

Belastungserleben von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache

Von der Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität
Oldenburg zur Erlangung des Grades und Titels einer

Doktorin der Gesundheitswissenschaften (Dr. rer. medic.)

angenommene Dissertation
von Frau Anna Zinkevich
geboren am 11.04.1991 in Minsk, Belarus

Erstbetreuerin: Prof. Dr. Lena Ansmann

Weitere Betreuende: Prof. Dr. Michael Feldhaus

Gutachter:innen: Prof. Dr. Mark Schweda, Prof. Dr. Doreen Reifegerste

Tag der Disputation: 22.11.2023

Die vorliegende Arbeit widme ich

Prof. Arnold Mikhnevich (1936-2020)

–

einem großartigen Opa und Wissenschaftler.

Danksagung

Themen rund um Sprache und Kommunikation begleiten mich, bedingt durch das Aufwachsen in einer Familie von Linguist:innen, seit meiner Kindheit. Die vorliegende Promotionsarbeit stellt somit eine für mich persönlich wichtige und konsequente Synthese aus den Bausteinen meines akademischen Werdeganges als Sprachtherapeutin und Versorgungsforscherin dar. Menschen, die mich auf diesem Weg begleitet und gefördert haben, möchte ich DANKE sagen.

Ein herzlicher Dank gilt meiner Erstbetreuerin, Prof. Dr. Ansmann, für ihre Fachexpertise, für die Strukturierung bei Chaos, Pragmatismus bei Panik, Zuversicht bei Selbstzweifel, Lob bei kleinen und großen Erfolgen, Verständnis und Aufmunterung bei privaten Unvorhersehbarkeiten. Ich danke meinem Zweitbetreuer, Prof. Dr. Feldhaus, für das Einbringen seiner wertvollen familiensoziologischen Expertise und für den spannenden Austausch.

Einen besonderen Dank möchte ich den UK-Nutzer:innen und ihren Angehörigen aussprechen, die an den im Rahmen dieser Promotion durchgeführten Studien teilgenommen haben und ohne welche keine der Untersuchungen möglich gewesen wäre. Danke für die keinesfalls selbstverständliche Offenheit im Umgang mit sehr persönlichen und sensiblen Themen, das entgegengebrachte Vertrauen in Gesprächen sowie für das Durchhaltevermögen beim Ausfüllen zahlreicher Fragebögen.

Mein wärmster Dank gilt der Abteilung Organisationsbezogene Versorgungsforschung der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, in welcher ich das unvergleichbare Sozialkapital, das unterstützende Miteinander, die vielseitige Expertise der Kolleg:innen und den wertvollen Austausch stets als Katalysatoren meiner Arbeit wahrgenommen habe. Ich danke besonders Sarah Uthoff und Johanna Lubasch, die in dieser Zeit weit mehr als Kolleginnen waren, die Höhen und Tiefen der Entstehung dieser Dissertation hautnah mitbekommen haben und mir immer unterstützend zur Seite standen. Ich hätte mir keine besseren Promotionskolleginnen vorstellen können.

Ich danke aufrichtig dem gesamten Team des Forschungsprojektes „MUK - Erweiterung des Selektivvertrags zu Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation“ für die Entwicklung und Umsetzung einer innovativen und wichtigen Intervention für Menschen ohne Lautsprache und ihre Angehörige. Danke für den immer wertschätzenden und anregenden Austausch und für die Möglichkeit, über die Projektziele hinausgehende Forschungsvorhaben umzusetzen.

Ich möchte meinen geschätzten Ko-Autor:innen für die produktive, zielführende und stets unterstützende Zusammenarbeit beim wissenschaftlichen Publizieren danken.

Ich danke meiner Familie, ganz besonders meinen Eltern, Ludmila und Andrei Zinkevich, die mich stets gefördert, unterstützt und im Erreichen meiner Ziele – ob privat oder wissenschaftlich – bestärkt haben.

Ich danke meinem geliebten Opa für die vielen gemeinsamen Stunden an seiner Schreibmaschine seit meiner frühesten Kindheit, für unsere Gedichte und Gespräche, für die Liebe zum Schreiben, das Kennenlernen der Wissenschaft und noch für sehr viel mehr, was ich bin und was ich an mir schätze.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	i
Abkürzungsverzeichnis	iii
Abbildungsverzeichnis	iv
Tabellenverzeichnis	iv
Zusammenfassung	v
Abstract	vii
1. Hintergrund	1
1.1 Menschen ohne Lautsprache und Unterstützte Kommunikation	1
1.2 Angehörige und Unterstützte Kommunikation	7
1.3 Theoretischer Rahmen: Stress und Belastung von pflegenden Angehörigen	10
1.4 Versorgungsforschung bei Menschen mit Behinderungen und <i>third-party disability</i>	14
2. Ziele und Fragestellungen	17
3. Publikationen der kumulativen Dissertation	20
3.1 Komplexe Intervention in der UK-Versorgung in Deutschland: Studienprotokoll einer Evaluationsstudie mit kontrolliertem Mixed-Methods Design	20
3.2 Querschnittliche quantitative Beobachtungsstudie: Belastung von Angehörigen und ihre Einschätzung der Outcomes von Menschen ohne Lautsprache	23
3.3 Längsschnittliche Interventionsstudie mit Mixed-Methods Design: Belastung von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache	25
4. Diskussion	32
4.1 Einordnung zentraler Ergebnisse	32
4.2 Limitationen und Stärken	47
4.3 Implikationen für die Forschung	50
4.4 Implikationen für die Versorgung von Menschen ohne Lautsprache und ihren Angehörigen	52
4.5 Schlussfolgerungen	54
5. Literaturverzeichnis	55
6. Anhang	68
6.1 Eidesstaatliche Erklärung	68
6.2 Erklärung über den Eigenanteil	69
6.3 Eingeschlossene Arbeiten	71

Abkürzungsverzeichnis

ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
MUK-Projekt	Erweiterung des Selektivvertrags zu Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation
nVF	Neue Versorgungsform
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures
PS	Propensity score
SGB V	Fünftes Buch des Sozialgesetzbuches
SGB IX	Neuntes Buch des Sozialgesetzbuches
UK	Unterstützte Kommunikation
UN-BRK	Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behinderertenrechtskonvention)
WHO	World Health Organization

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Heterogenitätsmerkmale der Gruppe von Menschen ohne Lautsprache (eigene Darstellung)	4
Abbildung 2: Das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (eigene Darstellung in Anlehnung an Lazarus & Folkman, 1984, 1987)	11
Abbildung 3: Konzeptuelles Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020), eigene Darstellung nach Übersetzung	14
Abbildung 4: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (2001)	16
Abbildung 5: Schematische Darstellung der drei Ziele des Promotionsprojektes	19
Abbildung 6: Einbettung der Ergebnisse in das konzeptuelle Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020), eigene Darstellung nach Übersetzung; Ergänzung der Vorläufer sowie Folgen (dunkelblau), Einordnung der Ressourcen (grün) sowie Coping-Strategien (gelb)	42
Abbildung 7: Anwendung der ICF im Sinne der <i>third-party disability</i> bei Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache	44

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kategorien, Kategorienbeschreibungen und Ankerbeispiele aus den qualitativen Interviews	28
--	----

Zusammenfassung

Hintergrund

Zahlreiche Erkrankungen können zu fehlender oder stark beeinträchtigter Lautsprache führen. Die Gruppe der Menschen ohne Lautsprache ist heterogen, viele können jedoch von Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation (UK) profitieren. Die der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit zugrundeliegenden Gesundheitsprobleme sind in der Regel schwerwiegend, sodass diese Menschen oft auf Unterstützung und/oder Pflege ihrer Angehörigen angewiesen sind. Die Situation von pflegenden Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache ist bislang wenig untersucht.

Ziel und Fragestellungen

Das zentrale Ziel der Dissertation ist die Erforschung der pflegebezogenen Belastung von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache sowie die Identifizierung der für diese Gruppe spezifischen Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien. Es wird weiterhin untersucht, ob eine komplexe UK-Intervention die pflegebezogene Belastung signifikant reduzieren kann. Des Weiteren werden Zusammenhänge zwischen dem Belastungserleben von Angehörigen und ihren Einschätzungen der Outcomes von Menschen ohne Lautsprache eruiert.

Methodik

Zusammenhänge zwischen der Angehörigenbelastung und der Einschätzung der Outcomes von Menschen ohne Lautsprache wurden im Rahmen einer querschnittlichen quantitativen Beobachtungsstudie untersucht. Daten von $n = 165$ Angehörigen wurden unter Kontrolle soziodemographischer Merkmale anhand von multiplen Regressionen ausgewertet. Der Einfluss der komplexen UK-Intervention auf das Belastungserleben sowie die Elaboration von Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien erfolgte im Rahmen einer längsschnittlichen Interventionsstudie mit Mixed-Methods Design. Qualitative Daten wurden in $n = 16$ Interviews mit Angehörigen aus der Interventionsgruppe erhoben und mithilfe der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Quantitative Daten von $n = 88$ Angehörigen in der Interventionsgruppe und $n = 66$ Angehörigen in der Kontrollgruppe wurden unter Berücksichtigung soziodemographischer Kontrollvariablen und potenzieller Gruppenunterschiede zur Baseline-Messung mithilfe einer gemischten zweistufigen Kovarianzanalyse ausgewertet.

Ergebnisse

Es konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Angehörigenbelastung und ihrer Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und der Funktionsfähigkeit von Menschen ohne Lautsprache festgestellt werden. Im Rahmen der längsschnittlichen Studie konnte der positive Einfluss der komplexen UK-Intervention auf die Belastung gezeigt werden: Die Belastung konnte in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant reduziert werden. Im Rahmen des

qualitativen Teils der Mixed-Methods Studie konnten zahlreiche Stressoren (z. B. mangelndes Wissen zum Umgang mit bestimmten Symptomen), Ressourcen (z. B. starke emotionale Bindung an die betreute Person) und Coping-Strategien (z. B. detaillierte Organisation des Tagesablaufes) identifiziert werden.

Diskussion und Fazit

Die pflegebezogene Belastung sollte in zukünftigen Studien, in welchen Angehörige von Menschen ohne Lautsprache als Informant:innen agieren, ausreichend berücksichtigt werden. Die signifikante Belastungsreduktion durch eine UK-Intervention unterstreicht den hohen Stellenwert einer gelingenden Kommunikation im innerfamiliären Kontext und für das Wohlergehen von Angehörigen, die pflegerische Tätigkeiten leisten. Mithilfe der Einbettung der Ergebnisse in das konzeptuelle Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020) sowie der Erstellung eines ICF-Modells der *third-party disability* konnte ein ganzheitlicheres Verständnis der Angehörigensituation geschaffen werden. Im Rahmen der Dissertation konnten neue Erkenntnisse generiert werden, die als Evidenzbasis für die Entwicklung von (UK-)Interventionen mit einer ganzheitlichen, systemischen Sichtweise auf Menschen ohne Lautsprache und ihre Familien dienen können.

Abstract

Background

Numerous conditions can result in lack of or severely impaired natural speech. The group of people without natural speech is heterogeneous, but many can benefit from augmentative and alternative communication (AAC) interventions. The health problems underlying the limited ability to communicate are usually severe, so that these people are often relying on support and/or care from family members. The situation of informal caregivers of people without natural speech has been little studied so far.

Aim and research questions

The central aim of the dissertation is to explore the care-related burden of informal caregivers of people without natural speech and to identify the stressors, resources, and coping strategies specific to this group. It will further be investigated whether a complex AAC intervention can significantly reduce caregiver burden. Furthermore, interrelations between caregiver burden and their assessments of the outcomes of people without natural speech will be elicited.

Methodology

Interrelations between caregiver burden and assessment of outcomes of people without natural speech were investigated in a cross-sectional quantitative observational study. Data from $n = 165$ informal caregivers were analysed using multiple regressions controlling for sociodemographic characteristics. The influence of the complex AAC intervention on the burden and the elaboration of stressors, resources, and coping strategies was assessed in a longitudinal intervention study with a mixed-methods design. Qualitative data were collected in $n = 16$ interviews with caregivers from the intervention group and analysed using content-structuring qualitative content analysis. Quantitative data from $n = 88$ caregivers in the intervention group and $n = 66$ caregivers in the control group were analysed using a mixed two-step analysis of covariance, considering sociodemographic variables and potential group differences for baseline measurement.

Results

Significant interrelations were found between caregiver burden and their assessments of health-related quality of life and functioning of people without natural speech. In the longitudinal study, the positive influence of the complex AAC intervention on burden was demonstrated: burden was significantly reduced in the intervention group compared to the control group. Within the qualitative part of the mixed-methods study, numerous stressors (e.g., lack of knowledge on dealing with certain symptoms), resources (e.g., strong emotional bond with the cared-for person), and coping strategies (e.g., detailed organisation of the daily routine) could be identified.

Discussion and conclusion

The care-related burden should be sufficiently addressed in future studies, in which informal caregivers of people without natural speech act as informants. The significant reduction of burden through an AAC intervention emphasises the high importance of successful communication in the intra-family context and for the well-being of family members who perform caregiving activities. With the embedding of the results into the conceptual model of caregiver burden according to Liu et al. (2020), as well as with the generation of an ICF model of third-party disability, a more holistic understanding of the caregiver situation could be created. Within the framework of the dissertation, new findings could be generated that can provide an evidence base for the development of (AAC) interventions with a holistic, systemic view on people without natural speech and their families.

1. Hintergrund

1.1 Menschen ohne Lautsprache und Unterstützte Kommunikation

“The silence of speechlessness is never golden. We all need to communicate and connect with each other – not just in one way, but also in as many ways possible. It is a basic human need, a basic human right. And much more than this, it is a basic human power.” (Williams, 2000, S. 248)

Kommunikation ist ein menschliches Grundbedürfnis. Die etymologische Betrachtung des Wortes erlaubt ein ganzheitliches Verständnis des Begriffes, welches weit über den Zweck des Informationsaustausches hinausgeht. Aus dem Lateinischen übersetzt bedeutet Kommunikation „Mitteilung“ (*communicatio*), „teilhaben, mitteilen“ (*communicare*), „gemeinsam“ (*communis*) (Kluge, 2002). Aspekte des (Mit)Teilens und der Gemeinschaft sind demnach bereits im Kommunikationsbegriff selbst verankert und sind wesentliche Elemente von Teilhabe und Selbstbestimmung – auch im Sinne der ICF, der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (World Health Organization [WHO], 2001).

Das vierte Axiom von Paul Watzlawick (2016) besagt, dass menschliche Kommunikation sich analoger (non- und paraverbaler) und digitaler (verbaler) Modalitäten bedient. Der hohe Stellenwert der verbalen (lautsprachlichen sowie schriftlichen) Kommunikation, welche Übermittlung komplexen Wissens, logischer Verknüpfungen und Negationen erlaubt, ist unumstritten. Aufgrund ihrer Vielschichtigkeit ist Kommunikation stark störanfällig – Missverständnisse und Fehlinterpretationen gehören dazu. Menschen, die aufgrund verschiedener angeborener sowie erworbener Ursachen nicht oder nicht ausreichend auf die verbale Modalität der Kommunikation zugreifen können, erleben jedoch Einschränkungen, die keinesfalls mit „gewöhnlichen“ Störungen der Kommunikation verglichen werden können. Kompensatorische Nutzung anderer Kommunikationskanäle wie Mimik, Gestik und Körpersprache, kann die nicht oder nur in Ansätzen vorhandene Lautsprache nicht ausreichend ersetzen und es besteht die Gefahr, in diversen Lebenskontexten das Grundbedürfnis der Kommunikation und der damit verbundenen Selbstbestimmung nicht zufriedenstellend realisieren zu können. Die Lautsprache ist, wie bereits oben angeklungen, ein Teil der verbalen Modalität der Kommunikation, einer der zentralen Begriffe dieser Arbeit und bedarf somit einer, auch wenn nur kurzen, definitorischen Auseinandersetzung.

Die Lautsprache ist, nach der linguistischen Definition, die mithilfe von menschlichen Artikulationsorganen wie Kehlkopf, Zunge etc. produzierte Sprache. Kontrastierend können andere Systeme der verbalen Modalität betrachtet werden wie z. B. die Schriftsprache oder die Gebärdensprache. Die Lautsprachproduktion ist unmittelbar und eng mit dem höchst komplexen allgemeinen Sprachproduktionsprozess verbunden. Willem Levelt (1989) unterscheidet vier verschiedene Phasen des Sprachproduktionsprozesses: Konzeptualisierung, Formulierung, Artikulation und Selbst-Überwachung. Im ersten Schritt wird der Inhalt der zu kommunizierenden Nachricht konzipiert, im zweiten

Schritt wird dieser Inhalt in eine grammatische Form „gegossen“ – in einem komplexen kognitiven Prozess werden die notwendigen sprachlichen Bestandteile aus dem mentalen Lexikon abgerufen und in Phrasen und Sätze angeordnet. Erst im dritten Schritt wird die Sprache durch die Vielzahl aufeinander genau abgestimmter Vorgänge verschiedener Muskeln und Organe artikulatorisch gebildet und akustisch wahrnehmbar – die Lautsprache entsteht. Der kognitive Prozess ist an dieser Stelle jedoch noch nicht abgeschlossen, die verbalisierte Nachricht wird in Hinblick auf die inhaltliche und grammatische Richtigkeit überprüft (Carroll, 2008).

Beeinträchtigungen der (Laut)Sprache und Unterstützte Kommunikation

Trotz der stark vereinfachten und kurzen Darstellung des Sprachproduktionsprozesses wird deutlich, dass Störungen in verschiedenen Phasen der Lautsprachentstehung auftreten können und sowohl tiefgehende kognitive Prozesse (Sprachstörungen) als auch die sichtbaren, muskulären Prozesse (Artikulations- bzw. Sprechstörungen) betreffen können – Kombinationen sowie (zusätzliche) Störungen des Sprachverständnisses sind je nach zugrundeliegender Erkrankung ebenfalls möglich. Alternative Strategien, die die Funktion der verbalen Modalität der Kommunikation bestmöglich erfüllen können, kommen zum Einsatz. Kommunikationsformen, die fehlende Lautsprache ergänzen oder ersetzen, sind Gegenstand des internationalen Fachgebietes der Unterstützten Kommunikation (UK). Das oberste Ziel der UK ist es, den Menschen durch eine Erweiterung ihrer kommunikativen Möglichkeiten zu ermöglichen, sich effizient und effektiv an Interaktionen und Aktivitäten ihrer Wahl zu beteiligen (Beukelman & Light, 2020). Die pädagogisch-therapeutischen Maßnahmen der UK reichen vom Einsatz körpereigener Kommunikation, beispielsweise in Form spezieller Gebärdensysteme, über einfache nicht-elektronische Hilfsmittel wie Symbolkarten und Kommunikationsbücher, bis hin zum Einsatz weniger komplexer elektronischer Hilfsmittel (z. B. Taster) und komplexer elektronischer Hilfsmittel wie Sprachausgabecomputer mit Augensteuerung (Beukelman & Light, 2020). Die Vielzahl der Möglichkeiten der UK spiegelt die Komplexität der verbalen Kommunikation und der damit verbundenen vielfältigen Störungen dieser wider. Zahlreiche Erkrankungen können zu fehlender oder stark beeinträchtigter Lautsprachproduktion führen. Die erste grobe Unterscheidung kann zwischen angeborenen und erworbenen Erkrankungen gemacht werden und, damit stark zusammenhängend, zwischen Personen, die keine Lautsprache entwickeln konnten, Personen, welche die Lautsprache vor dem Abschluss des Spracherwerbs verloren haben und solchen, die die Lautsprache vollständig entwickeln konnten und diese nach Abschluss des Spracherwerbs verloren haben. Zu angeborenen Ursachen für fehlende oder stark eingeschränkte Lautsprache können beispielsweise genetische Syndrome wie Down-Syndrom, Angelman-Syndrom oder Prader-Willi-Syndrom, aber auch die angeborenen zerebralen Bewegungsstörungen wie die infantile Zerebralparese gezählt werden. Zum Verlust der Lautsprache nach abgeschlossenem Spracherwerb kommt es im Erwachsenenalter durch Traumata wie beispielsweise Unfälle mit Schädel-Hirn-Trauma als Folge, durch vaskuläre Erkrankungen wie Schlaganfälle oder durch das Fortschreiten von

neurodegenerativen Erkrankungen wie amyotrophe Lateralsklerose oder multiple Sklerose, im Verlauf welcher sich die Lautsprache zurückbilden kann (Beukelman & Light, 2020).

