchio u.a., 2008, S. 127 u. 132). Gleichwohl existieren hinsichtlich der Unterstützung durch

---

<sup>5</sup> Das Konzept der hegemonialen Männlichkeit wurde von Raewyn Connell (2006) geprägt. Sie hat ihr biologisches Geschlecht im Jahr 2006 gewechselt. Ihre zentrale Studie wurde bereits 1995 auf Englisch unter ihrem damaligen Namen Robert Connell publiziert.

Professionelle äußerst divergierende Befunde. Die familiären Betreuer berichten teilweise über negative Erfahrungen bezüglich professioneller Unterstützung und nehmen diese z.T. sogar als Belastung wahr. Diese Erfahrungen führen zu mehr Barrieren für Veränderungen (Hellmann u.a., 2007, S. 180; Alich, 2011, S. 174; Innes u.a., 2012, S. 293). In einer Studie, die pflegende Mütter und ihre Kinder mit Behinderungen untersuchte, berichten viele der Mütter, dass professionelles Personal die mütterlichen Bedürfnisse kaum wahrnahmen (Büker, 2010, S. 38). Andere Studien belegen, dass sie jedoch häufig unbefriedigte Bedarfe wahrnehmen. Somit können professionelle Unterstützer positive Auswirkungen auf die Beziehungen der familiären Betreuer\*innen zu ihren behinderten Angehörigen haben (Brolan u.a., 2012, S. 1089ff.). Robinson u.a. folgern, dass pädagogische Fachkräfte eine Brücke zwischen den Menschen mit Behinderungen und den gesundheitlichen und pflegerischen Dienstleistungen bilden können. In Bezug zum *diagnostic overshadowing* können Professionelle unterstützend wirken und diesem Problem begegnen. Sie müssen sich hinsichtlich der besonderen Bedarfe von älteren Menschen mit geistigen Behinderungen weiterbilden, um als Koordinator\*innen von adäquaten Gesundheitsleistungen fungieren zu können (Robinson u.a., 2012, S. 177).

Besondere Bedarfe der familiären Betreuer\*innen müssen daher von den professionellen Fachkräften erkannt werden und sollten als Grundlage der Unterstützungsangebote dienen. Eine Analyse von Eckert (2007) konstatiert folgende besonderen Bedürfnisse:

- Informationsgewinnung
- Beratung
- Entlastung
- Kommunikation und Kontaktgestaltung

Unabhängig von den divergierenden Befunden in der Forschungsliteratur nehmen Professionelle in jedem Fall eine zentrale Position in der Betreuung von (älteren) Menschen mit Behinderungen, die zu Hause versorgt werden, ein. Die Zuständigkeit kann bei der Koordination von Betreuung, Pflege und der Gesundheitsleistungen liegen. Zudem können sie die Familien in ihren besonderen Bedarfen, wie z.B. Gesundheit, Transport, Bildung, Erholung, Tagesstrukturierung oder im Haushalt, unterstützen. Sie können einen relevanten Einfluss auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderungen ausüben, indem sie etwa folgende Aufgaben übernehmen:

- Beratung der familiären Betreuer\*innen

- Koordination und Überwachung der Gesundheitsscreenings
- Beobachtung körperlicher und verhaltensbezogener Veränderungen
- Kooperation mit den Gesundheitsprofessionen (z.B. über körperliche und psychosoziale Bedarfe informieren)
- Unterstützung der Kommunikation zwischen den Professionen
- Verbesserung des Lebensstils
- Koordination von Betreuungspersonal
- Administration von adäquaten und umfassenden Maßnahmen
- Beratung bzgl. altersbezogener Themen, wie z.B. Trauerberatung (Robinson u.a., 2012, S. 180-184).

Eine Forschungsarbeit aus Großbritannien betont, dass sich Menschen mit geistigen Behinderungen oftmals, z.B. aufgrund eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit, sozialer Abwertung oder geringerem Zugang zu Informationen, nicht selbst vertreten können. Die betreuenden Angehörigen verfügen über eine besondere Position, da sie den Menschen mit Behinderung in vielerlei Hinsicht vertreten müssen. Diese Aufgabe kann für die pflegenden Eltern auf Dauer eine Belastung darstellen. Im Kontext der Deinstitutionalisierung, wenn etwa Menschen mit Behinderungen in betreuten (Wohn-)Gemeinschaften leben, haben die Professionellen die Vertretungsrolle inne. Die Studie untersucht, wie die betreuenden Angehörigen und Professionelle zusammen agieren können. Das betrifft vor allem jenen Bereich, in welchem der Mensch mit Behinderung vertreten werden muss. Die professionellen Fachkräfte können aber nur agieren, wenn sie die Eltern mit ihrem Wissen und ihren Perspektiven einbeziehen. Es wird hervorgehoben, dass der erschwerte Zugang zum Gesundheitssystem für Menschen mit Beeinträchtigungen von professionellen Fachkräften positiv beeinflusst werden kann (Brolan u.a., 2012, S. 1089ff.). Ebenso betont Hasseler (2014) die Funktion der Mitarbeiter\*innen als Vermittlungsinstanzen, Fürsprecher\*innen, Stellvertreter\*innen und Begleiter\*innen. Sie managen die gesundheitliche Versorgung der Menschen mit Behinderungen und fungieren als Vermittlungsinstanz zwischen den zu Betreuenden, den gesetzlichen Betreuer\*innen und den Gesundheitsprofessionen (Hasseler, 2014, S. 226ff.). Es ist anzunehmen, dass die Eltern häufig die Position der gesetzlichen Betreuer\*innen innehaben. Somit besitzen sie vermutlich die Entscheidungsbefugnis über die gesundheitliche Versorgung ihrer Kinder. Das spricht für ein besonderes Kooperations- und Interaktionsgefüge zwischen Eltern und den Professionellen Unterstützer\*innen.

Galt speziell ausgebildetes Personal für ältere Menschen mit Behinderungen etwa für Hogg (1997) noch als unnötig, so betonen jüngere Studien die besondere Relevanz dieses Personals, da gerade diese Bevölkerungsgruppe besondere Risiken, wie z.B. für Demenz oder Epilepsie, aufweise. Ferner ist professionelles Fachpersonal insbesondere vor dem Hintergrund einer Förderung von Teilhabe an der Gesellschaft relevant (Innes u.a., 2012, S. 293).

Zahlreiche Studien sehen einen Bedarf von Personalschulungen zum Umgang mit Alterungsprozessen bei Menschen mit (geistigen) Behinderungen und den einhergehenden gesundheitlichen Risiken und pflegerischen Bedarfen sowie adäquater umweltbezogener Anpassungen und Interventionen (Jenkins, 2012, S. 88; Robinson u.a., 2012, S. 178; Innes u.a., 2012, S. 293; Smeltzer, Avery & Haynor, 2012, S. 32; Webber u.a., 2010, S. 155; Eiben, 2014, S. 119). Insbesondere wurde festgestellt, dass Kommunikation und Kooperation mit den Menschen mit Behinderungen, anderen Gesundheits- und Pflegeprofessionen und auch den (familiären) Betreuer\*innen oftmals defizitär abläuft (Webber u.a., 2010, S. 158f.; Smeltzer, 2012, S. 30; Hellmann u.a., 2007, S. 180f.). Zudem benötigt das Personal mehr Schulung, um in der Lage zu sein, ältere pflegende Angehörige dabei zu unterstützen, ihr älter werdendes Kind zu versorgen und gleichzeitig ihren eigenen altersbedingten Bedürfnissen nachzukommen (Innes u.a., 2012, S. 294).

Die Recherche verdeutlicht, dass kaum Konzepte und Unterstützungsangebote für ältere Menschen mit angeborenen Behinderungen und ihren Familien existieren. Der Forschungsstand zeigt, dass sich zahlreiche Herausforderungen sowie aber auch positive Gewinnerfahrungen für die älteren pflegenden Angehörigen ergeben. In diesem Zusammenhang folgert eine australische Studie, dass die Vorteile wie auch die Belastungen von älteren familiären Betreuer\*innen fokussiert werden müssen (Llewellyn, McConnell, Gething, Cant & Kendig, 2010, S. 1176). Des Weiteren ist ebenso das Fazit des Projektes ElFamBe zu berücksichtigen. Dort heißt es nämlich, dass sich die Behindertenhilfe auch mit der Gesundheit der Eltern von Kindern mit Behinderungen befassen sollte (Burtscher, 2015, S. 21). Hierbei ergeben sich auch zahlreiche Herausforderungen für die am Versorgungsprozess beteiligten Professionen. Insbesondere haben Pädagog\*innen dabei häufig eine Vertretungs-, Vermittlungs- und Managementposition inne. Um die am Versorgungsprozess Beteiligten zu entlasten, könnte die Entwicklung eines geeigneten Assessmentinstrumentes zur Identifikation gesundheitlicher und pflegerischer Bedarfe wirksam sein (Hasseler, 2014, S. 22).



Hieraus resultiert die Frage, wie bspw. Hilfesysteme auch außerhalb des stationären Wohnens bestehen können, wenn sich Eltern und Kind dazu entscheiden, weiterhin zusammen im häuslichen Umfeld zu leben.

Da Menschen mit geistigen Behinderungen meist mit zeitlich unbegrenzten Einbußen leben müssen und einer Vielzahl von gesundheitlichen Risiken ausgesetzt sind, ist es von höchster Bedeutung, wie sich die Kommunikation und Interaktion sowohl mit den Angehörigen als auch mit den beteiligten Professionen gestaltet.

In diesem Kontext bietet das Trajektkonzept nach Corbin und Strauss, welches in der interaktionstheoretischen Tradition nach Dewey und Mead steht (Corbin, Hildebrand & Schaeffer, 2009, S. 55), einen theoretischen Bezugsrahmen. Vorrangig dient das Trajektkonzept als pflegewissenschaftliches Modell und wird insbesondere im Rahmen von chronischen Erkrankungen angewendet.

Chronische Erkrankungen sind durch einen phasenhaften und dynamischen Verlauf gekennzeichnet, der nicht nur die Erkrankten zum Handeln auffordert, sondern auch deren Angehörige sowie die beteiligten Gesundheitsprofessionen. Corbin und Strauss betonen, dass Akteur\*innen und Krankheitsverlaufskurven in einem reziproken Verhältnis zueinander stehen (Schaeffer & Moers, 2008, S. 8).

Der Krankheitsverlauf kann durch persönliche Merkmale (Identität, Selbstwahrnehmung, Motivation, Erfahrungen, Einschränkungen etc.) äußere Einflüsse (Ressourcen, Betreuer\*innen etc.) sowie Behandlungsschema (Interventionen, Behandlung, gemeinsame Entscheidungen etc.) beeinflusst werden (Grötken & Hokenbecker-Belke, 2006, S. 273).

Die Krankheitsverlaufskurven sind durch bestimmte Phasen charakterisiert, die jedoch nicht linear und gleichförmig verlaufen. Sie zeichnen sich vielmehr durch eine besondere Verlaufsdynamik aus, die einen kurven- und spiralförmigen Charakter aufweist:

- *Vortrajekt*: In dieser Phase wird der Kontakt zum Versorgungssystem aufgenommen. Damit gehen Manifestation und Diagnose der Erkrankung einher.
- *Trajektbeginn*: Ab diesem Zeitpunkt beginnt die Verlaufskurve
- *Krise*: In dieser Phase erfolgen Maßnahmen der Beteiligten, da im Zuge der Diagnose der/die Betroffene oftmals eine krankheitsbedingte Krise erlebt.
- *Akut*: Während des Krankheitsverlaufes kommt es immer wieder zu akuten Phasen. In dieser Phase ist eine ärztliche Behandlung oder Klinikeinweisung notwendig.

- *(Re-)Stabilisierung:* Mittels der professionellen Interventionen klingen die Symptome nach der akuten Phase wieder ab, jedoch ist das gesundheitliche Gleichgewicht noch nicht wieder hergestellt.
- *Stabil:* Der Krankheitsverlauf hat sich stabilisiert und das Leben des/der Betroffenen hat sich renormalisiert.
- *Instabil:* Abermals destabilisiert sich der Krankheitsverlauf. Diese Phase kann eine weitere Krise auslösen oder in eine Restabilisierung führen.
- *Abwärtsentwicklung:* In dieser Phase findet eine langandauernde Verschlechterung des Krankheitszustandes statt. Die Symptome treten vermehrt und länger anhaltend auf, so dass das vorige Niveau nicht mehr erreicht wird.
- *Sterbephase:* Die Zeit vor dem Tod des erkrankten Menschen (Corbin u.a., 2009, S.65f.; Corbin, 1994, S. 10; Corbin & Strauss, 1993, S. 36-40).

Die Verlaufskurven variieren je nach Krankheit, Dauer und Intensität (Corbin & Strauss, 1993, S. 38). Innerhalb der Phasen werden eine Vielzahl von Bewältigungs- und Interaktionsaufgaben von allen Involvierten geleistet, die wiederum auf den Krankheitsverlauf einwirken. Die zu bewältigenden Aufgaben beruhen auf Aushandlungsprozessen, da sie nicht eindeutig sind und sich stetig verändern. Sie erfordern kontinuierliche Abstimmungen zwischen den Akteur\*innen, die jeweils durch deren subjektiven Situationsdefinitionen beeinflusst werden. Diese wiederum entstehen durch permanente Aushandlungsprozesse mit anderen Personen und Professionen. Die Krankheitsbearbeitung sowie das soziale und interaktive Geschehen aller an der Bewältigung/dem Management des Krankheitsverlaufs involvierten Akteur\*innen, stehen somit im Mittelpunkt des *Trajektkonzeptes* (Schaeffer & Moers, 2008, S. 8f.).

In Anlehnung an Strauss, Fagerhaugh, Suzeck & Wiener (1985) hebt Höhmann (2002, S. 64) hervor, dass neben alltags-, krankheits- sowie biografiebezogener Arbeit ebenso häufig die sogenannten „unsichtbaren Bewältigungsarbeiten“, d.h. die Steuerungsarbeiten, erforderlich sind. Diese sind notwendig, da die Betroffenen häufig unter Multimorbidität leiden und im Zuge dessen mehrere Gesundheitsprobleme gleichzeitig zu bewältigen sind. In diesem Kontext benennt Höhmann Informationsarbeiten, die ursprünglich von Corbin und Strauss zu den alltäglichen Aufgaben zugeordnet worden sind. Dieser Arbeitsbereich setzt sich aus Informations-, Ordnungs- und Auswahlprozessen zusammen, die insbesondere bedeutsam sind, wenn Abläufe neu organisiert werden müssen. Diese Form der Arbeit sorgt dafür, dass der/die Betroffene sich nicht als ohnmächtig gegenüber einer gefühlten

Unordnung erlebt (Höhmnn, 2002, S. 64). Diese Arbeit bezeichnen Corbin und Strauss (1993, S. 82) als „Hochseilakt“, da eine Ausgewogenheit zwischen oftmals konkurrierenden Bewältigungsaufgaben der Beteiligten geschaffen werden muss. Zudem zählt Höhmnn Beratungsarbeiten zu den Steuerungsarbeiten, die durch professionelles Personal geleistet werden sollte. Mit der Intention, die Ressourcen des/der Betroffenen zu stärken, kann gezielte Beratung Bewältigungs- und Steuerungskapazitäten aufdecken (Höhmnn, 2002, S. 64).

Aushandlungsprozesse zwischen Gesundheitsprofessionen, den Eltern sowie den betroffenen erwachsenen Söhnen und Töchtern mit geistiger Behinderung spielen eine wichtige Rolle in der Versorgung, da sie einen Einfluss auf den Gesundheitszustand ausüben können. Relevant erscheint hierbei, wie die Kommunikation zwischen den Akteur\*innen gestaltet ist und ob diese auf Augenhöhe vollzogen wird. In diesem Kontext ist es wichtig, dass Gesundheitsprofessionen gesundheitsbezogene Informationen adäquat vermitteln und neue Situationen im Versorgungsprozess beratend begleitet werden. Weiterhin leisten die älteren Eltern neben den alltags-, krankheits- und biografiebezogenen Arbeiten auch komplexe Steuerungsarbeiten: die so genannten unsichtbaren Bewältigungsaufgaben. Sie leisten also nicht nur pflegerische Arbeit, sondern darüber hinaus managen sie die gesundheitliche Versorgung.

In diesem Kontext spielen auch die soziökonomischen Bedingungen der Eltern eine wichtige Rolle, da sie den Zugang zu Pflege- und Gesundheitsleistungen beeinflussen können. Dieser Zusammenhang wird im nachfolgenden Kapitel beschrieben.

#### **4.4 Zusammenhang von soziökonomischen Bedingungen und gesundheitlicher Versorgung**

Die Literaturlage verdeutlicht einen Zusammenhang zwischen sozialer Lage und Gesundheit. Demnach führt soziale Ungleichheit zur gesundheitlichen Ungleichheit, was sich durch die sozial ungleich verteilten Prävalenzen von Gesundheit und Krankheit bemerkbar macht (Kessler, 2016, S. 81).

Aus soziologischer Perspektive liegt soziale Ungleichheit vor, wenn Menschen mehr an „wertvollen Gütern“ besitzen als andere (Hradil, 2001, S. 30). Am häufigsten werden finanzielle Ressourcen bzw. Einkommen, die Stellung im Beruf sowie Bildung herangezogen (Kessler, 2016, S. 81). Diese stehen in Verbindung mit sozialer Unterstützung, Lebensstilen, Selbstwertgefühl und persönlichen Kompetenzen. Berufliche Sicherheit, berufliche Position, sozialer Rückhalt am Arbeitsplatz und Arbeitslosigkeit können die

Gesundheit durch Stressreaktionen (hohe Belastungen mit wenig Kontrollspielraum, Monotonie) und unangemessene Belohnung (Gehalt, Wertschätzung, Arbeitsplatzsicherheit und Aufstiegsmöglichkeiten) beeinflussen (Siegrist & Möller-Leimkühler, 2012, S. 129f.).

Soziale Ungleichheit und damit einhergehende Diskriminierungen werden durch Wechselwirkungen von individuellen, sozialen und gesellschaftlichen Faktoren beeinflusst:

- gesellschaftliche Bedingungen (sozioökonomische und politische Faktoren, Wertesystem)
- soziökonomischer Status der einzelnen Person
- strukturelle Bedingungen (hierarchische Verteilung von Macht)
- Prestige und Zugang zu materiellen und immateriellen Ressourcen (Unterschiede in Bildung, Einkommen, beruflicher Stellung, sozialer Schicht, Geschlecht, Ethnie und Religionszugehörigkeit)
- materielle Bedingungen (z.B. Wohnung, Nahrung)
- psychosoziale Umstände (z.B. soziale Unterstützung, belastende Lebensumstände, Lebenskrisen)
- Verhaltensweisen der Person (z.B. Nikotinkonsum)
- das Gesundheitssystem und der Zugang dazu (Jost, 2013, S. 18f.).

Bei der Analyse der gesundheitlichen Ungleichheit werden also mehrdimensionale Modelle herangezogen, da in den Gesundheitswissenschaften davon ausgegangen wird, dass dieses Phänomen multifaktoriell bedingt ist (Jost, 2013, S. 18). Ein mögliches Erklärungsmodell ist das von Elkeles und Mielck (1993):

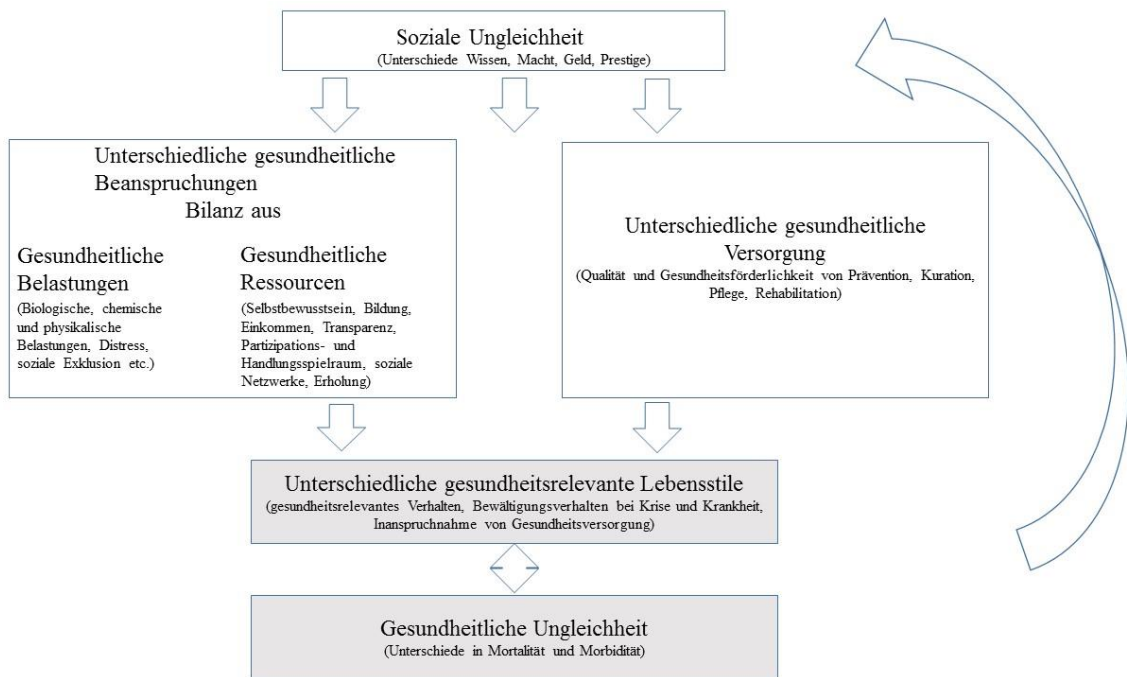


Abbildung 4: Zusammenhang von sozialer Ungleichheit und Gesundheit (modifiziert nach Elkeles und Mielck, 1993)

Nach diesem Modell haben also Unterschiede in den Dimensionen Wissen, Geld, Macht und Prestige, Einfluss auf die Beanspruchung von gesundheitlichen Leistungen, die durch gesundheitliche Belastungen und gesundheitliche Ressourcen bedingt sind. Zudem beeinflusst soziale Ungleichheit die gesundheitliche Versorgung. Weiterhin kann soziale Ungleichheit Unterschiede in den gesundheitsrelevanten Lebensstilen hervorrufen. Letztendlich führen alle diese Aspekte zur gesundheitlichen Ungleichheit, d.h. Unterschiede in Morbidität und Mortalität, die wiederum Einfluss auf die gesundheitsrelevanten Lebensstile wie auch die soziale Ungleichheit ausüben kann.

Die Eigenverantwortung der Personen hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Lage kann durch eine schlechtere soziale Lage beeinträchtigt werden: Personen, mit einem niedrigeren sozialen Status, stehen weniger Möglichkeiten zur Verfügung, die Gesundheit zu fördern, da sie einen schlechteren Zugang zum Gesundheits- und Pflegesystem haben. Demnach müssen von diesen Personen besondere Anstrengungen unternommen werden, um sich gut zu positionieren (Jost, 2013, S. 18).

In diesem Kontext kann Bezug auf Pierre Bourdieu genommen werden, der die Verfügungsgewalt über Kapitalien als Kriterium für soziale Ungleichheit anführt (Bourdieu, 1983, S. 183). „Verfügungsgewalt über spezifische Ressourcen [...] (wird) als ‚Kapital‘ bezeichnet.“ (Schwingel, 2005, S. 85). Bourdieu unterscheidet zwischen vier Kapitalsorten:

- Ökonomisches Kapital (materieller Reichtum)
- Kulturelles Kapital, welches noch mal differenziert wird in
  - objektivierten Zustand: Bücher, Gemälde, Kunstwerke, technische Geräte
  - inkorporierten Zustand: Fähigkeiten, Fertigkeiten, Wissen (unabhängig von schulisch-akademischer Bildung)
  - institutionalisiertem Zustand: Bildungstitel
- Soziales Kapital (soziale Netzwerke) (Bourdieu 1983, S. 183-198)

An anderer Stelle fügt Bourdieu noch eine vierte Kapitalart hinzu. Dabei handelt es sich um das symbolische Kapital (Prestige, Renomé, Anerkennung der drei vorgenannten Kapitalien) (Schwingel, 2005, S. 92)

Behrens (2008, S. 184) nimmt Bezug auf ökonomisches, kulturelles und soziales Kapital im Kontext von professioneller Pflege. Er geht davon aus, dass in der professionellen Pflege soziale Ungleichheit neu produziert wird. Defizitäre Informationen bzw. Verständlichkeit und Koordination der Angebote erzeugen Barrieren für potentielle Personen, die Pflege in Anspruch nehmen wollen. Demnach sind viele kulturelle und soziale Ressourcen (Wissen und Beziehungen zu unterstützungsfähigen Personen und Einrichtungen) wichtig, um Zugang zur professionellen Pflege zu erhalten. Somit hat nicht nur das ökonomische Kapital, sondern darüber hinaus auch das soziale und kulturelle Kapital Einfluss auf den Zugang zu Pflegeleistungen.

Es lassen sich zudem Hinweise in der Literatur finden, dass sich soziale Ungleichheit im Alter ebenfalls auf die Gesundheit auswirkt. Bspw. beanspruchen Personen ab 60 Jahren mit einem hohen Einkommen, Bildung, hohem beruflichen Status und Vermögen häufiger Brustkrebs- und Prostatauntersuchungen, als Personen mit einem niedrigen sozialen Status. Gesundheitsschädigendes Verhalten spielt im mittleren Erwachsenenalter eine große Rolle im Hinblick auf soziale und gesundheitliche Ungleichheit, im höheren Alter jedoch eine weniger wichtige Rolle. Ursächlich ist, dass Personen mit stark gesundheitsschädigendem Verhalten oft ein höheres Alter nicht erreichen. Des Weiteren sind vor allem im höheren Lebensalter soziale Ressourcen für die gesundheitliche Ungleichheit relevant. Bspw. sind die Quantität und die Qualität zwischenmenschlicher Kontakte mögliche Faktoren. Soziale Beziehungen können sich auch positiv auf Stresssituationen im Leben (kritische Lebensereignisse, wie z.B. der Tod einer nahestehenden Person) auswirken (Knesebeck & Schäfer, 2009, S. 261).

Das Robert-Koch-Institut hebt den negativen Einfluss schwacher sozioökonomischer Bedingungen und Gesundheit bei Alleinerziehenden hervor (Lampert u.a., 2017, S. 69). Internationale wie auch nationale Daten weisen darauf hin, dass Alleinerziehende höheren gesundheitlichen Risiken ausgesetzt sind (Berkman, Zheng & Glymour, 2015, S. 289-294; Sinus Institut, 2014, S. 49; Sperlich, 2014, S. 1411) als Elternteile, die in einer Partnerschaft leben. Dies ist auf sozioökonomische Bedingungen und das Alter der Eltern zurückzuführen (Lampert u.a., 2017, S. 69). Je länger die Elternteile alleinerziehend sind, desto schlechter fühlen sich die alleinerziehenden Frauen ab 50 Jahren (Berkman u.a., 2015, S. 289-294). Ebenso belegen Wetzstein, Rommel und Lange (2015, S. 1 u. 7), dass insbesondere pflegende Frauen mit hohem Betreuungsumfang ihren Gesundheitszustand als nicht gut einschätzen und ein schlechteres Gesundheitsverhalten haben als Frauen, die nicht pflegen. Sie treiben weniger Sport, rauchen mehr und nehmen weniger Zahnvorsorgeuntersuchungen in Anspruch. Neben körperlichen sind auch psychische Einschränkungen mögliche Konsequenzen (Sperlich, 2014, S. 1411–1423). Interessant ist in diesem Kontext, dass dieser Aspekt nur für Frauen zutrifft. Hier lässt sich vermuten, dass Frauen aufgrund ihrer Definition von Elternschaft (Kap. 4.2) eher keine Hilfe in Unterstützung in Anspruch nehmen bzw. die Sorgearbeit größtenteils ihnen obliegt.

Die Datenlage zur sozialen Ungleichheit bei Familien mit einem Kind mit Behinderung ist zwar schwach, aber es lassen sich Tendenzen aufzeigen. Es besteht eine Korrelation zwischen sozialem Milieu und Behinderung. Menschen mit Behinderungen gehören überproportional häufig den unteren Milieus an. In diesem Kontext wird wieder auf die problematische Situation von alleinerziehenden Müttern hingewiesen, da sie häufiger von Arbeitslosigkeit betroffen bzw. seltener in Vollzeitbeschäftigung sind als alleinerziehende Mütter, die Kinder ohne Behinderungen versorgen. Ein Kind mit Behinderung stellt ein Armutsrisiko dar, da die Sicherstellung der Versorgung sowie das Nachgehen einer Erwerbstätigkeit scheinbar schwer miteinander zu vereinbaren sind (Büker, 2008, S. 285). Das Wissen und die Inanspruchnahme von Leistungen hängen vom Bildungsgrad und der beruflichen Position der Mutter ab. Somit entstehen hier ungleiche Zugangsvoraussetzungen zum Versorgungssystem (Engelbert, 1999, S. 279). Anhand einer explorativen Fallstudie untersucht Büker (2008) die kindliche Behinderung im Zusammenhang mit einer benachteiligten Lebenslage. Kindliche Behinderung kann zu folgenden Aspekten führen:

- Verschärfung der ökonomischen Problemlage (z.B. durch Zuzahlungen für medizinische und therapeutische Leistungen, keine mütterliche Berufstätigkeit, Fehlende Informationen über Leistungen, Hemmschwelle bei Behörden)
- Verschlechterung der Wohnsituation (z.B. durch nicht behinderungsadäquate Wohnverhältnisse, keine Rückzugsmöglichkeiten)
- Verschärfung der Belastungssituation der Hauptpflegeperson (z.B. durch fehlende ökonomische Ressourcen, kleines soziales Netzwerk, starres Rollenverständnis als Mutter)
- Verstärkung von Zugangsproblematiken (z.B. durch Zersplitterung und mangelnde Transparenz des Versorgungssystems, Informationsdefizite, Schwierigkeiten mit formalen Anträgen)

All diese Aspekte können zu verringerten Entwicklungs- und Gesundheitschancen für das Kind mit Behinderung führen (Büker, 2008, S. 289-293).

Bezogen auf ältere pflegende Eltern kann dies vermutlich bedeuten, dass Faktoren wie alleinerziehend, Alter, hoher Betreuungsaufwand oder geringe soziale Unterstützung die eigene gesundheitliche Lage negativ beeinflussen. Folglich kann wiederum die Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung sowie deren Gesundheit beeinträchtigt werden, da Eltern weniger in der Lage sind, die Versorgung zu gewährleisten bzw. Barrieren zum Zugang von Pflege- und Gesundheitsleistungen erleben.

#### **4.5 Übergangsgestaltung und Zukunftsplanung**

Die Literaturlage verdeutlicht, dass die Übergangsgestaltung bzw. der Ablösungsprozess vom Elternhaus sowie die Zukunftsplanung wichtige Themen sind. Der Begriff Übergangsgestaltung meint die Gestaltung des Übergangs von der Familie in eine andere Wohnform.

Aufgrund der Behinderung des Kindes, ergeben sich oftmals weniger Gründe für einen Auszug als bei Menschen ohne Behinderung: sie sind weniger selbstständig, finden seltener eine\*n Partner\*in und sie beginnen seltener eine Ausbildung oder ein Studium (Burtscher, 2015, S. 90). Die Eltern wollen möglichst lange ihre Töchter und Söhne bei sich im Haus versorgen können (Assumpta u.a., 2014, S. 224; Hellmann u.a., 2007, S. 182; Stamm, 2009, S. 59; Lindmeier, 2011, S. 7-18). Für sie bedeutet es eine Belastung, zu wissen, dass sie



irgendwann ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung nicht mehr versorgen zu können (Stamm, 2009, S. 63).

Mehrere Arbeiten belegen, dass sich insbesondere eine Zukunftsplanung für die pflegenden Angehörigen schwierig gestaltet und dass in diesem Rahmen Unterstützung notwendig ist (Hellmann u.a., 2007, S. 293; Robinson u.a., 2012, S. 179; Innes u.a., 2012, S. 292; Wang, 2012, S. 349). Zukunftsängste beziehen sich hauptsächlich auf finanzielle Angelegenheiten und unangebrachte Unterbringungen (Butscher, 2015, S. 18; Innes u.a., 2012, S. 292). Eine britische Studie hat Barrieren identifiziert, die bei der Zukunftsplanung älterer Eltern von erwachsenen Töchtern und Söhnen mit einer geistigen Behinderung, hinderlich sind: fehlendes Vertrauen in die Versorgungsstrukturen, schlechte Beziehungen zu Fachkräften, gegenseitige Abhängigkeit der Eltern und ihrer Töchter oder Söhne, mangelhafte Informationen über Unterstützungsangebote, Ängste hinsichtlich des Themas Zukunft, Aufgabe und Identität der pflegenden Eltern, Moral- und Pflichtgefühl, Ängste der erwachsenen Töchter und Söhne außerhalb des Elternhauses zu leben sowie Angst vor Kontrollverlust (Bibby, 2012, S. 103f.). Aufgrund des Bedarfs an Unterstützung bezüglich der Zukunftspläne wurde in Schottland das Programm „The Same as You“ initiiert, um Menschen mit Behinderungen auf eine Zukunft vorzubereiten, in der sie nicht mehr von ihren Eltern versorgt werden können (Scottish Executive, 2012).

Eine australische Studie konstatiert, dass noch keine Lösung bezüglich der Wohnform für ältere Menschen mit Behinderungen existiert. Der kritische Punkt bei Menschen mit Behinderungen liegt meistens in den 40er und 50er Lebensjahren, wenn die Eltern nicht mehr für die Versorgung aufkommen können. In Australien wird beobachtet, dass viele Menschen mit Behinderungen frühzeitig in einem Altenheim untergebracht werden, was jedoch als inadäquate Platzierung bewertet wird (Bigby, Webber, Bowers & McKenzie-Green, 2008, S. 14).

Der Ablösungsprozess wird als notwendige Entwicklungsaufgabe gesehen, stellt jedoch in Form einer rational-emotionalen Ambivalenz seitens der Eltern durchaus auch einen spannungsgeladenen Bereich dar. Fischer resümiert, dass es gerade die Mitarbeiter\*innen sind, die eine Schlüsselposition für das Gelingen eines Übergangsprozesses vom Elternhaus in eine andere Versorgungsform einnehmen. Hierbei ist aber eine Abkehr vom „Ablösepostulat“ und eine Berücksichtigung der familiären Situation, der Bedürfnisse und der Ressourcen notwendig (Fischer, 2014, S. 161 u. 167).

Es wird vermutet, dass eine Korrelation zwischen der Schwere der Behinderung und der Reaktion der Eltern besteht: Je schwerer die Behinderung des Kindes, je eingeschränkter die Kommunikation und je höher der Pflege- und Betreuungsaufwand, desto schwerer fällt es den Eltern, den Übergang in eine andere Wohnform zu unterstützen (ebd. S. 162). Insbesondere vor dem Hintergrund der eingangs erwähnten „permanenten Elternschaft“ (Balzer & Rolli, 1975, S. 48) gewinnt dieser Aspekt besondere Relevanz.

Im Erwachsenenalter beinhaltet Ablösung die räumliche Trennung von den Eltern, also einen Auszug aus dem Elternhaus. Entscheidend ist, ob ein Ablösungsprozess vorbereitet oder durch ein Lebensereignis erzwungen wird (Burtscher, 2015, S. 24 u. 88). Unvorbereitete Ablösungsprozesse stellen für Menschen mit geistiger Behinderung eine enorme Belastung dar. Dies ist häufig der Fall, wenn die Hauptpflegeperson verstirbt oder selbst pflegebedürftig wird (Schultz, 2009, S. 81). In solchen Situationen werden häufig spontane Notfallumzüge eingeleitet, die Nährböden für Traumata bieten können (Heller & Kramer, 2009, S. 208; Taggart u.a., 2012, S. 217; Innes u.a., 2012, S. 292). Herausforderungen für die Person bestehen dann in der Verarbeitung des Verlustes, der Anpassung an eine neue Umgebung und neue Bezugspersonen sowie ein Abbruch bestehender sozialer Beziehungen (Guski & Langlotz-Brunner, 1991, S. 40). Vor allem für ältere Menschen mit geistiger Behinderung stellen diese Aspekte enorme Belastungen dar (Haveman & Stöppler, 2004, S. 158). Insbesondere ein Wechsel der Hauptpflegeperson ist meistens mit Spannungen verbunden (Hahn, 2009, S. 47 u. 76f.; Innes u.a., 2012, S. 294).

Folgende Bedingungen beeinflussen einen gelingenden Übergangsprozess.

Unterstützende Faktoren sind:

- Autonomie- und Bindungsbedürfnisse werden akzeptiert
- die beeinträchtigte Person sowie deren Eltern werden wohlwollend angenommen
- familienbedingt gewünschte Kontakte werden ermöglicht
- auf individuelle Bedarfe wird eingegangen
- es werden Entwicklungsanreize geschaffen
- der Umgang mit den Eltern ist durch Professionalität geprägt
- Leitung und Träger unterstützen die Betreuer\*innen (Fischer, 2008, S. 540)

Hemmende Faktoren sind:

- Bezugspersonen fehlen
- die Trennungsreaktion wird nicht empathisch nachempfunden

- die Mitarbeiter\*innen haben Probleme sich einzuarbeiten
- es herrscht eine hohe Mitarbeiter\*innenfluktuation
- die Besuche werden reduziert, da es Schwierigkeiten im Umgang mit der Person gibt (ebd. S. 573)

Die Dissertation von Schultz (2009) beschäftigt sich mit Übergangsprozessen und fokussiert den Ablösungsprozess von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses. Für den Ablösungsprozess hebt sie Beratung als wichtiges Element hervor, das einen lebenslaufspezifischen und systemischen Ansatz fokussieren sollte. Demnach ist ein Wissen über Biografieverläufe von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung erforderlich (Schultz, 2009, S. 128f.) sowie der Blick auf das Problem vor dem Hintergrund des sozialen Kontextes und der beteiligten Systeme (Barthlemess, 2005, S. 110). Sie kommt zu dem Ergebnis, dass über die Hälfte der befragten Eltern (N=23) den Ablösungsprozess positiv erlebt haben. Die bedeutsamsten Veränderungen sind

- die emotionale Komponente der Einstellung,
- die Freizeitgestaltung,
- die Beziehung zur Tochter oder zum Sohn,
- der geäußerte Bedarf an institutionalisierten Unterstützungsangeboten (Schultz, 2009, S. 260).

Vor sowie kurz nach dem Auszug der Tochter oder des Sohnes überwogen bei den Eltern negative Gefühle. Jedoch verschwanden diese Gefühle nach einiger Zeit, wenn sich die Eltern versichern konnten, dass sich ihre Tochter oder ihr Sohn in der neuen Wohnumgebung wohlfühlt. Die Eltern fühlten sich nach einiger Zeit zufrieden und erleichtert. Die Freizeit ist nun größtenteils nicht mehr durch die Belange der Töchter oder Söhne geprägt, sondern können nun eigenständig gestaltet werden. Oftmals engagieren sich die Eltern in der neu gewonnenen Freizeit für die Belange anderer Eltern. Allerdings sind nicht alle Eltern in der Lage mit der neu gewonnenen freien Zeit umzugehen (ebd., S. 260f.). Die Bewertung der neuen Wohnumgebung hängt davon ab, wie die Eltern im Vorfeld eingestellt waren: „je mehr Vorbehalte die Eltern im Vorfeld hatten, desto negativer fiel die Bewertung der Einrichtung aus“ (ebd., S. 261). Entscheidende Kriterien für den Auszug sind die Entlastung der Geschwister von einer späteren Versorgung sowie ein freigewordener Wohnplatz (ebd., S. 262).

Bei der Übergangsgestaltung sind den Eltern Kontakte zu anderen Eltern besonders wichtig. Des Weiteren wird der Übergang positiv beeinflusst, wenn die Eltern Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen. Hauptsächlich handelt es sich dabei um Beratungsangebote und entlastende Dienste. In Bezug auf die Vorbereitung auf den Auszug sind vor allem Beratungsangebote wichtig. Je schwerer die Behinderung der Tochter oder des Sohnes ausgeprägt ist, desto mehr Beratungsangebote werden in Anspruch genommen. Eine konkrete Vorbereitung auf den Umzug ist nicht notwendig, wenn die Eltern bereits frühzeitig in das Hilfesystem integriert sind und das Kind auch schon zeitweise vom Elternhaus getrennt war (ebd., S. 262).

Vor allem die Werkstatt für Menschen mit Beeinträchtigungen stellt sich als wichtige Instanz heraus, um den Übergang zu unterstützen. Demnach setzt die konkrete Planung für den Umzug im nachschulischen Bereich ein. Das wird in der Fachliteratur allerdings kaum thematisiert (ebd., S. 262). Schultz (2009) stellt folgende Faktoren heraus, die für den Übergangsprozess wichtig sind:

- „Die positive kognitive Bewertung
- die emotionale Bewertung des Übergangs bzw. des emotionalen Erleben nach dem Übergang
- der Umgang mit bzw. die positive Nutzung der Situation nach dem Übergang
- die Anspruchnahme von unterstützenden Angeboten“ (ebd., S. 263).

Burtscher (2015, S. 80-85) stellt aus Elternsicht folgende Faktoren heraus, die den Übergang beeinflussen können:

- ambivalente Gefühle
- Bestärkung der Familienmitglieder
- die Art und Schwere der Beeinträchtigung
- das Alter der Eltern
- Zugang zu Hilfsangeboten und bürokratische Hindernisse
- Erfahrungen mit Pflegeheimen
- die Behinderung steht im Mittelpunkt
- die Haltung der erwachsenen Kinder mit Beeinträchtigung
- eigene finanzielle Ressourcen

Burtscher (2015, S. 21) verweist darauf, dass insbesondere Freizeitangebote eine besondere Rolle für die Eltern beim Übergang in eine andere Versorgungsform spielen bzw. beim

Ablösungsprozess unterstützend wirken können. Hierbei differenziert er zwischen drei verschiedenen Freizeittypen:

1. gemeinsame Freizeitgestaltung, die Gemeinsamkeit und Erholung schafft
2. kurzfristige Trennungen, bei denen die Tochter oder der Sohn Aktivitäten außerhalb der Familie nachgeht (z.B. Chor, Sport), die Freundschaften fördern können
3. langfristig getrennte Freizeit, wie z.B. Urlaub, was sehr relevant für den Ablösungsprozess ist (ebd., S. 86).

Der Forschungsstand verdeutlicht, dass sich Untersuchungen vermehrt den Ressourcen von Angehörigen zuwenden, anstatt ausschließlich Belastungen zu fokussieren. Die Bedarfe der Eltern sind sehr heterogen. Hieraus erschließt sich die professionelle Unterstützung: Sie muss individuell auf die jeweilige Lebenssituation angepasst sein. Eltern sorgen sich oftmals um die Zukunft ihres Kindes, wenn sie nicht mehr in der Lage sind es zu versorgen. Faktoren, die einen positiven Übergangsprozess beeinflussen wurden in einigen Studien herausgestellt.

## **5 Theoretisch-methodische Grundlagen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung**

Wie im vorigen Kapitel erläutert, spielen Ressourcen (Kap. 3.1) der Eltern eine wichtige Rolle im Versorgungsprozess ihrer erwachsenen Töchter und Söhne. Daher wird im nachfolgenden zum einen auf die Theorie der Ressourcenerhaltung eingegangen, um darzulegen, wie die Ressourcen bei Herausforderungen einzuordnen sind und welche Arten von Ressourcen existieren. Die im Anschluss daran erläuterte Person-Umfeld-Analyse bietet eine methodische Grundlage für die Identifizierung von Ressourcen, die möglicherweise einen Übergang in ein außerfamiliäres Wohnen unterstützen können.

### **5.1 Theorie der Ressourcenerhaltung nach Steven E. Hobfoll**

Die Theorie der Ressourcenerhaltung (engl. Conservation of Resources [COR]) nach Stevan E. Hobfoll (1989, 1998, 2002) wird den motivationalen Stresstheorien zugeordnet.

Sie gilt als moderne und vereinfachte Form der transaktionalen Stresstheorie von Richard Lazarus (1991). Diese betont die subjektive Wahrnehmung, die maßgeblich für die Entstehung von Stress verantwortlich ist (Bleich, 2000, S. 149). Im Stress entsteht eine wahrgenommene Diskrepanz zwischen Bewältigungsfähigkeit, der so genannten Copingfähigkeit, und Umwelтанforderungen. In diesem Zusammenhang besitzt die

Bedeutung, die dieser Diskrepanz zugeschrieben wird, eine hohe Relevanz. Da bei Lazarus lediglich die individuellen Bewertungsprozesse fokussiert werden, bleiben stresshafte Umweltaforderungen unbeachtet. Auch Copingkapazitäten sowie Anforderungen existieren in diesem Modell nicht (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 11f.). Daher wurde die Theorie durch Hobfoll dahingehend weiterentwickelt, dass neben den individuellen Bewertungsprozessen ebenso Umweltaforderungen einbezogen werden (ebd., S. 12; Hobfoll, 2011, S. 117).

In seiner Erweiterung ergänzte Hobfoll das so genannte FALL-Modell (Fitting, Adaption, Limitation, and Liniency). Es beschreibt die Adaption der Ressourcen an Umwelteinflüsse, damit künftige Anforderungen leichter bewältigt werden können (fitting). Die Neubewertung bzw. die Anpassung der Ressourcen, Ressourcenverluste und –bedrohungen sind hierbei von zentraler Bedeutung (adaption). Allerdings spielen in diesem Rahmen ebenso Grenzen (limitations) eine Rolle, die die eigenen Möglichkeiten der Ressourcen begrenzen. Hierzu zählen bspw. die sozialen Strukturen (soziale Zugehörigkeit, Alter etc.). Der flexible Umgang mit Grenzen (liniency) wirkt sich ebenso auf die Anforderungsbewältigung aus, wobei insbesondere der soziale Status Einfluss auf Ressourcengewinne (insbesondere bei hohem sozialen Status) bzw. –verluste (insbesondere bei niedrigem Sozialen Status) ausübt (Hobfoll, 1998, S. 51-88).

Hobfoll erklärt Bewältigungsstrategien infolge von stresshaften Ereignissen. Vor dem Hintergrund, dass immer wieder Stress entsteht, sind die Menschen motiviert sich gegen diesen zu *rüsten* (Hobfoll & Buchwald, 2013, S. 128). Im Gegensatz zum Modell von Lazarus, fragt Hobfoll danach, welche Ressourcen zur Stressbewältigung notwendig sind und welche Barrieren existieren, um Ressourcen adäquat einzusetzen (Hobfoll, 2004, S. 12).

Die COR beruht auf der Grundannahme „that individuals strive to obtain, retain, and protect what they value“ (Hobfoll & Wells, 1998, S. 122). Neben dem Bewahren und Beschützen bereits vorhandener Ressourcen sind Menschen ebenso bemüht neue Ressourcen zu erlangen (Starke, 2000, S. 29). Stress wird definiert als „[...] ein Ereignis, bei dem der Verlust einer Ressource droht oder eintritt, die eigentlich zur Aufrechterhaltung des Individuums selbst, dessen Familie oder des umfassenden sozialen Kontextes gedacht waren.“ (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 13). Es wird zwischen drei Formen von Stress differenziert:

1. drohender Ressourcenverlust
2. tatsächlicher Ressourcenverlust

3. nach einer Ressourceninvestition tritt nicht der gewünschte Ressourcengewinn ein (Starke, 2000, S. 29; Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 13).

Vor allem die ersten beiden Formen werden als besonders stressreich empfunden, da zukünftige Anforderungen mit weniger Ressourcen, also Copingkapazitäten, bewältigt werden müssen. Doch auch fehlerhafte Ressourceninvestitionen provozieren Stress, da die Copingkapazitäten nicht erhöht werden konnten. Das entspricht somit auch einem Verlust (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 13).

Bei der Stressentstehung und Stressbewältigung spielen in Hobfolls Theorie Persönlichkeit, Stressor und Kontext eine wichtige Rolle. Stressoren sind Stimuli die Stressreaktionen hervorrufen. Starke (2000, S. 30) bezieht sich auf Elliot und Eisdorfer (1982), die vier Arten von Stressoren benennen:

1. akute, zeitlich-determinierte Stressoren
2. Aufeinanderfolgen von mehreren Stressoren
3. chronisch-intermittierende Stressoren
4. chronische Stressoren

Die COR erlaubt es, die aus wahrgenommenem Stress resultierenden kognitiven und emotionalen Reaktionen sowie auch die Person-Umwelt-Beziehung zu erforschen und zu vergleichen. In diesem Zusammenhang sind die Ressourcen von besonderer Bedeutung (Starke, 2000, S. 31).

In der Theorie von Hobfoll ist folgende Kategorisierung der Ressourcen vorgesehen:

- Objekte
- Bedingungen
- persönliche Ressourcen
- Energieressourcen (Hobfoll & Wells, 1998, S. 123; Starke, 2000, S. 33; Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 13; Knoll, Scholz & Rieckmann, 2013, S. 98).

*Objekte* (Haus, Auto, Kleidung etc.) werden zum einem danach bewertet, inwiefern sie das Leben unterstützen (Schutz, Mobilität etc.) und zum anderen nach Kriterien der Seltenheit und der Anschaffungskosten (Diamanten, Villa etc.) (Hobfoll & Wells, 1998, S. 123).

*Bedingungen* (Familienstand, Alter, Gesundheit, berufliche Position) besitzen eine hohe gesellschaftliche Wertschätzung, da sie andere Ressourcen ermöglichen. Für diese ist es kennzeichnend, dass einige eine hohe Investition erfordern. Solche neu erlangten

Ressourcen können jedoch relativ rasch wieder verloren gehen (z.B. (Ehe-)Partner\*innen, Arbeitsplatz etc.) (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 13).

*Persönliche Ressourcen* (Fähigkeiten, Charakterzüge und Überzeugungen) umfassen berufliche und soziale Fertigkeiten, wie z.B. Empathie, aber auch persönliche Merkmale, wie z.B. Selbstwertgefühl, Überzeugungen und Selbstbeherrschung (Knoll u.a., 2013, S. 98; Hobfoll & Wells, 1998, S. 123).

*Energieressourcen* (Geld, Ansehen, Zeit, Sicherheit, Wissen) sind Ressourcen, die den Zugang zu anderen Ressourcen fördern (Hobfoll & Wells, 1998, S. 123). Bspw. kann Geld den Kauf anderer Ressourcen ermöglichen und Wissen zum Bestehen einer Prüfung beitragen (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 14).

Ereignisse haben sowohl Ressourcengewinne als auch -verluste zur Folge, die den Stressprozess maßgeblich prägen, nicht aber das Ereignis an sich beeinflussen. Hobfoll und Buchwald führen hierbei das Beispiel einer mündlichen Prüfung an: Der Geprüfte verliert an Freizeit und sozialen Kontakten, da er für die Prüfung lernen muss, gewinnt aber an Wissen und Status. Ressourcengewinne und -verluste können verschiedenste Auswirkungen haben, die sie anhand von Prinzipien darstellen (ebd.).

- Ressourcenverluste ziehen stärkere Konsequenzen nach sich, als das gleiche Ausmaß an Ressourcengewinnen. Hierbei grenzt sich die COR vom Prinzip der Homöostase ab. Der Schutz vor Verlusten ist relevanter als das Erlangen von neuen Ressourcen.
- Für den Schutz und den Neuerwerb von Ressourcen wie auch der Erholung von ihrem Verlust, müssen ebenfalls Ressourcen investiert werden. Dieser Einsatz bewirkt Stress.
- Erfolgreiche Bewältigungsversuche haben *Verlustspiralen* zur Folge, da bei künftigen Anforderungen weniger Ressourcen zur Verfügung stehen. Demgemäß steigt die Wahrscheinlichkeit weiterer Verluste.
- Umgekehrt führen gelungene Stressbewältigungen zu *Gewinnspiralen*, da Ressourcen geschützt werden und somit die Wahrscheinlichkeit künftige Stressereignisse zu bewältigen, steigt.
- Menschen mit vielen Ressourcen sind weniger vulnerabel und haben ein geringeres Risiko diese zu verlieren sowie höhere Chancen neue zu erlangen als Menschen mit weniger Ressourcen. (Starke, 2000, S. 37; Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 14; Knoll u.a., 2013, S. 99f.)



Mischke (2012) entwickelte und testete u.a. unter Bezugnahme auf die Theorie von Hobfoll ein Assessmentinstrument zur Erfassung der Ressourcen pflegender Angehöriger mit 37 Items. Allerdings war ein Ausschlusskriterium bei der Testung: Personen, die ein Kind pflegen (ebd., S. 127). Demgemäß wurde die Zielgruppe dieser Dissertation nicht mit berücksichtigt. Dennoch kann angenommen werden, dass sich einige Parallelen zu pflegenden Angehörigen allgemein feststellen lassen.

Folgende Ressourcen sind nach Mischke relevant für pflegende Angehörige:

- „Bedeutsame Objektressourcen [...]“
  - Wohnsituation [...]
  - notwendige Grundlagen für die Pflege (Hilfsmittel, Gegenstände, Materialien)
  - Transportmöglichkeiten [...]
  - Rentensicherheit und Sicherheit der eigenen Zukunft [...]
  - getroffene Vorkehrungen (z.B. Testament; Vollmachten)“ (ebd., S. 79).
- „Bedeutsame Ressourcen [...] der Lebensbedingungen und –umstände [...]“
  - Familienstabilität [...]
  - soziale Beziehungen und Begleitung [...]
  - Unterstützung und Hilfe durch das soziale Netzwerk [...]
  - Unterstützung durch Sozialversicherungsträger [...]
  - Unterstützung durch engagierte und kompetente Ärztinnen [...]
  - Unterstützung durch engagierte und kompetente Pflegedienste und Angehörige anderer Gesundheitsberufe [...]
  - Zugang zu Selbsthilfe- und Angehörigengruppen [...]
  - persönliche Gesundheit [...]
  - berufliche Situation [...]“ (ebd., S. 91).
- „Bedeutsame [...] persönliche Ressourcen [...]“
  - Gefühl, mit der Situation umgehen zu können
  - Gefühl, für andere wichtig zu sein
  - Gefühl, eine gute Beziehung zu der Pflegebedürftigen zu haben
  - Gefühl, die Kontrolle über das Leben zu haben
  - Gefühl, dass das Leben einen Sinn macht
  - optimistische Einstellung, positive Lebenseinstellung
  - Humor

- Gefühl von Unabhängigkeit
- Gefühl der eigenen sozialen Sicherheit
- Gefühl der sozialen und kulturellen Integration
- Glaube
- Zeit
- Handlungskompetenzen.“ (ebd., S. 107)
- „Bedeutsame [...] Energieressourcen [...]
  - Geld bzw. finanzielle Möglichkeiten
  - Information und Wissen
  - Personenbezogene Energiequellen
  - Wort der Anerkennung und Dankbarkeit der Pflegebedürftigen
  - Erfolge (z.B. Zurückgewinnung von verloren gegangenen Kompetenzen)
  - Soziale Netzwerke und Beziehungen.“ (ebd., S. 115).

Im Rahmen der vorliegenden Studie ist es gewinnbringend zu fragen, welche Ressourcen zur Stressbewältigung in der Versorgung der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung von den Eltern genutzt werden. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund der von außen wahrgenommenen Vulnerabilität ihrer Töchter und Söhne sowie auch der Angehörigen selbst von Interesse. Im Sinne einer Potentialanalyse kann die Theorie der Ressourcenerhaltung dazu dienen, relevante Ressourcen der älteren Eltern zu identifizieren und zu fördern. Somit werden die Eltern einerseits im Sinne des Empowermentkonzeptes (Preißmann, 2011, S. 67) dazu befähigt, selbstbestimmt ihre Lebenssituation und die Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne zu gestalten. Andererseits führt diese neu gewonnene Selbstständigkeit dazu, dass mehr Unabhängigkeit von den erwachsenen Töchtern und Söhnen gewünscht wird und somit ein Ablösungsprozess einsetzt.

Vor dem Hintergrund der Literaturrecherche kann angenommen werden, dass Ressourcen wie persönliche Kompetenzen (kommunikative Kompetenzen, Problemlösefähigkeit etc.), neue Möglichkeiten und Aufgaben im Leben zu entdecken, dankbarer dem Leben gegenüber zu sein, sich stark fühlen oder auch hoher familiärer und partnerschaftlicher Zusammenhalt sowie professionelle Unterstützung (Schultz, 2009, S. 262; Retzlaff, 2010, S. 76ff.; Burtscher, 2015, S. 21) wichtige Ressourcen sein können. Des Weiteren hat vermutlich der Gesundheitszustand der Eltern wie auch der erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung, je nach Ausprägung, einen positiven oder negativen Einfluss auf die Versorgungssituation, da bspw. die Mobilität beeinflusst werden kann. Bei älteren Eltern

werden mit der Zeit gesundheitliche Einschränkungen zu erwarten sein (Eiben & Hasseler, 2018, S. 129). Daher kann hier die Theorie der Ressourcenerhaltung mögliche Verlusts- und Gewinnspiralen bei den älteren Eltern identifizieren. Darüber hinaus wäre es daher erkenntniserbringend danach zu forschen, inwiefern sich Ressourcen im Laufe der Zeit ändern. Vermutlich können Ressourcen der älteren Eltern Übergangsprozesse in ein außerfamiliäres Umfeld positiv beeinflussen, da das Selbstbewusstsein und Autonomie der Eltern gefördert wird und sie somit Wert auf ein selbstständiges Leben legen.

## **5.2 Die Person-Umfeld-Analyse**

Um Barrieren und Förderfaktoren in der Versorgung zu identifizieren, bietet die Person-Umfeld-Analyse eine ideale theoretische und methodische Grundlage. Gerade in Verbindung mit der Theorie der Ressourcenerhaltung erlaubt sie es zu ermitteln, welche Barrieren die adäquate Nutzung von Ressourcen beeinträchtigen und welche Maßnahmen und unterstützende Faktoren zum Ressourcenerhalt beitragen (Eiben & Hasseler, 2018, S. 128 u.132).

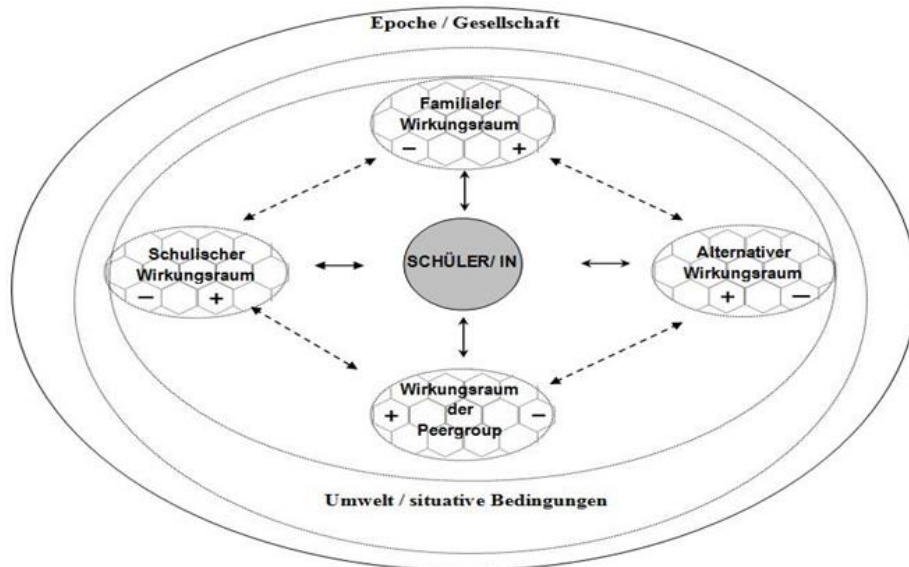
Kurt Lewin entwickelte in den USA die Feldtheorie und begründete somit das aktuelle sozialökologische Denken (Schulze & Wittrock, 2018, S. 20). Lewins Theorie steht für die Abkehr vom Kausalitätsprinzip (auf „a“ folgt „b“). Vielmehr sieht er das Individuum und seine Umwelt als ein System, das als dynamisch und sich gegenseitig beeinflussend zu charakterisieren ist (Lohr, 1963, S. 20 u. 28). Die Beziehung zwischen dem Individuum und seiner Umwelt stellt Lewin anhand folgender Gleichung dar:

$$V = F(P,U) \text{ und } V = f(Lr)$$

Das Verhalten (V) ist eine Funktion (F) der Person (P) und der Umwelt (U). Hierbei ist zu berücksichtigen, dass (P) und (U) interdependente und abhängige Variablen sind. Person (P) und Umwelt (U) bilden dabei den Lebensraum (Lr). Das Verhalten wird durch den jeweiligen Lebensraum einer Person maßgeblich beeinflusst (Schulze & Wittrock, 2018, S. 21f.; Schulze, 2004, S. 190). „Der Lebensraum einer Person besteht aus Bedürfnissen, Zielen, Einflüssen, aus allen Faktoren, die sich unmittelbar auf ihr Verhalten auswirken“ (Schulze, 2003, S. 206).

Vor dem Hintergrund der feldtheoretischen Überlegungen Kurt Lewins und anhand einer empirischen Untersuchung zum Phänomen des Schulabsentismus hat Gisela C. Schulze den Ansatz der Person-Umfeld-Analyse entwickelt. (Kaiser & Schulze, 2018, S. 66). Ziel dieses Ansatzes ist es, das Verhalten der Individuen mit gesellschaftlichen Bedingungen zu

korrelieren. Zentral an dem Analyseverfahren ist die Untersuchung von vier Wirkungsräumen, die zu dem Individuum, wie auch untereinander in Wechselbeziehung stehen: der familiale, der schulische, der alternative sowie der Wirkungsraum der Peergroup (ebd., S. 67). Angestoßen durch Überlegungen Schulzes, die Person-Umfeld-Analyse im rehabilitationspädagogischen Kontext zu nutzen, hat sich Alber (2014) anhand dieses Modells mit Rehabilitationsprozessen von Schlaganfallpatient\*innen auseinandergesetzt. Sie adaptierte die Feldtheorie für das Gesundheitsverhalten. Im Zentrum stand die Partnerschaft der Rehabilitand\*innen unter Berücksichtigung von Förderfaktoren (positive Valenzen) und Barrieren (negative Valenzen). Alber modifizierte in ihrer Studie das Modell vor allem hinsichtlich der Wirkungsräume. Sie überführte den schulischen Wirkungsraum in den der Rehabilitation und den Wirkungsraum der Peergroup in jenen des Bekanntenkreises. Zusätzlich ergänzte sie bei Berufstätigen den beruflichen Wirkungsraum (Alber, 2014, S. 109f.). In der Reflexion ihrer Forschungsarbeit regte Alber kritisch an, den Wirkungsraum der Rehabilitation als Wirkungsraum Versorgungsprozess und den alternativen Wirkungsraum als Hobbys und Freizeit zu konzipieren, um bei den Befragten von vornherein ein besseres Verständnis über die verschiedenen Wirkungsräume hervorzurufen (ebd., S. 283). Jüngst wandte Kaiser (2017) die Person-Umfeld-Analyse auf die Situation pflegender Jugendlicher. Dabei verfolgte er die Fragestellung, welche Faktoren die schulische Situation pflegender Jugendlicher beeinflussen und zeigte entsprechende Handlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten auf (Kaiser, 2017, S. 7).



Wechselwirkungen: Bindung vs. Ab-Lösung / Attraktion vs. Aversion

Legende:

←-----→ Wechselwirkungen    + Region mit einer positiven Valenz  
 ←=====→ Kräfte                    - Region mit einer negativen Valenz

Abbildung 5: Die Person-Umfeld-Analyse nach Schulze (2003, S. 207)

Im Zentrum der Verhaltensanalyse steht das Individuum, welches in wechselseitiger Beziehung zu seinem Lebensraum steht. Dabei gehen von allen vier Wirkungsräumen, der Epoche/Gesellschaft und den situativen Bedingungen Kräfte aus und beeinflussen das Verhalten des Individuums (Kaiser & Schulze, 2018, S. 66f.).

*Der familiäre Wirkungsraum* ist durch den Personenkreis der unmittelbaren Familienmitglieder sowie durch Verwandte charakterisiert (Schulze, 2010, 137). Relevant ist ebenso die Stellung der Person innerhalb der Familie und in der Geschwisterreihe (Schulze, 2003, S. 206). Insbesondere vor dem Hintergrund von Patchworkfamilien gehören auch Personen in diesen Wirkungsraum, die die Erziehung des Individuums beeinflussen, also die Stieffamilie oder Lebenspartner\*innen (Schulze, 2010, S. 137). Zudem sind die sozio-strukturelle Daten der Familienmitglieder (Bildung, Arbeitsort etc.) sowie auch finanzielle und räumliche Wohngegebenheiten von hoher Relevanz, da sie unmittelbaren Einfluss auf das Individuum ausüben (Schulze & Wittrock, 2018, S. 24)

*Der schulische Wirkungsraum/Rehabilitation/Versorgungsprozess* kann als Ort der sozialen Begegnungen definiert werden. Hier finden Kontakte sowie Kommunikationsprozesse mit Personen in einer ähnlichen Lebenslage statt (Schulze & Wittrock, 2018, S. 24; Alber, 2014, S. 109f.).

*Der Wirkungsraum der Peergroup/Bekanntenkreis:* Beziehungen zu Altersgenoss\*innen und Freund\*innen geben Halt sowie Orientierung und bieten eine Grundlage für die Herausbildung von Haltungen und Einstellungen. Sozial gut integrierte Personen sind häufig positiv zur Gesellschaft eingestellt während schlecht integrierte Personen sich häufig zurückziehen bzw. gar sozial isolieren. Dies kann die Partizipation der Person stark einschränken (Schulze & Wittrock, 2018, S. 25; Alber, 2014, S. 110).

*Der alternative Wirkungsraum bzw. Hobbys und Freizeit* besitzen einen hohen Aufforderungscharakter und werden vom Individuum als sehr attraktiv empfunden. In diesem Wirkungsraum hält sich das Individuum auf, wenn es sich nicht in einem der anderen Wirkungsräume befindet. Hier finden Beschäftigungen – allein oder in Gemeinschaft – statt, denen das Individuum in der Regel gern nachgeht. Somit lassen sich hier Motivation, Bedürfnisse sowie Kompetenzen feststellen (Schulze & Wittrock, 2018, S. 25). Alber (2014, S. 110f.) weist im Kontext des kritischen Erlebnisses eines Schlaganfalls darauf hin, dass in diesem Wirkungsraum Resilienzen einer Person sowie entsprechende Bewältigungsstrategien identifiziert werden können. Dies lässt sich vermutlich ebenso auf die Personengruppe der älteren Eltern, die ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung zu Hause versorgen übertragen.

*Gesellschaft/Epoche* übt Einfluss auf die Lebenswelt des Individuums bzw. direkt auf das Individuum aus. Gesellschaftliche Entwicklungen wie etwa marktwirtschaftliches Denken, steigende Leistungsanforderungen, Konsumdenken und Perspektivlosigkeit sind Beispiele hierfür (Schulze, 2008, S. 185).

*Situative Bedingungen:* Zu diesen Bedingungen gehören physische und psychische Gegebenheiten des Individuums. Zu den physischen Gegebenheiten zählen z.B. Klima, Wetter, zeitliche Voraussetzungen etc. In die psychischen Gegebenheiten sind immer andere Personen involviert, die direkt auf das Individuum Einfluss nehmen: Überforderung/Unterforderung, geringe Zuwendung und Wertschätzung, Ungerechtigkeiten etc. Die situativen Bedingungen prägen das Verhalten des Individuums (Schulze, 2003, S. 207).

Die Wirkungsräume umfassen psychische Felder und Handlungsfelder. Innerhalb des Modells sind Wirkungsräume mit je spezifischen Valenzen (positiver oder negativer Natur) ausgestattet, die den jeweiligen Anziehungs- bzw. Abstoßungscharakter eines Feldes anzeigen (Kaiser & Schulze, 2018, S. 66). Demnach werden Felder mit positive Valenzen von der Person präferiert und Felder mit negativer Valenz gemieden. Dies führt zu

wechselseitigen psychischen Spannungen, die entladen werden müssen und somit wird das Individuum für Aktivitäten motiviert. Um pädagogisch und therapeutisch intervenieren zu können, müssen diese Spannungen identifiziert und für weiteres Handeln nutzbar gemacht werden (Schulze & Wittrock 2018, S. 23 u. 26).

Barrieren, die eine Person an ihren gewünschten Handlungen hindert, führen zu einem Konflikt. Bei diesem Konflikt wirken gleichstarke Feldkräfte gleichzeitig auf das Individuum ein (Schulze, 2008, S. 179). Schulze (ebd.) benennt in diesem Zusammenhang drei Konflikttypen nach Lewin (1963, S. 293f.):

1. Appetenz-Appetenz-Konflikt („Interessenskonflikt“): Es wirken zwei positive Valenzen mit gleicher Stärke und schließen sich gegenseitig aus. Das Individuum muss eine Entscheidung zwischen zwei positiv wahrgenommenen Aspekten treffen.
2. Aversions-Aversions-Konflikt: Es wirken zwei negative Valenzen mit gleicher Stärke und schließen sich gegenseitig aus. Das Individuum muss sich für das weniger belastende entscheiden.
3. Appetenz-Aversions-Konflikt: Es wirken eine negative und eine positive Valenz mit gleicher Stärke und schließen sich gegenseitig aus (Lewin, 1963, S. 293-300; Graumann, 1982, S. 17; Schulze, 2008, S. 179).

Zusätzlich führt Schulze unter Bezug auf Miller (1944, S. 431ff.) eine weitere Konfliktart an:

4. Doppelter Appetenz-Aversions-Konflikt: Es wirken zwei negative und zwei positive Valenzen mit gleicher Stärke aufeinander, die dazu führen können, dass sich das Individuum dem Konflikt entzieht (Schulze, 2008, S. 179).

Um Konflikte zu lösen, müssen die Barrieren bewältigt werden, was bspw. durch pädagogische und therapeutische Interventionen unterstützt werden kann (Schulze & Wittrock, 2018, S. 26f.; Alber, 2014, S. 29).

Als Forschungsansatz gestattet die Person-Umfeld-Analyse eine Analyse der Gesamtsituation (Schulze & Wittrock, 2018, S. 22) sowie eine Identifikation von Barrieren und Förderfaktoren (Alber, 2018, S. 85), die anhand der ICF näher bestimmt werden können (DIMDI, 2005). Alber (2014, S. 29) stellt fest, dass die individuelle Perspektive bei der Identifikation der Barrieren und Förderfaktoren relevant ist, da diese von den Betroffenen überhaupt als existent wahrgenommen werden.

## **6 Erkenntnisinteresse, Ziel und Herleitung der Fragestellungen**

Das dieser Forschungsarbeit zugrundeliegende Thema entstand im Rahmen von Mitarbeiter\*innengesprächen in der Eingliederungshilfe und Literaturrecherchen zu einer vorangegangenen Studie (Eiben, 2014). In diesem Zusammenhang wurde der oftmals abrupte Umzug der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung aus dem familiären Umfeld angesprochen. Dieser rührte daher, dass die Eltern nicht mehr in der Lage waren, ihre Töchter bzw. Söhne zu versorgen. Damit sind häufig enorme Herausforderungen für das Personal verbunden, da neben der alltäglichen Betreuung oftmals Traumata bearbeitet werden müssen (Kap. 4). Für die vorliegende Studie wurde die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit Behinderungen in den Fokus gerückt. Die Frage, wie diese im häuslichen Umfeld durch die Eltern für jene Phase gestaltet wird, in der sich die Söhne oder Töchter bereits im Erwachsenenalter befinden und Alterungsprozesse durchlaufen, erschien dabei von besonderem Interesse. Dies gilt nicht zuletzt vor dem Hintergrund des demografischen Wandels und dem wachsenden durchschnittlichen Lebensalter von Menschen mit geistiger Behinderung. Wie also kann ein abrupter Auszug aus dem Elternhaus verhindert bzw. ein geplanter Übergang in ein außerfamiliäres Umfeld gefördert werden? Ziel dieser Arbeit soll es daher sein, jene Ressourcen zu identifizieren, die einen Übergang in ein außerfamiliäres Umfeld begünstigen, um abrupte Umzüge zu vermeiden.

Die INA-Studie (Inanspruchnahme, soziales Netzwerk und Alter am Beispiel von Angeboten der Behindertenhilfe) belegt, dass mit steigendem Alter der Grad der familialen Unterstützung sinkt. Zudem ist die Einbeziehung anderer Familienmitglieder aufgrund des hohen Pflegebedarfs selten möglich und eigene Kinder der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung in den wenigsten Fällen vorhanden (Alich, 2010, S. 119f. u. 156). In diesem Kontext kann professionelle Unterstützung die gesundheitliche und pflegerische Versorgung positiv beeinflussen. Zugleich ist es jedoch möglich, dass diese Unterstützung eher als belastend wahrgenommen wird (Innes u.a, 2012, S. 293). Forschungen fokussierten vor allem die Aspekte der Übergangsgestaltung bzw. der Zukunftsplanung. Dabei werden gerade diejenigen Eltern vernachlässigt, bei denen kein Übergang stattgefunden hat und somit das „normale“ Alter für einen Auszug aus dem familiären Wohnumfeld überschritten ist (vgl. Burtscher, 2015; Tröndl, 2015).



Die Lebenssituationen der älteren Eltern von Menschen mit geistigen Behinderungen sind sehr heterogen (Kap. 4.1). In der Forschungslandschaft zeichnet sich dabei eine Blickwendung ab. Im Fokus stehen nicht mehr die Belastungen für die Familie, sondern zunehmend die Bedürfnisse, Herausforderungen und Ressourcen (Eckert, 2014, S. 20). Vor diesem Hintergrund ist es relevant danach zu fragen, welche Ressourcen genutzt werden, um Anforderungen in der Versorgung im elterlichen Haushalt zu bewältigen. Da Menschen mit Behinderungen in der Versorgung benachteiligt sind (Kap. 3), gilt es zugleich die Barrieren in den Blick zu nehmen, die die Eltern in der Versorgung ihrer Töchter bzw. Söhne erleben und durch den einsetzenden Alterungsprozess im Laufe der Zeit noch mal verstärkt wahrnehmen. Entsprechend lautet die übergeordnete Fragestellung:

*1. Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?*

Die vorliegende Studie soll die Versorgungs- und Lebenslage der Eltern und ihrer Töchter und Söhne erläutern sowie die relevanten Lebensbereiche herauspräparieren. Es sollen Barrieren und Förderfaktoren in der Versorgung identifiziert werden, um Pflegebedürftigkeit und Behinderung zu reduzieren bzw. weiter hinauszuzögern. Auf dieser Grundlage sollen Empfehlungen entwickelt werden, um Barrieren zu reduzieren und Förderfaktoren zu stärken. Dies lässt sich durch die Person-Umfeld-Analyse realisieren, deren Vorzug u.a. darin besteht, sowohl positive als auch negative Aspekte in den relevanten Lebensbereichen zu bestimmen. Somit können Ressourcen, die von den Eltern genutzt werden, um Herausforderungen in der Versorgung ihrer Töchter und Söhne zu bewältigen, herausgestellt werden. In diesem Zusammenhang kann in Bezug zur Theorie der Ressourcenerhaltung (Kap. 5.1) eruiert werden, welche Ressourcen investiert werden. Zudem wird es erhellend sein nach den Schlüssen zu fragen, die aus den bisherigen Erfahrungen für künftige Herausforderungen gezogen werden.

Während die erste Forschungsfrage in der Forschung bisher kaum berücksichtigt wurde, haben verschiedene Studien auf die sich verändernden Bedingungen in den Familien aufmerksam gemacht. So unterstreichen die bereits genannten Studien von Taggart u.a. (2012, S. 219) und Robinson (2012, S. 179), dass mit der demografischen Entwicklung veränderte Bedarfe von älter werdenden familiären Betreuenden einhergehen. Die zumeist früh einsetzenden Alterungsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung und der entsprechende erhöhte Bedarf in der Versorgung, verschärfen die Situation (Senckel, 2015, S. 130).

Daher kann folgende weitere Fragestellung abgeleitet werden:

2. *Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?*

Im Zuge der Auswertung der Daten dieser Arbeit konnten zwei weitere wichtige Aspekte in der Versorgung durch ältere Eltern identifiziert werden. Erstens prägen wahrscheinlich sozioökonomische Faktoren die Versorgungslage der erwachsenen Töchter und Söhne. Die Literatur verweist auf den Zusammenhang von sozialer und gesundheitlicher Lage (Kessler, 2016, S. 81). Eine niedrige soziale Lage führt zu erschwerten Zugängen zum Gesundheits- und Pflegesystem und folglich zu einem schlechteren Gesundheitszustand (Jost, 2013, S. 18). Insbesondere können Faktoren wie alleinerziehend und Lebensalter (Lampert u.a., 2017, S. 69) sowie die Versorgung eines Familienmitgliedes mit Behinderung (Brand, 2010, S. 161) den Gesundheitszustand zusätzlich beeinträchtigen. Daher wurde folgende dritte Fragestellung formuliert:

3. *Welchen Einfluss üben sozioökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?*

Zweitens scheint die (Selbst-)Definition der Elternschaft in der Versorgung relevant zu sein, worauf in der Literatur bereits vereinzelt hingewiesen wurde (Hellmann u.a., 2007, S. 52-140). Aus der Studie von Seehaus (2015, S. 69) geht hervor, dass sich Mütter stärker beruflich einschränken als Väter, da den Elternschaften entsprechende Konzeptionen zu Grunde liegen. Es sind, so wird diese Studie zeigen, auch diese Definitionen, die einen großen Einfluss auf die Frage haben, ob Verantwortung in der pflegerischen Versorgung abgegeben werden kann oder nicht. Somit wurden folgende weitere Fragestellungen entwickelt:

4. *Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert?*

5. *Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?*

Die abgeleiteten Fragestellungen werden das weitere Vorgehen des Dissertationsprojektes leiten.

Es bietet sich an, die erste Forschungsfrage auf Grundlage der Person-Umfeld-Analyse zu bearbeiten, weil sie eine Klassifikation von Förderfaktoren und Barrieren erlaubt. Als Auswertungsmethode wird die strukturierende Inhaltsanalyse gewählt, da diese die Identifikation solcher Kategorien gestattet (Mayring, 2015, S. 20), die als Förderfaktoren und Barrieren wahrgenommen werden. Im Zentrum steht dabei eine strukturierte Herleitung der wesentlichen Förderfaktoren und Barrieren.

Die Fragestellungen zwei bis vier werden mit der Narrationsanalyse ausgewertet. Als Auswertungsmethode ist sie gerade deshalb geeignet, da sie auf die Ermittlung von (Selbst-) Definitionen (hier: Elternschaft) wie auch Zusammenhänge mit anderen Faktoren (hier: soziökonomische Bedingungen, Alterungsprozesse) abzielt.

## **7 Methodisches Vorgehen**

Die Fragestellungen dieses Vorhabens bringen es mit sich, dass Lebenswelten aus Sicht der Zielgruppe beschrieben werden (Flick, Kardorff & Steinke, 2013, S. 14). Daher wird ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, denn die Erhebung erfolgt zielgruppennah, was eine Darstellung subjektiver Sicht- und Handlungsweisen erlaubt (Flick, 2007, S. 29). Mithilfe dieser Vorgehensweise können Beschreibungen des Alltags konkretere Rückschlüsse darüber geben, wie das Leben aus der Perspektive der Betroffenen in einer bestimmten Lebenssituation wahrgenommen wird, als es quantitative Ansätze können (Flick u.a., 2013, S. 17). Im vorliegenden Vorhaben bedeutet es, danach zu fragen, was es für Eltern heißt mit Töchtern oder Söhnen zusammenzuleben, die eine geistige Behinderung aufweisen. Das Forschungsdesign basiert daher auf Fallstudien (Häder, 2015, S. 357). Dabei handelt es sich um Momentaufnahmen, da die Personen zu einem bestimmten Zeitpunkt befragt werden (Flick, 2015, S. 255). Demnach stellt die vorliegende Arbeit eine qualitative Querschnittsanalyse dar (Diekmann, 2014, S. 304f.). Fallstudien ermöglichen die Betrachtung einer Personengruppe unter ganz bestimmten Kriterien (Kriterien dieser Studie siehe nachfolgendes Kap.7.1) (Häder, 2015, S. 369).

Einzelfallstudien sind alltagsnah (Lamnek, 2010, S. 284) und ermöglichen Aussagen über die Wahrnehmung der sozialen Wirklichkeit (Abels, 1975, S. 330). Dabei geht es nicht darum, die Einzigartigkeit eines Individuums zu erfassen, sondern Handlungsmuster zu identifizieren, die nicht ausschließlich individuell festzumachen sind. Daher beinhaltet die Einzelfallanalyse die Bestimmung von Typen und infolgedessen die Rekonstruktion von Handlungsmustern (Lamnek, 2010, S. 285). „Des Weiteren zielt die Einzelfallstudie auf die Identifikation und Klärung von Kausalbeziehungen, wobei sich der zugrunde gelegte Kausalitätsbegriff vom quantitativen Paradigma unterscheidet. Geklärt werden sollen die relative Bedeutung möglicher Ursachen und das Ausmaß der Folgen bestimmter Prozesse“ (ebd., S. 285).

## 7.1 Zugang zum Feld und Beschreibung des Samplings

Durch die Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin in dem Projekt PUG (Aufbau berufsbegleitender Studiengänge in den Gesundheits- und Pflegewissenschaften) konnten Gatekeeper\*innen gewonnen werden. Dabei handelt es sich um Schlüsselpersonen, die aufgrund ihrer beruflichen Position Zugang zum Forschungsfeld haben und somit potentielle Interviewpartner\*innen rekrutieren können (Misoch, 2015, S. 187). In der vorliegenden Dissertation sind die Gatekeeper\*innen Leitungspersonal von Einrichtungen der Eingliederungshilfe, wie z.B. Werkstätten für Menschen mit Behinderungen und Familienentlastender Dienst (FED). Mittels des Schneeballsystems (Kruse, 2015, S. 251), d.h. die Informationen für die Suche nach Interviewpartnern wurden immer weiter gegeben, wurden u.a. auch Elternvereine erreicht. Per Informationsschreiben und Vorträgen wurden die potentiellen Interviewpartner\*innen über das Vorhaben informiert. Daraufhin hatten die Personen die Möglichkeit sich direkt zu melden oder ihre Telefonnummer weiterzugeben, damit Kontakt mit ihnen aufgenommen werden kann.

Die Grundgesamtheit bilden alle Personen mit bestimmten Merkmalsausprägungen, die für die Untersuchung relevant sind. Da jedoch im Rahmen einer Studie nicht alle Personen befragt werden (können), wird mit Hilfe des Samplings eine Auswahl von Befragten getroffen (Misoch, 2015, S. 185). Zunächst erfolgt eine bewusste Stichprobenziehung mit dem Ziel der Inspektion, also eine deduktiven Stichprobenziehung (Reinders, 2012, S. 125). Basierend auf theoretischem Vorwissen werden somit Fälle ausgewählt, die bestimmte Merkmalsausprägungen aufweisen (Merkens, 2015, S. 295).

Die Merkmale der befragten Personen dieser Studie sind folgende:

- die Person hat eine Tochter oder einen Sohn mit geistiger Behinderung
- der Sohn oder die Tochter mit geistiger Behinderung lebt zu Hause bei den Eltern
- die Tochter oder der Sohn hat das 30. Lebensjahr überschritten

Diese Merkmale lassen sich aus der theoretischen Grundlage dieser Arbeit ableiten. Es wurde die Form der geistigen Behinderung gewählt, da gerade diese Form zum einen eine besondere Versorgung zur Folge hat und sich zum anderen der Ablösungsprozess von den Eltern (Kap 4.4) schwierig gestaltet. Diese Aspekte können einen Einfluss auf die Eltern, die ihre Töchter und Söhne mit Behinderung zu Hause versorgen, haben. Die Überschreitung des 30. Lebensjahrs wurde deshalb als Merkmal gewählt, weil für diesen Zeitpunkt der Beginn des Alterungsprozesses definiert werden kann (Ding-Greiner & Lang, 2004, S. 182).