Mit der Vielzahl von möglichen zugrundeliegenden Erkrankungen, die zu Störungen der Lautsprachproduktion führen, kommt eine Vielzahl der möglichen daraus resultierenden – natürlich nicht ausschließlich kommunikativen – Behinderungen. An dieser Stelle soll der Behinderungsbegriff definiert werden, da dieser keinesfalls synonym zum Begriff „Erkrankung“ genutzt werden sollte. Nach der Definition des § 2 Absatz 1 des Neunten Buches des Sozialgesetzbuches (SGB IX) mit dem Titel „Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ sind Menschen mit Behinderungen

„[...] Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“ (Feldes et al., 2018).

In den meisten Fällen führen angeborene sowie erworbene Erkrankungen, die mit fehlender Lautsprache assoziiert sind, zu diversen Behinderungen im Sinne der angeführten Definition. Aus diesem Grund wird im folgenden Verlauf der vorliegenden Arbeit der Ausdruck „Menschen mit Behinderungen“ genutzt, wobei auch Menschen mit mehreren bzw. komplexen Behinderungen mitgemeint sind. Der Begriff „Menschen ohne Lautsprache“ ist im Titel der vorliegenden Arbeit enthalten und soll aus Gründen der besseren Lesbarkeit auch im Folgenden genutzt werden. Da diese Gruppe jedoch oft auf multimodale Kommunikationsstrategien zurückgreifen kann – darunter Restlautsprache oder Vokalisation, Gestik, Körper- und Augenbewegungen (Hall et al., 2023) – soll an dieser Stelle ausdrücklich hervorgehoben werden, dass dieser Terminus keinesfalls dazu anregen soll, diese Personengruppe mit Stille, Geräuschlosigkeit oder gar Unmündigkeit zu assoziieren. Zu differenzieren ist auch zwischen dem Begriff „Menschen ohne Lautsprache“, der sich auf alle Menschen bezieht, die von Maßnahmen der UK profitieren könnten und nichts über den Versorgungsstatus aussagt und dem Begriff „UK-Nutzer:innen“, der sich ausdrücklich auf Menschen ohne Lautsprache bezieht, die die Maßnahmen der UK bereits nutzen.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass die Diversität der Gruppe von Menschen ohne Lautsprache sich aus mehreren Heterogenitätsmerkmalen zusammensetzt. Das Zusammenspiel dieser Merkmale führt zur Art und Ausprägung der kommunikativen Beeinträchtigung und als Folge zum Bedarf an (auf diese abgestimmten) UK-Maßnahmen. Die erläuterten Heterogenitätsmerkmale und der sich daraus ergebende UK-Bedarf sind in der Abbildung 1 zusammengefasst veranschaulicht.



Abbildung 1: Heterogenitätsmerkmale der Gruppe von Menschen ohne Lautsprache (eigene Darstellung)

Prävalenz

Aufgrund der dargestellten multifaktoriellen Heterogenität der Gruppe und als Konsequenz daraus fehlender valider Datengrundlage, existieren keine verlässlichen Angaben zum übergreifenden UK-Bedarf in Deutschland. Laut einer bundesweiten Erhebung an Schulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung im Jahr 2004 von Boenisch (2009) liegt der Anteil von nichtsprechenden Schüler:innen bei rund 20 %, dabei konnten große Unterschiede zwischen den einzelnen Bundesländern beobachtet werden. Ergebnisse einer bundeslandweiten Befragung zum UK-Bedarf an sonderpädagogischen Bildungs- und Beratungszentren in Baden-Württemberg aus dem Jahr 2016 zeigen, dass von insgesamt 15039 erfassten Schüler:innen etwa 40 % einen UK-Bedarf haben. Bei Schüler:innen mit dem Förderschwerpunkt körperlich-motorische Entwicklung liegt der Anteil bei 49 %, bei Schüler:innen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung bei 37 % (Grandic et al., 2018).

Auch international sind in der Literatur eher Schätzungen bzw. Angaben zu bestimmten Subgruppen von Menschen ohne Lautsprache zu finden. Beukelman & Light (2020) schätzen, dass etwa 5

Millionen Menschen in den USA und etwa 97 Millionen Menschen weltweit entweder schwerwiegende Einschränkungen bei der Nutzung der Lautsprache oder keine (verständliche) Lautsprache haben. Daten aus Großbritannien zeigen, dass etwa 0,5 % der britischen Bevölkerung von UK-Maßnahmen profitieren würden (Creer et al., 2016). Diese Schätzung basiert auf einem epidemiologischen Ansatz, bei welchem die Prävalenz der wichtigsten medizinischen Ursachen und spezifischen Symptome, welche in der Regel zu einem UK-Bedarf führen, aus der Literatur mit Einbezug von UK-Expert:innenwissen ermittelt wurde. Einer Studie aus Norwegen zufolge haben etwa 31 % der Kinder mit infantiler Zerebralparese, welche die häufigste körperliche Behinderung bei Kindern ist (Johnson, 2002), eine kommunikative Beeinträchtigung und etwa 19 % werden als nicht sprechend eingestuft (Andersen et al., 2010). Etwa 25–30 % der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung entwickeln entweder keine Lautsprache oder kommunizieren nur minimal verbal (Brignell et al., 2018).

UK-Versorgungsstrukturen und -abläufe

Die UK-Versorgungsstrukturen in Deutschland sind recht komplex und heterogen. Vor allem die Zuständigkeiten für die Finanzierung von UK-Hilfsmitteln und -Förderung – und daraus resultierend die Versorgungspfade – sind nicht eindeutig geklärt. Einer der wichtigsten Gründe dafür ist die Tatsache, dass das Fachgebiet der UK zahlreiche Überschneidungen zu den Bereichen Erziehung und Bildung aufweist und einige UK-Hilfsmittel nicht eindeutig von Alltagsgegenständen abgegrenzt werden können (z. B. Tablets). Mit der Einführung des Gesetzes zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz - BTHG) im Jahr 2016 ergaben sich Änderungen in den Sozialgesetzbüchern SGB V und SGB IX und folglich auch Änderungen in der UK-Versorgung und Hilfsmittelbeantragung. Die unklaren Zuständigkeiten konnten durch die neue Gesetzgebung jedoch nicht beseitigt werden. Eines der wichtigsten Ziele des neuen Gesetzes ist die Sicherstellung der Leistungen der Teilhabe unabhängig von der Ursache der Beeinträchtigung. Der Behinderungsausgleich im Sinne der medizinischen Rehabilitation liegt in der Verantwortung der Krankenversicherung. Für die darüberhinausgehenden Leistungen zur Sicherstellung der sozialen Teilhabe, z. B. im Rahmen der Freizeit oder Bildung, sind jedoch Jugendhilfe bzw. die Eingliederungshilfe verantwortlich. Die Krankenkassen sind zwar verpflichtet, UK-Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen, jedoch stellt ein UK-Hilfsmittel allein noch keinen Behinderungsausgleich dar. Den Schlüssel zu einer gelingenden Teilhabe im Sinne der ICF und der neuen Gesetzgebung bildet erst der erfolgreiche Einsatz des UK-Hilfsmittels im Alltag. Dieser ist ohne eine (technische) Einweisung, eine linguistische, therapeutische und an die im Kapitel 1.1 individuellen Eigenschaften und Kompetenzen der Person angepasste Einführung in den Gebrauch im Alltag sowie eine Förderung der individuellen Sprachkompetenzen oft nicht möglich. Es kann somit festgehalten werden, dass die UK-Versorgung sich zwischen den Zuständigkeitsbereichen der Krankenversicherung, der medizinischen Rehabilitation und der Bildungseinrichtungen bewegt (Boenisch & Sachse, 2019).

Ein weiterer wichtiger (und in Deutschland ebenfalls durch ein hohes Maß an Heterogenität gekennzeichnet) Aspekt der UK-Versorgung ist die UK-Diagnostik und anschließende Entscheidung für ein UK-Hilfsmittel. Ärzt:innen sind zwar für die Ausstellung einer Hilfsmittelverordnung zuständig, welche im Versorgungsverlauf von der Krankenkasse bzw. dem Medizinischen Dienst genehmigt oder abgelehnt werden kann, haben jedoch in der Regel keine umfassende Expertise in den komplexen, vielfältigen und sich stets weiterentwickelnden Möglichkeiten der UK-Maßnahmen. Diverse Hilfsmittelfirmen können (und müssen) eine beratende Rolle im Versorgungsprozess einnehmen, haben dabei jedoch aufgrund der wirtschaftlichen Aspekte klare Interessenskonflikte. An UK-Beratungsstellen können sich Menschen ohne Lautsprache und ihre Familien fachkundige Unterstützung bei der Wahl einer geeigneten UK-Maßnahme holen – diese Beratungsangebote unterliegen in Deutschland jedoch einer deutlichen Heterogenität der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität und es ist wenig über die Qualität der vielen Beratungsleistungen bekannt. Im Rahmen einer bundesweiten Erhebung an deutschen UK-Beratungsstellen im Jahr 2019 wurden vom Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation der Universität zu Köln empirische Daten zum Angebot und den strukturellen und organisatorischen Rahmenbedingungen an UK-Beratungsstellen erhoben. Ergebnisse zeigen, dass 47 % der UK-Beratungsstellen im Auftrag eines öffentlichen und 20 % eines freien Trägers arbeiten, 18 % gehören einer GmbH/gGmbH an und ca. 11 % haben eine Landesschulbehörde als Träger. 45 % der untersuchten UK-Beratungsstellen sind an eine Schule angegliedert, 8 % an ein sozialpädiatrisches Zentrum oder an eine andere Einrichtung (z. B. Kindergärten, Frühförderstellen, jeweils <5 %). Auch bei den Zielgruppen sind deutliche Unterschiede zu erkennen. Alle befragten UK-Beratungsstellen bieten Beratungen für Schulkinder an, 89 % arbeiten auch mit Kindern im Vorschulalter. Für die Zielgruppe der Erwachsenen (56 % der Beratungsstellen) und Senior:innen (35 % der Beratungsstellen) gibt es deutlich weniger UK-Beratungsangebote. Als mögliche Gründe für diese Heterogenität werden die jeweils kommunal- und länderspezifischen Sozial- und Schulbestimmungen genannt sowie die regional nicht einheitlichen Auslegungen der jeweiligen Gesetze der SGB V und IX (Boenisch & Sachse, 2019). Aktuelle Forschungsergebnisse zur UK-Versorgung aus anderen Ländern wie Großbritannien und Zypern zeigen, dass die Entscheidungsfindung im UK-Kontext nicht nur in Deutschland komplex und oft uneinheitlich ist und dass insgesamt wenig darüber bekannt ist, wie Praktiker:innen Entscheidungen dazu treffen (Murray et al., 2019; Theodorou & Pampoulou, 2022).

1.2 Angehörige und Unterstützte Kommunikation

„Neben all den didaktischen Ideen und Überlegungen sind bei diesem Personenkreis die humanistische und sensible Grundhaltung und das Menschenbild von uns Fachleuten und Angehörigen entscheidend. Es geht um die wichtige Frage zum Wert und der Bedeutung des Individuums und zu einem würdevollen Umgang im Alltag. Tugenden wie Verständnis, sich in den anderen hineinzusetzen, Zeit, Geduld und Nähe aufzubringen gehören für mich zwingend zur Förderung und dem Umgang im Alltag mit dieser Personengruppe dazu. Sich auf die Andersartigkeit und dennoch das verbindende menschliche Sein einzulassen und neugierig auf das Gegenüber und die gemeinsamen Momente zu sein beinhalten bereits den ersten Teil einer guten Förderung.“ (Hansen, 2019, S. 267)

Laut dem aktuellen Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen sind im Jahr 2019 rund 4,1 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig. Davon leben etwa 3,3 Millionen Menschen in Privathaushalten, wovon ca. 2,1 Millionen allein durch Angehörige gepflegt werden. Dies entspricht einem Anteil von rund 64 %. Zwischen dem Jahr 2011 und dem Jahr 2019 hat sich die Zahl der in Privathaushalten lebenden pflegebedürftigen Menschen, die allein durch Angehörige gepflegt werden, um etwa 79,1 % erhöht (Maetzel et al., 2021). Diese Tendenz unterstreicht die stets wachsende Notwendigkeit einer genauen Betrachtung der Rolle, der Situation und der Bedarfe und Bedürfnisse von Angehörigen von pflegebedürftigen Menschen sowie der Berücksichtigung der damit zusammenhängenden Faktoren – sowohl in der Forschung als auch in der Gesundheitsversorgung.

Wie einleitend beschrieben, liegt einer kommunikativen Beeinträchtigung bzw. dem Bedarf an UK-Maßnahmen in der Regel eine erhebliche gesundheitliche Beeinträchtigung zugrunde (Beukelman & Light, 2020; Boenisch & Sachse, 2019). Menschen ohne Lautsprache sind somit meist auf umfassende Unterstützung bzw. Pflege angewiesen, die sowohl von professionellen Pflegediensten als auch ergänzend – oder wie die Zahlen aus dem Teilhabebericht signalisieren – auch ausschließlich von Angehörigen geleistet wird. Aufgrund zahlreicher kultureller und sozialpolitischer Unterschiede (auch innerhalb Europas) gibt es keine einheitliche Definition von informeller Pflege (Zigante, 2018). Im Rahmen der vorliegenden Dissertation wird daher eine weit gefasste Definition in Übereinstimmung mit der Family Caregiver Alliance (2023) verwendet. Als informelle Pflege werden alle unbezahlten Pflegeleistungen bzw. jegliche Unterstützung definiert, die Menschen mit Behinderungen von einer ihnen im Privatleben nahestehenden Person wie z. B. Elternteil oder Ehepartner:in, erhalten. Entsprechend der im Kapitel 1.1 erläuterten multifaktoriell bedingten Heterogenität der Gruppe von Menschen ohne Lautsprache kann auch das Ausmaß der Pflege, die ihre Angehörigen leisten, stark variieren. Es ist bekannt, dass die Wahrnehmung der Pflege und die Bewältigung der damit einhergehenden Herausforderungen nicht ausschließlich von objektiven Faktoren wie z. B. dem zeitlichen Umfang der Pflege abhängt, sondern sowohl von Person zu Person (Liu et al., 2020) als auch hinsichtlich verschiedener Merkmale der Angehörigen und der betreuten

Personen stark variieren kann (Bueno & Chase, 2023; Ghazawy et al., 2020; Suksatan et al., 2022). In einer Meta-Analyse konnten Loh et al. (2017) zeigen, dass unter Angehörigen von Schlaganfall-überlebenden eine hohe Prävalenz von depressiven (40,2 %) und Angstsymptomen (21,4 %) herrscht. Dabei ist die Prävalenz von depressiven Symptomen bei weiblichen Angehörigen höher. Studien zeigen auch, dass Angehörige von Menschen mit Behinderungen sich oft über lange Zeiträume an die Pflege- und Lebenssituation anpassen, jedoch ständig mit wechselnden Herausforderungen in verschiedenen Lebensbereichen konfrontiert sind, welche in hohem Maße von den Einschränkungen der betreuten Person sowie zahlreichen Kontextfaktoren abhängen (Fairfax et al., 2019).

Jüngste systematische Übersichtsarbeiten zur Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen, welche oft mit erheblichen kommunikativen Einschränkungen einhergehen, zeigen, dass diese Angehörigen oft eine schlechte gesundheitsbezogene Lebensqualität haben, unter Symptomen von Distress, Angstzuständen, depressiver Symptomatik, körperlicher und psychischer Belastung sowie unter Verunsicherung und Stigmatisierung leiden (Hlabangana & Hearn, 2020; Ploeg et al., 2017; Yu et al., 2022). Es existiert ebenfalls Evidenz dazu, dass pflegende Angehörige zahlreiche unerfüllte Bedürfnisse in Bezug auf Informationen zur Erkrankung bzw. Behinderung, Koordination der Pflege, Therapiemöglichkeiten und -entscheidungen, finanzielle Hilfen sowie in Bezug auf mögliche Unterstützungsdienste haben (Brandt et al., 2022). Darüber hinaus zeigen die von Dantas et al. (2019) in ihrer qualitativen Metasynthese berichteten internationalen Ergebnisse, dass Angehörige von Menschen mit multiplen und komplexen Behinderungen erhebliche Einschränkungen bei Aktivitäten, finanzielle Instabilität sowie Veränderungen in den familiären und sozialen Beziehungen erleben. Trotz der möglichen vielschichtigen Schwierigkeiten berichten einige pflegende Angehörige jedoch auch von positiven und erfüllenden Aspekten der Pflege wie z. B. persönliches Wachstum, Stärkung der familiären Beziehungen, Schärfung des Mitgefühls sowie Verringerung der depressiven Symptomatik (Delle Fave et al., 2017; Mackenzie & Greenwood, 2012). Conroy et al. (2023) führten eine explorative longitudinale Beobachtungsstudie zur Belastung und zu wahrgenommenen positiven Aspekten der informellen Pflege bei Angehörigen von Menschen mit amyotropher Lateralsklerose durch. Teilnehmende waren überwiegend weiblich und Ehepartnerinnen. Die Anzahl der geleisteten Pflegestunden und die selbstberichtete Belastung nahmen im Laufe der Zeit erheblich zu, die Lebensqualität der Angehörigen blieb jedoch stabil. Als positive Aspekte wurden Lebenssinn und persönliche Zufriedenheit genannt, die in den verschiedenen Phasen der Pflege relativ häufig auftraten. Die Autor:innen ziehen das Fazit, dass das Zusammenspiel negativer und positiver Faktoren die Erfahrungen der Angehörigen von Menschen mit amyotropher Lateralsklerose maßgeblich beeinflusst. Dabei sei es wichtig, auch die positiven Aspekte zu erforschen, anzuerkennen und in Interventionen zu berücksichtigen. In diesem Zusammenhang spielt das Konzept der Resilienz eine wichtige Rolle. In ihrer systematischen Übersichtsarbeit über die psychologische Resilienz bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen betonen McKenna et al. (2022), dass unter

Forschenden noch keine ausreichende Übereinstimmung darüber existiert, wie Resilienz theoretisiert, konzeptualisiert und gemessen werden sollte. Demnach kann Resilienz als ein komplexes, vielschichtiges Phänomen beschrieben werden, das weiterer wissenschaftlicher Auseinandersetzung und Klärung vor allem darüber bedarf, ob es sich um eine Eigenschaft, einen Prozess oder eine Mischung aus beidem handelt. Es besteht außerdem Forschungsbedarf zum für die Entwicklung von Resilienz bestmöglichen Kontext sowie zu kulturübergreifenden Variationen des Phänomens. Die Ergebnisse der systematischen Übersichtarbeit zeigen jedoch, dass Resilienz mit einer besseren allgemeinen Gesundheit und einem besseren psychischen Wohlbefinden verbunden ist und zu einer optimalen Stressbewältigung bei pflegenden Angehörigen beiträgt.

Angehörige von Menschen ohne Lautsprache übernehmen neben der Pflege bzw. Unterstützung weitere, mit der Kommunikation der betreuten Person verbundene Aufgaben. Enge Familienmitglieder sind in der Regel am besten mit der (sprachlich-kommunikativen) Entwicklung und bestimmten Komorbiditäten von Menschen ohne Lautsprache vertraut und nehmen deswegen eine besonders wichtige Rolle im Rahmen der UK-Versorgung ein. Wie einleitend anhand der kurzen Auseinandersetzung mit etymologischen Aspekten des Kommunikationsbegriffes erläutert, existiert keine Kommunikation ohne ein Gegenüber. Die Rolle der Kommunikationspartner:innen für Menschen ohne Lautsprache zeichnet sich im Vergleich zur Rolle der Kommunikationspartner:innen von lautsprachlich kommunizierenden Menschen durch diverse Besonderheiten aus. UK-Nutzer:innen sind in der Regel in hohem Maße auf aktive und reaktionsfähige Kommunikationspartner:innen angewiesen, welche sich in die kommunikative Interaktion einbringen, die oft multimodale Signale wahrnehmen, unterstützen, interpretieren und somit eine gemeinsame Bedeutung schaffen (Beukelman & Light, 2020; Light et al., 2019). Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung nutzen die Kommunikation unter anderem oft zur Äußerung von Bedürfnissen, bei welchen sie Unterstützung benötigen, wie z. B. Nahrungsaufnahme oder Körperhygiene. Sind die Kommunikationspartner:innen nicht in der Lage, die Interaktion aufrechtzuerhalten bzw. zu deuten und dementsprechend zu handeln, kann dies erhebliche, weit über die Kommunikation hinausgehende Einschränkungen für die UK-Nutzer:innen bedeuten. Folglich hängt auch der Erfolg von UK-Interventionen stark vom Umfeld und insbesondere von den engsten Bezugspersonen ab (Granlund et al., 2008).

Der Erfolg von UK-Maßnahmen fordert von Angehörigen das Einnehmen einer aktiven und oft sogar vermittelnden Rolle. Sie müssen nicht nur selbst oft ganze Gebärden- oder Symbolsysteme erlernen, die Bedienung hochkomplexer technischer Geräte beherrschen und die Inhalte der UK-Hilfsmittel kontinuierlich an die Fähigkeiten und die (Sprach)Entwicklung der UK-Nutzer:innen anpassen, sondern agieren oft als Multiplikator:innen und geben das Wissen über die Kommunikation der Person an relevante Kommunikationspartner:innen in anderen Lebenskontexten weiter, z. B. an Erzieher:innen, Physiotherapeut:innen, Lehrer:innen und andere Familienmitglieder, Verwandte und Freunde (Goldbart & Marshall, 2004; Mikolay, 2015; Romano & Chun, 2018). Die wichtige Rolle von Angehörigen im Rahmen der UK-Versorgung und -Maßnahmen wird in der Literatur auch anhand der ICF unterstrichen. Zachrisson et al. (2002) beschrieben erstmalig die wichtigsten Komponenten

der damals noch „jungen“ ICF in der UK. Diese Zusammenstellung hebt den Stellenwert des sozialen Umfeldes und insbesondere der Familie – vor allem in den Domänen Partizipation und Umweltfaktoren – deutlich hervor. In ihrer Studie untersuchten Raghavendra et al. (2007) die Bedeutung der ICF für das UK-Feld – sowohl für die Forschung, als auch für die Praxis. Sie kommen unter anderem zum Schluss, dass das ICF-Modell die grundlegende Prämisse der UK-Praxis anerkennt: Die Ermöglichung und Erleichterung von Interaktion und Kommunikation und damit von gesellschaftlicher und familiärer Teilhabe. Die ICF eröffnet laut den Autor:innen eine neue, erweiterte Sichtweise auf die UK und erlaubt es der UK-Gemeinschaft, sich für Maßnahmen einzusetzen, welche nicht „nur“ das Individuum, sondern auch das soziale und kulturelle Umfeld einbeziehen. Des Weiteren bietet die ICF eine gemeinsame Grundlage für die Zusammenarbeit von Praktiker:innen und Forschenden.

1.3 Theoretischer Rahmen: Stress und Belastung von pflegenden Angehörigen

Das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman

Die theoretische Annäherung an das in dieser Arbeit zentrale und komplexe Konzept der Belastung erfordert zunächst eine kurze Auseinandersetzung mit der Genese und Verarbeitung von einer wesentlichen Komponente der Belastung – von Stress. Eine der anerkanntesten Theorien zu Stressentstehung und Anpassung, die unter anderem auch häufig zu Erforschung der Belastung von Angehörigen von Menschen mit Beeinträchtigungen genutzt wird (Lee & Song, 2022; Wen et al., 2021), ist das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987).

Das Modell erklärt Stressreaktionen durch zwei wesentliche Prozesse – die kognitive Bewertung und die Bewältigung (Coping). Bei der kognitiven Bewertung wird ein zunächst neutraler Umweltreiz, ein Stressor, als positiv, gefährlich oder irrelevant eingestuft. Wird ein Stressor als gefährlich eingestuft, erfolgt eine sekundäre Bewertung, bei der die Verfügbarkeit von Ressourcen zur Bewältigung des Stressors beurteilt wird. Sind entsprechende Ressourcen vorhanden, kann die Entstehung von Stress vermieden werden, sind diese nicht vorhanden, wird eine Stressreaktion ausgelöst. Daraufhin folgen emotionsorientierte und problemorientierte Bewältigungsstrategien, welche in hohem Maße von der jeweiligen Situation, aber auch von Persönlichkeitsmerkmalen und Kognition der Person abhängig sind. Bei problemorientiertem Coping wird versucht, eine als stressvoll eingestufte Situation durch aktive Konfrontation und problemlösende Handlungen wie z. B. Informationssuche oder Fragen nach Hilfestellung zu bewältigen. Das emotionsfokussierte Coping ist hingegen darauf ausgerichtet, durch die Stressreaktion entstandene negative Gefühle zu reduzieren oder zu eliminieren, z. B. durch Vermeidung oder Relativieren. Nach dem Anwenden der Bewältigungsstrategien wird der Stressor Neubewertet und es folgen, falls erforderlich, weitere Bewältigungsbemühungen (Folkman et al., 1986). Die Abbildung 2 stellt den dargestellten Ablauf schematisch dar.

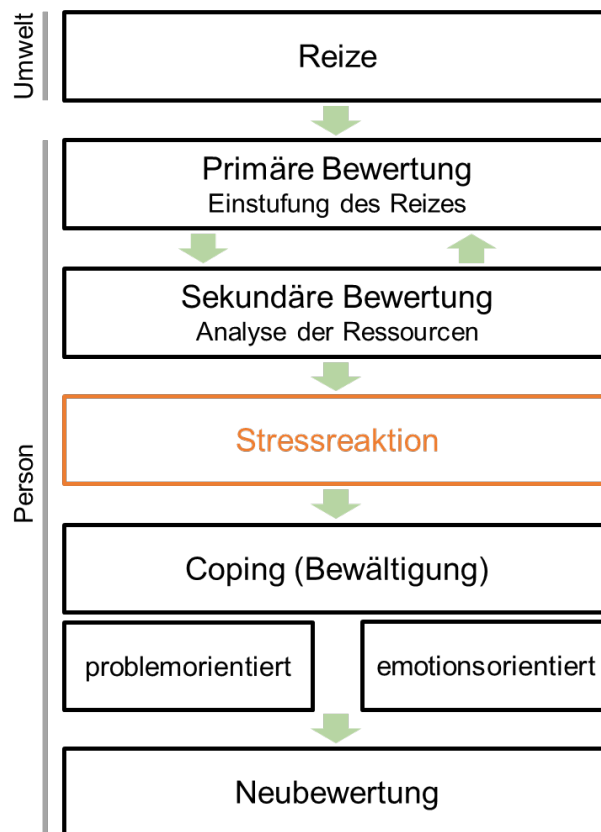


Abbildung 2: Das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (eigene Darstellung in Anlehnung an Lazarus & Folkman, 1984, 1987)

Es kann also festgehalten werden, dass das Modell von Lazarus & Folkman (1984, 1987) die Entstehung von Stress nicht lediglich auf die Reizmerkmale zurückführt, sondern von einem hochkomplexen aufeinander aufbauenden Wechselbeziehungsprozess zwischen der auslösenden Situation und der jeweiligen Person ausgeht. Daraus ergibt sich der im Namen enthaltene transaktionale Aspekt des Modells – zwischen dem Stressor und der Reaktion darauf findet ein Bewertungsprozess mit ggf. mehreren Bewertungsschleifen statt.

Greenwell et al. (2015) formulieren in der Schlussfolgerung ihrer systematischen Übersichtsarbeit zur Belastung von Angehörigen von Menschen mit Morbus Parkinson einen Appell an die Forschung, zukünftige Studien in diesem Bereich auf psychologischen Theorien aufzubauen, um ein besseres Verständnis der Mechanismen hinter der Stressgenese und -bewältigung von pflegenden Angehörigen zu erlangen. Diesem Appell folgend dient das Transaktionale Stressmodell im Rahmen des Promotionsprojektes der Identifizierung und Untersuchung von Stressoren¹, Ressourcen und Bewältigungsstrategien von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache und bildet, wie in den folgenden Kapiteln beschrieben wird, einen wichtigen strukturierenden Rahmen für die qualitative Datenerhebung und -auswertung.

¹ Im weiteren Verlauf der Promotionsarbeit wird der Begriff "Stressor" nicht im Sinne eines neutralen Umweltreizes vor der Bewertungsphase, sondern im Sinne eines bereits als gefährlich eingestuften Reizes, welcher zum Erleben von Stress führt, verwendet.

Belastung von pflegenden Angehörigen

Pearlin & Skaff (1995) vergleichen die Belastung von pflegenden Angehörigen mit einem schwerwiegenden und anhaltenden Stressor. Auch wenn dieser Vergleich auf den ersten Blick eine synonyme Verwendung von Begriffen „Stressor“ und „Belastung“ nahelegen könnte, implizieren die darin enthaltenen Attribute „schwerwiegend“ und „anhaltend“, dass diese keinesfalls gleichgesetzt werden können und dass dem Konzept Belastung weitere Merkmale zugeschrieben werden, welche über die eines Stressors hinausgehen.

Trotz wachsender Bedeutung des Themas Angehörigenbelastung in der Forschung und dem damit verbundenen Anstieg an Studien, vor allem im Bereich der Demenzforschung, existiert kein etabliertes theoretisches Modell der Belastung und Anpassung von pflegenden Angehörigen (Greenwell et al., 2015). Ebenfalls ist das Konzept der Belastung von (pflegenden) Angehörigen nicht klar definiert, in der Literatur kann die Verwendung zahlreicher synonym eingesetzter Begriffe bzw. Konzepte wie „Stress“, „Problem“ und „negative Auswirkungen“ beobachtet werden, was einen eindeutigen Mangel an Verständnis für das Konzept widerspiegelt (Pinquart & Sörensen, 2003).

Mit dem Ziel der Beseitigung der in der Literatur vorherrschenden Unklarheiten zu diesem Thema, haben Liu et al. (2020) eine Analyse des Konzeptes Belastung pflegender Angehöriger durchgeführt. Bei einem Konzept handelt es sich um die kleinste Einheit einer Theorie – eine Verbindung von zwei und mehr Konzepten kann als eine These bezeichnet werden, eine Theorie ist folglich die Verbindung zweier oder mehrerer Thesen (Walker & Avant, 2019). Eine Konzeptanalyse soll dazu beitragen, die Mehrdeutigkeit des Konzeptes zu reduzieren und somit seine Definition zu klären. Das in dieser Konzeptanalyse entwickelte Modell wird im Rahmen der Promotionsarbeit als eine wichtige theoretische Komponente verwendet, soll der Einordnung und der Interpretation der Studienergebnisse dienen und bedarf aus diesem Grund näherer inhaltlicher Auseinandersetzung.

Die Autor:innen orientieren sich bei der Konzeptbildung an dem Framework von Walker & Avant (2019). Das Vorgehen umfasst acht Schritte 1) Auswahl eines Phänomens 2) Festlegung des Ziels/der Ziele der Analyse 3) Recherche zu Begriffsverwendungen und Identifizierung des Gebrauchs des Begriffes eines Phänomens 4) Bestimmung der Charakteristika des Phänomens 5) Konstruktion eines Modellfalls 6) Konstruktion von zusätzlichen Fällen (z. B. Grenzfall, verwandter Fall) 7) Bestimmung von Ursachen/Voraussetzungen und Folgen und 8) Bestimmung empirischer Referenzen. Der vierte Schritt, die Bestimmung der Charakteristika des Phänomens kann als der wichtigste Aspekt einer Konzeptanalyse betrachtet werden. Charakteristika sind in diesem Kontext Merkmale des untersuchten Phänomens, die wiederholt in der Literatur auftauchen, somit die entscheidenden Eigenschaften des Konzeptes sind und folglich Teil der Definition werden. Die drei von Liu et al. (2020) identifizierten Charakteristika der Belastung von pflegenden Angehörigen sind **Selbstwahrnehmung** („self-perception“), **Multidimensionalität** („multifaceted strain“) und **Zeitverlauf** („over time“). Auf der Grundlage der Konzeptanalyse kann die Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020) also folgendermaßen definiert werden:

“[...] level of **multifaceted** [Multidimensionalität] strain **perceived** [Selbstwahrnehmung] by the caregiver from caring for a family member and/or loved one **over time** [Zeitverlauf].” (S. 442)

Bei dem Charakteristikum **Selbstwahrnehmung** handelt es sich um die subjektive Wahrnehmung des Erlebten – die persönlichen Erfahrungen als pflegende Person werden fortlaufend reflektiert und subjektiv bewertet. Obwohl in der Literatur nicht ausschließlich von subjektiver, sondern auch von objektiver Wahrnehmung der geleisteten Pflege und der damit verbundenen Erfahrungen gesprochen wird, kommen die Autor:innen im Rahmen der Konzeptanalyse zum Schluss, dass der Selbstwahrnehmung der Angehörigen mehr Gewicht zugeschrieben werden sollte. Dieses aus der Literatur elaborierte Merkmal des Konzeptes Belastung entspricht auch der oben dargestellten Auffassung von Stress nach Lazarus & Folkman (1984, 1987), in welcher dem individuellen Bewertungs- und Bewältigungsprozess eine entscheidend große Bedeutung bei der Entstehung von Stress zugeschrieben wird.

Unter **Multidimensionalität** wird im Rahmen der Konzeptanalyse der Facettenreichtum der potenziell negativen Auswirkungen der informellen Pflege auf Angehörige verstanden. Das Spektrum dieser Auswirkungen ist, wie im Kapitel 1.2 dargestellt, breit und kann sowohl gesundheitliche, psychische, emotionale als auch soziale und finanzielle Aspekte umfassen. Unter dem drittem Charakteristikum **Zeitverlauf** werden von Liu et al. (2020) die nicht statischen Eigenschaften der Belastung zusammengefasst. Abhängig von zahlreichen Faktoren wie z. B. Unterstützung von anderen Familienmitgliedern oder Veränderungen des gesundheitlichen Zustandes der betreuten Person kann das Ausmaß der Belastung im Zeitverlauf dynamisch variieren (Connors et al., 2020; Lee et al., 2018; Pont et al., 2020). Auch bei dem Transaktionalen Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987) spielt der Zeitfaktor eine entscheidende Rolle. Die Entstehung von Stress wird nicht als ein einmalig stattfindendes, starres Ereignis verstanden, sondern vielmehr als eine Kette von kognitiven Prozessen und impliziert eine gewisse Dynamik der stets Neubewerteten Situation – abhängig von vorhandenen Ressourcen sowie von gewählten Coping-Strategien.

Vorläufer sind Ereignisse, die vor dem Auftreten des untersuchten Konzeptes stattfinden (Walker & Avant, 2019). Nach Liu et al. (2020) sind die wichtigsten identifizierten Vorläufer für Belastung von pflegenden Angehörigen unzureichende finanzielle Ressourcen, Konflikte der mehrfachen Verantwortung sowie Mangel an sozialen Aktivitäten. **Folgen** sind die aus der Literatur abgeleiteten Ereignisse, die sich aus dem untersuchten Konzept ergeben (Walker & Avant, 2019). Zu den Folgen der Belastung von Angehörigen gehören nach Liu et al. (2020) die Verringerung der Pflegeleistungen, der (eigenen) Lebensqualität sowie eine Verschlechterung der physischen und psychischen Gesundheit. In der Abbildung 3 wird das entwickelte Konzept zusammenfassend dargestellt.

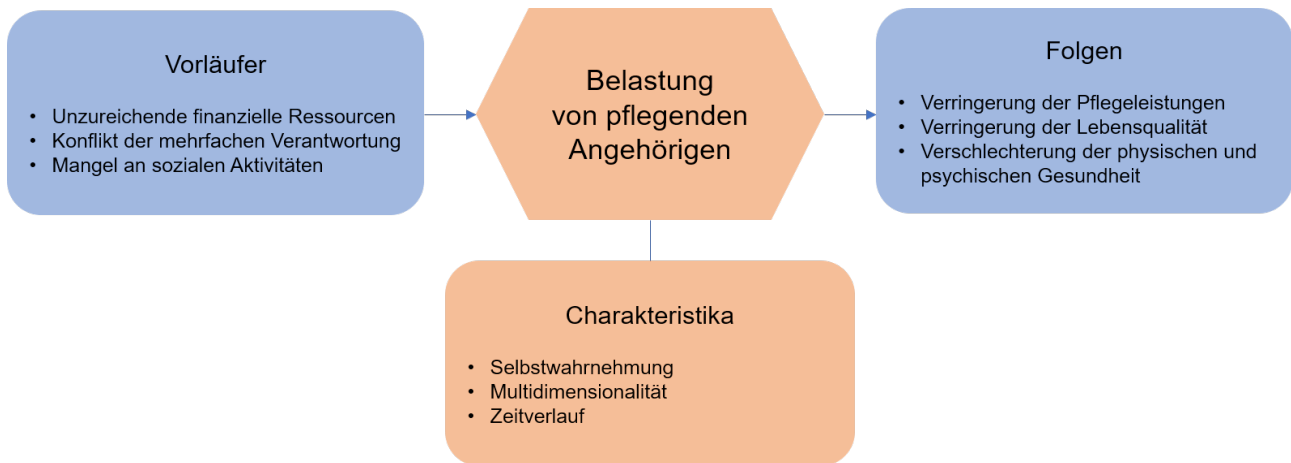


Abbildung 3: Konzeptuelles Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020), eigene Darstellung nach Übersetzung

1.4 Versorgungsforschung bei Menschen mit Behinderungen und *third-party disability*

Das Ausmaß der Krankheitslast hat weltweit zugenommen, da immer mehr Menschen an einem breiten Spektrum von Erkrankungen leiden. In der Studie “Global Burden of Disease 2017“ zeigen weltweite Trends eine deutliche Erhöhung der Überlebensrate für mehrere zuvor lebensbedrohliche Erkrankungen durch neue erfolgreiche Behandlungen (GBD 2017 DALYs and HALE Collaborators, 2018; GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, 2018). Während einige Menschen vollständig genesen, leben andere lange mit Erkrankungen, die ihre Funktionsfähigkeit in irgendeiner Weise einschränken – die Prävalenz von Funktionseinschränkungen und Behinderungen nimmt weltweit zu: “Globally, the total burden of disability increased by 52 % between 1990 and 2017.” (Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), 2018, S. 12). Diese Tendenz kann auch national beobachtet werden. Im Jahr 2009 lebten in Deutschland insgesamt 11,97 Millionen Menschen mit Beeinträchtigungen, bis zum Jahr 2017 stieg diese Zahl auf 13,04 Millionen an. Diese Entwicklung bedeutet einen Zuwachs von 9 %. Zu Menschen mit Beeinträchtigungen werden laut dem Teilhabebericht Menschen mit einer anerkannten Schwerbehinderung (Grad der Behinderung von mindestens 50), Menschen mit einer anerkannten Behinderung und einem Grad der Behinderung unter 50 sowie chronisch kranke Menschen ohne eine anerkannte Behinderung gezählt (Maetzel et al., 2021).