Die Zielgruppe dieser Arbeit war schwer zu erreichen. Fünf Proband\*innen, deren Töchter und Söhne ein Alter von 40 bis 45 Jahren aufwiesen, hatten zunächst die Teilnahme zu einem Interview zugesichert, sagten dann jedoch ab. Die Begründung für die Absage war in allen Fällen, dass sie sich aktuell gesundheitlich und psychisch nicht in der Lage fühlen, ein Interview zu geben. Zudem habe ihr Kind aktuell starke gesundheitliche Probleme.

Im Verlauf des Forschungsprozesses dieser Studie stellte sich heraus, dass der Vergleich von verheirateten Paaren und Alleinerziehenden sowie älteren Eltern, die das 70. Lebensjahr überschritten haben, von Interesse für die Forschungsarbeit sein könnte. Daher wurden gemäß dem theoretical Sampling nach Glaser und Strauss bzw. dem selektiven Sampling nach Schatzmann und Strauss (Kelle & Kluge, 2010, S. 43) die Kriterien nach den ersten Interviews spezifiziert (Merkens, 2015, S. 295f.). Somit findet hier ein induktives Sampling statt (Reinders, 2012, S. 117): Die Strategie des minimalen Vergleichs wird zur Strategie des maximalen Vergleichs (Glaser & Strauss, 1998, S. 62f.), da die theoretische Sättigung einer Kategorie erreicht ist (Strübing, 2014, S. 30f.). Da zum Zeitpunkt der Erhebungsphase wesentlich mehr verheiratete Paare sowie Eltern, die unter 70 Jahre alt waren, befragt wurden, wurde zum einen die Merkmalsausprägung *Alleinerziehend* sowie *älter als 70 Jahre* in die Auswahl aufgenommen.

Da qualitative Sozialforschung das Ziel verfolgt, Personen in ihrem natürlichen Umfeld zu untersuchen (Misoch, 2015, S. 185f.), wurden die Interviews bis auf eine Ausnahme im häuslichen Umfeld der Befragten durchgeführt.

## **7.2 Datenerhebung**

Mithilfe von Interviews wird in der qualitativen Sozialforschung subjektives Wissen über einen bestimmten Bereich mit offenen Fragen erhoben (Flick, 2011a, S. 273). Formal beinhaltet das Interview die alltägliche Situation des Fragens und Informierens, dennoch grenzt sich ein Interview von einem alltäglichen Gespräch ab. Ein Interview ist durch das Neutralitätspostulat gekennzeichnet: Es erfolgen weder in der Interviewsituation noch später Sanktionen, d.h. keine Zustimmungen oder Ablehnungen zum Gesagten. Im Gespräch entsteht eine künstliche, asymmetrische Interaktion unter fremden Personen. Es besteht keine Absicht eine längerfristige Beziehung einzugehen. Diese Neutralität kann durch eine Vereinbarung für die Anonymisierung der Daten sowie durch eine möglichst neutrale Interviewführung bestärkt werden. Auf diese Weise werden auch sozial erwünschte Antworten minimiert. Jedoch können unbewusste Gestiken, Mimiken und verbale Reaktionen das Ziel der Neutralität erschweren (Dieckmann, 2014, S. 439f.).

Das unstrukturierte und halbstrukturierte Interview sind für diesen Kontext die wichtigsten Datenerhebungstechniken (Döring & Bortz, 2016, S. 356). Die Art des Interviews befindet sich dabei auf einem Kontinuum zwischen „strukturiert“ und „offen“ (Dieckmann, 2014, S. 437).

### **7.2.1 Episodische Interviews**

Die Erhebung der Daten soll in der vorliegenden Arbeit mit Hilfe von episodischen Interviews in Anlehnung an Flick (2011b) erfolgen. „Es sind Untersuchungen zu empfehlen, die auf Wissen, Erfahrungen und Veränderungen aus Sicht der Befragten abzielen, ohne jedoch einen eindeutigen und ausschließlichen Fokus auf biografische Prozesse zu legen.“ (Flick, 2011a, S. 278).

Diese Interviewform ist durch eine Kombination von zwei traditionellen Interviewformen charakterisiert. In Anlehnung an das narrative Interview nach Schütze (1983), ist das episodische Interview zum einen durch eine offene Erzählung geprägt, die z.B. auch Erfahrungen und Anekdoten erlaubt. Zum anderen wird das Interview strukturiert (Witzel, 1982). Somit erfolgt eine Differenzierung zwischen semantischem und episodischem Wissen (Flick, 2011a, S. 273). Diese beiden Begriffe stammen aus der Neuro- sowie kognitiven Psychologie (Nyberg, McIntosh & Tulving, 1998). Semantisches Wissen bezeichnet Wissen um Begriffe und ihre Verhältnisse zueinander. Dieses Wissen wird mit Hilfe von Fragen und relativ klar abgrenzbaren Antworten erhoben. Episodisches Wissen hingegen wird durch Erzählanstöße provoziert und ruft Erinnerungen an bestimmte Situationen hervor (Flick, 2011a, S. 273).

Die Durchführung des Interviews erfolgt mit der Unterstützung eines Leitfadens, der thematisch in die relevanten Bereiche unterteilt wird. Zu jedem Bereich werden Erzählaufforderungen und Fragen formuliert, jedoch überwiegen die Erzählaufforderungen. Der Interviewleitfaden dient lediglich als Orientierung. Demnach kann mit den Themenbereichen im Interview flexibel umgegangen werden (Flick, 2011a, S. 273ff.). Die Konstruktion des Leitfadens wird in Kap. 7.2.3 erläutert.

Zum Einstieg in die Interviews werden die Interviewpartner\*innen mit der Studie sowie mit den Prinzipien des episodischen Interviews vertraut gemacht. Der Beginn der Interviews ist zumeist dadurch charakterisiert, dass die Interviewpartner\*innen ihr Verständnis vom Untersuchungsgegenstand erläutern. Anschließend erfolgt eine Konfrontation mit dem Untersuchungsgegenstand. Einen großen Umfang nehmen die Fragen und Erzählanstöße

zum Alltag mit dem Untersuchungsgegenstand ein (Flick, 2011a, S. 274f.). Ein weiterer Bestandteil episodischer Interviews sind Vorstellungen über Veränderungen. Zudem sind Fragen nach subjektiven Definitionen Inhalt des Interviews und stellen einen weiteren (semantischen) Zugang dar (ebd., S. 274f.).

Diese Form der Datenerhebung erscheint vielversprechend für vorliegende Studie zu sein, da davon auszugehen ist, dass die pflegenden Eltern vermutlich eher geneigt sind, aus ihren eigenen Erfahrungen zu berichten als einer Art schematischer Befragung unterzogen zu werden. Durch die Abfrage semantischen Wissens wird eine Teilstrukturierung der Interviews möglich, um die relevanten Bereiche dieser Studie zu erfassen.

### **7.2.2 Die Person-Umfeld-Analyse als methodische Grundlage**

In der vorliegenden Studie werden Eltern von Menschen mit geistigen Behinderungen untersucht. Daher soll die Familie als Wirkungsraum im Folgenden Bestandteil der Person-Umfeld-Analyse sein. Ferner wird der Wirkungsraum des Bekanntenkreises in die Analyse einbezogen, da sich hier vermutlich Ressourcen identifizieren lassen können. Hinsichtlich des alternativen Wirkungsraums wird an der Überlegung Albers festgehalten, diesen als Wirkungsraum Hobbys und Freizeit zu definieren. Hier können viele Potentiale sichtbar werden. So zeigt Alber anhand des Schlaganfalls, dass in diesem Wirkungsraum Resilienzen dargestellt und infolgedessen Bewältigungsstrategien abgeleitet werden können (Alber, 2014, S. 110f.). Demgemäß kann dieser Wirkungsraum für diese Studie sehr bedeutsam sein.

Neben der Adaption bereits bestehender Elemente des Modells stehen einige Überlegungen zu dessen Modifikation. So kann der Wirkungsraum Rehabilitation nicht als isolierter Raum gelten, sondern soll in Anlehnung an Albers kritische Reflexion als Versorgungsprozess betrachtet werden, d.h. als ein System in dem sich das Individuum mit seinen Wirkungsräumen bewegt. Versorgungsprozesse können komplexe, abgestimmte Prozesse sein, die zum Beispiel von Angehörigen, professionellen Personal oder auch von der Person selbst geleistet werden. Somit kann die Person-Umfeld-Analyse aktuelle Versorgungslagen bzw. vorangegangene Versorgungsprozesse abbilden. Vor dem Hintergrund der theoretischen Grundlage dieser Arbeit wird somit der Wirkungsraum gesundheitliche und pflegerische Versorgung des Sohnes bzw. der Tochter eingefügt.

Durch die Einbeziehung der Theorie der Ressourcenerhaltung ist es möglich, die Wirkungsräume vor dem Hintergrund der genutzten Ressourcen bei

Bewältigungsanforderungen in der Versorgung zu betrachten. Des Weiteren ist vorgesehen einen Wirkungsraum des professionellen Hilfesystems in das Modell zu integrieren. Kap. 4.3 deutet darauf hin, dass professionelle Unterstützung positiven wie auch negativen Einfluss auf die Versorgung haben kann. Unter Einbeziehung des Trajektkonzepts kann dieser differenziert im Hinblick auf die Zusammenarbeit der Beteiligten analysiert werden. Auch der schulische Wirkungsraum soll analytisch modifiziert werden. Bildet dieser bei Schulze einen Wirkungsraum, in dem der Kontakt mit anderen Menschen stattfindet, die ähnliche Lebensumstände aufweisen (Schulze & Wittrock, 2018, S. 24), so soll er im Rahmen dieses Vorhabens als Wirkungsraum Beruf konzipiert werden. Es ist anzunehmen, dass die meisten Eltern nicht mehr berufstätig, sondern Rentner\*innen sind. Da sich aber in diesem Wirkungsraum vermutlich Ressourcen identifizieren lassen, die ggf. bereits vor der Verrentung bestanden, wird dieser Wirkungsraum in die Untersuchung aufgenommen.

Somit wird folgende Grundlage für die Erhebung verwendet:

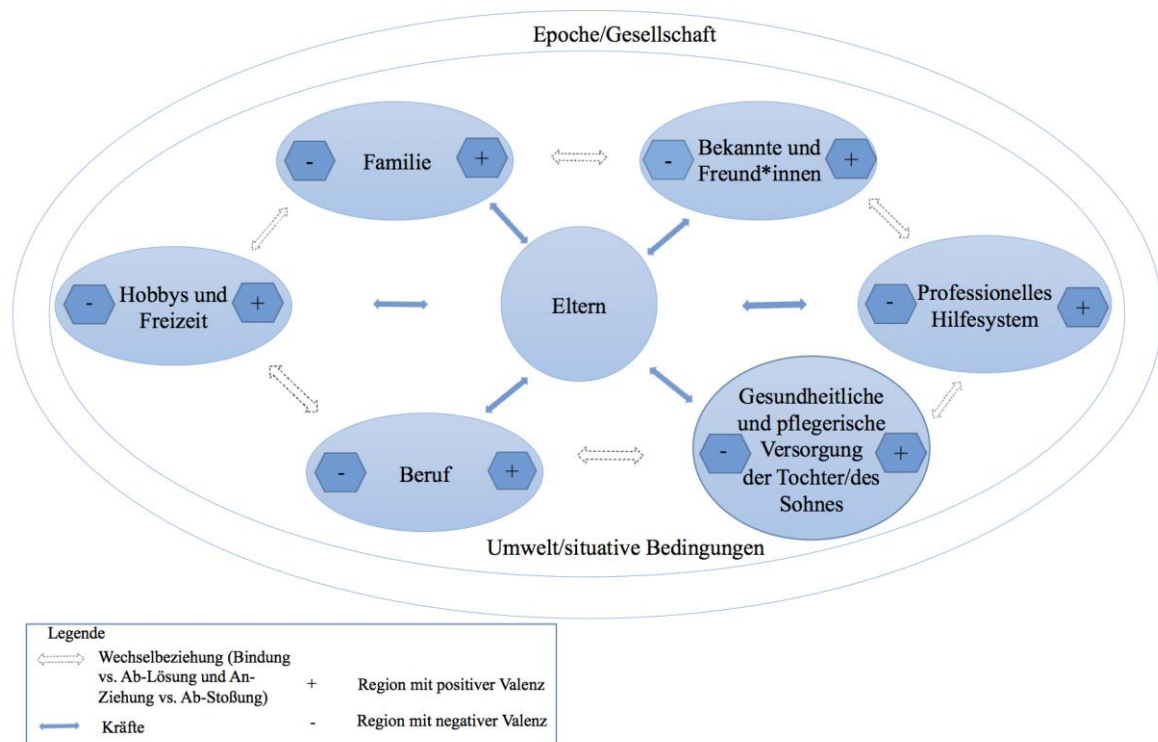


Abbildung 6: Die Person-Umfeld-Analyse als methodische Grundlage (modifiziert nach Alber, 2014, S. 112)



### 7.2.3 Konstruktion des Leitfadens

Der Interviewleitfaden der Erhebung orientiert sich an der für diese Arbeit modifizierten Person-Umfeld-Analyse (Abb. 6). Entsprechend gliedern sich die thematischen Blöcke des Interviewleitfadens in folgende Bereiche: Familie, Bekannte und Freund\*innen, Hobbys und Freizeit, professionelles Hilfesystem, Beruf sowie gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes und Gesellschaft. Gesellschaft und die situativen Bedingungen wurden nicht separat abgefragt, da sich diese aus der Befragung erschließen lassen werden. Zu diesen Bedingungen gehören physische und psychische Gegebenheiten des Individuums, die Einfluss auf das Verhalten ausüben (zeitliche Voraussetzungen, Über- und Unterforderung, zu wenig Zuwendung und Wertschätzung, Ungerechtigkeiten etc.) (Schulze & Wittrock, 2018, S. 25f.). Mittels einer Visualisierung der Person-Umfeld-Analyse auf einer Magnettafel, wurde zu Beginn des Interviews eine verständliche Einführung in diese Analyse gegeben. Die Visualisierung der Person-Umfeld-Analyse hat sich in der Arbeit von Alber (2018, S. 95) als positiv herausgestellt. Mit dieser Einführung sollte zudem festgestellt werden, ob die vorgestellten Wirkungsräume überhaupt relevant für die befragte Person sind oder ob noch Ergänzungsbedarf besteht. Durch die bildliche Darstellung haben die Interviewpartner\*innen die Möglichkeit am Forschungsprozess aktiver teilzuhaben: Sie können die erhobenen Daten kontrollieren und revidieren. Auf diese Weise erfolgte eine Rückversicherung seitens der Interviewerin hinsichtlich der erhobenen Daten. Dieses Vorgehen kann der partizipativen Forschung (von Unger, 2014a) zugeordnet werden, da gemeinsam mit den pflegenden Eltern die soziale Wirklichkeit erforscht wird.

Zu Anfang jeden thematischen Blocks wird gefragt, was die Person unter dem jeweiligen Wirkungsraum versteht, z.B. „Was ist Familie für Sie?“. Dieser Einstieg dient zugleich als „Eisbrecher“, also als Erzählstimulus (Kruse, 2015, S. 219). Des Weiteren wird hier der Zugang zu semantischem Wissen nach Flick (2011a, S. 275) erfüllt, da nach subjektiven Definitionen gefragt wird.

Der Wirkungsraum *gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes erscheint* besonders wichtig, da Menschen mit geistiger Behinderung zum einen höhere Versorgungsbedarfe aufweisen (u.a. Woodhouse, 2010; Das u.a., 2010; Welinder & Baggesen, 2012; Oeseburg u.a., 2011) und sie zum anderen in der Versorgung benachteiligt sind (u.a. Kim u.a., 2011, S. 298; Hasseler, 2014, S. 19). Die Studie wird somit aufzeigen, wie die Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen wird. Ebenso soll die Rolle des *professionellen Hilfesystems* aus der Sicht der Eltern dargestellt und analysiert

werden. Die Literaturlage zeigt, dass professionelle Unterstützer\*innen unterschiedliche Rollen wahrnehmen und die Versorgungslage beeinflussen (Kap. 4.3).

Das Interview soll vor dem Hintergrund der Theorie der Ressourcenerhaltung insbesondere Ressourcen der interviewten Personen identifizieren. Eine exemplarische Frage wäre „Was oder wer hilft Ihnen dabei, die Herausforderungen in der Versorgung zu bewältigen?“, „Können Sie mir eine Situation für eine erfolgreiche Bewältigung nennen?“, „In welchen Situationen nehmen Sie besonders positive Eigenschaften an sich wahr?“<sup>6</sup> In Anlehnung an Hobfoll (2010) lassen sich somit Ressourcen identifizieren, die bei Stress eingesetzt werden bzw. mit denen sich die Personen vor neuem Stress *rüsten* (Hobfoll & Buchwald, 2013, S. 128). Hier können sowohl Bewältigungsstrategien als auch Barrieren sichtbar werden, die aus Sicht der Eltern den Einsatz von Ressourcen bedingen (Hobfoll, 2004, S. 12). Barrieren werden z.B. durch folgende Frage fokussiert: „Inwiefern fühlen Sie sich nicht unterstützt? Können Sie mir hierzu auch ein Beispiel nennen?“, „In welchen Situationen nehmen Sie besonders negative Eigenschaften an sich wahr?“<sup>7</sup>

Die Abfrage konkreter Situationen und Beispiele in einigen Fragen stützt sich auf die formale Struktur des episodischen Interviews. Durch diese Art des Fragens wird episodisches Wissen abgefragt (Flick, 2011a, S. 273).

Ein weiterer Bereich im Interviewleitfaden ist die *Zukunft*. Dieser nimmt innerhalb der Befragung eine besondere Rolle ein. Wie im Forschungsstand (Kap. 4.4) deutlich wird, wird dieser Bereich in vielen Studien fokussiert. Mithilfe der Frage: „Welche Pläne haben Sie für sich persönlich? Können Sie mir dazu eine Situation phantasieren?“ (Siehe Anhang 4: Interviewleitfaden) wird somit gemäß des episodischen Interviews nach Flick (2011a, S. 274f.) die befragte Person dazu angeregt, Fantasien bezüglich Veränderungen zu entwickeln.

Nach dem Interviewleitfaden wird ein Kurzfragebogen (Witzel, 1985), der die soziodemografische Daten der Befragten umfasst, eingesetzt. Dieser erleichtert später eine bessere Vergleichbarkeit zwischen den Befragten (Flick, 2005, S. 135 u. 137). Folgende Daten werden hierbei abgefragt:

Daten zur befragten Person:

- Geschlecht
- Alter

---

<sup>6</sup> Frage übernommen aus Alber, 2014, S. 344

<sup>7</sup> Frage übernommen aus Alber, 2014, S. 344

- Nationalität
- Bildungsabschluss
- Beruf
- Erkrankungen

Daten zum (erwachsenen) Kind mit geistiger Behinderung:

- Geschlecht
- Alter
- Erkrankungen
- Behinderungsgrad
- Art der Behinderung
- Pflegestufe
- Geschwister
- Kontakt zu Geschwistern

Im Anschluss an das Interview wird ein Postskript angefertigt, welches die atmosphärischen Besonderheiten, Interaktionen sowie Gesprächsinhalte vor und nach dem Interview dokumentiert. Das ist wichtig, denn diese Daten können später ebenso Grundlage der Analyse bilden (Kruse, 2015, S. 278), da wichtige Aspekte auch nach und vor dem Interview angesprochen werden können.

#### **7.2.4 Pretest**

Nach der Entwicklung eines Leitfadens wird ein Pretest durchgeführt, um Fehlerquellen im Leitfaden zu identifizieren. Dieses kann z.B. das Verständnis der Fragen oder die Anzahl der Fragen betreffen. Je mehr Fehlerquellen korrigiert werden, desto mehr wird der Redefluss im Interview gefördert und verfälschte Antworten vermieden (Döring & Bortz, 2016, S. 263f.).

Der Pretest dieser Arbeit wurde an zwei Personen durchgeführt, die auch für die Hauptuntersuchung in Frage gekommen wären (Merkmale Kap. 7.1). Eine Ausnahme bildet das Merkmal Alter des Kindes des ersten Pretests. Das Kind des ersten Pretests war 26 und nicht wie erforderlich mindestens 30 Jahre alt. Die Person wurde dennoch für den Pretest genommen, da die Erreichbarkeit der Zielgruppe sehr eingeschränkt war und zu dem Zeitpunkt noch nicht ersichtlich war, wie viele Interviewpartner\*innen gewonnen werden können. Die zweite Person des Pretests hingegen erfüllte alle Merkmale, die relevant für die

Hauptuntersuchung sind. Nach den Pretest-Interviews wurden die Personen konkret befragt, ob aus ihrer Sicht, Veränderungen für das Interview gewünscht sind.

Während des ersten Interviews stellte sich heraus, dass die Nachfragen nach konkreten Beispielen und Situationen überflüssig sind, da die Personen von sich aus immer Beispiele genannt haben. Im Anschluss an das Interview teilte die interviewte Person mit, dass alles sehr verständlich und die Tafel, also die Visualisierung des Interviews, eine gute Unterstützung war. Nach dem zweiten Pretest wurden keinerlei Veränderungen des Interviewleitfadens vorgenommen. Daher kann dieser in die Hauptuntersuchung aufgenommen werden. Im Pretest wurde überprüft, ob eine Abfrage der soziodemografischen Daten sich besser vor oder nach dem Interview eignet. Bei dem ersten Pretest wurden diese Daten vorab abgefragt und bei dem zweiten nach dem Interview. Es stellte sich heraus, dass letzteres für den Interviewfluss geeigneter war.

### **7.2.5 Durchführung der Interviews**

Vor den Interviews wurden die Befragten telefonisch über das Vorhaben sowie Datenschutzbedingungen aufgeklärt. Nach der telefonischen Kontaktaufnahme mit den Eltern, wurden das Informationsschreiben sowie die Einwilligungserklärungen verschickt. Zwar empfiehlt es sich möglichst nur eine Person zu befragen und die Abwesenheit dritter im Interview zu vermeiden, um Verzerrungen zu verhindern (Mohr 1987), jedoch war dies für die Fragestellungen dieser Studie nicht relevant, da kein Vergleich zwischen den Ehepartner\*innen gezogen werden sollte. Alle Interviews wurden von der Autorin selbst und bis auf eine Ausnahme im häuslichen Umfeld der Interviewpartner\*innen durchgeführt. Ein Interview wurde auf Wunsch des Interviewpartners in einem Cafe durchgeführt. Hierbei hat die Interviewerin vorab auf etwaige Probleme des Datenschutzes und die mangelnde Anonymität hingewiesen, die eine solche Situation mit sich bringen kann. Bei den verheirateten Ehepaaren wurden alle, bis auf drei Ausnahmen, zusammen befragt, da dies ausdrücklich von den Paaren gewünscht war. Drei verheiratete Elternteile wurden alleine ohne Ehepartner\*innen interviewt. Die Alleinerziehenden wurden einzeln befragt. Bei einem Interview war der Sohn ohne Behinderung anwesend, dieser hat aber am Interviewverlauf nicht aktiv teilgenommen.

Die Befragten waren ausnahmslos gastfreundlich, in den meisten Fällen war bereits eine Kaffeetafel gedeckt und es wurden Kekse und Kuchen serviert. Zunächst wurde *Small Talk* betrieben, um eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, die wichtig für die

Durchführung eines Interviews ist (Döring & Börtz, 2016, S. 364). Daraufhin wurden noch mal das Informationsschreiben sowie die Einwilligungserklärungen erläutert und die Unterschriften für die Datenverarbeitung und Tonbandaufzeichnung eingeholt.

Es erfolgte der Aufbau der Tafel mit den Wirkungsräumen auf Papier, die im Vorfeld vorbereitet worden waren, die Sortierung der Magneten sowie die Positionierung des Tonbandgerätes. Es wurde darauf hingewiesen, zu welchem Zeitpunkt die Einschaltung des Tonbandgerätes erfolgt. Das Interview begann mit der Einführung in die Person-Umfeld-Analyse. Daraufhin wurden Fragen gemäß des Interviewleitfadens gestellt. Im Anschluss an das Interview hatten die meisten Interviewpartner\*innen noch Fragen zum Promotionsvorhaben und persönlicher Art. Es wurde nochmals daraufhin hingewiesen, bei Fragen Kontakt mit der Interviewerin aufnehmen zu können. Einige Interviewpartner\*innen wollten bei der Rekrutierung weiterer Interviewpartner\*innen aktiv behilflich sein.

### **7.3. Auswertungsmethoden**

In dieser Studie werden die Inhaltsanalyse und die Narrationsanalyse als Auswertungsmethoden genutzt. Durch das episodische Interview gliedert sich die Befragung in einen strukturierten und einen narrativen Teil (Kleemann, Krähnke & Matuschek, 2013, S. 76). Die oben beschriebene Inhaltsanalyse kann somit für den strukturierten und die Narrationsanalyse für den narrativen Teil als Auswertungsmethode genutzt werden. Somit wird die erste Forschungsfrage mithilfe der Inhaltsanalyse bearbeitet, da eine schematische Darstellung der Förderfaktoren und Barrieren durch diese unterstützt wird. Die weiteren Forschungsfragen werden im Zuge der Narrationsanalyse bearbeitet, da es hier insbesondere um die Analyse von Zusammenhängen geht.

#### **7.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse**

Vor dem Hintergrund der ersten Forschungsfrage erfolgt die Auswertung des erhobenen Materials mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010, 2015). Gegenstand der Inhaltsanalyse ist die Kommunikation, die in transkribierter Form vorliegt (fixierte Kommunikation). Sie ist durch systematisches sowie regelgeleitetes Vorgehen gekennzeichnet, demnach ist hier ein vorher festgelegtes Ablaufmodell essentiell. Deshalb sollte die Analyse für Dritte nachvollziehbar sein (intersubjektive Nachvollziehbarkeit). Hierbei spielen Kategorien und Kategoriensysteme eine zentrale Rolle. Zudem wird das Material vor dem Hintergrund des theoretischen Bezugs der Fragestellung analysiert und hierbei werden Kategorien deduktiv gebildet (Mayring, 2015, S. 12f. u. 58). Ein weiteres

Merkmal qualitativer Inhaltsanalyse besteht darin, dass das Material als Teil eines Kommunikationsprozesses betrachtet wird. „Sie will durch Aussagen über das zu analysierende Material Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation ziehen, Aussagen über den »Sender« (z.B. dessen Absichten), über Wirkungen beim »Empfänger« oder Ähnliches ableiten.“ (Mayring, 2015, S. 13).

Zusammengefasst soll die Inhaltsanalyse nach Mayring (2015, S. 13)

- „Kommunikation analysieren.
- Fixierte Kommunikation analysieren.
- Dabei systematisch vorgehen.
- Dabei also regelgeleitet vorgehen.
- Dabei auch theoriegeleitet vorgehen.
- Das Ziel verfolgen, Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation zu ziehen.“

Der Ablauf der qualitativen Inhaltsanalyse stellt sich folgendermaßen dar:

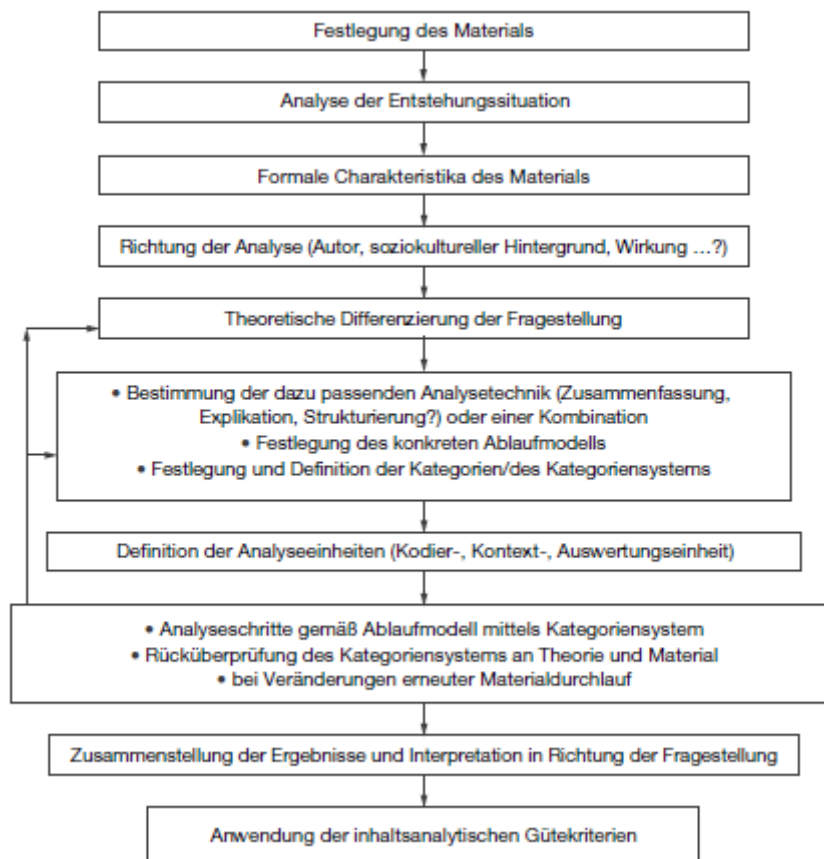


Abbildung 7: Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2015, S. 62)

Für die vorliegende Studie werden diese Schritte wie folgt operationalisiert.

#### a. Festlegung des Materials

Insgesamt wurden 16 Personen in 13 Interviews befragt. Die Interviews enthalten Aussagen von Eltern über ihre soziale *Einbezogenheit* in die Gesellschaft sowie die Versorgungssituation ihrer Töchter und Söhne. Letztendlich liegen der Analyse 13 also Interviewtranskripte vor, die im vollen Umfang herangezogen worden sind. Während der Analyse wurde das Material nicht erweitert oder verändert. An dieser Stelle kristallisiert sich bereits heraus, dass diese Studie nicht als repräsentativ gesehen werden kann, aber es ist anzunehmen, dass wichtige Schlüsse für weitere Forschungsarbeiten gezogen werden können.

#### b. Analyse der Entstehungssituation

Die Rekrutierung sowie die Durchführung der Interviews wurden bereits zuvor beschrieben. Die Teilnahme an den Interviews basierte auf Freiwilligkeit, da die potentiellen Interviewpartner\*innen über das Vorhaben informiert wurden und Zeit hatten sich für eine Teilnahme zu entscheiden. Durch das im Vorfeld durchgeführte Telefonat sowie die postalische Benachrichtigung, konnten die Befragten aufgeklärt werden. Die Personen, die sich bereit erklärten als Interviewpartner\*innen zur Verfügung zu stehen, zeigten eine extrem hohe Motivation, da sie dadurch hoffen, Veränderungen im Bereich Wohnen zu fördern. Die Interviewpartner\*innen wirkten zu Anfang der Interviews aufgrund der Tonbandaufzeichnung nervös, was sich aber meistens im Laufe des Gespräches wieder legte. Die Interviews im häuslichen Umfeld wurden teilweise durch Störungen (Tür- und Telefonklingel) unterbrochen. Nach einer kurzen Wiedereinflindungsphase, lief das Interview wieder in seinem ursprünglichen Redefluss weiter. Das Interview im Café war von einem ständigen Lärmpegel begleitet. Die Interviewerin musste sich stark auf das Gespräch konzentrieren und so können ggf. wichtige Aspekte nicht aufgegriffen worden sein. Zwischen den Ehepaaren entwickelte sich während des Interviewverlaufs eine gewisse Eigendynamik, die bei den einzeln befragten Personen nicht aufgetreten ist. Dadurch verliefen die Interviews, in denen zwei Partner\*innen befragt wurden, unstrukturierter. Bei einer Befragung einer alleinerziehenden Mutter war der Sohn ohne Behinderung anwesend. Ein Interview wurde mit einer verheirateten Frau geführt, deren Familie vor einigen Jahren nach Deutschland eingewandert ist. Die Interviewerin nahm eine enorme Anspannung bei der Befragten wahr und hatte das Gefühl, dass sie Angst hatte, falsche Antworten zu geben. Dadurch kann es zu Antwortverzerrungen gekommen sein.

#### c. Formale Charakteristika des Materials

Die Interviews wurden mittels eines digitalen Aufnahmegerätes aufgenommen und lagen als Datei im MP3 Format vor. Für die Auswertung werden die Daten in schriftlicher Form benötigt, damit sie später analysiert werden können. Daher müssen die Audioaufnahmen transkribiert werden, das bedeutet, dass die Audioaufnahmen in die schriftliche Form übertragen werden (Dresing & Pehl, 2013, S. 14 u.17).

Die Transkription „vergegenständlicht“ das Interview und ermöglicht eine Distanz zum Datenmaterial (Fuß & Karbach, 2014, S. 15f.) sowie den Zugang anderer Forscher\*innen zum Datenmaterial (Fuchs-Heinritz, 2009, S. 285f.).

In der vorliegenden Studie werden wissenschaftliche Transkripte angefertigt, die jedes Wort des Interviews wieder geben. Somit werden auch auf den ersten Blick nebensächliche Aussagen erfasst (Fuß & Karbach, 2014, S. 18), die sich aber später als relevant für die Auswertung herausstellen können. Lediglich sehr ausschweifende Erzählungen, die sich auch nach mehrfachem Anhören nicht für die weitere Analyse eignen, wurden nicht transkribiert.

Die Detailgenauigkeit der Transkription wird durch Transkriptionsregeln festgelegt (ebd.). Nennung von Orten, Namen, Ärzt\*innen etc. wurden ein „X“ sowie mit eckiger Klammer gekennzeichnet, z.B. X. [Name des Sohnes]. Grammatikalisch nicht korrekte Sätze werden nicht korrigiert und unvollendete Wörter mit einem „-“ kenntlich gemacht. (Fuß & Karbach, 2014, S. 18). Lachen oder weinen der Interviewteilnehmer\*innen wird ebenfalls kenntlich gemacht, um besonders emotionsreiche Themen identifizieren zu können.

Grundlage der Transkription dieser Dissertation sind folgende Transkriptionsregeln:

*Tabelle 2: Transkriptionsregeln (modifiziert nach Langer, 2013, S. 523)*

Zeichen	Bedeutung
( )	unverständliche Passagen, der Abstand zwischen den Klammern entspricht in etwa der Dauer
(schwer zu verstehen)	unsichere Transkription; vermutete Äußerung in der Klammer
(.)	sehr kurze Pause
(3)	Pause in Sekunden
LAUT	laut gesprochen
leise	leise gesprochen
<u>betont</u>	betont gesprochen
g e d e h n t	gedehnt gesprochen



((lacht))	para- oder nonverbaler Akt, steht vor der entsprechenden Stelle
Da sagt der: „Komm her“	Zitat innerhalb der Rede
gegan-	Wortabbruch
[Berichtet über den Urlaub, ca. 2 Min]	Ausschweifende Erzählungen mit ungefähre Zeitangabe
[Interviewpartner*in scheint sehr aufgewühlt]	Anmerkung der Transkribierenden
X. [Name des Sohnes]	Name von Orten, Personen etc. werden mit einer eckigen Klammer kenntlich gemacht

Zu berücksichtigen ist, dass eine Transkription auch mit einem Datenverlust einhergeht, da das Gespräch nicht voll abgebildet werden kann. Die Original-Interviewsituation stellt die Primärdaten dar und die Aufnahme dieser Situation bilden die Sekundärdaten. Bei dem erstellten Transkript handelt es sich um Tertiärdaten (Fuß & Karbach, 2014, S. 25). Nach Fuß und Karbach (2014) sind diese Daten als „selektive Konstruktion“ (ebd.) zu sehen. Demnach kann ein Interview nie in seiner ursprünglichen Form abgebildet werden.

#### d. Richtung der Analyse

Einerseits soll etwas über den Gegenstand ausgesagt werden: die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung aus der Perspektive der Eltern im häuslichen Umfeld (präventive, kurative, rehabilitative sowie gerontologische Versorgung). Andererseits geht es auch um Bewältigungsstrategien und Ressourcen, die von den Eltern genutzt werden. Es geht somit auch um den Handlungshintergrund der Eltern. Vor dem Hintergrund der theoretischen Hinführung hat die Analyse darüber hinaus eine pädagogische und psychologische Ausrichtung, die im Anschluss an die Inhaltsanalyse durch die Narrationsanalyse ebenso soziologische Aspekte mit einschließt. Bezüglich der soziokulturellen Hintergründe der Eltern wurden im Vorfeld keine Auswahlkriterien getroffen bzw. keine Aussagen gemacht.

#### e. Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung

Die in Kap. 6 erarbeiteten Fragestellungen sind leitend für die Analyse. Kap. 3.4 zeigt die defizitäre Versorgungslage von Menschen mit geistiger Behinderung. Mit Bezug darauf soll herausgearbeitet werden, wie die Eltern die Versorgung wahrnehmen, welche Barrieren sie erleben und welche Bewältigungsstrategien in diesem Kontext genutzt werden. Insbesondere mit Blick auf die Theorie der Ressourcenerhaltung soll fokussiert werden,

welche Ressourcen die Eltern zur Bewältigung nutzen. Für die Beantwortung der ersten Forschungsfrage werden alle relevanten Interviewpassagen herangezogen und analysiert.

#### f. Bestimmung der Analysetechnik

Mayring (2016, S. 115) unterscheidet drei Arten der qualitativen Inhaltsanalyse: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung. In dieser Arbeit wird die Strukturierung gewählt. Hierbei ist es das Ziel der Analyse „bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material auf Grund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (ebd.).

Die Person-Umfeld-Analyse bietet mit ihren Wirkungsräumen *gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes, professionelles Hilfesystem, Familie, Bekannte und Freund\*innen, Hobbys und Freizeit* sowie *Beruf* sowie den aus der Interviewleitfadiskonstruktion resultierenden Aspekten *Zukunft* und *Alterungsprozesse* schon vorab festgelegte Ordnungskriterien, die an das Material herangetragen werden. Daher werden diese Kategorien deduktiv gebildet. Das Material liefert Anhaltspunkte, wie diese Kriterien einzuschätzen sind. Daher wird die strukturierende Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode gewählt. Hierfür wird ein entsprechendes Kategoriensystem und ein Kodierleitfaden erstellt (siehe Anhang 5: Kategoriensystem und Kodierleitfaden der Inhaltsanalyse).

Die im Rahmen dieser Arbeit induktiv gebildeten Kategorien, werden im Rahmen der Narrationsanalyse vertiefend betrachtet.

#### g. Festlegung der Analyseeinheit

Bereits einzelne Worte, Laute oder Gesten können eine mögliche Analyseeinheit darstellen. Es können auch Sätze sowie ganze Textpassagen eine Analyseeinheit bilden, wenn diese „mit einer bestimmten Kategorie, einem bestimmten Inhalt, z.B. einem Thema oder Unterthema, in Verbindung steht“ (Kuckartz, 2016, S. 41).

Die Durchführung der Analyse wird in Kap. 8.3 ausführlich erläutert. Die identifizierten Kategorien werden dort mit entsprechenden Ankerbeispielen belegt.

### **7.3.2 Die Narrationsanalyse**

In der vorliegenden Arbeit eignet sich die Narrationsanalyse als ergänzende Methode im besonderen Maße. Da erzählgenerierende Fragen Bestandteile des Interviews sind, können diese narrationsanalytisch ausgewertet werden. Diese Analyse ist darauf ausgerichtet

Einzelfälle zu untersuchen und zugleich auch fallkontrastierend vorzugehen (Kleemann u.a., 2013, S. 76 u. S. 102f.). Da in dieser Arbeit Alleinerziehende, Verheiratete und ältere Eltern miteinander verglichen werden sollen, kann hier die Narrationsanalyse dazu dienen, entsprechende Unterschiede und Gemeinsamkeiten heraus zu arbeiten. Wie in Kap. 7.1. erwähnt, wurde im Vorfeld ein entsprechendes Sampling durchgeführt.

Die Narrationsanalyse nach Schütze (1976) ermöglicht es, die soziale Wirklichkeit aus der Perspektive der Befragten darzustellen (Kleemann u.a., 2013, S. 65). Diese Form der Analyse bietet drei verschiedene Zugangsebenen: die thematische und die strukturelle Analyse sowie die Analyse der Interaktion und Performanz. In der vorliegenden Arbeit wird die thematische Analyse verfolgt, da die Inhalte des Erzählten im Hinblick auf die Forschungsfragen erfasst und interpretiert werden sollen (Lucius-Hoene, 2010, S. 588f.).

Die Narrationsanalyse gliedert das Interviewmaterial in drei unterschiedliche sprachliche Darstellungsformen, die in den häufigsten Fällen miteinander kombiniert sind: Erzählung, Beschreibung und Argumentation (Kleemann u.a., 2013, S. 65). Stegreiferzählungen bilden die zentrale Grundlage für die Analyse. Stegreiferzählungen sind spontane Darstellungen eigener Erlebnisse und eröffnen somit einen „relativ unverstellten Zugang zu sozialen Wirklichkeit“ (ebd., S. 68). Eine einmal begonnene Erzählung unterliegt den Zugzwängen des Erzählens:

- Gestaltschließungszwang. Erzählungen werden zu Ende geführt und mit entsprechenden Coda beendet.
- Kondensierungszwang. Erzählungen beschränken sich auf die relevanten Sachverhalte.
- Detaillierungszwang. Für das Verständnis der Erzählung müssen wichtige Aspekte erläutert werden (ebd., 66f.).

Die Narrationsanalyse sieht nach Kleemann u.a. (2013, S. 77-101) fünf Analyseschritte vor, die nachfolgend kurz erläutert werden.

1. Formale Textanalyse: Bei diesem Analyseschritt werden zwei Teilschritte vorgenommen. Zum einen werden die Passagen ausgeklammert, die keine narrativen Anteile enthalten, zum anderen wird die Erzählung in formale Sequenzen strukturiert. Die reine Erzählung wird in einzelne Sachverhalte gegliedert, die durch Rahmenschachtelemente (z.B. dann, bevor, nachdem etc.) identifiziert werden können. Andernfalls muss geprüft werden, ob einzelne Interviewpassagen

eigenständige Ereignisse darstellen. Wenn keine Hinweise auf einzelne Ereignisse hindeuten, dann gehören die Interviewpassagen so lange zueinander, bis ein Rahmenschachtelement eine neue Sequenz einleitet.

2. Strukturelle inhaltliche Beschreibung: Dieser Analyseschritt beinhaltet mehrere Teilschritte. Zunächst werden die einzelnen Sequenzen inhaltlich erfasst, d.h. die Sequenzen erhalten eine Überschrift. Die einzelnen Sequenzen, die strukturelle Ähnlichkeiten aufweisen, werden daraufhin zu größeren Sinneinheiten zusammengefasst. Danach werden die neuen Sinneinheiten strukturell und inhaltlich beschrieben. Im Anschluss erfolgt eine für jede Sinneinheit verdichtete generalisierende Beschreibung der Prozessstruktur.
3. Analytische Abstraktion: Hierbei erfolgt eine Loslösung vom Handlungskontext der einzelnen Sinneinheiten. Die erfassten Handlungsweisen werden abstrahiert, also theoretisch generalisiert, und die einzelnen Sachverhalte zusammengeführt.
4. Wissensanalyse: Die Handlungs- und Verhaltensweisen des bzw. der Befragten werden mit seinen bzw. ihren Deutungen, Wahrnehmungen und Wertungen in Beziehung gesetzt. Die zuvor ausgeklammerten Passagen, die keinen narrativen Anteil haben, werden nun mit hinzugezogen. Hierbei kann herausgearbeitet werden, welche Handlungsabsichten und Motive bei den Interviewpartner\*innen zu Grunde liegen. „Herauszuarbeiten sind die sozial typischen Merkmale und Hintergründe der Deutungen, Wahrnehmungen und Wertungen des Akteurs“ (Kleemann u.a., 2013, S. 90). Diese Aspekte können sich aber ändern und unterliegen daher einer prozessualen Perspektive.
5. Kontrastiver Fallvergleich: Bei diesem Analyseschritt werden die Fälle im Hinblick auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede miteinander verglichen sowie mögliche Ursachen hierfür erfasst. Im Verlauf des Fallvergleichs, findet eine zunehmende Loslösung von den Einzelfällen statt, da die Zuordnung zu abstrakteren Kategorien sowie ein typisierender Vergleich erfolgt.

#### **7.4 Qualitative Gütekriterien**

In der Forschung besteht der Anspruch, Maßstäbe zu entwickeln, die die Qualität des Forschungsprozesses messen (Mayring, 2016, S. 140). Die klassischen Gütekriterien sind: Objektivität, Reliabilität und Validität (Steinke, 2015, S. 323). Steinke (2015, S. 323) zeigt jedoch, dass die Begriffe zum Teil recht unterschiedlich definiert werden. Sie kritisiert:

Reliabilität wird gleichgesetzt mit Zuverlässigkeit, Vertrauenswürdigkeit oder Vorhersagbarkeit. Ein weiterer Kritikpunkt lautet, dass die klassischen Gütekriterien für die quantitative Forschung entwickelt wurden und demgemäß eine Übertragung auf die qualitative Forschung schwierig ist. Diese Kriterien der quantitativen Forschung sind darauf ausgelegt, numerisch erfasst zu werden (Mayring, 2016, S. 141). Daher wurden innerhalb der qualitativen Forschungslandschaft eigene Gütekriterien entwickelt, die die wissenschaftstheoretischen, methodologischen und methodischen Besonderheiten dieses Forschungsvorhabens berücksichtigen (Steinke, 2015, S. 320). Die im Folgenden angeführten Gütekriterien sind für die qualitative Forschung relevant (Mayring, 2016, S. 144-147).

#### *Verfahrensdokumentation bzw. intersubjektive Nachprüfbarkeit*

Der Forschungsprozess und die Ergebnisse müssen nachvollziehbar sein, d.h. es muss genau dokumentiert werden (Mayring, 2016, S. 144f.). Neben der Dokumentation des Forschungsprozesses, sind Interpretationen in Gruppen sowie die Anwendung kodifizierter Verfahren Bestandteil dieses qualitativen Kriteriums (Steinke, 2015, S. 324ff.). Für diese Studie wurden im theoretischen Teil sowie der Herleitung der Fragestellung das Vorverständnis sowie die expliziten und impliziten Erwartungen der Forscherin formuliert. Zudem erfolgte die Dokumentation der Erhebungsmethode (Kap. 7.2.1), der Transkriptionsregeln (Kap. 7.3.1), der Daten (Siehe die Anhänge 6-44) sowie der Auswertungsmethode (Kap. 7.3.1 u. Kap. 7.3.2). Zudem wird festgehalten, welche Informationsquellen vorliegen (z.B. Äußerungen der Interviewpartner\*innen, der Kontext der Äußerung, Beobachtungen und Interpretationen der Forscherin) (Kap. 8 und Kap. 9). Des Weiteren wurden Entscheidungen und Probleme (z.B. Sampling, Widersprüche etc.) dokumentiert (Kap. 11) (Steinke, 2015, 324f.).

Während des Forschungsprozesses wurde durch die Teilnahme an einer qualitativen Forschungswerkstatt die Interpretation der Daten in Gruppen zum Teil gewährleistet und somit die Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit gefördert (ebd., S. 326). Allerdings konnten nur bestimmte Interviewausschnitte gemeinsam interpretiert werden.

#### *Die Anwendung kodifizierter Verfahren bzw. Regelgeleitetheit*

Zwar bietet die qualitative Forschung eine gewisse Offenheit und eine Modifikation von Analyseschritten, dennoch bedarf es bestimmter Verfahrensregeln (Mayring, 2016, S. 145). Das Kriterium der Regelgeleitetheit wird in dieser Dissertation durch das Ablaufmodell der

qualitativen Inhaltsanalyse sowie der Narrationsanalyse erfüllt, die eine schrittweise Analyse ermöglichen.

#### *Argumentative Interpretationsabsicherung*

Um die Argumentation im Rahmen der Interpretation zu untermauern, werden Theorien und Studien in dieser Arbeit angeführt. Jedoch muss hier die Möglichkeit alternativer Interpretationen berücksichtigt werden.

#### *Nähe zum Gegenstand*

Die Nähe zum Gegenstand setzt voraus, dass die Personen in ihrer Alltagswelt befragt werden, um an sozialen Problemen anzusetzen und ein offenes gleichberechtigtes Verhältnis zwischen Forscher\*innen und Beforschten herzustellen (Mayring, 2016, S. 146). Im Rahmen dieser Dissertation konnte die Nähe zum Gegenstand dadurch realisiert werden, dass die Befragten – mit Ausnahme des einen, bereits angesprochenen Falls – in ihrem häuslichen Umfeld interviewt wurden und durch *Small Talk* ein offenes Verhältnis hergestellt werden konnte. Im Sinne eines gleichberechtigten Verhältnisses wurde den Befragten vermittelt, dass sie die Expert\*innen für den untersuchten Gegenstand sind. Jedoch konnte bei einigen Interviewpersonen eine gewisse Nervosität festgestellt werden, die vermutlich der Interviewsituation geschuldet war, woraus sich evtl. schließen lässt, dass die Interviewpersonen Befürchtungen hatten, *falsch* zu antworten. Somit ist es möglich, dass an dieser Stelle eine künstliche Interviewsituation entstanden ist.

#### *Kommunikative Validierung*

Die Ergebnisse der Daten können dadurch validiert werden, indem sie den Befragten zur Diskussion vorgelegt werden (Mayring, 2016, S. 147). Die kommunikative Validierung konnte während der Erhebung dadurch unterstützt werden, dass die Interviewerin sich während des Interviews noch mal bezüglich der Barrieren und Förderfaktoren rückversichert hat. Die Interpretation der Ergebnisse wurde hinsichtlich des Samplings besprochen. Während des Forschungsprozesses stellte sich heraus, dass ein Vergleich zwischen Alleinerziehenden, Paaren und älteren Eltern erkenntnisbringend ist. Dieses wurde mit befragten Personen diskutiert und seitens derer befürwortet.

### **7.5. Forschungs- und Wissenschaftsethik**

Im Vergleich zu anderen Ländern begann Deutschland relativ spät, ethische Leitlinien für die Forschung zu entwickeln. In der amerikanischen Soziologie wurde bereits in den 1960er

Jahren der *Code of Ethic* entwickelt. In Deutschland war es ebenfalls die Soziologie, die 1993 einen Ethik-Kodex veröffentlicht (Hopf, 2015, S. 590).

Forschungsethik und Wissenschaftsethik werden oft in einem Atemzug genannt. Sie sind jedoch zu unterscheiden (Döring & Bortz, 2016, S. 122).

Forschungsethische Fragestellungen sind wichtige Bestandteile des Forschungsprozesses und befassen sich mit der Forschungsbeziehung. Das bedeutet, dass mögliche Schäden der befragten Personen zu verhindern sind (von Unger, 2014b, S. 16). Darüber hinaus sollten rechtliche Aspekte, bezogen auf die beforschte Personengruppe, berücksichtigt werden (Hopf, 2015, S. 590).

Bezogen auf die Forschungsethik sind folgende Prinzipien zu beachten:

- Risikoabwägung und Schadensvermeidung
- Vertraulichkeit und Anonymisierung
- informiertes Einverständnis
- Freiwilligkeit der Teilnahme (von Unger, 2014b, S. 20)

In der vorliegenden Studie ist das Prinzip der *Risikoabwägung und Schadensvermeidung* sehr wichtig, um die interviewten Personen nicht mit allzu belastenden Themen zu konfrontieren (Döring & Bortz, 2016, S. 127). Die Autorin der vorliegenden Dissertation konnte sich anhand von bereits durchgeführten Studien ein Bild über Themen machen, die sehr belastend für die Eltern sind, wie etwa das Thema Ablösung. In der Studie von Burtscher u.a. (2015, S. 96f.) hat sich das Wort *Ablösung* als ‚Unwort‘ herausgestellt, da es als völlige Ablösung (örtlich und emotional) verstanden werden kann. Ebenso resümiert Seifert, dass sich die Eltern „Nicht selten [...] durch das Postulat Ablösung unter Druck gesetzt (fühlen).“ (Seifert, 2016, S. 31). Daher wurde dieser Begriff bewusst aus der Befragung ausgeklammert. Stattdessen wird der Themenblock Zukunft eingeführt und eher am Ende des Interviews angesprochen, um im Vorfeld abschätzen zu können, wie die Befragten auf bestimmte Themen reagieren. Eng verbunden mit dem Prinzip der Risikoabwägung und Schadensvermeidung ist das Prinzip der *Vertraulichkeit und Anonymisierung*. Um alle weiteren Angaben, die Rückschlüsse auf die Personen ermöglichen unkenntlich zu machen, wurden in der vorliegenden Dissertation die befragte Person selbst (IP1, IP2, IP3, etc.) wie auch Namen von Orten, Ärzten, Therapeuten, Verwandten, Institutionen etc. anonymisiert. Darüber hinaus wurde auch darauf geachtet,

dass Funktionsbeschreibungen (wie z.B. Politiker\*in, Vorstand einer Institution etc.) (Hopf, 2015, S. 597) keinen Rückschluss auf die befragten Personen ermöglichen.

Die informierte Einwilligung (informed consent) besagt, dass die Teilnehmenden vor den Interviews ausreichend über das Forschungsvorhaben informiert werden müssen und der bzw. die Forscher\*in eine Einwilligung der Befragten für die Erhebung personenbezogener Daten einholen muss. Dieser Aspekt ist nicht nur in den ethischen Leitlinien festgelegt, sondern auch rechtlich im Bundesdatenschutzgesetz verankert (ebd. S. 590). In der vorliegenden Arbeit wurden Gatekeeper\*innen (siehe Kap. 7.1.) über das Vorhaben informiert und zum Teil wurden erste schriftliche Informationen zum Forschungsprojekt an potentielle Interviewpartner\*innen weitergeben (siehe Anhang 1: Schreiben „Eltern für Promotionsprojekt gesucht“). Vor den Interviews wurden den Befragten die allgemeinen Informationen über die Teilnahme der Studie zugesandt (siehe Anhang 2: Vorlage „Allgemeine Informationen über die Teilnahme an der Studie“). In Einrichtungen wurde darüber hinaus das Forschungsvorhaben per Vortrag präsentiert. Am Telefon wurden die Interviewten zudem über das Vorhaben informiert. Zu Beginn der Interviews wurde dann die Einverständniserklärung eingeholt, in der die Modalitäten für die Verwendung und Archivierung der Daten schriftlich festgehalten sind (siehe Anhang 3: „Einwilligungserklärung“).

Hinsichtlich der informierten Einwilligung ist zudem zu berücksichtigen, ob die befragten Personen einwilligungsfähig sind. Dieses ist insbesondere bei kognitiv eingeschränkten oder kranken Personen zu beachten (Döring & Bortz, 2016, S. 123). In dieser Forschung wurde vor dem Interview mittels Vorabgesprächen und den Gatekeeper\*innen geprüft, ob die Person einwilligungsfähig ist.

Das Prinzip der *Freiwilligkeit* ist unmittelbar mit der informierten Einwilligung verbunden, da die Person sich nur aufgrund ihrer Informiertheit über das Vorhaben für oder gegen eine Teilnahme entscheiden kann. Die potentiellen Interviewpartner\*innen hatten die Möglichkeit selbst Kontakt mit der Forscherin aufzunehmen oder ihre Kontaktdaten an die Gatekeeper\*innen weiterzugeben. In der vorliegenden Dissertation gab es keine finanziellen Anreize für die Befragten an den Interviews teilzunehmen. Aus ethischer Perspektive ist generell Entlohnung für die Teilnahme an einer Untersuchung zu vermeiden, um die Freiwilligkeit zu wahren und kein Handeln aus finanzieller Notlage heraus zu provozieren (Döring & Bortz, 2016, S. 127). Die Teilnahme der Interviewpartner an dieser Forschung basiert demnach auf rein intrinsischen Motiven.



Um die vorliegende Forschung auf die Einhaltung ethischer Richtlinien zu überprüfen, wurde diese der Ethikkommission der Carl-von-Ossietzky Universität Oldenburg vorgelegt. Die Kommission hat sie positiv bewertet.

Wissenschaftsethik umfasst die Verfolgung guter wissenschaftlicher Praxis, was eine Überprüfbarkeit einschließt (Döring & Bortz, 2016, S. 122). Die vorliegende Arbeit basiert auf den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg (siehe Anhang 45: Ordnung über die Grundsätze zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität).

Zudem sind Subjektivität und Reflexivität wichtige Aspekte der Wissenschaftsethik. Der Forschungsprozess ist durch die Subjektivität der Forscher\*innen geprägt (Breuer, Mruck, & Roth, 2002). In diesem Kontext sollten die Forscher\*innen selbstreflexiv sein und ihre Position im Forschungsfeld sowie auch ihren Einfluss auf den Forschungsprozess reflektieren (von Unger, 2014b, S. 23). Im Vorfeld dieser Arbeit reflektierte die Forscherin, ob es ethisch vertretbar ist, die Eltern über ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung zu befragen. Jedoch konnte dieses dadurch entschärft werden, dass die Forschungsfragen explizit die Wahrnehmung der Eltern über ihre Lebenssituation fokussieren. Um die Reflexivität dieser Arbeit zu verdeutlichen, wird im Kap. 11 der Forschungsprozess dieser Arbeit kritisch reflektiert.

## **8 Ergebnisdarstellung**

Im Folgenden werden zunächst die einzelnen Fälle kurz beschrieben und fallübergreifend dargestellt. Im Anschluss daran wird die Forschungsfrage *Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?* mit Hilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse beantwortet. Hierbei werden die Förderfaktoren und Barrieren mittels einer Tabelle veranschaulicht und die einzelnen Wirkungsräume mit den entsprechenden Förderfaktoren und Barrieren beschrieben. Anschließend werden ausgewählte Interviews mithilfe der Narrationsanalyse ausgewertet, miteinander verglichen und abstrahiert, um die weiteren Forschungsfragen zu beantworten.

## 8.1 Einzelfallbeschreibungen

### *Fallbeschreibung des ersten Interviews (IP1)*

Die Interviewte ist eine alleinerziehende, geschiedene Mutter im Alter von 66 Jahren. Sie hat insgesamt drei Söhne im Alter von 33, 42 und 47 Jahren. Der jüngste Sohn hat eine schwerstmehrfach Behinderung, einen GDB von 100 und Pflegestufe 3. Er wird schon seit langer Zeit alleine von der Mutter versorgt. Über den Vater der Söhne ist nichts bekannt. Zu dem ältesten Sohn haben die Mutter und der jüngste Sohn keinen Kontakt. Der andere Sohn kommt regelmäßig zu Besuch. Des Weiteren hat die Interviewpartnerin eine Halbschwester, die in derselben Stadt wohnt und mit der sie ein gutes Verhältnis pflegt. Eine Bekannte aus dem Haus unterstützt die Befragte beim Einkauf und einmal in der Woche kommen Haushaltshilfen und helfen im Haushalt aus. Für Hobbys und Freund\*innen hat sie aufgrund der Versorgung ihres Sohnes keine Zeit. Die Interviewte hat früher in einer Gaststätte und als Pfleghelferin gearbeitet. Aufgrund der Erkrankung ihrer Eltern und der Behinderung des Sohnes musste sie ihre berufliche Tätigkeit aufgeben.

Der pflegebedürftige Sohn nimmt über Tag an einem tagesstrukturierenden Angebot teil. Er schläft bei der Mutter im Schlafzimmer. Dies begründet sich darin, dass der Sohn an einer Teillähmung sowie an schweren Magen-Darm-Problemen leidet, ein Enterostoma (künstlicher Darmausgang) hat und somit nachts mehrmals der Stomabeutel geleert werden muss. Einmal in der Woche erhält der Sohn Krankengymnastik in der Wohnung. In den letzten Jahren ist die Versorgung ihres Sohnes immer aufwendiger geworden, da immer mehr Erkrankungen diagnostiziert worden sind. Die Befragte selbst bezeichnet sich als *Löwenmama*, die um ihren Sohn kämpft. Sie selbst leidet unter Arthrose.

### *Fallbeschreibung des zweiten Interviews (IP2)*

Im diesem Interview wurde eine 82-jährige verwitwete Mutter befragt. Sie bewohnt in ihrem Haus die untere Etage. Ihr Sohn, dessen Frau sowie ihre Enkelin bewohnen die obere Etage des Hauses. Insgesamt hat die Befragte drei Kinder: eine Tochter und zwei Söhne, wovon bei einem eine geistige Behinderung diagnostiziert wurde. Er ist 56 Jahre alt und hat das Kanner-Syndrom (frühkindlicher Autismus), einen GdB von 100 und die Pflegestufe 3. Der Vater des Kindes war wesentlich älter als die Mutter. Daher konnte sie noch lange nach seiner Verrentung in Vollzeit arbeiten, da der Vater den Sohn mit Behinderung versorgt hat. Zudem half die Schwiegermutter bei der Versorgung. Aktuell versorgt die Mutter ihren Sohn alleine. Wenn aber ein *Notfall* ist, kann sie auf ihre Familie zurückgreifen. Der Sohn hat

keine Erkrankungen, ist aber in den Bereichen Kommunikationsfähigkeit und Sozialverhalten eingeschränkt. Daher sind Arztbesuche selten notwendig. Schwierigkeiten bereiten die Zahnarzt\*innenbesuche, da sich der Sohn nicht gerne in den Mund sehen lässt und deswegen die Behandlung unter Narkose vollzogen werden muss. Für die pflegerische Versorgung braucht die Mutter keine Hilfsmittel, da er sehr selbstständig ist. Tagsüber ist der Sohn in einer Fördergruppe. Die Mutter nimmt zusammen mit ihrem Sohn viele Freizeitangebote wahr.

#### *Fallbeschreibung des dritten Interviews (IP3)*

Die Befragte ist 61 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann sowie ihrer Tochter mit geistiger Behinderung in einer Mietwohnung. Die Tochter bewohnt ein eigenes Zimmer. Die Tochter ist 34 Jahre alt und hat einen GDB von 100 und Pflegestufe 3. Das Ehepaar hat noch zwei weitere Söhne, die mit ihren jeweiligen Partnerinnen und Kindern zusammenleben. Vor 27 Jahren ist die Familie mit weiteren Verwandten nach Deutschland immigriert. Zu den Verwandten besteht bis heute sporadischer Kontakt. Weitere Bekanntschaften existieren nicht. Jedoch trifft die Mutter sich zwei bis drei Mal im Jahr mit einer Elterngruppe. Hobbys hat die Mutter keine, da sie dafür keine Zeit hat. Die Mutter übernimmt die Versorgung der Tochter überwiegend allein (Pflege, Arzt\*innenbesuche etc.). Wenn sie selbst krank ist, dann übernehmen der Ehemann sowie die Schwiegertochter die Versorgung. Der Ehemann ist berufstätig und arbeitet im Schichtdienst. Die Tochter ist nicht in der Lage verbal zu kommunizieren. Tagsüber ist sie in einer Fördergruppe. Sie nimmt Medikamente aufgrund ihrer Epilepsie.

#### *Fallbeschreibung des vierten Interviews (IP4)*

Das Interview wurde mit einer alleinerziehenden 52-jährigen Mutter geführt. Sie ist Frührentnerin und war früher in der Pflege sowie als Zeitungszustellerin tätig. Sie lebt zusammen mit ihren beiden Söhnen, 25 und 31 Jahre alt, in einer kleinen Mietwohnung. Die beiden Söhne teilen sich ein Zimmer. Der ältere Sohn ist Autist, welcher einen GDB von 100 und Pflegestufe 2 hat. Sie hat einen dritten, noch älteren Sohn, der aber nie bei ihr gelebt hat. Der Vater der Söhne lebt in einer anderen Wohnung und ist wenig in das Familienleben sowie in die Versorgung des Sohnes einbezogen. Die Mutter leidet an einer Herzerkrankung, Diabetes, einer Hautkrankheit, einer Nierenerkrankung sowie an Gelbsucht. Sie hat schon viele Personen aus ihrer Familie gepflegt. Sie geht gerne mit ihrem jüngsten Sohn in Cafés. Sie hat eine Bekannte mit der sie jeden Tag telefoniert. Ihr autistischer Sohn ist tagsüber in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. Er hat keine schwerwiegenden

Erkrankungen. Ärzt\*innenbesuche, vor allem Zahnärzt\*innenbesuche, stellen eine große Herausforderung dar. Er weigert sich oft zu diesen Terminen zu gehen, so dass die Termine nicht eingehalten werden können. So kam es schon vor, dass die Mutter die Feuerwehr rufen musste, damit diese ihn zum Krankenhaus bringt. Bei der zahnärztlichen Untersuchung ist eine Narkose notwendig. Während des Interviews war ihr jüngster Sohn anwesend, hat aber nicht aktiv am Interview teilgenommen.

#### *Fallbeschreibung des fünften Interviews (IP5)*

Die Befragte ist 54 Jahre alt und alleinerziehende Mutter einer 31-jährigen Tochter mit der sie in einer Mietwohnung lebt. Die Tochter hat aufgrund einer Sauerstoffunterversorgung eine geistige Behinderung. Sie hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 3. Die Mutter ist aufgrund der Behinderung ihrer Tochter vom Beruf freigestellt. Sie hat eine Schwester, die ebenfalls eine geistige Behinderung hat. Diese passt ab und zu auf ihre Nichte auf. Des Weiteren ist der Großvater sehr engagiert, sich um seine Enkelin zu kümmern. Weitere Verwandte und Bekannte sind nicht in die Versorgung integriert. Die Mutter hat aufgrund von Bandscheibenproblemen Schwierigkeiten in der Versorgung ihrer Tochter, da sie durch das Anheben der Tochter Schmerzen bekommt. Als Hobbys führt sie an, gerne im Garten zu sein und sich auszuruhen. Der Vater der Tochter ist wenig in das familiäre Leben mit einbezogen. Die Tochter ist tagsüber in einer Tagesförderstätte und erhält Physio- und Sprachtherapie. In der Versorgung benötigt die Mutter als Hilfsmittel ein Treppensteigergerät, Pflegebett, Bettbadewanne, Rollstuhl und Vorlagen. Sie muss mit ihrer Tochter regelmäßig ein spezielles Krankenhaus aufsuchen, da sie aufgrund von eingesetzten Stäben im Rücken und einer vergangenen Hüftoperation ärztlich nachversorgt werden muss. Die Mutter bezeichnet sich und ihre Tochter als *Löwen*, die kämpfen müssen. Auf Festen und Feierlichkeiten muss die Mutter oft das Aussehen ihrer Tochter vor Kindern rechtfertigen, da ihre Tochter im Rollstuhl sitzt und aufgrund starken Schwitzens sehr kurze Haare hat und somit öfters für ein Mann gehalten wird.

#### *Fallbeschreibung des sechsten Interviews (IP6)*

Das Interview wurde mit einem verheirateten Ehepaar in einem Café geführt. Der Vater, 67 Jahre alt, hat sich kurz nach der Geburt seiner Tochter mit geistiger Behinderung scheiden lassen. Seitdem lebt seine Tochter bei ihm. Er kam kurz danach mit seiner jetzigen Ehefrau, 61 Jahre alt, zusammen, die auch die Versorgung der Tochter übernahm. Die Tochter hat eine Schwerstmehrfachbehinderung, leidet an Epilepsie, ist 31 Jahre alt, hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 3. Tagsüber besucht die Tochter eine Fördergruppe. Sie wohnen

gemeinsam mit seiner Tochter in einem Einfamilienhaus. Der Mann ist Rentner und die Frau ist seit 27 Jahren Hausfrau. Er ist politisch aktiv und in vielen Vereinen tätig. Sie versorgt zahlreiche Tiere zu Hause, pflegt Haus und Garten und ist in einer Bastelgruppe. Die gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter wird zum größten Teil von der Ehefrau ausgeübt. Eine große Herausforderung stellt für das Ehepaar das distanzlose Verhalten der Tochter gegenüber anderen Personen dar. Die Aufgabe des Berufes ist der Ehefrau nicht leicht gefallen. Der Vater hat zwei weitere Töchter aus erster Ehe, zu denen aber kein Kontakt besteht. Die Ehefrau hat noch einen weiteren Sohn, der im Kontakt zu dem Ehepaar sowie der Tochter steht.

#### *Fallbeschreibung des siebten Interviews (IP7)*

Der Befragte ist ein verheirateter Vater und 68 Jahre alt. Er ist Rentner und seine Ehefrau ist Direktorin einer Schule. Früher war er Naturwissenschaftler und wurde auch in diesem Bereich promoviert. Die Tochter ist 31 Jahre alt, Autistin, hat einen GdB von 100 und die Pflegestufe 3. Verbal kann sie nicht kommunizieren, sondern nur über Bilder. Sie wohnen alle zusammen in einem Einfamilienhaus. Der Vater ist Vorsitzender eines Elternvereins und übt noch weitere Ehrenämter aus. Zudem hat er noch Stammtische und trifft sich regelmäßig mit einer Gruppe zum Wandern. Er und seine Frau übernehmen beide die gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter. Er übernimmt insbesondere die Pflege am Morgen und am Abend, da seine Ehefrau in Vollzeit berufstätig ist. Die Tochter besucht tagsüber die Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. Zudem nimmt die Familie die Unterstützung des Familienentlastenden Dienstes in Anspruch, um auch mal Zeit ohne Tochter verbringen zu können. Als besondere Herausforderung benennt der Vater die mangelnde zeitliche Flexibilität im Tagesablauf, da die Tochter ihren Tagesablauf habe und stets jemand bei ihr sein müsse.

#### *Fallbeschreibung des achten Interviews (IP8)*

Das Interview wurde mit einem verheirateten Ehepaar geführt. Die Frau ist 77 und der Mann 79 Jahre alt und beide sind in Rente. Die Tochter ist 52 Jahre alt, hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 2. Sie hat eine schwerstmehrfache Behinderung, ist Autistin und kann verbal nicht kommunizieren. An zusätzlichen Erkrankungen leidet sie nicht. Sie wohnen zusammen in einer kleinen Mietwohnung. Der Vater ist ehrenamtlich in einem Elternverein aktiv, in einem Filmclub und fährt gerne, unter anderem auch mit seiner Tochter Fahrrad. Die Mutter ist gerne im Garten und Mitglied in einem Elternkreis. Die Freizeit verbringen beide größtenteils mit der Tochter. Bekanntschaften werden hauptsächlich über telefonischen

Kontakt gepflegt. Nähere Verwandtschaft ist nicht vor Ort. Der Ehemann hatte im vergangenen Jahr eine Bypass-Operation. Ab und zu nehmen die Eltern die Hilfe des Familientlastenden Dienstes in Anspruch. Tagsüber arbeitet die Tochter in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. Infolge ihres nicht sozial angepassten Verhaltens (z.B. Aggressionen gegenüber jüngeren Personen), ist der Bekanntenkreis der Eltern kleiner geworden, da sie oft nicht eingeladen werden.

#### *Fallbeschreibung des neunten Interviews (IP9)*

Das Interview wurde mit einem verheirateten Paar in einem Einfamilienhaus geführt. Der Ehemann ist 68 und die Ehefrau 63 Jahre alt. Sie leben mit ihren 37-jährigen Sohn zusammen. Dieser ist der mittlere von zwei weiteren Söhnen des Paares. Der Sohn mit geistiger Behinderung hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 2. Er leidet an Skoliose (Abweichung der Wirbelsäule) und hat nur eine Niere. Er kann verbal nur eingeschränkt kommunizieren und einzelne Wörter sprechen. Daher kommuniziert er hauptsächlich über Gesten. Das Paar reist viel mit dem Sohn. Es besteht ein starker familiärer Zusammenhalt mit den anderen Brüdern und deren Partnerinnen. Der Ehemann ist ehrenamtlich in einem Elternverein und in einem Kochclub aktiv, er geht mit Freund\*innen regelmäßig in Norwegen angeln und spielt Skat. Er leidet an einer Herzerkrankung, Diabetes und Übergewicht. Die Ehefrau wird wenige Tage nach dem Interview in Rente gehen. Auch sie geht regelmäßig auf Spieleabende. Tagsüber ist der Sohn in einer Fördergruppe. Weitere Hilfen der Eingliederungshilfe und Verhinderungspflege werden nicht in Anspruch genommen.

#### *Fallbeschreibung des zehnten Interviews (IP10)*

In diesem Interview wurde eine verheiratete Frau in einer Mietwohnung befragt. Sie ist 65 Jahre alt und lebt mit ihrem Ehemann sowie ihrer Tochter zusammen. Die Tochter mit Trisomie 21 arbeitet in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen und übernachtet regelmäßig in einem Wohnheim. Sie hat eine Schilddrüsenerkrankung und ist in der Lage sich größtenteils selbst pflegerisch zu versorgen. Sie kann sich verbal äußern, jedoch wird sie häufig nicht verstanden. Sie ist 39 Jahre alt, hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 1. Bei den medizinischen Angelegenheiten unterstützt das Ehepaar die Tochter und nimmt mit ihr zusammen Arzt\*innentermine wahr. Das Ehepaar reist viel und die Ehefrau geht gerne allein Freizeitaktivitäten nach oder geht mit einer Freundin ins Kino. Sie leidet seit Jahren an einer Depression und an körperlichen Verschleißerscheinungen, die sie in der Versorgung ihrer Tochter beeinträchtigen. Das Ehepaar hat noch eine jüngere Tochter, die weiter weg

wohnt, es besteht jedoch ein sehr gutes Verhältnis zwischen den Familienmitgliedern. Weitere gute Beziehungen zu Verwandten bestehen nicht. Der Ehemann ist ehrenamtlich in einem Elternverein aktiv.

#### *Fallbeschreibung des elften Interviews (IP11)*

Das Interview wurde mit einer verheirateten Frau in einem Einfamilienhaus geführt. Sie ist 59 Jahre alt und Beamtin. Sie sieht ihren Beruf als ihr Hobby. Die Tochter hat eine geistige Behinderung aufgrund einer Cerebral Paräse (frühkindliche Gehirnstörung). Sie hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 2. Sie leidet an Nephrokalzinose (Nierenschaden), Unterfunktion der Nebenschilddrüse, Adipositas, Epilepsie sowie Hypoxie (Minderversorgung mit Sauerstoff). Die Mutter hat mittlerweile nicht mehr die Kraft, um Freizeitaktivitäten nachzugehen. Sie leidet an einer Schilddrüsenerkrankung. Der Bekanntenkreis besteht hauptsächlich aus Eltern in ähnlichen Lebenssituationen. Sie und ihr Ehemann übernehmen beide die pflegerische Versorgung ihrer Tochter. Unter anderem müssen sie jeden Tag eine Lymphdrainage zu Hause mit einem entsprechenden Gerät bei der Tochter durchführen. Ärztlich wird die Tochter insbesondere durch einen Nephrologen und einen Neurologen versorgt. Zudem erhält sie Ergo- und Logotherapie sowie Krankengymnastik. Sie leidet zunehmend an Erkrankungen, die erst im höheren Lebensalter auftreten und sie unter den Nebenwirkungen ihrer Medikamente. Die Tochter besucht eine Werkstatt für Menschen mit Behinderungen und wird regelmäßig, vor allem am Wochenende, durch den Familienentlastenden Dienst betreut.

#### *Fallbeschreibung des zwölften Interviews (IP12)*

In diesem Interview wurde eine 92 Jährige Witwe befragt. Sie lebt zusammen mit ihrem 62 Jährigen Sohn mit Trisomie 21 in einer Mietwohnung. Er hat einen GdB von 100 und Pflegestufe 1. Sie hat zwei weitere Töchter. Die Befragte wird von einer Altenpflegerin aufgrund ihrer altersbedingten Verschleißerscheinungen versorgt. Die Altenpflegerin unterstützt zudem beim Haare waschen und rasieren des Sohnes. Ansonsten versorgt die Witwe ihren Sohn alleine. Der Sohn geht täglich zur Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. Selten wird der Familienentlastende Dienst in Anspruch genommen. Sowohl die Mutter als auch der Sohn leiden an keinen schwerwiegenden Erkrankungen. Die Mutter bemerkt jedoch bei ihrem Sohn zunehmend altersbedingte Veränderungen wie Vergesslichkeit, kindliches Verhalten und Inkontinenz. Sie selbst fühlt sich zunehmend schwächer und müde. Die Mutter fühlt sich durch die beiden anderen Töchter nicht

unterstützt. Aufgrund der emotionalen Belastung, hat die Interviewerin das Interview früher beendet.

### *Fallbeschreibung des 13. Interviews (IP13)*

Das Interview wurde mit einer 72-jährigen Witwe geführt, die zusammen mit ihrer 42-jährigen Tochter, die einen GdB von 100 und Pflegestufe 2 hat, in einer Mietwohnung lebt. Ein halbes Jahr zuvor ist ihr Ehemann verstorben und sie sind vom Land in die Stadt in die Nähe ihres Sohnes gezogen. Somit befindet sich die Befragte aktuell noch inmitten des Orientierungsprozesses über Hilfeleistungen, Ärzt\*innen etc. in der neuen Stadt. Die Tochter wie auch die Mutter leiden an keinen schwerwiegenden Erkrankungen. Tagsüber ist die Tochter in einer Fördergruppe einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. Es ist angedacht, dass sie genau wie am vorherigen Wohnort, Physio- und Logotherapie erhält. Des Weiteren möchte die Mutter auf privater Basis jemanden einstellen, der mit ihrer Tochter regelmäßig spazieren geht. Die Versorgung übernimmt die Mutter selbst ohne Unterstützung von außen anzunehmen. Wenn sie aus gesundheitlichen Gründen dazu nicht in der Lage ist, hilft ihr Sohn die Tochter zu versorgen.

## **8.2 Fallübergreifende Beschreibung**

Die nachfolgende Tabelle dient der Veranschaulichung der Fälle:

*Tabelle 3: Befragte Personen*

<b>InterviewNr. (Geschlecht Interviewpartner* innen)</b>	<b>Familienstand</b>	<b>Alter der befragten Eltern</b>	<b>Alter der Tochter bzw. des Sohnes (Geschlecht)</b>	<b>Pflegestufe (im Jahr 2016)</b>
IP1 (w <sup>8</sup> )	geschieden, alleinstehend	66 Jahre (w)	33 Jahre (m)	3
IP2 (w)	verwitwet, alleinstehend	82 Jahre (w)	56 Jahre (m)	3
IP3 (w)	verheiratet	61 Jahre	34 Jahre (w)	3
IP4 (w)	ledig, alleinstehend	52 Jahre	31 Jahre (m)	2
IP5 (w)	geschieden, alleinstehend	54 Jahre	31 Jahre (w)	3

---

<sup>8</sup> w=weiblich



IP6 (m <sup>9</sup> ,w)	verheiratet	67 Jahre (m), 61 Jahre (w)	31 Jahre (w)	3
IP7 (m)	verheiratet	68 Jahre	31 Jahre (w)	3
IP8 (m,w)	verheiratet (Ü70)	79 Jahre (m), 77 Jahre (w)	52 Jahre (w)	2
IP9 (m,w)	verheiratet	68 Jahre (m), 63 Jahre (w)	37 Jahre (m)	2
IP10 (w)	verheiratet	65 Jahre	40 Jahre (w)	1
IP11 (w)	verheiratet	59 Jahre	32 Jahre (w)	2
IP12 (w)	verwitwet, alleinstehend (Ü70)	92 Jahre	62 Jahre (m)	1
IP13 (w)	verwitwet, alleinstehend (Ü70)	73 Jahre	42 Jahre (w)	2

Im Rahmen dieser Studie wurden insgesamt 16 Personen befragt. Drei Interviews wurden mit zwei Elternteilen durchgeführt, so dass insgesamt 13 Interviewtranskripte vorliegen. Das Durchschnittsalter der Befragten beträgt 68 Jahre<sup>10</sup>.

Die Interviews lassen sich in drei Gruppen einteilen: alleinerziehende Mütter (Durchschnittsalter 57 Jahre), verheiratete Paare (Durchschnittsalter 64 Jahre) und verwitwete Eltern (Durchschnittsalter 80 Jahre). Der Großteil der Eltern ist in Rente. Eine alleinerziehende Mutter ist aus gesundheitlichen Gründen in Frührente, zuvor war sie Zeitungszustellerin. Zwei der verwitweten Frauen waren den größten Teil ihres Lebens Hausfrauen, um sich um die Tochter oder den Sohn mit geistiger Behinderung zu kümmern. Eine verheiratete Mutter ist noch als Schuldirektorin tätig, eine andere als Finanzbeamtin. Drei der alleinerziehenden Mütter (nicht verwitwet) haben ihre Berufstätigkeit aufgegeben. Zuvor übten sie Tätigkeiten wie Kassiererin und Pflegehelferin aus.

---

<sup>9</sup> m=männlich

<sup>10</sup> Das Durchschnittsalter schließt die Partner\*innen der befragten Elternteile, die nicht am Interview teilnahmen, aus

Das Durchschnittsalter der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung (N=13) liegt bei 39 Jahren. Fünf sind männlich und acht weiblich. Alle weisen einen Behinderungsgrad von 100 auf. Sechs haben die Pflegestufe<sup>11</sup> 3, fünf die Pflegestufe 2 und zwei die Pflegestufe 1.

Alle Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung sind an eine Institution der Eingliederungshilfe angebunden. Elf Personen sind in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen tätig, wobei vier davon in einer Fördergruppe betreut werden. Zwei besuchen eine tagesstrukturierende Betreuung. Eine Tochter lebt zusätzlich zeitweise in einem Wohnheim.

### 8.3 Ergebnisse der Inhaltsanalyse: Förderfaktoren und Barrieren aus Sicht der Interviewten

Förderfaktoren und Barrieren (positive und negative Kontextfaktoren) können die Funktionsfähigkeit der Person prägen. Diese Kontextfaktoren können durch die Umwelt wie auch durch die Person selbst beeinflusst werden (DIMDI, 2005, S. 17). Somit ist für die Analyse pflegender Eltern zu beachten, dass Kontextfaktoren Auswirkungen auf die Pflegenden als auch auf deren Söhne und Töchter haben (Eiben & Hasseler, 2018, S. 127).

Im Folgenden werden die Förderfaktoren und Barrieren in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus Sicht der Befragten zunächst tabellarisch dargestellt. Genau wie in den Interviews orientieren sich diese Kategorien an der Person-Umfeld-Analyse. Die Wirkungsräume *situative Bedingungen* und *Gesellschaft* werden nicht beschrieben, da diese sich aus den anderen Wirkungsräumen ergeben haben. Im Anschluss erfolgt eine Beschreibung der Kategorien mit entsprechenden Ankerbeispielen.

Tabelle 4: Darstellung der Förderfaktoren und Barrieren aus Sicht der Befragten

Wirkungsraum	Förderfaktoren	Barrieren
<i>Gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes</i>		<p><i>Beeinträchtigungen der Tochter bzw. des Sohnes mit geistiger Behinderung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• zahlreiche gesundheitliche Probleme</li> <li>• Alterungsprozesse erhöhen Versorgungsaufwand</li> <li>• Identifikation von Schmerzen</li> <li>• Angst vor Ärzt*innen</li> </ul>

<sup>11</sup> Pflegestufen vor 01.01.2017 (Nähere Erläuterung siehe Kap. 3.1)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alter stärkt Selbstbewusstsein</li> </ul>	<p><i>Ärztliche und pflegerische Versorgung</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• negative Erfahrungen mit Pflegepersonal</li> <li>• defizitärer Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung</li> <li>• defizitäre fachärztliche Versorgung</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• gute Umgangsweise durch das Gesundheits- und Pflegepersonal</li> </ul>	
<i>Professionelles Hilfesystem</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung durch die Eingliederungshilfe</li> </ul>	<p><i>Negative Erfahrungen mit der Eingliederungshilfe</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fehlende Unterstützung</li> <li>• Defizitäre Personalsituation</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• problemlose Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen</li> </ul>	<p><i>Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• mangelnder Zugang zu Informationen</li> <li>• hoher Aufwand für Hilfsmittel</li> </ul>
<i>Familie</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung in der Versorgung</li> <li>• Familie als Kraftquelle</li> <li>• Ehepartner*in als Stütze</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kleiner Familienkreis</li> <li>• mangelnde Unterstützung durch die Familie</li> </ul>
<i>Beruf</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Berufstätigkeit als Erfüllung in der Vergangenheit</li> <li>• Berufstätigkeit als Ausgleich</li> </ul>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beendigung der Berufstätigkeit</li> <li>• Berufstätigkeit wird vermisst</li> </ul>
<i>Hobbys und Freizeit</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Freizeit als Zeit für sich selbst</li> <li>• Ausübung vieler Hobbys</li> <li>• Ausübung von Ehrenämtern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufgabe von Hobbys</li> </ul>
<i>Bekannte und Freund*innen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• gemeinsame Zeit mit Bekannten</li> <li>• emotionale Unterstützung</li> <li>• Hilfe bei alltäglichen Anforderungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verlust von Freund*innen</li> <li>• keine Möglichkeiten für Verabredungen</li> </ul>
<i>Person</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aneignung von speziellem Fachwissen</li> <li>• positive Haltung</li> <li>• Versorgungsaufgaben halten jung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• alleinige Zuständigkeit für die Versorgung</li> <li>• Gefühl der Abhängigkeit</li> <li>• beeinträchtigte psychische Belastbarkeit</li> <li>• gesundheitliche Einschränkungen</li> <li>• unerfüllter Wunsch nach Unterstützung</li> </ul>

### 8.3.1 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes *Gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes*

Der Wirkungsraum *gesundheitliche und pflegerische Versorgung* beinhaltet aus Sicht der Eltern zum einen die direkte Versorgung durch sie selbst und zum anderen die ärztliche Versorgung. Förderfaktoren sind Aspekte, die von den Eltern als positiv in der Versorgung wahrgenommen werden. Hinsichtlich der Förderfaktoren werden diesem Wirkungsraum die

Kategorien *Alter stärkt Selbstbewusstsein* und *guter Umgang durch das Gesundheits- und Pflegepersonal* zugeordnet.