Im Jahr 2009 hat die Bundesrepublik Deutschland das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention - UN-BRK) unterschrieben. Die Verpflichtung, die in der UN-BRK beschriebenen Rechte von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten bzw. auf diese Gewährleistung hinzuwirken hat zahlreiche Veränderungen hinsichtlich der Anforderungen an die Forschung und die (Gesundheits)Politik für Menschen mit Behinderungen angestoßen – mit dem übergeordneten Ziel der Verbesserung ihrer Teilhabe. Dabei wird der

hohe Stellenwert der Familie und der Angehörigen von Menschen mit Behinderungen bereits in der Präambel der UN-BRK hervorgehoben:

„...[...] in der Überzeugung, dass die **Familie** die natürliche Kernzelle der Gesellschaft ist und Anspruch auf Schutz durch Gesellschaft und Staat hat und dass Menschen mit Behinderungen und ihre **Familienangehörigen** den erforderlichen Schutz und die notwendige Unterstützung erhalten sollen, um es den **Familien** zu ermöglichen, zum vollen und gleichberechtigten Genuss der Rechte der Menschen mit Behinderungen beizutragen [...].“ (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, 2018, S. 7)

Das Thema der Promotion kann dem Forschungsfeld der Versorgungsforschung bei Menschen mit Behinderungen zugeordnet werden – einem, wie die skizzierten internationalen und nationalen Entwicklungen deutlich machen, an Relevanz gewinnenden und wachsenden Feld der Versorgungsforschung. Die Familie als eine der Forschungsdomänen der Versorgungsforschung wird erstmalig in der Definition von Lohr & Steinwachs (2002) aufgeführt, welche auch im deutschsprachigen Raum im Lehrbuch Versorgungsforschung von Pfaff et al. (2017) aufgenommen wird:

“Health services research is the multidisciplinary field of scientific investigation that studies how social factors, financing systems, organizational structures and processes, health technologies, and personal behaviors affect access to health care, the quality and cost of health care, and ultimately our health and well-being. Its research domains are individuals, **families**, organizations, institutions, communities, and populations.” (S. 12)

The International Classification of Functioning, Disability and Health

Zur Vereinheitlichung der Terminologie im Rahmen des Diskurses rund um die Beschreibung der funktionalen Gesundheit, der Behinderung und des relevanten Kontextes einer Person wird in der Regel die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) genutzt. Die ICF ist eine Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization [WHO], 2001, 2013) und findet disziplin- und länderübergreifend Anwendung – sowohl in der Praxis als auch in der Forschung. Das übergeordnete Ziel ist dabei die systematische Erfassung von multidimensionalen Folgen einer Erkrankung unter Beachtung wichtiger Umgebungsfaktoren und mittels Verwendung standardisierter Sprache. Die deutsche Sozialgesetzgebung, vor allem das Neunte Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) „Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen“ (Feldes et al., 2018), ist in einem hohen Maße durch die Vorläufer der ICF geprägt, vor allem durch die ICIDH – „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“ (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2023a). Eine weitere wichtige Verankerung der ICF findet in der Richtlinie des Gemeinsamen

Bundesausschusses über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (Rehabilitations-Richtlinie, 2004) und dem Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz, 2016) statt. In Deutschland beschäftigen sich zahlreiche Forschungsprojekte mit der Anwendung und Weiterentwicklung der ICF (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2023b). Die Abbildung 4 stellt die Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF dar.

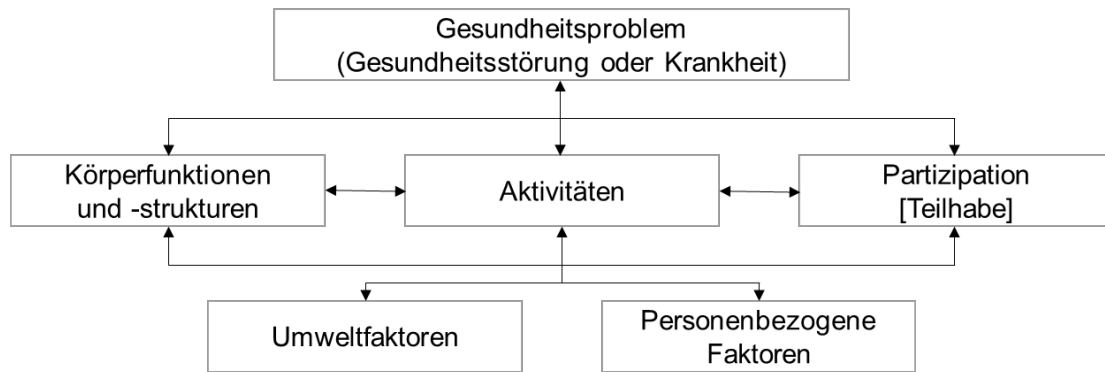


Abbildung 4: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (2001)

In ihrer systematischen Übersichtsarbeit, in welcher die ICF als theoretischer Bezugsrahmen genutzt wird, kommen Moorcroft et al. (2019) zum Ergebnis, dass sowohl die Versorgung mit als auch die Nutzung von UK-Maßnahmen von persönlichen und Umweltfaktoren sowie Merkmalen der Körperfunktionen der UK-Nutzer:innen beeinflusst werden. Dabei wurden die meisten Barrieren und förderlichen Faktoren im Bereich der Umweltfaktoren innerhalb der ICF identifiziert. Unter anderem spielen Einstellungen enger Bezugspersonen zur UK und Unterstützung durch Angehörige eine wichtige Rolle. Trotz dieser Erkenntnisse sowie der im Kapitel 1.2 beschriebenen facettenreichen Rolle der Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache, wurde die Situation dieser Gruppe bislang nicht ausreichend beleuchtet und noch nicht aus der ICF-Perspektive untersucht. Im Folgenden wird das Konzept der sogenannten *third-party disability* dargestellt und erläutert, mit welchem diese Forschungslücke im Rahmen der vorliegenden Dissertation adressiert werden soll.

Third-party disability

Wie in Kapitel 1.2 erläutert, spielen Angehörige von Menschen ohne Lautsprache nicht nur im Rahmen der UK-Versorgung eine wichtige Rolle, sondern in der Regel auch darüber hinaus und leisten aufgrund oft komplexer, dem Lautsprachverlust zugrundeliegender Behinderungen, Pflege bzw. Unterstützung in vielen Lebensbereichen. Die Unterstützung durch Angehörige kann für Menschen mit Beeinträchtigungen einen relevanten Umweltfaktor im Sinne der ICF darstellen (Nund et al., 2014). Gleichzeitig können die Beeinträchtigung(en) der betreuten Person, die kommunikativen Einschränkungen sowie die damit verbundenen pflegerischen und unterstützenden Aktivitäten auch die Angehörigen und ihre Lebensrealität beeinflussen. Die WHO (2001) bezeichnet dieses Phänomen im

ICF-Handbuch als *third-party disability* (Deutsch: „Behinderung Dritter“) und definiert es als eines der zukünftigen Forschungs- und Anwendungsbereiche:

„The possible future directions for development and application of ICF [...]: study of disability and functioning of family members (e.g. a study of third-party disability due to the health condition of significant others) [...].“ (S. 251)

Im Sinne der Beschreibung der *third-party disability* wurde die ICF bereits in Studien mit Ehepartner:innen von älteren Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung (Grenness et al., 2016; Hickson & Scarinci, 2007; Scarinci et al., 2009), mit Angehörigen von Menschen mit Aphasie (Grawburg et al., 2013, 2014), mit Angehörigen von Menschen mit anhaltenden Gleichgewichtsstörungen (Story et al., 2021), mit Angehörigen von Menschen mit Morbus Parkinson (Mach et al., 2019) sowie mit Angehörigen von Menschen mit Schluckstörungen (Coutts & Sayed, 2023; Mayre-Chilton et al., 2011; Patterson et al., 2013; Penner et al., 2012) und Menschen mit einem Cochlea-Implantat (Völter et al., 2022) eingesetzt. In allen Studien konnte demonstriert werden, dass das jeweilige Gesundheitsproblem der betreuten Personen sowie die damit verbundene Pflege/Betreuung einen negativen Einfluss auf das Wohlergehen und die Teilhabe von pflegenden Angehörigen haben kann. Bei der Untersuchung der *third-party disability* wird eine Ergänzung des in der Abbildung 4 dargestellten Modells um die identischen Komponenten der ICF, jedoch aus der Perspektive der jeweiligen Angehörigen angestrebt. In den erwähnten Studien werden die Einschränkungen auf der Ebene der Funktionsfähigkeit und Behinderung der Person mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung als ein Umweltfaktor im ICF-Modell der Angehörigen eingeordnet, welcher wiederum Einflüsse auf die Ebene der Funktionsfähigkeit und Behinderung der Angehörigen haben kann. In der Gruppe von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache wurde die *third-party disability* nach bestem Wissen der Autorin bislang nicht untersucht.

2. Ziele und Fragestellungen

Im Fokus der vorliegenden Arbeit steht eine bislang wenig untersuchte Gruppe – Angehörige von Menschen ohne Lautsprache. Trotz der dargestellten Heterogenität der Gruppe von Menschen ohne Lautsprache stellt die Erforschung der Situation ihrer Angehörigen ein sowohl für die Forschung als auch für die Versorgungspraxis und Planung von Interventionen relevantes Thema dar. Als ein übergeordneter und der Heterogenität entgegenwirkender Grund hierfür kann der im theoretischen Teil der Arbeit nun aus vielen Perspektiven beschriebene hohe Stellenwert der zwischenmenschlichen Kommunikation für die Selbstbestimmung und Teilhabe angesehen werden. Menschen ohne Lautsprache und ihre Angehörigen haben in der Regel Kontakt zu diversen therapeutischen Gesundheitsfachkräften, Ärzt:innen sowie Mitarbeitenden von Bildungs- bzw. Arbeitseinrichtungen. Das Thema Kommunikation steht mit diesen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen oftmals im

Vordergrund. Ein besseres Verständnis der Angehörigensituation durch die involvierten Stakeholder sowie die damit verbundene Sensibilisierung für Bedarfe und Bedürfnisse dieser Gruppe könnten zu einer ganzheitlicheren Sicht auf betroffene Familien und somit zur Verbesserung der Versorgung und der allgemeinen Teilhabe beitragen.

Die Tatsache, dass kommunikative Einschränkungen in der Regel zu deutlich limitierten Möglichkeiten für Menschen ohne Lautsprache führen, selbst an der Forschung zu ihren Bedarfen und Bedürfnissen und ihrer Lebenssituation zu partizipieren, stellt einen weiteren wichtigen Grund für das Adressieren ihrer Angehörigen im Rahmen der vorliegenden Dissertation dar. Diese werden im Rahmen der (Versorgungs)Forschung häufig stellvertretend zu bestimmten Fragestellungen befragt. Um mögliche Verzerrungen durch diese stellvertretende Bewertung hochrelevanter Outcomes wie Lebensqualität oder Funktionsfähigkeit bestmöglich berücksichtigen zu können, ist es von Bedeutung, mögliche Zusammenhänge zwischen der Angehörigenbelastung und der Einschätzung der Outcomes zu erforschen.

Als zentrales Ziel des Promotionsprojektes kann somit die Erforschung der pflegebezogenen Belastung sowie die Identifizierung der für diese Gruppe spezifischen Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien in Anlehnung an das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987) formuliert werden. Die Erforschung der Angehörigensituation soll erste Ansatzpunkte für ganzheitliche Interventionen liefern, mit welchen sowohl UK-Nutzer:innen als auch ihre Angehörigen unterstützt werden können. An dieses übergeordnete Ziel sind zwei weitere Vorhaben geknüpft. Zum einen soll die Belastung von Angehörigen in einer längsschnittlichen Perspektive und im Zusammenhang mit einer komplexen, jedoch nicht speziell auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Angehörigen zugeschnittenen Intervention im UK-Bereich untersucht werden. Zum anderen sollen Zusammenhänge zwischen der pflegebezogenen Belastung und den von Angehörigen eingeschätzten Outcomes von Menschen ohne Lautsprache (pragmatische Kommunikationsfähigkeit, gesundheitsbezogene Lebensqualität und Funktionsfähigkeit) untersucht werden, um diesen potenziell bedeutsamen Faktor in zukünftigen Studien mit Proxy-Designs fundiert berücksichtigen zu können. Die Abbildung 5 veranschaulicht und fasst die drei Vorhaben des Promotionsprojektes zusammen. Sie verdeutlicht zudem die Zuordnung der jeweiligen Ziele zu den publizierten Studien. Wie erläutert, wurde das zentrale Vorhaben der Arbeit – die Untersuchung der Belastung – in beiden Publikationen adressiert, in der ersten Publikation aggregiert quantitativ im Rahmen einer querschnittlichen Beobachtungsstudie und in der zweiten Publikation sowohl aus einer quantitativen längsschnittlichen Perspektive als auch querschnittlich qualitativ.

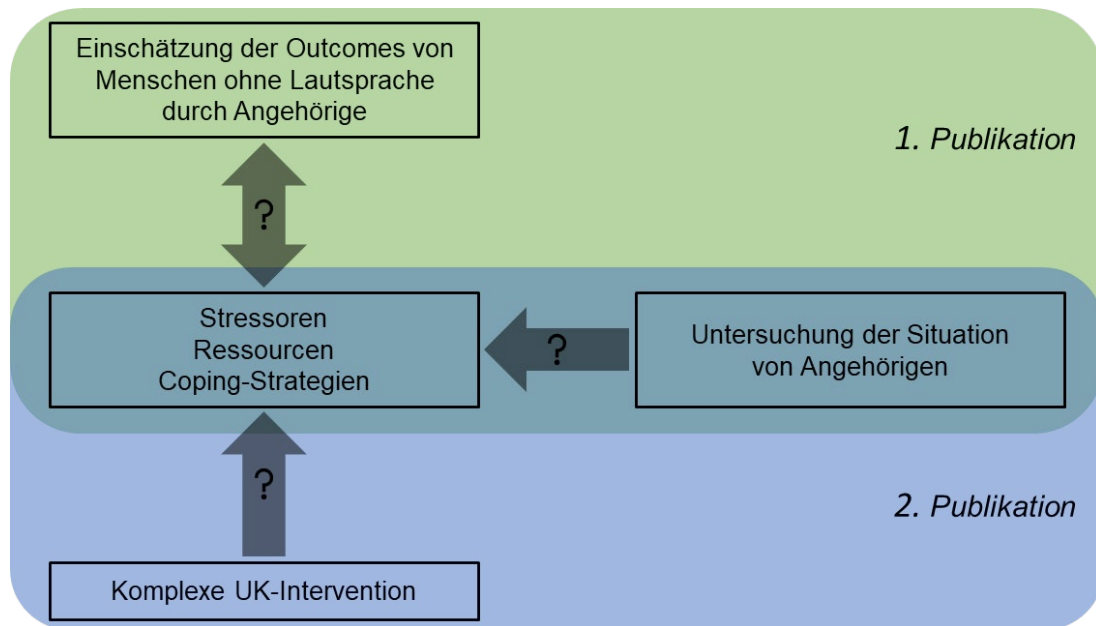


Abbildung 5: Schematische Darstellung der drei Ziele des Promotionsprojektes

Im Rahmen der Dissertation wird demnach folgenden drei Fragestellungen nachgegangen:

1. Welche sind die spezifischen Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache?
2. Kann eine komplexe Intervention im UK-Bereich, die nicht primär auf die Bedarfe und Bedürfnisse von Angehörigen ausgerichtet ist, die Belastung in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant reduzieren?
3. Bestehen Zusammenhänge zwischen der pflegebezogenen Belastung von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache und ihren Einschätzungen der Outcomes (pragmatische Kommunikationsfähigkeit, gesundheitsbezogene Lebensqualität und Funktionsfähigkeit) von Menschen ohne Lautsprache?

Abhängig von den Ergebnissen einer quasi-experimentellen Interventionsstudie (Forschungsfrage 2), zielt der qualitative Teil der Dissertation (Forschungsfrage 1) unter anderem auch darauf ab, ein besseres Verständnis dafür zu erlangen, wie die komplexe Intervention die Belastung der Angehörigen beeinflusst. Hier können zwei mögliche Ziele formuliert werden:

- a. Sollte die Intervention die Belastung der Angehörigen signifikant reduzieren, können die qualitativen Daten Einblicke in die Wirkmechanismen der Intervention bieten.
- b. Sollte die Intervention die Belastung der Angehörigen nicht signifikant reduzieren, können die qualitativen Daten mögliche Gründe für die Nicht-Wirksamkeit aufzeigen, um in Zukunft eine bessere Passung der (UK-)Interventionen für diese Gruppe zu ermöglichen.

3. Publikationen der kumulativen Dissertation

Im Folgenden werden Methoden sowie Ergebnisse der im Rahmen der vorliegenden Dissertation durchgeführten und publizierten Studien vorgestellt. Zur Beantwortung der formulierten Fragestellungen wurden sowohl quantitative als auch qualitative Daten in zwei unterschiedlichen Studiendesigns erhoben und ausgewertet. Die Darstellung in einem höheren Detailgrad ist in der jeweiligen Publikation zu finden. Für beide Studien liegt ein positives Votum der Medizinischen Ethikkommission der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg vor (2017-137).

3.1 Komplexe Intervention in der UK-Versorgung in Deutschland: Studienprotokoll einer Evaluationsstudie mit kontrolliertem Mixed-Methods Design

Zinkevich, A.*, Uthoff, S. A. K.*, Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., & Ansmann, L. (2019). Complex intervention in augmentative and alternative communication (AAC) care in Germany: A study protocol of an evaluation study with a controlled mixed-methods design, *BMJ Open*, 9 (8), Article e029469. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029469>

*geteilte Erstautorenschaft

Die Datenerhebung der Studien der Dissertation fand im Rahmen des vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses geförderten Forschungsprojekts "MUK - Erweiterung des Selektivvertrags zu Maßnahmen der Unterstützten Kommunikation" statt (Förderkennzeichen: 01NVF17019).

Obwohl im Rahmen der Dissertation Forschungsfragen und Erhebungsmethoden unabhängig von Projektzielen entwickelt und eingesetzt worden sind, stellt das Verständnis der übergreifenden Methodik des Projektes sowie vor allem der komplexen Intervention eine wichtige Voraussetzung für die Erläuterung der veröffentlichten Publikationen dar. Aus diesem Grund wird das MUK-Projekt im Folgenden in Kürze dargestellt.

Wie einleitend erläutert, können Menschen ohne Lautsprache vielfältige und oft komplexe Bedarfe hinsichtlich der Versorgung mit UK-Hilfsmitteln haben. Die UK-Versorgungskette in Deutschland besteht, vereinfacht dargestellt, aus einer ärztlichen Empfehlung und Verschreibung eines UK-Hilfsmittels, der Genehmigung durch die Krankenkasse (ggf. unter Beteiligung des Medizinischen Dienstes) sowie der Auslieferung und Anleitung durch die zuständige Hilfsmittelfirma. Dieser Versorgungsablauf weist laut Studien mehrere Schwachstellen bzw. Probleme auf, und zwar: Fehlende rechtlich verbindliche Regelungen, fehlende Qualifikationen in verschiedenen Berufsgruppen, die am Versorgungsprozess beteiligt sind, unzureichende Qualität der Versorgung (z. B. unsachgemäße Verordnung und Verwendung von UK-Hilfsmitteln), fehlende Nachsorge sowie fehlende Richtlinien für den Versorgungsprozess und damit verbunden große regionale Unterschiede in der Leistungserbringung (Boenisch, 2009; Boenisch & Kamps, 2017; Boenisch & Schäfer, 2016; Uthoff et al.,

2021). Zur Verbesserung der Versorgungsqualität wurde im Jahr 2011 ein Selektivvertrag nach § 33 i.V. mit § 43 Abs. 1, Nr. 1 SGB V zwischen der Krankenkasse AOK Rheinland/Hamburg und dem Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation der Universität zu Köln geschlossen. Das übergeordnete Ziel des Selektivvertrages war die Etablierung einer qualifizierten und unabhängigen UK-Diagnostik und -Beratung durch UK-Expert:innen mit anschließender fachlich fundierter Hilfsmittlempfehlung. Die genannten Versorgungslücken konnten durch den Selektivvertrag jedoch nur bedingt adressiert werden, da dieser keine Nachsorge vorsieht. Somit bestand weiterhin ein Versorgungsabbruch nach der Hilfsmittlempfehlung – UK-Nutzer:innen, ihre Angehörigen sowie weitere Beteiligte, z. B. Lehrer:innen oder Wohnheimmitarbeitende, erhielten keine Unterstützung beim Erlernen des Umgangs mit dem UK-Hilfsmittel.

Als übergeordnetes Ziel des MUK-Projektes kann die Optimierung der UK-Versorgungskette durch das umfassende Adressieren der beschriebenen Versorgungslücken bezeichnet werden. Ausgehend vom vorhandenen Selektivvertrag wurde eine neue Versorgungsform (nVF) entwickelt. Bei der nVF handelt es sich um eine komplexe Intervention, welche den Selektivvertrag um folgende Komponenten erweitert: 1) Patient:innentraining (4 Einheiten), 2) UK-Therapie (20 Einheiten) und 3) begleitendes UK-spezifisches Case Management. Im Rahmen des Patient:innentrainings sollten vordergründig der technische Umgang sowie die pragmatischen Aspekte des Einsatzes im Alltag (z. B. optimale Positionierung des UK-Hilfsmittels), Formulierung von essentiellen Grundbedürfnissen sowie erste Strategien der Vokabularorganisation und -anpassung geklärt werden. In der darauffolgenden bedarfsorientierten UK-Therapie wurde das formulierte Versorgungsziel verfolgt, indem beispielsweise die Sprachentwicklung bei Kindern und Jugendlichen therapeutisch gefördert bzw. der Einsatz des UK-Hilfsmittels in verschiedenen Alltagskontexten erprobt und optimiert wurde. Die wichtigsten Ziele des UK-spezifischen Case Managements waren die Vernetzung und die Förderung der Zusammenarbeit der an der UK-Versorgung beteiligten Stakeholder sowie die Sicherstellung des reibungslosen Ablaufes der Versorgungskette. Alle Bestandteile der nVF wurden von Therapeut:innen mit nachgewiesener UK-Qualifizierung an drei am Projekt teilnehmenden UK-Beratungsstellen durchgeführt. Für die Durchführung des Case Managements verantwortliche UK-Therapeut:innen haben eine zusätzliche Schulung absolviert.

Die nVF wurde im Rahmen einer Mixed-Methods Interventionsstudie evaluiert. Die Evaluation erfolgte mittels einer Ergebnis- (summativ) und einer Prozessevaluation (formativ), um die Heterogenität der Stichprobe, die Komplexität der Intervention sowie die sich daraus ergebende Vielzahl der Forschungsfragen adäquat adressieren zu können. Der Fokus der summativen Evaluation richtete sich auf die Wirksamkeit der nVF im Sinne der Verbesserung der Outcomes von UK-Nutzer:innen. Bei den summativen Outcomes handelte es sich um die pragmatische Kommunikationsfähigkeit (primäres Outcome), die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die Einschränkungen der Funktionsfähigkeit (Teilhabe) sowie die Zufriedenheit mit dem UK-Hilfsmittel. Der summativ Teil der Evaluation wurde im Rahmen einer quasi-experimentellen prospektiven, kontrollierten Studie in drei teilnehmenden UK-Beratungsstellen durchgeführt. Es handelte sich um eine postalische Befragung von

privaten und fachlichen Bezugspersonen in der Interventionsgruppe (nVF) und der Vergleichsgruppe – der Gruppe der UK-Nutzer:innen, die in teilnehmenden UK-Beratungsstellen im Rahmen des Selektivvertrages versorgt wurden und somit ausschließlich die UK-Beratung als Leistung erhalten haben. Daten wurden zu drei Zeitpunkten erhoben: T0 (nach der UK-Beratung), T1 (4 Wochen nach Hilfsmittelerhalt) und T2 (4 Monate nach Hilfsmittelerhalt). Der Einschluss der Teilnehmenden erstreckte sich über 27 Monate. Ergänzend zur prospektiven Kontrollgruppe wurde eine weitere Vergleichsgruppe herangezogen. Im Rahmen einer querschnittlichen Befragung wurden Angehörige von UK-Nutzer:innen befragt, die außerhalb von teilnehmenden UK-Beratungsstellen und somit außerhalb des Selektivvertrages versorgt wurden (ungeregelte Versorgung). Die Erhebung summativer Daten erfolgte auch im Rahmen von Fokusgruppeninterviews mit verschiedenen an der UK-Versorgung beteiligten Stakeholdern sowie in Einzelinterviews mit UK-Nutzer:innen. Die formative Evaluation richtete den Blick auf den Implementierungsprozess, die Identifikation von Wirkmechanismen und relevante Kontextfaktoren (Moore et al., 2015; Proctor et al., 2011) sowie auf die intermediären Outcomes Akzeptanz, Nutzungskompetenz und Einsatz des UK-Hilfsmittels. Formative Inhalte wurden begleitend sowohl qualitativ in Fokusgruppen- und Einzelinterviews mit an der nVF Beteiligten als auch quantitativ im Rahmen der erwähnten längsschnittlichen postalischen Befragung erhoben (Bortz & Döring, 2016; Craig et al., 2008).

Rolle der Angehörigen in der neuen Versorgungsform

Angehörige sind in Regel die wichtigsten Ansprechpartner:innen von Leistungserbringer:innen bezüglich diverser (UK-)versorgungsrelevanter Aspekte und nahmen neben UK-Nutzer:innen daher eine der zentralen Rollen in der Intervention ein. Die nVF sah eine obligatorische Teilnahme mindestens einer privaten Bezugsperson an der ersten Beratungssitzung vor. Der Austausch mit einer Person, die mit dem Alltag, den Aktivitäten und den Kommunikationspartner:innen der Person ohne Lautsprache vertraut ist, wurde im Rahmen der UK-Diagnostik und -Beratung als essentiell für die Formulierung der bestmöglichen Empfehlung für ein UK-Hilfsmittel angesehen. Die Teilnahme an den darauffolgenden UK-Trainings- und UK-Therapiesitzungen war für die Angehörigen nicht verpflichtend, jedoch je nach Wünschen, Bedürfnissen und Möglichkeiten jederzeit möglich und willkommen. UK-Trainings- und UK-Therapiesitzungen sollten nicht ausschließlich in den Räumlichkeiten der UK-Beratungsstellen, sondern in verschiedenen für die UK-Nutzer:innen relevanten Settings stattfinden, z. B. in Kindertagesstätten, Schulen oder Werkstätten für Menschen mit Behinderungen. Dies sollte den erfolgreichen Einsatz des UK-Hilfsmittels in vielen Kontexten und mit verschiedenen Kommunikationspartner:innen gewährleisten. Diese flexible und bedarfsorientierte Auswahl des Therapiesettings impliziert bereits, dass Angehörige nicht (unbedingt) bei allen Trainings- und Therapiesitzungen anwesend sein mussten. Durch das begleitende Case Management sollte auch der Austausch über den Therapieprozess zwischen Angehörigen und anderen Beteiligten gefördert werden.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass obwohl die komplexe Intervention nicht primär die Situation Angehöriger von UK-Nutzer:innen adressierte, diese eine wichtige Rolle im Rahmen der nVF einnahmen. Aus diesem Grund lässt sich vermuten, dass die Intervention potenziell Einfluss auf das Belastungserleben der Angehörigen haben könnte.

3.2 Querschnittliche quantitative Beobachtungsstudie: Belastung von Angehörigen und ihre Einschätzung der Outcomes von Menschen ohne Lautsprache

Zinkevich, A., Lubasch, J. S., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Ansmann, L. (2021). Caregiver burden and proxy-reported outcomes of people without natural speech: a cross-sectional survey study. *BMJ open* 11 (8), Article e048789. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048789>

In folgenden Unterkapiteln 3.2 und 3.3 werden jeweils die Methodik sowie die Ergebnisse der beiden Originalarbeiten zusammenfassend dargestellt, die Diskussion der Ergebnisse wird im Kapitel 4 artikelübergreifend präsentiert.

Ziel der Studie war die Untersuchung von Zusammenhängen zwischen der subjektiv wahrgenommenen pflegebezogenen Belastung der Angehörigen und ihren Einschätzungen der Outcomes von UK-Nutzer:innen. Die Daten wurden im Januar 2019 im Rahmen einer anonymen postalischen Befragung erhoben. Eingeschlossen wurden Teilnehmende, die folgende Einschlusskriterien erfüllt haben: a) Versicherte einer großen regionalen Krankenkasse in Niedersachsen b) Versicherte jeden Alters und mit allen Beeinträchtigungen und c) Versicherte, die zwischen 2014 und 2018 ein UK-Hilfsmittel erhalten hatten. Es konnten n = 714 UK-Nutzer:innen identifiziert werden, die diese Kriterien erfüllten. Die Fragebögen und die Studieninformationen wurden von der Krankenkasse an die Versicherten bzw. ihre gesetzlichen Betreuer:innen versendet und sollten anonym an das Forschungsteam zurückgesendet werden. Hatte die versicherte Person eine:n gesetzliche:n Betreuer:in, wurde diese:r als nächste:r Angehörige:r definiert und direkt adressiert. Falls es keine:n gesetzliche:n Betreuer:in gab, wurde die versicherte Person selbst adressiert und gebeten, den Fragebogen an die nächste private Bezugsperson weiterzugeben. Von den 714 kontaktierten Personen mussten 43 Personen aus verschiedenen Gründen (z. B. Tod der versicherten Person, Ausfüllen des Fragebogens durch eine fachliche Bezugsperson) von der Studie ausgeschlossen werden. Die bereinigte Bruttostichprobe umfasste 671 Personen, von welchen 506 Personen nach zwei Kontaktversuchen den Fragebogen nicht zurücksandten. In der Nettostichprobe wurden somit Daten von 165 Angehörigen erfasst und der Rücklauf lag bei 24,6 %.

Die Belastung von Angehörigen wurde als unabhängige Variable mithilfe der validierten deutschen Kurzversion der Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) erhoben (Graessel et al., 2014). Drei Outcomes von UK-Nutzer:innen – pragmatische Kommunikationsfähigkeit, gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie Funktionsfähigkeit – wurden als proxy-berichtete abhängige Variablen

erhoben. Für die Messung der pragmatischen Kommunikationsfähigkeit in einer hinsichtlich des Alters und der (Kommunikations)Einschränkungen heterogenen Gruppe der UK-Nutzer:innen musste ein Instrument entwickelt werden. Das Instrument basierte auf der Checkliste für Kommunikationsfunktionen aus einem generischen Programm zur Verbesserung der Kommunikationsfunktionen für Menschen ohne Lautsprache und ihre Kommunikationspartner:innen (Heim et al., 2005). Zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde die validierte Kurzversion des DISABKIDS Chronic Generic Measure - DCGM-12 Fragebogens verwendet (Bullinger et al., 2011; Schmidt et al., 2006). Die Kurzversion des WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0) wurde verwendet, um die Funktionseinschränkungen der UK-Nutzer:innen im Alltag in sechs Dimensionen zu messen, darunter Kognition, Mobilität, Selbstversorgung, Interaktion mit anderen Menschen, Alltagsaktivitäten und Partizipation (Kirchberger et al., 2014; Üstün et al., 2010). Das Messinstrument wurde für viele Zielgruppen validiert, unter anderem für Schlaganfallpatient:innen und ihre Angehörigen (Schlote et al., 2009). Darüber hinaus wurden relevante soziodemographische Merkmale der Angehörigen und der UK-Nutzer:innen als Kontrollvariablen erhoben und in die Analyse einbezogen. Die Verteilung der soziodemographischen Merkmale der teilnehmenden Angehörigen und der UK-Nutzer:innen ist in der oben zitierten Publikation dargestellt. Der eingesetzte Fragebogen wurde in kognitiven Pretest-Interviews auf Verständlichkeit und Praktikabilität überprüft (Collins, 2003).

Kontrollvariablen mit starker Multikollinearität sowie solche, die mit keiner der drei abhängigen Variablen korrelierten, wurden aus dem Analysemodell ausgeschlossen. Anschließend wurden zuerst multiple lineare Regressionen mit den definierten Kontrollvariablen und den abhängigen Variablen durchgeführt. Im zweiten Schritt wurde die unabhängige Variable „Belastung der Angehörigen“ zur Regression hinzugefügt, um die Veränderung der erklärten Varianz zu beobachten.

Es konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Belastung der Angehörigen und der von ihnen berichteten gesundheitsbezogenen Lebensqualität der UK-Nutzer:innen ($b=-0,422$; $p\leq 0,001$) sowie zwischen der Belastung und den Funktionseinschränkungen der UK-Nutzer:innen ($b=0,521$; $p\leq 0,001$) gezeigt werden. Die Richtungen der Zusammenhänge zeigen, dass ein höherer Belastungsgrad der Angehörigen mit einer niedrigeren Lebensqualität und mehr Funktionseinschränkungen der UK-Nutzer:innen assoziiert ist. Des Weiteren führte das Hinzufügen der unabhängigen Variable „Belastung“ zum Regressionsmodell zu einem erheblichen Anstieg der erklärten Varianz (R^2), sowohl bei den Funktionseinschränkungen (Modell 1: $R^2 = 0,349$; Modell 2: $R^2 = 0,575$) als auch bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Modell 1: $R^2 = 0,292$; Modell 2: $R^2 = 0,460$). Zwischen der Angehörigenbelastung und der von ihnen berichteten pragmatischen Kommunikationsfähigkeit der betreuten Person wurde kein signifikanter Zusammenhang festgestellt.

3.3 Längsschnittliche Interventionsstudie mit Mixed-Methods Design: Belastung von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache

Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Wirtz, M. A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Feldhaus, M.; Ansmann, L. (2022). Burden of informal caregivers of people without natural speech: a mixed-methods intervention study. *BMC health services research*, 22 (1), Article 1549. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08824-3>

Ziel der Studie war zum einem die Untersuchung des Einflusses einer komplexen UK-Intervention auf die Belastung von Angehörigen von UK-Nutzer:innen und zum anderen die Elaboration der für diese Gruppe spezifischen Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien.

Es wurde eine Studie mit eingebettetem Mixed-Methods Design durchgeführt. Quantitative Daten wurden in einer quasi-experimentellen längsschnittlichen Studie zwischen Juni 2018 und April 2021 mittels einer standardisierten postalischen Befragung in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe zu drei Zeitpunkten erhoben. Die Zuordnung zur Interventionsgruppe erfolgte auf Grundlage der Krankenkassenzugehörigkeit. Qualitative Daten wurden querschnittlich in leitfadengestützten Interviews in der Interventionsgruppe erhoben.

Teilnehmende beider Gruppen wurden im Rahmen der UK-Beratung in drei am MUK-Projekt teilnehmenden UK-Beratungsstellen rekrutiert. Eingeschlossen wurden Menschen ohne Lautsprache in jedem Alter und mit allen Beeinträchtigungen sowie ihre Angehörigen. Die Erhebung erfolgte zu drei Zeitpunkten – nach der Erstberatung (T0), 4 Wochen nach dem Erhalt des UK-Hilfsmittels (T1) und 4 Monate nach dem Erhalt des UK-Hilfsmittels (T2). Die Versorgung der UK-Nutzer:innen in der Kontrollgruppe innerhalb der Studie endete nach der Erstberatung, die Interventionsgruppe erhielt die im Kapitel 3.1 beschriebene komplexe Intervention.

Die Belastung von Angehörigen wurde mit der validierten Kurzversion der Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) gemessen (Graessel et al., 2014). Zudem wurden im T0-Fragebogen relevante soziodemografische Daten der Angehörigen und der UK-Nutzer:innen erhoben. Es konnten quantitative Daten von n = 154 Angehörigen (n = 88 in der Interventionsgruppe und n = 66 in der Kontrollgruppe) in die Analyse eingeschlossen werden. Potenzielle Unterschiede zwischen der Interventions- und der Kontrollgruppe, welche nicht mit der Intervention assoziiert, sondern durch die Krankenkassenzugehörigkeit bedingt waren, wurden mittels *propensity score* (PS) Verfahren reduziert. Der PS ist definiert als die Wahrscheinlichkeit, der Interventions- bzw. der Kontrollgruppe zugeordnet zu werden (Fauser & Bethge, 2019). Es wurden zwei gemischte Kovarianzanalysen mit Messwiederholung gerechnet, im ersten Schritt nur für T0 adjustiert (Berücksichtigung der Baseline-Unterschiede) und im zweiten Schritt zusätzlich für den berechneten PS (Berücksichtigung zusätzlicher Unterschiede zwischen den Gruppen) (Huitema, 2011).

In der qualitativen Erhebung wurden leitfadengestützte Interviews mit n = 16 Angehörigen aus der Interventionsgruppe durchgeführt. Die ersten Interviews mit n = 8 Angehörigen (2 Einzel- und 2 Fokusgruppeninterviews) fanden als face-to-face Interviews statt. Aufgrund der COVID-19 Pandemie

wurden die folgenden Interviews mit $n = 8$ Angehörigen per Telefon durchgeführt. Der Interviewleitfaden wurde in Anlehnung an das zugrunde liegende Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987) und die definierten Forschungsfragen entwickelt. Die persönlichen Interviews (4 Gesprächssituationen mit insgesamt 8 Angehörigen) dauerten insgesamt 64 Minuten bei durchschnittlich 16 Minuten. Die 8 Telefoninterviews dauerten insgesamt 132:21 Minuten bei durchschnittlich 16:53 Minuten. Somit betrug die Gesamtdauer des aufgenommenen Audiomaterials 196:21 Minuten bei durchschnittlich ca. 16 Minuten. Das aufgezeichnete Audiomaterial wurde transkribiert, pseudonymisiert und mittels inhaltlich strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) ausgewertet.

Die ermittelten **Stressoren** lassen sich in zwei Oberkategorien unterteilen: Die primären, pflegebezogenen Stressoren, die direkt mit den täglichen Pflegeaktivitäten zusammenhängen und in sekundäre, psychosoziale Stressoren, die sich aus den primären Stressoren ergeben. Die berichteten **Ressourcen** können in interne und Umweltressourcen eingeteilt werden. Bei den elaborierten **Coping-Strategien** kann zwischen emotions- und problemorientierten Strategien unterschieden werden. Die Interviewten bewerteten die komplexe **Intervention** durchweg als vorteilhaft, sowohl in Hinblick auf die Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten der UK-Nutzer:innen als auch in Hinblick auf die Verringerung der pflegebezogenen Belastung. Es wurde deutlich, dass diese beiden Aspekte stark miteinander verknüpft sind. Die in den Interviews berichtete subjektiv wahrgenommene Reduktion der Belastung konnte in erster Linie auf die folgenden beiden Aspekte zurückgeführt werden, die vor der Intervention als (eher) belastend empfunden wurden: Zum einen führte die verbesserte Kommunikation der Bedürfnisse und Wünsche der UK-Nutzer:innen zu einer Erhöhung der Frustrationstoleranz, einer Verringerung von Verhaltensproblemen und somit zu einer erleichterten Bewältigung von täglichen pflegerischen Aufgaben. Zum anderen führte die im Rahmen des UK-spezifischen Case Managements erhaltene Unterstützung bei der Zusammenarbeit mit den an der Versorgung Beteiligten zu einer Verringerung der Belastung. Die Tabelle 1 stellt eine vollständige Übersicht der im Rahmen der qualitativen Auswertung entwickelten Ober- und Unterkategorien mit zugehörigen Kategorienbeschreibungen sowie Ankerbeispielen aus den Interviews dar.

Im quantitativen Teil der Studie konnte eine Reduktion der Belastung in der Interventionsgruppe gezeigt werden. Die Skalenwerte beider Gruppen zu allen Zeitpunkten können der Belastungskategorie "moderat" zugeordnet werden (Pendergrass et al., 2018). Es bestanden keine initialen Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zur Baseline-Messung (T0), jedoch gab es Unterschiede im Zeitverlauf zwischen den beiden Gruppen. In der Interventionsgruppe ist die Belastung zwischen T0 und T1 sowie zwischen T1 und T2 leicht gesunken. Hingegen war in der Kontrollgruppe eine Zunahme der Belastung beobachtbar. Nach der Adjustierung der Ausgangswerte bei T0 war die Belastung in der Interventionsgruppe signifikant niedriger als in der Kontrollgruppe mit einer geringen bis moderaten Effektstärke (partielles $\eta^2 = 0,028$; $p = 0,038$). Nach zusätzlicher Adjustierung für den PS erwies sich der Interventionseffekt jedoch als nicht mehr statistisch signifikant und die Effektstärke sank zum T2-Zeitpunkt deutlich (partielles $\eta^2 = 0,009$; $p = 0,238$). Demnach kann der

signifikante Haupteffekt des ersten Modells auf Gruppenunterschiede zurückgeführt werden, die nicht durch die Intervention, sondern durch die Gruppenkomposition zustande gekommen sind. Die Interaktion zwischen den Faktoren Zeit und Gruppe erlaubt die Berücksichtigung des Zeitverlaufes des Gruppeneffekts. Dieser Interaktionsterm war hingegen in beiden Modellen signifikant (Modell 1: $\eta^2 = 0,029$; $p = 0,034$; Modell 2: $\eta^2 = 0,026$; $p = 0,046$), was darauf hindeutet, dass die Abnahme der Belastungswerte von T1 zu T2 in der Interventionsgruppe im Verhältnis zur Zunahme der Werte in der Kontrollgruppe von T1 zu T2 als konstant angesehen werden kann. Die positive Veränderung im Sinne einer Verbesserung in der Interventionsgruppe im Gegensatz zur Verschlechterung in der Kontrollgruppe kann somit als ein systematischer positiver Interventionseffekt interpretiert werden. Die qualitativen Ergebnisse können somit entsprechend dem Ziel a) im Kapitel 2 „Ziele und Fragestellungen“ dazu genutzt werden, die Wirkmechanismen der Intervention besser zu verstehen und evidenzbasierte Anknüpfungspunkte für die Weiterentwicklung der Intervention zu liefern.