#### *Alter stärkt Selbstbewusstsein*

Diese Kategorie bezieht sich darauf, dass Alter als etwas positives wahrgenommen wird, was in der Erhebung eine Ausnahme bildet. In dieser Untersuchung taucht sie zwar nur ein Mal auf, erscheint aber als positiver Aspekt für weitere Forschungen vielversprechend. In dem Interview wurde hervorgehoben, dass das Alter bei dem Sohn mit geistiger Behinderung zu mehr Selbstbewusstsein führt und Ängste abgebaut werden:

„Ja, er ist unheimlich selbstbewusst. [...] früher hat er immer Angst gehabt, furchtbare Angst. Wir konnten früher gar kein Bus fahren, heute können wir Bus fahren. Das war ´ne Katastrophe. Da hat er die Leute immer angestippt, weil er so unsicher war. Jetzt tobt er durch den Bus durch. Oben rechts sitzt er immer und wenn das besetzt ist, dann guck ich schon immer. Oh wei, was wird nun. Da pflanzt er sich manchmal zwischen die Jugendlichen, die gucken dann. Aber wir können Bus fahren, wir können einsteigen, wir können aussteigen. Er fährt Auto, früher hat er beim Auto die Tür aufgemacht, da haben wir ihn umgesetzt, dass er die Tür nicht aufmacht. Er fühlt sich sehr wohl und dadurch, dass wir diese Angebote haben, läuft das alles.“ (IP2, 71 u. 73).

#### *Gute Umgangsweise durch das Gesundheits- und Pflegepersonal*

Diese Kategorie bezieht sich auf den positiv wahrgenommenen Umgang von Ärzt\*innen, Pfleger\*innen und Physiotherapeut\*innen mit den Eltern selbst wie auch mit dem Sohn bzw. der Tochter mit geistiger Behinderung. Fast alle Interviewpartner\*innen benennen eine gute Umgangsweise durch das Gesundheits- und Pflegepersonal (IP1, PNr. 86 u. 132; IP2, PNr. 67; IP3, PNr. 74; IP4, PNr. 135; IP6, PNr. 123; IP8, PNr. 174; IP9, PNr. 75; IP11, PNr. 36; IP12, PNr. 24; IP13, PNr. 30). In einem Interview wird berichtet, dass der Umgang des Gesundheits- und Pflegepersonals mit deren Erfahrungswerten zusammenhängt (IP7, PNr. 83). Folgendes Zitat dient als Ankerbeispiel:

„[...] Er zieht sich aus und lässt sich das gefallen. Die Schwestern kommen mit ihm gut klar. [...] Wenn er mal mit einer Schwester nicht klar kommt, dann kommen da gleich drei vier Leute noch rum und der Arzt ist ganz toll.“ (IP4, PNr. 123).

Die Barrieren im Wirkungsraum *gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes* sind Aspekte, die als hinderlich in der Versorgung der erwachsenen Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung durch die Eltern wahrgenommen werden. Die Barrieren überwiegen sehr deutlich gegenüber den Förderfaktoren. Hierbei konnten zwei Oberkategorien identifiziert werden. Eine Oberkategorie ist *Beeinträchtigungen der Tochter bzw. des Sohnes mit geistiger Behinderung* enthalten. In der Oberkategorie versammeln sich die Subkategorien *Zahlreiche gesundheitliche Probleme*, *Identifikation von Schmerzen*,

*Einschränkungen in der Hygiene, Alterungsprozesse erhöhen Versorgungsaufwand und Angst vor Ärzt\*innen.*

#### *Zahlreiche gesundheitliche Probleme*

Die Eltern berichten von vielen gesundheitlichen Einschränkungen der Töchter und Söhne, die den Versorgungsaufwand erhöhen. In acht Interviews wird von konkreten Erkrankungen gesprochen: Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes und Teillähmung (IP1, PNr. 17), Epilepsie (IP3, PNr. 16; IP6, PNr. 16; IP7, PNr. 16; IP11, PNr. 14), Schwerhörigkeit (IP7, PNr. 16) und Gehörlosigkeit (IP8, PNr. 16), Schilddrüsenerkrankungen (IP10, PNr. 16; IP11, PNr. 16), Nierenerkrankungen (IP9, PNr. 16; IP11, PNr. 14), Adipositas (IP11, PNr. 16) sowie Minderversorgung mit Sauerstoff (IP11, PNr. 16). Folgendes Zitat dient als Ankerbeispiel:

„Er hat zwei Stahlstreben im Rücken. Er hat Skoliose gehabt, das war eine Folge seiner Nierenerkrankung und da sind zwei Stahlstreben drin und es sind nur oben drei Wirbel und unten zwei Wirbel, die nicht steif sind.“ (IP9, PNr. 51).

#### *Alterungsprozesse erhöhen Versorgungsaufwand*

In sechs Interviews wurden zudem die Alterungsprozesse der Söhne und Töchter als Barriere identifiziert. Diese Alterungsprozesse machen sich in Form von Vergesslichkeit (IP12, PNr. 40; IP11, Postskript; IP8, PNr. 129), zunehmenden körperlichen Einschränkungen und altersbedingten Erkrankungen bemerkbar (IP1, PNr. 109; IP5, PNr. 51 u. 81; IP6, PNr. 70; IP12, PNr. 34) und erhöhen somit den Versorgungsaufwand, der stetig zu nehmen wird und aufgrund eigener altersbedingter Einschränkungen der Eltern zunehmend schwieriger zu bewältigen ist (IP5, PNr. 161).

Folgendes Zitat fungiert als Ankerbeispiel:

„Ja, das fängt jetzt an. Gestern Abend hat er mich abholen wollen von der Bushaltestelle und wegen einer Baustelle kam der Bus nicht, ich kam per Taxe. Und war vergeblich da gewesen, hat auf mich gewartet und kommt wieder zurück und sagt: ‚ja jetzt haben wir das Malheur‘. Und dann habe ich ihn gefragt: ‚ist die Hose nass oder schmutzig?‘ ‚Schmutzig!‘. Und jetzt überlegen X. [Pflegekraft] und ich, was es für Männer gibt, was wir dagegen tun können, denn das ist in diesem Jahr schon zwei, vielleicht dreimal passiert. Und da möchte man ja gegen gewappnet sein in der Zukunft. Es werden auf uns einige größere Probleme zukommen.“ (IP12, PNr. 34).

#### *Identifikation von Schmerzen*

Das Erkennen von Schmerzen stellte für fünf Interviewte eine Herausforderung dar (IP2, PNr. 95; IP4, PNr. 95; IP8, PNr. 104; IP 9, PNr. 72 u. 74f.; IP11, PNr. 62). Oft können die erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung nicht verbalisieren, wenn sie Schmerzen haben bzw. sie ein anderes oder herabgesetztes Schmerzempfinden haben. Somit

müssen die Töchter und Söhne weiterhin unter den Schmerzen leiden und entsprechende Erkrankungen werden nicht erkannt. Exemplarisch kann folgendes Zitat angeführt werden:

„Der hat nicht so ein großes Schmerzempfinden, hat auch nichts gesagt, dass er irgendwelche Bauchschmerzen hat oder irgendwas. Ist wahrscheinlich auf der Arbeit auf Toilette gewesen oder so, ich habe es nicht gemerkt. Und dann eigentlich ziemlich spät. Und dann eigentlich ziemlich spät gemerkt, dass er so einen schwarzen Stuhlgang hatte zu Hause und dann sind wir zum Arzt und dann war das fast schon zu spät.“ (IP9, PNr. 74).

### *Angst vor Ärzt\*innen*

Die medizinische Versorgung wird häufig dadurch erschwert, dass die Söhne bzw. Töchter Angst vor der ärztlichen Behandlung haben. Die Angst vor Ärzt\*innen führt dazu, dass die Töchter und Söhne nicht zu Ärzt\*innen gehen bzw. sich nicht behandeln lassen wollen (IP2, PNr. 79; IP4, PNr. 99 u. PNr. 131; IP9, PNr. 75) oder sie beim Zahnärzt\*innenbesuch narkotisiert werden müssen, damit eine Untersuchung stattfinden kann (IP2, PNr. 36; IP4, PNr. 97; IP7; PNr. 53; IP9, PNr. 80; IP11, PNr. 36; IP13, PNr. 36).

Folgendes Beispiel soll exemplarisch für diese Kategorie sein:

„Als sie ein- zweimal zur Zahnbehandlung war, wirklich wie eine Vergewaltigung kam mir das vor. Sie hat auch ganz schlechte Venen, nicht gefunden. Ja, dann mussten die immer schließlich über die Maske in Narkose setzen. Und was war stundenlang? Naja, sagen wir mal eineinhalb Stunden und dann haben wir uns auf sie drauf geschmissen und dann ne. Und das trägt ja auch nicht gerade dazu bei, dass das besser wird.“ (IP11, PNr. 36).

Eine weitere Oberkategorie ist die *ärztliche und pflegerische Versorgung*. Sie umfasst Subkategorien, die im Hinblick auf die ärztliche und pflegerische Versorgung negativ zu bewerten sind. Dazu zählen: *negative Erfahrungen mit Pflegepersonal, defizitärer Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung* sowie *defizitäre fachärztliche Versorgung*.

### *Negative Erfahrungen mit Pflegepersonal*

Als weitere Barriere können negative Erfahrungen mit Pflegepersonal herausgestellt werden. Dies rührt daher, dass die Interviewpartner\*innen nicht zufrieden mit der erbrachten Pflegeleistung waren (IP3, PNr. 174; IP5, PNr. 35-41 u. 93; IP13, PNr. 100), die Pflegepersonen im Krankenhaus hilflos sind (IP7, PNr. 83) oder die Tochter bzw. der Sohn mit Behinderung das Personal ablehnt (IP1, PNr. 72). Das nachfolgende Zitat verdeutlicht diese Kategorie:

„[...] Sie schwitzt ja auch sehr viel. [...] Und die Frau hat sie nicht einmal geduscht, wo ich im Krankenhaus war. Da ist mir ja bald die Galle. Dann sagt sie: „Sie wäscht sie so.“ Ich sage: „Das kann man vielleicht mal so eins, zwei oder drei Tage so machen. Sie gehen doch auch baden in der Badewanne oder duschen. Meine Tochter die schwitzt jeden Tag. Die schwitzt unheimlich.“ (IP5, PNr. 41).

### *Defizitärer Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung*

Zwei Eltern kritisieren, dass der Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Behandlung sehr schlecht ist, da sich keine adäquate Versorgung für erwachsene Menschen mit Behinderungen anschließt. Es gibt kaum Ärzt\*innen, die sich mit der Behandlung von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung auskennen bzw. den Aufwand betreiben möchten (IP7, PNr.77). Infolgedessen wird bei einem Sohn mit geistiger Behinderung die Behandlung bei dem pädiatrischen Facharzt weitergeführt, da keine andere adäquate Versorgung gefunden werden konnte (IP4, PNr. 95). Folgendes Ankerbeispiel verdeutlicht diesen Aspekt:

„Schlecht. Also, zu Ärzten ganz ganz schlecht. Er geht zu einem Arzt Dr. X. [Arzt] in X. [Stadt] Krankenhaus, den kennt er von klein auf. Aber das ist ein Arzt, der nur von Geburt bis zum 18. Lebensjahr und dann ist es vorbei.“ (IP4, PNr. 95).

### *Defizitäre fachärztliche Versorgung*

In zwei Interviews wird als eine weitere Barriere die defizitäre fachärztliche Versorgung genannt (IP5, PNr. 57; IP7, PNr. 59) Die Eltern müssen entweder sehr weite Wege auf sich nehmen oder die Hausärzt\*innen übernehmen die Versorgung, was dazu führen kann, dass keine angemessene Behandlung stattfindet:

„Wenn ich jetzt zum Facharzt müsste, dann müsste ich jetzt jedes Mal nach X. [Ort] fahren. Das ist auch für mich umständlich. Deswegen macht das jetzt schon mein Hausarzt.“ (IP5, PNr. 57).

## **8.3.2 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes *Professionelles Hilfesystems***

Die Förderfaktoren des Wirkungsraumes *professionelles Hilfesystem* setzen sich aus den Kategorien *Unterstützung durch Eingliederungshilfe* und *Problemlose Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen* zusammen.

### *Unterstützung durch Eingliederungshilfe*

Wie schon bei den Ärzt\*innen, Pfleger\*innen, Therapeut\*innen etc. gibt es auch bei der Eingliederungshilfe positive Erfahrungen aus Sicht der Eltern. Von fünf Eltern wird die Eingliederungshilfe in erster Linie als unterstützend wahrgenommen (IP2, PNr. 38; IP3, PNr. 62; IP7, PNr. 29; IP8, PNr. 139; IP10, PNr. 52; IP12, PNr. 44). Es wird der gute Umgang mit den erwachsenen Töchtern und Söhnen hervorgehoben (IP7, PNr. 83) wie auch die Tatsache, dass außerhalb der Familie eine Vertrauensperson da ist (IP4, PNr. 89). Darüber hinaus wird von einer Interviewten die Förderung durch die Eingliederungshilfe positiv erwähnt (IP2, PNr. 107). In einem anderen Interview wird der



Verbesserungsvorschlag gemacht, mehr Angebote für ältere Menschen mit geistiger Behinderung anzubieten. Folgendes Zitat dient als Ankerbeispiel:

„Es ist ja so, das sind ja ausgebildete Menschen und die verstehen ihr Handwerk. Finde ich. Die wissen schon, was sie machen und die gehen positiv mit den Leuten um und das bewirkt ja was. Da fühlen die sich ja sicher und dann läuft das auch. Also, wenn ich zu den Autisten komme, die gehen mit den Autisten um, das ist Gang und Gäbe. Und die holen aus den Autisten das Möglichste heraus. Während unsereins steht da: „Naja, oh, Autisten, wie benimmt er sich, was ist mit dem?“ Die gehen: „Oh, komm, hier, mach das“. Den einen machen sie so, den anderen so, die kriegen raus aus den Leuten“. (IP2, PNr. 107).

### *Problemlose Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen*

Bei dieser Kategorie geht es um die Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen. In fünf Interviews wird positiv über die Beantragung gesprochen. Es wird berichtet, dass die Krankenkassen sehr zuvorkommend sind (IP13, PNr. 86), die Beantragung problemlos abläuft (IP4, PNr. 143) und dass der Umfang der Leistungen angemessen ist (IP5, PNr. 71; IP7, PNr. 85; IP9, PNr. 137; IP13, PNr. 86.).

Folgendes Zitat verdeutlicht diese Kategorie:

„Bei der Krankenkasse, die sind eigentlich sehr zuvorkommend. Die haben uns auch einen Zuschuss für das Badezimmer gegeben. Ne, die sind eigentlich sehr zufriedenstellend.“ (IP13, PNr. 86).

Zu den Barrieren des Wirkungsraumes *professionelles Hilfesystem* zählen jene Aspekte von professionellen Dienstleistungen, die hinsichtlich der Versorgung der erwachsenen Töchter und Söhne aus der Perspektive der Eltern als hinderlich wahrgenommen werden. Zwei Oberkategorien sind die *negativen Erfahrungen mit der Eingliederungshilfe*, die sich aus Subkategorien *fehlende Unterstützung* und *defizitäre Personalsituation* zusammensetzen sowie *Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln*, die *mangelnder Zugang zu Informationen* und *hoher Aufwand für Hilfsmittel* umfassen.

### *Fehlende Unterstützung*

Diese Kategorie beinhaltet, dass sich die Eltern nicht durch das professionelle Hilfesystem bezüglich der Versorgung unterstützt fühlen. Eine Befragte Mutter bemängelt, bei Fragestellungen hinsichtlich der Hilfeleistungen nicht unterstützt worden zu sein (IP1, PNr. 96 u. 195). Eine andere Mutter kritisiert die mangelnde Initiative seitens der Eingliederungshilfe: sie fühle sich nicht „willkommen“ (IP3, PNr. 46). Drei weitere Interviewte bemängeln die mangelnde Förderung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne innerhalb der tagesstrukturierenden Angebote (IP2, PNr. 83, 85 u. 91; IP5, PNr. 97; IP10, PNr. 28).

Folgendes Ankerbeispiel ist kennzeichnend für diese Kategorie:

„Da haben sie ihn von Anfang an in diese Fördergruppe gesteckt und nun ist er da. Er fühlt sich da ganz wohl aber er wird nicht beansprucht, er hat nichts zu tun da. Ist so ´ne Aufbewahrung. Ne gute Aufbewahrung.“ (IP2, PNr. 97).

### *Defizitäre Personalsituation*

Hinsichtlich des professionellen Hilfesystems hat sich herauskristallisiert, dass der Personalschlüssel in den Einrichtungen sehr niedrig und die Mitarbeiter\*innenfluktuation sehr hoch ist. Dieser Aspekt bezieht sich zum einen in zwei Interviews auf die Einrichtung in der die Söhne und Töchter aktuell täglich angebunden sind (IP7, PNr. 87; IP10, PNr. 52). Zum anderen wird die defizitäre Personalsituation in Wohneinrichtungen angesprochen, die für die Eltern ein Grund ist, weshalb sie ihre Töchter oder Söhne nicht außerfamiliär unterbringen (IP7, PNr. 117; IP8, PNr. 91; IP11, PNr. 92, 151 u. 173). In einem Interview wird explizit auf die mangelnde bauliche Ausstattung der Wohnheime für den Pflegebedarf der Söhne und Töchter hingewiesen (IP9, PNr. 134).

Nachfolgendes Ankerbeispiel verdeutlicht diesen Aspekt:

„Ich sag mal, ich würde mir mehr Unterstützung von den Politikern wünschen, dass diese blöden Betreuungsschlüssel mal besser werden. Das ist was ganz entscheidendes, das mindestens zwei nachts im Wohnheim sind. Da würde ich sie hingeben (IP11, PNr. 173).

Eine weitere Oberkategorie bilden die *Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen*. Diese umfasst die Unterkategorien *mangelnder Zugang zu Informationen* und *hoher Aufwand für Hilfsmittel*.

### *Mangelnder Zugang zu Informationen und Leistungen*

In sechs Interviews wird bemängelt, dass die Eltern zu wenig Zugang zu Informationen über Hilfsmittel und Leistungen haben (IP1, PNr. 100, 104 u. 107; IP5, PNr. 45; IP6, PNr. 92). An Informationen gelange man eher „durch Zufall“ (IP6, PNr. 92) oder Anträge werden abgelehnt (IP4, PNr. 45). In einem Interview wird kritisiert, dass es keine zentrale Stelle für Informationen gibt (IP1, PNr. 100). Des Weiteren geben vier Interviews Hinweise darauf, dass Komm-Strukturen von Beratungsangeboten als Barrieren erlebt werden (IP1, PNr. 100; IP2, PNr. 82; IP3, PNr. 46; IP5, PNr. 57).

Nachfolgend dient das Zitat als exemplarisches Beispiel:

„Aber diese Information muss man erst Mal haben. Durch Zufall liest man das, irgendeiner aus dem Bekanntenkreis schnappt was auf und macht einen darauf aufmerksam.“ (IP6, PNr. 92).

### *Hoher Aufwand für Hilfsmittel*

Zwei Interviewpartner\*innen berichten von enormen Anstrengungen bei der Beschaffung von Hilfsmitteln (IP1, PNr. 102; IP5, PNr. 73 u. 117). In beiden Interviews wird der Einsatz

für Hilfsmittel als „Kampf“ beschrieben (IP1, PNr. 38; IP5, PNr. 117). Es kostet Anstrengung sich gegen Ablehnungsbescheide zu behaupten (IP1, PNr. 102; IP5, PNr. 45). In einem Fall werden für diesen ‚Kampf‘ auch energischere Schritte erwähnt. Folgendes Zitat verdeutlicht diese Kategorie:

„Und ich drohe. Das habe ich bei dem Rollstuhl auch gemacht. Ich sage „ich gehe zur X. [Zeitung]“. Habe ich auch gemacht zuerst. Ich habe da angerufen. Und die haben dann natürlich gesagt, wenn das jetzt ein Fall gewesen wäre, so Spendenaufruf oder so. Dann wären die raus gekommen. Aber bei so was nicht. Trotzdem habe ich zur X. [Krankenkasse] gesagt, „Sie können sich entscheiden: Entweder er kriegt den E-Rollstuhl oder es kommt die X. [Zeitung] hier her. Und zwar mit zwei Mann, einer fotografiert und der andere interviewt“. Und ich sage, „dass sprudelt bei mir alles raus.“ Ratz fatz waren die hier. Damals kam das Bett. Rat Fatz war der Chef von X. [Möbelgeschäft] hier und der Leiter von der X. [Krankenkasse]. Kein Problem. (IP1, PNr. 102).

### **8.3.3 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes *Familie***

Förderfaktoren des Wirkungsraumes *Familie* sind Aspekte, die von den Eltern in Bezug zur Versorgung ihrer Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung als hilfreich wahrgenommen werden. Die Förderfaktoren dieses Wirkungsraumes umfassen die Kategorien *Unterstützung bei der Versorgung*, *Familie als Kraftquelle* und *Ehepartner\*in als Stütze*.

#### *Unterstützung in der Versorgung*

In acht Interviews betonen die Eltern, dass sie Unterstützung von der Familie erhalten. In dieser Hinsicht zeigen die einzelnen Interviews sehr vielfältige Formen. Die Unterstützung kann generell bei alltäglichen Herausforderungen (IP2, PNr. 131; IP13, 108), in Form von kurzzeitiger Versorgung der Töchter und Söhne erfolgen, wenn die Eltern ohne sie außer Haus müssen (IP5, PNr. 127). Es gibt aber auch Beispiele für längerfristige Versorgung, wenn die Eltern alleine am Wochenende weg fahren möchten (IP9, PNr. 42) oder bei Krankenhausaufenthalten der Eltern (IP3, PNr. 112). Zudem wird in einem Interview die Unterstützung bei der Pflege durch den Bruder und den Vater des Sohnes mit Behinderung positiv hervorgehoben, da die Mutter zunehmend körperlich eingeschränkt ist (IP4, PNr. 190). Ein befragter Vater hat insbesondere die Unterstützung durch die eigenen Eltern in der Vergangenheit als hilfreich empfunden, damit er und seine Frau weiterhin beruflich tätig sein konnten (IP7, PNr. 33). In zwei weiteren Interviews wird die emotionale Unterstützung durch die Geschwister der Eltern als hilfreich empfunden (IP1, PNr. 166; IP8, PNr. 88).

Exemplarisch sei folgendes Ankerbeispiel angeführt:

„[...] Sagen wir mal, wenn ich jetzt irgendwo hin müsste. Ich müsste jetzt mal hier zum Hausarzt, das dauert ja doch immer ein bisschen länger. Dann würde mein Vater sagen: „ich komme vorbei, ich passe auf“. Das macht der dann auch. Auch meine behinderte Schwester, die macht das auch. [...].“ (IP5, PNr. 127).

#### *Familie als Kraftquelle*

In zwei Interviews wird deutlich, dass die Familie als Kraftquelle und Rückhalt für die alltäglichen Herausforderungen dient (IP4, PNr. 163; IP9, PNr. 59 u. 61). Folgendes Zitat soll exemplarisch dafür dienen:

„[...] Kraft ist eigentlich nur da, wenn ich mit meiner Familie zusammen bin. [...]“ (IP4, PNr. 163).

#### *Ehepartner\*in als Stütze*

In drei Interviews mit Paaren wird hervorgehoben, dass Ehepartner\*innen als Stütze in der Versorgung wichtig sind. In diesem Kontext wird Wertschätzung gegenüber den Partner\*innen geäußert, vor allem darüber, dass die Ehefrau „den großen Brocken“ der Versorgung macht und sich eine Art Arbeitsteilung und Routine eingespielt haben (IP6, PNr. 115). Zudem betont IP11 dass das Ehepaar sich gegenseitig in der Versorgung motiviert (IP11, PNr. 52). Eine weitere Mutter fühlt sich als Hausfrau und Mutter durch ihren Ehemann generell unterstützt (IP10, PNr. 22) Folgendes Ankerbeispiel verdeutlicht diesen Aspekt:

„Einen besseren Mann wie meinen Mann hätte ich in so einer Situation nicht kriegen können, er hat mich in allen Belangen und immer wieder unterstützt.“ (IP10, PNr. 32).

Barrieren des Wirkungsraumes *Familie* sind jene Aspekte, die innerhalb der Familie als hinderlich im Hinblick auf die Versorgung der Töchter und Söhne wahrgenommen werden. Die Barrieren im Wirkungsraum Familie bilden die Kategorien *kleiner Familienkreis* und *mangelnde Unterstützung durch die Familie*

#### *Kleiner Familienkreis*

In zwei Interviews wird der eigene Familienkreis häufig als relativ klein beschrieben, was als negativ wahrgenommen wird (IP1, PNr. 50; IP2, PNr. 63) Nachfolgendes Zitat dient als Beispiel: „Mehr Familie haben wir leider nicht.“ (IP1, PNr. 50)

#### *Mangelnde Unterstützung durch die Familie*

In acht Interviews wird von mangelnder Unterstützung in der Versorgung durch die Familie gesprochen. Oftmals besteht wenig bzw. kein Kontakt zu den eigenen Geschwistern (IP4, PNr. 83; IP5, PNr. 127 u. 129; IP8, PNr.58; IP10, PNr, 32, 50 u. 59f.; IP11, PNr. 102; IP12, PNr. 58). Eine Befragte fühlt sich von ihren Töchtern nicht unterstützt (IP12; PNr. 58) und eine weitere Mutter berichtet von Ängsten der Schwiegertochter hinsichtlich des Umgangs mit der Behinderung (IP13, PNr. 110).

Folgendes Ankerbeispiel wird für diesen Aspekt angeführt:

„Meine beiden Töchter lieben ihren Bruder, das heißt aber nicht, dass sie viel dafür aufwenden würden (*ihre Stimme bricht*). Das drängt sich immer mehr zurück, seitdem sie ihre eigenen Kinder haben.“ (IP12, PNr. 58).

### **8.3.4 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes *Beruf***

Förderfaktoren des Wirkungsraumes *Beruf*, sind Faktoren der Berufstätigkeit, die sich positiv auf die Versorgung auswirken. Dieser Wirkungsraum beinhaltet die Förderfaktoren *Berufstätigkeit als Ausgleich* und *Berufstätigkeit als Erfüllung in der Vergangenheit*.

#### *Berufstätigkeit als Ausgleich*

In drei Interviews (IP1, IP7 und IP11) wird der beruflichen Tätigkeit eine besondere Bedeutung beigemessen. Der Beruf wird als Ausgleich zur Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes gesehen und als „Therapie“ (IP11, PNr. 121) bezeichnet. Der Beruf „trainiert“ Kommunikationsfähigkeiten (IP7, PNr. 105 u. 107) und stärkt das Selbstbewusstsein:

„Das (Arbeit) war mein Ausgleich. Absolut, absolut. Das war wie Therapie, weil wirklich dieses Abschalten können. [...] Ich habe eben gesagt, mein Beruf ist mein Hobby. Fertig. Anders kann ich es nicht sehen, weil das hat mir auch immer Stärke gegeben, mehr Selbstbewusstsein. Wenn Sie nur zu Hause sind, sie sind ja noch so jung und immer nur Therapie und Haushalt, dann verliert man auch das Selbstbewusstsein, weil es ja auch nicht entlohnt wird.“ (IP11, PNr. 121-125).

#### *Berufstätigkeit als Erfüllung in der Vergangenheit*

In einem Interview (IP1) wird die besondere Rolle des Berufs in der Vergangenheit hervorgehoben. Die Mutter hat gerne gearbeitet und dies als eine schöne Zeit empfunden (IP1, PNr. 80). Folgendes Zitat dient als Ankerbeispiel:

„[...] Ja, das war auch sehr wichtig für mich, also der Beruf.“ (IP1, PNr. 27).

Barrieren des Wirkungsraumes *Beruf* sind jene Aspekte der Berufstätigkeit, die sich negativ auf die Versorgung der erwachsenen Töchter und Söhne aus der Perspektive der Eltern ausüben. Die Barrieren des Wirkungsraumes *Beruf* sind durch die Kategorien *Beendigung der Berufstätigkeit* und *Berufstätigkeit wird vermisst* charakterisiert.

#### *Beendigung der Berufstätigkeit*

Fünf Mütter sind Hausfrauen und seit der Geburt ihrer Töchter und Söhne nicht mehr berufstätig (IP3; IP5; IP6; IP12; IP13) Eine Mutter hat ihren Beruf später aufgegeben, da vorher ihre Eltern das Kind versorgt haben (IP1, PNr. 78). Zwei Mütter sind aufgrund eigener Erkrankungen vom Beruf freigestellt worden (IP4, IP10). Beispielhaft wird folgendes Zitat angeführt:

„Also in Beruf bin ich nicht, weil die Tochter ist als Baby erkrankt, mit acht Monaten.“ (IP3, PNr. 26).

### *Berufstätigkeit wird vermisst*

Die Beendigung der beruflichen Tätigkeit wird bei zwei Müttern mit Wehmut verbunden, da sie gerne gearbeitet haben (IP1, PNr. 80; IP6, PNr. 154) und somit auch Zeit ohne ihre Töchter und Söhne hatten. Folgendes Ankerbeispiel verdeutlicht diesen Aspekt:

„Wobei mir das die erste Zeit sehr schwer gefallen ist, wenn man das gewohnt ist, erst mal eigenes Geld zu verdienen erstens und zweitens viel mit Menschen zu tun zu haben und immer unterwegs zu sein. Und dann war man nur noch in den vier Wänden.“ (IP6, PNr. 154).

### **8.3.5 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes *Hobbys und Freizeit***

Förderfaktoren des Wirkungsraumes *Hobbys und Freizeit* sind jene Faktoren, die von den Eltern als positiv wahrgenommen werden und sich somit begünstigend auf die Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne auswirken. Der Wirkungsraum *Hobbys und Freizeit* umfasst die Förderfaktoren *Freizeit als Zeit für sich selbst*, *Ausübung vieler Hobbys* und *Ausübung von Ehrenämtern*.

#### *Freizeit als Zeit für sich selbst*

In sechs Interviews wird hervor gehoben, dass ihnen die Zeit sehr wichtig ist, in der sie sich für sich sein und sich ausruhen zu können (IP3, PNr. 126; IP5, PNr. 137 u. 143; IP8, PNr. 76, 84 u. 112; IP10, PNr.59; IP11, PNr. 137; IP13, PNr. 126), um „Kraft zu schöpfen“ (IP13, PNr. 126). Folgendes Ankerbeispiel ist hierfür exemplarisch:

„Ja oder abends mal. Das reicht mir dann aber auch. Ja, für mich alleine kann ich dann auch Kraft schöpfen. Ich kann auch gut alleine sein. Ich bin froh, wenn ich mal meine Ruhe habe und X. [Tochter] abends ins Bett geht.“ (IP13, PNr. 126).

#### *Ausübung vieler Hobbys*

In zwölf der Interviews wird von vielen verschiedenen Hobbys wie Basteln (IP2, PNr. 62; IP6, PNr. 162), Stricken (IP3, PNr. 121f.; IP5, PNr. 143), Kochclub (IP9, PNr. 152), Tiere halten (IP6, PNr. 136-141), Einkaufen und frühstücken gehen (IP4, PNr. 159), Spieleabende (IP7, PNr. 95; IP9, PNr. 152; IP12, PNr. 72), Sport (IP8, PNr. 106; IP10, PNr. 61; IP12, PNr. 72), Theater/Kino (IP10, PNr. 61), Garten (IP5, PNr. 137; IP6, PNr. 144; IP7, PNr. 95), politischen Aktivitäten und Schützenverein (IP6, PNr. 145) sowie Filmproduktion (IP8, PNr. 106) berichtet. IP7 erzählt in diesem Zusammenhang, dass er die Hobbys brauche um geistig wie auch körperlich fit zu bleiben (IP7, PNr. 93 u. 95). Folgendes Zitat dient als Ankerbeispiel:

„Also ich habe einen kleinen Kochclub und ein paar Kollegen vom Angeln und meine Skatbrüder. Das sind so die Standardthemen eines Deutschen ((lacht)). Nein, wir sind sechs bis acht Leute, die wir

immer jedes Jahr ein bis zweimal nach Norwegen zum Angeln fahren oder hier auch mal losgehen. Wir haben mit fünf Mann eine Skatrunde, mit denen wir auch viel unterwegs sind. Die Männer spielen Skat, die Frauen spielen Canasta.“ (IP9, PNr. 152).

### *Ausübung von Ehrenämtern*

Auffällig ist, dass in sieben Interviews, davon berichtet wird, dass die Eltern ein Ehrenamt vorrangig in Elternvereinen ausüben (IP2, PNr. 30 u. 61; IP8, PNr. 121; IP11, PNr. 143; IP7, PNr. 27; IP9, PNr. 163 u. 179; IP11, PNr. 143; IP12, PNr. 65), aber auch außerhalb der Elternvereine ehrenamtlich aktiv sind (IP12, PNr. 65ff.; IP7, PNr. 93). Von drei Interviewpartner\*innen wird das Ehrenamt im Elternverein dazu genutzt, um die Versorgungslage von Menschen mit Behinderungen zu verbessern (IP7, PNr. 77; IP9, PNr. 163, IP11, PNr. 192):

„Und dann irgendwann müssen wir schon mal gucken, dass wir schon was finden. Und da bin ich noch halt, ich bin ja immer noch im Vorstand, dass wir da speziell mal ein Angebot schaffen. Für das Klientel.“ (IP9, PNr. 163).

Barrieren des Wirkungsraumes *Hobbys und Freizeit* sind Faktoren, die sich im Freizeitverhalten negativ auf die Versorgung auswirken. Die Barrieren des Wirkungsraumes *Hobbys und Freizeit* schließt die Kategorie *Aufgabe von Hobbys* mit ein.

### *Aufgabe von Hobbys*

In den Interviews wird deutlich, dass die Eltern durch die Versorgung ihrer Töchter und Söhne zeitlich stark eingeschränkt sind und somit Hobbys aufgeben mussten und an die häusliche Umgebung gebunden wurden (IP1, PNr. 174; IP2, PNr. 56; IP3, PNr. 40, 42, 44 u. 120; IP5, PNr. 29, 31 u. 139; IP8, PNr. 107; IP11, PNr. 121f.). Nachfolgendes Ankerbeispiel verdeutlicht diesen Aspekt:

„Und Hobbys hatte ich früher viele: Tanzen, Malen, Zeichnen. Naja, da komme ich ja auch nicht mehr zu.“ (IP5, PNr. 29).

## **8.3.6 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes *Bekannte und Freund\*innen***

Förderfaktoren dieses Wirkungsraumes sind jene Aspekte, die von den Eltern bei Bekannten und Freund\*innen positiv in Bezug zur Versorgung des Sohnes oder Tochter mit geistiger Behinderung wahrgenommen werden. Der Wirkungsraum *Bekannte und Freund\*innen* ist durch die Förderfaktoren *Gemeinsame Zeit mit Bekannten*, *Emotionale Unterstützung* und *Unterstützung bei alltäglichen Anforderungen* charakterisiert.

### *Gemeinsame Zeit mit Bekannten*

Die Zeit mit dem Bekanntenkreis ist mit Freizeit verknüpft und bietet daher Raum für gemeinsame Hobbys, wie basteln (IP2, PNr. 61), Feste feiern (IP3, PNr. 53; IP6, PNr. 126), gemeinsame Frühstücke (IP8, PNr. 84), kegeln (IP6, PNr. 126), Konzert- und Kinobesuche (IP10, PNr. 59) sowie Rummicup und Skat spielen (IP9, PNr.153; IP12, PNr. 72). Oftmals haben die Eltern Kontakt zu anderen Eltern, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden (IP6, PNr. 126; IP11, PNr. 143). Allerdings wird in IP7 hervorgehoben, sich bewusst nicht nur mit Eltern zu treffen, die auch Töchter und Söhne mit einer Behinderung haben (IP7; PNr. 97). Drei Eltern berichten, dass sie auch Bekanntenkreise ohne ihre jeweiligen Partner\*innen pflegen (IP6, PNr. 124; IP7, PNr. 95; IP9, PNr. 151).

Folgendes Zitat soll exemplarisch für diese Kategorie dienen:

„Aber ich freue mich, wenn ich von einem von den Bekannten, wenn wir uns am besten vormittags treffen, dann treffen wir uns zum Frühstück.“ (IP8, PNr. 84).

### *Emotionale Unterstützung*

Sechs Eltern benennen, dass Freund\*innen und Bekannte auf emotionaler Weise unterstützen, da sie sich mit ihnen austauschen können (IP4, PNr. 54 u.153; IP4, PNr. 151, 153 u. 157; IP5, PNr 135; IP6, PNr. 127; IP10; PNr. 59).

Nachfolgendes Ankerbeispiel soll dieses verdeutlichen:

„[...] Sie hört mir einfach zu, wenn ich Probleme habe in der Familie oder wenn ich irgendwas anderes habe.“ (IP4, PNr.153).

### *Unterstützung bei alltäglichen Anforderungen*

Des Weiteren wird von den Eltern Unterstützung bei alltäglichen Herausforderungen insbesondere in Form von Hilfe im Haushalt (IP1, PNr. 164), Hilfe zur Mobilität (z.B. zum Arzt fahren) (IP5, PNr. 133), im Notfall (IP5, PNr. 127) oder für Fälle einer kurzfristigen Verhinderung (IP9, PNr. 153) benannt. In einem Interview wird hervorgehoben, dass von den Bekannten „immer wieder Hilfe angeboten“ wird (IP9, PNr. 157). Folgendes Zitat soll diesen Aspekt veranschaulichen:

„[...] Ich hatte ja fast 13 Wochen eine Erkältung gehabt und die ging einfach nicht weg. Da hat meine Freundin gesagt: X. [Interviewte], komm ich helfe dir. [...]“ (IP5, PNr.127).

Die Barrieren des Wirkungsraumes *Bekannte und Freund\*innen* sind jene Aspekte, die als hinderlich in Hinblick auf die Versorgung wahrgenommen werden. Die Barrieren des Wirkungsraumes *Bekannte und Freund\*innen* sind durch die Kategorien *Verlust von Freund\*innen*, und *Keine Möglichkeiten zu Verabredungen* geprägt.

### *Verlust von Freund\*innen*



Vier Eltern betonen, dass freundschaftliche und bekanntschaftliche Beziehungen mit der Zeit weniger geworden sind. Als Gründe werden hier fehlendes Verständnis seitens der Bekannten und Freund\*innen (IP8, PNr. 94; IP11, PNr. 147; IP10, Postskript; IP13, PNr. 104) oder das zunehmende Alter (IP8, PNr. 84) benannt. In einem Interview wird berichtet, dass gar keine Freund\*innen und Bekannte existieren (IP3, PNr. 128). Nachfolgendes Ankerbeispiel soll exemplarisch angeführt werden:

„B2: Das ist schon so gewesen, dass die Bekanntschaften früher doch etwas besser waren. Aber je älter X. [Tochter] wurde, je mehr sich dieser Autismus herausgebildet hat, je schlechter wurde das eben. Das man dann auch gesagt hat. Sie kann also alle Kinder, Kinder die kleiner sind, da hat sie also Aggressionen gegen. Da muss man auch aufpassen, dass da nicht irgendwas passiert. Dass sie nicht noch zuschlägt oder so.

B1: Daher ist die Bekanntschaft zurückgegangen ist.“ (IP8, PNr. 94 u. 97).

### *Keine Möglichkeiten für Verabredungen*

In zwei Interviews wird hervorgehoben, dass die Eltern oft keine Möglichkeiten haben, ihre Söhne und Töchter alleine zu lassen, um sich mit Bekannten und Freund\*innen zu treffen – sei es aufgrund von Zeitmangel (IP1, PNr. 30) oder dass sie ihre Söhne und Töchter nicht alleine lassen können (IP1, PNr. 54; IP8, PNr. 43 u. 80). Folgendes Zitat soll exemplarisch sein:

„Näheren Kontakt habe ich nicht, da ich ja auch abends nirgendwo hingehen kann. Dann müsste eine Betreuung kommen, wenn ich jetzt irgendwo hin möchte. Aber will ich nicht. Ich kann es nicht.“ (IP1, PNr. 54).

### **8.3.7 Förderfaktoren und Barrieren des Wirkungsraumes der Person**

Die Förderfaktoren der *Person* sind jene Aspekte, die bei den Eltern selbst positiv in Hinblick auf die Versorgung wahrgenommen werden. Die Förderfaktoren der *Person* sind geprägt durch die Kategorien *Aneignung von speziellem Fachwissen*, *positive Haltung* und *Versorgungsaufgaben halten jung*.

#### *Aneignung von speziellem Fachwissen*

In sechs Interviews wird konkret die Aneignung von speziellem Fachwissen betont. Diese Kategorie beschreibt das Aneignen von Wissen über Behinderungen (IP4, PNr. 133; IP11, PNr. 44) und spezifische Erkrankungen (IP1, PNr. 56; IP12, PNr. 34) sowie über rechtliche Ansprüche (IP1, PNr. 102; IP6, PNr. 94). Darüber hinaus wird in einem Interview beschrieben, dass Fähigkeiten erworben werden, die zur Förderung der Tochter beitragen (IP7, PNr. 43). Anhand von folgendem Ankerbeispiel wird dieses deutlich:

„[...] Ich weiß alles mit Paragraphen etc. Ich sag ja, mir kann keiner was. [...]“ (IP1, PNr. 102).

### *Positive Haltung*

Trotz der erschwerten Lebenssituation unterstreichen viele der Eltern eine positive Haltung. Diese erstreckt sich über ein ganzes Spektrum an Umgangsweisen, das von einem besonders herausgehobenen „schönen Tag“ (IP4, PNr. 184), der eigenen positiven Grundeinstellung (IP1, PNr. 195; IP11, PNr. 157) bis hin zu der Haltung, dass es immerhin „nicht noch schlimmer kommt“ (IP3, PNr. 150) reicht. In einem Interview unterstrich die befragte Person, dass der Sohn generell großartig ist, was deutlich über die Mehrzahl der genannten Fälle hinausweist (IP12, PNr. 74), in denen eher zurückhaltend positive Haltungen oder einzelne, besonders außergewöhnliche Ereignisse angesprochen wurden. Folgendes Ankerbeispiel verdeutlicht diese Kategorie:

„Ich kann von uns beiden sagen, wir sind immer positiv. Das man das gute sieht und weiter machen kann. Klar, geht man auch mal ins Loch. Aber das können wir uns auch gar nicht leisten.“ (IP11, PNr. 157).

### *Versorgungsaufgaben halten jung*

Von zwei Eltern wird betont, dass die alltäglichen Anforderungen dazu führen, dass sie sich jung fühlen (IP1, PNr. 76; IP13, PNr. 134). Das nachfolgende Ankerbeispiel soll hierfür exemplarisch sein:

„Man ist jünger geblieben, weil man eine andere Einstellung hat. [...]“ (IP13, PNr. 134).

Barrieren des Wirkungsraumes *Person* sind jene Faktoren, die von den Eltern bei sich selbst als hinderlich bezogen auf die Versorgung ihrer Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung wahrgenommen werden. Die Barrieren der *Person* umfassen die Kategorien *alleinige Zuständigkeit für die Versorgung*, *Gefühl der Abhängigkeit*, *beeinträchtigte psychische Belastbarkeit*, *gesundheitliche Einschränkungen* sowie *unerfüllter Wunsch nach Unterstützung*.

### *Alleinige Zuständigkeit für die Versorgung*

Von den Eltern wird hervorgehoben, dass sie ihren Sohn bzw. ihre Tochter aus Angst nicht alleine lassen und daher keine Hilfe in der Pflege annehmen können (IP1, PNr. 54, 56, 132, 150, 154, 168; 186; IP5, PNr. 27). In zwei weiteren Interviews bekräftigen die Eltern, dass sie keine Hilfe bekommen können (IP2, PNr. 45; IP3, PNr. 44). Die Tatsache, dass die Eltern keine Unterstützung erhalten, führt dazu, dass sie (fast) die alleinige Verantwortung für die Versorgung tragen (IP3, PNr. 116; IP5, PNr. 37). Folgendes Zitat ist charakteristisch für diese Kategorie;

„[...] ‚Mami darf nicht mehr krank werden.‘ Das ist ja immer das Problem. [...]“ (IP5, PNr. 37).

### *Gefühl der Abhängigkeit*

Diese Kategorie resultiert u.a. aus der zuvor benannten Kategorie. Einige Eltern betiteln sich selbst als „eingeschränkt“ (IP2, PNr.45), „gehandicapt“ (IP6, PNr. 191) oder „behindert“ (IP7, PNr. 129). Dieses Gefühl entsteht zum einen dadurch, dass die Versorgung ihrer Töchter und Söhne von den Eltern abhängt und nicht durch jemand anderen gewährleistet werden kann bzw. soll (IP2, PNr. 45; IP1, PNr. 56 u. 132). In einem Interview führt dieses Gefühl dazu, dass die Mutter nicht möchte, dass ihr Sohn sie „überlebt“ (IP1, PNr. 184). Zum anderen richtet sich der Tagesrhythmus nach den Söhnen und Töchtern, denn oftmals bestehen stark routinisierte Abläufe (IP2, PNr. 143; IP3, PNr. 32; IP5, PNr. 111; IP7, PNr. 27ff.; IP9, PNr. 57 u. 64). Ebenso sind die Tage, aber auch die Nächte vom Versorgungsaufwand für die Söhne und Töchter geprägt, was bei den Eltern zu dauerhaft wenig Schlaf führt (IP1, PNr. 111; IP3, PNr. 174; IP4, PNr. 58-66 u. 143; IP7, PNr. 37; IP9, PNr. 67). Die erwachsenen Töchter und Söhne müssen immer mitgenommen werden (IP2, PNr. 53), was dazu führt, dass die Eltern nicht alleine in den Urlaub fahren können (IP3, PNr. 174). In diesem Kontext hebt ein Ehepaar hervor, dass diese Abhängigkeit die Konsequenz hat, dass sie nicht schnell auf Notfälle reagieren können. In diesem Fall handelt es sich um eine schwere Erkrankung der eigenen Mutter, die weit entfernt lebt (IP6, PNr. 189ff.). In den strikt einzuhaltenden Tagesabläufen bestimmen zudem akute Krisen den Alltag, die für die Eltern beängstigend sind (IP7, PNr. 59; IP1, PNr. 109). Es besteht bei zwei Interviews der konkrete Wunsch auch mal „frei“ (IP12, PNr. 72) zu sein und Zeit ohne das erwachsene Kind zu haben (IP3, PNr.30). Folgendes Ankerbeispiel ist exemplarisch für diese Kategorie:

„[...] Ich sage immer: „behinderte Kinder, haben behinderte Eltern“. Ich bin eben sehr behindert, da ich nie so spontan sein kann.“ (IP7, PNr. 129).

### *Beeinträchtigte psychische Belastbarkeit*

Oftmals wird in den Interviews die psychische Belastung unter denen die Eltern leiden angesprochen. Die psychischen Belastungen resultieren aus unterschiedlichen Gründen in den Interviews. So werden Ängste über die Gesundheit der Tochter bzw. des Sohnes geäußert (IP1, PNr. 101; IP7, PNr. 59), der akute Schlafmangel angesprochen (IP1, PNr. 111; IP3, PNr. 174; IP4, PNr. 58-66 u. 143; IP7, PNr. 37; IP9, PNr. 67) oder die fehlende Freizeit beklagt (IP3, PNr. 30; IP4, PNr. 40). Hinzu kommen herausforderndes Verhalten der Tochter bzw. des Sohnes Kindes (IP5, PNr. 105, IP6, PNr. 108; IP7, PNr. 39; IP11, PNr. 157), eine Überbelastung durch die permanenten Versorgungsaufgaben (IP1, PNr. 144; IP6,

PNr. 188; IP7, PNr.87; IP9, PNr. 166) und das Gefühl der Isolation durch die besondere Lebenssituation (IP8, PNr. 84f.; IP10, PNr. 59). Folgendes Ankerbeispiel ist kennzeichnend für diese Kategorie:

„Meine Frau und ich sind manchmal ziemlich belastet gerade in nervlicher Sache. Denn unsere Tochter ist nicht ganz einfach.“ (IP7, PNr. 97).

#### *Gesundheitliche Einschränkungen*

In sieben Interviews wird deutlich, dass die eigenen gesundheitlichen Einschränkungen zunehmen, was die Beeinträchtigung der Versorgung ihrer Töchter und Söhne zur Folge hat. In diesem Kontext berichten die Eltern von Herzinfarkten, Nierenversagen, Diabetes (IP4, PNr. 34 u. 190; IP9, PNr. 186; IP12, PNr. 43) und Übergewicht (IP9, PNr. 186), Probleme mit der Bandscheibe (IP5, PNr. 111 u. 161), Bypassoperationen und Blasenkrebs (IP8, PNr. 42 u. 241) sowie Depression (IP10, PNr. 50). Folgendes Zitat dient exemplarisch für diese Kategorie:

„Jetzt habe ich unter Depressionen zu leiden. [...] und dann bin ich zusammen geklappt.“ (IP10, PNr. 259)

#### *Unerfüllter Wunsch nach Unterstützung*

Fünf Eltern berichten von verschiedenen, bisher unerfüllten Wünschen nach Unterstützung. So hätte sich eine Interviewpartnerin direkt nach der Geburt des Kindes mit geistiger Behinderung Unterstützung gewünscht (IP10, PNr. 77). In einem weiteren Interview wird der Wunsch nach Unterstützung in der Pflege in späteren Jahren geäußert (IP1, PNr. 205). Konkret besteht bei einer Mutter der Wunsch, eine Kurzzeitpflege für ihre Tochter zu bekommen (IP3, PNr. 170) und zwei weitere Eltern wünschen sich ein Mehrgenerationenhaus als Wohnform gibt (IP7, PNr. 113; IP8, PNr. 200). Folgendes Ankerbeispiel dient für diese Kategorie:

„Ich würde das auch gern als Mehrgenerationenhaus, wenn die X. [Eingliederungshilfe] sowas machen würde, dann wäre ich sofort dabei und würde das sofort machen. Und könnte meine Tochter solange begleiten, wie ich es kann oder bis sie nicht mehr da ist.“ (IP8, PNr. 200).

### **8.3.8 Zusammenfassung**

Die Inhaltsanalyse zeigt auf, dass die Eltern zahlreiche Förderfaktoren wie auch Barrieren in der Versorgung ihrer Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung erleben. Mithilfe der Person-Umfeld-Analyse können diese für die verschiedenen Wirkungsräume bzw. Lebensbereiche der Eltern dargestellt werden. Hierbei lassen sich verschiedene Ebenen herausarbeiten: Die Förderfaktoren und Barrieren können systembedingt (z.B.

Leistungsansprüche), in der Interaktion mit anderen Personen (z.B. Ärzt\*innen) sowie in der eigenen direkten Versorgung des Sohnes oder der Tochter (z.B. in der Pflege) wahrgenommen werden. Die Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung erfolgt im Sinne einer Tagesstrukturierung für den Sohn bzw. die Tochter und dem familienentlastenden Dienst. Des Weiteren kann die permanente Elternschaft die eigene Persönlichkeit positiv (z.B. Aneignung von Wissen) wie auch negativ (z.B. eingeschränkte psychische Belastbarkeit) beeinflussen. Generell zeigt sich, dass die Eltern positiv und negativ wahrgenommene Faktoren in der Versorgung unterschiedlich einschätzen. Dies betrifft bspw. den Förderfaktor *problemlose Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen* sowie die Barriere *Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen*. Weiterhin konnten in einigen Eltern negative Auswirkungen der Alterungsprozesse auf die Versorgungssituation identifiziert werden, in anderen Fällen hingegen nicht. Des Weiteren kann festgestellt werden, dass die Versorgung aus der Perspektive der Eltern positiven bzw. negativen Einfluss auf Beruf und Freizeit hat (z.B. *Beruf als Ausgleich, Beendigung der Berufstätigkeit.*). Einige Eltern nehmen den Familienentlastenden Dienst häufig in Anspruch, demgegenüber nehmen andere Eltern diesen Dienst kaum bzw. gar nicht in Anspruch. Hier stellt sich die Frage, wie diese unterschiedlichen Wahrnehmungen bzw. die unterschiedliche Inanspruchnahme von Unterstützung entstehen.

Die Interviews geben Hinweise darauf, dass mögliche Gründe in den soziökonomischen Bedingungen sowie der Definition von Elternschaft zu finden sein dürften. In diesem Zusammenhang kann der Familienstand relevant sein, der sich in den Interviews durch alleinerziehend, verheiratet und verwitwet (über 70 Jahre) kontrastieren lässt. Zur präziseren Ausarbeitung dieser Gründe und Zusammenhänge eignet die im folgenden Abschnitt angewandte Narrationsanalyse in besonderem Maße.

#### **8.4 Narrationsanalyse**

In diesem Kapitel werden drei Interviews anhand der Narrationsanalyse ausgewertet. Für diese Analyse werden die Interviews IP1 = Frau Schmidt (Alleinerziehende Mutter), IP7 = Herr Müller (verheirateter Ehemann) und IP12 = Frau Beyer (verwitwete Frau) herangezogen, da sie in jeder Gruppe einen stellvertretenden Fall darstellen. Mithilfe der Narrationsanalyse sollen folgende Forschungsfragen beantwortet werden:

- Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?
- Welchen Einfluss üben soziökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?

- Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert?
- Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?

In Kap. 7.3.2 wurde die Narrationsanalyse theoretisch bereits dargestellt. Im Folgenden werden die drei analytischen Schritte der formalen Textanalyse, der strukturell inhaltlichen Beschreibung und der Wissensanalyse für die drei Fälle unternommen und nach den einzelnen Sinneinheiten strukturiert (Kleemann u.a., 2013, S. 77-85). Diese Sinneinheiten werden in Unterkapiteln behandelt, deren Überschriften die jeweilige Sinneinheit bezeichnen. So soll zur Übersichtlichkeit der Analyse beigetragen werden. Zur Belegung der Befunde werden Einzelsequenzen (narrativ) wie auch die nicht narrativen Passagen angeführt. Zudem werden Sinneinheiten angeführt, die Themen enthalten, die in den Interviews nicht explizit benannt, aber sich aus dem Zusammenhang ergeben haben (z.B. Elternschaft).

#### **8.4.1 Anwendung der Narrationsanalyse auf IP1: Der Fall Frau Schmidt**

Wie in der ausführlichen Fallbeschreibung dargestellt, handelt es sich bei Frau Schmidt um eine alleinerziehende, 66-jährige Mutter. Ihr Sohn hat eine schwerstmehrfache Behinderung und ist 33 Jahre alt (siehe Fallbeschreibung, Kap. 8.1.1).

##### *Phase der Berufstätigkeit*

Frau Schmidt hat entsprechend ihrem Bildungsabschluss einen typischen Berufsbereich (Pflege, Hauswirtschaft) ausgewählt. Innerhalb dieses Berufsbereichs hat sie vor der endgültigen Berufsaufgabe „schon vieles gemacht“, ist also keiner konkreten Einzeltätigkeit nachgegangen:

„Ich habe davor schon vieles gemacht: Bei X. [Firma] gearbeitet [...].“ (PNr. 25). Es ist wichtig festzuhalten, dass sie nicht davon spricht ‚alles mögliche‘ gemacht zu haben, was eher auf eine Abwertung ihrer eigenen beruflichen Tätigkeit hindeuten würde, sondern betont „viele gemacht“ zu haben. Dies verweist auf einen gewissen Stolz über das in der Vergangenheit Geleistete. Gerade für ihre Generation wird das nicht der Normalfall gewesen sein, da sich viele Frauen dieser Kohorte eher traditionell der Versorgung von Kindern und Haushalt widmeten. Für die Phase ihrer Berufstätigkeit erzählt Frau Schmidt, dass sie im Pflegebereich gewesen ist. Die Interviewerin reagiert darauf mit dem Satz: „Dann haben Sie sich Know How im pflegerischen Bereich für Ihren Sohn angeeignet.“ (PNr. 26) Woraufhin Frau Schmidt antwortet: „Ja, genau. Ja, das war auch sehr wichtig für mich, also der Beruf.“ (PNr. 27). Ohne direkt danach gefragt worden zu sein, betont Frau Schmidt die Wichtigkeit

Berufs, was auf eine hohe biografische Bedeutsamkeit schließen lässt, wie Auszug (PNr. 80) ebenfalls deutlich wird:

„[...] Naja und ne sonst würde ich noch arbeiten. Aber anfangs ist mir das sehr schwer gefallen, ne. Also, ich habe vieles so vermisst. Wenn man jetzt ewig die letzten Jahre nur gearbeitet hat, ne, ist klar, ne. [...] Ja, da habe ich rund um die Uhr gearbeitet [...].“ (PNr. 80).

Die Pflege als typische Frauentätigkeit scheint sie so sehr zu erfüllen, dass sie neben der Pflege die sie schon zu Hause mit ihrem Sohn zu bewältigen hat, diese auch in ihren beruflichen Kontext einbezieht: „[...] und dann habe ich im Pflegeberuf gearbeitet als Pflegehelferin. Dort habe ich ein Praktikum für ein Jahr gemacht und dann in dem Beruf gearbeitet.“ (PNr. 25).

Sie hat ein Praktikum für den Pflegeberuf gemacht. Das verweist darauf, dass sie bereit ist Zeit zu investieren, um später im Pflegeberuf zu arbeiten. Hier werden Ehrgeiz und Aufopferungsbereitschaft für den Beruf deutlich. An ihren Ehrgeiz anknüpfend kann angeführt werden, dass sie von sich sagt, schon immer viel gearbeitet zu haben:

„Ja, da habe ich rund um die Uhr gearbeitet. Da war ich noch nicht in der Pflege. Da habe ich in der Gaststätte in der Küche gearbeitet, dort habe ich selber gekocht, ne. Naja, jedenfalls da habe ich dann gearbeitet und dann im Sommer, ist ja Saisonbetrieb, ne, rund um die Uhr usw.“ (PNr. 80).

Da die Eltern von Frau Schmidt ihren Sohn versorgt haben, hatte sie die Möglichkeit weiterhin berufstätig zu sein:

„Naja, und dann habe ich am Anfang noch in der Pflege gearbeitet, auch Hauspflege [...] Ich fühle mich gar nicht eingeschränkt in meinem Beruf. X. [Sohn] war bei meinen Eltern ganz und gar.“ (PNr. 82 u. 178).

Somit konnte Frau Schmidt die Versorgung ihres Sohnes und ihre berufliche Selbstverwirklichung eine ganze Zeit lang miteinander vereinbaren.

Der Beruf scheint für Frau Schmidt ein sehr wichtiges Thema zu sein. Hierbei konnte sie sich neben ihrer Rolle als Mutter selbst verwirklichen. Die spätere Berufsaufgabe ist für sie ein tiefer Einschnitt in ihrem Leben (PNr. 80). Sie gerät in ein Dilemma: Berufstätigkeit vs. Selbstverständnis als Mutter. Für sie war es selbstverständlich ihrem Beruf aufzugeben und ihren Sohn nicht außerfamiliär versorgen zu lassen (PNr. 80).

### *Beendigung der Berufstätigkeit*

Die Berufsaufgabe stellt für Frau Schmidt einen tiefen Einschnitt in ihrem Leben dar. Auffällig ist, dass Frau Schmidt bevor sie auf ihre Berufstätigkeit eingeht, zunächst darauf zu sprechen kommt, ihren Beruf aufgrund der Versorgung ihres Sohnes aufgeben zu haben, weil ihre Eltern dazu nicht mehr in der Lage waren:

„Anfang 2002 musste ich aufhören, weil meine Eltern haben vorher X. [Sohn] versorgt, ne.“ (PNr. 25). „Musste“ verweist darauf, dass sie keine andere Option als die Berufsaufgabe gesehen hat. Somit stellt eine außerfamiliäre Betreuungsform für sie keine Option dar. Es ist für sie selbstverständlich in der Situation ihrem Beruf aufzugeben und sich der *Mutterschaft* zu widmen. Dennoch vermisst sie die Berufstätigkeit und würde gerne noch arbeiten:

„Naja und sonst würde ich immer noch arbeiten. Aber anfangs ist mir das sehr schwer gefallen, ne. Also, ich habe so vieles vermisst, ne. Wenn man jetzt ewig nur die letzten Jahre gearbeitet hat. [...] Sonst wenn das alles nicht so-, dann würde ich wahrscheinlich immer noch so, ne. [...] Ja, dann von heute auf morgen, dass war auch nicht so einfach. Man hat es vermisst. Arbeitskollegen auch [...]“ (PNr. 80, PNr. 82, PNr. 182).

Zudem bedauert sie die Ablehnung von neuen Jobangeboten:

„Hier X. (?) hat auch mal gefragt: ‚Können Sie nicht?‘[...] Und ich sag: ‚Ich kann nicht ohne Handy aus dem Haus. Ich muss immer zu erreichen sein. Und wenn dann auf der Arbeit was ist, er muss nach Hause und ihn da weg holen, dann muss ich auch da weg.‘ Das geht nicht. Leider, ne.“ (PNr. 82).

Hierbei wird deutlich, dass Frau Schmidt in einem Dilemma steckt: Gerne würde sie noch arbeiten, kann aber aufgrund ihrer traditionellen Erwartungen an sich selbst als Mutter, d.h. sich ganz dem Kind zu widmen, ihrer Selbstverwirklichung im Beruf nicht nachgehen.

#### *Trennung und Konflikte innerhalb der Familie*

Ein einschneidendes Erlebnis für Frau Schmidt ist der Wegzug des mittleren Sohnes, bedingt durch dessen Berufstätigkeit (PNr. 44: „Er [Sohn] hat hier keine Arbeit bekommen. Also, die Firma bei der er war, die ging eben insolvent.“). Die Mutter bedauert, dass die Mühen des Sohnes vor Ort eine Arbeitsstelle zu finden, nicht gefruchtet haben. (PNr. 44: „Dann hat er halt einen Job in X. [Stadt] bekommen. Bei X. [Firma] ist er.“). „Halt“ deutet darauf hin, dass es nicht ihre präferierte Option gewesen ist, sondern vielmehr eine Notlösung. Zu ihrem ältesten Sohn hat sie keinen Kontakt (PNr. 46: „Zu dem habe ich keinen Kontakt, leider.“). Sie bedauert den kleinen Familienkreis (PNr. 50: „Mehr Familie haben wir leider nicht.“) und vermisst ihren ältesten Sohn (PNr. 46: „Und ich meine, das ist mein Sohn und ich vermisse ihn [...].“). Allerdings zeigt sich Frau Schmidt in dieser Hinsicht auch wiederum sehr kämpferisch und möchte keinen Kontakt. (PNr. 46: „Aber durch seine Frau und so, so lange die lebt will ich keinen Kontakt. Die hat mir das Leben schon zur Hölle gemacht.“). Durch den kleinen Familienkreis vor Ort steht Frau Schmidt weniger familiäre Unterstützung zur Versorgung ihres Sohnes mit geistiger Behinderung zur Verfügung.

#### *Beendigung von Freizeitaktivitäten*

Frau Schmidt hat ihre früheren Hobbys aufgegeben:



„Da habe ich keine (Hobbys). [...] Was ich früher alles gemacht habe, ich war im X. [Verein], dann war ich in einem Bodybuilding Center in X. [Ort], aber mehr für Rücken und so und das ich meine Kräfte alles behalte. [...] Ich habe Badminton gespielt, aber das ist alles vorbei.“ (PNr. 52 u. 174).

„Aber das ist alles vorbei“ (PNr. 174) unterstreicht ihr Bedauern darüber. Frau Schmidt identifiziert ihre Freizeit mit ihrem Sohn (PNr. 174 „Meine Freizeit ist X. [Sohn].“) und hat auch keinen „Nerv“ bzw. „keine Lust mehr“ auf Hobbys (PNr. 174).

Frau Schmidt hatte einmal reges Interesse an Hobbys, die sie aber aufgrund der Versorgung ihres Sohnes aufgeben hat. Freizeit ist die Zeit, die sie mit ihrem Sohn verbringt. Die Aufnahme neuer Hobbys ist für sie nicht vorstellbar.

### *Familie und Bekannte im Alltag*

Für Frau Schmidt scheint es ganz selbstverständlich („natürlich“, PNr. 30) zu sein, aufgrund der Versorgung des Sohnes keine Zeit für Freund\*innen und Bekannte zu haben. Demnach liegt es für sie ihrem Selbstverständnis als Versorgerin ihres Sohnes näher, eigene Lebensbereiche aufzugeben und sich komplett der Versorgung des Sohnes zu widmen.

Frau Schmidt hat eine Bekannte, mit der sie viel Kontakt per Telefon und sozialen Medien pflegt und die sie ab und zu zum Kaffeetrinken besucht. Die Bekannte unterstützt sie zudem beim Einkaufen:

„Heute Nachmittag kommt noch eine frühere, ja Freundin, will ich gar nicht sagen, die ist auch schon über fünfzig. Die kommt viel und wir telefonieren viel, wir quatschen viel, Whatsapp und so was. Und die ist auch berufstätig, ne. Die kommt dann mal zum Kaffee. [...] Naja, jedenfalls, dann studiert sie die Sonderangebote, die am Wochenende im Briefkasten sind. Dann sagt sie immer was im Angebot ist und ich sage ihr was sie mir mitbringen kann.“ (PNr. 144 u. 164).

Eine bemerkenswerte Eigenschaft dieser Bekanntschaft besteht darin, dass die Bekannte von Frau Schmidt „auch nicht so ganz gesund“ (PNr. 30) ist. Sie hat also eine weitere Person in ihrem Umfeld gefunden, die sie umsorgen kann: „[...] Naja, sie sagt immer Mama zu mir, weil ich bin ihre Ziehmama.“ (PNr. 164). Auch bei ihrer Bekannten nimmt Frau Schmidt somit eine Mutterrolle ein.

„Aber wie gesagt, die ist mir sehr wichtig. Ich habe sie auch sehr ins Herz geschlossen und X. [Sohn] natürlich auch. X. [Sohn] hängt auch sehr an sie. Ja, das ist natürlich super, ne.“ (PNr. 32).

Frau Schmidt scheint es wichtig zu sein, dass ihr Sohn positiv auf ihre Bekanntschaften reagiert. Somit hat er auch einen Einfluss auf diese Lebensbereiche.

„Einmal Silvester habe ich dann gefeiert und dann war eine Betreuung bei mir und meine Eltern auch. Das war für mich keine Feier (3). [...] Ja, das Einzige sonst noch, das meine Schwester halt mal rum kommt.“ (PNr. 162 u. 144).

Abgesehen von dieser Bekanntschaft kommt Frau Schmidt aufgrund der Versorgung ihres Sohnes selten aus dem Haus, um sich mit Bekannten zu treffen, da sie ihren Sohn nicht

alleine lassen kann. Die Mutter hat noch eine Schwester, die sie besucht. „Ja, das Einzige sonst noch“ erweckt den Eindruck, als wenn sie selbst ihren Bekannten- bzw. Familienkreis als klein definiert.

„Sie macht das ja auch, wenn sie Kummer oder was hat, dann ruft sie mich an: ‚Ich muss mit dir reden.‘ Aber ich bin eigentlich nicht so der Typ. Ich mache immer vieles mit mir selbst aus [...]. Bei der Sorge um X. [Sohn] kann mir keiner helfen.“ (PNr. 168)

Frau Schmidt steht ihrer Schwester bei Kummer und Sorgen zur Verfügung. Sie selbst ist überzeugt davon, keine emotionale Unterstützung zu brauchen, da ihr keiner bei den Sorgen helfen könne. Dieses verweist auf die von Frau Schmidt reklamierte Selbstständigkeit, alles selbst regeln zu können bzw. zu müssen und darauf, wie sie Freundschaften und Bekanntschaften definiert. Zudem klingt die Aussage von Frau Schmidt zu einem gewissen Grad resigniert und dass sie sich in ihre Rolle als Mutter, die alles selbst bewältigt, fügt. Sonst hat Frau Schmidt keine Freund\*innen (PNr. 160 „Wie gesagt, habe ich jetzt keine mehr.“). „Ja, und X. [anderer Sohn] eben. Je nachdem wenn er Nachtschicht hat, kommt er am Wochenende. Und sonst kommt er mit seiner Freundin.“ (PNr. 144). Der dritte Sohn der Mutter wohnt weiter weg und kommt mal am Wochenende mit seiner Freundin.

„Also, im Pflegebereich eher weniger.“ (PNr. 148), deutet daraufhin, dass sich Frau Schmidt bei der Pflege ihres Sohnes durch niemanden unterstützt fühlt. Allerdings nimmt sie auch keine Hilfe durch Familie und Bekannte an:

„Dann hat sie (Schwester) gesagt: ‚Könnte ich nicht X. [Sohn] windeln?‘, weil das ist jetzt ein anderes Kaliber, sag ich jetzt mal. Und ob ich von X. [Bekannte] windeln lassen würde? Weiß ich nicht. [...], ‚Da würde ich sie nicht alleine lassen. [...] (die Pflege) das mache ich alles alleine. Ist natürlich auch nicht so einfach mit dem Beutel und so, wenn der erneuert werden muss und alles das. Da habe ich zu viel Angst drum.“ (PNr. 152, 154 u. 156).

Frau Schmidt bekommt regelmäßig Hilfe im Haushalt (PNr.52: „Normalerweise kommt zweimal in der Woche einer von der Verhinderungspflege und macht den Haushalt.“). Sie hat ungeliebte Aufgaben im Haushalt abgegeben, denn „die können das Geld nicht verschenken“ (PNr. 52). „Das musste dann irgendwas sein, was ich nicht gerne mache. Ich so: ‚Ich hasse fensterputzen. (lacht)‘“ (PNr. 52). Hier wird deutlich, dass sie sich nicht grundsätzlich dagegen wehrt, Hilfe anzunehmen. „Aber meistens ist das dann so, dass sie noch mal saugt. Das ist alles“ (PNr 54).

Die Haushalthilfe bleibt eine Stunde und saugt noch zusätzlich die Wohnung. „Das ist alles“ (PNr. 54) verdeutlicht, dass sie sich nicht im großen Umfang von der Haushalthilfe unterstützen lässt. „Ich mache ja alles selber“ (PNr. 54) unterstreicht die Selbstständigkeit und Initiativbereitschaft von Frau Schmidt, was sie als selbstverständlich annimmt („ja“).

Ferner deutet dies auch darauf hin, dass es Frau Schmidt nicht leicht fällt Aufgaben abzugeben. Dies könnte für sie Eingeständnis eigener Schwäche gelten oder dass sie niemandem von außen Zugang zu ihrer Familie gewähren möchte. Gleichwohl lässt sie in manchen Fällen außerfamiliäre Hilfe zu:

„Am Tage, X. [Sohn] hat Ferien und ich muss jetzt mal zum Arzt oder so, dann kommt aber auch die, die hier putzt. Die eine mag er sehr gerne, die X. [Betreuung]. Die war schon zweimal hier. Na jedenfalls, die mag er sehr gerne und dann bin ich auch beruhigt. Und dann ist es ja nicht lange, wenn ich dann zum Arzt gehe oder mal schnell in die Stadt oder so. Sonst so abends weg gehen und so, ne. Ich kann es nicht. Ich habe dann keine Ruhe.“ (PNr. 56).

Zusätzlich betreut eine Haushaltshilfe den Sohn, wenn Frau Schmidt zu Ärzt'innen muss. Frau Schmidt akzeptiert die Haushaltshilfe als kurzzeitige Betreuung für ihren Sohn, da er sie mag. In diesen Fällen ist sie „dann auch beruhigt“, wenn er betreut wird. Die Mutter bleibt allerdings nur kurzzeitig weg, da sie selbst nicht länger wegbleiben „kann“. Obwohl Frau Schmidt ansonsten außerfamiliäre Unterstützung für die Versorgung ihres Sohnes ablehnt, nimmt sie die kurzzeitige Hilfe der Haushaltshilfen in Anspruch.

„Das sind zwei die kommen dann sehr gerne hier her. Befreundet nicht, aber außerberuflich kommen die dann auch mal zum Kaffee und so. Näheren Kontakt habe ich nicht, da ich ja auch abends nirgendwo hingehen kann. Dann müsste eine Betreuung kommen, wenn ich jetzt irgendwo hin möchte. Aber will ich nicht. Ich kann es nicht“ (PNr. 54).

Frau Schmidt hat auch außerberuflich Kontakt mit den Haushaltshilfen, die sie zum Kaffee besuchen. Sie hat sonst keine weiteren Kontakte. Sie betont, dass hierfür eine Betreuung für ihren Sohn kommen „müsste“. Die Form „müsste“ zeigt, dass sie dies aber nicht in Anspruch nimmt. Längere Abwesenheit ist für sie unmöglich, da sie sich nicht von ihrem Sohn trennen kann. Die Unmöglichkeit, sich von ihrem Sohn zu trennen, verhindert einen Zugewinn an sozialen Kontakten hat.

### *Versorgung des Sohnes*

Diese Sinneinheit ist im Interview von Frau Schmidt ein sehr umfangreiches Thema. Daher wird sie in weitere Untereinheiten gegliedert: *Ausprägung der Krankheitssymptome des Sohnes, pflegerische Versorgung abends und nachts, morgendlicher Ablauf, Hilfsmittelversorgung, pflegerische Versorgung, Krankenhausaufenthalt, medizinische Versorgung, Erkrankungen des Sohnes sowie professionelle Unterstützung.*

### *Ausprägung der Krankheitssymptome des Sohnes*

Frau Schmidt berichtet, dass es Zeiten gibt, in denen die Versorgung des Sohnes nicht so intensiv ist. Jedoch intensivieren sich phasenweise die Krankheitssymptome und somit die Versorgung:

„Im Moment ist Ruhe seit drei Wochen. [...] Aber das kommt wieder. Immer Brechen und Durchfall. [...] Und das ist dann auch immer ganz extrem und zeitintensiv. [...] dann muss ich andauernd den Beutel leeren, ne. Der hat ja Stoma, Doppelstoma, ne. Andauernd Tüten leeren [...] Ich sag immer zu X. [Sohn] Tütenfuzzi und so, ne. ((lacht)). [...] Denn er schläft ja bei mir im Schlafzimmer, er hat ja noch nie alleine geschlafen.“ (PNr. 56 u. 58).

Diese Phasen der intensiven Versorgung sind dadurch geprägt, dass Frau Schmidt ihren Sohn permanent betreut. Somit ist der Alltag von Frau Schmidt durch den unstillen Krankheitsverlauf des Sohnes bestimmt und sie muss sich diesem Verlauf flexibel anpassen. Es zeigt sich auch, dass Frau Schmidt die Bewältigung der Versorgung mit Humor nimmt. Für Frau Schmidt ist auch nachts eine Trennung vom Sohn nicht vorstellbar. Dementsprechend zeigt sich hier eine sehr enge Bindung zwischen Mutter und Sohn. Zugleich macht Frau Schmidt deutlich, dass sie sich gestresst fühlt und nach Ruhe sehnt (PNr. 60. Ich sage: ‚Ja, gleich‘. Ich kann Stress einfach nicht ab.“).

#### *Pflegerische Versorgung abends und nachts*

Die pflegerische Versorgung, die in den Abendstunden und nachts anfällt, wird bspw. folgendermaßen beschrieben:

„X. [Sohn] ist das ganz egal, den stört das nicht. Für ihn ist das ganz normal, Gott sei dank. (2) und kurze Nächte sowieso, weil ich den Beutel dann meistens je nachdem wann er ins Bett gegangen ist, ne. Wenn er arbeitet, dann muss er ja, dann ist er ja meistens schon um halb sieben zu Hause, dann mache ich ihn fertig, so dass er so sieben, viertel nach sieben ist er dann mit waschen usw. (fertig?). Und er muss dann abführen, das muss er trotzdem. Das machen wir jeden dritten oder vierten Tag, wegen es muss Schleim abgeführt werden, (3) das auch, ne. [...] Naja, dann muss ich um halb elf noch mal den Beutel machen. Und das mache ich dann noch mal so um halb 2 Uhr die Nacht, und dann noch mal, ne. Ja und windeln dann eben auch, er ist ja Windelträger auch, ne. Wenn ich mal länger schlafen kann, dann denke ich mal ‚jetzt kannst du mal wieder länger schlafen‘ z.B. am Wochenende oder so, dann höchstens bis acht, dann ist Ende Banane.“ (PNr. 58).

Nach der Arbeit bereitet Frau Schmidt ihren Sohn für das Bett vor, wäscht ihn etc. Sie unterstützt ihren Sohn beim Abführen. Die Wendung „das muss er trotzdem“ unterstreicht, dass sie ihren Sohn über die alltägliche Pflege hinaus intensiv versorgt. Detailliert beschreibt Frau Schmidt, wie sie ihren Sohn abends und nachts drei weitere Male beim Abführen unterstützt. Neben dem häufigen Entleeren der Beutel, wechselt sie nachts die Vorlagen ihres Sohnes. Mit der Ergänzung „dann eben auch“ akzentuiert sie eine Selbstverständlichkeit dieser Tätigkeit. Das Gleiche gilt für ihre Erklärung: „Und die Stomaversorgung und so, das geht alles von der Hand.“ (PNr. 111). Diese aufwändige Versorgung bringt besondere Herausforderungen mit sich, da der Beutel nachts auch platzen kann: „Nach zwei Tagen ging jedes Mal der Beutel kaputt und dann nachts. Dann hast du alles voll. [...]“. Auch ihr Sohn nimmt aus Frau Schmidts Sicht die aufwändige Versorgung und die kurzen Nächte mit Selbstverständlichkeit und Routine hin (PNr. 58).

Frau Schmidt kann aufgrund der phasenweise intensiven Versorgung nachts nicht schlafen (PNr. 56: „Eine Nacht schlafe ich dann gar nicht, dann muss ich den Beutel leeren, ne.“) und äußert den Wunsch mehr Schlaf zu haben (PNr. 58).

### *Morgendlicher Ablauf*

Frau Schmidt hat ein tägliches Aufstehritual, um in den Tag zu starten:

„Der Wecker klingelt um viertel nach fünf und dann bis halb sechs brauche ich, bis ich dann richtig rauskomme und so langsam mache. Naja, und dann muss ich erst einmal meine zwei Pott Kaffee trinken, eine rauchen und dann geht's los.“ (PNr. 62).

Die Mutter zeigt sich resolut („und dann geht's los“, Wiederholung PNr. 64: „Das pfeift er sich dann rein und dann geht's los.“). Hier zeigt sie sich stark und durchsetzungsfähig. Sie suggeriert, dass der Tag durchgeplant ist. Diese Aspekte können jedoch auch darauf hindeuten, dass Frau Schmidt diese Struktur für die Aufrechterhaltung ihres gewohnten Lebens benötigt.

„So um viertel vor sieben muss ich dann auch mit ihm anfangen, ne. Er kriegt dann so Kellogs in eine Schüssel. Die isst er für sein Leben gern, ne. Dann auch Kaffee, natürlich ein bisschen verdünnt, ne, ich mache ihn ja immer so stark, ne. Cappuccino trinkt er auch gerne, ne. Naja, und jedenfalls, dann eben kriegt er Vitaminsaft von Hohes C. Das pfeift er sich dann rein und dann geht's los, ne. Um neun ist er dann meistens auf Arbeit oder viertel nach zehn, je nachdem, wie er in die Gänge kommt mit dem Frühstück, ne. Aber morgens aus dem Haus ohne Essen könnte ich nicht. Meine anderen Jungs da, die frühstücken morgens nicht, ne. Kaffee, Rauchen und ab zur Arbeit, ne.“ (PNr. 64).

Dass sie ihn „anfangen muss“ (PNr. 64), d.h. mit dem Waschen zu beginnen, verweist zum einen auf ein hohes Pflichtbewusstsein und die strenge Einhaltung eines Tagesplans. Zum anderen zeigt es, dass sie ihren Sohn auch als Aufgabe definiert. Anschließend bereitet sie ihm das Frühstück zu.

„Also, X. [Sohn] wird um viertel nach acht von der X. [Fahrdienst] abgeholt und dann kommt er um drei halb vier wieder nach Hause.“ (PNr. 130).

Frau Schmidt hat demnach die Möglichkeit während der Arbeitszeit des Sohnes, Zeit für sich selbst zu haben. Da sie von diesen Zeiten jedoch schweigt wird deutlich, wie sehr sie auf den Alltag ihres Sohnes fokussiert ist.

### *Hilfsmittelversorgung*

„Wenn der Rollstuhl kaputt ist, dass der gemacht wird und ich durch die Krankenkasse keine Schwierigkeiten bekomme, ne und ne, weil das auch schon gewesen ist, ne. Aber ich lasse mir auch nichts gefallen, von gar niemanden. Wenn mit X. [Sohn] irgendwas ist und die sagen da was gegen und was weiß ich. Egal was es ist, dann sehe ich rot, ne. Wenn ich schon zur X. [Krankenkasse] gegangen bin dann ‚Frau X. [Interviewte] kommt‘ ((leise gesprochen)). Ich sag es Ihnen, ich lass mir das nicht gefallen, ne. Nö, da habe ich überhaupt keine Schwierigkeiten mit.“ (PNr. 72).

Frau Schmidt ist bei ihrer Krankenkasse bekannt, was auf vorangegangene Auseinandersetzungen hindeutet. Sie beklagt, dass die angemessene Versorgung mit

Hilfsmitteln durch die Krankenkasse defizitär ist (PNr. 102: „Und erst einmal hat das zwei Monate gedauert“).

Frau Schmidt berichtet, dass sie wie eine „Löwenmama“ (PNr. 191) ist, die sich für ihren Sohn einsetzt. Wenn sie nicht die angemessene Versorgung für ihren Sohn bekommt, dann wird sie wütend (PNr. 72: „Dann sehe ich rot.“) und setzt sich für ihren Sohn ein.

„Trotzdem habe ich zur X. [Krankenkasse] gesagt: „Sie können sich entscheiden: Entweder er kriegt den E-Rollstuhl oder es kommt die X. [Zeitung]“. [...] Ratz fatz waren die hier. Damals kam das Bett. [...] Kein Problem.“ (PNr. 102).

Dabei ist ihr so gut wie jedes Mittel recht. Durch ihren Einsatz, konnte sie Erfolge für sich verzeichnen und hat Hilfsmittel erhalten. Durch diese Hilfsmittel erlebt sie eine Verbesserung in der Versorgung ihres Sohnes (PNr. 158: „Jetzt hat er welche, die halten besser.“). Sie selbst sieht sich als so stark an, dass sie keine Hilfe braucht (PNr. 72: „Denn für mich brauche ich keine Hilfe.“)

#### *Pflegerische Versorgung des Sohnes*

„Ich habe mal getestet mit einer Pflegerin. Mag er nicht. Er ist ja nun auch ein Mann. Ich weiß ja auch nicht ob er so so, man weiß ja nicht was durch seinen Kopf geht. Er haut der Pflegerin auf die Finger. „Ab, ab“, sagt er dann immer und dann brüllt er „Mama“, ne. (Dann denke ich?) es hat keinen Zweck, ne.“ (PNr. 72).