Tabelle 1: Kategorien, Kategorienbeschreibungen und Ankerbeispiele aus den qualitativen Interviews

Kategorie (fettgedruckt: Hauptkategorie)	Kategorienbeschreibung	Ankerbeispiel
Stressoren - primäre Faktoren (pflegebezogen)		
Eingeschränkte Kommunikation mit der betreuten Person	Fehlende oder stark eingeschränkte Lautsprache führt oft dazu, dass die Kommunikation im Pflegeprozess erschwert und zeitaufwändig ist. Interviewte betonen besonders die mangelnde Fähigkeit, Bedürfnisse und Wünsche mitzuteilen, als eine erhebliche Belastung.	Und dann dieses Nichtkommunizieren, das ist auch eine ... die größte, enorme Belastung, weil das Kind sich nicht mitteilen kann. Also, es ist schon nicht einfach. (B7, Mutter, 6)
Probleme in der Zusammenarbeit mit Stakeholdern	Ein Aspekt der Pflege ist die Versorgung der betreuten Person mit notwendigen Hilfsmitteln (je nach Behinderung). An der Beantragung und Finanzierung dieser Hilfsmittel sind mehrere Stakeholder, z. B. Krankenkassen, beteiligt. Die Zusammenarbeit und Kommunikation mit diesen Stakeholdern werden oft als äußerst negativ und voller Barrieren geschildert.	Und dass die Krankenkasse da dann auch immer sehr stark blockt. Also man muss wirklich für alles kämpfen. Für alles. Also es gibt nichts, für was man nicht kämpfen muss. So, und das hindert einfach den Alltag. Das frustriert. Und das wirft das Kind auch immer wieder so ein Stück auch zurück. (B7, Mutter, 8)
Tägliche pflegerische Aufgaben	Behinderungsspezifische Einschränkungen – in der Sprache der ICF vor allem auf der funktionalen Ebene – erfordern die Unterstützung von Angehörigen bei verschiedenen Alltagsaufgaben (z. B. Ernährung und Körperpflege). Je nach Ausmaß dieser Aufgaben werden sie als belastend empfunden.	Und dann gibt's natürlich auch sonstige Schwierigkeiten, da er nicht selbstständig stehen kann. Auch noch nicht selbstständig laufen kann. [...] Aber Körperpflege, ist, denke ich, ist jetzt klar, so was müssen wir vollkommen übernehmen. (AT1B#2, Vater, 346)
Mangelndes Wissen zum Umgang mit bestimmten Symptomen	Angehörige wissen oft nicht, wie sie mit herausforderndem Verhalten der betreuten Person, wie (Auto)Aggression, Schreien oder Nahrungsverweigerung, effektiv umgehen können. Dies führt zu Gefühlen der Hilflosigkeit und Überforderung und ist ein Belastungsfaktor.	Und da war diese schwierige Phase, wo die [Name der Tochter] mit mir überhaupt nichts zu tun wollte. Hat nicht gegessen, hat sie mich gekratzt, und sie gekratzt, war so ein Drama. Und ich wusste nicht, warum, wieso und, und, und. (BT1B#1, Mutter, 449)
Stressoren - sekundäre Faktoren (psychosozial)		
Finanzielle Schwierigkeiten	In vielen Fällen führt vor allem der Umfang der täglich zu leistenden Pflege dazu, dass Angehörige ihre Erwerbstätigkeit reduzieren oder ganz aufgeben und dadurch finanzielle Einbußen hinnehmen müssen.	Also die Belastung ist enorm. Finanziell, sprich aber auch zeitlich. So gerade, man kann ja nicht arbeiten, so in meinen Fall, mein Kind ist oft zuhause. Ist gar nicht beschulbar dann, weil sie im Krankenhaus ist, wenn sie krank ist oder etc. Sprich, man musste aufhören, zu arbeiten. (B7, Mutter, 6)

Stressoren - sekundäre Faktoren (psychosozial)		
Verlust sozialer Kontakte	Ist der Umfang der Pflege so umfangreich, dass keine oder nur wenig Zeit für die Aufrechterhaltung von Freundschaften bleibt, berichten die Angehörigen von einem Rückgang der sozialen Kontakte. Zu den berichteten Gefühlen gehören Einsamkeit, Isolation und auch das Gefühl, von Menschen nicht verstanden zu werden, die keine vergleichbare Verantwortung in ihrem Leben haben.	Also das hat ... natürlich Freunde helfen. Die halt leider sehr weniger geworden sind, aber da dachte ich, na gut, auf die kannst du aber auch verzichten. (AT1B#1, Vater, 503)
Sorgen um die Pflege/Lebenssituation im Erwachsenenalter	Die Perspektive einer lebenslangen Pflege und Verantwortung für das Wohlergehen der betreuten Person auch im Erwachsenenalter stellt für viele Interviewte einen Belastungsfaktor dar. Der Übergang von der Kindheit oder Jugend ins Erwachsenenalter scheint in Familien mit Kindern mit Behinderungen von vielen pragmatischen (z. B. Wahl einer Wohneinrichtung) sowie psychologischen Herausforderungen (z. B. Trennungsangst, Schuldgefühle) begleitet zu sein.	Ja, und dann kommt ja auch die Zeit, wenn die Eltern nicht mehr leben, die Angehörige sind ja ziemlich klein für behinderte Kinder. Also wenn sie sich da nicht irgendwas aufgebaut hat an Wohngemeinschaftsfreunde oder vielleicht sogar mal echte Freunde, dann stehen die dann alleine da. Und das sind viele schlaflose Nächte, die ich jetzt schon habe, auch wenn es noch weit in der Zukunft ist. (AT1B#1, Vater, 485)
Soziale Stigmatisierung/fehlende gesellschaftliche Anerkennung	Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen erleben im Alltag häufig soziale Stigmatisierung. Diese Stigmatisierung kann sich z. B. in Form von unangemessener Aufmerksamkeit von Fremden oder deren direkter Ansprache der Behinderung äußern. Das Ausmaß der Stigmatisierung kann je nach Art der Behinderung und Aspekten wie Sichtbarkeit der Behinderung oder Auftreten auffälliger Verhaltensweisen variieren, wird aber häufig als ein Stressor im Betreuungskontext wahrgenommen.	Also ich hänge jetzt auch kein Schild um ihr Hals „ich bin behindert“. Sie sieht normal aus. Recht hübsch. Man erwartet halt mehr von ihr, weil sie halt optisch nicht so herkommt, dass sie eine Behinderung hat. Aber ich bin eigentlich so rum ganz froh, weil meine Cousine meint, wäre schon besser, wenn sie dumm aussehen würde, dann wüsste das jeder. (AT1B#1, Vater, 483)
Familienkonstellation (z. B. Alleinerziehung)	Besondere Familienkonstellationen wie Alleinerziehung, die Betreuung eines Enkelkindes aufgrund der geistigen Behinderung der Mutter oder das Leben weit weg vom Rest der Familie, die sich in einem anderen Land befindet, wurden als weitere belastende Faktoren genannt.	[...] der Vater von [Name des Sohnes], der hatte damals eben Schwierigkeiten mit [Name des Sohnes] Besonderheiten und hat sich dann damals entschieden eben, dass er nicht damit klarkommt, was auch für uns in Ordnung ist. Ich bin der Meinung, lieber man geht, als ... bevor man überfordert ist mit so einem Kind. Und deswegen bin ich alleinerziehend. (B4, Mutter, 24)

Ressourcen - interne Ressourcen		
Starke emotionale Bindung an die betreute Person	Viele der interviewten pflegenden Angehörigen berichten von einer besonders intensiven emotionalen Bindung zwischen ihnen und der von ihnen betreuten Person. Die besondere Lebenssituation wird oft als herausfordernd, gleichzeitig aber auch als besonders eng und vertraut und somit als eine Ressource wahrgenommen.	Und klar, ist man belastet. Also ich liebe das Leben mit dem [Name des Sohnes] und ich würde es auch nicht eintauschen und ich kann mich auch nicht von ihm trennen, obwohl ich mir hundert Wohnheimplätze angeguckt habe. (BT1B#1, Mutter, 436)
Ressourcen - Umweltressourcen		
Unterstützung durch Familie und Freunde	Pflegende Angehörige erhalten oft unbezahlte Unterstützung von Familienmitgliedern und Freunden. In diesen Fällen werden ihnen für einige Stunden oder Tage pflegerische Aufgaben abgenommen, wodurch freie Zeitfenster für die eigene Erholung oder für die Erledigung wichtiger Alltagsaufgaben wie Einkaufen oder Arbeiten entstehen.	[...] ich habe ja jetzt noch mal geheiratet und mein Mann, der kümmert sich auch sehr, sehr gut um die [Name der Tochter]. Also der macht auch viel alleine mit ihr, der fährt auch mal mit ihr schwimmen und solche Geschichten. Und doch, er entlastet mich eigentlich auch ganz gut. Also, ne? Der Mann und die Großeltern. Ja. (B2, Mutter, 40)
Coping-Strategien - emotionsorientierte Strategien		
Sozialer Vergleich/Relativierung der eigenen Situation	Die alltäglichen Herausforderungen, die durch die Pflege entstehen, werden von den Interviewten oft durch den Vergleich mit anderen Familien (mit Kindern) relativiert. Insbesondere in Hinblick auf Aspekte wie fehlende Zeit für sich selbst, fehlende Zeit allein mit dem/der Partner:in sowie Zeitaufwand für die Betreuung wird hervorgehoben, dass Familien mit Kindern ohne Behinderung vor ähnlichen Problemen/Herausforderungen stehen würden.	Und ja, also wir unternehmen mit ihr möglichst viel auch, ne? Wir gehen mit ihr zusammen Essen, wir gehen mit ihr schwimmen, klar, wir können mit ihr nicht alles machen, aber ich finde auch, mit anderen, mit gesunden Kindern, kann man auch nicht alles, so was wie mit dem Mann ins Kino gehen oder so was. Oder einfach ausgehen. (B1, Mutter, 32)
Positive Einstellung/Akzeptanz der Behinderung	Eine wichtige Ressource für viele Interviewte ist eine insgesamt positive und optimistische Lebenseinstellung. Eine wesentliche Rolle spielt die Akzeptanz der Behinderung der betreuten Person als Teil des Alltags, der nicht verändert werden kann. Die Aufmerksamkeit wird auf die positiven Aspekte des Alltags gelenkt, anstatt sich auf Probleme und Hindernisse zu konzentrieren.	Was uns hilft, ist, wir sind ... ja, dem Leben positiv gegenübergestellt und versuchen alles immer zu optimieren und gehen immer den Weg nach vorne. Schauen nicht nach hinten zurück. Und das läuft. Das ist unser Leben. (AT1B#2, Mutter, 354)

Coping-Strategien - problemorientierte Strategien		
Detaillierte Organisation des Tagesablaufes	Der Alltag der Interviewten ist in vielen Fällen durch eine genaue Planung der täglichen Routinen gekennzeichnet. Mehrere Lebensbereiche wie z. B. das Arbeitsleben und die eigene Freizeit werden an die Bedürfnisse der betreuten Person angepasst. Diese festen (Zeit)Strukturen werden als eine Ressource hervorgehoben.	[...] war halt die letzten vier Jahre so, dass ich in der Schichtarbeit war, wo ich alle zwei Wochen eine Nachtschicht hatte, die eher eine sehr späte Spätschicht, von 18 bis 0 Uhr 30. Was dann halt sehr, sehr gut ... man trotzdem genug schlafen kann bis zum nächsten Morgen, um die Kinder dann gemeinsam fertig zu machen und dann eben den Tag gemeinsam zu bestreiten und nach der Kita die Kinder dann halt gemeinsam zu betreuen. (B9, Vater, 22)
Freizeitaktivitäten mit der betreuten Person oder allein	Die Organisation von Freizeitaktivitäten allein oder mit der betreuten Person führt nach Angaben der Interviewten zu einer Erholung und zum anderen zu einer höheren Qualität der gemeinsam verbrachten Zeit, sodass diese Zeit in beiden Fällen (ob allein oder gemeinsam verbracht) als eine Ressource beschrieben wird.	Wir schaffen für uns Freiräume, ich gehe regelmäßig zum Sport. Zum Yoga, was auch immer. Damit ich mich ... dass ich immer Kraft tanken kann, weil ich denke mir, das kann man sonst nicht durchstehen, wenn man immer 100 Prozent leisten möchte. (AT1B#2, Mutter, 354)
Inanspruchnahme externer professioneller Unterstützungsangebote	Je nach ihren Bedürfnissen nehmen die interviewten Angehörigen verschiedene professionelle Unterstützungsangebote in Anspruch. Diese Leistungen können kostenlos/staatlich oder kostenpflichtig sein (z. B. bezahlte Betreuung durch Privatpersonen) und umfassen Nachmittagsbetreuung in der Schule, verschiedene Therapieangebote, Austausch mit anderen Eltern von Kindern mit Behinderungen, psychologische Unterstützung usw.	Also das ist wirklich so, man hat ja mittlerweile eigentlich ein recht gutes Hilfsangebot, was man eben bekommt. Und ich muss auch wirklich sagen, die Schule ist da auch wirklich sehr mit Hilfsangeboten eben ausgestattet. (B4, Mutter, 30)
Wirkung der Intervention auf das Belastungserleben		
	Die Interviewten berichteten von verschiedenen Auswirkungen der Intervention auf den Alltag und damit auf die pflegebezogene Belastung. Als ein zentraler Aspekt wurde die verbesserte Kommunikationsfähigkeit der betreuten Person hervorgehoben. Diese Verbesserung führt häufig zu positiven Veränderungen im Verhalten der betreuten Person sowie zu einer verbesserten Interaktion und damit zu einer Verringerung der Belastung.	Aber so die Frustrationsgrenze, muss ich jetzt wirklich sagen, ist beim [Name des Sohnes] geringer geworden. Die gibt es natürlich immer noch, die möchte ich nicht verneinen, die gibt es. Und aber sie ist deutlich besser geworden [...]. Auch durch die Zusammenarbeit mit dem UK-Zentrum in [Stadt]. (B4, Mutter, 78)

4. Diskussion

4.1 Einordnung zentraler Ergebnisse

Das übergeordnete Ziel der durchgeführten Studien des kumulativen Promotionsprojektes war das Erlangen eines besseren Verständnisses der Situation von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache. Im Folgenden werden Ergebnisse der durchgeführten Studien vor dem Hintergrund aktueller Forschung diskutiert und in das vorgestellte konzeptuelle Modell der Belastung nach Liu et al. (2020) eingebettet. Anschließend soll für diese Gruppe der Angehörigen ein erster Entwurf eines *third-party disability* ICF-Modells erstellt werden.

Diskussion der Ergebnisse der ersten Publikation

In der querschnittlichen Beobachtungsstudie konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der subjektiv wahrgenommenen Belastung von Angehörigen und ihrer Einschätzung der Lebensqualität und der Funktionsfähigkeit von Menschen ohne Lautsprache gezeigt werden. Es wurden keine Zusammenhänge mit pragmatischer Kommunikationsfähigkeit gefunden.

Es existieren zahlreiche Forschungsarbeiten zur Übereinstimmung zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung der Outcomes in Bezug auf verschiedene Personengruppen und verschiedene Beeinträchtigungen, jedoch nur wenige Studien zu Zusammenhängen zwischen der Angehörigenbelastung und den von ihnen berichteten Outcomes der betreuten Personen.

Die gefundenen Zusammenhänge können mithilfe von drei Erklärungsansätzen und ihren Kombinationen diskutiert werden. Zum einen kann angenommen werden, dass eine höhere Belastung der Angehörigen zu einer Verschlechterung der Outcomes führt. Dieser Erklärungsansatz geht davon aus, dass stark belastete Angehörige weniger physische und psychische Ressourcen haben, um die pflegebedürftigen Familienmitglieder zu unterstützen, z. B. durch die Organisation von Möglichkeiten zur Teilnahme an sozialen Aktivitäten. Zum anderen kann davon ausgegangen werden, dass schlechtere Outcomes zu einer erhöhten Belastung der Angehörigen führen. Der zweite Erklärungsansatz basiert auf der Annahme, dass ein deutlich höherer Umfang an pflegerischen Aufgaben in der Regel mit einer schwerwiegenderen Beeinträchtigung einhergeht. Dies kann dazu führen, dass Angehörige von Menschen ohne Lautsprache mit schweren und mehrfachen Behinderungen ein höheres Maß an Belastung wahrnehmen. Des Weiteren kann eine höhere Belastung der Angehörigen in einer negativeren Einschätzung der Outcomes münden. Diese dritte Hypothese basiert auf der Annahme, dass stark belastete Angehörige ihre gemeinsame Situation und folglich die Outcomes Lebensqualität und Funktionsfähigkeit als deutlich schlechter einschätzen als Angehörige, die sich weniger belastet fühlen. In diesem Fall würde die Belastung der Pflegenden als eine Art Bias angesehen werden, welcher sich negativ auf die Einschätzung der Outcomes von Menschen ohne Lautsprache auswirkt.

Belastung der Angehörigen und die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Der erhebliche Anstieg der erklärten Varianz (R^2) bei der Variable gesundheitsbezogene Lebensqualität nach dem Hinzufügen der Angehörigenbelastung zum Regressionsmodell deutet darauf hin, dass der Belastungsgrad der Angehörigen eine wichtige Rolle bei der Proxy-Einschätzung der Lebensqualität von Menschen ohne Lautsprache spielt. Proxy-Einschätzungen der Lebensqualität werden oft als eine wichtige Orientierung bei Lebens- und Pflegeentscheidungen genutzt, z. B. bei Entscheidungen über die am besten geeignete Wohnform, Art der Beschäftigung oder rehabilitative Maßnahmen, obwohl wenig über die Aspekte bekannt ist, die diese Proxy-Einschätzungen beeinflussen (Davis et al., 2012).

Williams et al. (2006) fanden heraus, dass bei der Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Schlaganfallpatient:innen durch Angehörige systematisch mehr Beeinträchtigungen berichtet werden als von Patient:innen selbst. Die Ergebnisse legen nahe, dass diese Übereinstimmung maßgeblich durch die Depression der Patient:innen und die subjektive Belastung der Angehörigen beeinflusst wird. Die Autor:innen unterstreichen, dass diese Unterschiede groß genug sein können, um Outcomes in klinischen Schlaganfallstudien zu beeinflussen. Davis et al. (2012) zeigten in ihrer Studie mit Eltern von Kindern mit infantiler Zerebralparese, dass die Wechselbeziehung zwischen der Ausprägung der Beeinträchtigung und der von Eltern berichteten Lebensqualität der Kinder in fünf der sieben Lebensqualitätsdomänen signifikant durch den Grad der elterlichen Belastung beeinflusst wurde. Die Autor:innen betonen als Folge die Notwendigkeit der Erhebung der psychischen Verfassung der Eltern in Proxy-Studien bei Kindern mit Behinderungen, vor allem, wenn die elterliche Sicht die einzige verfügbare Datenquelle darstellt. White-Koning et al. (2007) erhoben in ihrer europaweiten Studie die selbstberichtete sowie von Eltern proxy-berichtete Lebensqualität bei Kindern mit infantiler Zerebralparese. Die Autor:innen fanden unter anderem heraus, dass hoher elterlicher Distress die Wahrnehmung der Lebensqualität ihres Kindes negativ beeinflusst. Auch in dieser Studie wird ein Appell formuliert, das elterliche Wohlbefinden bei der Interpretation der Proxy-Einschätzungen der Eltern zu berücksichtigen – vor allem, wenn keine Selbstauskunft des Kindes zur Lebensqualität vorliegt. Ebenfalls kann es ratsam sein, zusätzliche Proxy-Einschätzungen von weiteren Bezugspersonen, z. B. von Lehrer:innen oder Erzieher:innen einzuholen. Die Einschätzungen der Lebensqualität von Menschen mit Demenz durch Angehörige scheinen ebenfalls negativ mit dem Belastungsgrad der Informant:innen, dem eigenen emotionalen Zustand sowie dem inneren Erleben der Auswirkungen der Erkrankung zusammenzuhängen (Gomez-Gallego et al., 2015). Aufgrund des meist verwendeten Querschnittsdesigns sprechen die Ergebnisse der diskutierten Studien nicht eindeutig für einen der drei anfänglich skizzierten Erklärungsansätze zu möglichen Richtungen der gefundenen Zusammenhänge.