Frau Schmidt hat es „mal“ (PNr. 72) ausprobiert, ihren Sohn von einer Pflegerin versorgen zu lassen, der Sohn hat das jedoch abgelehnt. Dies nimmt die Mutter zum Anlass, keine weiteren Versuche zu unternehmen, eine externe Unterstützung anzufordern. Demnach stellt sich hier die Frage, inwiefern die Mutter selbst keine externen Pflegepersonen akzeptiert.

„Wenn ich jetzt nicht diese Arbeiten hätte, vielleicht roste ich dann ein, oder so. Dann werde ich nicht schneller älter oder so was. Ich sehe mal zu, dass ich fit bleibe. Ich bin Gott sei Dank nicht krank, oder werde selten krank.“ (PNr. 76).

In diesem Kontext hebt sie hervor, dass die Pflegetätigkeiten sie auch fit halten. Zugleich hat sie aber auch den Anspruch lange fit zu bleiben, damit sie ihren Sohn versorgen kann, da niemand anders die aus ihrer Sicht angemessene Versorgung gewährleisten kann:

„[...] aber ich sage auch (im Heim), da würde er auch zugrunde gehen. [...]. Auch wie die da immer rum laufen und alles. Da würde ich die Krise kriegen. [...] Ungepflegt ja auch. [...] Nein.“ (PNr. 186).

Sie sorgt sich um die zukünftige Versorgung des Sohnes auf professionelle pflegerische Unterstützung zurückgreifen, weil es nicht anders geht:

„Ich habe auch mal gefragt, ob wie das denn ist, wenn ich von heute auf morgen ins Krankenhaus muss, ob er dann auch gleich untergebracht wird und und und. [...], „Ob X. [Bekannte] X. [Sohn] windeln könnte, weiß ich nicht. Wenn ich mal ins Krankenhaus muss und die bleiben hier, dann muss eine Pflegerin kommen, dann geht gar nichts.““ (PNr. 134 u. 154).

„und und und“ (PNr. 134) zeigt, dass bei Frau Schmidt der Bedarf besteht, die Vielzahl möglicher problematischer Situationen zu klären. Frau Schmidt traut der Bekannten die Betreuung ihres Sohnes nicht zu, so dass sie im Notfall auf eine\*n Pfleger\*in zurückgreifen würde.

„Naja, jetzt lassen die Kräfte immer ein bisschen nach. Z.B. wenn ich ihn im Bett hochziehe, dann drehe ich ihn auf die Seite und ihn an der Hüfte anfasse und ihn rüber ziehe, dann muss ich einen kleinen Augenblick warten. Früher ist man immer auf das Bett raufgesprungen. Jetzt geht das alles langsamer. [...]. (PNr. 201).

In der Versorgung ihres Sohnes merkt Frau Schmidt, dass ihre Kräfte nachlassen. Sie sagt, dass ihr Sohn einen Antrag auf einen Heimplatz gestellt hat: „Er hat zwar einen Antrag damals hier gestellt und so, dass er dann einen Heimplatz bekommt (PNr. 186). „Zwar“ (PNr. 186) unterstreicht aber, dass sie es für unwahrscheinlich hält, dass er in ein Wohnheim geht.

### *Krankenhausaufenthalt*

Frau Schmidt beschreibt die Krankenhausaufenthalte des Sohnes:

„Egal morgens früh (im Krankenhaus) da werden sie wach und so. Dann brüllt er trotzdem nach Mama. [...] Wie gesagt, da lässt er das dann mit den Schwestern. So Krankenhaus, Arzt, das ist wieder was anderes. Die Pflegerin überhaupt nicht.“ (PNr. 76).

Wenn der Sohn im Krankenhaus ist, dann ruft er morgens nach seiner Mutter. Dennoch lässt er sich durch das Pflegepersonal versorgen. Anders als im bereits angesprochenen häuslichen Umfeld können demnach sowohl der Sohn als auch die Mutter externe Pflegefachkräfte im Kontext des Krankenhauses durchaus akzeptieren.

Aufgrund eines Darmverschlusses musste der Sohn längere Zeit im Krankenhaus bleiben:

„Wie er jetzt vor drei Jahren vier Monate im Krankenhaus war, wo er ein neues Ventil haben musste, da hatte er dann Darmverschluss und dann wurde halt Stoma gelegt, ne. Naja, ich sag ja, er lag dann die vier Monate auf Intensivstation die vier Monate.“ (PNr. 86).

Wegen des Darmverschlusses wurde ein Stoma gelegt. „Halt“ verweist darauf, dass der Mutter solche operativen Eingriffe bzw. Erkrankungen bei ihrem Sohn bekannt sind. Der Sohn lag lange auf der Intensivstation. Die Mutter wiederholt die Wörter „vier Monate“ was darauf hindeutet, dass sie dies als lange Zeit wahrgenommen hat.

Die Mutter erfährt hinsichtlich ihres Sohnes einen positiven Umgang durch Fachpersonen: „Ja, ich sag ja, damit bin ich voll zufrieden, ne voll, nee.“ (PNr. 88). Genau wie bei ihr spielt ihr Sohn bei den medizinischen und pflegerischen Fachpersonen „immer die erste Geige“ (PNr. 86).

### *Medizinische Versorgung*

Der Sohn wird dauerhaft auf Medikamenteneinnahme angewiesen sein:

„Ja, Medikamente, er nimmt nur Magentabletten. Die muss er sein Leben lang nehmen, ne, wegen der zu vielen Magensäure, ne.“ (PNr. 90).

„Nur“ zeigt, dass Frau Schmidt diese Medikation als generell unproblematisch empfindet. Sie beklagt, dass die Ärzt\*innen keine Erfahrungen mit speziellen Erkrankungen haben:

„Der hat auch keine Erfahrungen mit seinem Ventil, mit seinem Shunt. Da hat er sich schlaue gelesen.“ (PNr. 92).

Frau Schmidt beklagt zudem, dass sie es ist, die Untersuchungen anregen muss:

„Oder wenn ich sage, dass eine Blutabnahme gemacht werden soll, dass das dann gecheckt wird, ne. Das kommt immer von mir aus.“ (PNr.92).

### *Erkrankungen des Sohnes*

Frau Schmidt betont, dass ihr Sohn mit zunehmendem Alter an mehr Erkrankungen leidet:

„Aber je älter er wird, es kommt einfach immer mehr dazu. Jetzt z.B. mit dem Stoma eben, das ist ja jetzt noch nicht so lange. Dann dieses Erbrechen ewig und Durchfall ewig. Das geht immer drei bis vier Wochen gut und manchmal noch kürzer. Das fängt dann meistens immer nachts oder späten Abend an. Und dieses Erbrechen ist grauenvoll. Einfach grauenvoll. Und dann habe ich ein paar Mal schon mal (?), weil ich dann so verzweifelt bin und ich denke, dass er abklappen möchte. Und dann habe ich Angst, ich kriege ihn nachher nicht wieder. Dr. X. [Arzt] sagt, ich brauche keine Angst haben. Wenn er in Ohnmacht fällt, er stirbt daran nicht. Aber ich habe dann immer Angst, ich verliere ihn. Und dann habe ich den Notarzt gerufen oder peng.“ (PNr. 109).

Die Symptome der Erkrankungen treten phasenweise sehr intensiv und vor allem abends bzw. nachts auf. Die Dopplung des Wortes „ewig“ unterstreicht, dass sie die Dauer der Symptome als sehr lang und intensiv wahrnimmt. Bei akuten Symptomen hat Frau Schmidt in der Vergangenheit bereits mehrfach Notärzt\*innen gerufen. Es zeigt sich, dass Frau Schmidt angesichts der Erkrankungen ihres Sohnes in ständiger Angst lebt.

Sie berichtet sehr ausführlich und detailliert über die Versorgung des Sohnes, was darauf schließen lässt, dass dies den größten Teil ihres Tages und ihres Lebens ausmacht, sie sich mit ihrer Lebenssituation arrangiert hat und sich auch nichts anderes vorstellen kann. Eine kurzzeitige Abgabe der Betreuung ist ihr möglich, aber keine Abgabe der Pflegetätigkeiten (PNr. 150), da aus ihrer Sicht nur sie für ihren Sohn als Pflegeperson in Frage kommt (PNr. 72).

### *Professionelle Unterstützung*

Frau Schmidt fühlt sich durch das Professionelle Hilfesystem nicht unterstützt. Auch dann nicht, wenn sie auf eigene Initiative Hilfe sucht:



„Bei der X. [Träger] habe ich damals mal gefragt. X. [Sohn] sollte damals einen neuen Rollstuhl haben. Er sollte einen E-Rollstuhl haben, davor hat er so ein Ding gehabt zum Pumpen, ne. Da bin ich dann mal hin, dann habe ich mal mit Frau X. [Mitarbeiterin] gesprochen, ne. Naja, jedenfalls ich sage ‚können Sie mir nicht helfen?‘. Nö, das müsste ich alleine machen, ne. Und dann ich mal zur Betreuung, ne. Ich bin ja auch vom Vormundschaftsgericht aus ja auch X. [Sohn] seine Betreuerin und habe dann mal da mal nachgeforscht, aber nix. Muss ich alles selber machen. Dann lese ich mich schlau, ne.“ (PNr. 96).

Sie sieht sich somit in der alleinigen Verantwortung alles selbst zu organisieren. Auch hinsichtlich ihrer Sorge, den Sohn zeitweise nicht versorgen zu können, fühlt sie sich nicht unterstützt: „Da wollten sie mir noch Bescheid geben. Also, das liegt jetzt auch schon eineinhalb Jahre zurück.“ (PNr. 134).

Die Erfahrung sich nicht unterstützt zu fühlen, wird Frau Schmidt vermutlich noch in ihrer Funktion als alleinige Versorgerin bestärken. Die mangelnde Unterstützung in der Versorgung des Sohnes hat zur Folge, dass die Mutter sich Wissen aneignet. Anstelle von ‚ich informiere mich‘ sagt sie, dass sie sich „schlau“ (PNr. 96) liest. Hier wird also die Komplexität des Wissens betont. Dies bestärkt sie in der Haltung, dass ihr „keiner was kann“ (PNr. 102), da sie „alles mit Paragraphen etc.“ (PNr. 102) weiß. Erneut stellt sie sich also als sehr kämpferisch dar. Allerdings fällt ihr die Durchsetzung von Ansprüchen mit der Zeit immer schwerer:

„Früher ist mir das auch immer alles leichter gefallen, ne, dass ich dann alles durchboxe, ne.“ (PNr. 102). Frau Schmidt kritisiert, dass es keine zentrale Stelle für Informationen gibt, sie keine Aufklärung über Ansprüche erhält und sie sich infolgedessen alleine gelassen und nicht unterstützt fühlt:

„Ja, es gibt keine zentrale Stelle. Die sagen immer bei X. [Eingliederungshilfe] ‚Komm wir helfen.‘ Also, mir konnte noch keiner helfen. [...] So viele werden gar nicht richtig aufgeklärt. So viele nicht. Wie gesagt, das finde ich furchtbar, dass die nicht richtig aufgeklärt werden, [...] dass man auch einfach keine Hilfe bekommt.“ (PNr. 100, 104 u.107).

Inwiefern sie auch um die Bewilligung der Krankengymnastik hat kämpfen müssen ist unklar. In jedem Falle erhält der Sohn von Frau Schmidt in der Wohnung Krankengymnastik. Dabei handelt es sich um eine Unterstützung, die Frau Schmidt auch über die Gymnastik hinaus ausdrücklich positiv hervorhebt.

„Dann hat er KG hier. Und das sind auch zwei Nette. Das wechselt immer. Ich bin bei X. [Praxis] hier in X. [Stadt], da kommt immer der X. [Krankengymnast]. Ich sag immer ‚mal sehen wie lange Sie uns erhalten bleiben‘. Weil drei Jahre oder zwei bleibt immer einer und dann kommt schon ein Neuer. Vor X. [Krankengymnast] war X. [Krankengymnast] hier, auch ein sehr netter Mann. Aber nun ist X. [Krankengymnast] hier und der macht das sehr gut mit X. [Sohn]. Wenn X. [Krankengymnast] mit ihm raus geht, er ist zweimal mit ihm raus. Ich lass sonst niemanden mit X. [Sohn] alleine raus, weil da habe ich immer kein Vertrauen, wegen wie der Rollstuhl gehandhabt wird und und und. Aber beim X. [Krankengymnast], von Anfang an hatte ich zu ihm Vertrauen gehabt, keine Angst. Ich habe immer Angst, ich bin auch zu empfindlich. Aber mit Recht, ich habe mit ihm auch schon viel durch. Ist ja so.“ (PNr. 132).

Ein ständiger Personalwechsel bedeutet auch für ihren Sohn einen ständigen Wechsel der Bezugspersonen. Aktuell hat sie zu dem Krankengymnasten Vertrauen und lässt ihn mit ihrem Sohn spazieren gehen. Es zeigt sich, dass Frau Schmidt anderen Personen gegenüber misstrauisch ist, ob sie mit ihrem Sohn angemessen umgehen. Hier wird die enge Bindung von Frau Schmidt zu ihrem Sohn deutlich, aber auch die Angst, ihn von anderen Personen versorgen zu lassen.

Gleichzeitig betont Frau Schmidt mehrfach einen positiven Umgang von Fachpersonen mit ihrem Sohn. Nicht beim Krankengymnasten, sondern auch anderswo spielt er immer „die erste Geige“ (PNr. 168). Durch die Eingliederungshilfe fühlt sie sich hingegen nicht unterstützt. Sie bemängelt, dass sie keine Unterstützung hinsichtlich rechtlicher Ansprüche bekommt. Eine Versorgung in einem Heim wäre für sie undenkbar (PNr. 186: „wie die da immer rumlaufen“).

#### *Phase der Wohnheimunterbringung*

Vor ihrer Berufsaufgabe hatte Frau Schmidt entschieden, eine Heimunterbringung ihres Sohnes zu „testen“, um weiterhin arbeiten zu können. „Naja, jedenfalls habe ich dann zu ihm gesagt, ich möchte es mal versuchen. Und dann habe ich es getestet.“ (PNr. 80). „Versuchen“ (PNr. 80) und „testen“ (PNr. 80) verweisen bereits auf eine große Unsicherheit gegenüber einer solchen Unterbringung. Hinzu kommt, dass mit diesem Entschluss das Gefühl eines schlechten Gewissens einherging, weil sie ihren Sohn „abschiebe“ (PNr. 80):

„Und X. [Sohn] war mal sechs Jahre im Heim. Ja, und da habe ich rund um die Uhr gearbeitet. Da war ich noch nicht in der Pflege. Da habe ich in der Gaststätte in der Küche gearbeitet, dort habe ich auch selber gekocht, ne. Ja, jedenfalls, da habe ich dann gearbeitet und dann im Sommer, ist ja Saisonbetrieb, ne, rund um die Uhr usw. Und dann hat der Arzt zu mir gesagt. Ich hatte zwei Ärzte, einmal Dr. X. [Arzt] in X. [Ort] Jugend- und Kinderarzt, der hatte X. [Sohn] auch damals auf die Welt gebracht, ne. Naja, jedenfalls habe ich dann zu ihm gesagt, ich möchte es mal versuchen. Ich habe trotzdem geweint wie Hülle. Ich fühle mich so, als wenn ich ihn abschiebe, ne. Er sagt, also so darf ich auf keinen Fall denken, ne, weil ich tue alles für X. [Sohn], ich habe alles für X. [Sohn] getan. Er sagt er würde es auch für gut befinden. Naja, und dann habe ich das auch getestet. Mir ist das auch schwer gefallen, ne. Naja, dann war in X. [Einrichtung] in X. [Ort]. Und das ist ein super Heim. Also, wirklich super. Er war da sechs Jahre, ne. Wenn er da nicht, hätte das Heim wechseln müssen durch die Werkstatt. Naja, er sollte dann ja da auch was arbeiten in der Behindertenwerkstatt, aber die ist dann direkt in X. [Ort] und er hätte dann aus X. [Einrichtung] weg gemusst. Das war jetzt ein bisschen außerhalb, so hoch auf dem Berg, liegt auch super, ne. Und die hatten da kein Fahrservice für so was, ne. Und habe ich gesagt „nein, dann wechselt er nicht, dann kommt er nach Hause. Dann waren die natürlich auch glücklich drüber, ne, dass wir ihn wieder nach Hause geholt haben sowieso.“ (PNr. 80).

Frau Schmidt hat also eine positive Erfahrung bezüglich einer alternativen Unterbringung ihres Sohnes gemacht. Der Sohn hätte aber nach sechs Jahren in ein anderes Wohnheim umziehen müssen. Die Mutter lehnt dies ab und nimmt ihn wieder zu sich nach Hause. Sie berichtet, dass das Heim „natürlich“ (PNr. 80) froh darüber war, dass der Sohn wieder aus

dem Heim auszog, wodurch sie sich in ihrem Entschluss bestätigt fühlt. Der Wohnheimwechsel scheint der Auslöser dafür zu gewesen sein, dass Frau Schmidt ihren Sohn wieder nach Hause nimmt, was zugleich den Ausweg aus dem schlechten Gewissen weist.

Frau Schmidt hat somit bereits eine positive Ablösung von ihrem Sohn erfahren. Zu diesem Zeitpunkt war sie noch berufstätig, was eventuell den Entschluss zur außerhäuslichen Unterbringung begünstigt hat. Sie bricht jedoch nach sechs Jahren den Ablösungsprozess ab. Ungeklärt ist, ob sie zu diesem Zeitpunkt noch gearbeitet hat. Weitere Ablösungsprozesse wie bspw. die Versorgung durch Externe werden nicht in die Wege geleitet.

Dadurch, dass ihr mittlerer Sohn weiter entfernt lebt und sie zum ältesten Sohn keinen Kontakt mehr hat, fällt ihr vermutlich ein weiterer Ablösungsprozess schwer, da in ihrer Umgebung keiner ihrer Söhne ansässig sind. Hinzu kommt, dass die Erkrankungen ihres Sohnes eine umfangreiche Versorgung erfordern und sie keiner anderen Person die Versorgung zutraut (PNr. 150). Ein weiterer hemmender Faktor für den Ablösungsprozess besteht darin, dass Frau Schmidt ihre Freizeit über ihren Sohn definiert (PNr. 174). Um eigene Freizeitaktivitäten auszuüben wäre eine Betreuung erforderlich, was Frau Schmidt nicht akzeptiert (PNr. 54). Dadurch, dass keine zeitlich längere Trennung von ihrem Sohn vollzogen wird, ist Frau Schmidt in ihrem Freizeitverhalten eingeschränkt.

### *Alterungsprozesse*

Alterungsprozesse machen sich auf zwei Ebenen bemerkbar. Zum einen bei Frau Schmidt selber:

„Früher ist mir das auch alles immer leichter gefallen, ne, dass ich das dann alles durchboxe, ne. [...] Naja, jetzt lassen die Kräfte immer ein bisschen nach. Z.B. wenn ich ihn im Bett hoch ziehe, dann drehe ich ihn auf die Seite und ihn an der Hüfte anfasse und ihn rüber ziehe, dann muss ich immer einen kleinen Augenblick warten. Früher ist man immer auf das Bett rauf gesprungen. Jetzt geht das alles langsamer. Mir tun die Pfoten weh, weil ich Arthrose habe. Und ich sage mir immer, wenn ich merke es tut mir was weh dann merke ich jedenfalls man lebt noch. Ist zwar ein blöder Spruch, aber ist so ((lacht)).“ (PNr. 102 u. 201).

Aufgrund ihres Alters bemerkt sie an sich zunehmend körperliche Einschränkungen in der Pflege ihres Sohnes. Zudem beklagt sie, dass sie sich nicht mehr so gut für ihren Sohn hinsichtlich benötigter Hilfsmittel einsetzen kann, da ihr die Kraft dafür fehlt.

Zum anderen machen sich auch Alterungsprozesse bei ihrem Sohn bemerkbar:

„[...] Je älter er wird, es kommt einfach immer mehr dazu. Jetzt z.B. mit dem Stoma eben, das ist ja jetzt noch nicht so lange. Dann dieses Erbrechen ewig und Durchfall ewig. Das geht immer drei bis

vier Wochen gut und manchmal noch kürzer. Das fängt dann meistens immer nachts oder späten Abend an. Und dieses Erbrechen ist grauenvoll. Einfach grauenvoll. Und dann habe ich ein paar Mal schon mal (?), weil ich dann so verzweifelt bin und ich denke, dass er abklappen möchte. Und dann habe ich Angst, ich kriege ihn nachher nicht wieder. Dr. X. [Arzt] sagt, ich brauche keine Angst haben. Wenn er in Ohnmacht fällt, er stirbt daran nicht. Aber ich habe dann immer Angst, ich verliere ihn. Und dann habe ich den Notarzt gerufen oder peng. Aber trotzdem macht man es dann, weil man dann beruhigter ist, sage ich jetzt mal. Das ist es eben. Es kommt immer was neu dazu. Ich hoffe immer es kommt nichts mehr. Man weiß es bei X. [Sohn] nicht. Man weiß es wirklich nicht (PNr. 109).

Die Versorgung wird mit den Jahren aufwändiger, da ihr Sohn, bedingt durch die schnellere Alterung der Organe, vermehrt an Erkrankungen leidet und mehr Versorgung benötigt. Die Erkrankungssymptome des Sohnes bringen einen unsteten Krankheitsverlauf mit sich, was eine hohe Flexibilität von Frau Schmidt erfordert. Die intensive Versorgung spielt sich überwiegend nachts ab, was dazu führt, dass sie wenig schläft. Hier zeigt sich ein Dilemma: Einerseits zeigt sie indirekt im Interview, dass sie sich nach mehr Ruhe bzw. Schlaf sehnt, kann diesem Bedürfnis aber aufgrund ihrer selbstaufgelegten Verpflichtungen nicht nachkommen. Für Frau Schmidt ist es wichtig, dass ihr Sohn nicht unter seinen Erkrankungen leidet, berücksichtigt dabei aber nicht ihre eigenen Bedürfnisse:

„Weil er hat oft was. In Moment ist Ruhe seit drei Wochen, toi toi toi. Aber das kommt wieder. Immer Brechen und Durchfall. Und das ist dann auch immer ganz extrem und zeitintensiv. Eine Nacht schlafe ich dann gar nicht, dann muss ich andauernd den Beutel leeren, ne. Der hat ja Stoma, Doppelstoma, ne. [...] Naja, dann muss ich um halb elf noch mal den Beutel machen. Und das mache ich dann noch mal so um halb 2 Uhr die Nacht, und dann noch mal, ne. Ja und windeln dann eben auch, er ist ja Windelträger auch, ne. Wenn ich mal länger schlafen kann, dann denke ich mal „jetzt kannst du mal wieder länger schlafen“ z.B. am Wochenende oder so, dann höchstens bis acht, dann ist Ende Banane. Denn er schläft ja bei mir im Schlafzimmer, er hat ja noch nie alleine geschlafen.“ (PNr. 56 u. 58).

### *Zukunft*

Hinsichtlich der Zukunft hat Frau Schmidt keine konkreten Vorstellungen:

„Voraus planen kann man mit X. [Sohn] sowieso nicht. Das geht gar nicht. Und sonst so, wie sage ich immer? Ich lebe für X. [Sohn]. So ist es auch. Ich mag keine Pläne.“ (PNr. 184)

Sie möchte die Zeit mit ihrem Sohn genießen (PNr. 120 u. 140), da seine Organe schneller altern als es bei anderen Personen der Fall ist (PNr. 136). Sie hofft darauf, dass sie ihren Sohn bis zum Ende seines Lebens versorgen kann, d.h. sie möchte, dass er sie nicht überlebt (PNr. 184).

### *Mutterschaft*

Frau Schmidt bezeichnet sich selbst als „Löwenmama“ (PNr. 191), die für ihren Sohn kämpft. Wenn ihr Sohn nicht das bekommt was ihm zusteht, sieht sie „rot“ (PNr. 195; PNr.72). Sie wird wütend und versucht mit allen Mitteln die Rechte ihres Sohnes durchzusetzen (PNr.102). Sie zeigt sich als resolute Frau (PNr. 62; PNr. 64), die stark und durchsetzungsfähig ist. Das enge Verhältnis von Mutter und Sohn zeigt sich in vielerlei

Hinsicht: Der Sohn schläft bei der Mutter im Schlafzimmer und er lässt sich nur durch seine Mutter pflegen. Die Mutter betont, dass sie „alles selbst“ (PNr. 54; PNr. 150) macht. Dies verweist einerseits auf ihre Initiative und Selbstständigkeit. Andererseits wird hier angedeutet, dass sie sich, wann immer sie das Gefühl hat, dass ihr etwas versagt wird, was ihr ihrer Meinung nach zusteht, allein gelassen fühlt.

Demnach befindet sich Frau Schmidt in einem Spannungsverhältnis zwischen Hilflosigkeit und Initiative. Die Initiative zeigt sich durch ihren Einsatz alles für ihren Sohn zu machen und ihn alleine und selbstständig zu versorgen (PNr. 54). Das Gefühl der Hilflosigkeit wird an den Stellen greifbar, an denen sie darüber spricht, sich allein gelassen zu fühlen, wenn sie Hilfe anfordert (PNr. 134). Für ihr Selbstverständnis ist es bezeichnend, dass sie Hilfe zugleich ablehnt (PNr. 54). In dem nachfolgenden Zitat werden die Aspekte der Mutterschaft von Frau Schmidt noch einmal deutlich:

„Für mich steht er an erster Stelle. Er kriegt alles was er braucht und ohne Rücksicht auf Verluste. Da gucke ich auch gar nicht auf das Geld. Er ist zwar behindert, aber er muss auch schick angezogen sein. Wenn ich manchmal sehe, was die in der X. [Einrichtung] für Klamotten anhaben, das ist eine Katastrophe. Einfach furchtbar finde ich sowas. Ja und wie gesagt, Versorgung ist auch, dass man kriegt was man haben muss für ihn, sage ich jetzt mal. Ich habe bis jetzt immer alles bekommen was ich brauchte. Aber mit sehr viel Kraft. Mit viel, wie soll ich sagen, dass ich drum kämpfen musste, für jedes Teil, was ich für ihn haben musste.“ (PNr. 38).

Untypisch für eine Mutter-Sohn Beziehung ist, dass Frau Schmidt hofft ihren Sohn zu überleben:

„Dass ich ihn so lange habe, dass er mich nicht überlebt. [...] Das würde er nicht überstehen. Überhaupt nicht. Das ist ein Mama-Kind. Ich hoffe, ich bleibe fit. Und, dass er mich nicht überlebt, dass ist das Einzige was ich mir wünsche. Also, auch wenn es mir schwer fällt und er eher geht wie ich, dann bin ich sowieso bald hinter (dran?). Das ist mir dann auch wurscht. So wird es bei X. [Sohn] auch nicht anders sein.“ (PNr. 184).

Ihr Wunsch, ihren Sohn zu überleben unterstreicht auf durchaus drastische Weise, dass sie keiner anderen Person oder Instanz (PNr. 186) eine Versorgung ihres Sohnes zutraut. Das fast schon symbiotische Verhältnis zu ihrem Sohn wird umgekehrt auch daran deutlich, dass sie erklärt, im Falle seines Todes auch keinen Grund mehr zum Leben zu sehen. Sie hat ihre gesamte Existenz an das Leben ihres Sohnes gebunden.

#### **8.4.2 Anwendung der Narrationsanalyse auf IP7: Der Fall Herr Müller**

Bei Herrn Müller handelt es sich um einen verheirateten Vater (68 Jahre), der zusammen mit seiner Ehefrau (58 Jahre), die gemeinsame Tochter (31 Jahre) zu Hause versorgt (siehe Fallbeschreibung Kap. 8.1).

*Alltägliche Versorgung der Tochter*

Während sich Herrn Müllers Frau morgens für die Arbeit fertig macht, übernimmt er die pflegerische Versorgung seiner Tochter. Seine Tochter ist inkontinent, was eine besondere Pflege erfordert:

„Der normale Tagesablauf ist so, dass meine Frau recht früh aufsteht, um fünf, weil sie so lange zum Recht machen braucht. [...] (2) Das ist so um fünf, dann fängt das so an. Um sechs Uhr 45 stehe ich dann auch auf, wecke meine Tochter [unverständlich]. Ich mache sie dann zurecht, weil die braucht Hilfe zum Anziehen. Sie ist auch von Geburt an inkontinent, das heißt sie braucht auch Windeln, die müssen dann auch angezogen werden usw. Das mache ich dann alles [...]. Oh, um fünf Uhr 45 stehe ich auf. Das habe ich gar nicht so realisiert ((lacht)).“ (PNr. 25).

„Oh, um fünf Uhr 45 stehe ich auf. Das habe ich gar nicht so realisiert“, zeigt, dass dieser morgendlicher Ablauf für ihn feste Routine ist. Nachdem seine Frau und seine Tochter das Haus verlassen haben, nimmt sich Herr Müller bewusst Zeit für sich:

„Okay, dann frühstücke ich in Ruhe, lese Zeitung [...]. Ansonsten kommt meine Tochter ja um 15 Uhr nach Hause. Dann empfangen sie, das heißt dann muss ich auch- [...]. Ich muss immer um 15 Uhr wieder hier aufschlagen. Ich kann nicht irgendwo anders sein [...]. Wenn wir also um die kritische Zeit um 15 Uhr, dann muss einer hier sein. Es sei denn wir haben einen Babysitter.“ (PNr. 27 u. 29).

Ab 15 Uhr kann sich Herr Müller nichts vornehmen, denn er „muss“ zu Hause sein. Dies bezeichnet er als „kritische Zeit.“ (PNr. 29). Einer müsse zu Hause sein und die Tochter empfangen. Der vorige Tagesablauf ist somit keine „kritische Zeit“, in der Absprachen hinsichtlich der Tochter getroffen werden müssen. Wenn keiner zu Hause sein kann, wird ein „Babysitter“ (PNr. 29) organisiert. Der Begriff „Babysitter“ verweist darauf, dass der Vater seiner Tochter keinen Erwachsenenstatus zuschreibt, sondern sie noch als Baby bzw. Kind sieht.

Mehrfach betont er die mangelnde Flexibilität als Herausforderung im Alltag und unterstreicht, wie wichtig die Einhaltung von Routinen und Plänen ist:

„Also, das ist auch eine unserer Herausforderungen. Wir führen einen sehr engen Terminkalender. Hier bei uns geht es nur mit einem gewissen Vorlauf [...]. Daher müssen wir immer gucken, ob es möglich ist irgendwas zu organisieren. Das ist ein ziemlicher Aufwand ehrlich gesagt. Ja, das prägt eigentlich unsere gesamte Familie, dieser doch tägliche Terminplan. [...]. Also, den müssen wir ganz akribisch führen, weil sonst geht das nicht.“ (PNr. 27, 29 u. 31).

Herr Müller unterstreicht vor allem den hohen Aufwand, der mit der Abweichung von Routinen verbunden ist. Diese brauchen einen „gewissen Vorlauf“ (PNr. 27) und erfordern einen „ziemlichen Aufwand“ (PNr. 29). Die terminliche Taktung ist für ihn notwendig, um die Versorgung und Betreuung seiner Tochter zu gewährleisten und prägt den familiären Alltag.

Eingangs geht Herr Müller bereits darauf ein, dass der alltägliche Tagesablauf strukturiert ist und somit Abweichungen nicht möglich sind bzw. eine Belastung darstellen (PNr. 27).

Abweichungen vom Alltag benötigen einen zeitlichen Vorlauf und demnach ist die Flexibilität des Elternpaares eingeschränkt (PNr. 29). Eine Abweichung vom Tagesablauf ist für Herrn Müller ein „ziemlicher Aufwand“ (PNr. 29), da eine Alternative organisiert werden muss. Er selbst benennt die fehlende Spontaneität als Belastung (PNr. 27), denn „behinderte Kinder, [...] haben behinderte Eltern.“ (PNr. 129).

Herr Müller hebt hervor, dass seine Tochter geistig stark beeinträchtigt ist und dementsprechende Versorgung benötigt. Dies ist für Herrn Müller sehr belastend und mit viel Aufwand verbunden. Zwar ist sie körperlich nicht eingeschränkt, jedoch kognitiv und kommunikativ. Insbesondere hinsichtlich der eingeschränkten Kommunikation betont er, dass der Aufwand enorm ist. Für die Kommunikation hat das Ehepaar ein spezielles Kommunikationssystem entwickelt:

„Meine Tochter ist wirklich schwerstbehindert. Sie ist sehr schwerhörig, hat also Hörgeräte, kann sich bewegen, kann gehen gut. Aber sie ist auf dem geistigen Stand einer Zwei-, Dreijährigen. Sie kann nicht sprechen, das heißt wir haben ein Kommunikationssystem entwickelt. Das geht dann immer noch. Aber wie gesagt, sie ist von der Ausprägung her wie ein zwei-, drei-jähriges Kind. Man kann sich also nicht irgendwie mit ihr unterhalten. Das macht schon einen großen Aufwand den wir betreiben, um die Kommunikation auch in ihrem Rahmen aufrecht zu erhalten.“ (PNr. 39).

„Wirklich schwerstbehindert“ (PNr. 39) verweist darauf, dass er die Beeinträchtigung als besonders stark wahrnimmt. Gegebenenfalls ist dies auch ein Indiz dafür, warum die Tochter noch zu Hause wohnt, da eine adäquate Versorgung aus seiner Sicht schwer durch andere zu realisieren ist. Durch die Förderschule haben Herr Müller und seine Frau viel Unterstützung bezüglich der Kommunikationsförderung erhalten. Diese ist Herrn Müller sehr wichtig:

„Sonderschule hieß das. Die haben uns damals sehr gut unterstützt. Überhaupt diese Sonderschule, heute Förderschule, die waren uns die allergrößte Hilfe, das muss man schon sagen [...]. Meine Tochter kann sich gut Bilder merken, Symbole merken. Wir haben die einfach auf die Bilder trainiert. [...] Die kann sich auch schon richtig zuordnen, in einen Zusammenhang stellen. Also, da gibt es inzwischen Wortmöglichkeiten. Bei der X. [Träger] gibt es auch so Training, aber da sind sie noch nicht so viel weiter gekommen. Wir versuchen auch da zu unterstützen aber schwierig schwierig. [...]. Da gibt es so Methoden, die die immer versuchen. Die versuchen wir bei unserer X. [Tochter] anzuwenden. (2) Naja. Angefangen von so einem Ich-Buch, weiß nicht, Sie sowas kennen. Da sie ein Bild von sich drinne und da hat man Vater und Mutter als Bilder, also als Kommunikation.“ (PNr. 43, 45 u. 47).

Dabei hebt er ihren Entwicklungsfortschritt und ihre Kompetenz, sich Bilder zu merken hervor. Das Wort „trainiert“ verweist auf den hohen Stellenwert, den die Eltern der Disziplin beimessen. In ihren Anstrengungen zur Förderung ihrer Tochter probiert das Ehepaar immer wieder neue Methoden aus. Allerdings verläuft die Förderung der Kommunikation in der Werkstatt nicht so gut. „Schwierig schwierig“ (PNr. 45) deutet darauf hin, dass die Kommunikation mit der Tochter außerhalb der Familie schwer umzusetzen ist, denn „Sie ist

Autistin, stark autistisch und sie hat gar keine Fähigkeiten oder keinen Bedarf zu kommunizieren.“ (PNr. 49).

Die Familie wird durch den Familienentlastenden Dienst und die Werkstatt unterstützt. „Ja, das ist eigentlich alles, was wir haben.“ (PNr. 51), verweist darauf, dass Herr B. der Ansicht ist, dass die Familie wenig Unterstützung bekommt.

### *Pflegerische Versorgung der Tochter*

Die pflegerische Versorgung der Tochter ist sehr aufwändig, da sie inkontinent ist und die Vorlagen regelmäßig erneuert werden müssen. Ebenso ist zu Hause die Mundhygiene mit einem hohen Aufwand verbunden und wurde im Laufe der Jahre ritualisiert:

„[...] Angefangen, da es bei ihr ja ein sehr aufwändiges Thema ist, dass sie inkontinent ist. Sie muss gewandelt werden. Das ist das.“ Da ist das Zähneputzen auch ein Problem, weil das sieht sie natürlich nicht ein. Also, das ist auch ein bisschen ritualisiert bei uns. Das geht nur mit einer elektrischen Zahnbürste [...], weil sie das auch leider nicht wieder ausspuckt. Ansonsten noch mal, das macht meine Frau einmal in der Woche, in der Badewanne dann meistens, dann putzt sie die Zähne praktisch mit so einem Tuch.“ (PNr. 53 u. 55).

Das Thema Ernährung ist zudem ein wichtiges Thema in der Versorgung:

„Wir versuchen eine möglichst ausgewogene Ernährung ihr zu geben. Also, wenn sie alleine und selbstbestimmt leben könnte, dann würde sie sich nur von Schokolade und Ähnlichem ernähren. Alles andere würde sie nicht sehen, da waren wir also doch schon, da ein wenig Druck ausüben müssen. Sie kann das nicht verstehen, warum das so ungesund ist.“ (PNr. 57).

Ohne den „Druck“ (PNr. 57) durch die Eltern, würde sich die Tochter aus Herrn Müllers Sicht sehr ungesund ernähren, da sie das Thema nicht kognitiv erfassen kann.

Für Herrn Müller stellt es zudem eine Herausforderung dar, dass seine Tochter nicht in der Lage ist, von anderen Personen Verhaltensweisen zu imitieren:

„Auch eines ihrer Handicaps: sie guckt nicht von anderen Leuten ab. Man kann ihr nur was antrainieren oder aus eigenem Interesse was selbst erfinden sozusagen, aber abgucken oder nachmachen, geht nicht.“ (PNr. 57).

Daher müssen Verhaltensweisen geübt werden. Bspw. aß sie kein Fleisch und hatte infolgedessen Eisenmangel. Daher haben die Eltern mit ihr das Fleischessen geübt:

„Also, auch mit dem Fleisch, das war nicht die- Wir sind zum Arzt gegangen: ‚Herr Doc., wir haben ein Problem. Eisenmangel im Blut [...] Dann haben wir versucht und das ist auch inzwischen gelungen, ihr auch mal das Fleischessen beizubringen. So mit Kauen, das war nicht ihr Ding. Aber inzwischen, wenn es nicht zu hartes Fleisch ist und Wurst und so was. Also, wir kriege das jetzt in sie rein ((lacht)). Dadurch hat sich auch tatsächlich dieser Eisenmangel, das Problem sich erledigt.“ (PNr. 57 u. 59).

Herr Müller berichtet von der Förderung der Selbstständigkeit seiner Tochter, um sich selbst zu entlasten:

„Unsere Tochter ist auch vom Gewicht her nicht allzu schwierig. Ist nicht so besonders groß. Lässt sich handeln, ohne, dass wir Rückenprobleme bekommen. Das ist also nicht so ein Problem, wie bei



anderen, die einfach nach zehn Jahren kaputt sind. [...] Und dadurch, dass meine Tochter so beweglich ist, ist da auch nicht so das Problem. Wir versuchen natürlich, dass sie immer möglichst viel selber macht. Dadurch ist der Rücken nicht ganz so belastet bei uns.“ (PNr. 65 u. 67).

Die körperliche Belastung ist in der Versorgung nicht so ausgeprägt, wie bei anderen Eltern, da sich die Tochter gut bewegen kann. Herr Müller und seine Frau achten sehr darauf, dass die Tochter möglichst viel selbstständig macht, damit sie körperlich entlastet werden. Dadurch wird die Mobilität der Tochter gefördert:

„Mit vielem Training haben wir sie tatsächlich dazu gebracht, doch einmal aufzustehen. Sie war da sechs Jahre alt. Das hat schon gedauert so. Da haben wir zu Anfang trainiert. Von hier nach da. Naja, ein normales Kind macht das innerhalb weniger Wochen.“ (PNr. 75).

Während der Pubertät der Tochter waren die Eltern „nervlich sehr belastet“ (PNr. 63).  
Gegenwärtig halten sie es miteinander aus:

„Es ist inzwischen so, dass wir es gut miteinander aushalten. Das ist die einzige Entwicklung, die ich Ihnen so sagen kann.“ (PNr. 65).

Die Wendung, „miteinander aushalten“ (PNr. 65) zeigt deutlich an, dass die Situation für Herrn Müller nicht ideal ist.

Die Tochter hat gesundheitliche Probleme mit den Ohren, daher muss sie regelmäßig zum Hals-Nasen-Ohren Arzt und zu Hause muss eine spezielle Reinigung der Ohren durchgeführt werden:

„Selbstverständlich sind wir auch regelmäßig bei einem Hals-Nasen-Ohren Arzt. Das muss immer sein, denn man muss sie immer untersuchen, ob sich da etwas festsetzt. Meine Frau hat da auch inzwischen die Fähigkeit entwickelt, auf Anraten eines Arztes, die Ohren müssen ja immer geputzt werden. Sie spritzt dann tatsächlich mit Wasser in die Ohren rein. Eigentlich etwas was, oh Gott, das darf man eigentlich gar nicht. Funktioniert seit 30 Jahren wunderbar. Wenn man es regelmäßig macht, das ist wohl die Hauptsache dabei. In der Badewanne wird das gemacht, dann wird das regelmäßig gespült.“ (PNr. 71).

In diesem Zusammenhang hebt Herr Müller hervor, dass sie „Fähigkeiten erworben (haben), die man als normale Eltern nicht so hat.“ (PNr. 75). Hierbei sieht er einen Unterschied zwischen „normale[n] Eltern“ (PNr. 75) und Eltern, die ein Kind mit Behinderung haben.

Er benennt bei seiner Tochter keinen altersbedingten Einschränkungen, sieht aber bei sich selbst, dass er „mit dem altersgemäßen Abbau“ leben muss (PNr. 125).

Früher hatte die Familie Unterstützung durch die Nachbarschaft:

„Ganz früher hatten wir so eine aus der Nachbarschaft. Die war so im gleichen Alter. Das Viertel ist so gleichzeitig entstanden. So mit Mitte 30, Mitte 40 hat hier jeder so sein Haus gebaut. Die Kinder waren immer ähnlich alt und die hat dann unsere 15 Jährige X. [Tochter] als Babysitter betreut. Da hat sie sich ein bisschen Taschengeld verdient, das war sehr nett.“ (PNr. 87).

Die Kinder aus der Nachbarschaft haben seine Tochter „gebabysittet“. „Das war sehr nett“ deutet darauf hin, dass er es sehr gut fand, seine Tochter relativ unkompliziert betreuen zu

lassen. Dieser Wunsch nach unkomplizierter Betreuung wird noch deutlicher, wenn es in Bezug zu dem „gewissen Vorlauf“ (PNr. 29) gesetzt wird, den die Eltern benötigen.

Herr Müller berichtet vom abendlichen Ablauf:

„Meine Tochter die ist platt, wenn sie wieder kommt. Dann liegt sie in der Ecke und spielt immer ein monotones Spiel. Die spielt immer mit Bügeln, das ist schon seit Jahren so. Die liegt da nur rum, eigentlich bis zum Abendessen. Vorher wird sie noch geduscht von mir. Dann essen, dann ist sie eigentlich auch fertig. Dann sind wir ja auch an das Haus gebunden sozusagen oder wenn ich weggehe, das passt mir dann natürlich ganz gut.“ (PNr. 93).

In den Nachmittags- und Abendstunden ist die Tochter mit einem „monotonen Spiel“ beschäftigt. Abgesehen davon übernimmt Herr Müller vor dem Abendessen die pflegerische Versorgung. Aus Herrn Müllers Perspektive bindet ihn dieser alltägliche Ablauf an sein Zuhause. Jedoch hat er auch die Möglichkeit abends weg zu gehen. „Das passt mir natürlich ganz gut“ verdeutlicht, dass Herr Müller es auch genießt abends außer Haus zu sein und Lebensbereiche ohne seine Tochter zu haben.

### *Medizinische Versorgung*

Ein Problem ist die zahnärztliche Versorgung, da die Tochter nicht verstehen kann, was genau dort von ihr verlangt wird. Der Zahnarzt hat ein Ritual eingeführt, um der Tochter die Angst vor dem Besuch zu nehmen:

„Was sehr häufig auftritt, zumindest jedes halbe Jahr, bei Bedarf auch kürzere Abstände. Dann gehe ich jedes halbe Jahr mit ihr zum Zahnarzt, was ein ziemliches Problem ist, weil sie natürlich intellektuell nicht in der Lage ist, festzustellen, was da passiert. Da haben wir Gott sei Dank einen Zahnarzt, der das so ein bisschen eintrainiert hat. Er hat da so ein Ritual gemacht. [...] Er hat ihr die Instrumente gezeigt und dann durfte sie den Mund aufmachen mit Spiegel und so was. Der hat sich da ein bisschen Zeit genommen. Wir haben da also so ein Ritual aufgebaut. So, dass er zumindest gucken kann, [...] ob da etwas Akutes ist. [...] Und dann ist es so, dass wir da schon mal gezwungen waren, in Zusammenarbeit mit dem Zahnarzt, dass sie sie in Vollnarkose legen und dann hat sie so eine Zahnsanierung bekommen. Das ist üblich bei so stark Behinderten.“ (PNr.53 u. 55).

Dieses Beispiel macht deutlich, dass die Versorgung Geduld, Zeit und Rituale erfordert. Problematisch ist zum einen, dass die Tochter keine Schmerzen signalisiert, und zum anderen, dass bei größeren Eingriffen eine Vollnarkose notwendig wird. Die Vollnarkose ist für Herrn Müller eine legitime Methode, denn sie ist „üblich“ (PNr. 55).

Herr Müller muss oft für speziellere Untersuchungen ins Krankenhaus, da die Ärztin sich überfordert fühlt:

„Der andere mit der Blutuntersuchung ist ein Spezialist. Im X. [Krankenhaus] hier, ist-. [...] Aber weil die Ärztin klar, sich da überfordert fühlt [mit den neuen Komponenten?].“). „Sie hatte da Probleme zwischen Niere und Blase. Da gab es eine Missbildung, die musste operativ behoben werden. Das war ein riesen Aufwand. Das war auch nicht ganz ungefährlich, da es Komplikationen gab. Aber das ist schon lange her [...] das möchte ich auch nicht wieder haben [wirkt sehr aufgewühlt, Tränen in den Augen?].“ (PNr. 57, 59 u. 61).

Herrn Müller belasten Krankenhausaufenthalte seiner Tochter emotional sehr, da diese sehr aufwändig und mit riskanten Operationen verbunden sind.

Die eingeschränkte Kommunikation der Tochter hat zur Folge, dass mögliche gesundheitliche Risiken nur schwer einzuschätzen und somit Diagnosen schwer umzusetzen sind. Infolgedessen plagt Herrn Müller eine Ungewissheit:

„Und um ein Uhr nachts kam, die grübelten alle. ‚Nein, Blinddarm.‘ Ich war schon ein bisschen in Panik, weil sie sich ständig krümmte. Weil ich dachte, wenn so ein Blinddarm platzt, das ist auch gefährlich. Es ist ja wie gesagt, die Kommunikation ist schwierig mit ihr. Die Hausärztin sagte sofort: ‚Ab ins Krankenhaus. Das ist der Blinddarm.‘ Es war natürlich ein Freitagabend wo wir da eingeliefert worden sind, zu Dritt. [...] Da haben sie festgestellt, die haben was speziell am Uterus. Wucherungen, die wurden dann mit einer Operation beseitigt [...] Aber das sind natürlich so Ereignisse in der Familie, die einen Sie merken es [*wirkt sehr berührt*], einen sehr belastet.“ (PNr. 61).

Zu der Ungewissheit, die als emotional sehr belastend wahrgenommen wird, so unterstreichen diese Passagen, gesellten sich auch Ängste.

Herrn Müller und seiner Frau ist es wichtig, dass sie Vertrauen zu den behandelten Ärzt\*innen haben:

„Ich würde nicht länger bei einem Arzt sein, zu dem ich kein Vertrauen habe, mit dem ich mich auch gut unterhalten kann. Also, so diese Ärzte in den weißen Kitteln und alles besser wissen, also, solche Sachen haben wir immer vermieden.“ (PNr. 75).

Dabei ist ihm der Kontakt auf Augenhöhe mit den Ärzt\*innen wichtig. Er denkt kritisch über Ärzt\*innen und hat auch schon Empfehlungen von Ärzt\*innen abgelehnt:

„Sie war also schon vier, fünf Jahre alt und konnte noch nicht stehen und gehen. Ihre einzige Bewegungsmöglichkeit war auf dem Rücken. Da sagt der Arzt: ‚Nein, das geht nicht so weiter. Die braucht ein Rollstuhl.‘ Da haben wir den Arzt gewechselt, weil das haben wir nicht eingesehen.“ (PNr. 75).

Herr Müller macht sich Sorgen um den ärztlichen Nachwuchs, da es wenige Ärzt\*innen mit entsprechender Erfahrung gibt:

„Der Dr. X. [Arzt], der signalisierte mir schon immer: ‚Mensch, ich gehe bald in Rente.‘ Da hatte ich schon mit Probleme. Nachwuchs im Bereich Neurologie ist ganz ganz schwer. Die haben wohl auch große Besetzungsschwierigkeiten. Und da jemanden mit der Erfahrung heranzuzüchten, das wird dauern. [...] Vorher beim Sozialpädiatrischen Zentrum, da war das wunderbar. [...] Die wird nicht intelligenter werden als ein zwei-, dreijähriges Baby.‘ Zum damaligen Zeitpunkt war das schon sehr-hat uns das schon sehr belastet. Weil wir dachten: ‚Ja, okay, das ist schon ein Baby, das wird schon noch wachsen.‘“ (PNr. 75, 79 u. 77).

Die ärztliche Versorgung war im Kindes- und Jugendalter der Tochter sehr gut. Gerade im Kindesalter waren die ärztlichen Behandlungen für die Eltern sehr belastend, da Prognosen über den Entwicklungsverlauf gemacht wurden. Nach der sozialpädiatrischen Versorgung fielen sie in ein „Loch“ (PNr. 79), „da es „nichts Vergleichbares in der Gegend gibt.“ (PNr. 77). Die medizinische Versorgung ist demnach im Erwachsenenalter defizitär. Ein weiteres Problem besteht darin, dass niedergelassene Neurologen, „den Aufwand für so ein stark behindertes Kind (scheuen).“ (PNr. 77). Herr Müller hebt hervor, dass die ärztliche

Versorgung vor Ort dennoch gut ausgebaut ist: „Das Ärztenetzwerk, was wir hier haben ist ziemlich groß. Aber es ist notwendig“ (PNr. 87). „Aber es ist notwendig“ (PNr.87) verweist darauf, dass die Tochter auf eine komplexe Versorgung angewiesen ist.

Herr Müller berichtet über den Krankenhausaufenthalt:

„Die Ärzte und Krankenschwestern, die sind derartig hilflos. Das glaubt man gar nicht. Gott sei Dank gibt es inzwischen, dass Verfahren, dass grundsätzlich Eltern aufgenommen werden. In solchen Fällen. Die Kassen zahlen das. Die Ärzte bestehen auch normalerweise darauf. [...] Aber ansonsten, welche die nicht direkt oder sehr häufig mit solchen behinderten umgehen können, sind völlig hilflos, da müssen die und das wollen die auch meistens, ich habe noch nie erlebt, dass sie Hilfe abgelehnt haben. Dann müssen wir unterstützen einfach“ (PNr. 83).

Er betont einen hohen Grad an Hilflosigkeit des Personals, wenn seine Tochter ins Krankenhaus kommt. Das liegt aus Herrn Müllers Sicht daran, dass das Personal keine bzw. kaum Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen hat. Daher sind die Eltern als Unterstützung ebenfalls im Krankenhaus untergebracht. Zusätzlich haben sie zur Unterstützung des Personals eine Pflegeanleitung entwickelt, die sehr dankend angenommen wird:

„Wir sind auch mit einer Pflegeanleitung, einer mehrseitigen Pflegeanleitung „Wie ist unsere X. [Tochter], was braucht sie? Medikamente. Wie verhält sie sich? Was muss man tun? Was sollte man lassen?“ Das ist so eine richtige Pflegeanleitung, sag ich mal. Die haben wir dann mit ins Krankenhaus gegeben, da sind die Ärzte und Krankenschwestern immer gleich drüber her gefallen. Das fanden sie wohl gut.“ (PNr. 83).

Sehr detailliert beschreibt der Vater die tägliche Arbeit, die mit der Versorgung der Tochter verbunden ist. Er ist überwiegend für die Versorgung seiner Tochter zuständig, da seine Frau berufstätig ist („Das mache ich dann Alles.“, PNr. 25). Die Familie ist hinsichtlich der Versorgung auf sich alleine gestellt (PNr. 33). Er beschreibt, dass ihn die Versorgung psychisch belastet (PNr. 113). Dieses wird auch dadurch verdeutlicht, dass er von einer „kritischen Zeit“ spricht, wenn seine Tochter nachmittags nach Hause kommt (PNr. 29). Zudem hebt er hervor, dass die medizinische Versorgung im Erwachsenenalter von Menschen mit Behinderungen defizitär ist und Ärzte oftmals den Aufwand für die Versorgung der Tochter scheuen (PNr. 77). Ein Krankenhausaufenthalt erfordert, dass die Eltern das Pflegepersonal unterstützen, da das Personal häufig kaum Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen hat (PNr. 83).

### *Phase der Berufstätigkeit*

Herr Müller beschreibt die berufliche Situation folgendermaßen:

„Meine Frau arbeitet noch. Die ist ein bisschen jünger wie ich. [...] Ich arbeite schon ein paar Jahre jetzt nicht mehr. [...] Das ist schon erst einmal eine Riesenerleichterung gewesen, weil wir meine Frau und ich beide arbeiten. Wir wollten auf Teufel komm raus, das nicht ändern. Wenn von einem

das ganze Geld, was er verdient drauf geht, dann machen wir das trotzdem weiter und so war das dann auch.“ (PNr. 87).

Trotz der intensiven Versorgung der Tochter wollte das Ehepaar weiterhin berufstätig bleiben, selbst, „wenn von einem das ganze Geld, was er verdient drauf geht“ (PNr. 87). Hierbei wird das dringende Bedürfnis des Ehepaares deutlich, der Berufstätigkeit weiter nachgehen zu können. Aktuell arbeitet die Ehefrau noch als Schulleiterin, der Vater ist mittlerweile in Rente. Der Vater ist promovierter Naturwissenschaftler und hatte eine leitende Funktion inne (PNr. 105). Seiner Ansicht nach hilft die gute Ausbildung ihm und seiner Frau dabei, mit anderen Menschen auf Augenhöhe zu interagieren, wie z.B. mit Ärzt\*innen:

„Ich habe eine sehr gute Ausbildung genossen und das hilft sehr viel, zum Beispiel bezüglich Kommunikation. Ich habe da keine Schwierigkeiten mit, mit anderen Leuten umzugehen. Ich denke für Leute, die nicht so eine gute Ausbildung haben, ist es schwieriger, in Augenhöhe mit Ärzten und so was zu reden. Ja und sonst so mit Betreuern, das ist für mich ganz leicht. Für meine Frau auch, das kommt vom Beruf her. Wenn man das so gewöhnt ist.“ (PNr. 105).

Somit „trainiert“ (PNr. 107) der Beruf, um mit anderen Menschen umzugehen. Der Gebrauch des Begriffs Training verweist erneut auf die hohe Bedeutung, die Herr Müller der Disziplin beimisst. In diesem Falle handelt es sich um den diszipliniert erworbenen Bildungsstand, der es ihm und seiner Frau gestattet sich im Verhältnis zu den Ärzt\*innen gerade nicht als untergeordnet, sondern als gleichberechtigt zu positionieren.

### *Unterstützung in der Versorgung*

Herr Müller ist mit der staatlichen Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zufrieden und diesbezüglich froh, in Deutschland zu leben:

„Mehr glaube ich, kann man nicht erwarten in unserem zivilisierten Land. Wie ist das in anderen Ländern? Ich glaube, da sind wir schon auf einem ganz hohen Standard. Da bin ich auch froh, dass wir auch hier geboren sind. Hier eben und nicht in X. [Land] oder so.“ (PNr. 83).

Insbesondere lobt Herr Müller die Unterstützung, die im Kindes- und Jugendalter geboten wird. Dies ermöglichte beiden Elternteilen die Ausübung ihrer Berufe:

„Also, für die Entwicklung für X. [Tochter] war das erst einmal die Kinderärztin damals. Dann sind wir schon früh über dieses Sozialpädiatrische Zentrum (2) in Kontakt gekommen mit Leuten, die man einfach braucht. In diesem Falle ist das zum Beispiel die X. [Träger], da der Kindergartenplatz. Das ist schon erst einmal eine riesen Erleichterung gewesen, weil wir meine Frau und ich beide arbeiten [...] Wir haben sie dann in diesem Kindergarten gehabt. Da wird man ja auch schon professionell betreut. Da haben die auch behinderte Kinder. Damals war noch nichts mit Integration und Inklusionsgruppen. Das hat damals noch keiner gewusst. Inzwischen sieht das Ganze ganz anders aus. Wir waren glücklich damit und haben auch entsprechend Vertrauen-. Ja, dann ging das weiter: Schule, Förderschule. Auch da hatten wir sehr viel Hilfe. Viele engagierte Kräfte habe ich da kennengelernt. Gut, da sind natürlich auch so Pfeifen dabei. Die gibt es überall. Sehr engagierte Kräfte, die uns auch viel weiter geholfen haben. Wir haben dann versucht die Schulzeit für X. [Tochter] zu verlängern. Bis es wirklich nicht mehr ging. Man kann ja auch so ein bisschen das Ganze hinauszögern. Aber mit 19 musste sie dann doch die Schule verlassen und die Werkstatt eingegliedert werden. Ja, und da sind eigentlich auch Profis am Werk.“ (PNr. 87).

Er bedauerte, dass seine Tochter die Schule verlassen musste, da sie dort sehr gut gefördert wurde. Die Betreuung in der Werkstatt läuft zwar auch gut, doch es ist „ja auch ständig zu wenig Personal da.“ (PNr.87).

Hinsichtlich der Versorgung gibt es aus Herrn Müllers Sicht aktuell keine Unterstützung aus der Familie:

„Wir sind zu dritt hier. Das ist die ganz enge Familie. Ja, die weitere Familie, da ist leider, wie das nun so ist im Leben, ist es dann doch immer weniger geworden. Dann gibt es noch ein paar Cousinen, aber die sind so weit weg (2), dass man sich eigentlich nur zu Taufen, Taufen nicht, zu Hochzeiten, leider auch Beerdigungen usw. im größeren Familienkreis sieht. [...] das hätte ich beinahe vergessen, meine Schwester. Die ist ungefähr drei, vier Jahre jünger als ich und die wohnt auch in X. [Stadt]. Ja das ist es. Ich habe zwar noch meine Schwester, aber die hat auch andere Sachen. Das ist nicht so eng, so dass ich sie nicht damit belasten möchte“ (PNr. 23 u. 33).

Das Ehepaar wohnt allein mit der Tochter. Herr Müller bedauert es, dass im Laufe der Zeit die Familie kleiner geworden ist. Zur weiteren Familie besteht kaum Kontakt, weil sie weiter entfernt wohnt. Herr Müller hat noch eine Schwester, von der aber keine Unterstützung erwartet werden kann. „Ja, das ist es“ (PNr. 23) hebt erneut hervor, dass er die Familie als sehr klein wahrnimmt.

Anders die Eltern des Ehepaares: Diese haben zumindest früher bei der Versorgung der Tochter unterstützt, was den Eltern mehr Spontanität ermöglichte:

„Da hatten wir das Glück, dass die Opas und Omas- also, meine Schwiegereltern waren noch lange sehr fit, also so bis vor zehn, fünf Jahren. Da konnten wir immer ein bisschen spontaner sein, weil die auch hier in der Nähe wohnten. Dann kamen sie mit dem Auto und haben X. [Tochter] eben empfangen. Oder abends mal, wenn-, dann konnte man sie schon eher belasten.“ (PNr. 29).

Gegenwärtig können die Eltern des Ehepaares aufgrund der körperlichen und insbesondere der psychischen Belastung nicht mehr bei der Versorgung helfen:

„Ansonsten ist das ein bisschen schwieriger. Heute kann ich weder meine 96-jährige Mutter, noch meine Schwiegermutter damit belasten. Das ist auch einfach körperlich eine zu große Anstrengung für die, ganz zu schweigen von der nervlichen Belastung. [...] Meine Tochter ist nicht ganz einfach. Das können wir nicht mehr machen. [...] Da sind wir doch relativ auf uns allein gestellt in der Unterstützung. Und verlasse mich da auf die professionelle Unterstützung, dem Familienentlastenden Dienst. [...] Die Familien werden älter, gerade die Großeltern fallen irgendwann dann mal aus. Das wussten wir schon immer. Da haben wir uns rechtzeitig drauf eingerichtet.“(PNr. 29, 33 u. PNr 35).

Hinsichtlich der Versorgung der Tochter ist die Familie „relativ auf sich alleine gestellt“ (PNr. 33) und nimmt daher professionelle Unterstützung in Anspruch. Herr Müller und seine Frau haben sich „rechtzeitig drauf eingerichtet“ (PNr. 35), dass sie irgendwann alleine die Tochter versorgen müssen. Demnach haben die Eltern früh entschieden, dass eine alternative Versorgung (z.B. Wohnheim) nicht in Frage kommt. Herr Müller versucht die alltäglichen Anforderungen, die er in der Versorgung seiner Tochter erlebt, von seiner Frau fern zu

halten, da sie durch den Beruf sehr eingespannt ist. Vollständig gelingt ihm das nicht, da die Tochter insbesondere auch nachts Betreuung benötigt:

„[...] Ja und dadurch, dass meine Frau so einen anstrengenden Beruf hat, ist sie sehr belastet. Ich versuche natürlich sie von diesem alltäglichen Alltagskram frei zu halten (3). Ansonsten ist sie natürlich auch sehr belastet. [...] Meine Tochter ist auch nachts unterwegs, das kann schon mal sehr anstrengend sein, insbesondere, wenn man dann am nächsten Tag einen anstrengenden Tag hat, wie das meine Frau nun mal hat. Das geht eben nicht. Aber wenn meine Tochter Rabatz macht, dann macht sie Rabatz ((lacht)).“ (PNr. 37).

### *Phase der Wohnheimunterbringung*

Das Ehepaar hat versucht, ihre Tochter zeitweise in einem Wohnheim versorgen zu lassen. Herr Müller hat bei der Konzeption mitgewirkt:

„Wir haben sogar ausprobiert, ein neues Wohnheim, dass die X. [Träger] auch gebaut hat, da war ich auch sehr mit engagiert. Da ist X. [Tochter] mit eingezogen. Das ist konzipiert für mehr schwer behinderte.“ (PNr. 113).

Demnach war das Ehepaar sehr motiviert, die Tochter außerhalb des Elternhauses versorgen zu lassen. Ein Jahr wurde die Tochter in dem Wohnheim versorgt. Als Grund für den Rückzug ins Elternhaus seiner Tochter benennt Herr Müller die Betreuung im Wohnheim. Dadurch, dass seine Tochter in der Kommunikation stark eingeschränkt ist, benötigt sie eine Kontinuität in der Betreuung und eine gute Informationsvermittlung. Das kann seiner Ansicht nach durch das Wohnheim nicht gewährleistet werden:

„Und ich habe es mir dann angeguckt ein Jahr lang mit meiner Tochter. Es ist einfach aufgrund ihrer reduzierten Kommunikationsmöglichkeiten ganz schwierig sie vernünftig zu betreuen. Und das was eigentlich auch notwendig ist, also so eine Kontinuität in der Betreuung, lässt sich nicht verwirklichen. [...] Die Mitarbeiter die da waren, das wechselte so schnell, dass eine richtig professionelle Betreuung, wie wir sie in einer Werkstatt bekommen, in einem Wohnheim bisher, [...] es ist nicht möglich. Die Fluktuation der Betreuer ist sehr hoch. Gerade auch in diesen belastenden Bereichen haben die einen hohen Krankenstand. Auch da ist ein ständiger Wechsel. Auch Informationsübergabe. Da kann man ja Protokoll führen und so. Ist einfach für unsere Begriffe nicht so zufriedenstellend, dass wir sagen können, das ist das richtige für unsere Tochter. Da ist also das richtige noch nicht gefunden.“ (PNr. 113).

Er sieht die Betreuung seiner Tochter als „ganz schwierig“ (PNr. 113). Demnach wird es für Herrn Müller generell kompliziert, seine Tochter außerhalb des Elternhauses betreuen zu lassen, da es seinen Ansprüchen genügende Betreuungsmöglichkeiten aktuell nicht gibt. Zudem erwähnt er hier wieder, dass die Betreuung ein sehr „belastender Bereich“ (PNr. 113) ist. Zugleich hebt er indes hervor, dass, wenn es die richtige Unterbringung für seine Tochter gäbe, sie dort versorgt werden würde.

Den einmaligen Versuch, die Tochter in einem Wohnheim versorgen zu lassen, haben die Eltern als negativ erlebt, da die Tochter aus ihrer Sicht nicht angemessen versorgt wurde. Die hohe Mitarbeiter\*innenfluktuation sowie ein hoher Krankenstand beim Personal und eine damit einhergehende defizitäre Informationsweitergabe haben dazu beigetragen (PNr.

113). Da sie es „noch nicht nötig haben“ (PNr. 117) ihre Tochter fremd versorgen zu lassen, haben sie die Tochter wieder nach Hause geholt. Aus seiner Sicht gibt es noch keine optimale Betreuung (PNr. 112). Hier stellt sich die Frage, ob eine optimale Betreuung überhaupt je zu realisieren ist. In jedem Falle bildet die Betreuungslage das wesentliche Argument dafür, die Tochter weiterhin zu Hause zu versorgen.

### *Zukunft*

„Sobald ich das richtige finden würde, würden wir sie sofort und gerne weg geben. Bisher ist das auch nicht- Das ist ein riesen Problem. [...] Und wir haben das optimale nicht gefunden. Irgendwann in der Zukunft (3) finden wir was vielleicht. Wir sind da dran. Es ist allerdings dazu noch zu sagen, dass wir es einfacher haben als andere Eltern mit behinderten Kindern. Unsere Tochter ist zwar nervlich ganz schwierig und so, aber erst einmal haben wir nicht körperlich diese Belastung sie zu pflegen. Es ist eben eine große Erleichterung. Man geht eben nicht kaputt dabei. Im Moment können wir sie noch gut ertragen.“ (PNr. 113).

Hinsichtlich der Zukunft betont Herr Müller, dass es eine optimale Betreuung für seine Tochter geben müsste. Die Frage, die sich hier stellt lautet, ob es überhaupt die optimale Betreuung für die Tochter geben kann. Da die Eltern zwar nervlich aber (noch) nicht körperlich durch die Versorgung der Tochter belastet sind, ist ihre Versorgung noch gut zu bewältigen. Das Ehepaar hat es „eben noch nicht nötig“ (PNr. 117), die Tochter in einem Wohnheim versorgen zu lassen. Seine Tochter in einem Wohnheim unterzubringen wäre für ihn, wie „in den sauren Apfel beißen“, da die Zeit in dem Wohnheim „so schrecklich“ (PNr. 117) für ihn war. An dieser Stelle wird nicht deutlich, ob es für die Tochter von Herrn Müller auch so schrecklich war.

Darüberhinaus ist ihm die finanzielle Absicherung seiner Tochter sehr wichtig:

„Und wir haben auch ein Testament, das dann greifen wird. Das Haus gehört ja uns. Vielleicht hilft das ja ein bisschen weiter. Weiß ich noch nicht. Da gibt es spezielle Konstruktionen, wie man das dann an der Sozialhilfe vorbei machen kann. Ansonsten ist X. [Tochter], da sie ja nicht für ihren Unterhalt selbst sorgen kann, kriegt Grundsicherung, Sozialhilfe auf Deutsch gesagt, hieß das früher. Dann lebt sie eben so lange von dem Ertrag des Hauses bis es weg ist. Da gibt es so Konstruktionen von Vor- und Nacherben. Auch da haben wir natürlich Beratung. Es gibt einen Spezialisten hier in X. [Ort] für so was.“ (PNr. 113).

Mit fachlicher Unterstützung hat er ein Testament erstellen lassen.

### *Vaterschaft*

Herr Müller macht deutlich, dass er und seine Frau ein möglichst „normales“ Leben führen wollen (PNr. 97). Sie wollen sich auch in Kreisen bewegen, die keine Berührungspunkte mit Menschen mit Behinderungen haben (PNr. 97). Daher haben beide Elternteile viel Wert darauf gelegt, weiterhin voll berufstätig zu sein, auch wenn große Teile des verdienten Geldes, in die Betreuung investiert werden mussten (PNr. 97). Zudem nehmen sie die Hilfe des Familienentlastenden Dienstes in Anspruch, damit das Elternpaar gemeinsam etwas



unternehmen kann (IP7, Postskript). Bekannte haben auch schon Hilfe in der Betreuung der Tochter angeboten. Das haben die Eltern aber immer abgelehnt, um sie damit nicht zu „belasten“ (PNr. 101):

„Wir versuchen die damit auch gar nicht zu belasten. Es ist schon so eine Art Angschwelle, will ich es gar nicht nennen. Es ist uns auch schon angeboten worden: „ach, wir können doch auch helfen“. So was haben wir allerdings nie gemacht. Wir erwarten allerdings, für gewissen Einladungen, dass unsere Tochter mit eingeladen wird. Bei anderen Einladungen, sorgen wir selber schon dafür, dass dann ein Babysitter hier ist, wenn das zu belastend ist. Eher von unserer Seite her, weil wenn wir unsere Tochter andauernd bewachen müssen, weil sie wieder Unsinn anstellt, das ist auch nicht schön, um einfach mal so einen Freizeitabend zu machen. Wie gesagt, wir erwarten von allen unseren Freunden, dass wir als zu-dritt akzeptiert werden. Alle anderen sind, ohne, dass wir das so recht gemerkt haben, verschwunden.“ (PNr. 101).

Das Einzige was sie von ihrem Bekanntenkreis erwarten ist, dass die Tochter zu bestimmten Ereignissen eingeladen wird und die Familie zu dritt akzeptiert wird. Ihnen liegt aber auch daran, mal einen Abend ohne Tochter zu verbringen. Bekannte, die die Familie nicht akzeptiert haben, sind aus dem Leben des Ehepaars „verschwunden“ (PNr. 101).

Herr Müller hat mehrere Hobbys und Ehrenämter. Er ist u.a. Vorstandsvorsitzender eines Elternvereins. In der restlichen Zeit erledigt er Haus- und Gartenarbeiten:

„Ich habe Hobbys und ein paar Ehrenämter, habe ich ja gesagt X. [Träger], da bin ich Vorstandsvorsitzender. Das kostet mich so die Hälfte der werktäglichen Arbeitszeit. Und der Rest der wird aufgeteilt in Haus und Garten, in denen ich natürlich auch was machen muss.“ (PNr. 27).

Die ehrenamtliche Tätigkeit „dient auch dazu um im Leben drin zu bleiben, viele Leute zu treffen und zu reden.“ (PNr. 93). Somit legt Herr Müller viel Wert auf ein Leben außerhalb der Familie. Die Tätigkeit als Vorsitzender eines Elternvereins zeigt, dass er sich wie schon zu Zeiten seiner Berufstätigkeit eine Leitungsposition gesucht hat und die Herausforderung sucht.

Sein Ehrenamt hat er dazu genutzt, um die medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen im Erwachsenenalter regional zu verbessern. Daher hat er beim Aufbau eines medizinischen Zentrums mitgewirkt:

„Und da habe ich meine X. [Ehrenamt] Tätigkeiten dahingehend (3), habe dann also versucht an etwas Adäquates zu kommen. [...] Dann haben wir vor vielen Jahren eine Aktion in unserem Verein gestartet. Es haben viele daran gearbeitet, weil es in X. [Ort] leider etwas Adäquates nicht gibt. Das sozialpädagogische Zentrum für Kinder gab es nicht für Erwachsene. Nur eben die niedergelassenen Neurologen. Wir wollten da so was in die Wege leiten, das war nicht so ganz einfach. Dann haben wir uns mit X. [Träger] zusammen getan. Dann gab es auch Ärger mit den niedergelassenen Ärzten, die kassenärztliche Vereinigung haben dann auch noch angeeckt, weil die haben gesagt: ‚Oh, Sie wollen hier auch noch Konkurrenz zu den niedergelassenen Ärzten haben‘. Also, war nicht so ganz einfach. Inzwischen hat sich das aber gelohnt.“

Hier zeigt sich der Einsatz von Herrn Müller, der in diesem Fall zu einer Verbesserung der regionalen medizinischen Infrastruktur geführt hat. Er hat somit die Erfahrung gemacht, Dinge im Leben beeinflussen zu können.

Seine Hobbys hat er bei Eintritt in die Rente „ganz intensiv ausgebaut“ (PNr. 93):

„Eigentlich bin ich Physiker von Beruf, aber das habe ich, nachdem ich promoviert hatte, waren eigentlich nur noch meine EDV Kenntnisse gefragt. Da bin ich eben ein bisschen vorbelastet und mit Internetseiten für mich und Schulen und so was. Das ist so, um geistig fit zu bleiben. [...] Regelmäßig in der Woche. Dann habe ich ein Doppelkopfabend auch, wo man sich mal reihum mal trifft. Und was auch noch sehr schön ist hier in der Nachbarschaft. Ich sagte ja, die sind alle so gleich alt. Jetzt sind in den letzten Jahren alle in Rente gegangen, die Männer zumindest. Und wir wandern mindestens einmal im Monat einen ganzen Tag hier in der Gegend rum. Also, so 15, 20 Kilometer. (3) Natürlich versuche ich so fit zu bleiben.“ (PNr. 93 u. 95).

Er knüpft an seine vorherigen beruflichen Fertigkeiten an, um kognitiv stabil zu bleiben. Zudem trifft er sich regelmäßig zu Doppelkopfabenden und unternimmt Wanderungen mit der Nachbarschaft, um fit zu bleiben

Da die Lebenssituation durch die Tochter sehr belastend ist, sind die Hobbys notwendig um einen Ausgleich zu haben. Das Ehepaar hat immer versucht ein „normales“ (PNr. 97) Leben zu führen, das bedeutet für sie, sich häufig mit anderen Menschen zu treffen. Wichtig ist ihnen hierbei, sich nicht nur mit Eltern in einer ähnlichen Lebenssituation zu treffen. Hierfür müssen die Eltern einen hohen Aufwand betreiben, den sie aber gerne investieren:

„Ja, ganz sicher. Meine Frau und ich sind manchmal ziemlich belastet gerade in nervlicher Sache. Denn unsere Tochter ist nicht ganz einfach. Das muss einfach sein. Wir haben immer versucht ein möglichst normales Leben zu führen. Und das ist auch gelungen. Bedeutet für uns beide, dass man auch viel mit anderen Menschen zusammen ist. Viele Eltern, die gerade diese Probleme haben, verkapseln sich und wollen gerade so was nicht. Wir versuchen genau das Gegenteil, wir versuchen mit möglichst vielen Leuten Kontakt zu halten. Das ist natürlich auch ein gewisser Aufwand, den ich natürlich auch dafür betreibe. Meine Frau, soweit sie das schafft auch. Ja, das ist ganz wichtig. Was wir versucht haben zu vermeiden ist, uns nur noch in den Kreisen zu bewegen, wo sich Eltern von behinderten Kindern bewegen. Nein, eher nicht.“ (PNr. 97).

„Das ist ganz wichtig“ (PNr. 97) verdeutlicht, dass der Kontakt außerhalb des Lebens mit der Tochter und ihrer Behinderung eine hohe Relevanz für die Eltern hat. Herr Müller benennt eine Differenz zu anderen Eltern von Menschen mit Behinderung, die sich häufig „verkapseln“ (PNr. 97) und somit fast ausschließlich mit der Behinderung ihrer Töchter und Söhne konfrontiert sind.

Herr Müller verwendet häufig das Wort „trainieren“ im Interview. Einerseits verwendet er das Wort im Sinne von Kompetenzen vermitteln. Seine Frau und er fördern Mobilität und Kommunikation der Tochter (PNr. 45 u. 75) auch um sich selbst körperlich zu entlasten (PNr. 76). Insbesondere für die Förderung der Kommunikation betreiben die Eltern einen „großen Aufwand“ (PNr. 39), da sie z.B. ein eigenes System entwickelt haben. Zudem unterstützt die Einübung eines Rituals beim Zahnarzt, so dass die Tochter zahnärztlich versorgt werden kann (PNr. 53 u. 55). Ein weiterer Aspekt ist die Vermittlung von Verhaltensweisen, um zum Beispiel eine angemessene Ernährung der Tochter zu

gewährleisten (PN. 57). Zudem verwendet Herr Müller das Wort „trainieren“ bezogen auf die eigenen Kompetenzen. Der eigene Beruf fördert die Kompetenzen und ermöglicht eine Interaktion mit Ärzt\*innen auf Augenhöhe (PNr. 107). Die Verwendung des Begriffs „trainieren“ verweist auf den Bereich der Disziplin. Die Eltern disziplinieren sich, um die häufigen Wiederholungen in den Übungen mit ihrer Tochter durchzuführen. Zugleich disziplinieren sie dabei ihre Tochter, was letztlich zu mehr Autonomie und Selbstständigkeit – wie etwa im Bereich der Kommunikation oder Mobilität – führt.

Dem steht die häufige Verwendung des Begriffs „Baby“ gegenüber, den Herr Müller oftmals verwendet wenn er von seiner Tochter oder einem „Babysitter“ spricht (z.B. PNr. 29). Babys sind nicht selbstständig und sollten vollständig umsorgt sein, was etwa durch ein Wohnheim nicht gewährleistet werden kann. In diesem Kontext wird also ein Dilemma deutlich: Einerseits möchte das Ehepaar die Selbstständigkeit der Tochter fördern, andererseits kann sie aufgrund ihrer fast vollständigen Unselbstständigkeit aus Sicht der Eltern nicht bzw. nur schwer außerhalb des Elternhauses versorgt werden.

Aus Herr Müllers Sicht ist die Versorgung nicht nur durch Pflege und medizinische Versorgung, sondern auch durch die Förderung der Selbstständigkeit geprägt. Herr Müller sieht sich sowie seine Ehefrau nicht nur als versorgende Eltern, sondern auch als Paar und Individuen mit eigenen Lebensbereichen.

#### **8.4.3 Anwendung der Narrationsanalyse auf IP12: Der Fall Frau Beyer**

Bei Frau Beyer handelt es sich um eine 92 Jährige verwitwete Frau, die mit ihrem 62 Jährigen Sohn mit Trisomie 21 zusammen lebt (siehe Fallbeschreibung, Kap. 8.1).

##### *Versorgung des Sohnes*

Die Mutter nimmt in der Woche täglich die Hilfe einer Altenpflegerin in Anspruch. Diese rasiert und wäscht den Sohn, da die Mutter „zu schwach“ (PNr. 24) dafür geworden ist, was darauf verweist, dass sich bei ihr der Alterungsprozess bemerkbar macht:

„Und ich selber habe eine Altenpflegerin in der Woche, X. [Sohn] kommt nachmittags halb vier nach Haus und um vier Uhr geht unsere liebe X. [Pflegerkraft] nicht bevor sie X. [Sohn] rasiert hat und Haare gewaschen hat. Zu diesen Dingen bin ich jetzt zu schwach geworden.“ (PNr. 24).

Noch übernimmt die Mutter den größten Teil der Versorgung selbst, doch zunehmend lässt sie Teile der Versorgung durch die Altenpflegerin erledigen, ohne Hilfestellung zu geben:

„Aber ansonsten liegt das noch in meiner Hand. Aber ich bin froh, dass ich es mehr und mehr zwischen X. [Sohn] und X. [Pflegerkraft] ablaufen lassen kann ohne eingreifen zu müssen. Und das teilt er mir nur mit, und selbst wenn ich sage, dass ist nicht nötig, du gehst auch zweimal in der Woche ins Schwimmbad und da genügt es, wenn du zweimal badest und die anderen Male duschst, aber X.

[Sohn] hat starken Willen und da lasse ich mich dann nicht so auf Ärger erst ein, da lasse ich ihn gewähren. Und da haben wir dann manchmal schon mehr Schwierigkeit. Und das muss ich diplomatisch einfädeln oft, wenn er da was anziehen soll. Sonst komme ich da nicht mit an. Und das ist mir dann manchmal ärgerlich, wenn er dann was anzieht. Weil er grün gern leiden mag, was manchmal dann nicht zum Übrigen passt.“ (PNr. 24).

„Ohne eingreifen zu müssen“ (PNr. 24) drückt aus, dass sie dennoch die Kontrolle über die Versorgung ihres Sohnes behält. Sie möchte gerne mehr Einfluss auf die Versorgung des Sohnes haben und festlegen, wie er sich pflegt. Jedoch fehlt ihr die Kraft Konflikte mit ihrem Sohn auszutragen, was daran liegen könnte, dass ihre psychische Belastbarkeit zunehmend geringer wird. Ebenso verhält es sich mit der Kleidungsfrage: Sie möchte gerne mehr Einfluss auf das haben, was er anzieht, da er sich ihrer Ansicht nach oftmals nicht vernünftig anzieht. Dennoch spricht sie ihrem Sohn einen Erwachsenenstatus zu:

„Da ich ja 92 Jahre alt bin und der Sohn 62, widerstrebt es mir Kind zu sagen. Sohn!“ (PNr. 22).

Es scheint so, als wenn Frau Beyer einerseits gerne mehr Einfluss auf die Versorgung des Sohnes hätte, ihr aber andererseits bewusst ist, dass sie ihren Sohn nicht mehr lange versorgen kann, da ihre Kräfte zunehmend schwinden. Hier wird eine ambivalente Situation deutlich, die sich zwischen Ausübung von Einfluss und Ablösung vom Sohn aufspannt. Das Verschwinden ihrer Kräfte wird durch folgende Aussage deutlich:

„Ich bin so müde, wenn ich morgens wach werde, werde ich nicht wach, ich werd mit Gewalt, und sanfter Gewalt natürlich, geweckt, aber wenn man es nicht tut, schlafe ich weiter und schlafe den ganzen Tag. Und nachmittags, wenn ich um fünf aufstehe, dann sage ich nicht, dass ich nun endlich ausgeschlafen bin. Sondern, dann bin ich so müde, dass ich schlafen möchte und nicht wieder aufwachen. Und das ist nicht schön.“ (PNr. 74).

Dass sie ihren Sohn so lange hat versorgen können, liegt daran, dass er keine starke körperliche Behinderung hat und er selbst gerne bspw. im Haushalt mithilft. Er hat Pflegestufe 1 und sie selbst hat keine Pflegestufe:

„Aber im Grunde genommen ist X. [Sohn] einer von den, tja, fähigen Behinderten, so kann man sagen. Also der hilft mir dabei, Papierkorb raus tragen und den großen Wagen mit fertigem Material in den Hof zu schieben, wo es drauf ankommt, dass man versteht, dass man helfen muss. Und er hilft auch gern und brüstet sich auch oft damit. Und ist dann ganz stolz, dass er geholfen hat. [...] X. [Sohn] hat Pflegestufe eins. Und ich hab das noch nicht.“ (PNr 30 u. 46).

„Und ich hab das noch nicht“ (PNr. 46) deutet darauf hin, dass Frau Beyer stolz darauf ist, dass sie noch keine Pflegestufe hat und somit selbst wenig Hilfe benötigt. Gleichzeitig zeigt gerade die Verwendung des Begriffs „noch“, dass sie eine eigene Pflegestufe zu antizipieren scheint.

Hinsichtlich der Versorgung des Sohnes steht Frau Beyer in einem Konflikt mit ihrer Tochter, da sie der Ansicht ist, dass sie ihren Sohn am besten kenne und wisse, was er für Behandlungen braucht:

„Und als sie studierte, hat sie gesagt: ‚ich hab nicht vor meine Familie zu behandeln außer X. [Sohn], das ist was anderes‘. Und da nimmt sie sehr viel Recht für sich in Anspruch. Wir kommen da beide miteinander ins Gehege, wenn es um X. [Sohn]’s Heuschnupfen geht. ‚Ich möchte nicht, dass du eine Spritze gibst, wir kommen klar mit Schnupfenmittel‘, das sind dann Tabletten, die er alle Stunde selber nimmt. Und Nasentropfen, Augentropfen, möglichst alles ohne viel Chemie [im Hintergrund klingelt das Telefon]. [...] ‚Ja, er kann hier bleiben‘, ich sage ‚nein, ich möchte gar nicht dass X. [Sohn] zu dir kommt, weil ich ja weiß, dass du ihn anders behandelst‘ ‚Na gut, dann kriegt er eben Nystatin‘ ‚Wie bitte?‘ sag ich. Nystatin gegen Pilze. Und vorher sagte sie, das gibt es nicht. Also sie hatte sich dann doch schlau gemacht und behandelt das auch aber nicht so überzeugt, wie sie das müsste. Und das ist so eine Krankheit, wo die meisten Ärzte sagen, meist ist es Einbildung. Ist es aber nicht! Ich selber bin ganz der Meinung, dass es nicht nur über den Mund diese Pilze kommen, sondern dass manchmal im Verdauungsapparat, angefangen von der Speiseröhre, dass es immer noch doch ein Schlupfloch gibt zu den Innereien, zu den Organen. Zu den anderen. Und da ist es kaum findbar, so sagt ein Experte, dessen Buch ich doch jetzt wieder lesen will. Da ist eine ganze Menge, was man daraus ersehen kann und tun kann. Und es ist schwer keine Süßigkeiten zu essen. Ein Behinderter braucht dauernd Süßigkeiten.“ (PNr. 28 u. 30).

Zudem macht Frau Beyer deutlich, dass sie sich spezielles Wissen aneignet (PNr. 30: „so sagt ein Experte, dessen Buch ich doch jetzt wieder lesen will.“) und somit gut über die Belange ihres Sohnes Bescheid weiß – ihrer Ansicht nach auch besser als die Ärzt\*innen.

Auch im Krankenhaus bringt sie sich in die Versorgung ihres Sohnes ein. Die medizinischen Untersuchungen lassen die Mutter in Ungewissheit, da keine Diagnose gestellt worden ist.

„Ich sag ‚weißt du was, im Bett kannst du eigentlich gar nicht umkippen. Ich meine wir setzen dich an den Tisch zum Rätseln‘. Die Schwestern waren ganz in der Nähe, das waren so zwei nicht sehr, also das waren recht einfältige Männer aber mit großem Respekt vor Schwerstern und Ärzten. Und die sagten ‚das dürfen Sie nicht, der soll doch nur im Bett liegen‘ und ich sage ‚aber da kippt er nicht um und ich nehme das auf meine Kappe‘. Vielleicht ist es ja ganz gut, dass es dann der Arzt erfährt und nicht nur die Schwester und es wird verschwiegen. Und dann das nächste Mal, wie wir hinkommen, da waren die beiden ganz anderer Meinung. ‚Das war gut, was Sie gemacht haben! Sie waren keine viertel Stunde weg und da kippt der um am Tisch!‘. Und vorher hatten wir keinerlei Ergebnisse. Und danach bekam er ja ein Dauer-EKG und durfte auch herumlaufen und so weiter aber ein richtiges Ergebnis hatten wir immer noch nicht. [...] Und man war ratlos.“ (PNr. 30).

Sie fühlt sich von ihrer Tochter nicht ernst genommen, da diese sie wohl für etwas zu alt hält:

„Und meine Theorie hat auch noch keiner richtig widerlegt, außer meiner eigenen Tochter, die auch gerne das nicht so leicht gelten lässt, was so selbstverständlich von einer alten Mutter kommt.“

### *Alterungsprozesse*

Die Mutter bemerkt Alterungsprozesse bei ihrem Sohn:

„Und dann habe ich ihn gefragt: ‚ist die Hose nass oder schmutzig?‘ ‚Schmutzig!‘. Und jetzt überlegen X. [Pflegekraft] und ich, was es für Männer gibt, was wir dagegen tun können, denn das ist in diesem Jahr schon zwei, vielleicht drei Mal passiert. Und da möchte man ja gegen gewappnet sein in der Zukunft. Es werden auf uns einige größere Probleme zukommen. [...] Und leider, in letzter Zeit ist uns aufgefallen, in den letzten anderthalb Jahren, wird es immer mehr mit der Vergesslichkeit und der Kindlichkeit. [...] Aber wir wundern uns in letzter Zeit doch sehr oft, dass er dieses und jenes nicht mehr kapiert und behält und vor allen Dingen vergisst, er bringt die Sachen auch durcheinander, die Daten vor Allem. [...] Es ist schon schön, wenn von der X. [Träger] da noch was angeboten wird, damit das aufgehoben wird, wenn er jetzt nachlässt.“ (PNr. 34 u. 40).

Er wird zunehmend inkontinent, was Frau Beyer als problematisch ansieht. Zudem wird der Sohn zunehmend vergesslicher und zeigt infantiles Verhalten. In diesem Kontext wünscht sie sich mehr Angebote für Ältere Menschen mit einer geistigen Behinderung.

Zudem bemerkt sie auch bei sich altersbedingte Einschränkungen:

„Ich übernehme mich ständig. Ich gehe auch noch zwei Mal in der Woche in die Wassergymnastik und in letzten Wochen ist es teilweise nur einmal in der Woche und ich gehe auch noch zum Yoga. [...] Ja, aber wenn ich das nicht täte, dann könnte ich nicht mehr gehen, dann könnte ich nicht mehr zur Straßenbahn gehen. Auch das hat sich schon vermindert, dass ich nicht mehr in Eins von hier zur Straßenbahn durchgehen kann sondern ich muss alle dreißig Meter, vierzig Meter stehen bleiben. Ich muss manchmal drei bis fünf Minuten stehen bleiben, ehe ich wieder richtig Luft krieg. Ich geb´ mir Mühe, ich möchte eigentlich nur wegen X. [Sohn] am Leben bleiben. Ich bin so müde, wenn ich morgens wach werde, werde ich nicht wach, ich werd mit Gewalt, und sanfter Gewalt natürlich, geweckt, aber wenn man es nicht tu, schlafe ich weiter und schlafe den ganzen Tag. Und nachmittags, wenn ich um fünf aufstehe, dann sage ich nicht, dass ich nun endlich ausgeschlafen bin. Sondern, dann bin ich so müde, dass ich schlafen möchte und nicht wieder aufwachen. Und das ist nicht schön.“ (PNr. 72 u. 74).

Alterungsprozesse machen sich sowohl bei ihrem Sohn als auch bei Frau Beyer bemerkbar. Sie fühlt sich zunehmend kraftlos und müde (PNr. 74) und ist nur in geringem Maße körperlich belastbar (PNr. 72). Die Frage, wie das Zusammenleben von Frau Beyer und ihrem Sohn weiterhin funktionieren soll, wenn beide zunehmend altersbedingte Einschränkungen erleben, liegt für sie auf der Hand, denn es werden „auf uns einige größere Probleme zukommen.“ (PNr. 34).

#### *Aktivitäten des Sohnes*

Der Sohn ist trotz der einsetzenden Alterungsprozesse sehr aktiv und verbringt seine Freizeit mit Sport, Musik, Computerkursen und Sprachen. Daher hält er sich meist nur kurzzeitig am Tag zu Hause auf:

„Und X. [Sohn] macht ja sehr viel mit, im Pfarramt für Behinderte und im Schwimmverein X. [Name] und Turnen extra und in der X. [Träger], wann immer Rückenschule und solche Sachen angeboten werden und er geht zur Volkshochschule und hat dort Computern gelernt. [...] Da gibt es Fußball, da gibt es Musik, da gibt es singen und X. [Sohn] macht bei sehr viel mit also außerhalb der Arbeitszeit nach dem Dienst. Und dann kommt er manchmal nur nach Hause um seine, er hat so stereotype Angewohnheiten, es muss nachmittags immer eine, haben wir uns zum Glück ganz zu Anfang drauf geeinigt, halbe Quarktasche oder Apfeltasche und Latte Macchiato dazu und dann kann's weitergehen.“ (PNr. 36 u. 40).

#### *Unterstützung in der Versorgung*

Frau Beyer und ihr Sohn nehmen ein bis zwei Mal im Jahr Unterstützung durch den Familiententlastenden Dienst in Anspruch. Er fährt in den Urlaub. In dieser Zeit fühlt sich Frau Beyer frei:

„Das haben wir früher schon gemacht, dass er mit der Kirche mitgefahren ist aber auch schon mit der X. [Träger]. Aber das ist nicht oft. Das ist ein Mal im Jahr? Zwei Mal? Und die X. [Träger] bietet

auch richtig Ferienangebote an. Von der X. [Träger] kann er dann mitfahren, die Sachen sind nicht billig, das kostet mal 800, mal 600 Euro aber dafür ist man frei in der Zeit und weiß, er ist in guten Händen.“ (PNr. 44).

Hierbei wird deutlich, dass Frau Beyer die freie Zeit ohne ihren Sohn genießen kann.

### *Phase der Wohnheimunterbringung*

Der Sohn von Frau Beyer hat für ca. vier bis fünf Jahre in einem Wohnheim gelebt. In diesem Wohnheim wurde er gemobbt. Ferner hat er sich eine schwere Salmonellenvergiftung zugezogen (PNr. 30).

Trotz dieser Erfahrungen will der Sohn von Frau Beyer derzeit wieder in einem Wohnheim leben, da er dort eine Freundin hat:

„Er möchte das, er hat eine Freundin im Wohnheim. Seine Freundin X. Das ist so eine platonische Freundschaft. [...] Da hat man ihn zu der taubstummen X. [Freundin] in das klitzekleine Turmzimmer von der X. [Träger] gesetzt. Und der Finnin, das war keine Deutsche, sie sprach wenig Deutsch, als ich mich wunderte, dass das so primitiv war [...] der X. [Sohn] sollte nur anständiges Verhalten kennenlernen. [...] Dann haben wir ihn für ein paar Jahre nach X. [Stadt] gegeben. Und erst als die Frau fort war, wieder nach X. [Stadt].“ (PNr. 48).

Da sie sich aus Frau Beyers Sicht „primitiv“ verhält, hat sie den Kontakt zwischen dem Sohn und der Freundin unterbunden. Frau Beyer hat die Erfahrung gemacht, ihren Sohn außerhalb des Elternhauses unterzubringen. Diese Erfahrung ist jedoch ausschließlich negativ besetzt.

### *Konflikte innerhalb der Familie*

Die Mutter leidet darunter, dass die Töchter sich nicht genügend für ihren Sohn engagieren:

„Meine beiden Töchter lieben ihren Bruder, das heißt aber nicht, dass sie viel dafür aufwenden würden (*ihre Stimme bricht*). Das drängt sich immer mehr zurück, seitdem sie ihre eigenen Kinder haben. Das ist nicht auffallen, intelligent, die Förderung, die sie ihm angedeihen lassen, sondern sie loben mich, die Mutter, dass was ich bei ihm vollbracht habe, das ist großartig. Ja, da werde ich dann gelobt. [...] Ich möchte eigentlich nur wegen X. [Sohn] am Leben bleiben. [...] Nun ist mein Mann schon vor knapp 30 Jahren umgekommen und ich bin allein. Und ich habe eigentlich ein ganz elendiges Dasein. Es weiß keiner wie schlimm es ist. [...] (Sie weint). Und da bin ich so froh über X. [Sohn]. Er ist so großartig. Er holt mich so gern ab, wenn ich mit der Straßenbahn nach Haus komme. Das Glück ist, dass er mit'm Handy einigermaßen umgehen kann und wir uns gegenseitig anrufen. Unterwegs und er mich holt und er sofort meine Sachen trägt. Er bringt jeden Abfall runter, ohne dass man was sagt.“ (PNr.58 u. 74).

„Ja, da werde ich dann gelobt“ (PNr. 58) verweist darauf, dass Frau Beyer sich generell nicht wertgeschätzt fühlt. Sie fühlt sich „elendig“ (PNr. 74), aber durch ihren Sohn bekommt sie Wertschätzung. Die Wertschätzung durch den Sohn könnte sowohl erklären, warum Frau Beyer „am Leben bleiben“ (PNr. 74) möchte, als auch, warum sie ihn weiterhin zuhause versorgt.

## *Zukunft*

Der Sohn möchte gerne in ein Wohnheim zu seiner Freundin und die Töchter werden ihn wahrscheinlich dabei unterstützen:

„Das werden sie jetzt allerdings wohl machen, wenn ich nicht mehr lebe, aber ob er es annimmt, das weiß man noch gar nicht. Denn manches ist auch schön, wenn man es hat und unter seines Gleichen beisammen. Und er möchte ganz gern zu X. [Freundin] ins Wohnheim und da werde ich nicht mehr leben. Das ist dann ihre Sache. „[...]“, ob da nicht eine Möglichkeit ist, dass sie (die Altenpflegerin) hier in der Familie bleibt, da gibt es von meinen Kindern, ich habe ja jetzt schon Urenkel, ganz bestimmt Menschen, die sich freuen würden, über so eine Kraft in der Familie, die alles übernimmt. Ich weiß es nicht, das kann man nicht absehen, aber es wäre schön.“ (PNr. 62 u. 64).

„Das ist dann ihre Sache“ verweist darauf, dass sie die Verantwortung an ihre Töchter abgibt, aber mit dem weiteren Verlauf nicht einverstanden ist. Frau Beyer wünscht sich, dass ihr Sohn nicht ins Heim geht, sondern in der Familie bleibt und von der Altenpflegerin versorgt wird. Sie sieht es als problematisch an, wenn er in ein Wohnheim käme, da seine Freundin nicht so lange leben wird.

## *Mutterschaft*

Aspekte, die die Mutterschaft beschreiben, stechen in diesem Interview besonders hervor. Sie betont, dass er zwar ihr Sohn ist, aber kein Kind mehr sei (PNr. 22). Frau Beyer ist in einem Konflikt, da sie einerseits gerne mehr Einfluss auf ihren Sohn hätte, andererseits hat sie nicht mehr genügend Kräfte, um diesen Einfluss auszuüben (PNr. 24). Zudem merkt sie, dass sie auch Lebensbereiche ohne ihren Sohn benötigt, daher geht sie vielen Hobbys nach (PNr. 72).

Frau Beyer liest Menschen mit geistigen Behinderungen vor. Sie erklärt, durch ihren Sohn das Verständnis dafür entwickelt zu haben, Inhalte für diese Zielgruppe aufzubereiten. Ferner ist sie noch in einem Literaturkurs, spielt Rummikub und ist sportlich aktiv:

„Und dann komme ich da hin und dann können sie sich nun von mir, anfangs habe ich von Till Eulenspiegel vorgelesen und Erich Kästner und dann habe ich sogar ein tragisches Buch aus Tschernobyl vorgelesen weil ich mich durch X. [Sohn] in die Behinderten hineinversetzen. Ich könnte mal so ein kleines Stück mal vorlesen [liest etwas beispielhaft aus einem Buch vor]. Und wir haben hier seit einem Monat hier ein Büro für leichte Sprache und das habe ich schon gespürt, dass sowas nötig ist, wenn man vorliest. Ich merke es ihnen an, wenn sie etwas begreifen und sie verstehen auch Dinge, die Erwachsene verstehen. Man muss sie nur entsprechend aufdröseln. [...] Ich selber mache noch Literatur mit meiner Klasse. [...] Ich habe noch eine Freundin, das ist aber auch zweckgebunden und wir spielen zusammen Rummikub. [...] Ich gehe auch noch zwei Mal in der Woche in die Wassergymnastik und in letzten Wochen ist es teilweise nur einmal in der Woche und ich gehe auch noch zum Yoga. Und das brauche ich um völlig frei zu sein mal. Abschalten zu können von viel zu Vielem. Ich übernehme mich ständig.“ (PNr. 68, 70 u. 72).

Diese Hobbys braucht Frau Beyer um abzuschalten und mal „völlig frei zu sein“ (PNr. 72), da sie im Alltag zu viel macht. Hier stellt sich die Frage, warum sie keine Aufgaben an



professionelle Helfer\*innen abgibt. Des Weiteren braucht sie die Hobbys, um sich körperlich fit zu halten:

„Ja, aber wenn ich das nicht täte, dann könnte ich nicht mehr gehen, dann könnte ich nicht mehr zur Straßenbahn gehen. Auch das hat sich schon vermindert, dass ich nicht mehr in Eins von hier zur Straßenbahn durchgehen kann sondern ich muss alle dreißig Meter, vierzig Meter stehen bleiben. Ich muss manchmal drei bis fünf Minuten stehen bleiben, ehe ich wieder richtig Luft krieg.“ (PNr. 74).

Dennoch ist sie der Ansicht, dass sie weiß, was am besten für ihren Sohn ist. Schließlich informiert sie sich über Krankheiten (PNr. 30). Daher gerät sie mit ihren Töchtern in einen Konflikt (PNr. 28 u. 30). Frau Beyer hat es unterbunden, dass ihr Sohn bei seiner gehörlosen Freundin weiterhin wohnen darf, da sie zu „primitiv“ sei (PNr. 48). Gerade in diesem Zusammenhang wird der Einfluss deutlich, den sie auf den Sohn ausübt.

Sie fühlt sich als Mutter durch die Töchter nicht wertgeschätzt und unterstützt, was für sie sehr belastend ist (PNr. 58). Hier wird deutlich, warum sich Frau Beyer elend fühlt (PNr. 74) und sie den einzigen Sinn im Leben in ihrem Sohn sieht, da er ihr Wertschätzung vermittelt (PNr.74). Ihre ausgeprägte Fokussierung auf die Versorgung ihres Sohnes ist vermutlich auch durch die mangelnde Wertschätzung durch ihre Töchter zu erklären. In der Versorgung ihres Sohnes erfährt sie genau die Wertschätzung, die ihr andernorts fehlt. Aus Angst diese Wertschätzung nicht zu erfahren, geht sie offenbar auch deswegen Konflikten mit ihrem Sohn aus dem Weg (PNr. 26). Sie ist stolz darauf noch keine Pflegestufe zu haben (PNr. 46), somit kann sie als Mutter weitestgehend ‚funktionieren‘.

Wenn sie nicht mehr lebt, werden ihre Töchter vermutlich dem Wunsch ihres Sohnes nachkommen, in dem Wohnheim seiner Freundin untergebracht zu werden. Damit ist Frau Beyer nicht einverstanden (PNr. 62).

Bei Frau Beyer wird deutlich, dass sie sich bis zum Schluss als versorgende Mutter definiert, sich aber altersbedingt ihre Aufgaben und Verantwortung als Mutter verändern müssen.

#### **8.4.4 Fallkontrastierung und Interpretation**

Nachfolgend werden die drei ausgewählten Interviews im Hinblick auf die Forschungsfragen miteinander verglichen und sowohl Unterschiede als auch Gemeinsamkeiten herausgearbeitet. Die nachfolgende Tabelle veranschaulicht den Vergleich.

*Tabelle 5: Der Fallvergleich der Narrationsanalyse*

<i>Dimension</i>	<i>Frau Schmidt</i>	<i>Herr Müller</i>	<i>Frau Beyer</i>
<b>Auswirkungen des Alterns auf die Lebenssituation</b>	Alterungsprozesse bewirken erhöhten Versorgungsaufwand		Alterungsprozesse bewirken erhöhten Versorgungsaufwand
	Alterungsprozesse des Sohnes lösen Ängste aus		Alterungsprozesse des Sohnes lösen Ängste aus
	psychisch und physisch nicht mehr so belastbar		fühlt sich schwach, kraftlos und lebensmüde
		betrachtet eigenen Alterungsprozess als normalen Vorgang, den man hinnehmen muss	
			Unterstützung durch Altenpflegerin zwingend

<i>Dimension</i>	<i>Frau Schmidt</i>	<i>Herr Müller</i>	<i>Frau Beyer</i>
<b>Zukunftskonzept</b>	keine konkreten Vorstellungen	positiv eingestellt, dass es in Zukunft eine optimale Wohnheimunterbringung gibt	Sohn soll weiterhin in der Familie leben, Töchter werden aber Wohnheimunterbringung des Sohnes fördern
	möchte Sohn bis zum Schluss versorgen	präferiert Mehrgenerationen-Wohnen	
	Sohn soll die Mutter nicht überleben		
<b>Elternschaft</b>	Bereitschaft zu Initiative und Aufopferung = „Löwenmama“	Disziplin zur Förderung der Selbstständigkeit und Autonomie	Bereitschaft zu Initiative und Aufopferung (Vergangenheit)

(Gegenwärtig)		
fühlt sich alleingelassen, lehnt dennoch Hilfe ab (Selbstviktimsierung)	Versorgung als gemeinsame Aufgabe der Eltern mit Hilfe des Familienentlastenden Dienstes	Versorgung mit Unterstützung einer Altenpflegerin
sieht noch keine Veränderung der Mutterschaft	Veränderung der Vaterschaft bei guten Bedingungen	Veränderung der Mutterschaft als Leidensprozess (Gegenwärtig)
Sohn als Lebenssinn		Sohn als Lebenssinn
schwere der Behinderung als Grund um weiterhin zu Hause zu leben	Mobilität der Tochter als Grund dafür, dass diese noch Zuhause lebt	Mobilität des Sohnes als Grund dafür, dass dieser noch Zuhause lebt
keine angemessene Versorgung außerhalb des Elternhauses möglich	keine angemessene Versorgung außerhalb des Elternhauses möglich	keine angemessene Versorgung außerhalb des Elternhauses möglich
schlechtes Gewissen, wenn Sohn außerhäuslich untergebracht wird	schlechtes Gewissen, weil Tochter noch zu Hause wohnt	

<i>Dimension</i>	<i>Frau Schmidt</i>	<i>Herr Müller</i>	<i>Frau Beyer</i>
<b>Sozioökonomische Bedingungen</b>	Beendigung der Berufstätigkeit (Hilfstätigkeiten) aufgrund der Versorgung des Sohnes	promovierter Physiker in Führungsposition; beide Elternteile übten bzw. üben eine Berufstätigkeit aus	früher keine Ausübung einer Berufstätigkeit, Hausmutter
	alleinerziehende Mutter in Rente	verheirateter Vater in Rente	alleinerziehende, verwitwete ältere Mutter (92 J.) in Rente
	Mietwohnung	Eigenheim	Mietwohnung

Volksschulabschluss (Hauptschulabschluss)	Studium, Promotion	Hochschulreife
--	-----------------------	----------------

Frau Schmidt zeigt sich als „Löwenmama“, die für ihren Sohn kämpft, egal welche Mittel sie einsetzen muss (Initiativbereitschaft). Sie fühlt sich auf der einen Seite durch die Eingliederungshilfe allein gelassen, auf der anderen Seite lehnt sie Hilfe ab. Für sie war es selbstverständlich den Beruf aufzugeben, um den Sohn versorgen zu können, obwohl sie gerne gearbeitet hat (Aufopferung). Ein weiteres Kennzeichen der Mutterschaft von Frau Schmidt im Sinne der Aufopferung ist, dass sie auch ihre Eltern zeitgleich mit ihrem Sohn gepflegt hat, obwohl bspw. die Schwester hätte unterstützen können. Ähnlich wie bei Frau Schmidt hat Frau Beyer sich stark für ihren Sohn eingesetzt. Da sie ebenso keiner Berufstätigkeit nachgegangen ist, wird sie ihren Sohn den größten Teil ihres Lebens intensiv versorgt und wenig Ablösung erfahren haben. Daher wird es ihr vermutlich nicht leicht fallen, diese lebenslangen Aufgaben und Verantwortung aufzugeben und ihre Rolle als Mutter zu verändern.

Herr Müller und seine Ehefrau hingegen, haben alles dafür getan, dass beide weiterhin ihrer Berufstätigkeit nachgehen können. Dies verweist zum einen darauf, dass sie viel Wert auf ein unabhängiges Leben legen. Im Vergleich zu Frau Schmidt, die ebenfalls gern gearbeitet hat, der Versorgung ihres Sohnes an einem bestimmten Punkt jedoch eine höhere Priorität beigemessen hat, hatten Herr Müller und seine Frau den Vorteil der gegenseitigen Unterstützung. Die Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit bei Herrn Müller und seiner Frau mag auch darin begründet sein, dass beide im Vergleich zu Frau Schmidt (Hilfstätigkeiten) beruflichen Tätigkeiten mit einem relativ gehobenen Status und entsprechendem Prestige nachgegangen sind (Schuldirektorin und Führungsposition). Daher, so kann vermutet werden, wäre ihnen die Aufgabe der Berufstätigkeit, die zugleich mit dem Gefühl des Statusverlust einhergegangen wäre, wohl schwer gefallen. Eine weiterführende Diskussion des Zusammenhangs zwischen Versorgung und Berufstätigkeit erfolgt anhand der Literaturlage in Kap. 9.3.

Ein weiterer Unterschied besteht in dem hohen Wert, den Herr Müller in seinen Erzählungen den Aspekten Disziplin und „Training“ (IP7, PNr. 43, 45, 53, 57, 75, 107, 125) beimisst, mit denen zugleich die Selbstständigkeit der Tochter gefördert und sie selbst entlastet werden sollen. Frau Schmidt dagegen schläft bspw. mit ihrem Sohn in einem Raum und verbringt fast ihre gesamte Zeit mit ihm. Hierbei muss jedoch berücksichtigt werden, dass vermutlich die Schwere der Beeinträchtigung eine Rolle spielt. Der Sohn von Frau Schmidt hat schwere

geistige und körperliche Einschränkungen, während die Tochter von Herrn Müller und seiner Frau zwar eine schwere geistige Beeinträchtigung hat, die körperliche Einschränkung aber nicht so ausgeprägt ist. Ähnlich ist es bei Frau Beyer, deren Sohn noch sehr mobil ist. Somit ist es wahrscheinlich für Frau Schmidt schwieriger die Selbstständigkeit zu fördern, was sie sehr stark an ihren Sohn bindet. Daher nimmt Frau Schmidt auch eine höhere körperliche Belastung in der alltäglichen Versorgung wahr, als es bei Herrn Müller und seiner Frau der Fall ist. Zugleich scheint die Schwere der Behinderung bei Frau Schmidt der Grund dafür zu sein, dass ihr Sohn noch zu Hause lebt, da sie der Überzeugung ist, nur sie kann ihn angemessen versorgen. Umgekehrt wird gerade die hohe Mobilität bei Herrn Müller und Frau Beyer als Grund gesehen, weshalb seine Tochter bzw. ihr Sohn noch Zuhause bei den Eltern leben können, da die Versorgung gewährleistet werden kann.

Während Frau Schmidt den größten Teil ihrer Lebensbereiche (Freizeit, Hobbys) mit ihrem Sohn verbringt und ihre geschätzten Hobbys aufgegeben hat, legen Herr Müller und seine Frau wie auch Frau Beyer Wert darauf, Zeit ohne die Tochter bzw. den Sohn zu verbringen, also Hobbys und Freizeit zu erleben sowie Freund\*innen und Bekannte zu treffen. Hierbei nehmen sie oft den Familienlastenden Dienst in Anspruch. Frau Schmidt hingegen lehnt diese Form der professionellen Unterstützung ab. Für ein paar Stunden kommen Haushaltshilfen, die ihr bezahlt werden. Diese nimmt sie in Anspruch, da ihr Sohn die Personen sehr gerne mag. Ansonsten investiert sie wenig Zeit, um sich mit Freund\*innen und Bekannten zu treffen.

Im Falle von Frau Schmidt lässt sich vermuten, dass sie angesichts der geringen Trennung vom Lebensbereich ihres Sohnes kaum Ablösung von ihm erfährt und sie sich somit auch nicht vorstellen kann, ihren Sohn von jemand anderem versorgen zu lassen. Bei Herrn Müller kann es hingegen angesichts der Ausübung vieler Hobbys und des Ehrenamtes sein, dass in einem gewissen Maße schon eine Ablösung von der Tochter stattgefunden hat und er sich demnach auch vorstellen könnte, seine Tochter woanders unterzubringen. Frau Beyer übt wie Herr Müller viele Hobbys aus, um „mal frei zu sein“ (IP12, PNr. 72). Hier zeigt sich, dass sie sich in einem gewissen Rahmen von der aufopferungsvollen Mutterschaft distanziert.

Herr Müller hat eine Leitungsfunktion im Rahmen seiner ehrenamtlichen Tätigkeit und übt somit wie schon in seinem Beruf eine Führungsposition aus. Mithilfe der ehrenamtlichen Tätigkeit hat er den Aufbau eines Wohnheims initiiert und konzeptioniert. Demnach hat er die Erfahrung gemacht, Dinge zu bewegen, also sein Leben und das anderer beeinflussen zu

können. Somit erlebt er eine Selbstwirksamkeit. Durch die ehrenamtliche Tätigkeit möchte er im Leben bleiben und auch sich mit neuen Dingen auseinandersetzen. Diese Erfahrung wird Frau Schmidt vermutlich nicht gemacht haben. Sie wünscht sich deshalb keine Veränderung bzw. ist vielleicht dazu auch nicht in der Lage.

Für Herrn Müller stellt es eine Belastung dar, durch die Versorgung der Tochter sehr unflexibel zu sein und somit nicht so frei über seine Zeit verfügen zu können, wie er es gerne möchte. Bei Frau Schmidt scheint dies keine Belastung darzustellen. Das liegt vermutlich daran, dass Herr Müller und seine Frau sich Lebensbereiche abseits der Tochter geschaffen haben und sie somit auch in diesen Lebensbereichen Zeit verbringen möchten, während bei Frau Schmidt diese Lebensbereiche kaum existieren. Die starke räumliche Trennung wie auch die konflikthafte Situation mit ihren anderen Söhnen, führt vermutlich dazu, dass sie sich eng an ihren Sohn bindet. Für sie ist er ihr Lebenssinn. Daher hatte sie auch ein schlechtes Gewissen, als sie ihn in einem Wohnheim untergebracht hat. Ähnlich scheint es bei Frau Beyer zu sein. Hier liegt ebenfalls eine konflikthafte Situation vor: Auch hier führt es dazu, dass sie sich eng an ihren Sohn bindet, da sie durch ihn die Wertschätzung erfährt, die ihr bei ihren Töchtern fehlt.

Insbesondere den unsteten Krankheitsverlauf erlebt Frau Schmidt als große Belastung. Die Alterungsprozesse des Sohnes bewirken einen ansteigenden Versorgungsaufwand. Sie erlebt selbst körperliche Einschränkungen in der Pflege ihres Sohnes und fühlt sich psychisch nicht mehr so belastbar. Sie lebt in ständiger Angst, den Sohn zu verlieren. Frau Beyer ist aufgrund ihres hohen Alters dazu gezwungen, sich hinsichtlich ihrer eigenen und der Versorgung ihres Sohnes unterstützen zu lassen. Die Unterstützung in der Versorgung gestattet es ihr zudem, Lebensbereiche abseits der Versorgung ihres Sohnes zu gestalten. Sie nimmt starke Alterungsprozesse bei ihrem Sohn wahr und sieht dies als zukünftiges Problem, was in ihr Ängste auslöst. Sie selbst fühlt sich zunehmend schwach, kraftlos und lebensmüde. Sie wünscht sich, dass ihr Sohn zukünftig von der Familie versorgt wird, jedoch werden die Töchter die Unterbringung in einem Wohnheim unterstützen. Eine weitere konflikthafte Situation ergibt sich bei Frau Beyer aus ihrem Wunsch, Einfluss auf die Versorgung des Sohnes ausüben zu wollen, bei gleichzeitig zunehmender Einschränkung ihrer körperlichen und psychischen Ressourcen dafür. Zudem ist Frau Beyer stark durch die Konflikte innerhalb der Familie belastet. Deutlich wird, dass sich Frau Beyer stärker mit dem Lebensende befasst, als es bei Frau Schmidt und Herrn Müller der Fall ist. Zudem ist auffällig, dass Frau Beyer im Vergleich zu den beiden anderen Fällen, wenig über die

Versorgungssituation berichtet. Für sie scheinen die Beziehung zu ihrer Familie bzw. Konflikte innerhalb der Familie sowie das Lebensende ein wichtiges Thema bzw. Belastung zu sein, was sich vermutlich durch den Altersunterschied der Interviewpartner\*innen begründen lässt. Diese Themen lösen scheinbar bei Frau Beyer großes Leiden aus. Neben den inhaltlichen Aspekten wird dies dadurch deutlich, dass sie während des Interviews weint.

Während Frau Schmidt und Frau Beyer eine Unterbringung außerhalb des Elternhauses innerlich ablehnen, hat Herr Müller ein schlechtes Gewissen, dass seine Tochter noch zu Hause wohnt.

In allen Fällen wurde einmal eine außereltherliche Unterbringung initiiert. Frau Schmidt hat unter der Fremdunterbringung zunächst emotional sehr gelitten, aber da der Sohn gut untergebracht war, hat sie es auch als positiv wahrgenommen. Dennoch hat sie ihn wieder nach Hause genommen. Herr Müller hat die Unterbringung als negativ wahrgenommen, da seine Tochter nicht angemessen betreut wurde. Frau Beyer hat ihren Sohn wieder nach Hause genommen, da er ihrer Ansicht nach nicht den angemessenen Umgang im Wohnheim hat. Hierbei wird deutlich, dass in allen Fällen, unabhängig davon, ob schon einmal ein positiver Ablösungsprozess stattgefunden hat, das Elternhaus als dauerhafter Wohnort für die Töchter und Söhne gesehen wird.

Frau Schmidt bemängelt die fehlende Unterstützung, um an Hilfsmittel zu gelangen. Herr Müller hingegen betont, dass es für Menschen mit Behinderungen viel Unterstützung und viele Leistungen gibt. Warum die beiden diese Situation so unterschiedlich wahrnehmen kann vermutlich mit dem Bildungshintergrund begründet werden. Eventuell fällt es Herrn Müller leichter, sich mit den Informationen und Formalitäten für die Beantragung von Leistungen auseinander zu setzen. Ferner ist er es aus seiner Führungsposition heraus gewohnt, Aufgaben an andere Instanzen zu delegieren. Abseits möglicher persönlicher Motive kann auch so erklärt werden, warum Frau Schmidt keine Leistungen vom Familientastenden Dienst in Anspruch nimmt, da sie keine Aufgaben delegieren möchte. Sie steht in einer ausgeprägten Ambivalenz, die dadurch gekennzeichnet ist, dass sie einerseits das Gefühl hat keine Hilfe zu bekommen, andererseits kann sie keine Hilfe annehmen. Des Weiteren können finanzielle Ressourcen eine Rolle spielen. Frau Schmidt hat weniger finanzielle Ressourcen zur Verfügung als Herr Müller und seine Frau. Daher wird sie vermutlich nicht so viele Möglichkeiten haben, kostenintensive Leistungen in Anspruch zu nehmen. Einen weiteren Aspekt bildet die ehrenamtliche Tätigkeit von Herrn

Müller. So erhält er sicherlich einen besseren Zugang zu Informationen über Leistungen und Unterstützungsmöglichkeiten. Frau Schmidt ist keinem Elternverein angegliedert und hat somit keinen Zugang zu diesen Informationen, sondern muss sich diese selbst aneignen. Demnach hat Frau Schmidt kaum erleben können, die Versorgungssituation verändern bzw. verbessern zu können, während Herr Müller diese Erfahrungen gemacht hat.

Anders als die beiden alleinerziehenden Mütter betrachtet Herr Müller seine eigenen Alterungsprozesse als kein großes Problem. Es gebe einen altersbedingten Abbau, mit dem er leben muss. Ein Grund für diesen Unterschied könnte darin bestehen, dass die beiden Mütter die Belastung in der Versorgung ihrer Söhne vermehrt spüren, da sie diese alleine bewältigen, während Herr Müller durch seine Ehefrau und den Familienentlastenden Dienst unterstützt wird. Frau Schmidt und Frau Beyer können auf keine\*n Partner\*innen zurückgreifen, der/die sie entlastet. Darüber hinaus lässt sich Frau Schmidt auch nicht professionell unterstützen.

Frau Schmidt möchte ihren Sohn bis zu dessen Lebensende versorgen und es ist ihr wichtig, dass sie ihn überlebt. Sie möchte direkt nach ihm sterben. Herr Müller ist hinsichtlich der Zukunft positiv eingestellt. Er hat die Hoffnung, dass es noch ein adäquates Wohnheim oder ein Mehrgenerationenhaus für seine Tochter geben wird. Hier wird deutlich, dass Frau Schmidt sich kein Leben ohne ihren Sohn außerhalb der häuslichen Umgebung vorstellen kann. Es soll somit zu keinen Veränderungen kommen. Herr Müller ist bewusst, dass sich die Lebensbedingungen verändern müssen, damit die Tochter adäquat versorgt wird. Demnach kann es sein, dass Frau Schmidt ignoriert, dass sich die Lebensumstände verändern werden, so dass ggf. der Sohn nicht mehr adäquat versorgt wird.

In allen Interviews ist folgender Aspekt identisch: Aus Sicht der Eltern kann der Sohn bzw. die Tochter mit geistiger Behinderung aktuell nur Zuhause adäquat versorgt werden. Vermutlich resultiert diese Annahme daraus, dass noch kein langfristiger Ablösungsprozess vom Elternhaus stattgefunden hat bzw. der Zeitpunkt des Ablösungsprozesses überschritten ist und zudem defizitäre Personalsituationen in Wohnheimen wahrgenommen werden. Interessanterweise trifft dieser Aspekt auch auf Herrn Müller zu. Obwohl er seine Elternschaft im Sinne der Selbstständigkeit und Autonomie sieht, sieht er ebenfalls die Vulnerabilität seiner Tochter. Hier werden ambivalente Gefühle deutlich. Zudem plagen Frau Schmidt als auch Herrn Müller ein schlechtes Gewissen – allerdings auf sehr gegensätzliche Weise: Frau Schmidt hat ein schlechtes Gewissen, wenn sie ihren Sohn außerhäuslich versorgen lässt und Herr Müller hat ein schlechtes Gewissen, weil seine



Tochter noch zu Hause wohnt. Dieses Problem stellt sich bei Frau Beyer nicht, die sich wünscht, dass ihr Sohn in der Familie weiterversorgt wird, aber zugleich ahnt, dass ihre Töchter wohl dem Wunsch des Sohnes nach außerhäuslicher Unterbringung nachkommen werden.

#### **8.4.5 Abstraktion des Fallvergleichs**

Der Fallvergleich zeigt, dass es unterschiedliche Definitionen der Elternschaft gibt. So kann der Sohn oder die Tochter als Lebenssinn gesehen werden, was anhand der beiden exemplarisch vorgestellten Mütter deutlich wurde. Die Elternschaft ist hierbei durch hohe Initiativ- und Aufopferungsbereitschaft (z.B. Berufs- und Freizeitaufgabe) geprägt sowie auch gleichzeitig durch eine Tendenz zur Opferrolle (Selbstviktimisierung). Elternschaft, dies hat der Fall von Herrn Müller gezeigt, kann aber auch im Sinne von Disziplin zur Förderung der Selbstständigkeit und Autonomie definiert werden. Sie umfasst sowohl die Selbstständigkeit und Autonomie des erwachsenen Kindes als auch die der Eltern.

Erstere Definition von Elternschaft führt dazu, dass die Verantwortung für die Versorgung sowie deren Bewältigung allein bei den Elternteilen liegt. Insbesondere im Zuge der eigenen Alterungsprozesse wie auch beim erwachsenen Kind mit geistiger Behinderung, wird der Versorgungsaufwand immer höher und schwerer zu bewältigen. Dennoch wird keine Hilfe in Anspruch genommen, da es nicht der eigenen Definition von Elternschaft entsprechen würde und aus ihrer Sicht nicht genügend professionelle Unterstützung vorhanden ist. Kennzeichen dieser Elternschaft (Initiativ- und Aufopferungsbereitschaft) ist es zudem, dass das erwachsene Kind Wertschätzung vermittelt, was vermutlich die Inanspruchnahme von Hilfe hemmt. Mit zunehmenden Alter kann eine Veränderung von dieser Definition der Elternschaft erfolgen, da die alleinige Versorgung der Tochter oder des Sohne nicht mehr gewährleistet werden kann. Dies kann zu Leidensprozessen führen, da die Versorgung der Tochter oder des Sohnes fast ein Leben lang als Lebenssinn gesehen wurde bzw. noch gesehen wird. Die Wahrnehmung der Alterungsprozesse hinsichtlich des erwachsenen Kindes mit geistiger Behinderung ist daher mit Ängsten verbunden, da der Lebenssinn schwindet.

Die Bewältigung der Versorgung gemeinsam als Paar und eine kontinuierliche professionelle Unterstützung (z.B. Familienentlastender Dienst) kann dazu führen, dass die Versorgungssituation auch mit den Jahren noch als machbar erlebt wird. Zudem bewirkt die Teilhabe an anderen Lebensbereichen (z.B. Ehrenamt, Hobbys, Beruf) das Gefühl eines

„normalen“ Lebens. Außerdem können diese Bereiche dabei unterstützend wirken, leichteren Zugang zu Informationen hinsichtlich Leistungen und Unterstützung zu erlangen. In diesem Kontext spielen soziökonomische Faktoren eine Rolle: Bildungsstatus und finanzielle Ressourcen beeinflussen vermutlich den Zugang zu Leistungen und Unterstützungsangeboten.

Des Weiteren ist das Zulassen von Veränderungen relevant, um die Versorgungssituation verbessern zu können. Hierbei wirkt es begünstigend, wenn im Leben bereits die Erfahrung gemacht wurde, dass die Versorgungssituation positiv beeinflusst werden kann (z.B. Initiierung von Wohnheimkonzepten). In diesem Fall würden wahrscheinlich auch eher die Eltern in Betracht ziehen, das erwachsene Kind außerhäuslich versorgen zu lassen. Dieser Aspekt wird vermutlich noch verstärkt, wenn außerhalb des Lebens mit der Tochter oder dem Sohn mit einer geistigen Behinderung andere Lebensbereiche (z.B. Hobbys, Bekannte und Freund\*innen) geschaffen und gepflegt werden.

Ein weiterer Aspekt, der wahrscheinlich die Versorgungssituation wie auch die Definition der Elternschaft beeinflusst ist die Unterstützung. Zum einen kann Unterstützung (z.B. durch Partnerschaft) Entlastung in der Versorgungssituation begünstigen. Vermutlich kann das Fehlen von Partner\*innen oder sozialer Unterstützung dazu führen, dass eine zunehmende Fokussierung auf den Sohn bzw. die Tochter mit Behinderung erfolgt und diese somit als Lebenssinn definiert werden. Im Falle einer Partnerschaft würde auch Zeit mit dem/der Partner\*in ohne Sohn oder Tochter verbracht werden.

Die Definitionen der Elternschaft verdeutlicht eine Ambivalenz, die vermutlich die Eltern von Töchtern bzw. Söhnen mit geistiger Behinderung häufig spüren: Einerseits das schlechte Gewissen, wenn der Sohn bzw. die Tochter außerhalb des Elternhauses untergebracht wird, andererseits das schlechte Gewissen, wenn das erwachsene Kind noch Zuhause wohnt.

## **9 Diskussion**

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse diskutiert. Dabei wird wie folgt vorgegangen. Zunächst werden die Ergebnisse zur ersten Forschungsfrage (*Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?*) für die einzelnen Wirkungsräume dargestellt und anschließend mit der Literaturlage verglichen.

Darauf folgend werden die Ergebnisse der vier weiteren Fragestellungen

- Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?
- Welchen Einfluss üben soziökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?
- Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert?
- Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?

jeweils kurz zusammengefasst und ebenfalls diskutiert. Abschließend werden die Ergebnisse aller Forschungsfragen in die Theorien der Ressourcenerhaltung und der Salutogenese eingeordnet. Auf diese Weise sollen Ressourcen identifiziert werden, die Übergangsprozesse der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung in ein außerfamiliäres Wohnen begünstigen können.

### **9.1 Diskussion der Forschungsfrage: Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?**

Die Ergebnisse dieser Forschungsfrage wurden in Kap. 8.3.1 in die verschiedenen Wirkungsräume der Person-Umfeld-Analyse eingeordnet. Im Folgenden werden die Ergebnisse für die unterschiedlichen Wirkungsräume diskutiert.

#### **9.1.1 Wirkungsraum *Gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes***

Die gesundheitliche und pflegerische Versorgung ihrer Tochter oder ihres Sohnes ist für die Eltern vor allem mit Barrieren verbunden. Miz Ausnahme der Faktoren *Alter stärkt Selbstbewusstsein* und *Guter Umgang durch das Gesundheits- und Pflegepersonal* konnten keine Förderfaktoren herausgestellt werden.

Die Eltern erleben zahlreiche gesundheitliche Probleme bei ihren Töchtern und Söhnen. In acht Interviews werden explizit Erkrankungen genannt, wie Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes (IP1), Epilepsie (IP3), Schwerhörigkeit (IP7) bzw. Gehörlosigkeit (IP8) oder Schilddrüsenerkrankung (IP10). Diese erhöhen den Aufwand der Versorgung, der von den Eltern zu leisten ist.

Die Literatur benennt diese Krankheiten als typisch für Menschen mit geistigen Behinderungen, da sie eine höhere Wahrscheinlichkeit haben, an diesen zu erkranken, als Menschen ohne geistige Behinderung. So benennen Arshad u.a. eine 20-mal höhere Wahrscheinlichkeit an Epilepsie zu erkranken (Arshad u.a., 2011, S. 353). Augustin betont zudem, dass mit steigendem Grad der geistigen Behinderung auch die Wahrscheinlichkeit

steigt, an einer Epilepsie zu erkranken (Augustin, 2014, S. 80f.). Da die erwachsenen Töchter und Söhne alle einen Behinderungsgrad von 100 haben, liegt somit eine sehr große Wahrscheinlichkeit vor. Grundsätzlich treten bei Menschen mit geistiger Behinderung zudem Probleme im auditiven Bereich auf. Haveman und Stöppler (2014a, S. 108f.) betonen, dass ab einem Alter von 30 Jahren das Hörvermögen nachlässt und somit Schwerhörigkeit bzw. Gehörlosigkeit häufig auftritt.

Weiterhin sind Erkrankungen der Schilddrüse und des Magen-Darm-Traktes vermehrt festzustellen (Augustin, 2014, S. 82f.). IP1 berichtet in diesem Zusammenhang von einem künstlichen Darmausgang (Stoma), der eine intensive nächtliche Versorgung erfordert (IP1, PNr. 58). Das Tragen eines Stoma hat psychische Auswirkungen auf die betroffene Person wie auch aufwändige pflegerische Maßnahmen für die Pflegenden zur Folge. So wird das Stoma als tiefgreifender Einschnitt wahrgenommen und schädigt das Körperbild nachhaltig. Intime Handlungen, wie der Toilettengang, sind nicht mehr selbstständig möglich und somit erleben die Betroffenen eine enorme Einschränkung ihres Alltags und ihrer Lebensqualität. Die Stomatragenden leiden somit nicht nur an der ursächlichen Erkrankung, sondern ebenso an dem Stoma selbst, was gerade bei Menschen mit Behinderungen eine weitere Behinderung darstellt, mit der sie im Alltag umgehen müssen (Schulze-Höing, 2016, S. 289). Auch für die pflegenden Angehörigen bedeutet das Stoma eine besondere Herausforderung. In der Pflege müssen besondere hygienische Maßnahmen ergriffen (z.B. Verhinderung der Verbreitung von Keimen aus der Stoma-Umgebung) und besondere Aspekte (z.B. beim Schwimmbadbesuch) berücksichtigt werden (Gruber, 2010, S. 140-145).

Die erhöhte Wahrscheinlichkeit an bestimmten Erkrankungen bzw. an mehreren Erkrankungen gleichzeitig zu leiden, führen sowohl zu einem erhöhten pflegerischen Aufwand für die Eltern als auch zu einer höheren medizinischen Versorgung, die die Bewältigung mehrerer Gesundheitsprobleme umfasst. Somit müssen die Eltern über die pflegerischen Tätigkeiten hinaus, die ärztliche Versorgung organisieren und begleiten. Dies sind nach Höhmann (2002, S. 64; Kap. 4.3) Steuerungsarbeiten: die sogenannten „unsichtbaren Bewältigungsarbeiten“. Insbesondere wenn neue Erkrankungen auftreten, müssen Abläufe neu organisiert werden, die Informations-, Ordnungs- und Auswahlprozesse erfordern. Die Eltern versuchen eine Ordnung in die neue Situation zu bringen, um sich nicht „ohnmächtig“ zu fühlen (ebd.). Die Organisation und Behandlung mehrerer Erkrankungen kann als „Hochseilakt“ bezeichnet werden, bei dem eine Ausgewogenheit zwischen oftmals konkurrierenden Bewältigungsaufgaben der Eltern geschaffen werden muss (Corbin &

Strauss, 1993, S. 82). Nach Brolan u.a. sind die Aufgaben, die die Eltern leisten, auf Dauer sehr belastend (Brolan u.a., 2012, S. 1089). Auch deshalb sind professionelle Unterstützer\*innen als Manager\*innen der gesundheitlichen Versorgung von großem Vorteil. Sie können sowohl die gesundheitliche Situation im Allgemeinen positiv beeinflussen als auch zwischen den Gesundheitsprofessionen und den Eltern vermitteln (Hasseler, 2014, S. 228).

Der Bereich *Schmerzen* scheint ein schwieriges Thema in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung zu sein und wird von den Eltern als Barriere wahrgenommen. Die zahlreichen gesundheitlichen Probleme führen dazu, dass die Söhne und Töchter vermehrt an akuten und chronischen Schmerzen leiden (Hollick, 2014, S. 528).

Die Eltern berichten von Schwierigkeiten hinsichtlich des Themas *Schmerzen* bei ihren Söhnen und Töchtern mit geistiger Behinderung (IP4, PNr. 95; IP7, PNr. 55; IP11, PNr. 62). Zum einen können diese ihr Schmerzempfinden nicht verbalisieren. Die Literaturlage gibt hinsichtlich dieser Aspekte ebenfalls Hinweise. Eltern sind sehr wichtig für die Erfassung von Schmerzen, da sie ihre Töchter und Söhne am besten kennen (Martin, Walter-Fränkell & Laukant, 2014, S. 88). Allerdings, so ist einzuschränken, können Betreuende bzw. Pflegende aufgrund der eingeschränkten Kommunikation häufig nicht erkennen, wenn Menschen mit geistiger Behinderung Schmerzen empfinden (McGuire, Daly & Smyth, 2010, S. 5).

Ein weiterer Aspekt des Themas *Schmerzen* betrifft die landläufige und auch seitens der befragten Eltern geäußerte Annahme eines herabgesetzten Schmerzempfindens bei Menschen mit geistiger Behinderung. Dies konnte durch Studien widerlegt werden. Menschen mit geistiger Behinderung empfinden sehr wohl Schmerzen und reagieren sogar empfindsamer auf Schmerzen als Menschen ohne geistige Behinderung (Defrin, Lotan & Pick, 2006, S. 312; Symons u.a. 2010, S. 20). Die Annahme eines herabgesetzten Schmerzempfindens könnte daher rühren, dass Menschen mit geistiger Behinderung verzögert auf Schmerzen reagieren und diese oftmals nicht zuordnen können, wie Schulze-Höing (2014, S. 249) gezeigt hat.

Es erscheint naheliegend, dass viele Eltern einer veralteten Annahme hinsichtlich der Schmerzen und ihrem Empfinden aufsitzen und sie daher davon ausgehen, ihre Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung empfänden seltener Schmerzen. Dies kann ernste Konsequenzen haben. Werden Schmerzen nicht identifiziert, so werden entsprechende therapeutische und medizinische Maßnahmen nicht eingeleitet. Zahlreiche Studien belegen,

dass Personen, die ein anderes Schmerzverhalten zeigen und in der Kommunikation eingeschränkt sind, nicht adäquat behandelt werden und schwerwiegende Diagnosen folglich zu spät gestellt werden (z.B. Foley & McCutcheon, 2004, S. 196; Khalid & Al-Salamah, 2006, S. 145).

Akute Schmerzen können Hinweise auf Erkrankungen geben. Unbehandelte dauerhafte Schmerzen führen zu psychischen und physischen Belastungen (Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. [DGSS], 2003). Im Falle von nichtbehandelten Schmerzen „[...] können diese das Denken und Fühlen der Betroffenen vollkommen beherrschen“ (Schulze-Höing, 2016, S. 245). Die Feststellung von Schmerzen erfordert gerade bei Personen, die sich verbal schwer äußern können, eine genaue Beobachtung durch die Angehörigen. Allerdings lassen sich gerade bei Menschen mit schweren geistigen Behinderungen häufig die Gesichtszüge nur schwer deuten oder sie zeigen atypische Symptome. Zudem ist zu berücksichtigen, dass jeder Mensch ein individuelles Schmerzempfinden hat und somit nicht nur die Perspektive von betreuenden Personen, sondern insbesondere die der Betroffenen eruiert werden muss (Schulze-Höing, 2016, S. 249). In diesem Kontext betonen Abendroth u.a. (2004, S. 17), dass umfangreiche Diagnosen unabdingbar sind, um die Schmerzen und somit die möglichen Erkrankungen zu identifizieren (Abendroth u.a., 2004, S. 17).

Um Schmerzen rechtzeitig zu erkennen, müssen Professionen und Angehörige entsprechend dahingehend sensibilisiert werden, dass Menschen mit geistigen Behinderungen durchaus Schmerz empfinden, wenn nicht sogar sensibler gegenüber Schmerzen sind. Genaue Beobachtungen und insbesondere die Perspektive der Betroffenen müssen berücksichtigt werden, damit Schmerzen und deren Ursache behandelt werden können und somit die Lebensqualität der Menschen mit geistiger Behinderung gefördert wird.

Weitere Probleme bereitet den Eltern die *Angst vor den Ärzt\*innen* der Söhne und Töchter, da entweder oftmals keine Termine der erwachsenen Töchter und Söhne eingehalten werden, der Termin problematisch abläuft und die Söhne und Töchter narkotisiert werden müssen, damit sie behandelt werden können (IP2, PNr. 36; IP4, PNr. 87; IP9, PNr. 80; IP11, PNr. 36). Insbesondere hinsichtlich zahnärztlicher Behandlungen sind Ängste festzustellen (IP2, PNr. 53; IP7, PNr. 53). In einigen anderen Interviews wurde hingegen der positive Umgang der Ärzt\*innen mit den Söhnen und Töchtern mit geistiger Behinderung betont (IP1, PNr. 86ff.; IP2, PNr. 113; IP4, PNr. 123; IP6, PNr. 52; IP9, PNr. 99ff.; IP10, PNr. 46ff). Als Grundlage für eine gute Beziehung zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen mit geistiger

Behinderung wird eine langjährige, dauerhafte und vertrauensvolle Beziehung genannt (IP4, PNr. 123; IP7, PNr. 75).

In einer Hamburger Studie konnte ebenfalls die *Angst vor Ärzt\*innen* als Barriere bei der Inanspruchnahme der medizinischen Versorgung identifiziert werden. Diese resultiert aus vorher gemachten *negativen Erfahrungen in der medizinischen Behandlung* (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 59; Steffen & Blum, 2011, S. 862). Die Angst der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung trägt vermutlich zu einer erhöhten Belastung der Eltern bei, da diese Angst viel Geduld und Zeit erfordert und somit ggf. die Versorgung infolge der Angst nicht gewährleistet werden kann. Dies ist umso problematischer, da Menschen mit geistiger Behinderung vor allem hinsichtlich der Mundgesundheit benachteiligt und daher regelmäßige Zahnartkontrollen von hoher Relevanz sind (Haveman & Stöppler, 2014a, S. 294). In einem Interview (IP4, PNr. 99) hatte die Angst des Sohnes zur Folge, dass die Mutter ihn von der Feuerwehr direkt ins Krankenhaus bringen lässt, weil eine medizinische Untersuchung anders nicht möglich ist. Die negativen Erfahrungen können damit zusammenhängen, dass Gesundheitsprofessionen kaum Erfahrungen und viele Unsicherheiten im Umgang mit Personen mit geistigen Behinderungen haben (IP1, PNr. 92; IP7, PNr. 59; IP10, PNr. 34; IP13, PNr. 30). Geringe Kompetenz im Umgang mit Patient\*innen mit einer geistigen Behinderung kann dazu führen, dass schwerwiegende Erkrankungen nicht diagnostiziert werden (Cheethman, Lovering, Telch, & Percy, 2007, S. 629-643). Vermutlich lässt sich die mangelnde Erfahrung und hohe Unsicherheit damit begründen, dass die Personengruppe der Menschen mit geistiger Behinderung in der Ausbildung und im Studium zu wenig berücksichtigt wird (Davis u.a., 2014, S. 19; Prokup, Andridge, Havercamp & Yang, 2017, S. 471).

In der Auswertung wurden zudem die *Alterungsprozesse* der Söhne und Töchter als Barriere identifiziert, da sie den Versorgungsaufwand erhöhen und es für die Eltern aufgrund eigener Alterungsprozesse schwieriger wird, die Versorgung zu gewährleisten.

Der Großteil der Befragten hat Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung, die sich im Alter von Anfang 30 befinden. Laut Ding-Greiner und Lang (2004, S. 182) setzt etwa ab diesem Zeitpunkt, der Alterungsprozess ein. Bei Menschen ohne geistige Behinderung werden diese Alterungsprozesse vermutlich später sichtbar, als es bei Menschen mit geistiger Behinderung der Fall ist. Senckel (2015, S. 130) betont, dass der Alterungsprozess bei dieser Personengruppe früher einsetzt. Demnach können die Alterungsprozesse wohl schon früher sichtbar werden, wie teilweise auch in den Interviews betont wurde. Daher

können altersbedingte Erkrankungen schon wesentlich früher beginnen (Haveman & Stöppler, 2014b, S. 67), bspw. das Auftreten von Demenz, wie es sich auch in den Interviews andeutet (IP8, PNr. 128; IP10, Postskript; IP12, PNr. 40), als bei Menschen ohne geistige Behinderung. Bereits 1997 zeigte Lemberg, dass das Alter von Menschen mit geistiger Behinderung dadurch geprägt ist, dass Alterungsprozesse infolge körperlicher Beeinträchtigungen und unzureichender medizinischer Versorgung schneller voranschreiten, als bei Menschen ohne geistige Behinderung, was wiederum eine Einschränkung der Lebensqualität zur Folge hat (Lemberg, 1997, S. 44). Infolgedessen müssen die Eltern zusätzlich zu den behinderungsbedingten auch noch altersbedingte Versorgungsleistungen erbringen.

In der Literatur wird Demenz als die typische altersbedingte Erkrankung bei Menschen mit geistiger Behinderung, bzw. Trisomie 21 genannt, die bereits ab einem Alter von 30 Jahren eintreten kann (Watchmann, 2017, S. 10f.). Problematisch kann in diesem Kontext sein, dass altersbedingte Erkrankungen nicht als solche erkannt, sondern der Behinderung zugeschrieben werden (diagnostic overshadowing) (Haveman & Stöppler, 2014b, S. 67). Somit können adäquate Behandlungen nicht eingeleitet werden, die für die Eltern Entlastung bedeuten würden. Buchka (2012, S. 101f.) weist in diesem Kontext darauf hin, dass die altersbedingten Einschränkungen bei entsprechender Förderung kompensiert werden können, denn: Auch Menschen mit geistiger Behinderung besitzen noch im höheren Alter Lernfähigkeiten.

Sowohl in einem Interview (IP2, PNr. 71) als auch in der Literatur (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 19) wird die Entwicklung eines erhöhten Selbstbewusstseins im Alter betont. Dieses Selbstbewusstsein führt dazu, dass die Anforderungen im Alter besser bewältigt und somit Kompetenzen gefördert werden können. Jedoch darf in diesem Zusammenhang die geistige Behinderung nicht unberücksichtigt bleiben. Oftmals haben Menschen mit Behinderung altersbedingte Defizite und daher sind entsprechende Konsequenzen zu berücksichtigen (Senckel, 2015, S. 130f.). Demnach besteht die Gefahr, dass sich die Person ihrem Schicksal ergibt und keine Bemühungen unternimmt, den altersbedingten Abbauprozessen entgegenzuwirken (Buchka, 2012, S. 102). Skiba (2006, S. 45) spricht in diesem Zusammenhang von „Altersgleichgültigkeit“. Diese ist umso gravierender, als diese Personen aufgrund der oftmals vorhanden sozialen Einschränkungen häufig nur Kontakt zu ihrer Kernfamilie haben (Buchka, 2012, S. 102). Deshalb sollten die Fähigkeiten bei Menschen mit geistiger Behinderungen nicht nur früh gefördert werden, sondern unbedingt



auch im Alter weitergefördert werden, um die altersbedingten Begleiterscheinungen zu kompensieren. Der Einsatz von Biografiearbeit kann in diesem Rahmen sinnvoll sein, um die Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung zu fördern (Skiba, 2006, S. 45; Lindmeier & Oermann, 2017). Dies bedeutet auch, dass die Eltern im Hinblick auf die Förderung ihrer Töchter und Söhne im Erwachsenenalter bzw. höheren Alter sensibilisiert werden müssen, damit diese in die Lage versetzt werden, ein möglichst selbstständiges Leben zu führen.

Als eine weitere Oberkategorie konnte hinsichtlich der Barrieren in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung die *ärztliche und pflegerische Versorgung* bestimmt werden. In zwei Interviews wird kritisiert, dass der Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenbehandlung sehr schlecht ist, da „man in ein ziemliches Loch (fällt)“ (IP7, PNr. 79). Es gibt kaum Ärzt\*innen, die sich mit der Behandlung von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung auskennen bzw. den Aufwand betreiben möchten (IP7, PNr. 77). Infolgedessen wird bei einem Sohn mit geistiger Behinderung die Behandlung bei dem pädiatrischen Facharzt weitergeführt, da keine andere adäquate Versorgung gefunden werden konnte (IP4, PNr. 95). Bei zwei weiteren Interviewpartnerinnen (IP5, IP1) werden die Töchter und Söhne von den Hausärzten vollständig versorgt, da der Weg zu Fachärzt\*innen zu weit ist (IP5, PNr. 57 u. 86). Entsprechend ist der Hausarzt überfordert (IP1, PNr. 92). Studien weisen ebenfalls auf die Defizite im Hinblick auf den Übergang von der pädiatrischen zur Erwachsenenversorgung von Menschen mit Behinderungen sowie den Mangel an Fachärzt\*innen hin (Steffen & Blum, 2012, S. 861; Wang, McGrath & Watts, 2010, S. 505-550; Abendroth u.a., 2004, S. 23). Im Zuge des Versorgungsstärkungsgesetzes (§19 c SGB V) von 2015 wurden medizinische Behandlungszentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (MZEB) eingeführt, um dieses Defizit zu beheben (Mau u.a., 2015, S. 1980). Die MZEBs sind die dritte Stufe im ambulanten Versorgungssystem nach der hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung. In diesen Zentren erfolgt eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit, um den komplexen Bedarfen der erwachsenen Menschen mit Behinderung Rechnung zu tragen. In Anlehnung an die UN-BRK Artikel 25 soll damit sichergestellt werden, dass diese Menschen Versorgungsleistungen erhalten, die sie aufgrund ihrer Behinderung benötigen (Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung, 2014). Inwiefern nun die MZEBs den Versorgungsbedarf der erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung decken ist aktuell nicht bekannt, da (noch) keine Studien durchgeführt worden sind.

### 9.1.2 Wirkungsraum *Professionelles Hilfesystem*

Als positive Erfahrung mit dem professionellen Hilfesystem wird insbesondere der FED benannt, welcher Tagesbetreuung (bspw. Werkstätten für Menschen mit Behinderungen, tagesstrukturierende Angebote) wie auch Freizeitangebote (bspw. Freizeitfahrten) umfassen kann. Die Eltern nehmen den Umgang mit ihren Söhnen und Töchtern als wertschätzend und fördernd wahr (IP7, PNr. 83 u. 87; IP4, PNr. 89; IP2, PNr. 82 u. 102). In diesem Zusammenhang wird in einem Interview explizit die Forderung erhoben, dass spezielle Förderungen im Hinblick auf den Alterungsprozesses des Sohnes mit geistiger Behinderung angeboten werden sollte:

„Aber wir wundern uns in letzter Zeit doch sehr oft, dass er dieses und jenes nicht mehr kapiert und behält und vor allen Dingen vergisst, er bringt die Sachen auch durcheinander, die Daten vor Allem. Es ist schon schön, wenn von der X. [Träger] da noch was angeboten wird, damit das aufgehalten wird, wenn er jetzt nachlässt.“ (IP12, PNr. 40).

Der FED wird überwiegend für kurzweilige Betreuung in Anspruch genommen (IP7, PNr. 29; IP2, PNr. 28). In einem Interview wird er einmal im Jahr für eine Freizeitfahrt des Sohnes mit geistiger Behinderung genutzt (IP12, PNr. 44). Eine verheiratete Mutter berichtet, dass das zeitweise Wohnen der Tochter in einem Wohnheim zu einem „völlig anderem Leben“ geführt hat (IP10, PNr. 56).

Insgesamt sind die Eltern sehr froh, dass es die Unterstützung der Eingliederungshilfe gibt (IP8, PNr. 39; IP3, PNr. 62 u. 102). Andere Dienste wie Pflegedienst oder Beratungsangebote werden zwar in zwei Interviews genannt, doch diese Hilfe wird von den alleinerziehenden Müttern nicht als unterstützend wahrgenommen (IP1, PNr. 27; IP5, PNr. 37).

Der FED bietet ein breites Spektrum an Angeboten für Familien mit Familienmitgliedern, die eine geistige Behinderung haben. Die Unterstützung kann individuell, in Gruppen und innerhalb oder außerhalb der Familie stattfinden (De Bruyn 2013). Stamm (2009, S. 42f.) stellte in seiner Studie heraus, dass der Familienentlastende Dienst das am häufigsten in Anspruch genommene professionelle Unterstützungsangebot bildet und somit die wichtigste Säule im ambulanten Hilfesystem für Menschen mit geistigen Behinderungen darstellt. Pflegedienste, Beratungsangebote und betreutes Wohnen spielen kaum eine Rolle, wenn das erwachsene Kind mit einer geistigen Behinderung zu Hause versorgt wird. Im Projekt ElFamBe konnte insgesamt festgestellt werden, dass professionelle Unterstützung im Vergleich zum privaten sozialen Netzwerk eine sehr geringe Rolle spielt (Burtscher u.a., 2015, S. 35). Demnach wird vermutlich professionelle Unterstützung erst wahrgenommen,

wenn das eigene soziale Netzwerk nicht mehr ausreicht und die Eltern nicht mehr in der Lage sind die Versorgung zu gewährleisten. In diesem Kontext hebt Stamm (2009, S. 43 u. 48) hervor, dass in einigen Familien versucht wird, die Inanspruchnahme von ambulanten Hilfen zu vermeiden, da dies mit der Abgabe der Verantwortung gleichgesetzt wird.

Weiterhin wird die defizitäre Personalsituation in den Wohnheimen bemängelt. Diese entsteht aufgrund von zu wenig Personal und einer starken Mitarbeiter\*innenfluktuation, was zugleich als Argument dafür gilt, den Sohn oder die Tochter mit geistiger Behinderung nicht in ein Wohnheim zu geben, da sie nicht angemessen versorgt werden können (IP6, PNr. 77; IP7; PNr. 87 u. 117; IP8, PNr. 9; IP10, PNr. 52; IP11, PNr. 92, 151 u. 173). In zwei Interviews wird hervorgehoben, dass die Wohnheime nicht gut auf den Pflegebedarf der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung ausgerichtet sind und daher keine adäquate außerfamiliäre Unterbringung möglich ist (IP7, PNr. 113; IP9, PNr. 134). Dieser Aspekt erscheint besonders problematisch, da in den nächsten Jahren aufgrund der demografischen Entwicklung der Anteil Menschen mit geistiger Behinderung im Alter zunehmen wird und somit auch die Wahrscheinlichkeit von Pflegebedürftigkeit steigt (Dieckmann & Metzler 2012, S. 12-19; McCarron & McCallion 2014, S. 241-269). In diesem Kontext ist hervorzuheben, dass das Personal in Einrichtungen der Eingliederungshilfe hauptsächlich aus heilerziehungspflegerischem Personal besteht und sich bei ihnen Unsicherheiten im Umgang mit älteren Menschen mit geistiger Behinderung zeigen (z.B. hinsichtlich Prävention, Dekubitalulzera<sup>12</sup> und Wundversorgung). Daher besteht ein großer Bedarf an Fort- und Weiterbildung im Bereich Gerontologie, Geriatrie und Gerontopsychiatrie (Ding-Greiner & Kruse, 2010, S. 46). Auf der anderen Seite wird der Anteil der gesunden älteren Menschen mit geistiger Behinderung ebenso zunehmen. Hierbei müssen entsprechende Angebote zur Verfügung gestellt werden (Gövert, Wolff & Müller, 2013, S. 143-148), damit die Selbstständigkeit gefördert und Pflegebedürftigkeit weiter hinausgezögert wird. Ein Seniorenheim stellt daher nicht die ideale Unterbringung dar (Schlauß, 2011, S. 201).

In der Literatur wird auch die defizitäre Personalsituation in der Eingliederungshilfe kritisiert. Bspw. kann diese dazu führen, dass im Krankheits- und Urlaubsfall des Personals, kein personeller Ausgleich geschaffen wird und somit die Qualität der Versorgung leidet (Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V. (LAG) & Betreuungsverein für behinderte Menschen, 2017, S. 8). In einem Interview wurde die

---

<sup>12</sup> Wundliegen.

außerfamiliäre Unterbringung aufgrund schlechter Informationsweitergabe und Versorgung, die Folge einer schlechten Personalsituation sind, abgebrochen (IP7, PNr. 113). Zudem wird in einem Interview vermutet, dass die Unterbringung in einem Wohnheim einem Seniorenheim ähnelt, somit also wenig Förderung stattfindet (IP8, PNr. 205). Burtscher u.a. stellen heraus, dass die Eltern schlechte Erfahrungen mit Wohnheimen gemacht haben und daher weiterhin mit den erwachsenen Töchtern und Söhnen zusammenleben (Burtscher u.a., 2015, S. 91). In der Studie von Stamm (2009, S. 63) konnte ebenso herausgestellt werden, dass negative Erfahrungen mit Wohnheimen dazu führen, dass eine außerfamiliäre Unterbringung abgelehnt wird. Demnach hat scheinbar die Personalsituation in den außerfamiliären Unterbringungsmöglichkeiten einen Einfluss darauf, ob der Sohn oder die Tochter mit geistiger Behinderung weiterhin in der Familie wohnen bleibt.

Hinsichtlich der Hilfeleistungen wird in den Interviews einerseits hervorgehoben, dass die Betreuung durch Krankenkassen bei diesem Thema sowie auch der Umfang der Leistungen sehr gut sind (IP4, PNr. 143; IP5, PNr. 71; IP7, PNr. 85; IP9, PNr. 137; IP13, PNr. 86.). Allerdings wird andererseits der schlechte Zugang zu Informationen sowie die Unterstützung bei deren Gewinnung als negativ bewertet (IP1, PNr. 100, 104 u. 107; IP5, PNr. 45; IP6, PNr. 92). Der Zugang zu Informationen wird häufig durch Zufall erlangt oder aber durch einen hohen Aufwand (IP1, PNr. 96; IP6, PNr. 92; IP13, PNr. 86). Das Erlangen von Hilfsmitteln gleicht einem „Kampf“ (IP1, PNr. 72; IP5, PNr. 167) und demnach muss viel Kraft und Ausdauer aufgebracht werden. In Forschungen wird der erhöhte Informationsbedarf der Eltern hervorgehoben, der viel Zeit erfordert (Hellmann u.a., 2007, S. 178). Der zweite Bundesteilhaberbericht weist zudem darauf hin, dass Entlastungsangebote von pflegenden Angehörigen häufig schlichtweg deshalb nicht angenommen werden, weil sie nicht bekannt sind (Engels u.a., 2016, S. 70). Infolgedessen sind in diesem Kontext auch die Partizipationsmöglichkeiten eingeschränkt. Dieser Informationsbedarf wird in der Literatur bestätigt, da Eltern häufig gar nicht über die notwendigen Informationen verfügen und somit keinen Zugang zu Leistungen haben (Stamm, 2009, S. 55). Die Beantragung von Leistungen und die Klärung von Zuständigkeiten sind schwer nachzuvollziehen. Daher wurden Reha-Servicestellen eingerichtet, bei denen alle Leistungen beantragt werden können (BMAS, 2018, S. 24-27). Jedoch existieren in Niedersachsen, in denen die Interviews durchgeführt worden sind, keine Reha-Servicestellen (Deutsche Rentenversicherung, 2018). Im Teilhabegesetz ist unter §32 die teilhabeunabhängige Beratung geregelt:

„[...] eine von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige ergänzende Beratung als niedrigschwelliges Angebot, das bereits im Vorfeld der Beantragung konkreter Leistungen zur Verfügung steht. Dieses Angebot besteht neben dem Anspruch auf Beratung durch die Rehabilitationsträger.“ (§32 Bundesteilhabegesetz [BTHG]).

Nach §33 des BTHG des Bundesteilhabegesetzes sollten die Eltern im Rahmen ihres Erziehungs- und Betreuungsauftrages dort vorstellig werden. Diese Beratung ist zunächst bis Ende 2022 flächendeckend gewährleistet (Fachstelle Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung [EUTB] 2018; §32 BTHG). In den Interviews wurde dieses Angebot nicht erwähnt bzw. sogar das Gegenteil behauptet, nämlich dass es keine Stellen für Informationen und Leistungen gibt (IP1, PNr. 100), obwohl dieses Beratungsangebot als niedrigschwellig definiert wird. Es ist anzunehmen, dass auch Ärzt\*innen und das Gesundheits- und Pflegepersonal nicht über dieses Angebot informiert sind. Demnach liegt hier ein Informationsproblem vor, welches in der Praxis behoben werden muss. Eltern müssten frühzeitig über Angebote informiert werden. Es fällt vermutlich jenen Eltern mit einem höheren sozioökonomischen Status leichter, sich mit den komplexen bürokratischen Angelegenheiten auseinanderzusetzen.

### **9.1.3 Wirkungsraum *Familie***

Bei den geschiedenen und den älteren verwitweten Frauen wird die Hauptversorgung von den Müttern überwiegend allein geleistet (IP1, IP2, IP4, IP5, IP12, IP13). Bei den verheirateten Paaren zeichnet sich ein facettenreicheres Bild ab: Teilweise übernehmen die Frauen die Hauptversorgung (IP6, IP3), was den überwiegenden Befunden in der Literatur entspricht. Gleichwohl hat diese Arbeit auch in Teilen gezeigt, dass dies nicht immer der Fall sein muss. In einem Fall übernimmt der Vater die Hauptversorgung, da er schon in Rente ist und die Frau noch arbeitet (IP7) und in anderen Fällen scheint die Versorgung gleichwertig aufgeteilt zu sein (IP8, IP9, IP10, IP11). Studien weisen darauf hin, dass in den meisten Fällen die Versorgung hauptsächlich von der Mutter geleistet wird (Vecchio u.a., 2008; Robinson u.a., 2009, S. 788f. u. 74; Stamm, 2009, S. 37; S. 126; Chou u.a., 2010, S. 1031; Taggart u.a., 2012, S. 217; Innes u.a., 2012, S. 293; Wang, 2012, S. 350; Seehaus, 2014, S. 66). Dennoch stellen sich beide Elternteile den jahrzehntelangen Herausforderungen gemeinsam. Die Väter sind hauptsächlich für die materielle Absicherung zuständig (Hellmann u.a., 2007, S. 172). Diese Aspekte haben vermutlich einen Einfluss darauf, wie Elternschaft definiert wird. Hierauf wird in Kap. 9.4 vertiefend eingegangen.

In einigen Interviews wird die Unterstützung von anderen Familienmitgliedern (Ehepartner\*innen und andere Töchter bzw. Söhne) als Förderfaktor benannt. In einer Studie

von Schmidt (2011, S. 20) wurde mittels einer quantitativen Umfrage festgestellt, dass ebenfalls die Partner\*innen in 58 Prozent der Fälle und die weiteren Kinder zu 40,3 Prozent der Fälle in der Versorgung unterstützen. Diese Unterstützung schließt allerdings pflegerische Unterstützung aus und beinhaltet emotionale Unterstützung und Unterstützung im Haushalt (IP2, PNr. 131; IP3, PNr. 112; IP4, PNr. 56; IP10, PNr. 32; IP13, PNr. 108). In einem Interview wird vor allem die emotionale Unterstützung durch die Halbschwester wahrgenommen (IP1, PNr. 165). Sonst besteht in der Regel kaum noch Kontakt zu den Geschwistern, der in der Vergangenheit meist intensiver war (IP5, PNr. 127). Auch in der Literatur spielt die Unterstützung durch die Geschwister der versorgenden Eltern eine eher geringere Rolle (Burtscher u.a., 2015, S. 20).

Da die geschiedenen und verwitweten Personen nicht mehr liiert sind, fehlt hier Unterstützung. Da sie zudem kaum andere Unterstützung in Anspruch nehmen, sind sie überwiegend allein für die Versorgung ihres erwachsenen Kindes zuständig. Die verheirateten Paare hingegen haben die Möglichkeit sich gegenseitig zu entlasten. Die KIGGS Studie (Gesundheitsverhalten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland) legt dar, dass sich Eltern von einem Kind mit Behinderung signifikant häufiger scheiden lassen, als Eltern von Kindern ohne Behinderung. Vor allem im Schulalter steigt die Scheidungsrate an und jedes fünfte Kind lebt in einer Ein-Eltern-Familie (BMAS, 2013, S. 74; Engels u.a., 2016, S. 71). Vermutlich führen die Belastungen, die eine Versorgung eines Sohnes oder einer Tochter mit einer geistigen Behinderung mit sich bringen, zu einer höheren Wahrscheinlichkeit, dass sich die Eltern scheiden lassen. Hingegen stellen bspw. die Studien von Wagatha (2006, S. 167ff.) und Heiman (2002, S. 159-171) heraus, dass die Partnerschaft durch die Behinderung des Kindes gestärkt wird und sich demnach weniger Paare scheiden lassen. Ebenso weisen Hastings und Taunt (2002, S. 27) sowie Trute, Benzies, Worthington, Reddon & Moore (2010, S. 36) darauf hin, dass die Versorgung eines Familienmitglieds mit Behinderung zur Stärkung des familiären Zusammenhalts führen kann.

Da Familien mit einem Familienmitglied, welches eine Behinderung hat, häufiger beeinträchtigt sind als andere, sind die mehrfachen Belastungen für Alleinerziehende besonders stark (Engels u.a., 2016, S. 71). Der nicht im Haushalt lebende Elternteil übernimmt häufig keine Verantwortung, nimmt keine Arbeit ab, betreut das Kind in einem geringen zeitlichen Rahmen und trägt nichts zum Familieneinkommen bei. Zudem erfordert die Behinderung des Kindes viel Kraft und Zeit, was letztendlich zur Überlastung führen kann (Meier-Gräwe, Buck & Kriege, 2014, S. 30ff.).

Die Studie von Hellmann u.a. bestätigt, dass auch nach der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung die Rollenverteilungen eher traditionell bleiben. Die Mutter übernimmt die häuslichen Aufgaben und der Vater geht weiterhin seiner Berufstätigkeit nach. Es werden innerhalb der Familien sehr klare Rollen, Routinen und eine gemeinsame Sprache entwickelt, die sich aus langjährigen Verständigungsprozessen entwickeln (Hellmann u.a., 2007, S. 171-175).

Ein weiterer Unterschied zwischen Familien mit einem Familienmitglied mit einer Behinderung und jenen, die kein Familienmitglied mit Behinderung versorgen, besteht darin, dass sich die Kinder in einem ‚normalen‘ Entwicklungsprozess (Thimm 1995, S. 20) zunehmend von den Eltern lösen und einen eigenen Haushalt gründen. Da sie im Allgemeinen nicht die üblichen Entwicklungsprozesse durchlaufen, ist die eigene Haushaltsführung bei Menschen mit geistiger Behinderung schwer zu realisieren und demnach sind sie verstärkt von ihren Eltern abhängig. Letztendlich sind es die Erziehungsstile der Eltern, die sich auf die Selbstständigkeit ihres Kindes mit Behinderung auswirken. Es sind ihre Rollenverständnisse und die Kommunikationsart, die den Grad der Selbstständigkeit bestimmen (Hellmann u.a., 2007, S. 174).

#### **9.1.4 Wirkungsraum *Bekannte und Freund\*innen* sowie *Hobbys und Freizeit***

In der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung spielt die Unterstützung durch Bekannte und Freund\*innen eine eher geringere Rolle. Als Barriere wird genannt, dass der Bekanntenkreis infolge der veränderten Lebenssituation kleiner wird (IP1, PNr. 30; IP11, Postskript). Freund\*innen und Bekannte geben Unterstützung in emotionaler Hinsicht und in der alltäglichen Hausarbeit, aber nicht in der konkreten Versorgung (IP1, PNr. 23). Genau wie in der Studie von Hellmann u.a. (2007, S. 179f.), wird in den Interviews gesagt, im Notfall Hilfe zu bekommen (IP5, PNr. 127; IP9, PNr. 153). In der quantitativen Erhebung von Schmidt (2011, S. 20) wird dies bestätigt. Die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld ist eher begrenzt, dennoch ist sie sehr wichtig für die Eltern (Hellmann u.a., 2007, S. 179). Ein soziales Netzwerk von Freund\*innen und Bekannten stellt eine wichtige Unterstützungsressource dar, kann die Bewältigung von Krisen fördern und erhöht die Lebensqualität (Engels u.a., 2016, S. 73). Daher ist die Pflege eines sozialen Netzwerkes für die Eltern sehr wichtig und bietet Entlastung durch Gesprächsmöglichkeiten.

Der Wirkungsraum Hobbys und Freizeit zeigt bezogen auf die Auswertung zwei konträre Seiten auf. Auf der einen Seite sind jene Eltern, die großen Wert auf die Ausübung von

Hobbys und den Gebrauch der eigenen Freizeit ohne Beteiligung des erwachsenen Kindes legen. Auffällig ist, dass viele Eltern hierbei ehrenamtlich tätig sind. Auf der anderen Seite stehen alleinerziehende Frauen, die keine Hobbys haben und ihre Freizeit gemeinsam mit der Tochter oder dem Sohn mit geistiger Behinderung verbringen. Der Grund hierfür liegt möglicherweise darin, dass die verheirateten Paare auch Zeit ohne das erwachsene Kind verbringen und sie zudem die Möglichkeit haben, die Versorgung an die Ehepartner\*innen abzugeben, so dass ein Elternteil Zeit für sich hat. Hobbys und Freizeit können Zeit für Entspannung, Ausgleich und Regeneration bieten (Alber, 2014, S. 295). Zudem zeigt Alber (2014, S. 295f.) auf, dass dieser Bereich auch wichtig für die Qualität einer Partnerschaft ist. Da der alternative Wirkungsraum, also Hobbys und Freizeit, einen hohen Aufforderungscharakter hat, als attraktiv empfunden wird und somit Bedürfnisse, Kompetenzen und Motivationen identifiziert werden können (Schulze & Wittrock, 2018, S. 25), lassen sich hier auch Bewältigungsstrategien bestimmen, die bspw. bei kritischen Erlebnissen eingesetzt werden können (Alber, 2014, S. 110f.). Wenn nun Elternteile keine Möglichkeiten für Freizeitaktivitäten haben, kann sich dies negativ auf die Entwicklung von Bewältigungskompetenzen auswirken. Auch in der Studie von Stamm (2009, S. 78f.) wurde herausgestellt, dass die Töchter und Söhne hauptsächlich die Freizeit mit den Eltern verbringen und diese auch von Eltern zum größten Teil organisiert wird. Somit kann vermutet werden, dass die Freizeit des Sohnes oder Tochter mit geistiger Behinderung nicht unbedingt auch immer gleichbedeutend mit Freizeit für die Eltern, also Zeit für Erholung und dem Nachgehen eigener Interessen, ist.