Belastung der Angehörigen und die Funktionsfähigkeit

Auch bei der Beurteilung der Funktionsfähigkeit der Menschen ohne Lautsprache durch Angehörige konnte ein signifikanter Zusammenhang mit dem Belastungsgrad sowie ein erheblicher Anstieg der

erklärten Varianz (R^2) nach dem Hinzufügen der Angehörigenbelastung zum Regressionsmodell beobachtet werden. Die Richtung der gefundenen Korrelation kann so interpretiert werden: Je höher die Belastung der Angehörigen, desto mehr wird über Schwierigkeiten in der Funktionsfähigkeit bei Menschen ohne Lautsprache berichtet.

Hsu et al. (2017) untersuchten, inwieweit Diskrepanzen in der Beurteilung des Gesundheitszustandes von älteren Krebspatient:innen durch Angehörige und durch Patient:innen selbst im Zusammenhang mit einer erhöhten Angehörigenbelastung stehen. Die untersuchten und unabhängig voneinander bewerteten Konstrukte waren dabei Funktionsfähigkeit, Komorbidität, Ernährung, soziale Aktivitäten, soziale Unterstützung und psychische Gesundheit. Einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Angehörigenbelastung und der Diskrepanz in der Bewertung konnten die Autor:innen nur bei dem Konstrukt der Funktionsfähigkeit feststellen. In einer Querschnittsstudie untersuchten Thomas et al. (2018) Zusammenhänge zwischen der Angehörigenbelastung und der Funktionsfähigkeit sowie der Lebensqualität von Menschen mit amyotropher Lateralsklerose. Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl die Funktionsfähigkeit als auch die Lebensqualität dieser Patient:innen negativ mit der Belastung der Angehörigen korrelieren. Ein interessantes und für die Diskussion hilfreiches methodisches Detail der Studie von Thomas et al. (2018) ist die Tatsache, dass die Funktionsfähigkeit von Menschen mit amyotropher Lateralsklerose nicht von Angehörigen, sondern von Spezialist:innen für neuromuskuläre Erkrankungen mit einem standardisierten Instrument beurteilt wurde. Aus diesem Grund scheint der dritte Erklärungsansatz für die Interpretation der Ergebnisse der ersten Studie (höhere Angehörigenbelastung führt zu einer negativeren Berichterstattung) weniger wahrscheinlich als die ersten beiden Ansätze, da die Zusammenhänge zwischen Funktionsfähigkeit und Belastung trotz der „Entkoppelung“ der Beurteilung der beiden Konstrukte gefunden wurden.

In einer großen prospektiven Kohortenstudie untersuchten Kuzuya et al. (2011) die Auswirkungen der Angehörigenbelastung auf negative Gesundheitsfolgen bei älteren pflegebedürftigen Menschen. Die Autor:innen kommen zum Schluss, dass eine hohe Belastung der Angehörigen zu schlechteren gesundheitlichen Outcomes und damit zu einer höheren Sterblichkeit und häufigeren Krankenhauseinweisungen bei älteren Menschen führt – selbst nach Berücksichtigung relevanter Kontrollvariablen. Die Autor:innen betonen somit, dass mit der Verringerung der Angehörigenbelastung und der Verbesserung ihres Wohlbefindens nicht nur direkte negative Auswirkungen auf die Angehörigen-gesundheit vermieden oder abgemildert werden können, sondern auch negative Auswirkungen auf die Gesundheit der pflegebedürftigen Menschen. Die Ergebnisse dieser Studie unterstützen vorrangig den ersten Erklärungsansatz, der besagt, dass eine höhere Belastung der Angehörigen zu schlechteren Outcomes der betreuten Personen führe.

Belastung der Angehörigen und die pragmatische Kommunikationsfähigkeit

Es wurde kein Zusammenhang zwischen der Angehörigenbelastung und der Einschätzung der pragmatischen Kommunikationsfähigkeit von Menschen ohne Lautsprache festgestellt. Als möglicher

Erklärungsansatz kann die Hypothese formuliert werden, dass pragmatische Kommunikationsfähigkeit für Angehörige weniger abstrakt erscheint und eher direkt und täglich beobachtbar ist, wohingegen Fragen zu Lebensqualität und Funktionseinschränkungen den antwortenden Angehörigen mehr Interpretationsspielraum bieten. Dieser größerer Interpretationsspielraum und das damit verbundene höhere Maß an Latenz kann die beiden Konstrukte anfälliger für potenzielle Verzerrungen machen – beispielsweise durch die wahrgenommene pflegebezogene Belastung. Möglicherweise wäre eine größere Stichprobe oder ein speziell für die Gruppe der Menschen ohne Lautsprache und die Proxy-Bewertung durch Angehörige validiertes Messinstrument erforderlich, um signifikante Zusammenhänge feststellen zu können. Nach einer umfassenden Recherche kann festgehalten werden, dass nach bestem Wissen und Gewissen der Autorin bislang keine Studien existieren, die Zusammenhänge zwischen Angehörigenbelastung und der von Angehörigen berichteten pragmatischen Kommunikationsfähigkeit untersuchen.

Wie einleitend im Kapitel 1.1 erläutert, treten kommunikative Einschränkungen oft in Kombination mit anderen Beeinträchtigungen auf. So stellt das Ausfüllen von Fragebögen oder die Teilnahme an qualitativen Interviews – nicht immer, jedoch in der Regel – eine Herausforderung für diese Gruppe dar. Menschen ohne Lautsprache können zusätzliche kognitive und/oder körperliche Einschränkungen haben, die angepasste Materialien und Informationsmethoden erfordern (Palmer & Paterson, 2013). Dies führt oft dazu, dass Menschen mit kommunikativen bzw. anderen Beeinträchtigungen nur schwer in herkömmliche Mechanismen der partizipativen Entscheidungsfindung im Rahmen der Gesundheitsversorgung, aber auch in die Forschung einzubinden sind (Nind, 2008). Broomfield et al. (2019) konnten in ihrer systematischen Übersichtsarbeit keine Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) identifizieren, die speziell für unterstützt kommunizierende Menschen entwickelt und validiert wurden. Im Rahmen einer qualitativen Evidenzsynthese der Erfahrungen und Perspektiven unterstützt kommunizierender Menschen haben Broomfield et al. (2022) erstmals eine umfassende Analyse zu den Wertvorstellungen, subjektiv bedeutsamen Outcomes und relevanten Kontextfaktoren dieser Personengruppe durchgeführt. Die Ergebnisse sollen in die zukünftigen Entwicklungen von PROMs einfließen. Jayes et al. (2021) verfolgten in ihrer Studie das Ziel, Prozesse zu identifizieren, die es ermöglichen, UK-Nutzer:innen und ihre Angehörigen als Mitforschende in ein Forschungsprojekt zur UK einzubeziehen. Es gelang den Autor:innen, fünf zentrale Themen zu bestimmen, die in zukünftiger Forschung zu diesem Thema und in Forschungsprojekten mit Patient:innenbeteiligung besonderer Aufmerksamkeit bedürfen.

Zinkevich et al. (2023) führten im Herbst 2019 acht halbstrukturierte qualitative Interviews mit UK-Nutzer:innen durch, die an der komplexen Intervention im Rahmen des MUK-Projektes teilgenommen haben. Ziel der qualitativen Studie war die Evaluation der UK-Intervention aus der Sicht der UK-Nutzer:innen. Die Ergebnisse zeigten eine überwiegend positive Bewertung der UK-Intervention, es konnten außerdem für die Zielerreichung hinderliche kontextuelle Faktoren identifiziert werden. Zu diesen gehören beispielsweise Vorurteile und Unerfahrenheit der an der Versorgung Beteiligten im Umgang mit UK sowie ein ungünstiges Umfeld, in dem UK-Maßnahmen eingesetzt werden. Die

Interviewten wünschten sich nahezu einstimmig längere Unterstützung durch mehr UK-Therapiesitzungen. Trotz der zahlreichen methodischen Herausforderungen und damit verbundener umfassender Vorbereitung auf die Interviews konnten aus Evaluationsicht wertvolle Inhalte gewonnen werden. Dennoch ist es wichtig zu betonen, dass der Informationsgehalt der Interviews aufgrund der diversen und oft schwerwiegenden Beeinträchtigungen der Teilnehmenden im Vergleich zum Informationsgehalt der Interviews mit Angehörigen als deutlich eingeschränkt beschrieben werden kann. Auf die sich aus den geschilderten methodischen Herausforderungen und den Ergebnissen der querschnittlichen Beobachtungsstudie ergebenden Implikationen für die Forschung wird im Kapitel 4.2 eingegangen.

Diskussion der Ergebnisse der zweiten Publikation

Die meisten Studien zur Belastung pflegender Angehöriger haben querschnittliche Beobachtungsdesigns und es mangelt in diesem Bereich eindeutig an längsschnittlichen (Interventions)Studien (Bueno & Chase, 2023). Diesen Bedarf unterstreichen auch Liu et al., die in ihrer systematischen Übersichtsarbeit (2023) Faktoren untersuchten, welche mit der Belastung von pflegenden Angehörigen von Kindern mit infantiler Zerebralparese im Zusammenhang stehen. Im Rahmen dieses Reviews konnten ausschließlich querschnittliche Untersuchungen identifiziert werden. Das Design der zweiten im Rahmen des Promotionsprojektes durchgeführten Studie adressiert diesen methodischen Bedarf bzw. Mangel in dem Forschungsfeld. Im Rahmen der längsschnittlichen quasi-experimentellen Studie konnte sowohl ein positiver und statistisch signifikanter Einfluss einer komplexen UK-Intervention auf das Belastungserleben der Angehörigen belegt als auch die Situation der Angehörigen querschnittlich qualitativ näher beleuchtet werden.

Die Forschungsfelder Versorgungsforschung bei Menschen mit Behinderungen, Disability Studies sowie UK-Forschung adressieren die Situation pflegender Angehöriger nur selten direkt. Die Interventionen in diesen Bereichen richten sich meist in erster Linie an Menschen mit Beeinträchtigungen, während die Angehörigensituation gar nicht oder nur unzureichend beleuchtet wird. In einer Querschnittserhebung erfassten Fewster et al. (2020) Interventionen, welche den Angehörigen von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung nach Angaben von in die Versorgung involvierten Fachkräften vermittelt wurden. Die Forscher:innen fanden unter anderem heraus, dass die analysierten Interventionen in erster Linie auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Kinder ausgerichtet waren, während die Bedarfe und Bedürfnisse der Angehörigen in den meisten Interventionen nur unzureichend berücksichtigt wurden. Da die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden der Angehörigen für die Entwicklung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung von großer Bedeutung sind, unterstreichen die Autor:innen den dringenden Bedarf, die sozialen, emotionalen und gesundheitlichen Bedürfnisse der Angehörigen in die Interventionen mit einzubeziehen (Fewster et al., 2020).

In einer Metaanalyse zum elterlichen Stress bei Angehörigen von Kindern mit chronischen gesundheitlichen Einschränkungen betont Pinqart (2018) ebenfalls die Notwendigkeit, Interventionen für Angehörige zu entwickeln bzw. diese Gruppe stärker in Interventionen für Menschen mit

Beeinträchtigungen zu berücksichtigen. Dabei sollten laut der Meta-Analyse insbesondere folgende Aspekte adressiert werden: Reduktion der Verhaltensprobleme der Kinder, Förderung der psychischen Gesundheit der Angehörigen, Verbesserung der Qualität der Ehe/Beziehung, soziale Unterstützung im Allgemeinen sowie Fähigkeiten im Umgang mit Stressfaktoren. Für die Gruppe der Menschen ohne Lautsprache unterstreichen Fäldt et al. (2020) den Bedarf an ganzheitlichen familienorientierten UK-Interventionen.

Da Angehörige bislang oft als indirekte Adressat:innen von Interventionen agieren, ist es von Bedeutung, auch diese indirekten Einflüsse der nicht primär für sie konzipierten Interventionen zu untersuchen. Aus diesem Grund wurde im Rahmen der zweiten Studie der Promotionsarbeit untersucht, ob eine komplexe UK-Intervention, die sich nicht vordergründig an Angehörige richtet, die Angehörigensituation positiv beeinflussen kann. Die Belastung konnte in der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant reduziert werden und die qualitativen Daten erlauben eine differenzierte Betrachtung der Angehörigensituation sowie einen Einblick in die Wirkmechanismen der untersuchten Intervention. Der Interventionseffekt entfaltet sich hauptsächlich auf der Ebene der primären (pflegebezogenen) Stressoren. Angehörige berichten über positive Effekte der UK-Intervention in Hinblick auf die Verbesserung der Kommunikation mit der betreuten Person, die Verbesserung der Zusammenarbeit mit in die Versorgung involvierten Stakeholdern sowie über Erleichterungen bei der Durchführung der täglichen pflegerischen Aufgaben. Der pflegebezogene Stressor "Mangelndes Wissen zum Umgang mit bestimmten Symptomen" sowie sekundäre, psychosoziale Stressoren wie z. B. „Verlust sozialer Kontakte“ oder „Sorgen um die Pflege/Lebenssituation im Erwachsenenalter“ wurden durch die Intervention nicht adressiert.

Qualitative Ergebnisse der Mixed-Methods Studie weisen viele Schnittpunkte zu Studien über die Lebenslagen von pflegenden Angehörigen anderer Gruppen auf. In ihrer integrativen Literaturübersicht berichten Grant & Graven (2018) darüber, dass Angehörige von Menschen mit Herzinsuffizienz unter anderem mit der Ausübung vielfältiger pflegerischer Tätigkeiten und Rollen, der Aufrechterhaltung des körperlichen, emotionalen, sozialen und finanziellen Wohlbefindens sowie mit Unsicherheit und unzureichendem Wissen bei der Betreuung zu kämpfen haben. Lee et al. (2019) fanden ebenfalls signifikante Korrelationen zwischen Angehörigenbelastung und geringem Krankheitsverständnis bei Morbus Parkinson.

Rousseau et al. (2020) berichten, dass Angehörige von Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung eine hohe Belastung wahrnehmen und dass die wichtigsten damit assoziierten Faktoren solche sind, die Angehörige selbst betreffen, während Merkmale der betreuten Personen für den Belastungsgrad weniger bedeutend zu sein scheinen. Die Ergebnisse der zweiten Publikation der vorliegenden Dissertation stützen diese Aussage nicht in vollem Umfang. Es konnten viele Stressoren identifiziert werden, die sich sowohl auf Angehörige als auch auf die betreuten Personen oder auf den Pflege- bzw. Lebenskontext im Allgemeinen beziehen, z. B. die eingeschränkte Kommunikation, Probleme in der Zusammenarbeit mit an der Versorgung Beteiligten oder soziale Stigmatisierung der Behinderung.

Pinquart (2018) stellt in seiner Meta-Analyse unter anderem fest, dass es eindeutige Zusammenhänge zwischen den Verhaltensauffälligkeiten von Kindern mit Beeinträchtigungen und dem elterlichen Stress gibt. Diese Erkenntnis stimmt mit den Ergebnissen der durchgeführten Studie überein. In den qualitativen Interviews berichteten Angehörige von Menschen ohne Lautsprache über folgenden Wirkmechanismus der Intervention: Die Intervention verbesserte laut den Angehörigen die Kommunikationsfähigkeit der betreuten Person, die verbesserte Kommunikation führte zu einem verbesserten Ausdruck von Wünschen und Bedürfnissen und damit zu einem verbesserten gegenseitigen Verständnis im Alltag. Dies führte zu einer optimierten Bedürfnisbefriedigung, dadurch zu einer höheren Frustrationstoleranz und somit zur Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten.

Einer der identifizierten Stressoren für Angehörige von Menschen ohne Lautsprache sind Probleme in der Zusammenarbeit mit involvierten Stakeholdern. Der hohe Stellenwert einer funktionierenden Zusammenarbeit zwischen den an der UK-Versorgung Beteiligten wurde von Uthoff et al. (2021; 2022) bestätigt. Die Mixed-Methods Studie ergänzt diese Evidenz, indem sie zeigt, dass das von den UK-Beratungsstellen im Rahmen der Intervention eingeführte Case Management zu einer verbesserten Kommunikation zwischen Angehörigen und an der UK-Versorgung beteiligten Stakeholdern führte und somit zur Belastungsreduktion bei Angehörigen beitrug. Es kann somit festgehalten werden, dass die Intervention einen positiven Effekt auf der Ebene der problemorientierten Coping-Strategien zu haben scheint.

Als weiterer Stressor wurden bestimmte Familienkonstellationen genannt, z. B. Alleinerziehung, die Betreuung eines Enkelkinds aufgrund der geistigen Behinderung der leiblichen Mutter oder das Leben weit weg vom Rest der Familie, die sich in einem anderen Land befindet. Forschungsergebnisse bestätigen diese Erkenntnis – zumindest in Hinblick auf Alleinerziehende. In einer Meta-Analyse untersuchten Mullins et al. (2011) unter anderem, ob verheiratete Eltern von Kindern mit einer chronischen Erkrankung weniger Stress erleben als Alleinerziehende. Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass alleinerziehende Mütter von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsproblemen ein höheres Maß an elterlichem Stress aufweisen als verheiratete Eltern. Diese Unterschiede verschwinden jedoch, wenn das Einkommen als Prädiktor herangezogen wird – ein niedriges Einkommen scheint somit zu einem großen Teil für das mit dem Alleinerziehendenstatus verbundene erhöhte Stresserleben verantwortlich zu sein (Mullins et al., 2011).

In einer systematischen Übersichtsarbeit und Meta-Analyse untersuchten Keihanian et al. (2022) die Belastung von Angehörigen von Patient:innen mit Rückenmarksverletzungen und stellten unter anderem fest, dass die meisten Angehörigen unter finanziellen Einbußen leiden, weil sie aufgrund der unbezahlten Pflegeleistungen ihre Beschäftigung reduzieren oder aufgeben mussten. Dieses Ergebnis stimmt mit den Ergebnissen der vorliegenden qualitativen Untersuchung überein – finanzielle Schwierigkeiten als Folge der Aufgabe einer Erwerbstätigkeit zugunsten der Pflege bzw. Betreuung stellen einen sekundären psychosozialen Stressor für Angehörige von Menschen ohne Lautsprache dar. In diesem Zusammenhang formulierten Keihanian et al. (2022) den Appell an die Regierungen

bzw. die Gesundheitssysteme, den Krankenversicherungsschutz sowie die wirtschaftliche Unterstützung von pflegenden Angehörigen zu verbessern.

Neely-Barnes et al. (2011) untersuchten in einer qualitativen Studie Themen rund um die öffentliche Wahrnehmung von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. Ergebnisse zeigen, dass die Eltern von der Öffentlichkeit und den Verwandten für das auffällige autismusbedingte Verhalten ihrer Kinder Schuldzuweisungen, Unverständnis und gar Leugnung bzw. Nichtanerkennung wahrnehmen. Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit dem elaborierten Stressor der Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache „Soziale Stigmatisierung/fehlende gesellschaftliche Anerkennung“, bei welchem ebenfalls Themen rund um die „Sichtbarkeit“ der Behinderung sowie Reaktionen auf auffälliges Verhalten zur Sprache kamen (s. Tabelle 1, Ankerbeispiel zur Unterkategorie).