Insbesondere getrennt verbrachte Freizeit kann zur Erprobung eines Ablösungsprozesses dienen und bietet die Möglichkeit unabhängig, selbstständig und ungebunden vom Alltag zu sein. Es ist ein deutlicher Unterschied, ob Ablösung ein langfristiger Prozess ist oder schlagartig (z.B. im Fall einer Erkrankung der Eltern) erfolgt (Burtscher u.a., 2015, S. 88). Vor dem Hintergrund der interviewten Eltern zeigt sich somit, dass vermutlich jene Eltern, die Freizeit ohne ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung haben, näher an der Ablösung stehen, als die Elternteile, in diesem Falle die alleinerziehenden Mütter, die wenig Freizeiterfahrungen ohne ihre erwachsenen Töchter und Söhne haben. Interessant ist, dass in der quantitativen Erhebung von Schmidt (2011, S. 22) festgestellt wurde, dass Eltern sich mehr Unterstützung im Bereich Freizeit wünschen. Hieraus kann gefolgert werden, dass das Freizeitangebot für Menschen mit Behinderungen ausgebaut bzw. mehr an die Familien



herangetragen werden muss, damit die Eltern die Möglichkeiten finden, Zeit für sich zu haben und ggf. einen langfristigen Ablösungsprozess in die Wege zu leiten.

### **9.1.5 Wirkungsraum *Beruf***

In den Interviews zeigt sich als Barriere, dass die Berufstätigkeit aufgrund der Versorgung des erwachsenen Kindes aufgegeben werden musste (IP1, PNr. 25; IP5, PNr. 25). Lediglich in einem Interview wird gesagt, dass weiterhin einer Berufstätigkeit nachgegangen wird, um einen Ausgleich neben den Versorgungsleistungen zu haben (IP11, PNr. 20) und in einem anderen berichtet der Vater von der fortgeführten Berufstätigkeit seiner Frau (IP7, PNr. 29). Da der Beruf neben der Erwirtschaftung des Einkommens auch Wertschätzung vermittelt und soziale Teilhabe unterstützt (Preuß, 2013, S. 105), können diese Aspekte den Müttern, die den Beruf aufgeben, verschlossen bleiben. Die Ausübung einer Berufstätigkeit, stellt eine relevante Ressource im Bewältigungsprozess dar (Seifert, 2014, S. 26) und wirkt einer „Generalisierung des Belastungsgefühls“ entgegen (Bremer-Hübler, 1990, S. 291). Die Frauen üben auch in der zweiten Lebenshälfte die familialen Sorgearbeiten aus (TNS Infratest Sozialforschung 2011, 27). Allerdings ist in diesem Kontext zu berücksichtigen, dass allgemein die Erwerbsquote in der zweiten Lebenshälfte geringer ist (Franke & Reichert, 2010, S. 29). Insbesondere im Kleinkindalter ist bei Alleinerziehenden (Müttern) eine Ausübung des Berufes nicht möglich, da die Versorgung des Kindes viel Zeit erfordert, so dass die Situation dieser Mütter oftmals sehr prekär (Meier-Gräwe u.a., 2014, S. 30ff.). Vermutlich ist deswegen ein Wiedereinstieg in den Beruf häufig erschwert, da die Versorgung der Tochter oder des Sohnes mit geistiger Behinderung mit den festgesetzten Arbeitszeiten schwer zu vereinbaren ist.

Zudem können die staatlichen Leistungen, die infolge der Behinderung des erwachsenen Kindes bezogen werden, zusätzlich die Wiederaufnahme einer Berufstätigkeit hemmen. In einem solchen Fall entfielen nämlich der Leistungsanspruch in Teilen oder gänzlich (Meier-Gräwe u.a., 2014, S. 3). Im Interviewmaterial zeichnet sich ab, dass dies vor allem für jene alleinerziehenden Frauen virulent ist, die vor der Geburt des Kindes Berufe ausgeübt haben, die dem unteren Lohnsegment zuzuordnen sind. Gerade in diesen Fällen erzeugt das Spannungsverhältnis zwischen Leistungsbezug und Berufstätigkeit bedeutsame Hemmnisse. Im Unterschied dazu nehmen diejenigen, die auch schon vor der Geburt des Kindes eher über mittlere bis höhere Einkommen verfügten, den Beruf nicht selten wieder auf. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die Einkommen den etwaigen Leistungsbezug deutlich übersteigen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die Ausübung eines Berufes für

die finanzielle Absicherung eine nachrangige Rolle spielt. Vielmehr erleben die Eltern einen Ausgleich zur Pflgetätigkeit (Schneider, Häuser, Ruppenthal & Stengel, 2006, S. 35).

Gesamtgesellschaftlich orientieren sich männliche Erwerbsbiografien hingegen stärker an dem traditionellen Normalarbeitsverhältnis und der Vollzeitnorm. Das Einkommen der Väter stellt häufig das Haupteinkommen dar und somit lassen sich Stundenreduzierungen oder Freistellungen schwerer realisieren (Leiber u.a., 2015, S. 7). Frauen zeigen in der Regel höhere Bereitschaft ihre berufliche Tätigkeit einzuschränken als Männer (Zulehner, 2009, S. 22). Diese Aspekte können vermutlich Gründe dafür sein, weswegen die Frauen eher ihre Berufstätigkeit (vorerst) beenden. Es bestehen daher politische Bestrebungen, die Vereinbarkeit von Sorge- und Pflegearbeiten und Erwerbstätigkeit zu unterstützen, wie z.B. das seit dem 1.1.2015 in Kraft getretene Pflegezeitgesetz und Familienpflegegesetz (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend [BMFSFJ], 2017, S. 9).

#### **9.1.6 Wirkungsraum *Person***

Die Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung ist mit Belastungen der Eltern verbunden. Zunächst geht die Versorgung mit körperlichen Belastungen einher. Diese Belastungen resultieren zum einen aus der Pflege ihrer erwachsenen Töchter und Söhne, die mit zunehmenden Alter anspruchsvoller wird, wie auch dem eigenen altersbedingten körperlichen Abbau (IP1; PNr. 102; IP5, PNr. 109; IP7, PNr. 125; IP8, PNr. 80; IP9, PNr. 181; IP12, PNr. 74). Auch in der Literatur wird die körperliche Belastung pflegender Angehöriger hervorgehoben, die mit zunehmendem Alter steigt. Dies gilt in besonderem Maße für das Heben der Töchter und Söhne, welches noch erschwert wird, da die Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung oftmals deutlich an Gewicht zunehmen. Die Eltern klagen daher oft über körperliche Schmerzen (Hellmann, u.a., 2007, S. 178).

Eine weitere Belastung der Eltern ist das *Gefühl der Abhängigkeit* infolge der Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung, denn „behinderte Kinder haben behinderte Eltern“ (IP7, PNr. 129). Der Alltag ist geprägt durch und abhängig von der Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung.

In diesem Kontext lässt sich ein Zusammenhang zum Aspekt des „Autonomieverlustes“ sehen, der in einer Studie von Burtscher u.a. (2015, S. 20) herausgestellt worden ist. Die Eltern fühlen sich durch die Behinderung fremdbestimmt. Hierbei meint der Begriff insbesondere den Verlust von Autonomie bezogen auf Akutkrisen (z.B. Notaufnahme), wie es auch in den Interviews (IP7, PNr. 59; IP1, PNr. 109) deutlich wird. Allerdings hat diese

Arbeit gezeigt, dass die Belastung der Eltern auch jenseits dieser akuten Krisen zu verorten ist, und vielmehr bis in die alltäglichen Abläufe reicht. Zum einen sind diese durch den Rhythmus der Töchter und Söhne geprägt (IP7, PNr. 27ff.; IP5, PNr. 111; IP3, PNr. 32; IP2, PNr. 143) und zum anderen wird die Nacht und somit auch der Schlaf der Eltern durch die Bedürfnisse der Töchter und Söhne gesteuert (IP9, PNr. 67; IP7, PNr. 37; IP4, PNr. 58- 66 u. 143; IP3, PNr. 174; IP1, PNr.111). In diesem Zusammenhang wird in einer Studie von Hellmann u.a. angeführt, dass „die Eltern [...] rund um die Uhr gefordert (sind) und jederzeit damit rechnen und bereit sein (müssen), intensive Aufgaben zu übernehmen“ (Hellmann u.a., 2007, S. 173). Persönliche Einschränkungen sind die Folge dieser permanenten Aufgabe (Eckert, 2007, S. 44).

Weiterhin fühlen sich die Eltern durch die Versorgung psychisch belastet. Dies resultiert oftmals aus Verhaltensauffälligkeiten des Sohnes oder der Tochter mit geistiger Behinderung und dem Aufwand der Versorgung, der den Alltag der Familie bestimmt (IP2, PNr. 143; IP3, PNr. 32; IP5, PNr. 109; IP6, PNr. 106 u. 189; IP7, PNr. 97; IP9, PNr. 166; IP10, PNr. 50; IP11, PNr. 80 u. 157). Die Versorgung eines Kindes erfordert einerseits von den Eltern Verlässlichkeit im Alltag, andererseits aber auch Flexibilität, wenn Schwierigkeiten oder Krisen auftreten. Ein hoher Zeit- und Organisationsaufwand wie auch die Zurückstellung eigener Bedürfnisse, um den Verbleib des erwachsenen Kindes mit geistiger Behinderung in der Familie sicherzustellen, bringt die Eltern oft an die Grenze ihrer Belastbarkeit (Hellmann u.a., 2007, S. 177). Vor diesem Hintergrund scheint es widersprüchlich, dass einige Eltern Hilfe in der Versorgung ablehnen (IP1, PNr. 72; IP4, PNr. 107; IP5, PNr. 41; IP6, PNr. 95f.). Ebenso geben Forschungen Hinweise darauf, dass pflegende Angehörige trotz enormer Belastung keine Hilfe in der Versorgung in Anspruch nehmen, obwohl sie enorm belastet sind (Mischke 2012, 28; Stamm 2009, 60). Dies rührt wahrscheinlich daher, dass die pflegenden Angehörigen ihre Versorgungspflichten erfüllen wollen, die gesellschaftlich erwartet werden und die sie selbst von sich erwarten. In diesem Zusammenhang sind die in dieser Arbeit entwickelten Überlegungen zum Thema Elternschaft sicherlich wesentlich (siehe Kap. 9.4).

Die Belastungen pflegender Angehöriger haben in der Forschungslandschaft zu zwei Fokusverschiebungen geführt. Zum einen wurde die Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger in den Blick genommen (vgl. exemplarisch Budnick, Kummer, Kuhlmeier, Blüher & Dräger, 2010). Zum anderen wird vermehrt nach Ressourcen gesucht, anstatt lediglich die Belastungen zu identifizieren (vgl. exemplarisch Mischke, 2012, Schacke &

Zank, 2010). In den Interviews wird deutlich, dass die Eltern mehrfach ihre positive Haltung betonen (IP1, PNr. 195; IP3, PNr. 150; IP4, PNr. 184; IP8, PNr. 253; IP11, PNr. 157; IP12, PNr. 74).

Die Eltern eignen sich bestimmtes Wissen an bzw. sind dazu gezwungen, sich Wissen anzueignen, da es ihre Lebenssituation mit sich bringt. Das Wissen betrifft behinderungsbedingte Besonderheiten, Erkrankungen sowie Ansprüche auf Leistungen (IP1; PNr. 102; IP4, PNr. 133; IP6, PNr. 94; IP7, PNr. 75; IP11, PNr. 44; IP12, PNr. 34). Diese Besonderheiten üben wahrscheinlich einen Einfluss auf den Alltag der Familie aus und diese muss entsprechend reagieren. Somit eignen sich die Familienmitglieder Bewältigungskompetenzen an. Burtscher u.a. (2015, S. 21) und Retzlaff (2010, S. 76ff.) bekräftigen diese Vermutung, da die Versorgung eines Kindes mit Behinderung die Entwicklung von Ressourcen und somit Bewältigungskompetenzen fördern. Die Literatur belegt diesen Aspekt. Zwischen Familien, in denen ein Kind mit geistiger Behinderung lebt und jenen in denen kein Kind mit geistiger Behinderung lebt, gibt es deutliche Erfahrungsunterschiede (Burtscher, 2015, S. 18f.). Da sich somit die Eltern als Experten\*innen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung entwickeln, kann in diesem Kontext eine Verbindung zum Konzept des Empowerments gezogen werden. Dieses Konzept orientiert sich an den Stärken und Ressourcen und meint im wörtlichen Sinne Selbstbemächtigung. Damit ist gemeint, dass die Personen selbst Entscheidungen über und für ihr Leben treffen können (Preißmann, 2011, S. 67). Im Kontext dieser Untersuchung bedeutet das, dass die Eltern in der Lage sind, die Versorgung ihrer erwachsenen Söhne und Töchter selbstbestimmt zu gestalten.

## **9.2 Diskussion der Forschungsfrage: *Wie wirken sich Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?***

Nachfolgend werden die Dimensionen tabellarisch aufgeführt, die Auswirkungen im Alterungsprozess haben.

Tabelle 6: Dimension Alterungsprozesse

<i>Frau Schmidt</i>	<i>Herr Müller</i>	<i>Frau Beyer</i>
Alterungsprozesse bewirken erhöhten Versorgungsaufwand		Alterungsprozesse bewirken erhöhten Versorgungsaufwand
Alterungsprozesse des Sohnes lösen Ängste aus		Alterungsprozesse des Sohnes lösen Ängste aus
Psychisch und physisch nicht mehr so belastbar		Fühlt sich schwach, kraftlos und lebensmüde
	Betrachtet eigenen Alterungsprozess als normalen Vorgang, den man hinnehmen muss	Unterstützung durch Altenpflegerin zwingend

Die erwachsenen Töchter und Söhne von Frau Schmidt und Herrn Müller sind jeweils Anfang 30. Wie bereits erwähnt ist es möglich, dass hier bereits der Alterungsprozess beginnt (Ding-Greiner & Lang, 2004, S. 182) und altersbedingte Erkrankungen einsetzen (Haveman & Stöppler 2014b, S. 67). In diesem Kontext ist die Lernfähigkeit im Alter zu benennen, die altersbedingte Einschränkungen hinauszögern können (Buchka, 2012, S. 101f.).

Zwei der ausgewählten Fälle ähneln sich hinsichtlich der Auswirkungen des Alterns auf die Lebenssituation. Bei Frau Schmidts Sohn ist ein früheres Eintreten erkennbarer Alterungsprozesse zu beobachten: zunehmend treten altersbedingte Erkrankungen der Organe auf (IP1, PNr. 138). Der Sohn von Frau Beyer ist 66 Jahre alt und bei ihm zeigen sich dementielle Symptome sowie eine zunehmende Inkontinenz (IP12, PNr. 34 u. 40). Infolgedessen müssen die Eltern zusätzlich zu den schon behinderungsbedingten ebenso altersbedingte Versorgungsleistungen erbringen (IP1, PNr. 109; IP12, PNr. 34). Diese Aspekte haben psychische wie auch physische Einschränkungen bei den Eltern zur Folge (IP1, PNr. 102; IP12, PNr. 74). Die Alterungsprozesse lösen bei den Müttern bestimmte Ängste aus. Beide sorgen sich darum, wie lange die Söhne noch leben, wie lange sie selbst leben und wie lange sie deren Versorgung noch gewährleisten können (IP1, PNr. 184; IP12, PNr. 64). Frau Beyer stellt gewissermaßen das Abbild einer 30 Jahre älteren Frau Schmidt dar. Im Gegensatz zu Frau Schmidt ist sie bereits nicht mehr in der Lage die Versorgung zu

gewährleisten und benötigt Unterstützung durch eine Altenpflegerin (IP12, PNr. 24). Sie fühlt sich zunehmend kraftlos und lebensmüde (IP12, PNr. 74). Herr Müller hingegen benennt bei seiner Tochter keine altersbedingten Abbauprozesse. Bei sich selbst, stellt er normale Alterungsprozesse fest, die hingenommen werden müssen (IP7, PNr. 125).

Da die Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung noch zu Hause bei den Eltern wohnen, ist der schon von Hahn (1981) geprägte Begriff der „sozialen Abhängigkeit“ zu nennen. Die Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung sind lebenslang von den Eltern abhängig und diese Abhängigkeit wird infolge der Alterungsprozesse verstärkt (Buchka, 2012, S. 102).

Diese Abhängigkeit im Alter wird bei Frau Beyer und ihrem Sohn sehr stark sein, da sie von dessen Geburt an für seine Versorgung zuständig war bzw. größtenteils immer noch zuständig ist. Aufgrund des sehr fortgeschrittenen Alters, muss sie sich zunehmend von den Aufgaben und Verantwortlichkeiten ihrer bisherigen Mutterschaft lösen, was zu einem Leidensprozess führt. Frau Schmidt befindet sich aktuell noch in dieser Abhängigkeit, sieht zwar schon aufgrund der Alterungsprozesse erste Anzeichen der Veränderung ihrer Mutterschaft, aber sie ist noch nicht dazu gezwungen ihre Selbstdefinition der Mutterschaft zu verändern. Jedoch ist diese genannte Abhängigkeit nicht einseitig. Vielmehr, so zeigt Bibby (2012, S. 100), besteht eine gegenseitige Abhängigkeit zwischen den erwachsenen Töchtern und Söhnen mit geistiger Behinderung und ihren Eltern, was einen hemmenden Faktor beim Übergangsprozess in ein außerfamiliäres Wohnen darstellt. So kann es sein, dass wie im Fall von Frau Beyer, der Sohn im Haushalt zwar unterstützt (IP12, PNr. 74), zugleich aber von Frau Beyer abhängig ist. Bei Frau Schmidt wird sehr deutlich, dass der Sohn aufgrund starker körperlicher und geistiger Beeinträchtigung von Frau Schmidt abhängig ist, sie aber zugleich emotional von ihm abhängig ist (IP1, PNr. 184).

An diesem Punkt verschränken sich Förderung der Lernfähigkeit und Abbau altersbedingter Einschränkungen. Durch gezielte Förderung können diese Einschränkungen hinausgezögert und eine Zunahme der Abhängigkeit von den Eltern verhindert werden. Im Fall von Herrn Müller und seine Ehefrau ist zu vermuten, dass sie bei ihrer Tochter gerade deshalb noch keine altersbedingten Einschränkungen wahrnehmen, weil sie die Förderung ihrer Selbstständigkeit seit ihrer Geburt unterstützt haben. In diesem Rahmen können wahrscheinlich sozioökonomische Bedingungen Einfluss auf die Gesundheit ausüben. Hierauf wird im nachfolgenden Kapitel eingegangen.

### 9.3 Diskussion der Forschungsfrage: *Welchen Einfluss üben sozioökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?*

Die sozioökonomischen Bedingungen der ausgewählten Fälle werden nachfolgend tabellarisch dargestellt.

Tabelle 7: Sozioökonomische Daten der Elternteile

<i>Frau Schmidt</i>	<i>Herr Müller</i>	<i>Frau Beyer</i>
Beendigung der Berufstätigkeit (Hilfstätigkeiten) aufgrund der Versorgung des Sohnes	promovierter Naturwissenschaftler in Führungsposition; beide Elternteile übten bzw. üben eine Berufstätigkeit aus	früher keine Ausübung einer Berufstätigkeit, Hausmutter
alleinerziehende Mutter in Rente	verheirateter Vater in Rente	alleinerziehende, verwitwete ältere Mutter (92 J.) in Rente
Volksschulabschluss (Hauptschulabschluss)	Studium, Promotion	Hochschulreife
Mietwohnung	Eigenheim	Mietwohnung

Die Tochter von Herrn Müller wäre auf ärztlichen Ratschlag als Kind in einen Rollstuhl gekommen, jedoch haben sich Herr Müller und seine Frau dagegen entschieden und die Mobilität der Tochter gefördert, so dass sie bis heute laufen kann (IP7, PNr. 75). Im Kontext der Soziologie Pierre Bourdieus könnte man davon sprechen, dass Herrn Müllers Sozialisation und Lebensstil die Ausbildung eines bestimmten kulturellen Kapitals begünstigt haben, welches diese Erziehung zur Selbstständigkeit fördert. Zudem begünstigen sein ökonomisches Kapital sowie insbesondere das soziale und kulturelle Kapital den Zugang zu Pflegeleistungen (Behrens, 2008, S. 184). Damit wird auch der Unterschied zu Frau Schmidt noch einmal in anderer Hinsicht verdeutlicht. Bei ihr steht zu vermuten, dass die Ausgangsbedingungen andere waren und daher gerade diese Kapitalform eine andere Ausprägung genommen hat. Bei der Betrachtung der sozioökonomischen Bedingungen von Frau Schmidt und Herrn Müller kristallisiert sich heraus, dass Herr Müller sowohl einen höheren Bildungsabschluss erworben als auch eine höhere berufliche Position eingenommen hat. Im Vergleich zu Frau Schmidt verfügt er daher nicht nur über ein höheres ökonomisches Kapital. Vielmehr ist gerade das kulturelle Kapital von besonderer Bedeutung. Es ermöglicht Herrn Müller und seiner Frau, in der Kommunikation mit

Ärzt\*innen und Verwaltung ‚auf Augenhöhe‘ zu kommunizieren, wie er auch im Interview selbst betont (IP7, PNr. 105). An dieser Stelle tritt der Einfluss von Bildung, soziökonomischem Status und sozialem Milieu auf die Gesundheit deutlich hervor. Daher wird in der Forschungslandschaft zunehmend der Zusammenhang von sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit fokussiert (Tiesmeyer, Brause, Lierse, Lukas-Nülle & Hehlmann, 2008; Hurrelmann & Richter, 2009), wie bereits in Kap. 4.4 erläutert. Insbesondere Personen, denen weniger Ressourcen wie Bildung, beruflicher Status oder finanzielle Mittel zur Verfügung stehen, müssen größere Anstrengungen unternehmen, um die gesundheitliche Ungleichheit zu kompensieren. Da bei ihnen die in diesem Kontext sicherlich wesentlichen Kapitalsorten (kulturelles und ökonomisches Kapital) nicht hinreichend vorhanden sind, mangelt es ihnen schon am Zugang zu materiellen und immateriellen Ressourcen. Bildung, beruflicher Status und Einkommen haben wiederum Einfluss auf soziale Unterstützung, Lebensstil, Selbstwertgefühl und persönlichen Kompetenzen (Jost, 2013, S. 18). Dies wird besonders virulent, wenn man sich vor Augen führt, dass pflegende Angehörige mit einem hohen Betreuungsumfang häufig niedrigeren Bildungsgruppen zuzuordnen sind (Wetzstein, 2015, S. 1). Vor diesem Hintergrund sind die Anstrengungen von Frau Schmidt zu nennen, die sie unternehmen muss, um ihren Sohn angemessen zu versorgen (IP1, PNr. 38). Frau Beyer sieht sich hingegen nicht mehr in der Lage den Sohn zu versorgen und blickt mit Ängsten in die Zukunft (IP12, PNr. 64). Vermutlich wird sie nicht in der finanziellen Sicherheit sein, ihren Sohn zukünftig versorgt zu wissen. Ganz im Gegensatz zu Herrn Müller, der von keinerlei Anstrengungen berichtet. In diesem Kontext kann es relevant sein, dass sein Bildungshintergrund und sein früherer Berufsstatus, seine aktuelle ehrenamtliche Tätigkeit sowie die finanziellen Möglichkeiten Bewältigungskompetenzen bei ihm fördern, so dass er keine Anstrengungen wahrnimmt. In diesem Rahmen lässt sich vermuten, dass es relevant ist, inwiefern Eltern sich als selbstwirksam wahrnehmen. Herr Müller hat gelernt, dass er durch sein Handeln die Versorgung positiv beeinflussen kann wie bspw. durch die Kommunikation mit den Ärzt\*innen oder auch die Neuerrichtung eines Wohnheims (IP7, PNr. 113).

Die bereits in der Ergebnisdarstellung vermutete Äußerung, dass Eltern mit einem Beruf aus einem niedrigen Lohnsektor eher den Beruf zu Gunsten der Versorgung aufgeben, kann durch die Literatur bestätigt werden:

„So kann festgestellt werden, dass ein geringes Bildungsniveau eher zu einer Aufgabe der Berufstätigkeit führt [...] Und umgekehrt bewirken höhere Abschlüsse auch den Verbleib im Beruf, wenn die Kinder noch jünger sind“ (Brand, 2010, S. 159f.).



Zudem stellt Brand (2010, S. 161) fest, dass das Risiko der Berufsaufgabe mit der Höhe des Betreuungsaufwandes steigt. Insbesondere für alleinerziehende Mütter von Kindern mit einer Behinderung ist das Risiko besonders hoch, auch mit zunehmenden Alter keiner Berufstätigkeit nachzugehen. Häufig lohnt sich ohnehin nur eine Vollzeitbeschäftigung, weil es sonst zu hohe finanzielle Abzüge gibt (Brand, 2010, S. 161f.). Dies scheint auf die Fälle von Frau Schmidt und Herrn Müller zuzutreffen: Die alleinerziehende Frau Schmidt hatte im Vorfeld Pflegehelfertätigkeiten ausgeübt und ihr Sohn hat einen sehr hohen Pflegeaufwand, was vermutlich mit dazu geführt hat, dass sie ihren Beruf aufgegeben hat. Der in Ehe lebende Herr Müller sowie auch seine Frau haben ihre Vollzeitberufe in Führungspositionen nicht zu Gunsten der Versorgung seiner Tochter aufgeben.

Im Hinblick auf Frau Schmidt, die schon sehr lange alleinerziehend ist, und Frau Beyer, die seit 30 Jahren verwitwet ist, kann festgestellt werden, dass sich hier körperliche wie auch psychische Belastungen bemerkbar machen (IP1, PNr. 102; IP12, PNr. 74). Dieser Aspekt wird durch den Bericht des Robert-Koch-Instituts unterstrichen, der einen Zusammenhang zwischen den sozioökonomischen Bedingungen und der Gesundheit bei Alleinerziehenden attestiert (Lampert u.a., 2017, S. 69). Demgegenüber weisen Elternteile, die in einer Partnerschaft leben, eine bessere Gesundheit auf als Alleinerziehende (Sperlich, 2014, S. 1411–1423; Sinus Institut, 2014, S. 49; Berkman u.a., 2015, S. 289-294). Vor allem das Alter und die Länge des Status als Alleinerziehende haben einen negativen Einfluss auf den subjektiven Gesundheitszustand als auch auf das Gesundheitsverhalten (z.B. weniger Sport, erhöhter Nikotinkonsum, geringe Inanspruchnahme von zahnärztlichen Vorsorgeuntersuchungen etc.) (Sperlich, 2014, S. 1411; Berkman u.a., 2015, S. 289-294). Hier lässt sich vermuten, dass Frauen, die eine traditionelle Definition von Mutterschaft haben, eher keine Hilfe in Unterstützung in Anspruch nehmen bzw. die Sorgearbeit größtenteils ihnen obliegt (Wetzstein, 2015, S. 7; Kümmerling & Bäcker, 2012, S. 71; Lüdecke & Mnich, 2009, S. 14; siehe Kap. 9.3) und sie somit weniger Zeit haben, sich ihrer eigenen Gesundheit zu widmen. Darüber hinaus werden die genannten Benachteiligungen von Alleinerziehenden, durch die Behinderungen ihrer Kinder erhöht (Brand, 2010, S. 161). Herr Müller, der verheiratet ist und sich die Betreuung mit seiner Frau teilt, bemerkt hingegen: „Mit dem altersgemäßen Abbau muss man leben.“ (IP7, PNr. 125). Vermutlich entlasten seine Frau und er sich gegenseitig, was wohl auch positiven Einfluss auf ihre Gesundheit hat. Die Gesundheit der Eltern hat wahrscheinlich auch Einfluss auf die

Versorgung der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung. Je höher die gesundheitliche Verfassung der Eltern ist, desto besser können sie die Versorgung gewährleisten.

Hinsichtlich der sozioökonomischen Bedingungen kann Bezug zum Trajektkonzept nach Corbin und Strauss genommen werden (Corbin u.a., 2009; Kap 4.3), in dem die Kommunikation und Interaktion zwischen den Angehörigen und den involvierten Professionen eine wichtige, den Krankheitsverlauf beeinflussende Rolle spielt. Die Erkrankungen sind durch einen phasenhaften und dynamischen Verlauf gekennzeichnet, der nicht nur die Erkrankten zum Handeln auffordert, sondern auch deren Angehörige sowie die beteiligten Gesundheitsprofessionen. Die Interviews verdeutlichen, dass sowohl die Interaktion mit den Gesundheitsprofessionen als auch die zur Verfügung stehenden Ressourcen einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben. Demnach können sich Wissen und Kommunikationskompetenzen auf den Gesundheitsverlauf der Töchter und Söhne auswirken, da bspw. ärztliche Ansichten kritisch hinterfragt werden und Aushandlungsprozesse stattfinden. Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen vermuten, dass ein hoher sozioökonomischer Status dazu führt, dass die „unsichtbaren Bewältigungsaufgaben“ (Steuerungsarbeiten) (Hömann 2002, S. 64; Kap. 4.3) leichter bewältigt werden können.

Weiterhin haben sozioökonomische Bedingungen Auswirkungen auf die Definition der Elternschaft. Ein hohes Bildungsniveau der Mutter, kann dazu führen, dass die Sorgearbeit des Kindes nicht dem tradierten Modell folgt, in dem der Mann einer Erwerbstätigkeit nachgeht und die Frau die Kinderbetreuung übernimmt (Laß & Heddendorp, 2017, S. 90). In diesem Rahmen ist die *egalitäre Elternschaft* (Seehaus, 2015, S. 66; Kap.4.2) zu nennen, auf die im nachfolgenden Kapitel näher eingegangen wird.

#### **9.4 Diskussion der Forschungsfragen: *Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert? Welchen Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?***

Nachfolgend sind die Aspekte, die kennzeichnend für die Elternschaft sind, tabellarisch aufgeführt.

Tabelle 8: Elternschaft der befragten Elternteile

<i>Frau Schmidt</i>	<i>Herr Müller</i>	<i>Frau Beyer</i>
Bereitschaft zu Initiative und Aufopferung = „Löwenmama“ (gegenwärtig)	Disziplin zur Förderung der Selbstständigkeit und Autonomie	Bereitschaft zu Initiative und Aufopferung (Vergangenheit)
fühlt sich alleingelassen, lehnt dennoch Hilfe ab (Selbstviktimisierung)	Versorgung als gemeinsame Aufgabe der Eltern mit Hilfe des Familienentlastenden Dienstes	Versorgung mit Unterstützung einer Altenpflegerin mit Unterstützung einer Altenpflegerin
sieht noch keine Veränderung der Mutterschaft	Veränderung der Vaterschaft bei guten Bedingungen	Veränderung der Mutterschaft als Leidensprozess
Sohn als Lebenssinn		Sohn als Lebenssinn

Die Auswertung zeigt zwei Definitionen von Mutter- bzw. Vaterschaft: Frau Schmidt und Frau Beyer scheinen ihre Mutterschaft in ähnlicher Weise zu definieren. Diese ist durch Initiative und Aufopferung gekennzeichnet, in der wenig bzw. keine Hilfe von außen angenommen wird, da der Sohn als Lebenssinn gesehen wird. Nur ist Frau Beyer aktuell nicht mehr dazu in der Lage, muss sich daher zunehmend von ihrer Definition der Mutterschaft lösen und ist auf Hilfe angewiesen, was bei ihr Leiden hervorruft. Die Vaterschaft von Herrn Müller wird im Sinne von Selbstständigkeit und Autonomie gesehen, in der Hilfe von außen angenommen wird.

Die in der Narrationsanalyse herausgearbeitete Konfliktsituation der Eltern, die einerseits durch das schlechte Gewissen entsteht, wenn die erwachsenen Töchter und Söhne noch zu Hause wohnen, aber auch, wenn diese fremd untergebracht werden, kann durch Ambivalenzerfahrungen hervorgerufen werden. Dabei kann es sich um Meinungen von außen handeln, etwa „man kann das Kind doch nicht im Heim unterbringen“ oder „das Kind lebt ja immer noch bei Ihnen“ (Burtscher u.a., 2015, S. 19). Vermutlich können diese Ambivalenzerfahrungen die Definition der Elternschaft beeinflussen.

Das Konzept der Mutterschaft von Frau Schmidt und Frau Beyer deckt sich mit der gesamtgesellschaftlich gängigen Aufgabenteilung. Beide nehmen eine traditionelle Mutterrolle ein, was auch für jüngere Alterskohorten noch der Fall sein dürfte. Diese waren

angesichts der Kriterien für die Fallauswahl (Kind älter als 30 Jahre) jedoch nicht Teil dieser Studie. Generell lässt sich jedoch im Anschluss an Seehaus (2015, S. 55) und Gröning (2008, S. 39f.) konstatieren, dass familiäre Sorge- und Pflegeaufgaben auch aktuell noch hauptsächlich den Frauen zufallen. Dies ist häufig durch gesellschaftliche Erwartungen geprägt (Schneekloth, 2005, S. 11). Daneben ist jedoch auch die eigene Definition von Mutterschaft wesentlich: Wenn Frauen die Pflegeaufgaben im Sinne eines Solidaritätsprojekts aus ihrer Frauenrolle oder der Bindung zum Kind heraus begründen, kann dies zu einer Mehrfachbelastung führen (Gröning, 2012, S. 191). Dieser Aspekt wird von Frau Schmidt im Interview aufgegriffen, da sie es als selbstverständlich ansieht, für ihren Sohn alles zu machen: „Ich bin die Mama, das ist mein Kind“. Man tut alles, auch für gesunde Kinder. Ein krankes Kind ist wieder was anderes.“ (IP1, PNr. 168). In diesem Zusammenhang können Alleinerziehende (Mütter) von Töchtern und Söhnen mit einer geistigen Behinderung in die traditionelle Rolle der Mutter gedrängt werden.

Dieser Aspekt deckt sich mit dem bereits im Kap. 4.2 erläuterten Begriff der Re-traditionalisierung, welcher die durch die Geburt entstehende Ungleichheit zwischen den Geschlechtern bezeichnet (Rüling, 2007, S. 225). Die Definition von Elternschaft im Sinne von Selbstständigkeit und Autonomie, wie sie in dieser Arbeit bestimmt wurde, scheint dieser Re-traditionalisierung entgegenzuwirken. In diesem Modell gehen beide Partner\*innen gleichberechtigt einer Erwerbstätigkeit nach. Neben der Definition der Elternschaft können dabei auch sozioökonomische Bedingungen ursächlich sein, so etwa wenn die Partner\*innen eine beruflich hohe Position haben und diese nicht aufgeben wollen.

Es lassen sich zudem Hinweise in der Literatur finden, die darauf hindeuten, dass Frauen mit Behinderungen mehr Selbstständigkeit zugeschrieben wird, als Männern mit Behinderung. Hierfür ist es ursächlich, dass Frauen mit Behinderung häufig anders sozialisiert und stärker an der Hausarbeit beteiligt werden. Aus geschlechtertheoretischer Perspektive ist dies insofern bemerkenswert, als hier gewissermaßen traditionelle Rollenverständnisse (Frau = Hausarbeit) zur Förderung von Selbstständigkeit beitragen. Umgekehrt könnte die These gelten, dass Vorstellungen über die männliche Geschlechterrolle in dieser Hinsicht gerade die Ausbildung und Förderung von Selbstständigkeit einschränken, weil es eben nicht traditionellen Rollenerwartungen entspricht, Männer an der Hausarbeit zu beteiligen. Frauen mit Behinderung entwickeln also eher Kompetenzen, die ihnen bei einer selbstständigen Lebensführung hilfreich sind und sie in dem Wunsch nach einer selbstbestimmten Lebensführung bestärken (Häußler-Szezan,

2016, S. 377). Für den in dieser Studie unternommenen Fallvergleich kann es sein, dass dieser Aspekt eine Rolle spielt und sich auf die Definition der Elternschaft auswirkt. Herr Müller und seine Ehefrau haben eine Tochter, der sie wohlmöglich auch aus den genannten Gründen mehr Selbstständigkeit zuschreiben und anerkennen, als Frau Schmidt und Frau Beyer ihren Söhnen.

Entgegen der Definition einer Elternschaft im Sinne der Selbstständigkeit und Autonomie, ist die Mutterschaft häufig dadurch definiert, dass das bedürftige Kind die mütterliche Sorge, Zuneigung und Zeit benötigt und zum Wohle des Kindes auf eine Berufstätigkeit verzichtet wird (Seehaus, 2015, S. 68f.). Im Falle von Frau Schmidt nimmt dies sogar die Dimension an, dass sie sich wünscht, ihr Sohn möge vor ihr sterben, da nur sie den Sohn angemessen versorgen könne. Im vorliegenden Fall bestärkt vermutlich auch die sehr herausfordernde Versorgungslage ihres Sohnes diese Einstellung.

Angesichts des gegenwärtigen Modells hegemonialer Männlichkeit, die ein Spannungsverhältnis zwischen aktivem und sorgendem Vater strukturiert (siehe Kap. 4.2), mangelt es Vätern häufig an genau diesem Konzept eines sorgenden Vaters. Vor allem sehen sie häufig das Risiko, bei Übernahme von Sorgearbeiten in der Erwerbswelt als Verlierer zu gelten (Kümmerling & Bäcker, 2012, S. 21; Seehaus, 2015, S. 71). Der Fall von Herrn Müller liegt gewissermaßen quer zu diesem Befund. Einerseits könnten diese Aspekte auch für ihn ausschlaggebend gewesen sein, seiner Erwerbstätigkeit weiter nachzugehen. Gleichzeitig blieb seine Frau eben auch berufstätig. Somit zeichnen sich in diesem Fall Tendenzen ab, dass die Elternschaft neben der Förderung von Selbstständigkeit und Autonomie, ebenso durch Gleichberechtigung („*egalitäre Elternschaft*“, Seehaus, 2014, S. 66) charakterisiert ist. Studien, die sich auf pflegende Angehörige beziehen, verweisen in diesem Kontext darauf, dass Frauen und Männer oftmals die Pflegeaufgaben unterschiedlich ausführen bzw. Hilfe annehmen. Frauen wollen oftmals die Pflegeaufgaben alleine tragen und daher kaum Hilfe in Anspruch nehmen. Männer hingegen versuchen oftmals eher die Aufgaben zu delegieren, um sich selbst zu entlasten und bspw. mehr Zeit für die Erwerbstätigkeit zu haben (Kümmerling & Bäcker, 2012, S. 71; Lüdecke & Mnich, 2009, S. 14). Dieser Aspekt trifft vermutlich auch auf Herrn Müller zu, der berichtet, schon immer Hilfe in Anspruch genommen zu haben, um sich und seine Ehefrau zu entlasten. Dieser Aspekt deckt sich mit Befunden zu pflegenden Männern, die einen großen Bedarf an Information, Beratung und Austausch haben (Langehennig, Betz & Dosch, 2012, S. 40). Von den ausgeführten Pflegeaufgaben berichtet er wenig, hingegen sehr viel von der

Organisation der medizinischen Versorgung. Dieser geschlechtsspezifische Unterschied wird auch bei den Fällen von Frau Schmidt und Frau Beyer deutlich, die ihrerseits kaum von Organisationsarbeiten, dafür aber sehr detailliert von ausgeführten Pflegeaufgaben berichten. Dies lässt vermuten, dass beide Frauen sich eher mit der Rolle der Pflegerin identifizieren.

Frau Schmidt und Frau Beyer haben die Sorgearbeit lebenslang allein getragen und außer den tagesstrukturierenden Angeboten kaum Hilfe angenommen. Auch in diesem Kontext kann Bezug zur Studie Seehaus' genommen werden, die feststellt, dass Mütter die Definitionsmacht über die Sorgearbeit innehaben. Wenn Väter Sorgearbeit leisten, werden sie durch die Mütter einer Art Dauerevaluation unterzogen, da sie als Zugangskontrolleurinnen fungieren. Der Vater wird aus ihrer Perspektive als anzuleitender Vater gesehen und auch deshalb kann es sein, dass sich dieser aus der Sorgearbeit zurückzieht. Hier birgt sich ein partnerschaftliches Konfliktpotential, wenn die Aufgabenverteilung traditionell erfolgt, sich die Mütter in ihrer Sorgearbeit nicht anerkannt fühlen und die Väter zugleich aus der Sorgearbeit zurückgedrängt werden (Gröning, 2015, S. 71-74). Gerade im Fall eines behinderten Kindes, in dem die Sorgearbeit im Prinzip ein Leben lang erforderlich sein kann, kann eine traditionelle Aufgabenteilung vermehrt zu Konflikten innerhalb der Partnerschaft führen – vor allem dann, wenn keine Loslösung von der traditionellen Definition der Elternschaft erfolgt. In einem solchen Fall wird vermutlich weiterhin die größte Sorgearbeit von der Mutter geleistet, da der Vater kaum Zugang erhält.

Ob nun die Partnerschaft negativ oder positiv durch die Behinderung des Kindes beeinflusst wird, hängt vermutlich vor allem damit zusammen, wie mit der Behinderung umgegangen wird bzw. wie die Eltern ihre Elternschaft definieren. Wenn die Elternschaft im Sinne einer Förderung von Selbstständigkeit gesehen wird und somit noch Raum der eigenen Berufs- und Freizeitgestaltung bleibt, kann dies Bewältigungskompetenzen stärken wie auch die Partnerschaft, die wiederum ebenso Unterstützung bietet. In der Literatur lassen sich Hinweise finden, dass sich Partnerschaft positiv auf die Gesundheit der Eltern auswirkt (Alich, 2011, S. 126; Innes u.a., 2012, S. 293).

Die Definition der Elternschaft im Sinne der Aufopferung und Initiative, kann dazu führen, dass die Eltern keine Anerkennung erhalten und nur durch die Töchter und Söhne Wertschätzung erfahren (siehe Fälle Frau Schmidt und vor allem Frau Beyer). Insbesondere dann, wenn die Mütter keiner Erwerbstätigkeit nachgehen bzw. nachgegangen sind, fehlt hier ein Bereich in dem Anerkennung vermittelt wird bzw. wurde (Landtag NRW, 2004, S.

251). Daher fokussieren sie sich auf die Versorgung und verteidigen ihr Territorium. Folglich nehmen vermutlich die beiden Mütter, insbesondere die Löwenmama, kaum Hilfe in Anspruch, da sie ihren Aufgabenbereich für sich beanspruchen und hier Anerkennung durch die Söhne erhalten. Diese Aspekte können nach Cloerkes (2007, S. 296) zu Überlastung führen. In Bezug zu Klinger (2015, S. 236) kann hier hervorgehoben werden, dass bei Müttern die Leistung von Sorgearbeit als selbstverständlich gilt und kaum wahrgenommen wird. Männer hingegen erfahren bei der Übernahme von Sorgearbeit viel Anerkennung, zugleich wird den Vätern aber wenig Versorgungskompetenz zugeschrieben (Lange & Zerle, 2008, S. 19).

Hinsichtlich des Einflusses auf die Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung ist anzunehmen, dass die Definition der Elternschaft im Sinne von Selbstständigkeit und Autonomie zu einem Abbau von Barrieren in der Versorgung führt. Bspw. wirkt die Förderung von Mobilität und Kommunikation unterstützend auf die Pflege wie auch medizinische Behandlungen. Im Gegenzug wird durch die Autonomie und Selbstständigkeit der Eltern, die Kommunikation im Beruf geschult sowie Anerkennung vermittelt. Dies kann im Umgang mit Ärzt\*innen unterstützend sein und die weitere Behandlung positiv beeinflussen, da z.B. Empfehlungen von Ärzt\*innen kritisch hinterfragt werden. Umgekehrt kann die Definition der Elternschaft im Sinne der Initiative und Aufopferung vermehrt zu der Wahrnehmung von Barrieren in der Versorgung führen. Dies kann daraus resultieren, dass wenig soziale Unterstützung vorhanden ist. Ferner mangelt es infolge der Berufslosigkeit häufig an Kommunikationskompetenzen und finanziellen Ressourcen. Für die Versorgung muss man *kämpfen wie eine Löwin*.

### **9.5 Die Theorie der Ressourcenerhaltung im Kontext der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung durch ältere Eltern**

Die Ergebnisse der Auswertung dieser Studie lassen sich im Hinblick auf die Theorie der Ressourcenerhaltung nach Hobfoll (Kap. 5.1) betrachten. Diese Übertragung hat das Ziel, Ressourcen zu bestimmen, die Anhaltspunkte dafür liefern, wie Übergangsprozesse in ein außerfamiliäres Umfeld positiv beeinflusst werden können. Genau wie bei Hobfoll (2010, S. 117), wurde in dieser Arbeit gezeigt, dass nicht nur individuelle Bewertungsprozesse relevant für die Bewältigung der Versorgung sind, sondern auch Umweltbedingungen. Es können also Ressourcen identifiziert werden, die für Anforderungen in der Versorgung durch die Eltern relevant sind. Zugleich wird deutlich, welche Barrieren existieren, um diese

Ressourcen angemessen einzusetzen (Hobfoll, 2004, S. 12). Im Kap. 8.3.1 wurden Ressourcen wie auch die Barrieren durch die Person-Umfeld-Analyse bestimmt.

Hobfoll benennt Grenzen der Ressourcen, die bspw. durch soziale Strukturen beeinflusst werden. Personen mit einem hohen sozialen Status erleben mit höherer Wahrscheinlichkeit Ressourcengewinne in der Anforderungsbewältigung als Personen mit einem niedrigeren sozialen Status (Hobfoll, 1998, S. 88). Vor dem Hintergrund dieser Studie kann angenommen werden, dass Eltern, die einen hohen sozialen Status haben oder ihre Elternschaft im Sinne der Selbstständigkeit und Autonomie definieren, eher Anforderungen in der Versorgung bewältigen können und sie somit weitere Ressourcen erlangen. Bspw. kann die kritische Auseinandersetzung mit ärztlichen Ratschlägen dazu führen, dass das Wohlbefinden bzw. die Gesundheit der Söhne und Töchter gefördert und auch die Bewältigungskompetenz der Eltern gestärkt werden. Sie können künftige Herausforderungen leichter bewältigen, da ihnen mehr Ressourcen zur Verfügung stehen. Sie haben also eine höhere Wahrscheinlichkeit in eine Gewinnspirale zu gelangen. Bei künftigen Anforderungen bzw. Stresssituationen wird demnach eine geringe Diskrepanz von Bewältigungsfähigkeit (Copingfähigkeit) und Umwelтанforderungen von diesen Eltern wahrgenommen (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 11f.).

Umgekehrt stehen Eltern mit einem geringen sozialen Status oder Eltern, die ihre Elternschaft im Sinne der Aufopferung und Initiative definieren, weniger Ressourcen zur Verfügung, was eher zu erfolglosen Bewältigungsversuchen führt. Bspw. kann eine unkritische Auseinandersetzung mit ärztlichen Ratschlägen oder ein erschwerter Zugang zu Informationen dazu führen, dass sich die Eltern der medizinischen Behandlung ausgeliefert fühlen und sie somit letztendlich resignieren, was die Gesundheit des Sohnes oder der Tochter ggf. negativ beeinflussen kann. Sie können künftige Herausforderungen schwerer bewältigen, da weniger Ressourcen zur Verfügung stehen. Also gelangen diese Eltern eher in eine Verlustspirale (Starke, 2000, S. 37; Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 14; Knoll u.a., 2013, S. 99f.). Verlustspiralen haben die Konsequenz, dass die Eltern mit einem niedrigen soziökonomischen Status in der Versorgung noch mehr benachteiligt werden. Zudem wird die Kluft in der gesundheitlichen Ungleichheit verstärkt. Bei künftigen Anforderungen bzw. Stresssituationen wird demnach eine hohe Diskrepanz von Bewältigungsfähigkeit (Copingfähigkeit) und Umwelтанforderungen für diese Eltern wahrgenommen (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 11f.).



Mit Bezug auf Mischke (2012), die diese Theorie hinsichtlich pflegender Angehöriger betrachtet, werden die relevanten Ressourcen auf die Zielgruppe dieser Arbeit, also ältere Eltern, die ihre erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im eigenen häuslichen Bereich versorgen, übertragen. Ziel ist es, relevante Ressourcen zu identifizieren, die Anhaltspunkte dafür bieten, den Übergangsprozess aus der häuslichen Umgebung zu unterstützen, in dem die Selbstständigkeit und Autonomie sowohl bei den Eltern als auch bei den Töchtern und Söhnen mit geistiger Behinderung gefördert wird.

Im Nachfolgendem wird die Einteilung der Ressourcen nach Mischke (2012, S. 78-115), die sich auf Hobfoll & Wells (1998, S. 123) bezieht, in Objektressourcen bzw. materielle Ressourcen, Lebensbedingungen und -umstände, persönliche Ressourcen und Energieressourcen vorgenommen. Die Ressourcen bei versorgenden Eltern werden aus den Ergebnissen und Diskussionen der vorangegangenen Fragestellungen abgeleitet.

Hinsichtlich der bedeutsamen Objektressourcen, lassen sich folgende Ressourcen darstellen:

- Transportmöglichkeiten zu Versorgungseinrichtungen (z.B. Auto)
- Hilfsmittel (z.B. Pflegebett, Rollstuhl, Windeln)
- Testament (Absicherung der Töchter und Söhne)

Transportmöglichkeiten der Söhne oder Töchter zu Versorgungseinrichtungen können durch den Besitz eines Autos, das Vorhandensein von Fahrstühlen und eine geringe Distanz zu den Ärzt\*innen begünstigt werden. Weiterhin stellen Hilfsmittel für die pflegerische Versorgung im Haushalt eine wichtige Grundlage dar. Die finanzielle Absicherung der Söhne und Töchter scheint ein wichtiges Anliegen zu sein, welches sich aufgrund der Tatsache, dass Menschen mit Behinderungen kein Vermögen haben können, als schwierig gestaltet. Das sogenannte Behindertentestament kann dafür sorgen, dass die Töchter und Söhne vom Erbe profitieren können (IP7, PNr. 113; Bundesvereinigung der Lebenshilfe e.V., 2016). Im Hinblick auf die sozioökonomischen Bedingungen kann vermutet werden, dass die finanzielle Absicherung für die Eltern, mit mehr Erwerbseinkommen eher ein Thema ist, als bei den Eltern bei denen ein geringes bzw. kein Erwerbseinkommen vorhanden ist, da in dem Sinne mehr Geld ‚an den Staat verloren‘ geht.

Die bedeutsamen Ressourcen der Lebensbedingungen- und Umstände umfassen folgende:

- (Ehe-)Partner\*innen
- Familienstabilität (Gute Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern)

- soziale Beziehungen (Freund\*innen und Bekanntenkreis, gemeinsame Aktivitäten)
- soziale Unterstützung (Unterstützung durch Familie, Freund\*innen und Bekannte in der Versorgung)
- professionelle Unterstützung (Unterstützung durch den Familienentlastenden Dienst, durch einen Pflegedienst, Beratung hinsichtlich Hilfsmittel)
- Ausübung von Hobbys (Freizeitgestaltung ohne den bzw. die zu Betreuenden, Ausübung von Ehrenämtern)
- Nachgehen einer Erwerbstätigkeit (Anerkennung im Beruf, Zeit ohne erwachsene Töchter und Söhne)
- Zugang zu Informationen (z.B. die Beantragung von Hilfsmitteln, Informationen für Leistungen)
- Gesundheit (Gesundheit der Eltern und der erwachsenen Töchter und Söhne)
- Alter (Kompetenzentwicklung, guter Umgang mit altersbedingten Abbauerscheinungen)
- gute Interaktion mit Ärzt\*innen (gute Kommunikation mit Ärzt\*innen, Ärzt\*innen nehmen sich Zeit für die Patient\*innen, Einführung von Ritualen in der medizinischen Behandlung)
- guter Umgang des Pflegepersonals (gute Kommunikation mit Patient\*innen, Erfahrungen mit Menschen mit Behinderungen)
- gutes ärztliches Netzwerk vor Ort (Vorhandene Fachärzt\*innen vor Ort, gute Erreichbarkeit)

Bei den untersuchten Fällen bilden sich zahlreichen Ressourcen im Rahmen der Lebensbedingungen und -umstände ab. Aus der Analyse geht hervor, dass das Vorhandensein von (Ehe-)Partner\*innen als Ressource wahrgenommen wird, da sie Unterstützung in der konkreten Versorgung bieten. Gleichzeitig fungieren sie als Kraftquelle für Erholung, da Wert auf Zeit mit der Partner\*in und ohne den Sohn oder die Tochter mit Behinderung gelegt wird. Familienstabilität wird zudem als Ressource wahrgenommen, da eine gute Beziehung zu den Familienmitgliedern Entlastung bietet. In diesem Kontext kann die Familienstabilität wahrscheinlich durch die Definition der Elternschaft beeinflusst werden. Eine egalitäre Elternschaft, wie bereits in Kap. 4.2. erläutert, kann ggf. Konflikten entgegenwirken, da sie zur gleichberechtigten Partnerschaft beiträgt. Weiterhin bieten soziale Beziehungen außerhalb der Familie Entlastung, da gemeinsame Aktivitäten ohne Töchter und Söhne stattfinden. Zudem können sie auch soziale Unterstützung bieten, indem

sie als Ansprechpartner\*in für belastende Situationen zur Verfügung stehen und ggf. sogar Entlastung bringen, indem sie im Haushalt helfen. Professionelle Unterstützung wie bspw. der Familienentlastende Dienst oder pflegerische Unterstützung kann als Ressource gesehen werden, da die Eltern auf diese Weise entlastet werden. Hinsichtlich der Unterstützung – sei es informell oder durch professionelle Dienste – muss berücksichtigt werden, inwiefern die Eltern in der Lage sind, Hilfe anzunehmen. Ferner kann die Ausübung von Hobbys zur Entlastung der Eltern beitragen, da hier Raum für Erholung und Selbstfürsorge geboten wird. Vor dem Hintergrund der in dieser Arbeit interviewten Eltern konnte festgestellt werden, dass die Paare häufig ehrenamtlich aktiv sind. Das liegt vermutlich daran, dass die Eltern durch ihre Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung an die Eingliederungshilfe angebunden sind und sich somit im Elternverein engagieren. Zum einen wollen sie dadurch ihre Erfahrungen weitergeben, zum anderen die Versorgung der Menschen mit geistiger Behinderung verbessern. Das Nachgehen einer Erwerbstätigkeit kann zudem als Ressource bestimmt werden, da hier Anerkennung in einem Bereich vermittelt wird, der außerhalb der Versorgung des erwachsenen Kindes liegt.

Wie bereits in Kap. 9.3 dargelegt, kann hier die Definition der Elternschaft eine Erklärung liefern, warum Hilfeleistungen angenommen werden, Freizeitgestaltung ohne Tochter oder Sohn stattfindet oder einer Erwerbstätigkeit nachgegangen wird.

Weiterhin ist der Zugang zu Informationen relevant, um an benötigte Hilfsmittel und Leistungen zu kommen, die für die Versorgung der erwachsenen Töchter und Söhne wichtig sind. In diesem Kontext sind auch die Ressourcen Gesundheit der Eltern sowie Gesundheit der Söhne und Töchter wichtig, da diese den Aufwand der Versorgung beeinflussen. Hiervon wird auch der Alterungsprozess geprägt, der als Ressource dienen kann, wenn dieser im Sinne von Kompetenzentwicklung und einem gelungenen Umgang mit altersbedingten Abbauerscheinungen wahrgenommen wird. Wenn die Selbstständigkeit und Autonomie der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung gefördert werden, können die Gesundheit und der Alterungsprozess positiv unterstützt werden. Wie bereits zuvor diskutiert, spielen die sozioökonomischen Bedingungen der Eltern hinsichtlich der Gesundheit, dem Alter und des Zugangs zu Informationen sowie bei der Interaktion mit Ärzt\*innen eine wichtige Rolle.

Weiterhin wird der gute Umgang des Pflegepersonals als Ressource wahrgenommen. Dies kann aus der Erfahrung mit Menschen mit geistigen Behinderungen in der Pflege beeinflusst werden. Zudem können die Eltern den Umgang unterstützen, indem sie bspw. Pflegeanleitungen entwickeln, die sie dem Pflegepersonal zur Verfügung stellen. Die Eltern

versuchen so den Umgang positiv zu beeinflussen. Zudem unterstützt ein gutes ärztliches Netzwerk vor Ort die Eltern in der Versorgung. Kurze Wege zu den Ärzt\*innen bedeuten eine Minderung des Aufwands und somit Entlastung.

Einige dieser Ressourcen der Lebensbedingungen und -umstände benötigen eine hohe Investition, zugleich können sie aber auch zügig wieder verloren gehen (Hobfoll & Buchwald, 2004, S. 13). Bspw. bedeutet (Ehe-)Partnerschaft und die Ausübung einer Erwerbstätigkeit, dass hier neben der aufwändigen Versorgung des Kindes auch Zeit und Kraft für die Partnerschaft und Erwerbstätigkeit investiert werden muss, da diese Ressource sonst droht verloren zu gehen.

Zu den bedeutsamen persönlichen Ressourcen zählen:

- positive Haltung (über kleine Dinge freuen, Sohn bzw. Tochter gibt viel zurück)
- Gefühl, die Versorgung bewältigen zu können (psychische Stabilität, Inanspruchnahme von Unterstützung, Zugang zu Leistungen)
- Gefühl, die Versorgung positiv beeinflussen zu können (Initiierung von Versorgungskonzepten, ärztliche Ratschläge kritisch hinterfragen)
- Gefühl, dass die Tochter oder der Sohn später gut versorgt wird, wenn die Eltern aufgrund eigener Pflegebedürftigkeit oder Tod nicht mehr in der Lage sind, die Versorgung zu gewährleisten
- Vermittlung von Wertschätzung durch die Töchter und Söhne
- Gefühl der Unabhängigkeit (Lebensbereiche ohne die erwachsenen Töchter oder Söhne)
- Handlungskompetenzen (Wissen über Behinderungsformen, Erkrankungen, Recht auf Leistungen, Kommunikation mit Ärzten)

Eine positive Lebenseinstellung kann als Ressource in der Versorgung gesehen werden, da sie dazu führt, dass das Leben als sinnvoll erachtet wird. Zudem kann sie eine Leichtigkeit in der Interaktion mit dem Sohn oder der Tochter mit geistiger Behinderung begünstigen. Ferner nehmen die Eltern das Gefühl, die Versorgung bewältigen zu können, als relevant wahr. Dieses Gefühl kann bspw. durch die Inanspruchnahme von Hilfe unterstützt werden. Zu diesem Kontext zählt weiterhin das Gefühl, die Versorgung positiv beeinflussen zu können, d.h. dass die Eltern den Eindruck haben, die Versorgung verbessern zu können. Die Ausübung eines Ehrenamtes im Elternverein kann dieses Gefühl stärken, da sich hier die Versorgungsstrukturen beeinflussen lassen. Auch die Fähigkeit zur kritischen

Auseinandersetzung mit ärztlichen Ratschlägen kann dieses Gefühl bestärken, da dies dazu führt, dass Verbesserungen hervorgerufen werden. Eine wertvolle Ressource bildet außerdem das Gefühl, dass die Tochter oder der Sohn später gut versorgt wird. Schließlich werden die Eltern aufgrund eigener Pflegebedürftigkeit oder Tod die Versorgung irgendwann nicht mehr gewährleisten können. Die Wertschätzung, die den Eltern durch ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung vermittelt wird, kann zudem als wertvoll bewertet werden, da sie eine Anerkennung der elterlichen Leistung bedeutet. Eine weitere relevante Ressource kann das Gefühl der Unabhängigkeit bilden. Dies umfasst bspw. Zeit, die ohne den Sohn oder die Tochter und entsprechend ohne die jeweiligen, die Versorgung betreffenden Verpflichtungen, verbracht wird. Handlungskompetenzen, die aufgrund der jahrelangen gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung erworben worden sind, werden von den Eltern ebenfalls als wichtig erachtet, da sie Sicherheit vermitteln.

Die bedeutsamen Energieressourcen beinhalten folgende Ressourcen:

- Finanzielle Ressourcen (Förderung der Töchter und Söhne, finanzielle Sicherheit)
- Wissen (Wissen über Behinderungen, Ansprüche auf Leistungen, Hilfsmittel, Zugang zu Informationen)
- soziale Netzwerke

Finanzielle Ressourcen werden aus der Perspektive der Eltern als wichtig wahrgenommen, da sie zusätzliche Förderungen der erwachsenen Töchter und Söhne ermöglichen und zudem finanzielle Sicherheit bieten, also die Eltern beruhigen. Weiterhin kann Wissen eine wichtige Ressource sein, da es Zugang zu Informationen, Hilfsmitteln und Leistungen ermöglicht. Das Aneignen von Wissen in Bezug auf behinderungsrelevante Aspekte, kann Sicherheit in der Versorgung bieten. Diese Energieressourcen ermöglichen wiederum andere wichtige Ressourcen (z.B. Förderung der Selbstständigkeit), die für die Versorgung relevant sind. Wie bereits in Kap. 4.3, erläutert, kann im Sinne des Trajektkonzeptes Wissen als wesentlicher Faktor benannt werden, der die Aushandlungsprozesse mit den beteiligten Gesundheitsprofessionen und somit den weiteren Gesundheitsverlauf beeinflusst.

Der fünfte Altenbericht der Bundesregierung hebt die Potentiale einer Partnerschaft im Alter hervor. Demnach steigt die Zufriedenheit bei langjähriger Partnerschaft im Alter sogar an und ist im durch ein höheres Maß an Zärtlichkeit, Freude, gemeinsamen Aktivitäten und weniger Konflikten gekennzeichnet, als es bei Paaren im mittleren Erwachsenenalter ist. Sie schätzen ihre Gesundheit, ihren Lebensstandard sowie ihre Lebenszufriedenheit höher ein,

als Personen, die nicht in einer Partnerschaft leben. Zudem besitzen sie mehr materielle Ressourcen, da beide für den Haushalt wirtschaften. Darüber hinaus stellen soziale Netzwerke für ältere Menschen eine wichtige Ressource dar. Insbesondere langjährige Freundschaften gehören zu der stabilsten Form der Beziehung. Im Verlauf des Lebens ändert sich häufig die Bedeutung von Bekanntschaften. Diese werden im früheren bzw. mittleren Erwachsenenalter eher als Freundschaften wahrgenommen, während sie für ältere Menschen zusätzlich als Erinnerungsquelle an ihre Vergangenheit und zur persönlichen Kontinuität genutzt werden (BMFSFJ, 2005, S. 292 u. 312).

Ferner konnte die Ausübung von Ehrenämtern als Ressource identifiziert werden. Ältere Menschen weisen eine hohe Bereitschaft auf, sich ehrenamtlich zu engagieren (externes Engagementpotential) oder bereits ausgeübte Ehrenämter auszuweiten (internes Engagementpotential). Der fünfte Altenbericht stellt heraus, dass das soziale Engagement vor allem ehrenamtliche Aktivitäten umfasst, aber auch Hilfe- und Transferleistungen in Familien und sozialen Netzwerken (Pflege Angehöriger, Kinderbetreuung etc.) sowie die Weitergabe von Wissen. Es zeigt sich, dass ältere Männer sich eher in prestigeträchtigen politischen Bereichen engagieren, während ältere Frauen sich eher in sozialen Bereichen und unscheinbaren Tätigkeiten einbringen. Darüber hinaus ist die Ausübung von ehrenamtlichen Tätigkeiten sozial ungleich verteilt: je höher der soziale Status einer Person, desto eher ist sie ehrenamtlich aktiv (BMFSFJ, 2005, S. 362-369).

Die vorliegende Arbeit zeigt, dass sich die Ressourcen im Alter verlagern können. Im Fall von Herrn Müller wird die Ressource Beruf mit Eintritt in die Rente durch ein Ehrenamt ersetzt, in dem er auch eine Leitungsfunktion inne hat und Anerkennung erhält. Somit wird in diesem Fall die Stabilitätsfunktion des vorher ausgeübten Berufes weitestgehend beibehalten. Im Alter nimmt darüber hinaus die soziale Unterstützung ab, welche vermutlich kompensiert werden muss. In einer Schweizer Studie konnte bspw. festgestellt werden, dass Personen zwischen 40 und 65 Jahren signifikant häufiger freundschaftliche als auch familiäre Unterstützung erfahren als Personen über 65 Jahren (Margelisch & Perrig-Chiello, 2016, S. 21). Im Falle von Herrn Müller kann die Tatsache, dass er eine Leitungsfunktion inne hat, geschlechtsspezifische Gründe haben. Weiterhin stellt seine Ehefrau eine wichtige Ressource dar, da sie an der Versorgung beteiligt ist und gemeinsame Zeit zu zweit verbracht wird. Frau Schmidt, die sich etwa im gleichen Alter wie Herrn Müller befindet, musste schon weit vor der Rente ihre Berufstätigkeit aufgeben, was ihr schwer gefallen ist. Im Laufe der Zeit scheint nun die Ressource Beruf für sie an Relevanz verloren zu haben, da ihr Sohn in

den Mittelpunkt gerückt ist und sie darin ihren Lebenssinn sieht. Frau Beyer die wesentlich älter ist als Frau Schmidt, sind Hobbys sehr wichtig, was vermutlich dadurch verstärkt wird, dass sie ihre Mutterschaft verändern muss. Insgesamt wird erneut deutlich, dass die Ressourcen im Alter von der eigenen Definition der Elternschaft abhängen.

Vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen zur Theorie der Ressourcenerhaltung werden Bezüge zum Modell der Salutogenese (Kap. 3.1) überdeutlich. Die herausgearbeiteten Ressourcen können Einfluss auf die Gesundheit der Eltern und damit einhergehend auf die ihrer Söhne oder Töchter mit geistiger Behinderung ausüben. So ist es für die Gesundheit von besonderer Relevanz, wie mit Stress umgegangen wird. Gerade hier sind die zur Verfügung stehenden Ressourcen von besonderer Bedeutung, da sie bei der Bewältigung von Herausforderungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung unterstützen können. Erfolgreiche Bewältigungen haben wiederum zur Folge, dass sich der Mensch zum positiven Pol des Gesundheits-Krankheits-Kontinuums bewegt (Antonovsky, 1997, S. 29) und somit eine Verbesserung des Gesundheitszustandes der Eltern die Folge ist. Das Kohärenzgefühl spielt eine wichtige Rolle bei diesen Bewältigungsprozessen (ebd., S. 36). Wenn bspw. Krankheitsbilder und notwendige Behandlungen verstanden werden (Gefühl der Verstehbarkeit), wird auch das Gefühl der Eltern gestärkt, künftig Einfluss auf den Krankheitsverlauf ausüben zu können (Gefühl der Handhabbarkeit). Sie erleben somit ihr Handeln als sinnvoll, da die Bemühungen zu einer Verbesserung beigetragen haben (Gefühl der Sinnhaftigkeit) (ebd.). Sie haben demnach eine Kontrolle über die gesundheitliche und pflegerische Versorgung und sind in der Lage die Versorgung ihrer Söhne und Töchter positiv zu beeinflussen. Relevant sind hierbei z.B. kognitive Überzeugungen, Selbstwirksamkeit, Wissen über Gesundheit sowie auch Intelligenz und verfügbare Bewältigungskompetenzen. Diese Ressourcen begünstigen gute Entscheidungsfindungen im Leben und rationalere Bewältigungshandlungen in Stresssituationen (Faltermaier & Wihofszky, 2012, S. 104). Die von Herrn Müller benannten Routinen in der Versorgung, die Pflegeanleitungen, die das Ehepaar für die Pflegenden entwickelt hat, bis hin zu der aktiven Teilhabe an der Konzeption von neuen Wohnungskonzepten sind Resultate eines hohen Kohärenzgefühls. Er scheint überzeugt davon, Einfluss auf die Versorgung ausüben zu können. Des Weiteren sind soziale Bindungen und soziale Unterstützung von hoher Bedeutung (ebd.). Vor dem Hintergrund dieser Arbeit ist die Unterstützung durch (Ehe-)Partner\*innen, aber auch die Unterstützung durch Bekannte, Familie sowie durch das professionelle Hilfesystem zentral, um die

Herausforderungen in der Versorgung zu bewältigen. In diesem Kontext ist es auch wichtig, inwiefern Hilfe durch andere Personen angenommen werden kann, was z.B. durch die Definition der Elternschaft im Sinne der Aufopferung und Initiative erschwert wird. Diese lässt es nämlich nicht oder nur in begrenztem Rahmen zu, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Je höher das Kohärenzgefühl, also die Voraussetzung um Herausforderungen zu bewältigen, desto besser ist die Partizipation (ebd.). Somit können Eltern mit einem hohen Kohärenzgefühl, stärker am Versorgungsprozess ihrer erwachsenen Söhne oder Töchter mit geistiger Behinderung partizipieren.

## **10 Rehabilitationspädagogische Handlungsempfehlungen**

In diesem Kapitel werden Handlungsempfehlungen, die sich aus den Ergebnissen und Diskussionen dieser Studie für die Rehabilitationspädagogik ergeben.

### *Ressourcenförderung unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation*

Die individuelle Lebenssituation der Eltern kann sich auf die Versorgungssituation der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung auswirken. In den Ergebnissen wurden Alter, Familienstand, die Definition der Elternschaft, sozioökonomische Bedingungen sowie die Ausübung eines Berufs bzw. Hobbys als mögliche Einflussfaktoren auf die Versorgung herausgestellt. In Beratungskontexten können diese Einflussfaktoren herausgearbeitet werden, um die Versorgungslage im Rahmen der eigenen Lebenssituation der Eltern zu veranschaulichen. Die Identifizierung von Ressourcen kann in diesem Zusammenhang dazu beitragen, dass die Versorgungslage sowie die eigene Lebenssituation positiv beeinflusst werden. Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Ressourcen je nach Lebenssituation anders gelagert sein können. Die Ressourcenförderung kann bewirken, dass die Selbstständigkeit und Autonomie der Eltern gestärkt wird. Letztendlich können somit Übergangsprozesse der erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung in ein außerfamiliäres Umfeld positiv beeinflusst werden. Generell sollten Beratungsangebote möglichst früh greifen, da der Auszug der erwachsenen Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung mit zunehmendem Alter immer schwieriger wird, da die ambivalenten Gefühle der Eltern immer stärker werden.

### *Unterstützung der beruflichen Tätigkeit*

In dieser Arbeit hat sich gezeigt, dass der Wirkungsraum Beruf für die Versorgungssituation sehr wichtig ist. Er bietet einen Ausgleich zu den Versorgungsaufgaben und vermittelt



darüber hinaus Anerkennung außerhalb des häuslichen Umfelds. Zudem werden im Beruf bestimmte Kompetenzen angeeignet, die sich wiederum positiv auf die Versorgung auswirken können (z.B. Kommunikation mit den Ärzt\*innen, kritische Auseinandersetzungen mit Behandlungsempfehlungen). Vor allem alleinerziehende Mütter haben ein hohes Risiko ihren Beruf zugunsten der Versorgung der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung langfristig aufzugeben. Dies kann sich zudem negativ auf die soziökonomischen Bedingungen auswirken. Daher sollten in diesem Kontext Angebote und Anreize geschaffen werden, um die berufliche Tätigkeit insbesondere von (alleinerziehenden) Müttern langfristig aufrechtzuerhalten bzw. ihren Wiedereinstieg zu unterstützen. Die berufliche Tätigkeit kann die Autonomie und Selbstständigkeit der Mütter fördern sowie auch die Ablösung vom erwachsenen Kind mit geistiger Behinderung unterstützen.

In diesem Rahmen spielt die eigene Definition der Elternschaft eine große Rolle. Eltern, die ihre Elternschaft im Sinne von Aufopferung und Initiativbereitschaft definieren, werden wahrscheinlich weniger dazu bereit sein, eine Berufstätigkeit aufzunehmen und ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung von jemand anderem versorgen zu lassen. Hingegen werden vermutlich die Eltern, die ihre Elternschaft im Sinne von Autonomie und Selbstständigkeit definieren, eher einer Berufstätigkeit nachgehen.

#### *Professionelle Haltung hinsichtlich eines geschlechtersensiblen Umgangs und Anerkennung*

Es ist anzunehmen, dass der Aspekt Geschlecht in der Versorgung eine wichtige Rolle spielt. Hier besteht wohlmöglich die Notwendigkeit sich von traditionellen Rollenerwartungen zu lösen, die vermutlich zumeist eher implizit zum Ausdruck kommen. Dieser Aspekt betrifft sowohl die Eltern als auch die erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung. Wie bereits erwähnt, geben Frauen häufiger zugunsten der Versorgung ihren Beruf auf (Seehaus, 2015, S. 68f.), was wiederum die Abhängigkeit zum Kind verstärken kann. Zudem kann das Geschlecht des Kindes hinsichtlich der Förderung von Selbstständigkeit relevant werden (Häußler-Szegan, 2016, S. 377). Darüber hinaus sollte eine „verstehende Haltung“ (Tröndle, 2015, S. 57) eingenommen werden, d.h. die lebenslangen Bewältigungs- und Anpassungsleistungen der Eltern werden gewürdigt sowie getroffene Entscheidungen akzeptiert (ebd.).

#### *Förderung des Wirkungsraumes Hobby und Freizeit*

Aufgrund der aufwändigen Versorgungsaufgaben weisen die Eltern häufig ein eingeschränktes Freizeitverhalten auf, obwohl sie früher viele Hobbys hatten. Gerade dieser Wirkungsraum bietet Auszeit, Entspannung und Regeneration (Alber 2014, 295) und kann das soziale Netzwerk ausbauen. Daher ist es wichtig, dass die Beziehungen zu Freund\*innen und Bekannten gepflegt werden und Freizeitaktivitäten stattfinden. Insbesondere für die Alleinerziehenden, die zugunsten der Versorgung ihren Beruf aufgeben, aber auch mit zunehmendem Alter spielt dieser Wirkungsraum eine große Rolle, da mit Beginn der Rente der wichtige Wirkungsraum des Berufs entfällt. Im Wirkungsraum Hobby und Freizeit können Kontakte zu anderen Personen geknüpft und Potentiale gefördert werden. In dieser Studie stellte sich die Ausübung von Hobbys und Ehrenämtern als wichtiger Bestandteil im Alter dar, da die Personen ‚im Leben bleiben‘. Insbesondere langfristig getrennt vom Sohn oder Tochter mit geistiger Behinderung verbrachte Freizeit kann Übergangsprozesse unterstützen (Burtscher u.a., 2015, S. 86), da diese gewissermaßen eine Erprobung der Ablösung darstellen.

#### *Niedrigschwellige Angebote im Sinne der Förderung der Partizipation in der Versorgung*

In dieser Forschungsarbeit konnte festgestellt werden, dass Personen mit einem niedrigen sozioökonomischen Status schlechtere Zugangsvoraussetzungen zu Informationen und Leistungen haben, als jene Personen, die einen höheren sozioökonomischen Status haben. Somit sind erster in der Versorgung ihrer Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung benachteiligt. Burtscher u.a. sprechen sich für niedrigschwellige Angebote aus, um wirklich alle Personen mit Informationen erreichen zu können. Zu denken wäre an Themencafés, die Eltern selbst gestalten, oder aber „Fürsorgelotsen“, die aufsuchende Arbeit leisten, z.B. zum Thema Älter werden (Burtscher u.a., 2015, S. 121f. u. 128). Eine weitere Möglichkeit könnte eine Art Tandemmodell sein, bei dem jene Eltern, die über das notwendige Wissen verfügen und einen guten Zugang zu Informationen haben, anderen Eltern, die über schlechtere Zugangsbedingungen verfügen, unterstützen. Um aber einem einseitigen Machtverhältnis entgegenzuwirken und dem Sinnbild des Tandems, auf dem ja beide Fahrer\*innen treten, zu entsprechen, müsste dieses Modell auf Gegenseitigkeit ausgelegt werden. Das bedeutet, dass auch jene, die vom Informationsvorsprung der anderen profitieren, ermutigt werden, ihre Tandempartner\*innen auf andere Weise zu unterstützen. Somit werden soziale Kontakte gefördert und das Miteinander gestärkt. Dieses Tandemmodell kann bspw. als Ehrenamt für ältere Eltern im Ruhestand eingesetzt werden. In der Interaktion zwischen den Tandemparter\*innen kommt das Konzept der Health Literacy zum Tragen. Health Literacy

bezeichnet die Kompetenz, sich eigenständig Informationen über Krankheiten, deren Ursachen und Verläufe sowie den Umgang mit diesen einzuholen und Entscheidungen zu treffen, die die Gesundheit positiv beeinflussen (Hurrelmann, Klotz & Haisch, 2014, S. 20). Die geringere Health Literacy einer Person, kann durch die höhere Health Literacy einer anderen Person oder Gruppe kompensiert werden (Hartung, 2012, S. 72).

Die Förderung der Health Literacy kann zu einer Förderung des Kohärenzgefühls und somit zur Partizipation der Eltern am Versorgungsprozess ihrer Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung beitragen. Zudem sollte auch die Partizipation des Sohnes oder der Tochter mit geistiger Behinderung am Versorgungsprozess unterstützt werden, um die Autonomie und Selbstständigkeit zu fördern. Dieser Ansatz, in Deutschland als partizipative Entscheidungsfindung bekannt, kann Krankheitssymptome verringern, da eine größere Entscheidungsteilnahme des bzw. der Patient\*innen sich positiv auf die Gesundheit auswirkt und die Lebensqualität fördern kann (ebd., S. 59). Auf der Patient\*innenseite können Entscheidungshilfen in text-, video- oder webbasierter Form angeboten werden. Sie sollten standardisierte Informationen, eine verständliche Darstellung von Behandlungsoptionen, deren Vor- und Nachteile sowie Wahrscheinlichkeiten für den Behandlungserfolg beinhalten. Die Vermittlung von medizinischen Inhalten muss verständlich erfolgen. Die Verwendung von absoluten Häufigkeiten in Grafiken anstelle von statistischen Kennwerten kann hierzu einen Beitrag leisten. Aktuell spielen webbasierte und stark komprimierte Entscheidungshilfen eine immer größere Rolle. Weiterhin können Patient\*innenschulungen zur Vorbereitung auf eine stärkere Beteiligung am Entscheidungsprozess unterstützend auf die Partizipation wirken. Hierbei geht es nicht um die Vermittlung von medizinischen Inhalten, sondern um die Förderung der Kompetenzen und der kommunikativen Fähigkeiten der Patient\*innen für das Gespräch mit den Ärzt\*innen. Bspw. können Checklisten, Vorbereitungsblätter für das Arztgespräch oder Filme eingesetzt werden (Dirmaier & Härter, 2012, S. 323f.).

Maßnahmen der partizipativen Entscheidungsfindung können auch zum Abbau von Ängsten beitragen, die Menschen mit Behinderungen vor der medizinischen Untersuchung haben. In zwei Interviews werden Hinweise darauf gegeben, wie mit der Angst umgegangen werden kann. Es besteht die Möglichkeit, dass ein Ritual (IP7, PNr. 55) gemeinsam mit den Ärzt\*innen und den Töchtern bzw. den Söhnen entwickelt wird, um so Ängste abzubauen. Des Weiteren können Bildkarten (IP8, PNr. 155) in der Behandlung eingesetzt werden, um den Patient\*innen zu symbolisieren, was in der Behandlung gemacht wird. Diese beiden

Methoden können Ängste abbauen, erfordern aber auch viel Zeit und Geduld seitens des Menschen mit geistiger Behinderung, den Eltern und der Ärzt\*innen.

## 11 Reflexion des Forschungsprozesses

In diesem Kapitel wird der Forschungsprozess im Hinblick auf die Methode und die Zielgruppe kritisch reflektiert.

### 11.1 Methodenkritische Reflexion

Das episodische Interview ermöglichte im Rahmen der Erhebung eine Offenheit und gleichzeitig eine Strukturierung, um die thematisch zentralen Elemente zu erfassen. Episodische Interviews enthalten Fragestellungen, die die Befragten dazu verleiten sollen Beispiele und Anekdoten zu erzählen, um Inhalte verständlicher zu machen (Flick, 2011a, S. 273). Da die Teilnehmer\*innen dazu tendierten, ohnehin mit vielen Beispielen zu argumentieren, wurde auf diese Art der Fragestellungen verzichtet, um diesen Bereich nicht überzustrapazieren.

An einigen Stellen gab es trotz des Pretests Verständnisschwierigkeiten bzgl. der Fragestellungen, wie z.B.:

I: „[...] Und in welchen Situationen nehmen Sie denn ganz besonders positive Eigenschaften an sich wahr?

B2: Das ist eine komische Frage.

[...]

B2: Positive Eigenschaften in Bezug auf X. [Sohn]?

I: Eigenschaften, die Sie so an sich selber wahrnehmen.

B1: So viele Sachen, die früher auch schon so waren, die dadurch vielleicht nur noch ein bisschen gefestigt haben. Ich hab immer so sagen wir mal nicht meine eigenen Sachen in den Vordergrund gestellt, sondern immer versucht, dass, wenn ich was gemacht habe, das für die Gemeinschaft zu machen.“ (IP9, PNr. 170-175)

Für die Konstruktion des Leitfadens ist zu berücksichtigen, dass dieser lediglich als Orientierung diente (ebd., S. 273ff.). Um den Umfang des Interviews zu begrenzen, wurden individuelle Schwerpunktsetzungen durch die Interviewteilnehmer\*innen zugelassen und somit anderen Bereichen weniger Beachtung geschenkt. Dies erschwert eine Kontrastierung der Ergebnisse. Bei einigen Interviews gab es Themen, die für die Befragten sehr belastend waren, was bei einem Interview sogar zur vorzeitigen Beendigung führte. Daher können hier zwar wichtige Informationen verloren gegangen sein, allerdings hat die Interviewerin nach dem Prinzip der Schadensvermeidung (Döring & Bortz, 2016, S. 127) gehandelt, um den Schutz der Befragten zu gewährleisten.

Die Wirkungsräume wurden im Vorfeld theoretisch in Anlehnung an Schulze (2003) und Alber (2014) entwickelt (Kap. 7.2.2). Sie bildeten die Grundlage für den Interviewleitfaden und die bildliche Darstellung während der Interviews. Somit wurde den Interviewpartner\*innen eine gewisse Begrenzung hinsichtlich der möglichen Wirkungsräume vorgegeben. Geplant war, die Wirkungsräume im Dialog mit den Interviewpartner\*innen weiter zu entwickeln, worauf allerdings keine\*r zurückgriff. Es ist nicht auszuschließen, dass sie den vorgestellten Wirkungsräumen aufgrund sozialer Konventionen (etwa dem Wunsch nach einer angenehmen Gesprächsatmosphäre) zugestimmt haben. Zugleich ist davon auszugehen, dass die vorgegebenen Wirkungsräume den Befragten eine wichtige Orientierung boten. Insgesamt hat sich gezeigt, dass die Visualisierung der Wirkungsräume während der Interviews im Sinne der partizipativen Forschung (von Unger, 2014a) eine verstärkte Einbindung der Person ermöglicht.

Die Person-Umfeld-Analyse ermöglicht einen Überblick über die Lebenslage und die resultierenden Verhaltensmuster. Hierfür sind die verschiedenen Wirkungsräume grundlegend, um Verhaltensweisen zu erklären. In den Wirkungsräumen existieren psychische Felder wie auch Handlungsfelder, die vor allem in Hinblick auf positive und negative Valenzen zu betrachten sind (Schulze & Wittrock, 2018, S. 22f.). Genau wie bei Alber (2018, S. 85) wurden diese Valenzen in der vorliegenden Arbeit als Förderfaktoren und Barrieren beschrieben. In diesem Fall handelt es sich um jene Förderfaktoren und Barrieren, die von den älteren Eltern in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgungen ihrer Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung wahrgenommen wurden (Forschungsfrage 1). In dieser Studie wurde in Hinblick auf die erste Forschungsfrage, nicht die gesamte Lebenswelt eines Einzelfalls analysiert, sondern eine fallübergreifende Analyse gewählt. Hierbei ergab sich die Notwendigkeit, die Aspekte Alterungsprozesse, Elternschaft und sozioökonomische Bedingungen mit Hilfe der Narrationsanalyse vertiefend zu betrachten. Dabei wurden Einzelfälle fallkontrastierend analysiert.

Angesichts der Erhebungsmethode der Interviews, so muss im Nachhinein eingeräumt werden, konnte keine ergänzende Bildinterpretationsmethode genutzt werden. Eine Möglichkeit hätte die Struktur-lege-Technik geboten, die einen Ansatz innerhalb der Dialog-Konsens-Methode darstellt. Hierbei erstellen die Befragten eine Ursachen-Erklärungsstruktur mittels Kärtchen (möglichst aus Voruntersuchungen) selbst und sortieren diese nach relevant und irrelevant (Scheele & Groeben, 2010, S. 512f.). Für die Anwendung einer Bildinterpretationsmethode hätten demnach ergänzende Interviews stattfinden müssen.

Interessant wäre eine Kombination aus Person-Umfeld-Analyse und Struktur-Lege-Technik. Mithilfe der Person-Umfeld-Analyse kann die Gesamtsituation einer Person mit der Beziehung zu ihren Wirkungsräumen erfasst werden. Die Struktur-Lege-Technik könnte spezifischer noch mal nach einem Sachverhalt eines Wirkungsraum forschen und subjektive Theorien bzw. Konzepte erheben. Vor diesem Hintergrund diskutierte jüngst Kaiser (2018) die Kombination kommunikativer Validierung (Scheele & Groeben, 2010) und Person-Umfeld-Analyse, dadurch kann „ein vertiefter Einblick in die Lebenswelt ermöglicht werden“. (Kaiser, 2018, S. 46).

Es lässt sich festhalten, dass die qualitativ erhobenen Ergebnisse dieser Arbeit aufgrund der kleinen Fallzahl keine allgemeingültigen Aussagen zulassen. Jedoch war es auch nicht das Ziel dieser Arbeit, allgemeingültige Aussagen zu treffen, sondern Zusammenhänge zu beschreiben und zu analysieren. Diesem „Induktionsproblem“ kann durch quantitative Studien begegnet werden, die diese Ergebnisse ergänzen können (Mayer & van Hilten, 2007, S. 23; Bartholomeyczik, Linhart, Mayer & Mayer, 2008, S. 19). Als eine Technik im Umgang mit der Stichprobe in qualitativen Studien benennt Steinke (2015, S. 330) die Fallkontrastierung, welche innerhalb der Narrationsanalyse angewendet wurde. Mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse konnten zunächst erste Ansatzpunkte von Zusammenhängen identifiziert und anschließend durch die Narrationsanalyse vertieft werden. Dies betrifft bspw. die Definition von Elternschaft, bei der zwei Typen bestimmt werden konnten (Aufopferung und Initiative sowie Selbstständigkeit und Autonomie). Zudem wurde die Relevanz von sozioökonomischen Bedingungen herausgearbeitet, die Einfluss auf die Versorgung und den Alterungsprozess ausüben können. Letztendlich wurde der Zusammenhang von Elternschaft, sozioökonomischen Bedingungen und Alterungsprozessen dargelegt, die wiederum in Abhängigkeit zu den verfügbaren Ressourcen stehen. Weiterhin ist bei dieser Arbeit zu beachten, dass sich relevante Aspekte, nämlich die Elternschaft und die sozioökonomischen Bedingungen, erst nach der Datenerhebung ergaben und nicht in den Interviewleitfaden integriert waren, der auf Grundlage des Forschungsstandes konzipiert wurde.

Des Weiteren ist zu beachten, dass einige Interviews mit einer Person und einige mit zwei Personen geführt wurden. Befragungen mit zwei Personen haben vermutlich andere Gesprächsdynamiken als Einzelbefragungen. Dieser Aspekt wurde bei der Analyse nicht bedacht. Für die Forschungsfragen hatte dies indes keine Relevanz.

Bei IP3 muss kritisch angeführt werden, dass die Interviewerin das Gefühl hatte, die Befragte antworte sozial erwünscht. Dies kann darauf zurückzuführen sein, dass die betroffene Familie nach Deutschland eingewandert ist und somit ihre Antworten einem erhöhten Assimilationsdruck unterlagen. Sprachlich wurde der Interviewleitfaden bei diesem Interview entsprechend angepasst.

IP6 wurde auf Wunsch der Eltern in einem Café durchgeführt. Diese Art der Interviewsituation fand also nicht, wie ursprünglich angedacht, im Lebensumfeld der Zielgruppe statt und unterschied sich somit von den anderen Interviews. Zudem konnte in diesem Fall die Anonymität der Befragten nicht gewährleistet werden. Die Interviewerin hat im Vorfeld auf das Problem der Anonymität hingewiesen. Des Weiteren ist bei diesem Interview zu berücksichtigen, dass es sich bei der Ehefrau nicht um die leibliche Mutter handelt. Sie ist aber schon seit kurz nach der Geburt für die Versorgung der Tochter ihres Ehemanns mit zuständig. Zudem konnte die Magnettafel nicht wie üblich zum Einsatz kommen. Daher hat die Interviewerin hier die bildliche Darstellung auf Papier vorgezogen.

IP10 nimmt insofern eine besondere Rolle bei den Interviews ein, als dass die Tochter mit geistiger Behinderung teilweise in einem Wohnheim wohnt. Dieses Interview wurde dennoch in die Auswertung mit einbezogen, da die Eltern für die medizinische Versorgung zuständig sind.

Das Prinzip der Schadensvermeidung (Döring & Bortz, 2016, S. 127) kam insbesondere bei dem zwölften Interview zu Tragen. Dieses musste aufgrund der emotionalen Belastung der Befragten vorzeitig beendet werden. Möglicherweise können hier wichtige Informationen verloren gegangen sein. Jedoch konnte dieses Interview insbesondere für die Narrationsanalyse fruchtbar gemacht werden.

In den Interviews wurde lediglich die Perspektive der Eltern erfragt, nicht aber bspw. die der Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung oder deren Geschwister. Somit gibt diese Studie ausschließlich einen Einblick in den Alltag aus der Wahrnehmung der Eltern und daher wurden die Fragestellungen dieser Studie entsprechend formuliert.

## **11.2 Reflexion der Zielgruppe**

Durch die Unterstützung von Trägern der Eingliederungshilfe konnten Kontakte zu potentiellen Interviewpartner\*innen hergestellt werden.

Der Zugang zum Feld erwies sich als schwierig. Zwar ist die anvisierte Zielgruppe durch die Töchter und Söhne in der Regel im Hilfesystem der Eingliederungshilfe verortet, jedoch

können Scham- bzw. ambivalente Gefühle, wie sie auch in den Interviews identifiziert wurden, eine Teilnahme an den Interviews mindern. Die Eltern leiden häufig an einem schlechtem Gewissen: entweder weil das Kind noch zu Hause wohnt oder aber weil es außerfamiliär untergebracht wird.

Darüber hinaus sagten einige Eltern die Teilnahme an dem Interview ab, da sie sich aktuell zu sehr belastet fühlten und ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung gegenwärtig einen enormen Versorgungsbedarf hätten. Hierbei handelte es sich um Eltern, deren erwachsene Töchter und Söhne um die 40 Jahre alt waren. Vermutlich kann hieraus geschlossen werden, dass sich ab diesem Alter die Versorgung enorm erhöht.

Einige Interviewteilnehmer\*innen erhofften sich durch die Teilnahme, die Versorgungssituation bzw. die Situation in Wohnheimen zu verbessern. Zudem schien vor allem der enorme Redebedarf über die eigene Situation die Motivation zur Teilnahme zu sein. Hieraus kann geschlossen werden, dass die Eltern hier einen großen Entlastungsbedarf haben, da sie vermutlich im alltäglichen Leben wenig über ihre Lebenssituation sprechen (können).

Hingegen kann auch festgehalten werden, dass die Eltern es nicht gewohnt sind, über sich zu reden, sondern auf ihre Töchter und Söhne fokussiert sind:

I: „Genau, dann würde ich einfach mal so anfangen. Erstmal noch vielen lieben Dank, dass Sie sich bereit erklären, mich zu unterstützen. In unserem Gespräch wird es gleich um Ihre wichtigen Lebensbereiche gehen, insbesondere natürlich im Hinblick auch Ihren Sohn und auf die Versorgung Ihres Sohnes. Zu Anfang würde ich einfach mal mit Ihnen gemeinsam gucken. Ich hab ja hier die Lebensbereiche dargestellt, das sind aber die, wo ich meine, die könnten für Sie wichtig sein. Aber vielleicht sagen Sie ja jetzt, die sind gar nicht so wichtig für mich oder es gibt noch was anderes Wichtiges für Sie. Vielleicht mögen Sie sich das einfach mal angucken und schauen, ob das so zutrifft oder ob Sie Ergänzungen haben.“

B: Ja, er hat keinen Beruf, das fällt schon mal-

I: Ne, das wäre für Sie.

B: Achso, für mich, ich dachte das war für ihn.“ (IP2, PNr. 21-24).

Aufgrund der unterschiedlichen Pflege- und Betreuungsbedarfe der erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung wie auch eigener Erkrankungen, ist die Zielgruppe durch eine starke Heterogenität geprägt. Die Eltern selbst wiesen keine Pflegebedürftigkeit auf. Eine Ausnahme bildet der Fall von Frau Beyer, die bereits 92 Jahre alt ist und von einer Altenpflegerin versorgt wird. Die vorliegende Studie bietet einen Einblick in die Lebenssituation älterer pflegender Eltern und wie diese von den Eltern wahrgenommen wird. Bezogen auf diese Zielgruppe kann also keine Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse gezogen werden.



## 12 Fazit

Die Literaturlage verdeutlicht ein „versorgungspolitisches Paradoxon“ (Seidel, 2015, S. 8): Menschen mit geistigen Behinderungen, die ohnehin einen erhöhten Bedarf in der Versorgung aufweisen (Kap. 3.2, Kap. 3.3), sind oftmals in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung benachteiligt (Kap. 3.4). Unter Berücksichtigung der Zielgruppe dieser Arbeit, also ältere Eltern, die ihre Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung zu Hause versorgen, wurde untersucht, welche Förderfaktoren und Barrieren sie in der Versorgung wahrnehmen (Forschungsfrage 1: *Welche Förderfaktoren und Barrieren werden in der gesundheitlichen und pflegerischen aus der Perspektive der Eltern wahrgenommen?*). Zudem zeigt der Forschungsstand, dass familiäre Betreuende sowohl vor dem Hintergrund der eigenen als auch der Alterungsprozesse der Betreuten einen besonderen Bedarf aufweisen (Taggart u.a., 2012, S. 219; Robinson u.a., 2012, S. 179). Daher wurde dieser Aspekt mittels der Forschungsfrage 2: *Wie wirken sich die Alterungsprozesse aus der Perspektive der Eltern auf die Versorgungssituation aus?* untersucht.

Die Literaturlage verweist auf den Einfluss, den sozioökonomische Bedingungen sowohl auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung haben als auch auf deren Rolle für Effekte sozialer Ungleichheit (Jost, 2013, S. 18). Insbesondere wird auf die Benachteiligung von Alleinerziehenden von Töchtern und Söhnen mit einer Behinderung aufmerksam gemacht. Mit zunehmendem Alter, dies zeigen verschiedene Studien, wird die Benachteiligung gravierender (Brand, 2010, S. 161; Lampert u.a., 2017, S. 69). Der hohe Betreuungsaufwand hat oft negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Alleinerziehenden (Sperlich, 2014, S. 1411). Mittels der Forschungsfrage 3 (*Welchen Einfluss üben sozioökonomische Bedingungen auf die Versorgung aus?*) wurde herausgearbeitet, inwiefern sozioökonomische Bedingungen bei der Versorgung durch ältere Eltern relevant sein können.

Vor dem Hintergrund des Diskurses der „egalitären Elternschaft“, wird auf die traditionelle und die moderne Form von Elternschaft verwiesen (Seehaus, 2015, S. 66). Bereits Hellman u.a. (2007, S. 50ff.) geben Hinweise darauf, dass verschiedene Familientypen Einfluss auf die Versorgungsgestaltung haben können. Mithilfe der Forschungsfragen 4 und 5 (*Wie wird die Elternschaft aus der Perspektive der Eltern in der Versorgung definiert? Welchen*

*Einfluss übt die Elternschaft auf die Versorgung aus?*) wurden diese Aspekte hinsichtlich älterer Eltern konkretisiert.

Es hat sich gezeigt, dass die Fragestellungen eng miteinander verwoben sind, weswegen eine zusammenhängende Darstellung sinnvoll erscheint. Nachfolgende Abbildung verdeutlicht den Zusammenhang:

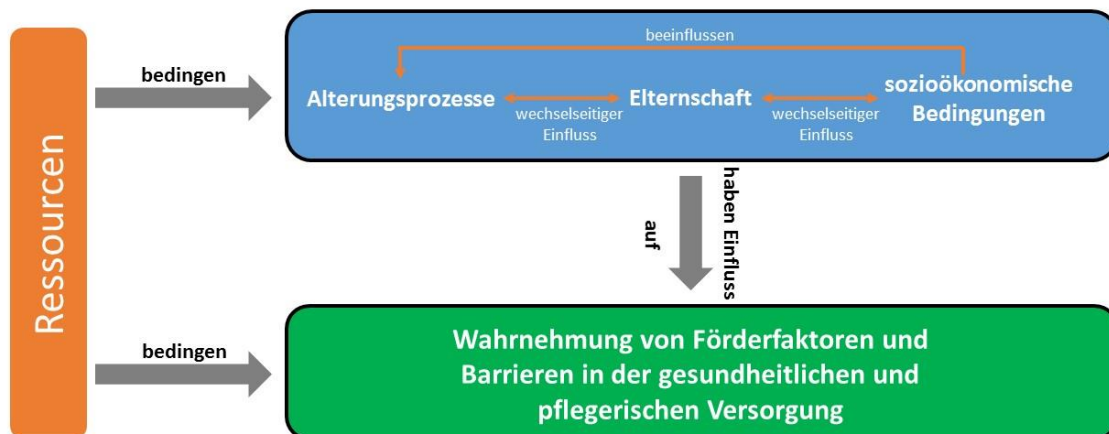


Abbildung 8: Einflussfaktoren im Hinblick auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung

Ressourcen können sozioökonomische Bedingungen, Elternschaft sowie Alterungsprozesse prägen, die wiederum die Wahrnehmung von Förderfaktoren und Barrieren in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung beeinflussen können. Nachfolgend wird daher im Zuge der Zusammenfassung der Ergebnisse detailliert auf diese Aspekte eingegangen.

Wie in Kap. 8.3 detailliert dargestellt, erleben die pflegenden Eltern zahlreiche Barrieren in der alltäglichen Versorgung ihrer Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung. Hierzu zählen unter anderem ein defizitärer Umgang der Ärzt\*innen, mangelnder Zugang zu Informationen oder psychische Belastungen in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung. Die Barrieren und Förderfaktoren lassen sich unterschiedlichen Ebenen zuordnen: Sie können systembedingt (z.B. Leistungsansprüche), in der Interaktion mit anderen Personen (z.B. Ärzt\*innen) sowie in der eigenen direkten Versorgung des Sohnes oder der Tochter (z.B. in der Pflege) wahrgenommen werden.

Der Wirkungsraum gesundheitliche und pflegerische Versorgung zeigt zum einen *Barrieren ausgehend vom Sohn bzw. Tochter mit geistiger Behinderung*. Diese beinhalten *zahlreiche gesundheitliche Probleme, Alterungsprozesse erhöhen Versorgungsaufwand, Identifikation von Schmerzen und Angst vor Ärzt\*innen*. Infolgedessen sind die Eltern mit unstillen Krankheitsverläufen ihrer Töchter und Söhne konfrontiert. Durch die eingeschränkte Kommunikation und Schmerzwahrnehmung sowie der Angst vor Ärzt\*innen sind jedoch medizinische Behandlungen schwer umzusetzen und Erkrankungen können ggf. nicht diagnostiziert werden. Zum anderen lassen sich Barrieren in der ärztlichen und pflegerischen Versorgung feststellen, die *negative Erfahrungen mit Pflegepersonal, defizitärer Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung und defizitäre fachärztliche Versorgung* umfassen. Hingegen lassen sich Förderfaktoren in weitaus geringem Umfang identifizieren: *Alter fördert Selbstbewusstsein und guter Umgang durch das Gesundheits- und Pflegepersonal* (Kap. 8.3.1).

Mit Blick auf den Wirkungsraum des professionellen Hilfesystems werden *Unterstützung durch die Eingliederungshilfe* und *problemlose Beantragung von Hilfsmitteln* als Förderfaktoren wahrgenommen. Als Barrieren werden *negative Erfahrungen mit der Eingliederungshilfe*, die sich aus *fehlender Unterstützung und defizitärer Personalsituation* zusammensetzen, sowie *Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen*, die auf *mangelndem Zugang zu Informationen und hohem Aufwand für Hilfsmittel* beruhen, genannt (Kap. 8.3.2).

Hinsichtlich der Bereitschaft professionelle Hilfe anzunehmen zeigt sich bereits die hohe Relevanz der Frage nach der eigenen Definition von Elternschaft. Wenn diese im Sinne von Selbstständigkeit und Autonomie definiert wird, ist es wahrscheinlicher, dass Hilfe in Anspruch genommen wird, als wenn die Elternschaft im Sinne von Aufopferung und Initiative gesehen wird. In letzterem Falle besteht nämlich der Anspruch, die Versorgung möglichst alleine zu übernehmen (Kap. 8.4.5). Als Förderfaktoren werden die *Unterstützung durch die Eingliederungshilfe, die problemlose Beantragung von Hilfsmitteln* sowie *der positive Umgang durch das Personal in der Eingliederungshilfe* empfunden. Insbesondere die *defizitäre Personalsituation* in Wohnheimen wird nicht nur als Barriere wahrgenommen, sondern dient den Eltern zugleich als Erklärung dafür, weshalb ihr Sohn oder ihre Tochter mit geistiger Behinderung noch Zuhause wohnt (Kap. 8.3.2).

Bezogen auf den Wirkungsraum Familie lassen sich die Förderfaktoren *Unterstützung bei der Versorgung, Familie als Kraftquelle* und *Ehepartner\*in als Stütze* sowie die Barrieren

*kleiner Familienkreis* und *keine Unterstützung durch die Familie* identifizieren. Es scheint eine Rolle zu spielen, ob ein\*e Partner\*in an der Versorgung beteiligt ist. Daher ist deren Vorhandensein als Förderfaktor zu sehen. Im höheren Alter ist es häufig der Fall, dass ein Elternteil verwitwet ist. Partner\*innen entlasten in der Versorgung und es wird versucht Zeit ohne Tochter oder Sohn zu verbringen (Kap. 8.3.3). Insbesondere Partnerschaften im höheren Lebensalter weisen ein hohes Potential auf und stellen somit eine wichtige Ressource dar (Kap. 9.1). Weitere Töchter bzw. Söhne und eigene Geschwister der Eltern spielen in der direkten Versorgung eine untergeordnete Rolle, jedoch sind sie hinsichtlich der emotionalen Unterstützung wichtig und daher wichtige Förderfaktoren. Ebenso scheinen Bekannte und Freund\*innen in emotionaler Hinsicht zu unterstützen und sind für die Eltern relevante Ressourcen. Mit steigendem Alter spielen vor allem langjährige Freundschaften eine zentrale Rolle und fungieren als Quelle der Erinnerung (BMFSFJ, 2005, S. 312). Förderfaktoren im Wirkungsraum Bekannte und Freund\*innen sind *gemeinsame Zeit mit Bekannten*, *emotionale Unterstützung* und *Hilfe bei alltäglichen Anforderungen*. Barrieren sind *keine Möglichkeiten zur Verabredung* und *Verlust von Freund\*innen* (Kap. 8.3.6). Deshalb wird es als Barriere erlebt, wenn keine Hobbys und Freizeitaktivitäten ausgeübt werden und der Bekanntenkreis infolge der aufwändigen Versorgung kleiner wird. In diesem Fall wird Freizeit größtenteils mit dem Sohn bzw. der Tochter mit geistiger Behinderung verbracht und kaum eigenen Interessen bzw. Hobbys nachgegangen. Neben der Ausübung von Hobbys ist die Ausübung von Ehrenämtern als Förderfaktor zu nennen. Wenn Freizeit als Zeit für sich selbst definiert wird, kann sie ein wichtiger Förderfaktor sein (Kap. 8.3.5).

Der Wirkungsraum Beruf beinhaltet die Barrieren *Beendigung der Berufstätigkeit* und *Berufstätigkeit wird vermisst* sowie die Förderfaktoren *Berufstätigkeit als Erfüllung in der Vergangenheit* und *Berufstätigkeit als Ausgleich*. Der Beruf ist ein sehr wichtiger Wirkungsraum, auch wenn die meisten Interviewpartner\*innen schon in Rente sind. Zum einen hat der Beruf einen positiven Einfluss auf die Eltern, da sie hier Anerkennung erfahren haben bzw. nach wie vor erfahren und Zeit ohne ihre Tochter oder ihren Sohn mit Behinderung verbringen. Zum anderen übt er einen positiven Einfluss auf die soziökonomischen Bedingungen und somit auf die Versorgung der Töchter und Söhne aus. Daher wird es als Barriere wahrgenommen, wenn infolge der Versorgung kein Beruf ausgeübt werden kann (Kap. 8.3.4). Hier kann eine Verbindung zu den Ergebnissen der Narrationsanalyse gezogen werden. Insbesondere für alleinerziehende Mütter stellt die Aufrechterhaltung der Berufstätigkeit eine große Herausforderung dar. Sie unterliegen

einem hohen Risiko, den Beruf (langfristig) aufzugeben. Somit kann hier eine wichtige Ressource entfallen (Kap. 9.1.3 u. Kap. 9.4). Insbesondere ein außerberufliches Engagement, welches Ähnlichkeiten mit der Berufstätigkeit aufweist, trägt zur Stabilisierung des Alltags bei (Kap. 9.5).

Die Barrieren im Wirkungsraum Person umfassen *alleinige Zuständigkeit für die Versorgung, Gefühl der Abhängigkeit, beeinträchtigte psychische Belastbarkeit, gesundheitliche Einschränkungen* sowie *unerfüllter Wunsch nach Unterstützung*. Hinsichtlich der Person sind physische und psychische Belastungen festzustellen. Diese resultieren aus den Herausforderungen in der Versorgung, die mit den Jahren aufwändiger wird. Zudem entsteht ein Gefühl der Abhängigkeit vom Sohn oder von der Tochter („Autonomieverlust“, Burtscher u.a., 2015, S. 20), da sich häufig der Alltag nach ihm/ihr richtet und kaum Flexibilität für die Eltern gegeben ist (Kap. 9.1.7). Hingegen sind auch Förderfaktoren festzustellen: Die Eltern eignen sich *behinderungsspezifisches Wissen* (z.B. behinderungsbedingte Besonderheiten, Erkrankungen, rechtliche Grundlagen) an und entwickeln sich somit zu Expert\*innen mit bestimmten Handlungskompetenzen. Sie betonen darüber hinaus teilweise eine positive Haltung und dass die Versorgungsaufgaben jung halten (Kap. 8.3.7).

Die Auswertung zeigt, dass die Definition der Elternschaft Auswirkungen auf die Versorgung haben kann. Definiert sie sich primär im Sinne von Aufopferung und Initiative, so kann dies zu einer verstärkten Abhängigkeit vom erwachsenen Kind führen, da kaum Zeit für sich selbst beansprucht wird. Auf diese Weise kann auch die Selbstständigkeit der Tochter oder des Sohnes mit geistiger Behinderung weniger gefördert werden. Definiert sich die Elternschaft indes eher im Sinne von Selbstständigkeit und Autonomie, so kann dies positive Auswirkungen auf die Versorgung haben. Es hat sich bspw. gezeigt, dass Selbstständigkeit Mobilität begünstigen kann. Sie kann zudem zur Entlastung der Eltern und zu einer egalitären Elternschaft beitragen, was sich auch positiv auf die Paarbeziehung sowie auf die Selbstentfaltung auswirken kann (Kap. 9.3).

Sozioökonomische Bedingungen können die Versorgung der erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung prägen. Insbesondere bei alleinerziehenden Müttern ist die Wahrscheinlichkeit sehr hoch, dass sie unter ungünstigen sozioökonomischen Bedingungen leben, da sie ihre berufliche Tätigkeit zugunsten der Versorgung aufgeben. Die Ausübung eines Berufes, insbesondere in einer hohen beruflichen Position, kann Kommunikationskompetenzen und Selbstbewusstsein fördern. Dies führt dazu, dass mit

Ärzt\*innen ‚auf Augenhöhe‘ kommuniziert und eine gute Versorgung unterstützt wird. In diesem Zusammenhang haben sich die Annahmen des Trajektkonzepts bestätigt. Hier wird davon ausgegangen, dass Aushandlungsprozesse zwischen Gesundheitsprofessionen und Eltern Einfluss auf den Gesundheitszustand ausüben. Hierbei spielen Wissen und Kommunikationskompetenzen der Eltern eine wichtige Rolle (Kap. 9.3).

Zudem wirken vorteilhafte sozioökonomische Bedingungen positiv auf den Zugang zu Informationen und Hilfsmitteln, da das entsprechende Wissen sowie auch finanzielle Ressourcen vorhanden sind. Somit erfahren die Töchter und Söhne eine bessere Förderung als jene, die einen geringeren sozioökonomischen Status haben (Kap. 9.2).

Alterungsprozesse können einen Einfluss auf die Lebenssituation der Eltern wie auch auf die Versorgung haben. Die ohnehin schon aufgrund der Behinderung bestehende Abhängigkeit der Töchter und Söhne von ihren Eltern, kann durch einsetzende Alterungsprozesse verstärkt werden. Sie bedingen einen erhöhten Aufwand in der Versorgung, der von den Eltern infolge eigener Alterungsprozesse schwerer zu bewältigen ist (Kap. 8.3.7 u. Kap. 9.2). Alterungsprozesse können auch Leidensprozesse auslösen, da sich die Eltern zunehmend von der Elternschaft lösen müssen (Kap. 8.4.5). Ist die Elternschaft im Sinne von Aufopferung und Initiative definiert, so kann dies in besonderem Maße der Fall sein, da hier ein Leben lang eine enge Verbindung bestand. Wenn jedoch früh Wert auf Selbstständigkeit und Autonomie gelegt wird, können Gesundheit unterstützt und Alterungsprozesse hinausgezögert werden. Damit geht eine positive Prägung der Lebensqualität einher (Kap. 8.4.5).

Die vorangegangenen Ausführungen verdeutlichen, dass Elternschaft, Alterungsprozesse wie auch sozioökonomische Bedingungen Einfluss auf die gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung ausüben können und sie zudem in einem reziproken Verhältnis zueinander stehen (Kap. 9.2; Kap. 9.3; Kap. 9.4). In ihrer Ausprägung sind sie wiederum abhängig von den zur Verfügung stehenden Ressourcen und haben Einfluss darauf, inwiefern Förderfaktoren und Barrieren in der Versorgung wahrgenommen werden. In diesem Kontext kann das Modell der Salutogenese eine Erklärung dafür liefern, inwiefern die Eltern ihr Handeln in der Versorgung als sinnvoll erleben und sie diese positiv beeinflussen können. Im Modell wird angenommen, dass Ressourcen zu rationalerem Bewältigungshandeln führen und somit die Gesundheit der erwachsenen Töchter und Söhne fördern (Kap. 9.5). Für das Ziel dieser Studie, nämlich Ressourcen älterer Eltern zu identifizieren, wurde die Theorie der Ressourcenerhaltung auf

die Ergebnisse übertragen (Kap. 9.5). Sie gestattet es, jene Ressourcen aufzuschlüsseln, die für ältere Eltern in der Versorgung ihrer Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld relevant sind. Diese Ressourcen können sich mit zunehmendem Alter verändern und durch die eigene Definition der Elternschaft beeinflusst werden (Kap. 9.5). Somit lassen sich im Sinne dieser Theorie Gewinnspiralen identifizieren, die die Wahrscheinlichkeit, dass künftig Herausforderungen bewältigt werden, erhöhen. Letztlich kann somit ein (geplanter) Übergang in ein außerfamiliäres Wohnen unterstützt werden.

Die vorliegende Arbeit ist im Bereich gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung verortet. International gibt es hier schon seit einigen Jahren eine rege Forschungstätigkeit, die sich u.a. auf die Erhebung und Beschreibung des Gesundheitszustandes (z.B. Dunn u.a., 2018), auf die Zugangserschwerisse zum Gesundheits- und Pflegesystem (Emerson u.a., 2015) und Gesundheitsprävention von Menschen mit Behinderungen (Taggart u.a., 2018), beziehen. Im Gegensatz zur internationalen Forschungslandschaft, gewinnt dieser Bereich in der deutschen Forschung erst seit einigen Jahren zunehmend an Bedeutung, da immer mehr Menschen mit geistiger Behinderung das höhere Lebensalter erreichen und somit die Themen gesundheitliche Einschränkungen und Pflegebedürftigkeit zunehmend als besonders wichtig wahrgenommen werden (Seidel, 2016).

Für den deutschsprachigen Raum kann die Studie Hasselers (2014) genannt werden, in der systemische, strukturelle, qualifikatorische und finanzielle Grenzen im Gesundheits- und Pflegesystem aufgezeigt werden, die eine qualitativ hochwertige Versorgung der Zielgruppe erschweren. Zudem wurde im Rahmen eines Projektes von Tiesmeyer (2013) eine integrierte Pflegeplanung im Rahmen der Teilhabeplanung in der Eingliederungshilfe konzeptioniert und erstmalig erprobt.

Eine innerhalb dieses Forschungsfeldes bislang eher vernachlässigte Kategorie stellen ältere Eltern von Menschen mit geistiger Behinderung dar. International gibt es hier seit vielen Jahren eine durchaus rege Forschungstätigkeit, die allerdings überwiegend auf Übergangsprozesse, Zukunftsplanungen und ähnliche Themen abzielt (z.B. Taggart u.a. 2012, Bibby, 2012). Das Forschungsinteresse der vorliegenden Studie, d.h. die Identifikation von Ressourcen und Barrieren in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung, werden in dieser Forschung allerdings eher am Rande gestriffen. International lässt sich die quantitative Studie von Gilson, Bethune, Carter & McMillian (2017) nennen, in der Informationsdefizite bei Eltern von Kindern mit geistigen Behinderungen sowie auch

Ressourcen für die Aneignung von Wissen festgestellt worden sind. Jedoch fokussiert diese Studie Eltern, deren Kinder zwischen 0 und 21 Jahre alt sind.

Bezogen auf die Zielgruppe ältere Eltern lassen sich in Deutschland punktuell Forschungen finden, diese weisen jedoch andere Themenschwerpunkte als diese Arbeit auf. Wie bereits an anderer Stelle angesprochen liegt der Fokus Burtschers (2015) zum einen auf der Ablösung vom Elternhaus sowie den damit verbundenen Verletzungs- und Verlusterfahrungen. Ergänzend, und für mein Thema von Bedeutung, berücksichtigt er auch Gesundheit und Alter der Eltern. Für den von mir besonders berücksichtigten Aspekt der Elternschaft haben Hellmann, Borchers und Olejnicak schon 2007 wichtige Ergebnisse erarbeitet. Sie differenzieren zwischen vier Familientypen und machen dabei deutlich, dass diese die Art und Weise der häuslichen Versorgung beeinflussen. Im Unterschied zu Hellmann u.a. (2007), die besonderes Augenmerk auf die Familientypen und die familiäre Versorgung legen, wurden in in der vorliegenden Studie Elternschaft und der Zusammenhang mit der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung (innerhalb der Familie sowie die professionelle Versorgung) auch vor dem Hintergrund soziökonomischer Bedingungen und Alterungsprozesse beleuchtet.

Während zu den genannten Einzelaspekten also durchaus Forschungen vorliegen, wurde in der vorliegenden Studie in zweierlei Hinsicht ‚Neuland‘ betreten. Zum einen betrifft dies den thematischen Zuschnitt. Dem hier untersuchten Bereich der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung erwachsener Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung durch deren ältere Eltern bisher nicht nachgegangen. Zweitens betrifft dies den methodologischen Zuschnitt, der in der Verschränkung von Person-Umfeld-Analyse und Narrationsanalyse besteht. Er gestattete es, die Elemente Alterungsprozesse, Elternschaft und sozioökonomische Bedingungen in Bezug zu den einzelnen Wirkungsräumen zu präzisieren. So ließen sich diese Elemente sehr viel genauer betrachten, als dies in der bisherigen Forschung, die sich – wie bereits angesprochen – durchaus einigen dieser Themen widmet, geschehen ist.

## **13 Ausblick**

Die identifizierten Förderfaktoren und Barrieren bieten Anhaltspunkte für weitere Forschungen wie auch zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen, um Behinderung und Pflegbedürftigkeit zu vermeiden bzw. hinauszuzögern. In Kap. 10 wurden rehabilitationspädagogische Handlungsempfehlungen erarbeitet, die Impulse für die Praxis



liefern. Nichtsdestotrotz liefert diese Studie auch Hinweise auf Missstände im Gesundheits- und Pflegesystem. Zunächst scheint ein (fach-)ärztlicher Mangel, lange Wege für die Eltern und ihre erwachsenen Töchter und Söhne nach sich zu ziehen. Dies hat wiederum zur Folge, dass die Fachärzt\*innen seltener konsultiert werden und bspw. Hausärzt\*innen die Versorgung übernehmen. In diesem Kontext spielt auch der mögliche Zugang zu Leistungen eine Rolle. Dieser wird stark von den sozioökonomischen Bedingungen der Eltern beeinflusst. Diejenigen Eltern werden benachteiligt, denen weniger Bildungschancen und finanziellen Ressourcen zur Verfügung stehen. Die Beantragung von Leistungen und die Zuständigkeiten sind schwer nachzuvollziehen. Wie bereits in Kap. 9.1.2 erörtert, sind die Eltern wie auch das Gesundheits- und Pflegefachpersonal vermutlich nicht über die Möglichkeiten einer niedrigschwelligen Teilhabeunabhängigen Beratung (§32 BTHG) informiert. Demnach liegt hier ein Informationsproblem vor, welches in der Praxis behoben werden sollte. Eltern müssen frühzeitig über Angebote informiert werden.

Die Wahrnehmung von Schmerzen wie auch die Angst vor Ärzt\*innen stellt sowohl für die Eltern als auch für das Gesundheits- und Pflegepersonal eine große Herausforderung dar. Im Sinne der partizipativen Entscheidungsfindung sollte auch das Gesundheitspersonal hinsichtlich Handlungs- und Kommunikationskompetenzen stärker geschult werden. Durch Fortbildungen können Gesprächskompetenzen vermittelt werden (bspw. die Fähigkeit, individuelle Bedürfnisse der Patient\*innen bezüglich einer Beteiligung am Entscheidungsprozess spezifisch zu erfragen). Zudem ist es relevant, wie Vor- und Nachteile von Behandlungen sowie Risiken und Ungewissheiten kommuniziert werden. In Deutschland wurde eine entsprechende Handreichung zur partizipativen Entscheidungsfindung entwickelt (Bieber u.a., 2017).

In dieser Studie wurde deutlich, dass die defizitäre Personalsituation in Einrichtungen der Eingliederungshilfe ein weiteres Hindernis darstellt, die Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung durch ein Wohnheim versorgen zu lassen. Somit könnten Veränderungen im Personalbereich (z.B. besserer Personalschlüssel, attraktivere Arbeitszeitmodelle, bessere Bezahlung) wie auch mehr alternative Wohnkonzepte die Situation verbessern, so dass günstigere Rahmenbedingungen für einen Umzug in ein außerfamiliäres Wohnumfeld geschaffen werden.

Diese Studie bietet Anknüpfungspunkte für weiterführende Forschungen. So haben sich Hinweise auf Potentiale von erwachsenen bzw. älteren Menschen mit geistiger Behinderung ergeben, die zur Förderung von Selbstständigkeit beitragen können, wie z.B. die

Entwicklung von Selbstbewusstsein im Alter. Darüber hinaus wurde ein Zusammenhang zwischen Geschlecht und der Förderung von Selbstständigkeit herausgearbeitet, den die Eltern vermutlich unbewusst verstärken. Dies hat wohlmöglich auch Einfluss auf die gesundheitliche Lage der Söhne und Töchter mit geistiger Behinderung. Künftige Forschungen sollten diesen Zusammenhang näher in den Blick nehmen. Ferner sind die Eltern ausgeprägten Ambivalenzgefühlen (bspw. schlechtes Gewissen, dass das Kind noch zu Hause wohnt vs. schlechtes Gewissen, wenn das Kind außerfamiliär wohnt) ausgesetzt, die vermutlich durch gesellschaftlichen Erwartungen wie auch durch die Definition von Elternschaft geprägt werden. Für weitere Forschungen wäre es wichtig, die Entstehung solcher Ambivalenzgefühle wie auch den Umgang mit ihnen herauszuarbeiten. Hierbei wäre es zielführend, Fragen nach der Definition von Elternschaft wie auch die Wirkungsräume der Person-Umfeld-Analyse einzubeziehen. Aus diesen Forschungen heraus könnten Beratungsangebote konzipiert werden, welche die Eltern motivieren, ihren Erziehungsstil und ihre Haltung zu reflektieren.

Der Zugang zu Informationen und Leistungen für schwerzugängliche Personengruppen bietet zudem eine weitere Grundlage für Forschungen, in dem diese Personen differenzierter betrachtet werden (z.B. bezogen auf Migrant\*innen).

Weiterhin bieten Hobbys bzw. Ehrenamt wie auch die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit große Potentiale für (ältere) Eltern von Söhnen und Töchtern mit einer geistigen Behinderung. Weiterführende Studien sollten darauf abzielen, welche Einflussfaktoren für die Aufrechterhaltung oder Aufnahme von Hobbys und Ehrenämtern sowie der Berufstätigkeit ausschlaggebend sind und wie entsprechende Angebote konzipiert sein müssten. In diesem Kontext scheinen vor allem alleinerziehende Mütter, die ein Kind mit Behinderung versorgen, eine vernachlässigte Gruppe darzustellen. Doch auch bezogen auf Paararrangements, bei denen beide Elternteile in Voll- oder Teilzeit arbeiten möchten, sind weitere Untersuchungen notwendig.<sup>13</sup> Vor dem Hintergrund der in dieser Studie mehrfach betonten Relevanz der Definition von Elternschaft und dem Ideal der „egalitären Elternschaft“ (Seehaus, 2015, S. 66) innerhalb der Paarbeziehung, erscheinen solche Forschungen zwingender denn je.

---

<sup>13</sup> Hierzu gibt es derzeit ein Dissertationsprojekt an der Universität Innsbruck. Dort forscht Judith Tröndle zum Thema: Doppelte Erwerbstätigkeit und ein Kind mit Behinderung – eine biographische Studie zu Paararrangements

## Literaturverzeichnis

- Abels, H. (1975): Lebensweltanalyse von Fernstudenten. Qualitative Inhaltsanalyse - theoretische und methodische Überlegungen. Hagen.
- Alber, J. (2014): Partnerschaften nach Schlaganfall: Untersuchung zu Förderfaktoren und Barrieren im Rehabilitationsprozess. Dissertation. Carl-von-Ossietzky Universität, Oldenburg.
- Alber, J. (2018): Die Eignung der Person-Umfeld-Analyse als Erhebungsinstrument von ICF-bezogenen Förderfaktoren und Barrieren in der Rehabilitation nach Schlaganfall. In: J. Alber, Kaiser, S. & Schulze, G. C. (Hrsg.): Die Person-Umfeld-Analyse in der Sonder- und Rehabilitationspädagogik. Lehrbuch zur Theorie mit Praxisbeispielen aus unterschiedlichen Handlungsfeldern. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 85-97.
- Alich, S. (2011): Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe. Berlin: Lit (Organisation und Individuum, Bd. 6).
- American Psychiatric Association (APA) (2013): Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5. 5th edition. Arlington, Va.
- Antonovsky, A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt Verlag.
- Anwar, A., Walker, D. & Frier B. (2004): Type 1 diabetes mellitus and Down's syndrome: prevalence, management and diabetic complications. In: *Diabetic Medicine* 15, S. 160–163.
- Arshad, S., Winterhalder, R., Underwood, L., Kelesidi, K., Chaplin, E., Kravariti, E., Anagnostopoulos, D. Bouras, N., McCarthy, J. & Tsakanikos, E. (2011): Epilepsy and intellectual disability: does epilepsy increase the likelihood of co-morbid psychopathology? In: *Research in Developmental Disabilities* 32 (1), S. 353–357.
- Aschoff, R. (2010): Die Pflege geistig behinderter Menschen im Alter. In: Ding-Greiner, C. (Hrsg.): Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter. Beiträge aus der Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Kohlhammer Altenpflege), S. 99–106.

- Assumpta, R., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. & Eamonn, S. (2014): Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. In: *International Journal of Older People Nursing* 9 (3), S. 217–226.
- Augustin, J. (2014): Medizinische Versorgung (alter) Menschen mit geistiger Behinderung - Erfahrungen aus einer langjährigen hausärztlichen Betreuung. In: Bruhn, R. & Straßer B. (Hrsg.): *Palliativ Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 77–85.
- Balzer, B. & Rolli, S. (1975): *Sozialtherapie mit Eltern Behindeter*. Weinheim: Beltz.
- Barthelmess, M. (2005): *Systemische Beratung*. 3. kor. Weinheim und München: Juventa
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008): *Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie*. Wien: Facultas.
- Bartlo, P. & Klein, P. J. (2011): Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: systematic review of the literature. In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 116 (3), S. 220–232.
- Baudisch, W., Schulze, M. & Wüllenweber, E. (2004): *Einführung in die Rehabilitationspädagogik*. Stuttgart: Kohlhammer (590).
- Behrens, J. (2008): Ökonomisches, soziales und kulturelles „Kapital“ und die soziale Ungleichheit in der Pflege. In: Bauer, U. & Büscher, A. (Hrsg.): *Soziale Ungleichheit in der Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung*. 1. Auflage: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 180–214.
- Belva, B. C., Matson, J. L., Sipes, M. & Bamburg, J. W. (2012): An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities. In: *Research in Developmental Disabilities* 33 (2), S. 9–525.
- Berkman L. F., Zheng Y. & Glymour M. M. (2015): Mothering alone: cross-national comparisons of later-life disability and health among women who were single mothers. In: *Journal Epidemiology Community Health* 69 (9), S. 289–294.
- Bhaumik, S., Watson, J. M., Thorp, C. F., Tyrer, F. & McGrother, C. W. (2008): Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (4), S. 287–298.

- Bibby, R. (2012): "I hope he goes first": Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. In: *British Journal of Learning Disabilities* 41 (2), S. 94–105.
- Bieber, C., Gschwendtner, K., Müller, N. & Eich, W. (2017): Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) – Patient und Arzt als Team. In: *Rehabilitation* 56 (3), S. 198–213.
- Bienstein, C. & Fröhlich, A. (2016): Basale Stimulation in der Pflege. 8. durchges. und ergänzte Auflage. Bern: Hogrefe.
- Bigby, C., Webber, R., Bowers, B. & McKenzie-Green, B. (2008): A Survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. In: *Journal of Intellectual Disability* 5 (52), S. 14–404.
- Bittles, A. H. & Glasson, E. J. (2004): Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. In: *Developmental Medicine Child Neurology* 46 (4), S. 282-286
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J. & Montgomery, P. D. (2002): The Influence of Intellectual Disability on Life Expectancy. In: *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 57 (7), S. 470–472.
- Bleich, C. (2000): Übergang Erstelternschaft: Zusammenhang von Antezedenten, Mediatoren und Effekten im Stressmodell. In: Witte, E. H. & Bleich, C. (Hrsg.): Sozialpsychologie des Stresses und der sozialen Unterstützung. Lengerich: Pabst, S. 146–172.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2005): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bunderepublik Deutschland. Potenziale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Beitrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen. Bericht der Sachverständigenkommission. Berlin. Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/blob/79080/8a95842e52ba43556f9ebfa600f02483/fuenfter-altenbericht-data.pdf>, zuletzt geprüft am 05.04.2018.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2011): Monitor Engagement. Wie und wofür engagieren sich ältere? Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/blob/94372/390e22aa8a484c4be0ae989d3de66ee5/monitor-engagement-nr-4-data.pdf>, zuletzt geprüft am 05.04.2018.

- Bodfish, J., Harper, V., Deacon, J. M., Deacon, J. R. & Symons F. (2006): Issues in pain assessment for adults with severe to profound mental retardation. In: Oberlander, T. F. & Symons, F. J. (Hrsg.): Pain in children and adults with developmental disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Pub, S. 173–192.
- Boszormenyi, N., I. & Spark, G. (1973): Unsichtbare Bindungen. Die Dynamik familiärer Systeme. Stuttgart. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bourdieu, P. (1983): Ökonomisches, kulturelles und soziales Kapital. Übersetzt von Reinhard Kreckel. In: Kreckel, R. (Hrsg.): Soziale Ungleichheiten. Göttingen: Schwartz (Soziale Welt, Sonderband 2), S. 183–198.
- Boyle, A., Melville, C. A., Morrison, J., Allan, L., Smiley, E., Espie, C. A. & Cooper, S. (2010): A cohort study of the prevalence of sleep problems in adults with intellectual disabilities. In: *Journal of Sleep Research* 19 (1 Pt 1), S. 42–53.
- Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S. J., Yeargin-Allsopp, M.; Visser, S. & Kogan, M. D. (2011): Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. In: *Pediatrics* 127 (6), S. 1034–1042.
- Brand, D. (2010): Förderung von Kindern aus den Risikogruppen Alleinerziehender. Oder: Wie das Armutrisiko Kind durch den Faktor Behinderung potenziert wird. In: Lutz, R. & Hammer, V. (Hrsg.): Wege aus der Kinderarmut. Gesellschaftspolitische Rahmenbedingungen und sozialpädagogische Handlungsansätze. Weinheim und München: Juventa, S. 158–168.
- Brem, F. (2007): Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Schweizerische Ärztezeitung* 88, S. 1260–1263.
- Bremer-Hübler, U. (1990): Stress und Stressverhalten im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern. Eine empirische Studie zur Situation der Mütter. Frankfurt am Main.
- Breuer, F., Mruck, K., & Roth, M. (2002): Subjektivität und Reflexivität: Eine Einleitung. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research 3 (3), Art. 9. Online verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/822/1782>, zuletzt geprüft am 08.02.2016.

- Brolan, C. E., Boyle, F. M., Dean, J. H., Taylor Gomez, M., Ware, R. S. & Lennox, N. G. (2012): Health advocacy: a vital step in attaining human rights for adults with intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (11), S. 1087–1097.
- Bruyn, A. de (2013): Wertvolle Hilfe im Alltag: Der familienentlastende Dienst. In: *Lebenshilfe Zeitung*, 19.09.2013 (3). Online verfügbar unter <https://www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften/lhz/ausgabe/2013-3/artikel/FuD.php>, zuletzt geprüft am 26.10.2017.
- Buchka, M. (2012): Das Alter. Heil- und sozialpädagogische Konzepte. Stuttgart: Kohlhammer (Praxis Heilpädagogik, Handlungsfelder).
- Budnick, A., Kummer, K., Kuhlmeier A., Blüher, S & Dräger, D. (2010): Pflegende Angehörige im Fokus - Betroffene zur Pflege der eigenen Gesundheit motivieren. In: *Der Hausarzt* 6 (11), S. 18–19.
- Büker, C. (2008): Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In: Bauer, U. & Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit in der Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. 1. Auflage: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 282–300.
- Büker, C. (2010): Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. 1. Aufl. Bern: Huber (Studien zur Pflege- und Gesundheitswissenschaft).
- Büker, C. (2014): Pflege von Menschen mit Behinderung. In: Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Studienausg. Weinheim, Basel: Beltz Juventa, S. 385–404.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe-Beeinträchtigung-Behinderung. Bonn. In: *Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen : Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung*.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2018): Ratgeber für Menschen mit Behinderungen. Online verfügbar unter [https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens-390.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=8](https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens-390.pdf?__blob=publicationFile&v=8).

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017): Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf. Frankfurt am Main. Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/blob/93364/f87eef4fb25cb0059b57602f9fca90da/bessere-vereinbarkeit-von-famiie-pflege-und-beruf-broschuere-data.pdf>, zuletzt geprüft am 23.03.2018.

Bundesministerium für Gesundheit (2018): Die Pflegestärkungsgesetze. Online verfügbar unter <https://www.pflegestaerkungsgesetz.de/die-pflegestaerkungsgesetze/>, zuletzt geprüft am 01.03.2018.

Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (Letzte Änderung: 01.07.2018: § 14, § 15, § 31, § 32, § 33, § 33a, § 35, § 36, § 40, § 41, § 46, § 47, § 51, § 53): Bundesversorgungsgesetz. BVG.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe-Beeinträchtigung-Behinderung. Online verfügbar unter [https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-13-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile), zuletzt geprüft am 13.08.2018

Bundesrepublik Deutschland (23.12.2016): Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. BTHG, vom Teil 1 Nr. 66. Online verfügbar unter [http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2016/bundesteilhabegesetz.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=7](http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Meldungen/2016/bundesteilhabegesetz.pdf?__blob=publicationFile&v=7), zuletzt geprüft am 10.08.2018.

Bundesvereinigung der Lebenshilfe e.V. (2016): Das Behindertentestament. o.O. Online verfügbar unter <https://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/artikel/Behindertentestament.php>, zuletzt geprüft am 10.08.2018.

Bundschuh, Konrad (Hrsg.) (2007): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. 3., überarb. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt (UTB)

Burtscher, R. (2015): Zur Lebenssituation von älteren Eltern und erwachsenen Kindern mit Behinderung zu Hause. In: *Teilhabe* 54 (1), S. 18–23.

Burtscher, R., Heyberger, D. & Schmidt, T. (2015): Die "unerhörten" Eltern. Eltern zwischen Fürsorge und Selbstsorge. 1.Auflg. Marburg: Bundesvereinigung für Lebenshilfe.



- Capriotti, T. (2006): Inadequate Cardiovascular Disease Prevention in Women with Physical Disabilities. In: *Rehabilitation Nursing* 31 (3), S. 170–180.
- Cardoza, B. & Kerr, M. (2010): Diseases of the nervous system I: Epilepsy, hydrocephalus and nervous system malformation. In: O'Hara, J., McCarthy, J. M. & Bouras, N. (Hrsg.): *Intellectual disability and ill health. A review of the evidence*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, S. 190–202.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2011): *CDC Health Disparities and Inequalities Report - United States*. Atlanta.
- Cheethman, T., Lovering, J. S., Telch, J. & Percy, M. (2007): Physical Health. In: Brown, I. & Percy, M. (Hrsg.): *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co, S. 629–643.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Fu, L. Y. & Kröger, T. (2010): Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (12), S. 1031–1044.
- Clas, D. (2014): Familienorientierung als Grundlage zur Gestaltung von Hilfsangeboten. In: *Teilhabe* 53 (2), S. 69–74.
- Cloerkes, G. (2007): *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. 3. neu bearb. und erw. Auflage. Heidelberg: Edition S.
- Corbin, J. (1994): *Chronicity and the trajectory framework*. Berlin (Papers // Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik). Online verfügbar unter <https://bibliothek.wzb.eu/pdf/1994/p94-202.pdf>, zuletzt geprüft am 13.08.2018
- Corbin, J. & Strauss, A. L. (1988): *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass (A Joint Publication in the Jossey-Bass health series and the Jossey-Bass social and behavioral science series).
- Corbin, J. M. & Strauss, Anselm L. (1993): *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie*. München, Zürich: Piper (Familienwelten, Bd. 3).
- Corbin, J. & Schaeffer, D. (2009): Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, C. (Hrsg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber, S. 55–74.

Corbin, J. & Strauss, A. L. (1985): Issues concerning regimen management in the home. In: *Ageing and society: the Journal of the Centre for Policy on Ageing and the British Society of Gerontology* 5 (3), S. 249–265.

Corbin, J. & Strauss, A. L. (1999): A nursing model for a chronic illness management based upon the trajectory framework. In: *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 5, S. 155–174.

Bundesrepublik Deutschland. Letzte Änderung: 31.07.2018: §73. Sozialgesetzbuch. SGB.

Das, M., Spowart, K., Crossley, S. & Dutton, G. N. (2010): Evidence that children with special needs all require visual assessment. In: *Archives of Disease in Childhood* 95 (11), S. 888–892.

Davies, G. (2012): Oral Health among Adults with Learning Disabilities in England 2010/11. Paper presented at Better Dental Services for people with Learning Disabilities. Birmingham: Public Health England.

Davies, N. & Duff, M. (2001): Breast cancer screening for older women with intellectual disability living in community group homes. In: *Journal of Intellectual Disability* 45 (3), S. 226–257.

Davis, R., Proulx, R. & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2014): Health issues for people with intellectual disabilities: the evidence base. In: Taggart, L. & Cousins, W. (Hrsg.): *Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities*. Maidenhead: Open University Press, S. 7–29.

Dederich, M. (2009): Behinderung als sozial- und kulturwissenschaftliche Kategorie. In: Dederich, M. & Jantzen, W. (Hrsg.): *Behinderung und Anerkennung*. Stuttgart: Kohlhammer (Behinderung, Bildung, Partizipation, Bd. 2), S. 15–40.

Defrin, R., Lotan M. & Pick C.G. (2006): The evaluating of acute pain in the individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. In: *Pain* 124, S. 312–320.

Department of Health (2011): *Victorian Population Health Survey of People with an Intellectual Disability 2009*. Hrsg. v. State Government of Victoria. Melbourne.

Department of Health (2014): *Victorian Population Health Survey of People with an Intellectual Disability 2009*. Hrsg. v. State Gouvernement of Victoria. Melbourne. Online verfügbar unter [https://www2.health.vic.gov.au/getfile//?sc\\_itemid={604DCF4F-A8B2-41B3-ABFF-CAECF30C2B3F}](https://www2.health.vic.gov.au/getfile//?sc_itemid={604DCF4F-A8B2-41B3-ABFF-CAECF30C2B3F}), zuletzt geprüft am 14.08.2015.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG) (2011): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Online verfügbar unter [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalg.pdf), zuletzt geprüft am 19.07.2015.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG) (Hrsg.) (2013): Zusammen leben - voneinander lernen. Weimar: Kongress- und Kulturmanagement (9).

Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (2010): Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGfE). Online verfügbar unter [http://www.dgfe.de/fileadmin/OrdnerRedakteure/Satzung\\_etc/Ethikkodex\\_2010.pdf](http://www.dgfe.de/fileadmin/OrdnerRedakteure/Satzung_etc/Ethikkodex_2010.pdf).

Deutsche Rentenversicherung (2018): Reha-Servicestellen. Online verfügbar unter <http://www.reha-servicestellen.de/internet/vdr/rhss.nsf/>, zuletzt geprüft am 30.07.2018.

Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. (DGSS) (2003): Zahlen und Fakten zum chronischen Schmerz. Online verfügbar unter <http://www.dgss.org>, zuletzt geprüft am 20.10.2016.

Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (2005): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

Die Fachverbände für Menschen mit Behinderungen (2014): Rahmenkonzeption Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB). Vorläufige Fassung vom 6./7.11.2014. Caritas Behindertenhilfe, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (Hrsg.), Bundesverband anthroposophisches Sozialwesen und Bundesverband für körper- und mehrfachen Behinderungen. Online verfügbar unter <http://www.diefachverbaende.de/files/stellungnahmen/2014-11-06-TOP-7-2-MZEB-Rahmenkonzeption-aktualisiert.pdf>, zuletzt geprüft am 25.10.2017.

Dieckmann, A. (2014): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. Orig.-ausg., [21.] Aufl., vollst. überarb. u. erw. Neuausg. Reinbek: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.

Dieckmann, F. & Metzler, H. (2013): Alter erleben. Lebensqualität und Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter. Kommunalverband für Jugend und Soziales (Hrsg.). Online verfügbar unter [http://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung\\_und\\_Entwicklung/Alter\\_erleben/FV\\_Alter\\_erleben\\_-\\_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf](http://www.katho-nrw.de/fileadmin/primaryMnt/Muenster/Downloads/Forschung_und_Entwicklung/Alter_erleben/FV_Alter_erleben_-_Abschl-Bericht-2013-05-06.pdf), zuletzt geprüft am 10.10.2016.

- Dieckmann, F. & Metzler, H. (2012): Der demografische Wandel bei Erwachsenen mit geistiger Behinderung. Vorausschätzung der Altersentwicklung am Beispiel Westfalen-Lippe. In: *Teilhabe* 51 (1), S. 12–19..
- Ding-Greiner, C.; Kruse, A. (2004): Alternsprozesse bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kruse, A. & Martin, M. (Hrsg.): *Enzyklopädie der Gerontologie*. Bern: Huber (Aus dem Programm Huber. Psychologie-Handbuch), S. 519–531.
- Ding-Greiner, Christina; Lang, Andreas (2004): Alternsprozesse und Krankheitsprozesse. Grundlagen. In: Kruse, A. & Martin, M. (Hrsg.): *Enzyklopädie der Gerontologie*. Bern: Huber, S. 182–206.
- Ding-Greiner, C. & Kruse, A. (2010): Bewohner und Mitarbeiter in stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe und der Altenhilfe mit Schwerpunkt psychische Erkrankung. In: Ding-Greiner, C. (Hrsg.): *Betreuung und Pflege geistig behinderter und chronisch psychisch kranker Menschen im Alter*. Beiträge aus der Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Kohlhammer Altenpflege), S. 13–30.
- Dirmaier, J. & Härter, M. (2012): Partizipative Entscheidungsfindung in der medizinischen Versorgung. In: Rosenbrock, R. & Hartung, S. (Hrsg.): *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Huber, S. 318–330.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016): *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. 5. vollst. überarb., aktualisierte und erw. Aufl. Berlin: Springer (Springer-Lehrbuch).
- Douglas, N. A. (2010): Infectious diseases. In: O'Hara, J., McCarthy, J. M. & Bouras, N. (Hrsg.): *Intellectual disability and ill health. A review of the evidence*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, S. 47–60.
- Draheim, C. C., Stanish, H. I., Williams, D. P. & McCubbin, J. A. (2007): Dietary intake of adults with mental retardation who reside in community settings. In: *American Journal of Mental Retardation* 12 (1), S. 392–400.
- Dresing, T. & Pehl, T. (2013): *Praxisbuch, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. Marburg. Online verfügbar unter [www.audiotranskription.de/praxisbuch](http://www.audiotranskription.de/praxisbuch), zuletzt geprüft am 29.06.2016.
- Dunn, K.; Rydzeweska, E.; MacIntyre, C.; Rintoul, J. & Cooper, S.A. (2018): The prevalence and general health status of people with intellectual disabilities and autism co-

occurring together: a total population study. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 10.1111/jir.12573

Eckert, A. (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: *Behinderte* 1, S. 40–53.

Eckert, A. (2007): Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder). Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. In: *Heilpädagogische Forschung*, S. 50–63.

Eckert, A. (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg: Kovač (Schriftenreihe Heilpädagogik in Forschung und Praxis, Bd. 2).

Eckert, A. (2014): Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. In: *Teilhabe : die Fachzeitschrift der Lebenshilfe* 53 (1), S. 19–23.

Ehret, A. M. & Berking, M. (2013): DSM-IV und DSM V: Was hat sich tatsächlich geändert? In: *Verhaltenstherapie* 23, S. 258–266. Online verfügbar unter <http://www.karger.de/Article/Pdf/356537>, zuletzt geprüft am 19.07.2015.

Eiben, A. (2014): Konzepte für Menschen mit Trisomie 21 und einer diagnostizierten Demenz. Eine qualitative Studie zur Exploration zu Demenzkonzeptionen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe. In: *Zukunft der Pflege. Prämierte Arbeiten des BKK Innovationspreises Gesundheit 2012*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S. 71–132.

Eiben, A. & Hasseler, M. (2018): Die Person-Umfeld-Analyse als Erhebungsmethode von Bedarfen aus der Perspektive pflegender Angehöriger. In: J. Alber, Kaiser, S. & Schulze, G. C. (Hrsg.): *Die Person-Umfeld-Analyse in der Sonder- und Rehabilitationspädagogik. Lehrbuch zur Theorie mit Praxisbeispielen aus unterschiedlichen Handlungsfeldern*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 125–134.

Einfeld, S. L., Ellis, L. A. & Emerson, E. (2011): Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents. A systematic review. In: *Journal Intellectual Developmental Disabilities* 36 (2), S. 137–143.

Elkeles, T. & Mielck, A. (1993): Soziale und gesundheitliche Ungleichheit: theoretische Ansätze zur Erklärung von soziökonomischen Unterschieden in Mortalität und Morbidität.

Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik. Hrsg. v. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung. Berlin (Nr. P93-208).

Emerson, E. (2003): Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 47 (1), S. 51–58.

Emerson, E. & Einfeld, S. L. (2011): *Challenging behaviour*. 3rd ed. Cambridge, UK, New York: Cambridge University Press (Cambridge medicine).

Emerson, E.; Einfeld, S. & Stancliffe, R. (2011): Predictors of the persistence of conduct difficulties in children with cognitive delay. In: *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 52 (11), S. 1184–1194.

Emerson, E. & Hatton, C. (2014): *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press (Cambridge medicine).

Emerson, E. & Brigham, P. (2014): The developmental health of children of parents with intellectual disabilities: cross sectional study. In: *Research in Developmental Disabilities* 35 (4), S. 917–921.

Emerson, E., Llewellyn, G. & Vaughan, C. (2015): Discrimination and the Health of People with Intellectual Disabilities. In: *International Review of Research in Mental Retardation*, 48, S. 43-72. Engelbert, A. (1999): *Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder*. Weinheim: Juventa.

Engels, D., Engel, H. & Schmitz, A. (2016): *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung*. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Online verfügbar unter [http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=5](http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a125-16-teilhabebericht.pdf?__blob=publicationFile&v=5), zuletzt geprüft am 26.10.2017.

European surveillance of congenital anomalies (EUROCAT) (2012): *EUROCAT Statistical Monitoring Report - 2009*. Online verfügbar unter <http://www.eurocat-network.eu/content/Stat-Mon-Report-2012.pdf>, zuletzt geprüft am 06.08.2018.

Evans, E., Howlett, S., Kremser, T., Simpson, J., Kayess, R. & Trollor, J. (2012): Service development for intellectual disability mental health: a human rights approach. In: *Journal of intellectual disability research* 56 (11), S. 1098–1109.

- Evenhuis, H. M., Sjoukes, L., Koot, H. M. & Kooijman, A. C. (2009): Does visual impairment lead to additional disability in adults with intellectual disabilities? In: *Journal of Intellectual Disability Research* 53 (1), S. 19–28.
- Faltermaier, T. & Wihofszky P. (2012): Partizipation in der Gesundheitsförderung: Salutogenese-Subjekt-Lebenswelt. In: Rosenbrock, R. & Hartung, S. (Hrsg.): *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Huber, S. 102–113.
- Fedele, S. & Scully, S. (2010): Dentition and oral health diseases. In: O'Hara, J., McCarthy, J. M., Bouras, N. (Hrsg.): *Intellectual disability and ill health. A review of the evidence*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, S. 61–151.
- Fernandez, J. B., Lim, L. J., Dougherty, N., LaSasso, J.; Atar, M. & Daronch, M. (2012): Oral health findings in athletes with intellectual disabilities at the NYC Special Olympics. In: *Special care in dentistry: official publication of the American Association of Hospital Dentists, the Academy of Dentistry for the Handicapped, and the American Society for Geriatric Dentistry* 32 (5), S. 205–209.
- Fischer, U. (2014): Autonomie und Verbundenheit. Der Übergang vom Elternhaus in eine außerfamiliäre Wohnform. In: *Teilhabe* 53 (4).
- Fischer, Ute (2008): Autonomie und Verbundenheit-Ablösungsprozesse in Familien mit Angehörigen, die als schwer geistig behindert gelten. Dissertation. Humboldt Universität Berlin.
- Flick, U. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 3. Aufl. Hamburg: Rowohlt.
- Flick, U. (2007): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 4. Aufl. Reinbek: Rowohlt.
- Flick, U. (2011a): Das episodische Interview. In: Oelerich, G. (Hrsg.): *Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Studienbuch*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwissenschaften, S. 273–280.
- Flick, U. (2011b): *Triangulation. Eine Einführung*. 3. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (Qualitative Sozialforschung, 12).
- Flick, U. (2015): Design und Prozess qualitativer Forschung. In: Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 10. Aufl. Reinbek: Rowohlt, S. 252–265.

- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2013): *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. Reinbek: Rowohlt.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2015): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 10. Aufl. Reinbek: Rowohlt, S. 13–28.
- Foley, D.C & McCutcheon, H. (2004): Detecting pain in people with an intellectual disability. In: *Accident and Emergency Nursing* 12, S. 196–200.
- Fornefeld, B. (2013): *Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik*. Mit 14 Tabellen und 69 Übungsaufgaben. 5., aktualisierte Aufl. München: Reinhardt (UTB, 8431 : Sonderpädagogik).
- Franke, A.; Reichert, M. (2010): *Carers@Work. Zwischen Beruf und Pflege: Konflikt oder Chance? Ein europäischer Vergleich. Analyse der internationalen Forschungsliteratur*. Hg. v. Technische Universität Dortmund. Dortmund. Online verfügbar unter <http://www.carersatwork.tu-dortmund.de/download/Literature%20review.pdf>, zuletzt geprüft am 20.11.2017.
- Frehe, H. (2015): Überlegungen zur Reform des Behinderungsbegriffs. Deutsche Vereinigung für Rehabilitation. Bremen (Hrsg.). Online verfügbar unter [https://www.reha-recht.de/fileadmin/user\\_upload/RehaRecht/Diskussionsforen/Forum\\_D/2015/D32-2015\\_Ueberlegungen\\_zur\\_Reform\\_des\\_Behinderungsbegriffs.pdf](https://www.reha-recht.de/fileadmin/user_upload/RehaRecht/Diskussionsforen/Forum_D/2015/D32-2015_Ueberlegungen_zur_Reform_des_Behinderungsbegriffs.pdf), zuletzt geprüft am 06.08.2018.
- Friebertshäuser, B., Langer, A. & Pregel, A. (Hrsg.) (2013): *Handbuch. Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 4.Auflage. Weinheim: Beltz Juventa.
- Fringer, A. (2005): Engpässe vermeiden: Pflegerische Interventionen bei alten Menschen mit geistiger Behinderung. In: *Nightingale: Texte aus Pflegeforschung und Pflegewissenschaft* 4 (1), S.33-41.
- Fuchs, H. (2009): Zur Reichweite sozialrechtlicher Rahmenbedingungen für Selbstbestimmung und Teilhabe. In: Garms-Homolová, V, Fuchs, E., von Kardorff, E., A. Meschnig & Theiss, K. (Hrsg.): *Teilhabe und Selbstbestimmung in der Pflege. Konzeptionelle und methodische Überlegungen zu den Voraussetzungen*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse, S. 19–24.



- Fuß, S. & Karbach, U. (2014): Grundlagen der Transkription. Eine praktische Einführung. Stuttgart: UTB.
- Gilson, C.B., Bethune, L. K., Carter, E. W. & McMillan, E.D. (2017): Informing and Equipping Parents of People With Intellectual and Developmental Disabilities. In *Intellectual Developmental Disabilities*, 55 (5), S. 347-360.
- Gitschmann, P. (2003): Ältere Behinderte zwischen Behinderten- und Altenhilfe. In: *Informationsdienst Altersfragen* (5), S. 2–5.
- Glaser, B. & Strauss, A. L. (1965): *Awareness of dying*. 2. Aufl. Chicago: Aldine Publ.
- Glaser, B. & Strauss, A. L. (1998): *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Göttingen: Huber.
- Glover, G., Emerson, E. & Eccles, R. (2012): Using Global Data to Monitor the Health Needs of People with Learning Disabilities. *Improving Health and Lives: Learning Disabilities Public Health Observatory*. Durham. Online verfügbar unter [https://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/doc/vid\\_16397\\_IHAL2012-01%20LocalMonitoringOfNeed.pdf](https://www.improvinghealthandlives.org.uk/uploads/doc/vid_16397_IHAL2012-01%20LocalMonitoringOfNeed.pdf), zuletzt geprüft am 14.08.2015.
- Götz, B. (1997): Warum gerade ich? Behinderung in der Familie als Lebenskrise. In: A. Heinrich (Hrsg.): *Wo ist mein Zuhause? Integration von Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Freies Geistesleben, S. 143–164.
- Gövert, U., Wolff, C. & Müller, S. V. (2013): Geistige Behinderung und Demenz-Experteninterviews mit Fachkräften aus Einrichtungen der Behindertenhilfe. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG) (Hrsg.): *Zusammen leben - voneinander lernen*. Weimar: Kongress- und Kulturmanagement (9), S. 143–148.
- Gröning, K. (2008): Generationenbeziehungen und Generationsfürsorge in modernen Zeiten. In: Bauer, A. & Gröning, K. (Hrsg.): *Gerechtigkeit, Geschlecht und demografischer Wandel*, Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S. 17-44.
- Gröning, K. (2012): Geschlecht (-erverhältnisse) und die familiäre Pflege. In: Brandenburg, H. & Kohlen, H. (Hrsg.): *Gerechtigkeit und Solidarität im Gesundheitswesen. Eine multidisziplinäre Perspektive*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 187-200.
- Grötken, K. & Hokenbecker-Belke, E. (2006): Das Trajekt-Modell. Im Mittelpunkt: der chronisch kranke Patient als aktiver Partner. In: *Die Schwester, der Pfleger* 45 (4), S. 270–274.

- Gruber, G. (2010): Stomapflege. Erstes Handeln bei Komplikationen. In: *Die Schwester, der Pfleger* 2, S. 140–145.
- Guski, E. & Langlotz-Brunner, C. (1991): Die Ablösung von der Familie. Konsequenzen für Einrichtungen. In: *Geistige Behinderung* 1, S. 37–43.
- Häder, M. (2015): Empirische Sozialforschung. Eine Einführung. 3. Aufl. Wiesbaden: Springer.
- Hahn, M. (2009): Veränderungsprozesse der Lebenswirklichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung im Fokus der Forschung – Berliner Wohnforschung Ende des 20. Jahrhunderts. In: Janz, F. (Hrsg.): *Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung*. Heidelberg: Winter (Edition S), S. 35–53.
- Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e.V. (LAG) & Betreuungsverein für behinderte Menschen (2017): Ombudsstelle Eingliederungshilfe Hamburg. Jahresbericht Juli 2016- Juli 2017. Hamburg. Online verfügbar unter [http://www.lagh-hamburg.de/news/items/erster-bericht-der-ombudsstelle-eingliederungshilfe.html?file=tl\\_files/lag/downloads/LAGH\\_Ombudsstelle2017b.pdf](http://www.lagh-hamburg.de/news/items/erster-bericht-der-ombudsstelle-eingliederungshilfe.html?file=tl_files/lag/downloads/LAGH_Ombudsstelle2017b.pdf)., zuletzt geprüft am 26.10.2017.
- Hardt-Stremayr, B. (2007): Aktuelle Entwicklungen im österreichischen Gesundheits- und Pflegemanagement. Probleme - Analysen - Perspektiven. Wien: Facultas.wuv.
- Hartung, S. (2012): Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit? Auf der Suche nach Erklärungsmodellen. In: Rosenbrock, R. & Hartung, S. (Hrsg.): *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Huber, S. 57–78.
- Hasseler, M. (2014): Menschen mit Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher und pflegerischer Versorgung. kumulative Habilitationsleistung. Carl-von-Ossietzky Universität Oldenburg.
- Hastings, R. P. & Taunt, H. M. (2002): Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. In: *American Journal of Mental Retardation* 107 (27-116).
- Häußler-Sczepan, M. (2016): Frauen und Behinderung. In: Kolip, P. & Hurrelmann, K. (Hrsg.): *Handbuch Geschlecht und Gesundheit: Männer und Frauen im Vergleich*. Bern: Hogrefe, S. 374–386.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2004): Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

- Haveman, M. & Stöppler, R. (2014a): *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2014b): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung altern: Ressourcen und Bedürfnisse. In: Bruhn, R. & Straßer, B. (Hrsg.): *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 65–74.
- Heek, A. (2015): *Väter behinderter Kinder. Eine pastoraltheologische Studie im Zusammenhang von Krise und Bewältigung*. Berlin: Lit.
- Heiman, T. (2002): Parents of children with disabilities. Resilience, coping and future expectations. In: *Journal of Development and Physical Disabilities* 2, S. 159–171.
- Heller, T. & Kramer, J. (2009): Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. In: *Intellectual and developmental disabilities* 47, S. 208–219.
- Heller, T. & Sorensen, A. (2013): Promoting Healthy Aging in Adults with Developmental Disabilities. In: *Developmental Disabilities* 18, S. 22–30.
- Hellmann, M., Borchers, A. & Olejniczak, C. (2007): *Perspektiven alternder Menschen mit schwerster Behinderung in der Familie. Abschlussbericht*. Hannover: ies (Bericht // Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforschung, 101.07).
- Hennies, I. & Kuhn, E. (2004): Ablösung von den Eltern. In: Ernst Wüllenweber (Hrsg.): *Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Hermon, C., Albermann, E., Beral, V. & Swerdlow, A. J. (2001): Mortality and cancer incidence in persons with Down's syndrome, their parents and siblings. In: *Ann Human Genet* 65 (2), S. 167–176.
- Hobfoll, S. E. (1998): *Stress, culture, and community. The psychology and philosophy of stress*. New York: Plenum Press (The Plenum series on stress and coping).
- Hobfoll, S. E. (2011): Conservation of resource caravans and engaged settings. In: *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 84 (1), S. 116–122.
- Hobfoll, S. E. & Buchwald, P. (2013): Die Theorie der Ressourcenerhaltung: Implikationen für den Zusammenhang von Stress und Kultur. In: Petia Genkova (Hrsg.): *Handbuch Stress*

und Kultur. Interkulturelle und kulturvergleichende Perspektiven. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint: Springer VS (SpringerLink : Bücher), S. 127–138.

Hobfoll, S. E. & Wells, J. D. (1998): Conservation of Resources, Stress and Aging. Why do Some Slide and Some Spring? In: Lomranz, J. (Hrsg.): Handbook of aging and mental health. An integrative approach. New York: Plenum Press (The Plenum series in adult development and aging), S. 121–134.

Hobfoll, S. E. & Buchwald, P. (2004): Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Copingmodell – eine innovative Stresstheorie. In: Buchwald, P., Hobfoll, S. E. & Schwarzer, C. (Hrsg.): Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen [u.a.]: Hogrefe, S. 11–26.

Höhmann, U. (2002): Versorgungskontinuität durch »Kooperative Qualitätsentwicklung« und abgestimmtes Trajektmanagement. In: *Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften* 2 (4), S. 1–226, zuletzt geprüft am 04.06.2015.

Hollick, J. (2014): Es gilt, die Welt der Betroffenen einfühlsam zu erspüren. In: *Pflegezeitschrift* 67 (9), S. 528–531.

Hollins, S., Attard, M., van Fraunhofer, N., McGuigan, S. M. & Sedwick, P. (1998): Mortality in people with learning disability: Risks, causes and death certification findings in London. In: *Diabetic Medicine and Child Neurology* 40, S. 6–50.

Hopf, C. (2015): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 10. Aufl. Reinbek: Rowohlt, S. 589–599.

Hradil, S. (2001): Soziale Ungleichheit in Deutschland. 8.Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Hurrelmann, K., Klotz, T. & Haisch, J. (2014): Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. In: Hurrelmann, K., Klotz, T. & Haisch, J. (Hrsg.): Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. 4.überarb. Bern: Huber, S. 13–24.

Innes, A., McCabe, L. & Watchmann, K. (2012): Caring for older people with an intellectual disability. In: *Mauritas* 72 (4), S. 86–295.

Jenkins, R. (2012): The role of nurses in meeting the health care needs of older people with intellectual disabilities: A review of the published literature. In: *Journal of Intellectual Disability* 16, S. 85–95.

- Jost, A. (2013): Gesundheit und soziale Arbeit. Ein Lehrbuch mit Beispielen aus allen Lebensphasen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Kaiser, S. (2017): Heranwachsen im Spannungsfeld von Schule und Pflegetätigkeiten. Eine empirische Studie zur schulischen Situation von pflegenden Jugendlichen. Dissertation. Carl-von-Ossietzky Universität, Oldenburg.
- Kaiser, S. & Schulze, G. C. (2018). Person-Environment Analysis: A Framework for Participatory Holistic Research. In: Gestalt Theory (2018). De Gruyter, OPEN, S. 59-74. Online verfügbar unter [https://www.researchgate.net/publication/324479483\\_Person-Environment\\_Analysis\\_A\\_Framework\\_for\\_Participatory\\_Holistic\\_Research/fulltext/5acf5629aca2723a3344e891/324479483\\_Person-Environment\\_Analysis\\_A\\_Framework\\_for\\_Participatory\\_Holistic\\_Research.pdf?origin=publication\\_detail](https://www.researchgate.net/publication/324479483_Person-Environment_Analysis_A_Framework_for_Participatory_Holistic_Research/fulltext/5acf5629aca2723a3344e891/324479483_Person-Environment_Analysis_A_Framework_for_Participatory_Holistic_Research.pdf?origin=publication_detail), zuletzt geprüft am 09.01.2019
- Kelle, U. & Kluge S. (2010): Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (Qualitative Sozialforschung, 15).
- Kessler, S. (2016): Die Verwaltung sozialer Benachteiligung. Zur Konstruktion sozialer Ungleichheit in der Gesundheit in Deutschland. Dissertation. Universität Ulm.
- Khalid K. & Al-Salmah, S. M. (2006): Surgery for acute abdominal conditions in intellectual-disabled adults. In: *ANZ Journal of Surgery* 76, S. 145–148.
- Kim, N. H., El Hoyek, G. & Chau, D. (2011): Long-Term Care of the Aging Population with the intellectual and developmental disabilities. In: *Clinic in Geriatric Medicine* 27, S. 291–300.
- Kleemann, F., Krähnke, U. & Matuschek, I. (2013): Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung in die Praxis des Interpretierens. 2. Aufl. Wiesbaden: Springer.
- Klinger, L. M. (2015): Der Papa, der macht alles, was sonst keiner gerne tut? Deutungsmuster von Vaterschaft aus der Perspektive von Fachkräften im Jugendamt. In: Seehaus, R., Rose, L & Günther, M. (Hrsg.): Mutter, Vater, Kind - Geschlechterpraxen in der Elternschaft. Berlin/Toronto: Verlag Budrich, S. 223–243.
- Knesebeck, O. & Schäfer, I. (2009): Gesundheitliche Ungleichheit im höheren Lebensalter. In: Richter, M. & Hurrelmann, K. (Hrsg.): Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen,

Probleme und Perspektiven. 2. aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 253–266.

Knoll, N., Scholz, U. & Rieckmann, N. (2013): Einführung Gesundheitspsychologie. 3., unveränd. Aufl. München: UTB (UTB, 2650 : Psychologie, Gesundheitswissenschaften).

Köhncke, Y. (2009): Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin-Institut (Hrsg.). Berlin. Online verfügbar unter [http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user\\_upload/Alt\\_behindert/Alt\\_und\\_behindert\\_online.pdf](http://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/Alt_behindert/Alt_und_behindert_online.pdf), zuletzt geprüft am 26.09.2015.

Kretschmann-Weelink, M. (2013): Prävalenz von Suchtmittelkonsum bei Menschen mit geistiger Behinderung in Nordrhein-Westfalen. Ergebnisse einer Vollerhebung in Einrichtungen der Ergebnisse einer Vollerhebung in Einrichtungen der Behinderten- und Suchthilfe. Ergebnisse von Klienteninterviews. AWO Unterbezirk Ennepe-Ruhr (Hrsg.). Online verfügbar unter <http://www.lwl.org/ks-download/downloads/GBS-Datenbank/Abschlussbericht-AWO.pdf>, zuletzt geprüft am 21.08.2015.

Kruse, J. (2015): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. 2. überarbeitete und ergänzte. Weinheim und Basel: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden).

Kuckartz, U. (2016): Qualitative Inhaltsanalyse-Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. überarbeitete Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Kümmerling, A. & Becker, G. (2012): Carers@Work. Zwischen Beruf und Pflege.: Betriebliche Maßnahmen zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflegeverpflichtung. Universität Duisburg Essen.

Laireiter, A. R. (2008): Diagnostik sozialer Ressourcen - Schwerpunkt Netzwerkressourcen. In: *Klinische Diagnostik und Evaluation* 1 (2), S. 146–170.

Lamnek, S. (2010): Qualitative Sozialforschung. Unter Mitarbeit von Claudia Krell. Weinheim: Beltz.

Lampert, T., Hoebel, J., Kuntz, B., Müsters, S. & Kroll, L. (2017): Gesundheitliche Ungleichheit in verschiedenen Lebensphasen. Robert Koch Institut (Hrsg.). Berlin. Online verfügbar unter <https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBE>

DownloadsB/gesundheitliche\_ungleichheit\_lebensphasen.pdf?\_\_blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 01.07.2018.

Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (2012): Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Bestandsaufnahme und Zukunftsmodell. Mainz. Online verfügbar unter [http://www.aemgb.de/Images/pdfs/Gesundheitliche\\_Versorgung\\_Rhl-Pf.pdf](http://www.aemgb.de/Images/pdfs/Gesundheitliche_Versorgung_Rhl-Pf.pdf), zuletzt geprüft am 08.10.2015.

Landtag NRW (2004): Gutachten der Enquetekommission "Zukunft einer frauengerechten Gesundheitsversorgung in NRW. Online verfügbar unter [https://www.landtag.nrw.de/portal/WWW/GB\\_I/I.1/EK/EKALT/13\\_EK2/VorblattGutachten.jsp](https://www.landtag.nrw.de/portal/WWW/GB_I/I.1/EK/EKALT/13_EK2/VorblattGutachten.jsp), zuletzt geprüft am 10.08.2018.

Lange, A. & Zerle, C. (2008): Väter im Familienalltag. Die Kluft zwischen Einstellungen und Verhalten. In: *Forum Sexualaufklärung und Familienplanung* (2), S. 17–20.

Langehennig, M.; Betz, D.; Dosch, E. (2012): Männer in der Angehörigenpflege. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Langer, A. (2013): Transkribieren: Grundlagen und Regeln. In: Friebertshäuser, B., Langer, A. & Prengel, A. (Hrsg.): *Handbuch. Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 4.Auflage. Weinheim: Beltz Juventa, S. 515–526.

Laß, I. & Heddendorp, H. (2017): Nur aufgeschlossen oder wirklich überzeugt? Konzeption und Rahmenbedingungen aktiver Vaterschaft. In: I. Gerlach (Hrsg.): *Elternschaft. Zwischen Autonomie und Unterstützung*. Wiesbaden: Springer, S. 71–104.

Lazarus, R. S. (1991): *Emotion and Adaptation*. Oxford University Press, New York NY u. a.

Leiber, S., Leitner, S., Auth, D., Brücker, D., Vukoman, M. & Dierkes, M. (2015): Ergebnisbericht zum Forschungsvorhaben Männer zwischen Erwerbstätigkeit und Pflege: typische Arrangements, Ressourcen und Unterstützungsbedarfe. Hrsg. v. Hans-Böckler-Stiftung. Düsseldorf. Online verfügbar unter [https://www.boeckler.de/pdf\\_fof/91241.pdf](https://www.boeckler.de/pdf_fof/91241.pdf), zuletzt geprüft am 08.11.2017.

Lemberg, C.: Altersproblematik geistig behinderter Menschen am Beispiel eines Behindertenwohnhauses. Katholische Hochschule NRW.

- Lewin, K. (1963): Verhalten und Entwicklung als eine Funktion der Gesamtsituation. In: A. Lang und W. Lohr (Hrsg.): *Feldtheorie in den Sozialwissenschaften*. Bern, Stuttgart: Huber, S. 271–329.
- Lindmeier, B. (2011): "Ältere Menschen wohnen doch alle im Wohnheim!" Zur Situation älterer Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 80 (1), S. 7–18.
- Lindmeier, B. & Oermann, L. (2017): *Biographiearbeit mit behinderten Menschen im Alter*. Weinheim und Basel.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R. & Kendig, H. (2010): Health status and coping strategies among older parents-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. In: *Research in Developmental Disabilities* 31 (6), S. 1176–1186.
- Lohr, W. (1963): Einführung zur deutschsprachigen Ausgabe. In: A. Lang und W. Lohr (Hrsg.): *Feldtheorie in den Sozialwissenschaften*. Bern, Stuttgart: Hand Huber.
- Lucius-Hoene, G. (2010): Narrative Analysen. In: Mey, G. und Muck, K. (Hrsg.): *Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: Springer, S. 584–600.
- Lüdecke, D. & Mnich, E. (2009): Vereinbarkeit von Beruf und Pflege - Unterschiede von pflegenden Männern und Frauen. *Pflegebedürftigkeit in der Gesundheitsgesellschaft*. Hg. v. J. Behrens. Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften. Online verfügbar unter [https://www.imb-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfleGewissenschaften/Hallesche\\_Beit%C3%A4ge\\_und\\_EBN/Halle-PfleGe-08-27.pdf](https://www.imb-halle.de/fileadmin/Bereichsordner/Institute/GesundheitsPfleGewissenschaften/Hallesche_Beit%C3%A4ge_und_EBN/Halle-PfleGe-08-27.pdf), zuletzt geprüft am 22.11.2017.
- Lundvall, M., Rajaei, S., Erlandson, A. & Kyllerman, M. (2012): Aetiology of severe mental retardation and further genetic analysis by high-resolution microarray in a population-based series of 6- to 17-year-old children. In: *Acta Paediatr.* 101 (1), S. 85–91.
- Maaskant, M. A., Gevers, J. P. M. & Wierda, H. (2002): Mortality and Life Expectancy in Dutch Residential Centres for Individuals with Intellectual Disability, 1991-1995. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (3), S. 200–212.
- Margelisch, K.; Perrig-Chiello, P. (2016): *Vulnerability and Growth. The loss of an intimate partner in the second live half*. Universität Bern. Online verfügbar unter [https://boris.unibe.ch/89325/1/IP\\_212\\_DossierWelle3\\_161016.pdf](https://boris.unibe.ch/89325/1/IP_212_DossierWelle3_161016.pdf), zuletzt geprüft am 23.03.2018.



Martin, P., Walter-Fränkell, S. & Laukant, K. (2014): Schmerzzerkennung bei Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. In: Bruhn, R. & Straßer, B. (Hrsg.): Palliativ Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. 1.Auflg. Stuttgart: Kohlhammer, S. 86–93.

Martina A., Castrop-Rauxel, R. N., Ermert, A., Schmidt-Ohlemann, M., Jesse, B. & Mandos, M. (2004): Gesundheitliche Versorgung für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung. Bestandsaufnahme - Zukunftsmodell. Landesverband Rheinland-Pfalz der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.). Marburg. Online verfügbar unter [https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7NXWNeq4\\_RwJ:https://www.lebenshilfe.de/wData/downloads/ueber-uns/bundesgeschaefsfuehrung/150528-Gesundheitsversorgung-LV-Mecklenburg-Vorpommern.pdf+&cd=2&hl=de&ct=clnk&gl=de&client=firefox-b](https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:7NXWNeq4_RwJ:https://www.lebenshilfe.de/wData/downloads/ueber-uns/bundesgeschaefsfuehrung/150528-Gesundheitsversorgung-LV-Mecklenburg-Vorpommern.pdf+&cd=2&hl=de&ct=clnk&gl=de&client=firefox-b), zuletzt geprüft am 25.10.2017.

Mau, V., Grimmer, A., Poppele, G., Felchner, A., Elstner, A. & Martin, P.: Bessere Versorgung möglich. In: *Deutsches Ärzteblatt* 112 (472015), S. 1980–1985. Online verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=173050>, zuletzt geprüft am 25.10.2017.

Maulik, M., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2011): Prevalence of Intellectual disabilities: A meta-analysis of population-based studies. In: *Research in Developmental Disabilities* 32, S. 419–436.

Mayer, H. & van Hilten (2007): Einführung in die Psychotherapieforschung. Wien: Facultas.

Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 5., überarb. und neu ausgestattete Aufl. Weinheim [u.a.]: Beltz (Beltz-Studium).

Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz.

Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., vollständig überarbeitete und aktualisierte Aufl. Weinheim: Beltz.

Mayring, P. (2016): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. 6. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz.

- McAdam, D. B., Sherman, J. A., Sheldon, J. B. & Napolitano, D. A. (2004): Behavioral interventions to reduce the pica of persons with developmental disabilities. In: *Behavior modification* 28 (1), S. 45–72.
- McCarron, M. & McCallion, P. (2014). In: K. Watchmann (Hrsg.): Intellectual disability and dementia. London: Jessica Kingsley Publishers, S. 241–269.
- McGillicuddy, N. (2006): A Review of substance use research among those with mental retardation. In: *Addictive Behaviors* 12 (1), S. 7–41.
- McGuire, B. E.; Daly, P.; Smyth, F. (2007): Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (7), S. 497–510.
- McGuire, B. E., Daly, P. & Smyth, F. (2010): Chronic Pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (3), S. 5–240.
- Meier-Gräwe, U., Buck, K. & Kriege, S. (2014): Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen. Bundesverband für körper- und mehrfachen Behinderungen (Hrsg.). Düsseldorf. Online verfügbar unter <http://bvkm.de/wp-content/uploads/Wiedereinstieg-mit-besonderen-Herausforderungen.pdf>, zuletzt geprüft am 02.11.2017.
- Melville, C. A., Hamilton, S., Hankey, C. R., Miller, S. & Boyle, S. (2007): The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. In: *Obesity Reviews: an official Journal of the International Association for the Study of Obesity* 8 (3), S. 223–230.
- Merkens, H. (2015): Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 11. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, S. 286–299.
- Miller, N. E. (1944): Experimental studies of conflict. In: J. M. Hunt (Hrsg.): *Personality and the behavior disorder*. New York, S. 431–456.
- Mischke, C. (2012): Ressourcen von pflegenden Angehörigen. Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments. 1. Aufl. Hungen: Hpsmedia (Buchreihe Pflegewissenschaft).
- Misoch, S. (2015): *Qualitative Interviews*. Berlin/München/Boston: Walter de Gruyter.
- Mitra, M., Allen, D., Wilber, N. & Walker, D. (2005): Prevalence and correlates of depression as a secondary condition among adults with disabilities. In: *American Journal of Orthopsychiatry* 75 (1), S. 76–85.

- Mohr, H.- M. (1987): Subjektives Wohlbefinden. Wohlfahrtssurvey vs. Sozioökonomisches Panel. In: Friedrichs, J. (Hrsg.): 23. Deutscher Soziologentag 1986. Springer, 288-291.
- Morgan, John P, Minihan, Paula M., Stark, Paul, C., Finkelman, M. D., Yantsides, Konstantina E. & Park, Angel (2012): The oral health status of 4,732 adults with intellectual and developmental disabilities. In: *The Journal of the American Dental Association* 143 (8), S. 838–846.
- Moulster, G., Hebron, C., Boulter, P. & Aktinson, D. (2016): Promoting health equality: health inequalities and people with learning disabilities. In: Hardy, S., Chaplin, E. & Woodward, P. (Hrsg.): *Supporting the Physical Health Needs of People with Learning Disabilities. A handbook for professionals, support and families.* Hove East Sussex: Pavilion Publishing, S. 13–20.
- National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales (NDSCR) (2011): Annual Report 2010. Online verfügbar unter <http://archive.wolfson.qmul.ac.uk/ndscr/reports/NDSCRreport11.pdf>, zuletzt geprüft am 06.08.2018.
- Nyberg, L., McIntosh, A. R. & Tulving, E. (1998): Functional brain imaging of episodic and semantic memory with positron emission tomography. In: *Molecular Medizin* 76, S. 48–53.
- Oberlander, T. F. & Symons, F. J. (Hrsg.) (2006): *Pain in children and adults with developmental disabilities.* Baltimore: Paul H. Brookes Pub.
- Odom, S. L.; Horner, R. H. & Snell, M. E. (2007): *Handbook of developmental disabilities.* New York: Guilford Press.
- Oelerich, G. (Hrsg.) (2011a): *Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Studienbuch.* 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwissenschaften
- Oeseburg, B., Dijkstra, G. J., Groothoff, J. W., Reijneveld, S. A. & Jansen, D. (2011): Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review. In: *Intellectual and Developmental Disabilities* 49 (2), S. 59–85.
- Oliver, C. & Richards, C. (2010): Self-injurious behaviour in people with intellectual disability. In: *Current Opinion in Psychiatry* 23 (5), S. 412–416.
- Oswald, F. (2014): Gesundes und krankhaftes Altern. In: Cornelius Bollheimer, Johannes Pantel und Cornel Sieber (Hrsg.): *Praxishandbuch Altersmedizin. Geriatrie - Gerontopsychiatrie - Gerontologie.* 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 76–84.

- Owens, P. L., Kerker, B. D., Zigler, E. & Horwitz, S. M. (2006): Vision and oral health needs of individuals with intellectual disability. In: *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 12 (1), S. 28–40.
- Paeslack, V. (1998): Rehabilitation älterer Menschen. In: Andreas Kruse (Hrsg.): *Psychosoziale Gerontologie*, Bd. 2. Göttingen: Hogrefe, Verl. für Psychologie (Jahrbuch der medizinischen Psychologie, 16), S. 85–93.
- Patja, K., Mölsä, P. & Iivanainen, M. (2001): Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 45 (1), S. 30–40. .
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000): Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 44, S. 491–499. Online verfügbar unter [http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/3226679501/Patja\\_2000\\_JIDR.pdf](http://www.eurohex.eu/bibliography/pdf/3226679501/Patja_2000_JIDR.pdf), zuletzt geprüft am 19.07.2015.
- Pinborough-Zimmerman, J. Satterfield, R., Miller, J., Bilder, D., Hossain, S. & McMahon, W. (2007): Communication Disorders. Prevalence and Comorbid Intellectual Disability, Autism, and Emotional/Behavioral Disorders. In: *American Journal of Speech-Language Pathology* 16 (4), S. 67–359.
- Pollmann-Schult, M. (2008): Familiengründung und gewünschter Erwerbsumfang von Männern. In: *Zeitschrift für Soziologie* (6), S. 498–515. Online verfügbar unter <https://www.degruyter.com/downloadpdf/j/zfsoz.2008.37.issue-6/zfsoz-2008-0605/zfsoz-2008-0605.pdf>, zuletzt geprüft am 11.02.2018.
- Possinger, J. (2013): *Vaterschaft im Spannungsfeld von Erwerbs- und Familienleben.* Wiesbaden: Springer.
- Prasher, Vee P. & Janicki, M. P. (Hrsg.) (2002): *Physical health of adults with intellectual disabilities.* Oxford, Malden, MA: Blackwell Pub.
- Preißmann, C. (2012): Empowerment und Autismus. In: Kulig, W. Schirbort, K. und M. Schubert (Hrsg.): *Empowerment behindeter Menschen.* Stuttgart: Kohlhammer, S. 67–74.
- Preuß, M. (2013): *Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. Vermittlungshandeln in einem komplexen Spannungsfeld.* Dissertation. Universität Vechta.

- Prokup, J. A., Andridge, R., Havercamp, S. M. & Yang, E. M. (2017): Health Care Disparities of Ohioans With Developmental Disabilities Across the Lifespan. In: *Family Medicine* 15 (5), S. 471–474. Online verfügbar unter <https://doi.org/10.1370/afm.2108>, zuletzt geprüft am 13.08.2018, zuletzt geprüft am 13.08.2018
- Radhakrishnan, V. (2010): Otorhinolaryngological disorders. In: O'Hara, J., McCarthy, J. M., Bouras, N. (Hrsg.): *Intellectual disability and ill health. A review of the evidence*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, S. 45–137.
- Rapp, C.E. & Torres, M. (2002): Cerebral palsy. In: Prasher, V. P. & Janicki, M. P. (Hrsg.): *Physical health of adults with intellectual disabilities*. Oxford, Malden, MA: Blackwell Pub, S. 63–87.
- Reinders, H. (2012): *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden*. 2. aktualisierte. München: Oldenbourg.
- Rentsch, H. P. & Bucher, P. O. (2006): *ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag*. 2. Aufl. Idstein: Schulz-Kirchner (Das Gesundheitsforum).
- Retzlaff, R. (2010): *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Richter, K. & Bogmann, H. (2008): Interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation. Ein Beitrag zur Sicherung pflegerischer Versorgung von Menschen mit Behinderungen im Akutkrankenhaus. In: *Pflegewissenschaft* 10 (12), S. 688–696.
- Richter, M. & Hurrelmann, K. (Hrsg.) (2009): *Gesundheitliche Ungleichheit. Grundlagen, Probleme und Perspektiven*. 2. aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Riecken, A. (2012): *Anders alt!? - Lebensqualität für ältere Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung*. Schlussbericht; Berichtszeitraum: 01.04.2009 - 31.04.2012. Unter Mitarbeit von Technische Informationsbibliothek Universitätsbibliothek Hannover. TIB - Technische Informationsbibliothek Universitätsbibliothek Hannover.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatto, C., Turner, S., Kessissoglou, S. & Hallam, A. (2000): Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. In: *Research in Developmental Disabilities* 21 (6), S. 469–486.

- Robinson J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N. & Porter, M. (2009): A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work and Social Isolation. In: *Journal of Gerontology* 6 (64), S. 788–798.
- Robinson, L., Dauenhauer, J., Bishop, K. & Baxter, K. (2012): Growing Health Disparities for persons who are aging with intellectual and developmental disabilities: The social work Linchpin. In: *Journal of Gerontological Social Work* (55), S. 175–190.
- Rüling, A. (2007): Jenseits der Traditionalisierungsfallen. Wie Eltern sich Familien- und Erwerbsarbeit teilen. Frankfurt am Main/New York: Campus Verlag.
- Sandforth, E. & Hasseler, M. (2014): Gesundheitsförderung bei Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen. Eine theoretische Diskussion und Reflexion. In: *Prävention und Gesundheitsförderung* 9 (2), S. 80–84.
- Schacke, C. & Zank, S. (2010): Die Erfassung von Belastungen und Ressourcen bei der Pflege demenzkranker Angehöriger. In: Haberstroh, J. & Pantel, J. (Hrsg.): Demenz psychosozial behandeln. Psychosoziale Interventionen bei Demenz in Praxis und Forschung. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft, S. 295–303.
- Schaeffer, D. (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Aufl. Bern: Huber (Handbuch Gesundheitswissenschaften).
- Schaeffer, D., Moers, M. (2008): Überlebensstrategien - Ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Kranker. In: *Pflege & Gesellschaft* 13 (1), S. 6–31. Online verfügbar unter <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/0801-Schaeffer.pdf>, zuletzt geprüft am 04.06.2015.
- Schalock, R. L. (2012): User's guide. To accompany the 11th edition of Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports: applications for clinicians, educators, organizations providing supports, policymakers, family members and advocates, and health care professionals. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schäper, S., Dieckmann, F., Schüller, S. & Greving, H. (2010): Anforderungen an die Lebensgestaltung älter werdender Menschen mit geistiger Behinderung in unterstützten Wohnformen. Ergebnisse einer Literaturanalyse und Expertenbefragung. Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen (Hrsg.). Online verfügbar unter

[https://www.lwl.org/@@afiles/28598234/zweiter\\_zwischenbericht.pdf](https://www.lwl.org/@@afiles/28598234/zweiter_zwischenbericht.pdf), zuletzt geprüft am 13.08.2015.

Scheele, B. & Groeben, N. (2010): Dialog-Konsens-Methoden. In: Mey, G. & Mruck, K. (Hrsg.): Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 506–523.

Schlauß, E. (2011): Sind Behandlungsansätze aus der Pflege und Betreuung von demenziell erkrankten Menschen auf die Pflege und Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom übertragbar? Ein Erfahrungsbericht über die Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom und diagnostizierter Demenz. „Gemeinschaft leben“. Referate auf dem 6. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. Braunschweig 7. bis 9. Oktober 2009. 105- 202.

Schmidt, T. (2011): Älter werdende Eltern und erwachsene Familienmitglieder mit Behinderung zu Hause. Ergebnisse der Fragebogenerhebung in Berlin. Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin. Berlin. Online verfügbar unter <https://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/index/index/docId/772>, zuletzt geprüft am 02.11.2017.

Schmidt, T. (2016): Permanente Vaterschaft. Eine biographisch-rekonstruktive Fallstudie zu Vätern, die zusammen mit ihrem erwachsenen Kind mit geistiger Behinderung leben. Dissertation. Humboldt Universität, Berlin. Online verfügbar unter <https://edoc.hu-berlin.de/bitstream/handle/18452/18409/schmidt.pdf?sequence=1>, zuletzt geprüft am 21.11.2017.

Schmuhl, H. (2001): Die Patientenmorde. In: Ebbinghaus, A. & Dörner, K. (Hrsg.): Vernichten und Heilen. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen. 1. Aufl. Berlin: Aufbau-Verlag, S. 295–328.

Schneekloth, U. (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten. Ergebnisse der Studie MUG III. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin. Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/blob/79306/eac099e1655fa73eb5866d5b33b7e998/selbststaendigkeit-im-alter-kurzfassung-data.pdf>, zuletzt geprüft am 21.11.2017.

Schneider, N. F, Häuser, J. C, Ruppenthal, S. M. & Stengel, S. (2006): Familienpflege und Erwerbstätigkeit. Eine explorative Studie zur betrieblichen Unterstützung von Beschäftigten mit pflegebedürftigen Familienangehörigen. Hrsg. v. Ministeriums für Arbeit, Soziales, Familie und Soziales in Rheinland-Pfalz. Online verfügbar unter

[http://www.familienfreundlichkeit-rlp.soziologie.uni-mainz.de/Dokumente/Abschlussbericht\\_Familienpflege.pdf](http://www.familienfreundlichkeit-rlp.soziologie.uni-mainz.de/Dokumente/Abschlussbericht_Familienpflege.pdf), zuletzt geprüft am 02.01.2018.

Schubert, Michael (2013). Pflege, Pflegebedürftigkeit. In: G. Theunissen, W. Kulig und K. Schirbort (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 277–278.

Schubert, M. (2013): Pflegekonzepte. In: Theunissen, G., Kulig, W. und Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 279–280.

Schulte, A. G., Kaschke, I. & Bissar, A. (2011): Mundgesundheit erwachsener Athleten mit geistiger Behinderung. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 73 (5), S. 78–83.

Schultz, A. (2009): Familien im Ablösungsprozess. Der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern. Dissertation. Carl-von-Ossietzky Universität, Oldenburg.

Schulze, G. C. (2003): Die feldtheoretische Lebensraumanalyse. Ein Konzept für eine prozessgeleitete Diagnostik zur Entwicklung von Fördermaßnahmen im Rahmen einer "cross-categorialen" Sonderpädagogik. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 54 (5), S. 204–212.

Schulze, G. C. (2004): Die Feldtheorie in einer Pädagogik mit sonderpädagogischem Förderbedarf. In: Wittrock, M. und Lütgenau, B. (Hrsg.): Wege zur Partizipation: Förderung an der Schnittstelle von Lernen und Verhalten. Oldenburg, S. 185–198.

Schulze, G. C. (2008): Der Feldtheoretische Ansatz nach Kurt Lewin. In: Vernooij, M. A. und Wittrock, M. (Hrsg.): Verhaltensgestört!? Perspektiven, Diagnosen, Lösungen im pädagogischen Alltag. 2. Auflage. Paderborn: UTB, S. 173–199.

Schulze, G. C. (2010): Die Person-Umfeld-Analyse und ihr Einsatz in der Rehabilitation. In: Bauman, M, Schmitz, C. & Zieger, A. (Hrsg.): RehaPädagogik, RehaMedizin, Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren, S. 132–147.

Schulze, G. C. & Wittrock, M. (2018): Von der Feldtheorie zur Person-Umfeld-Analyse – Entwicklung eines Anamnese und Förderinstruments in der cross-kategorialen



- Sonderpädagogik. In: J. Alber, Kaiser, S. & Schulze, G. C. (Hrsg.): Die Person-Umfeld-Analyse in der Sonder- und Rehabilitationspädagogik. Lehrbuch zur Theorie mit Praxisbeispielen aus unterschiedlichen Handlungsfeldern. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 17-36
- Schulze-Höing, A. (2016): Pflege von Menschen mit geistigen Behinderungen. Pflegebedarfsanalyse und integrierte Hilfeplanung. Stuttgart: Kohlhammer (Pflegepraxis).
- Schütze, F. (1976): Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.): Kommunikative Sozialforschung. München: Fink (2), S. 159–260.
- Schütze, F. (1983): Biographieforschung und narratives Interview. In: *Neue Praxis* 13 (3), S. 283–293.
- Schwingel, M. (2005): Pierre Bourdieu zur Einführung. 5. verb. Aufl. Hamburg: Junius.
- Scottish Executive (2012): The Same as you? Edinburgh. Online verfügbar unter <http://www.gov.scot/Resource/Doc/1095/0001661.pdf>, zuletzt geprüft am 06.12.2016.
- Seehaus, R. (2015): Vergeschlechtlichte Sorge um das Kind. In: Seehaus, R., Rose, L & Günther, M. (Hrsg.): Mutter, Vater, Kind - Geschlechterpraxen in der Elternschaft. Berlin/Toronto: Verlag Budrich, S. 65–80.
- Seehaus, R., Rose, L & Günther, M. (Hrsg.) (2015): Mutter, Vater, Kind - Geschlechterpraxen in der Elternschaft. Berlin/Toronto: Verlag Budrich.
- Seidel, M. 2015. Regelversorgung und ergänzende Spezialangebote im Lichte inklusiver Gesundheitsversorgung. In: *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Fachtagung am 27. Februar 2015 v. Bodelschwingsche Stiftungen*. Bethel, Bielefeld, Hrsg. Seidel, M.. Materialien der DGSB, Band 35 Berlin: Eigenverlag der DGSB. Online verfügbar unter: <http://dgsb.de/volumes/978-3-938931-36-3/978-3-938931-36-3.pdf>, zuletzt geprüft am 24.01.2019
- Seidel, M. 2016. Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Krankheit im Alter. In *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Erkrankung*. In: Müller, S. V. & Gärtner, C., Wiesbaden: Springer VS, S. 121–138.

- Seifert, M. (2014): Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen-Ressourcen-Zukunftsplanung. In: Wilken, U. & Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Elternarbeit und Behinderung. Empowerment - Inklusion - Wohlbefinden. Stuttgart: Kohlhammer, S. 25–35.
- Senckel, Barbara (2015): Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. Eine entwicklungspsychologische Einführung. 10., völlig überarbeitete Auflage. München: Beck, C H.
- Sendermann, N. & Vohle, H. (2012): Ein Mehr an Pflege und Zuwendung. In: *Die Schwester, der Pfleger: die führende Pflegezeitschrift für Pflegeberufe* 1, S. 32–34.
- Sinai, A., Bohnen, I. & Strydom, A. (2012): Older adults with intellectual disability. In: *Current Opinion in Psychiatry* 25 (5), S. 359–364.
- Siegrist, J. & Möller-Leimkühler, A. M. (2012): Gesellschaftliche Einflüssen auf Gesundheit und Krankheit. In: Schwartz, F. W., Walter, U., Siegrist, J., Kolip, P. Leidl, R., Dierks, M. L., Busse, R. & Schneider, N. (Hrsg.): Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen.3. Auflg. München: Urban & Fischer.
- Sinus Institut (2014): AOK-Familienstudie 2014. Forschungsbericht des SINUS-Instituts. Teil 1: Repräsentativbefragung von Eltern mit Kindern von 4 bis 14 Jahren im Auftrag des AOK-Bundesverbandes. Heidelberg, Berlin, Zürich. Online verfügbar unter [http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/presse/pressemitteilungen/archiv/2014/aok\\_familienstudie\\_2014\\_gesamtbericht\\_band\\_1.pdf](http://aok-bv.de/imperia/md/aokbv/presse/pressemitteilungen/archiv/2014/aok_familienstudie_2014_gesamtbericht_band_1.pdf), zuletzt geprüft am 24.11.2017.
- Sipes, M., Matson, J. L., Belva, B., Turygin, N., Kozlowski, A. M. & Horovitz, M. (2011): The relationship among side effects associated with anti-epileptic medications in those with intellectual disability. In: *Research in Developmental Disabilities* 32 (5), S. 1646–1651.
- Skiba, A. (2003): Relatives Neuland. Altenpflege bei geistiger Behinderung. In: *Nightingale: Texte aus Pflegeforschung und Pflegewissenschaft* 1, S. 11–17.
- Skiba, A. (2006): Geistige Behinderung und Altern. Norderstedt: Books on Demand.
- Slevin, E. & Northway, R. (2014): Obesity. In: Taggart, L. & Cousins, W. (Hrsg.): Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities. Maidenhead: Open University Press, S. 55–68.
- Smeltzer, S. C., Avery, C. & Haynor, P. (2012): Interactions of people with disabilities and nursing staff during hospitalization. In: *The American journal of nursing* 112 (4), S. 30–37.

Special Olympics: Changing Attitudes, Changing the World: The Health and Health Care of People with Intellectual Disabilities. Special Olympics (Hrsg.). Online verfügbar unter [http://www.specialolympics.org/uploadedFiles/LandingPage/WhatWeDo/Research\\_Studies\\_Description\\_Pages/policy\\_paper\\_Health.pdf](http://www.specialolympics.org/uploadedFiles/LandingPage/WhatWeDo/Research_Studies_Description_Pages/policy_paper_Health.pdf), zuletzt geprüft am 14.08.2015.

Speck, O. (2013): Geistige Behinderung. In: Theunissen, G., Kulig, W. & Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 147–149.

Sperlich, A. (2014): Gesundheitliche Risiken in unterschiedlichen Lebenslagen von Müttern. Analysen auf der Basis einer Bevölkerungsstudie. In: *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* 57 (12), S. 1411–1423.

Stamm, C. (2009): Erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung im Elternhaus. Zur Situation von Familien, in denen erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung leben; eine empirische Studie im Kreis Minden-Lübbecke. 2. Aufl. Siegen: ZPE (ZPE-Schriftenreihe, 21).

Stancliffe, R. J., Lakin, K. C.; Larson, S. A., Engler, J., Taub, S., Fortune, J. & Bershady, J. (2012): Demographic characteristics, health conditions, and residential service use in adults with Down syndrome in 25 U.S. states. In: *Intellectual and Developmental Disabilities* 50 (2), S. 92–108.

Stancliffe, R. J., Lakin, K., Larson, S., Engler, J., Bershady, J. Taub, S. Fortune & J. Ticha, R. (2011): Overweight and obesity among adults with intellectual disabilities who use intellectual disability/developmental disability services in 20 U.S. States. In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 116 (6), S. 401–418.

Starke, D. (2000): Kognitive, emotionale und soziale Aspekte menschlicher Problembewältigung. Ein Beitrag zur aktuellen Stressforschung. Münster: Lit (Medizinsoziologie, Bd. 12).

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2015): Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 13.koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Statistisches Bundesamt (Destatis). Wiesbaden. Online verfügbar unter [https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/VorausberechnungBevoelkerung/BevoelkerungDeutschland2060Presse5124204159004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Bevoelkerung/VorausberechnungBevoelkerung/BevoelkerungDeutschland2060Presse5124204159004.pdf?__blob=publicationFile), zuletzt geprüft am 05.10.2015.

- Steffen, P. & Blum, K. (2011): Die wohnortnahe medizinische Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung in zwei Hamburger Bezirken. Ev. Stiftung Alsterdorf. (Hrsg.) Online verfügbar unter [https://www.dki.de/sites/default/files/downloads/kurzfassung\\_medizinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung.pdf](https://www.dki.de/sites/default/files/downloads/kurzfassung_medizinische-versorgung-von-menschen-mit-behinderung.pdf), zuletzt geprüft am 20.10.2017.
- Steffen, P. & Blum, K. (2012): Menschen mit geistiger Behinderung. Defizite in der Versorgung. Ergebnisse einer explorativen Untersuchung zwei Hamburger Bezirke. In: *Deutsches Ärzteblatt* 109, S. 860–862. Online verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/125143/Menschen-mit-geistiger-Behinderung-Defizite-in-der-Versorgung>, zuletzt geprüft am 25.10.2017.
- Steinke, I. (2015): Gütekriterien der qualitativen Forschung. In: Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 10. Aufl. Reinbek: Rowohlt, S. 319–331.
- Stoll, O. (2004): Der Fragebogen GCOR-E-R: zur Entwicklung eines diagnostischen Instrumentes auf der Basis der Theorie der Ressourcenerhaltung. In: Buchwald, P., Hobfoll, S. E. & Schwarzer, C. (Hrsg.): *Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping*. Göttingen: Hogrefe, S. 45–59.
- Stöppler, R. (2017): *Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung*. München: UTB; Reinhardt, Ernst.
- Strauss, A. L. (1975): *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: Mosby.
- Strauss, A. L. (1993): *Continual permutations of action*. New York: Aldine de Gruyter (Communication and social order).
- Strauss, A. L. & Maines, D. R. (1991): *Social organization and social process. Essays in honor of Anselm Strauss*. New York: A. de Gruyter (Communication and social order).
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suzeck, B. & Wiener, C. (1985): *Social organization of medical work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Strübing, J. (2014): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatischen Forschungsstils*. 3. überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: Springer.
- Sutherland, G., Couch, M. A. & Iacono, T. (2002): Health issues for adults with developmental disability. In: *Research in Developmental Disabilities* 23 (6), S. 422–445.

- Symons, F. J., Harper, V., Shinde S.K., Clary J. & Bodfish J.W. (2010): Evaluating a sham-controlled sensory-testing protocol for nonverbal adults with neurodevelopmental disorders: selfinjury and gender effects. In: *Jornal of Pain* 11, S. 773–781.
- Taggart, L., Brown, M. & Karatzias, T. (2014): Diabetes. In: Taggart, L. & Cousins, W. (Hrsg.): Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities. Maidenhead: Open University Press, S. 69–76.
- Taggart, L. & Temple, B. (2014): Substance abuse. In: Taggart, L. & Cousins, W. (Hrsg.): Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities. Maidenhead: Open University Press, S. 128–137.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. & McConkey, R. (2012): Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. In: *Journal of Intellectual Disabilities* 16 (3), S. 217–234.
- Taggart, L., Truesdale, M., Dunkley, A., House, A. Russell AM (2018): Health Promotion and Wellness Initiatives Targeting Chronic Disease Prevention and Management for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Recent Advancements in Type 2 Diabetes. In: *Current Developmental Disorders Reports*, 5 (3), S. 132-142.
- Temple, V. A. & Walkley, J. W. (2007): Perspectives of constraining and enabling factors for health-promoting physical activity by adults with intellectual disability. In: *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 32 (1), S. 28–38.
- Temple, V. A., Foley, J. T. & Lloyd, M. (2014): Body mass index of adults with intellectual disability participating in Special Olympics by world region. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 58 (3), S. 277–284.
- Theunissen, G. (2005): Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten. Ein Kompendium für die Praxis. 4., neu bearb. und stark erw. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt (Prävention - Integration - Rehabilitation).
- Theunissen, G. (2007): Geistige Behinderung. In: Konrad Bundschuh (Hrsg.): Wörterbuch Heilpädagogik. Ein Nachschlagewerk für Studium und pädagogische Praxis. 3., überarb. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Theunissen, G. (2013): Mental Retardation, Mental Handicap. In: Theunissen, G. Kulig, W. & Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil-

und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. 2., überarb. und erw. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Heil- und Sonderpädagogik), S. 237.

Thillai, M. (2010): Respiratory diseases. In: O'Hara, J., McCarthy, J. M. & Bouras, N. (Hrsg.): Intellectual disability and ill health. A review of the evidence. Cambridge, New York: Cambridge University Press, S. 78–87.

Thimm, W. (1995): Das Normalisierungsprinzip. Eine Einführung. Marburg: Lebenshilfe-Verl.

Thomas L., Jens H. & Benjamin K. (2017): Gesundheitliche Ungleichheit in verschiedenen Lebensphasen. Gesundheitsberichtserstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Robert Koch Institut (Hrsg.). Berlin. Online verfügbar unter [http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/gesundheitliche\\_ungleichheit\\_lebensphasen.pdf;jsessionid=6A691E4C1027358442DC28911FC43572.2\\_cid298?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/gesundheitliche_ungleichheit_lebensphasen.pdf;jsessionid=6A691E4C1027358442DC28911FC43572.2_cid298?__blob=publicationFile), zuletzt geprüft am 24.11.2017.

Tiesmeyer, K. (2015): Unterstützung von älteren Menschen mit Behinderung und erhöhtem Pflegebedarf. Wissenschaftliche Herausforderungen. In: *Pflege & Gesellschaft* 20 (3), S. 241–261.

Tiesmeyer, K., Brause, M., Lierse, M., Lukas-Nülle, M. & Hehlmann, T. (Hrsg.) (2008): Der blinde Fleck - Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung. Bern: Huber.

TNS Infratest Sozialforschung (2011): Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes“. für Gesundheit. Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums. Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.). München. Online verfügbar unter [https://www.tns-infratest.com/sofo/\\_pdf/2011\\_abschlussbericht\\_wirkungen\\_des\\_pflege-weiterentwicklungsgesetzes.pdf](https://www.tns-infratest.com/sofo/_pdf/2011_abschlussbericht_wirkungen_des_pflege-weiterentwicklungsgesetzes.pdf), zuletzt geprüft am 20.11.2017.

Tröndle, J. (2015): Anerkennung einer Lebensleistung. Eine biographische Studie zu Müttern, deren erwachsene Söhne/ Töchter mit Behinderung im Elternhaus leben. Plädoyer für eine verständnis- und anerkennungsorientierte Haltung in der professionellen Kontaktgestaltung. In: Klaus-Peter Becker (Hrsg.): Wissenschaft(f)t Teilhabe. Tagungsband zum wissenschaftlichen Symposium aus Anlass des 25-jährigen Bestehens des Rehabilitationszentrums Berlin-Ost. Berlin, S. 52–62. Online verfügbar unter [https://stiftung-reha.berlin/data/user\\_upload/stiftung/Dokumente/Einblicke/Inmitten-Band\\_4\\_Wissenschaft\\_f\\_t\\_Teilhabe.pdf](https://stiftung-reha.berlin/data/user_upload/stiftung/Dokumente/Einblicke/Inmitten-Band_4_Wissenschaft_f_t_Teilhabe.pdf).

- Trute B., Benzie K.M., Worthington, C., Reddon, J. & Moore M. R. (2010): Accentuate the positive to mitigate the negative: mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. In: *J Intellect Dev Dis* 35 (1), S. 36–43.
- Tyrer, F. Smith, L. K. McGrother, C. W. (2007): Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: a population-based study. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 51 (7), S. 520–527.
- Von Unger, H. (2014a): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Verlag für Sozialwissenschaften.
- Von Unger, H. (2014b): Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: von Unger, H., Narimani, P. & M' Bajo, R. (Hrsg.): *Forschungsethik in der qualitativen Forschung. Reflexivität, Perspektiven, Positionen.* Wiesbaden: Springer.
- Vecchio, N., Stevens, S. & Cybinski, P. (2008): Caring for people with a mental disability at home: Australian carers' perceptions of service provision. In: *Community Mental Health Journal* 44 (2), S. 125–134.
- Verband der Ersatzkassen (vdek) (2018): Pflegestufen. Berlin. Online verfügbar unter [https://www.vdek.com/presse/glossar\\_gesundheitswesen/pflegestufen.html](https://www.vdek.com/presse/glossar_gesundheitswesen/pflegestufen.html).
- Vereinte Nationen (2006): UN-Behindertenrechtskonvention. Online verfügbar unter, <https://www.menschenrechtsabkommen.de/>, zuletzt geprüft am 13.08.2018.
- Voß, T. & Schanze, C. (2014): ICD-Störungsbilder. Organische Psychosen. In: Christian Schanze & Ralph Amann (Hrsg.): *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung. Ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen.* 2., überarb. u. erw. Aufl. Stuttgart: Schattauer, S. 61–73.
- Wagatha, P. (2006): Partnerschaft und kindliche Bindung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis. Hamburg: Kovač.
- Wang, K. (2012): The care burden of families with member having intellectual and developmental disorder: a review of the recent literature. In: *Current opinion in psychiatry* 25 (5), S. 348–352.
- Wang, G., McGrath, B. B. & Watts, C. (2010): Health care transitions among youth with disabilities or special health care needs: an ecological approach. In: *Journal of Pediatric*

*Nursing* 25 (6), S. 505–550. Online verfügbar unter <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21035018>, zuletzt geprüft am 25.10.2017.

Warburg, M. (2001): Visual impairment in adult people with intellectual disability. Literature review. In: *Journal of Intellectually Disability Research* 45 (5), S. 424–438.

Ward, R. L., Nichols, A. D. & Freedmann, R. I. (2010): Uncovering Health Care Inequalities among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. In: *Health and Social Work* 35 (4), S. 280–290.

Watchman, K. (2017): *Intellectual Disabilities and Dementia: A Guide for Families*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Watchmann, K. (2014): *Intellectual disability and dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Webber, R., Bowers, B. & Bigby, Christine (2010): Hospital experiences of older people with intellectual disability: responses of group home staff and family members. In: *Journal of intellectual & developmental disability* 35 (3), S. 155–164.

Welgesundheitsorganisation (WHO) (2015): WHO global disability action plan 2014–2021. Better health for all people with disability. Online verfügbar unter [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/9789241509619\\_eng.pdf;jsessionid=DA16721CF66307C13FE55AD3874F9D3F?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/9789241509619_eng.pdf;jsessionid=DA16721CF66307C13FE55AD3874F9D3F?sequence=1), zuletzt geprüft am 12.04.2018.

Welinder, L. G., Baggesen, K. & Das L. (2012): Visual abilities of students with severe developmental delay in special needs education - a vision screening project in Northern Jutland, Denmark. In: *Acta ophthalmologica* 90 (8), S. 721–726.

Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2011): World Report on Disability. Online verfügbar unter [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf?ua=1](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1), zuletzt geprüft am 19.07.2015.

Werneck, H. Beham, M. & Palz, D. (2006): Einführung: Männer zwischen Familie und Beruf. In: Werneck, H. Berham, M. & Palz, D. (Hrsg.): *Aktive Vaterschaft*. Gießen: Psychosozial Verlag, S. 13–27.

Wetzstein, M., Rommel, A. & Lange C. (2015): Pflgende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. Robert Koch Institut (Hrsg.). GBE kompakt 6 (3). Berlin. Online verfügbar unter <http://edoc.rki.de/series/gbe-kompakt/6-3/PDF/3.pdf>, zuletzt geprüft am 27.11.2017.



- Weyerer, S. & Tesch-Römer, C. (2008): Epidemiologie körperlicher Erkrankungen und Einschränkungen im Alter. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.
- WHO (2018): ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) (Hrsg.). Online verfügbar unter <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>, zuletzt geprüft am 13.08.2018.
- Wilken, E. (2002): Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien. Aktuelle Ergebnisse zur Prävalenz zu syndromspezifischen Problemen und zur Familiensituation. In: *Geistige Behinderung* 41 (2), S. 137–148.
- Witzel, A. (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt am Main, New York: Campus Verlag (Campus Forschung, Bd. 322).
- Woodhouse, J. M. (2010): Eye diseases and visual impairment. In: O'Hara, J., McCarthy, J. M. & Bouras, N. (Hrsg.): Intellectual disability and ill health. A review of the evidence. Cambridge, New York: Cambridge University Press, S. 55–146.
- Wullinik, M., van Schroyensteen, H., Dinant, G., & Metsemakers, J. (2007): Prevalence of People with intellectual disability in the Netherlands. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 57, S. 511–519.
- Yamaki, K. & Fujiura, G. T.: Employment and income status of adults with developmental disabilities living in the community. In: *Mental Retardation* 40 (2), S. 132–141.
- Zulehner, P. (2009): Who cares? Männer und Pflege. Zusatzauswertung der wiss. Auswertung „Männer im Umbruch II“. Wien.

## **Erklärung zu den Leitlinien für gute wissenschaftliche Praxis**

Hiermit erkläre ich, dass ich mich bei der Abfassung der vorliegenden Arbeit an die „Leitlinien für gute wissenschaftliche Praxis“ der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, in der Fassung vom 17. März 2017, gehalten habe.

Osterholz-Scharmbeck, den 04.02.2019

---

Anika Eiben

## **Authentizitätserklärung**

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Sämtliche Stellen der Arbeit, die benutzten Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen und dergleichen sowie für Quellen aus dem Internet.

Weiterhin versichere ich, dass ich die allgemeinen Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Veröffentlichung, wie sie in den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg festgelegt sind, befolgt habe.

Osterholz-Scharmbeck, den 04.02.2019

---

Anika Eiben

# Ressourcen älterer Eltern in der Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld

## **Anhang**

zur Dissertation von Frau Anika Eiben, geboren am 14.07.1986 in Wilhelmshaven.

Titel: „Ressourcen älterer Eltern in der Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld“

Eingereicht am 04.02.2019 an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg –

Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften. Tag der Disputation am 01.07.2019.

## **Anhangsverzeichnis**

Tabellenverzeichnis des Anhangs .....	277
Anhang 1: Schreiben „Eltern für Promotionsprojekt gesucht“ .....	278
Anhang 2: Vorlage „Allgemeine Informationen über die Teilnahme an der Studie“ .....	280
Anhang 3: Einwilligungserklärung.....	282
Anhang 4: Interviewleitfaden .....	285
Anhang 5: Kategoriensystem und Kodierleitfaden der Inhaltsanalyse .....	288

## **Tabellenverzeichnis des Anhangs**

Tabelle 9 Kategorie 1: Wirkungsraum gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes .....	288
Tabelle 10 Kategorie 2: Wirkungsraum Professionelles Hilfesystem.....	290
Tabelle 11 Kategorie 3: Wirkungsraum Familie .....	292
Tabelle 12 Kategorie 4: Wirkungsraum Beruf .....	293
Tabelle 13 Kategorie 5: Wirkungsraum Hobbys und Freizeit.....	294
Tabelle 14 Kategorie 6: Wirkungsraum Bekannte und Freund*innen .....	295
Tabelle 15 Kategorie 7: Wirkungsraum Person .....	296

## Anhang 1: Schreiben „Eltern für Promotionsprojekt gesucht“



Universität Oldenburg

Anika Eiben, M.A. Rehab.- Päd.

### Eltern für Promotionsprojekt gesucht!

Mobil 0176 61752429

Home Office 040 30 747674

E-Mail [anika.eiben1@uni-oldenburg.de](mailto:anika.eiben1@uni-oldenburg.de)

---

Sehr geehrte Damen und Herren,

in meinem Forschungsvorhaben, geht es um Eltern von erwachsenen Kindern mit einer geistigen Beeinträchtigung. Hierfür suche ich Eltern, die bereit sind mit mir gemeinsam ein Gespräch über Ihre Lebenssituation zu führen. Aus untersuchungspraktischen Gründen sollten Sie folgende Kriterien erfüllen:

- Ihr Sohn/Ihre Tochter hat eine geistige Behinderung
- Ihr Sohn/ Ihre Tochter ist über 30 Jahre alt
- Sie versorgen Ihren Sohn/ Ihre Tochter bei sich zu Hause

Wenn Sie diese Kriterien erfüllen, würde es mich sehr freuen, wenn Sie mich unterstützen würden.

In dem Gespräch möchte ich Sie dazu einladen, mir über Ihre Erfahrungen im Alltag mit Ihrem erwachsenen Kind zu berichten. Ziel meiner Arbeit ist es, Menschen in Ihrer Lebenssituation eine Verbesserung in der Alltags- sowie der Zukunftsgestaltung zu erreichen.

In meinem Forschungsvorhaben geht es darum, welche Lebensbereiche für Sie in Ihrem Alltag wichtig sind (z.B. Familie, Freund\*innen, Freizeit, Versorgung des Kindes, professionelles Hilfesystem). Mich interessiert es sehr, wie Sie die Versorgung (ärztliche Betreuung, therapeutische Hilfen, Pflege, Hilfeleistungen etc.) Ihres Kindes bewerten und ob Sie bspw. Barrieren im Gesundheits- und Pflegesystem erleben. Hierbei beschäftigt mich die Frage, wie Sie diese Herausforderungen bewältigen und inwiefern Sie aus Ihrem Umfeld (Familie, Bekannte, professionelle Hilfe etc.) sich unterstützt fühlen oder Hindernisse erleben. Zudem interessiert es

mich, ob sich sowohl in der Versorgung Ihres Kindes als auch an Ihrer Lebenslage (Gesundheit, Beruf, Familie, Freund\*innen Freizeit etc.) im Laufe der Zeit Veränderungen ergeben haben.

Gerne würde ich das Interview bei Ihnen zu Hause durchführen. Falls Sie dieses nicht wünschen, können wir das Gespräch auch gerne an einem anderen Ort durchführen.

Ich würde das Interview gerne mittels eines Diktiergerätes aufzeichnen, sofern Sie nichts dagegen haben. Es wird mir hinterher eine Wiederherstellung sowie Auswertung des Gesprächs erleichtern. Außerdem kann ich mich so während Gespräches ganz auf Sie konzentrieren.

Ich versichere Ihnen, dass die Angaben, die Sie machen, absolut vertraulich behandelt werden. Die Interviews werden wissenschaftlich ausgewertet. Alle Informationen werden pseudonymisiert, so dass keine Rückschlüsse auf Ihre Person gezogen werden können. Auf Ihre Anonymität wird strengstens geachtet. In einer Einverständniserklärung werden diese Bedingungen festgehalten. Sie haben jederzeit die Möglichkeit das Interview zu beenden sowie das Einverständnis der Verwendung Ihrer Daten zurück zu ziehen.

Bei Fragen können Sie mich gerne kontaktieren:

Anika Eiben,

Tel. 040 30747674,

Mobil: 0176 61752429,

Email: [anika.eiben1@uni-oldenburg.de](mailto:anika.eiben1@uni-oldenburg.de)

Ich freue mich auf Ihren Anruf oder Ihre Email!

Ihre Anika Eiben

## **Anhang 2: Vorlage „Allgemeine Informationen über die Teilnahme an der Studie“**



*Carl von Ossietzky Universität Oldenburg*

*Institut für Sonder-und Rehabilitationspädagogik*

*Projektleiterin*

*Anika Eiben (M.A.)*

*Telefon: 0176/61752429*

*Email: anika.eiben1@uni-oldenburg.de*

### **Allgemeine Informationen über die Teilnahme an der Studie**

#### **Titel des Promotionsprojektes:** Ressourcen älterer

Eltern in der Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld

Herzlich Willkommen zu meiner Studie zum Thema „Ressourcen älterer Eltern in der Versorgung ihrer erwachsenen Kinder/Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld“!

Ich danke Ihnen für Ihr Interesse an dieser Studie.

Mit dieser Studie untersuche ich, welche Lebensbereiche für Sie in Ihrem Alltag wichtig sind (z.B. Familie, Freund\*innen, Freizeit, Versorgung des Kindes, professionelles Hilfesystem) und was Sie selber unter diesen Lebensbereichen verstehen. Mich interessiert es sehr, wie Sie die Versorgung (ärztliche Betreuung, therapeutische Hilfen, Pflege, Hilfeleistungen etc.) Ihres Kindes bewerten und ob Sie bspw. Barrieren im Gesundheits- und Pflegesystem erleben. Hierbei beschäftigt mich die Frage, wie Sie diese Herausforderungen bewältigen und inwiefern Sie sich aus Ihrem Umfeld (Familie, Bekannte, professionelle Hilfe etc.) unterstützt fühlen oder Hindernisse erleben. Zudem interessiert es mich, ob sich sowohl in der Versorgung Ihres Kindes als auch an Ihrer Lebenslage (Gesundheit, Beruf, Familie, Freund\*innen, Freizeit etc.) im Laufe der Zeit Veränderungen ergeben haben. Das Ziel meiner Arbeit ist es, für Menschen in Ihrer Lebenssituation Verbesserungen in der Alltags- sowie der Zukunftsgestaltung zu erreichen.

#### **Ablauf der Studie**

In einem Interview werde ich Ihnen Fragen zu den Bereichen Familie, Freund\*innen, Hobbys/Freizeit, Beruf, professionelles Hilfesystem sowie Versorgung Ihrer Tochter bzw. Ihres Sohnes stellen. Während des Interviews werde ich unser Gespräch mit Hilfe einer Magnettafel und Papier gemeinsam mit Ihnen darstellen. Das Gespräch wird mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet.

Am Ende des Interviews werde ich Sie nach folgenden personenbezogenen Daten fragen:



Geschlecht, Alter, Familienstand, Bildungsabschluss, Beruf, Krankheiten, Tochter/Sohn mit geistiger Behinderung, Inanspruchnahme von Hilfeleistungen, Grad der Behinderung, Pflegestufe, weitere Geschwister.

Das Interview würde ich gerne bei Ihnen zu Hause durchführen. Für die Dauer des Interviews können Sie ca. eine Stunde einplanen.

Sollten Sie noch Fragen haben, wenden Sie sich an Anika Eiben.

### **Freiwilligkeit und Anonymität**

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne dass Ihnen daraus Nachteile entstehen.

Die im Rahmen dieser Studie erhobenen, oben beschriebenen Daten und persönlichen Mitteilungen werden vertraulich behandelt. Sie unterliegen mir, Anika Eiben, die durch direkten Kontakt mit Ihnen über personenbezogene Daten verfügt, der Schweigepflicht. Des Weiteren wird die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie in anonymisierter Form erfolgen, d. h. ohne dass Ihre Daten Ihrer Person zugeordnet werden können.

**Kodierliste:** Die Erhebung Ihrer oben beschriebenen persönlichen Daten erfolgt bei Ihnen zu Hause. Die Verarbeitung Ihrer persönlichen Daten erfolgt pseudonymisiert an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe Ihres Namens. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die Ihren Namen mit der Nummer verbindet. Die Kodierliste ist nur der Projektleiterin zugänglich; das heißt, nur diese Person kann die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung bringen. Die Kodierliste wird in einem abschließbaren Schrank aufbewahrt und nach Abschluss, spätestens aber am 30.04.2017, vernichtet. Ihre Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Die anonymisierten Daten werden mindestens 10 Jahre gespeichert. Solange die Kodierliste existiert, können Sie die Löschung aller von Ihnen erhobenen Daten verlangen. Ist die Kodierliste aber erst einmal gelöscht, können wir Ihren Datensatz nicht mehr identifizieren. Deshalb können wir Ihrem Verlangen nach Löschung Ihrer Daten nur solange nachkommen, wie die Kodierliste existiert.

## Anhang 3: Einwilligungserklärung



Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

Projektleiterin

M.A., Anika Eiben

Email: [anika.eiben1@uni-oldenburg.de](mailto:anika.eiben1@uni-oldenburg.de)

Telefon: 040 30747674

Mobil: 017661752429

### Einwilligungserklärung

*Carl von Ossietzky Universität Oldenburg*

### **Ressourcen älterer Eltern in der Versorgung ihrer erwachsenen Töchter und Söhne mit geistiger Behinderung im häuslichen Umfeld**

Ich (Name des Teilnehmers /der Teilnehmerin in Blockschrift)

---

bin *schriftlich* über die Studie und den Versuchsablauf aufgeklärt worden. Ich willige ein, dass personenbezogene Daten im Rahmen eines Interviews erhoben werden. Sofern ich Fragen zu dieser vorgesehenen Studie hatte, wurden sie von Frau Anika Eiben vollständig und zu meiner Zufriedenheit beantwortet.

*Mit der beschriebenen Erhebung und Verarbeitung der Daten, die im Interview erhoben werden, bin ich einverstanden. Die Auswertung dieser Daten erfolgt pseudonymisiert an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe meines Namens. Es existiert eine Kodierliste auf Papier, die meinen Namen mit dieser Nummer verbindet. Diese Kodierliste ist der Projektleiterin zugänglich, das heißt, nur diese Person kann die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung bringen. Nach Abschluss der Datenerhebung, spätestens am 30.04.2017, wird die Kodierliste gelöscht. Meine Daten sind dann anonymisiert. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit meinem Namen in Verbindung zu bringen. Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung all meiner Daten verlangen kann. Wenn allerdings die Kodierliste bereits gelöscht ist, kann mein Datensatz nicht mehr identifiziert und also auch nicht mehr gelöscht werden. Meine Daten sind dann anonymisiert. Ich bin einverstanden, dass meine anonymisierten Daten zu Forschungszwecken weiter verwendet werden können und mindestens 10 Jahre gespeichert bleiben.*

**ZUSATZ EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG für Bild- und Tonaufnahmen**

*Ich bin darüber informiert, dass Tonaufnahmen gemacht werden. Die Aufzeichnung und Auswertung der Tonaufnahme erfolgt anonymisiert, d. h. unter Verwendung einer Nummer und ohne Angabe meines Namens und dass eine Kodierliste auf Papier existiert, die meinen Namen mit der Nummer verbindet. Die Kodierliste ist nur dem Projektleiter zugänglich und wird nach Abschluss der Datenerhebung gelöscht. Es besteht die sehr geringe Wahrscheinlichkeit, dass eine an der Datenauswertung beteiligte Person mich erkennt. Aus diesem Grund unterliegen alle an der Auswertung beteiligten Personen einer absoluten Schweigepflicht und dürfen unter keinen Umständen vertrauliche Informationen an Dritte weitergeben.*

*Mir ist bekannt, dass ich mein Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Die Tonaufnahme wird in einem verschlossenen Schrank aufbewahrt. Ich bin darüber informiert worden, dass ich jederzeit eine Löschung meiner Aufnahmen verlangen kann, solange die Kodierliste existiert. Die Aufnahmen werden aber in jedem Fall nach Abschluss der Auswertung vernichtet.*

*Mit der beschriebenen Handhabung der erhobenen Aufnahmen bin ich einverstanden.*

*Die Einverständniserklärung für die Tonaufnahme ist freiwillig. Ich kann diese Erklärung jederzeit widerrufen. Im Falle einer Ablehnung oder eines Rücktritts entstehen für mich keinerlei Kosten oder anderweitige Nachteile; eine Teilnahme an der Studie ist dann allerdings nicht möglich.*

Ich hatte genügend Zeit für eine Entscheidung und bin bereit, an der o.g. Studie teilzunehmen. Ich weiß, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und ich die Teilnahme jederzeit ohne Angaben von Gründen beenden kann.

Eine Ausfertigung der Teilnehmerinformation über die Untersuchung und eine Ausfertigung der Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Die Teilnehmerinformation ist Teil dieser Einwilligungserklärung.

Ort, Datum & Unterschrift Teilnehmer\*in

Druckschrift: Name Teilnehmer\*in

---

---

Ort, Datum & Unterschrift Projektleiter\*in

Druckschrift: Name Projektleiter\*in

---

---

***Rückmeldung von Ergebnissen***

*Ich bin daran interessiert, etwas über die grundsätzlichen Ergebnisse der Studie zu erfahren, und bitte hierzu um Übersendung entsprechender Informationen.*

*O JA      O NEIN.*

Ort, Datum & Unterschrift Teilnehmer\*in

Druckschrift: Name Teilnehmer\*in

Bei Fragen oder anderen Anliegen kann ich mich an folgende Personen wenden:

Projektleiterin:

*Anika Eiben, M.A.*

*Carl von Ossietzky Universität Oldenburg*

*Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik*

*Ammerländer Heerstr. 114-118, 26129 Oldenburg*

*Tel. 0176 61752429*

*anika.eiben1@uni-oldenburg.de*

## **Anhang 4: Interviewleitfaden**

Recht herzlichen Dank, dass Sie für ein Interview zur Verfügung stehen. In dem folgenden Gespräch geht es insbesondere um die Lebensbereiche, die in Hinblick auf die Versorgung Ihrer/Ihres Tochter/Sohnes für Sie relevant sind.

### Einführung in die Person-Umfeld-Analyse

Diese Grafik stellt eine Person-Umfeld-Analyse dar. In der Mitte befinden Sie sich. Um Sie herum sind die vermutlich wichtigen Lebensbereiche dargestellt.

- Sind die dargestellten Lebensbereiche auch wichtig für Sie?
- Haben Sie Ergänzungen, möchten Sie was ändern oder etwas rausstreichen?

Innerhalb des Interviews werden wir uns Ihre Lebensbereiche anschauen und herausarbeiten, was für Sie positiv und negativ ist.

### Gesundheitliche und pflegerische Versorgung der/des Tochter/des Sohnes

- Was verstehen Sie unter gesundheitlicher und pflegerischer Versorgung Ihrer Tochter/Ihres Sohnes?
- Wie bewerten Sie die gesundheitliche und pflegerische Versorgung Ihrer/Ihres Tochter/Sohnes? (Ärzt\*innen, Krankenhaus, Therapeuten etc.) Können Sie mir eine Situation erzählen, wo ihr Erleben deutlich wird?
- Was oder wer hilft Ihnen dabei die Herausforderungen in der gesundheitlichen Versorgung zu bewältigen? Können Sie mir eine Situation für eine erfolgreiche Bewältigung nennen?
- Inwiefern hat sich in den letzten Jahren die Versorgung und Betreuung geändert? Inwiefern spielt das Alter Ihrer/Ihres Tochter/Sohnes eine Rolle? Können Sie mir auch hierzu eine Situation erzählen?
- Sie haben nun einiges zur Versorgung erzählt: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, ist/sind.....negativ....., das positiv?

### Professionelles Hilfesystem

- Was verstehen Sie unter dem professionellen Hilfesystem?
- Wie erleben Sie das professionelle Hilfesystem in Ihrem Alltag?
- Inwiefern fühlen Sie sich durch professionelle Hilfen unterstützt? Können Sie mir dazu einen konkreten Aspekt benennen?
- Gibt es Aspekte, die in der Unterstützung seitens der professionellen Mitarbeiter eher hinderlich sind? Können Sie mir hierzu eine konkrete Situation erzählen?
- Inwiefern sprechen die verschiedenen Berufsgruppen mit Ihnen und Ihrem Kind über mögliche Behandlungen, Medikationen etc.?
- Inwiefern arbeiten die verschiedenen Berufsgruppen zusammen?

- Sie haben mir nun etwas zum prof. Hilfesystem erzählt: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, ist/sind.....negativ....., positiv?

### Familie

- Was ist für Sie Familie? Wer gehört für Sie dazu?
- Wie erleben Sie Ihren familiären Alltag? Inwiefern hat sich dieser in den letzten Jahren geändert?
- Mit welchen Herausforderungen sind Sie konfrontiert? Können Sie mir hierzu eine Situation erzählen, die mir das verdeutlicht?
- Inwiefern fühlen Sie sich von Ihrer Familie unterstützt? Können Sie mir hierzu ein Beispiel nennen?
- Inwiefern fühlen Sie sich nicht unterstützt? Können Sie mir hierzu auch ein Beispiel nennen?
- Sie haben mir nun etwas zu Ihrer Familie erzählt: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, ist/sind.....negativ und....., positiv?

### Bekannte/Freund\*innen

- Was sind für Sie Bekannte/Freund\*innen? Wer zählt da für Sie dazu?
- Wie sind Freund\*innen/Bekannte in Ihrem Alltag integriert? Können Sie mir hierzu ein Beispiel nennen?
- Inwiefern fühlen Sie sich von Freund\*innen/Bekanntem unterstützt? Können Sie mir hierzu eine bestimmte Situation erzählen?
- Inwiefern fühlen Sie sich nicht unterstützt?
- Sie haben mir nun etwas zu Ihrem Freund\*innen- und Bekanntenkreis erzählt: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, ist/sind.....negativ.....positiv?

### Hobbys/Freizeit

- Welche Rolle spielen Hobbys und Freizeit in Ihrem Leben?
- Haben Sie bestimmte Hobbys oder machen Sie bestimmte Freizeitaktivitäten, die Ihnen Kraft geben? Können Sie mir hierzu einen konkreten Aspekt benennen?
- Sie haben mir nun etwas zu Ihrem Hobby erzählt: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, ist/sind.....negativ und ..... positiv?

### Beruf

- Was bedeutet der Beruf für Sie?
- Inwiefern hat sich die Versorgung Ihres Sohnes/Ihrer Tochter auf Ihre berufliche Situation ausgeübt? Können Sie mir hierzu eine konkrete Situation erzählen?
- Inwiefern unterstützt Sie der Beruf in der Versorgung Ihres Sohnes/Tochter?
- Inwiefern beeinträchtigt Sie der Beruf in der Versorgung?
- Sie haben mir nun etwas zu Ihrem Beruf erzählt: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, ist/sind.....negativ und....., positiv?

## Gesellschaft

- Inwiefern ist Ihnen gesellschaftliche Teilhabe möglich (Vereine, Feierlichkeiten, Ehrenamt etc.)

## Zukunft/Übergangsgestaltung

- Wie stellen Sie sich die Zukunft Ihres Kindes vor?
- Welche Pläne haben Sie für sich persönlich? Können Sie mir dazu eine Situation phantasieren?

## Person

- In welchen Situationen nehmen Sie besonders positive Eigenschaften an sich wahr?
- In welchen Situationen nehmen Sie besonders negative Eigenschaften an sich wahr?
- Welche Veränderungen gab es in den letzten Jahren hinsichtlich Ihrer gesundheitlichen Situation? Welche Auswirkungen hat dieses auf die Versorgung Ihres Kindes? Können Sie mir ein Beispiel nennen?
- Was hilft Ihnen besonders, um mit Herausforderungen in der Versorgung Ihres Kindes umzugehen?
- Wenn Sie sich Unterstützung wünschen könnten, welche würden Sie sich wünschen?

## Soziodemografische Angaben

Zum Schluss würde ich gerne einige Daten zu ihrer Person abfragen:

- Wie alt sind Sie?
- Welchen Familienstand haben Sie?
- Welchen höchsten Bildungsabschluss haben Sie?
- Welchen Beruf haben Sie aktuell oder früher ausgeübt?
- An welchen Erkrankungen leiden Sie?
- Haben Sie einen Sohn oder eine Tochter mit einer geistigen Behinderung?
- Welche Hilfen nehmen Sie bzgl. der Versorgung Ihres/Ihrer Sohnes/Tochter in Anspruch?
- Wie alt ist Ihr/Ihre Sohn/Tochter?
- Welchen Grad der Behinderung hat Ihr/ Ihre Sohn/Tochter?
- Welche Pflegestufe hat Ihr/Ihre Sohn/Tochter?
- An welchen Erkrankungen leidet Ihr/Ihre Sohn/Tochter?
- Wer ist der/die gesetzliche Betreuer/Betreuerin:
- Haben Sie weitere Kinder?
- Welchen Beruf hat/haben der/die Bruder/Schwester, die Geschwister?
- Welcher Kontakt besteht zwischen den Geschwistern?

## Anhang 5: Kategoriensystem und Kodierleitfaden der Inhaltsanalyse

Tabelle 9 Kategorie 1: Wirkungsraum gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes

Unterkategorie 1 Barrieren des Wirkungsraumes gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes	Unterkategorie 2 Beeinträchtigungen der Tochter bzw. des Sohnes mit geistiger Behinderung	Unterkategorie 3 zahlreiche gesundheitliche Probleme	Definition Die Befragten nennen Erkrankungen der Töchter bzw. Söhne.	Ankerbeispiele „Er hat zwei Stahlstreben im Rücken. Er hat Skoliose gehabt, das war eine Folge seiner Nierenerkrankung und da sind zwei Stahlstreben drin und es sind nur oben drei Wirbel und unten zwei Wirbel, die nicht steif sind.“ (IP9, PNr. 51).
	Alterungsprozesse erhöhen Versorgungsaufwand		Die Befragten nennen Aspekte, die auf Alterungsprozesse bei ihren Kindern hindeuten.	„Ja, das fängt jetzt an. Gestern Abend hat er mich abholen wollen von der Bushaltestelle und wegen einer Baustelle kam der Bus nicht, ich kam per Taxe. Und war vergeblich da gewesen, hat auf mich gewartet und kommt wieder zurück und sagt: „ja jetzt haben wir das Malheur“. Und dann habe ich ihn gefragt: „ist die Hose nass oder schmutzig?“, „Schmutzig!“. Und jetzt überlegen X. [Pflegerkraft] und ich, was es für Männer gibt, was wir dagegen tun können, denn das ist in diesem Jahr schon zwei, vielleicht dreimal passiert. Und da möchte man ja gegen gewappnet sein in der Zukunft. Es werden auf uns einige größere Probleme zukommen.“ (IP12, PNr. 34).
	Identifikation von Schmerzen		Die Befragten beschreiben Probleme, mögliche Schmerzen bei ihren Töchtern und Söhnen zu erkennen.	„Der hat nicht so ein großes Schmerzempfinden, hat auch nichts gesagt, dass er irgendwelche Bauchschmerzen hat oder irgendwas. Ist wahrscheinlich auf der Arbeit auf Toilette gewesen oder so, ich habe es nicht gemerkt. Und dann eigentlich ziemlich spät. Und dann eigentlich ziemlich spät gemerkt, dass er so einen schwarzen Stuhlgang hatte zu Hause und dann sind wir zum Arzt und dann war das fast schon zu spät.“ (IP9, PNr. 74).
	Angst vor Ärzt*innen		Die Befragten berichten von Ängsten ihrer Kinder bei Ärzten.	„Als sie ein- zweimal zur Zahnbehandlung war, wirklich wie eine Vergewaltigung kam mir das vor. Sie hat auch ganz schlechte Venen, nicht gefunden. Ja, dann mussten die immer schließlich über die Maske in Narkose setzen. Und was war stundenlang? Naja, sagen wir mal eineinhalb Stunden und dann haben wir uns auf sie drauf geschmissen und dann ne. Und das trägt ja auch nicht



				gerade dazu bei, dass das besser wird.“ (IP11, PNr. 36).
	Ärztliche und pflegerische Versorgung	negative Erfahrungen mit Pflegepersonal	Die Befragten benennen Aspekte, die auf schlechte Erfahrungen mit Pflegepersonal hindeuten.	„[...] Sie schwitzt ja auch sehr viel. [...] Und die Frau hat sie nicht einmal geduscht, wo ich im Krankenhaus war. Da ist mir ja bald die Galle. Dann sagt sie: „Sie wäscht sie so.“ Ich sage: „Das kann man vielleicht mal so eins, zwei oder drei Tage so machen. Sie gehen doch auch baden in der Badewanne oder duschen. Meine Tochter die schwitzt jeden Tag. Die schwitzt unheimlich.“ (IP5, PNr. 41).
		defizitärer Übergang von der pädiatrischen zur erwachsenen Versorgung	Die Befragten beschreiben, dass nach der ärztlichen Versorgung im Kindes- und Jugendalter, sich keine adäquate erwachsenen Versorgung angeschlossen hat,	„Schlecht. Also, zu Ärzten ganz schlecht. Er geht zu einem Arzt Dr. X. [Arzt] in X. [Stadt] Krankenhaus, den kennt er von klein auf. Aber das ist ein Arzt, der nur von Geburt bis zum 18. Lebensjahr und dann ist es vorbei.“ (IP4, PNr. 95).
		defizitäre fachärztliche Versorgung	Die Befragten berichten, dass kaum Fachärzt*innen in der näheren Umgebung existieren	„Wenn ich jetzt zum Facharzt müsste, dann müsste ich jetzt jedes Mal nach X. [Ort] fahren. Das ist auch für mich umständlich. Deswegen macht das jetzt schon mein Hausarzt.“ (IP5, PNr. 57).
Förderfaktoren des Wirkungsraumes gesundheitliche und pflegerische Versorgung der Tochter bzw. des Sohnes	Alter stärkt Selbstbewusstsein		Die Befragten beschreiben, dass das Kind mit dem Alter selbstbewusster wird	„Ja, er ist unheimlich selbstbewusst. [...] früher hat er immer Angst gehabt, furchtbare Angst. Wir konnten früher gar kein Bus fahren, heute können wir Bus fahren. Das war 'ne Katastrophe. Da hat er die Leute immer angestippt, weil er so unsicher war. Jetzt tobt er durch den Bus durch. Oben rechts sitzt er immer und wenn das besetzt ist, dann guck ich schon immer. Oh wei, was wird nun. Da pflanzt er sich manchmal zwischen die Jugendlichen, die gucken dann. Aber wir können Bus fahren, wir können einsteigen, wir können aussteigen. Er fährt Auto, früher hat er beim Auto die Tür aufgemacht, da haben wir ihn umgesetzt, dass er die Tür nicht aufmacht. Er fühlt sich sehr wohl und dadurch, dass wir diese Angebote haben, läuft das alles.“ (IP2, 71 u. 73).
	gute Umgangsweise durch das Gesundheits- und Pflegepersonal		Die Befragten nennen Aspekte, die auf einen guten Umgang von Pflegefachkräften und Ärzt*innen mit ihren Kindern hindeuten	„[...] Er zieht sich aus und lässt sich das gefallen. Die Schwestern kommen mit ihm gut klar. [...] Wenn er mal mit einer Schwester nicht klar kommt, dann kommen da gleich drei vier Leute noch rum und der Arzt ist ganz toll.“ (IP4, PNr. 123).

Tabelle 10 Kategorie 2: Wirkungsraum Professionelles Hilfesystem

Unterkategorie 1	Unterkategorie 2	Unterkategorie 3	Definition	Ankerbeispiel
Barrieren des professionellen Hilfesystems	Negative Erfahrungen mit der Eingliederungshilfe	fehlende Unterstützung	Die Befragten nennen Aspekte, in denen sie zu wenig Förderung ihrer Kinder erfahren, sowie auch Aspekte in denen sie sich selbst nicht unterstützt fühlen.	„Da haben sie ihn von Anfang an in diese Fördergruppe gesteckt und nun ist er da. Er fühlt sich da ganz wohl aber er wird nicht beansprucht, er hat nichts zu tun da. Ist so 'ne Aufbewahrung. Ne gute Aufbewahrung.“ (IP2, PNr. 97).
		defizitäre Personalsituation	Die Befragten berichten von zu wenig Personal also auch von einer zu hohen Mitarbeiterfluktuation in den Einrichtungen.	„Ich sag mal, ich würde mir mehr Unterstützung von den Politikern wünschen, dass diese blöden Betreuungsschlüssel mal besser werden. Das ist was ganz entscheidendes, dass mindestens zwei nachts im Wohnheim sind. Da würde ich sie hingeben (IP11, PNr. 173).
	Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen	mangelnder Zugang zu Informationen	Die Befragten erzählen davon, dass sie nicht bzw. nur schwer Zugang zu Informationen für die Beantragung von Leistungen und Hilfsmittel haben.	„Aber diese Information muss man erst Mal haben. Durch Zufall liest man das, irgendeiner aus dem Bekanntenkreis schnappt was auf und macht einen darauf aufmerksam.“ (IP6, PNr. 92).
		hoher Aufwand für Hilfsmittel	Die Befragten beschreiben, dass sie sehr viel Kraft und Zeit in die Beantragung von Hilfsmitteln investieren müssen.	„Und ich drohe. Das habe ich bei dem Rollstuhl auch gemacht. Ich sage „ich gehe zur X. [Zeitung]“. Habe ich auch gemacht zuerst. Ich habe da angerufen. Und die haben dann natürlich gesagt, wenn das jetzt ein Fall gewesen wäre, so Spendenaufruf oder so. Dann wären die raus gekommen. Aber bei so was nicht. Trotzdem habe ich zur X. [Krankenkasse] gesagt. "Sie können sich entscheiden: Entweder er kriegt den E-Rollstuhl oder es kommt die X. [Zeitung] hier her. Und zwar mit zwei Mann, einer fotografiert und der andere interviewt". Und ich sage, "dass sprudelt bei mir alles raus." Ratz fatz waren die hier. Damals kam das Bett. Rat Fatz war der Chef von X. [Möbelgeschäft] hier und der Leiter von der X. [Krankenkasse]. Kein Problem. (IP1, PNr. 102).
Förderfaktoren des professionellen Hilfesystems	Unterstützung durch die Eingliederungshilfe		Die Befragten nehmen die Eingliederungshilfe als unterstützend wahr.	„Es ist ja so, das sind ja ausgebildete Menschen und die verstehen ihr Handwerk. Finde ich. Die wissen schon, was sie machen und die gehen positiv mit den Leuten um und das bewirkt ja was. Da fühlen die sich ja sicher und dann läuft das auch. Also, wenn ich zu den Autisten komme, die gehen mit den Autisten um, das ist Gang und Gäbe. Und die holen aus den Autisten das

				<p>Möglichste heraus. Während unsereins steht da: „Naja, oh, Autisten, wie benimmt er sich, was ist mit dem?“ Die gehen: „Oh, komm, hier, mach das“. Den einen machen sie so, den anderen so, die kriegen raus aus den Leuten“. (IP2, PNr. 107).</p> <p>„Bei der Krankenkasse, die sind eigentlich sehr zuvorkommend. Die haben uns auch einen Zuschuss für das Badezimmer gegeben. Ne, die sind eigentlich sehr zufriedenstellend.“ (IP13, PNr. 86).</p>
	<p>Die Befragten nehmen keine Probleme bei der Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen wahr.</p>			
	<p>problemlose Beantragung von Hilfsmitteln und Leistungen</p>			

Tabelle 11 Kategorie 3: Wirkungsraum Familie

Unterkategorie 1	Unterkategorie 2	Definition	Ankerbeispiel
Barrieren des Wirkungsraumes Familie	Unterstützung in der Versorgung	Die Befragten fühlen sich in der Versorgung durch die Familie unterstützt.	„[...] Sagen wir mal, wenn ich jetzt irgendwo hin müsste. Ich müsste jetzt mal hier zum Hausarzt, das dauert ja doch immer ein bisschen länger. Dann würde mein Vater sagen: „ich komme vorbei, ich passe auf“. Das macht der dann auch. Auch meine behinderte Schwester, die macht das auch. [...]“ (IP5, PNr. 127).
	Familie als Kraftquelle	Die Befragten berichten davon, dass sie durch die Familie Kraft schöpfen.	„[...] Kraft ist eigentlich nur da, wenn ich mit meiner Familie zusammen bin. [...]“ (IP4, PNr. 163).
	Ehepartner*in als Stütze	Die Befragten fühlen sich durch den/die Ehepartner*in unterstützt.	„Einen besseren Mann wie meinen Mann hätte ich in so einer Situation nicht kriegen können, er hat mich in allen Belangen und immer wieder unterstützt.“ (IP10, PNr. 32).
Förderfaktoren des Wirkungsraumes Familie	kleiner Familienkreis	Die Befragten nennen Aspekte, die darauf hindeuten, dass sie gerne eine größere Familie hätten.	„Mehr Familie haben wir leider nicht.“ (IP1, PNr. 50)
	mangelnde Unterstützung durch die Familie	Die Befragten fühlen sich nicht durch die Familie unterstützt.	„Meine beiden Töchter lieben ihren Bruder, das heißt aber nicht, dass sie viel dafür aufwenden würden (ihre Stimme bricht). Das drängt sich immer mehr zurück, seitdem sie ihre eigenen Kinder haben.“ (IP12, PNr. 58).

Tabelle 12 Kategorie 4: Wirkungsraum Beruf

Unterkategorie 1	Unterkategorie 2	Definition	Ankerbeispiel
Barrieren des Wirkungsraumes Beruf	Beendigung der Berufstätigkeit	Die Befragten berichten, dass sie den Beruf aufgrund der Versorgung aufgegeben haben.	„Also in Beruf bin ich nicht, weil die Tochter ist als Baby erkrankt, mit acht Monaten.“ (IP3, PNr. 26).
	Berufstätigkeit wird vermisst	Die Befragten nennen Aspekte, die darauf hindeuten, dass sie ihre berufliche Tätigkeit vermissen.	„Wobei mir das die erste Zeit sehr schwer gefallen ist, wenn man das gewohnt ist, erst mal eigenes Geld zu verdienen erstens und zweitens viel mit Menschen zu tun zu haben und immer unterwegs zu sein. Und dann war man nur noch in den vier Wänden.“ (IP6, PNr. 154).
Förderfaktoren des Wirkungsraumes Beruf	Berufstätigkeit als Erfüllung in der Vergangenheit	Die Befragten erzählen, dass sie gerne gearbeitet haben.	„[...] Ja, das war auch sehr wichtig für mich, also der Beruf.“ (IP1, PNr. 27).
	Berufstätigkeit als Ausgleich	Die Befragten benennen Aspekte, die den Beruf als Ausgleich zur Versorgung ihres Kindes beschreiben.	„Das (Arbeit) war mein Ausgleich. Absolut, absolut. Das war wie Therapie, weil wirklich dieses Abschalten können. [...] Ich habe eben gesagt, mein Beruf ist mein Hobby. Fertig. Anders kann ich es nicht sehen, weil das hat mir auch immer Stärke gegeben, mehr Selbstbewusstsein. Wenn Sie nur zu Hause sind, sie sind ja noch so jung und immer nur Therapie und Haushalt, dann verliert man auch das Selbstbewusstsein, weil es ja auch nicht entlohnt wird.“ (IP11, PNr. 121-125).

Tabelle 13 Kategorie 5: Wirkungsraum Hobbys und Freizeit

Unterkategorie 1	Unterkategorie 2	Definition	Ankerbeispiel
Barrieren des Wirkungsraumes Hobbys und Freizeit	Aufgabe von Hobbys	Befragte benennen Aspekte, die darauf hindeuten, dass sie Hobbys aufgeben mussten.	„Und Hobbys hatte ich früher viele: Tanzen, Malen, Zeichnen. Naja, da komme ich ja auch nicht mehr zu (IP5, PNr. 29).“
Förderfaktoren des Wirkungsraumes Hobbys und Freizeit	Freizeit als Zeit für sich selbst	Befragte berichten, dass sie Zeit für sich benötigen.	„Ja oder abends mal. Das reicht mir dann aber auch. Ja, für mich alleine kann ich dann auch Kraft schöpfen. Ich kann auch gut alleine sein. Ich bin froh, wenn ich mal meine Ruhe habe und X. [Tochter] abends ins Bett geht.“ (IP13, PNr. 126).
	Ausübung vieler Hobbys	Befragte nennen Hobbys, die sie ausüben.	„Also ich habe einen kleinen Kochclub und ein paar Kollegen vom Angeln und meine Skatbrüder. Das sind so die Standardthemen eines Deutschen ((lacht)). Nein, wir sind sechs bis acht Leute, die wir immer jedes Jahr ein bis zweimal nach Norwegen zum Angeln fahren oder hier auch mal losgehen. Wir haben mit fünf Mann eine Skatrunde, mit denen wir auch viel unterwegs sind. Die Männer spielen Skat, die Frauen spielen Canasta.“ (IP9, PNr. 152).
	Ausübung von Ehrenämtern	Befragte berichten von ehrenamtlichen Tätigkeiten.	„Und dann irgendwann müssen wir schon mal gucken, dass wir schon was finden. Und da bin ich noch halt, ich bin ja immer noch im Vorstand, dass wir da speziell mal ein Angebot schaffen. Für das Klientel.“ (IP9, PNr. 163).

Tabelle 14 Kategorie 6: Wirkungsraum Bekannte und Freund\*innen

Unterkategorie 1	Unterkategorie 2	Definition	Ankerbeispiel
<p>Barrieren des Wirkungsraumes Bekannte und Freund*innen</p>	<p>Verlust von Freund*innen</p>	<p>Die Befragten berichten darüber, dass sie weniger Freund*innen und Bekannte als früher.</p>	<p>„B2: Das ist schon so gewesen, dass die Bekanntschaften früher doch etwas besser waren. Aber je älter X. [Tochter] wurde, je mehr sich dieser Autismus herausgebildet hat, je schlechter wurde das eben. Das man dann auch gesagt hat, Sie kann also alle Kinder, Kinder die kleiner sind, da hat sie also Aggressionen gegen. Da muss man auch aufpassen, dass da nicht irgendwas passiert. Dass sie nicht noch zuschlägt oder so. B1: Daher ist die Bekanntschaft zurückgegangen ist.“ (IP8, PNr. 94 u. 97).</p>
	<p>keine Möglichkeiten für Verabredungen</p>	<p>Die Befragten nennen Aspekte, die sie daran hindern, sich mit Freund*innen und Bekannte zu treffen.</p>	<p>„Näheren Kontakt habe ich nicht, da ich ja auch abends nirgendwo hingehen kann. Dann müsste eine Betreuung kommen, wenn ich jetzt irgendwo hin möchte. Aber will ich nicht. Ich kann es nicht.“ (IP1, PNr. 54).</p>
<p>Förderfaktoren des Wirkungsraumes Bekannte und Freund*innen</p>	<p>gemeinsame Zeit mit Bekannten</p>	<p>Die Befragten berichten, dass sie sich mit Freund*innen und Bekannten treffen.</p>	<p>„Aber ich freue mich, wenn ich von einem von den Bekannten, wenn wir uns am besten vormittags treffen, dann treffen wir uns zum Frühstück.“ (IP8, PNr. 84).</p>
	<p>emotionale Unterstützung</p>	<p>Die Befragten benennen Aspekte, die auf die emotionale Unterstützung durch Freunde und Bekannte hindeuten.</p>	<p>„[...] Sie hört mir einfach zu, wenn ich Probleme habe in der Familie oder wenn ich irgendwas anderes habe.“ (IP4, PNr. 153).</p>
	<p>Hilfe bei alltäglichen Anforderungen</p>	<p>Die Befragten beschreiben, dass sie Hilfe durch die Bekannten und Freund*innen in der Versorgung erfahren.</p>	<p>„[...] Ich hatte ja fast 13 Wochen eine Erkältung gehabt und die ging einfach nicht weg. Da hat meine Freundin gesagt: X. [Interviewte], komm ich helfe dir. [...]“ (IP5, PNr. 127).</p>

Tabelle 15 Kategorie 7: Wirkungsraum Person

Unterkategorie 1	Unterkategorie 2	Definition	Ankerbeispiel
Barrieren des Wirkungsraumes Person	Alleinige Zuständigkeit für die Versorgung Gefühl der Abhängigkeit	Die Befragten sehen sich für die Versorgung alleine zuständig. Die Befragten benennen Aspekte, die sie in ihrer Unabhängigkeit einschränken.	„[...] Mami darf nicht mehr krank werden.“ Das ist ja immer das Problem. [...]“ (IP5, PNr. 37). „[...] Ich sage immer: „behinderte Kinder, haben behinderte Eltern“. Ich bin eben sehr behindert, da ich nie so spontan sein kann.“ (IP7, PNr. 129).
	beeinträchtigte psychische Belastbarkeit	Die Befragten nennen Aspekte, die auf die psychische Belastung hindeuten.	„Meine Frau und ich sind manchmal ziemlich belastet gerade in nervlicher Sache. Denn unsere Tochter ist nicht ganz einfach.“ (IP7, PNr. 97).
	gesundheitliche Einschränkungen	Die Befragten berichten über gesundheitliche Einschränkungen.	„Jetzt habe ich unter Depressionen zu leiden. [...] und dann bin ich zusammen geklappt.“ (IP10, PNr. 259)
	Unerfüllter Wunsch nach Unterstützung	Die Befragten beschreiben Wünsche in der Versorgung, die sie unterstützen würden.	„Ich würde das auch gern als Mehrgenerationenhaus, wenn die X. [Eingliederungshilfe] sowas machen würde, dann wäre ich sofort dabei und würde das sofort machen. Und könnte meine Tochter solange begleiten, wie ich es kann oder bis sie nicht mehr da ist.“ (IP8, PNr. 200).
Förderfaktoren des Wirkungsraumes Person	Aneignung von speziellem Fachwissen	Die Befragten nennen Aspekte, die zeigen, dass sie sich spezielles Fachwissen hinsichtlich Erkrankungen und Behinderungen angeeignet haben	„[...] Ich weiß alles mit Paragraphen etc. Ich sag ja, mir kann keiner was. [...]“ (IP1, PNr. 102).
	positive Haltung	Die Befragten benennen Aspekte, die auf eine positive Haltung hindeuten.	„Ich kann von uns beiden sagen, wir sind immer positiv. Das man das gute sieht und weiter machen kann. Klar, geht man auch mal ins Loch. Aber das können wir uns auch gar nicht leisten.“ (IP11, PNr. 157).
	Versorgungsaufgaben halten jung	Die Befragten beschreiben, dass sie sich durch die Versorgungsaufgaben jung fühlen.	„Man ist jünger geblieben, weil man eine andere Einstellung hat. [...]“ (IP13, PNr. 134).