Es konnten zwei emotionsorientierte und drei problemorientierte Coping-Strategien identifiziert werden. Die Ergebnisse erlauben keine eindeutigen Aussagen darüber, welche Art der Coping-Strategien – emotionsorientierte oder problemorientierte – für Angehörige von Menschen ohne Lautsprache hinsichtlich der Belastungsreduktion effektiver ist. Da im Rahmen der Intervention jedoch keine emotionsorientierten Coping-Strategien an Angehörige vermittelt wurden, kann die Vermutung aufgestellt werden, die Belastungsreduktion sei am ehesten auf die problemorientierte Coping-Strategie „Inanspruchnahme externer professioneller Unterstützungsangebote“ zurückzuführen. Ulusoy et al. (2020) kommen in ihrer querschnittlichen Studie zu ähnlichen Ergebnissen. In der Untersuchung wurden Zusammenhänge zwischen Coping-Strategien, depressiven Symptomen und der Belastung von Angehörigen von Kindern mit Behinderungen erforscht. Die Ergebnisse zeigen unter anderem, dass die Angehörigenbelastung nicht durch Grübeln, dysfunktionale Einstellungen und bestimmte kognitive Überzeugungen vorhergesagt wird. Die Autor:innen ziehen das Fazit, dass verhaltensbezogene Coping-Strategien für Angehörige von Kindern mit Behinderungen in Hinblick auf die Belastungsreduktion wirksamer zu sein scheinen als kognitive Coping-Strategien.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die untersuchte und nicht speziell für Angehörige entwickelte komplexe UK-Intervention indirekt auch ausgewählte Angehörigenbedarfe bzw. Stressoren adressiert – diese scheinen für die allgemeine subjektiv wahrgenommene Belastung so relevant zu sein, dass im quantitativen Teil der Studie eine signifikante Reduktion der Belastung im Vergleich zur Kontrollgruppe beobachtet werden konnte. Dabei scheinen die Verbesserung der Kommunikation mit der betreuten Person und die dadurch erleichterte Durchführung der täglichen pflegerischen Aufgaben sowie die Hilfestellung bei Problemen in der Zusammenarbeit mit an der UK-Versorgung Beteiligten durch das Case Management der UK-Beratungsstellen eine zentrale Rolle zu spielen. Dennoch werden viele für diese Gruppe relevanten Stressoren durch die UK-Intervention nicht adressiert und die zur Verfügung stehenden Ressourcen und Coping-Strategien nicht (ausreichend) gestärkt bzw. gefördert. Dies unterstreicht die Notwendigkeit der Entwicklung und Implementierung von speziell für Angehörige konzipierten belastungsreduzierenden Maßnahmen.

Einordnung in das konzeptuelle Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen

Mit der Einordnung der qualitativen Ergebnisse der zweiten Studie in das konzeptuelle Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020) werden zwei Ziele verfolgt: Zum einen sollen die in Anlehnung an das Transaktionale Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987) elaborierten Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien zum besseren Verständnis des Konzeptes Belastung in der untersuchten Gruppe beitragen und zum anderen soll anhand der Einbettung überprüft werden, ob die Ergebnisse die drei in der Konzeptanalyse definierten Charakteristika von Belastung erfüllen.

Das erste Charakteristikum **Selbstwahrnehmung** wird bereits durch die eingesetzten Erhebungsmethoden des Promotionsprojektes erfüllt – sowohl bei quantitativen, als auch bei qualitativen Erhebungen handelt es sich um selbstberichtete Daten. Es konnten mehrere komplementäre Stressoren bzw. Vorläufer sowie Folgen der Belastung identifiziert werden, das zweite Kriterium der **Multidimensionalität** kann somit ebenfalls als erfüllt betrachtet werden. Viele der elaborierten Aspekte beinhalten bei näherer inhaltlicher Auseinandersetzung das Merkmal **Zeitverlauf** – beispielsweise, die Stressoren/Vorläufer „Sorgen um die Pflege/Lebenssituation im Erwachsenenalter“ (in die Zukunft gerichtet) und „Verlust sozialer Kontakte“ (rückblickend). Die Ergebnisse der längsschnittlichen Interventionsstudie belegen ebenfalls eine Veränderung des Belastungsempfindens über die Zeit – auch in der Kontrollgruppe.

Die identifizierten Kategorien konnten in das konzeptuelle Modell eingebettet werden. Die Stressoren konnten überwiegend der Kategorie „Vorläufer“ zugeordnet werden, wobei zwei Stressoren („finanzielle Schwierigkeiten“ und „Verlust sozialer Kontakte“) als Folgen interpretiert wurden. Die elaborierten Ressourcen wurden auf der Ebene der Vorläufer einsortiert, die Coping-Strategien auf der Ebene der Folgen. Diese Zuordnung erfolgte entsprechend dem Transaktionalen Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987), in welchem die Ressourcenanalyse chronologisch vor dem Zurückgreifen auf Coping-Strategien stattfindet.

Die Einbettung der Ergebnisse in das Modell macht ein gewisses Ungleichgewicht in der Verteilung sichtbar, welches für das Verständnis der Situation der Angehörigen von Bedeutung sein könnte. Es konnten deutlich mehr Vorläufer als Folgen identifiziert werden, hingegen jedoch deutlich weniger Ressourcen als Coping-Strategien. Das Modell beinhaltet eine chronologische These – Belastung entsteht, nachdem eine Varietät bestimmter Vorläufer über die Zeit bestanden hat. So können zwei zentrale Schlussfolgerungen der Einordnung formuliert werden:

- 1) Die für die Gruppe der Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache identifizierten Stressoren erfüllen die drei zentralen Charakteristika der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020) und können somit aggregiert als Belastung definiert werden.
- 2) Die Verteilung der eingebetteten Ergebnisse im Modell deutet darauf hin, dass bereits vor der Entstehung der Belastung ein gewisses Ungleichgewicht zwischen zahlreichen

identifizierten Vorläufern und wenigen Ressourcen besteht und dass Interventionen für diese Gruppe somit einen eher präventiven (Reduktion der identifizierten Vorläufer der Belastung) und ressourcenschaffenden und -stärkenden Blickwinkel einnehmen sollten.

Das durch die im Promotionsprojekt gewonnene Empirie ergänzte konzeptuelle Modell der Belastung nach Liu et al. (2020) für die Gruppe der Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache ist in der Abbildung 6 dargestellt.

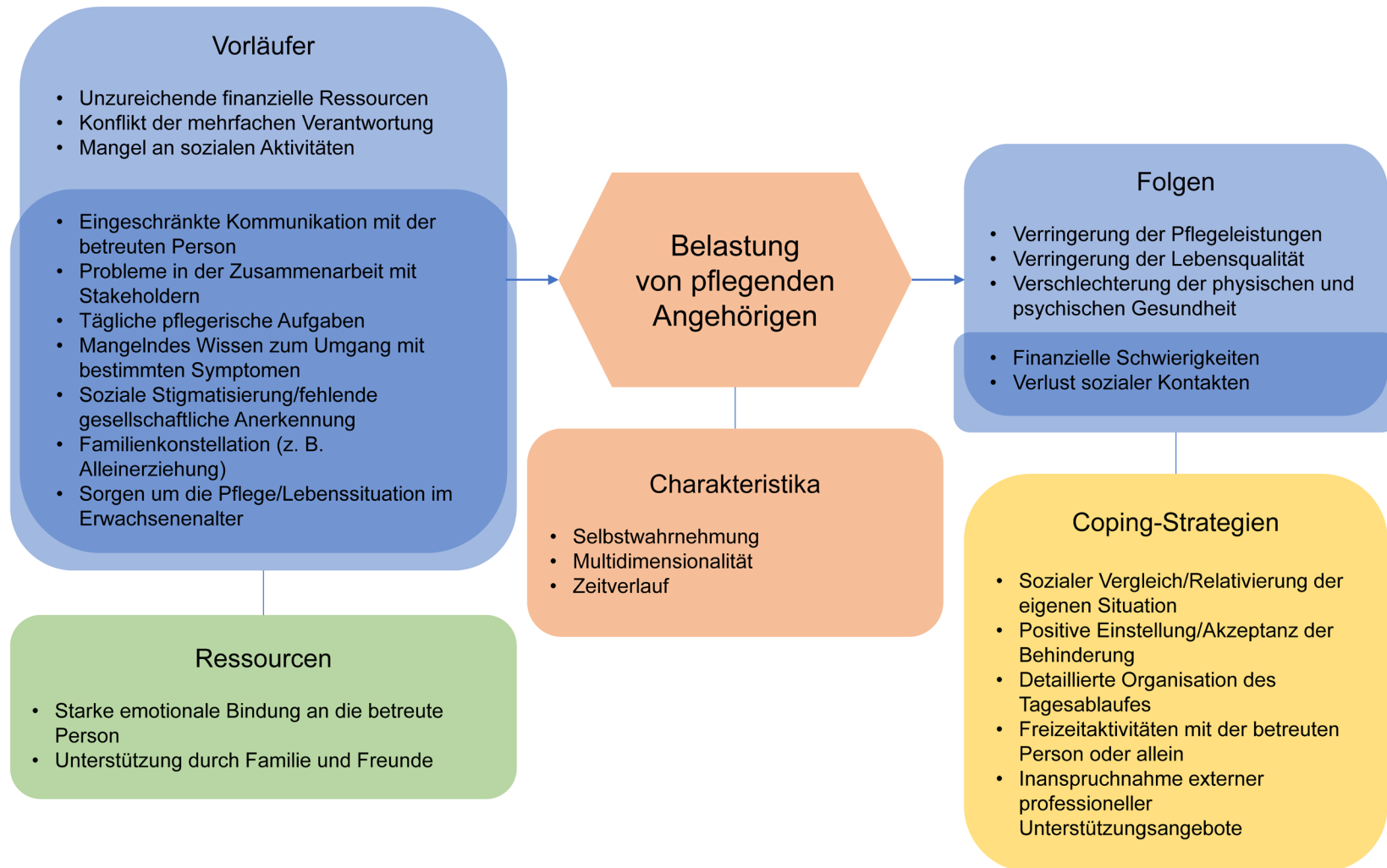


Abbildung 6: Einbettung der Ergebnisse in das konzeptuelle Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020), eigene Darstellung nach Übersetzung; Ergänzung der Vorläufer sowie Folgen (dunkelblau), Einordnung der Ressourcen (grün) sowie Coping-Strategien (gelb)

Erstellung eines *third-party disability* ICF-Modells

Mit der Einordnung der qualitativen Ergebnisse in das ICF-Modell sollen eine weitere Abstraktionsebene für die Betrachtung der Angehörigensituation sowie erste Ansatzpunkte für die Erstellung eines *third-party disability* Modells für diese Gruppe kreiert werden. Die Hypothese hinter dem Konzept der *third-party disability* ist, dass die Beeinträchtigung der betreuten Person in der Lebensrealität der pflegenden Angehörigen einen so bedeutenden Umweltfaktor darstellt, dass dieser Auswirkungen auf die im Modell mittlere Ebene der Funktionsfähigkeit und Behinderung der Angehörigen haben kann. Bei der Einordnung der qualitativen Ergebnisse der Mixed-Methods Studie in das ICF-Modell wurde die Unterscheidung zwischen „positiven“ und „negativen“ Aspekten der Angehörigensituation, also den Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien, aufgelöst. Die elaborierten Unterkategorien wurden aus inhaltlichen Überlegungen jeweils einer ICF-Komponente zugeordnet, da es z. B. sowohl positive als auch negative Umweltfaktoren geben kann. Die Kategorien der qualitativen Auswertung konnten vier ICF-Komponenten der Angehörigen zugeordnet werden: Aktivitäten, Partizipation [Teilhabe], Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren. Die Ergebnisse erlauben keine Aussagen über den Gesundheitszustand sowie die Körperfunktionen und -strukturen der Angehörigen. Das erstellte Modell der *third-party disability* ist in der Abbildung 7 zu sehen.

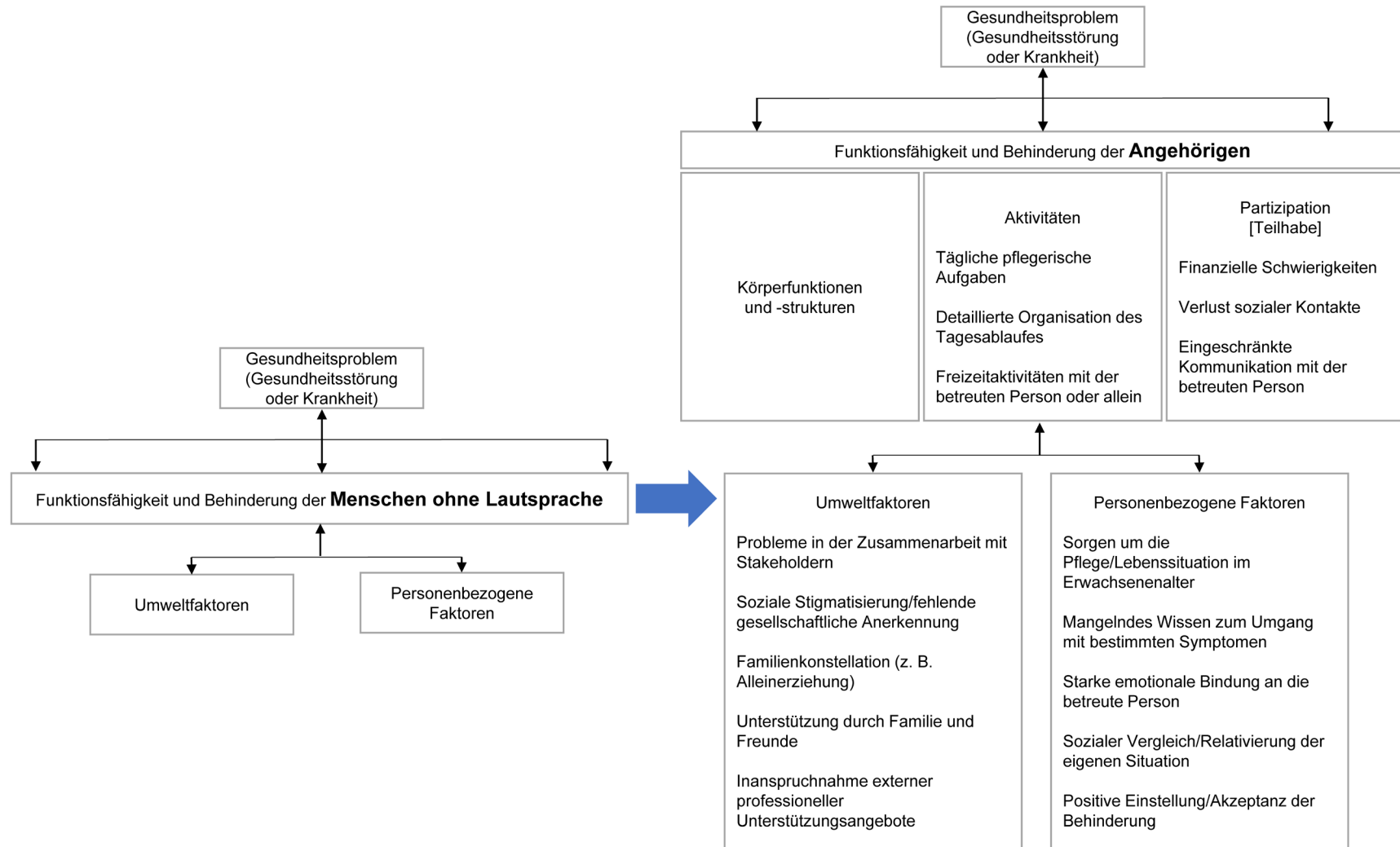


Abbildung 7: Anwendung der ICF im Sinne der *third-party disability* bei Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache

Seit der Identifizierung der Erforschung von Behinderung und Funktionsfähigkeit von pflegenden Familienmitgliedern als eines der zukünftigen Forschungs- und Anwendungsbereiche der ICF durch die WHO (2001) wurden zu diesem Thema einige Studien mit diversen Gruppen durchgeführt. Viele dieser Studien richten den Fokus auf Menschen mit Gesundheitsproblemen, welche (unter anderem) kommunikative Einschränkungen als Folge haben (z. B. Aphasie, Hörstörungen, Morbus Parkinson). Ergebnisse dieser Studien bieten einen relevanten Bezugsrahmen für das im Rahmen dieser Dissertation erstellte Modell der *third-party disability* für Menschen ohne Lautsprache.

In ihrer qualitativen Studie untersuchten Mach et al. (2019) die *third-party disability* bei Angehörigen von Menschen mit Kommunikationsstörungen, die im Zusammenhang mit Morbus Parkinson stehen. Die Autor:innen kommen zum Ergebnis, dass Angehörige eine *third-party disability* im Zusammenhang mit Kommunikationsstörungen an Morbus Parkinson Erkrankter erleben. Zentrale Aspekte der *third-party disability* sind Folgen von Veränderungen bzw. Störungen der alltäglichen Kommunikation: Angehörige müssen ihre Rolle(n) anpassen, um beispielweise mehr kommunikationsbezogene Aufgaben für die betreute Person zu übernehmen. Der Rückgang der Kommunikation zwischen ihnen und den betreuten Personen führt zu einem Verlust der Verbindung und folglich zu einer Veränderung der gesamten Beziehung und zu Gefühlen wie Trauer und Verlust. In Interviews mit Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache ergab sich ein etwas anderes Bild: Zwar wurden Einschränkungen der Kommunikation als ein Stressor eingestuft, es wurden jedoch keine negativen Veränderungen der Beziehung als Folge berichtet, sondern die emotionale Bindung im Gegenteil als eine wichtige Ressource definiert. Ein Erklärungsansatz hierfür könnte sein, dass es sich bei Morbus Parkinson um eine erworbene progrediente Erkrankung handelt, die eine stufenweise Verschlechterung der kommunikativen Fähigkeiten nach sich zieht, woraus Trauer- und Verlustgefühle der Angehörigen resultieren. Betrachtet man die in der zweiten Publikation dargestellten Charakteristika der Angehörigen, die an den qualitativen Interviews teilgenommen haben und der von ihnen betreuten Menschen ohne Lautsprache, so wird deutlich, dass es sich dabei um ausschließlich angeborene Gesundheitsprobleme handelt (spezifische genetische Syndrome, Autismus-Spektrumstörung und infantile Zerebralparese) und somit um (höchstwahrscheinlich) seit der Geburt bestehende kommunikative Einschränkungen. Dies kann auch als eine wichtige Limitation der qualitativen Studie angesehen werden und wird im Kapitel 4.4 „Limitationen und Stärken“ anschließend ausführlicher diskutiert. Mach et al. (2019) plädieren dafür, dass ein besseres Verständnis der *third-party disability* den an der Versorgung Beteiligten, z. B. Sprachtherapeut:innen, dabei helfen könnte, auf die (Kommunikations)Bedürfnisse sowohl ihrer Patient:innen mit Morbus Parkinson als auch ihrer Angehörigen besser eingehen zu können. Interessant für den Kontext der vorliegenden Diskussion ist die Tatsache, dass Autor:innen der Studie den Bedarf an künftigen Forschungsarbeiten zu Überschneidungen bzw. Unterschieden zwischen den Konstrukten der Belastung der Angehörigen und der *third-party disability* hervorheben. Angehörige von Menschen mit Morbus Parkinson berichteten zwar von einer geringen bis mittleren Belastung, gaben jedoch fast alle Beispiele dafür an, wie Kommunikationsstörungen ihrer Familienmitglieder ihr eigenes Leben beeinträchtigen würden.

Story et al. (2021) haben eine *third-party disability* bei Angehörigen von Menschen mit anhaltenden Gleichgewichtsstörungen festgestellt. Diese besteht im Wesentlichen aus psychologischen Auswirkungen auf die Angehörigen, Unterbrechungen des Alltagslebens und einer größeren Verantwortung im Haushalt. Auch in dieser Studie wird ein Appell an die Versorgenden formuliert, die *third-party disability* zu adressieren, indem Unterstützungsangebote gefördert und eine familienzentrierte Versorgung praktiziert wird. Völter et al. (2022) erforschten die *third-party disability* in der Gruppe von Menschen mit Cochlea-Implantaten und stellten fest, dass die Hörschädigung eine erhebliche Belastung für Angehörige darstellt, insbesondere in Bezug auf Veränderungen in der Kommunikation und Sozialisation. Dabei war das Ausmaß der *third-party disability* höher bei Angehörigen mit niedrigerem Bildungsstatus und höherem Alter. Nach einer Cochlea-Implantat-Operation verbesserten sich sowohl die Lebensqualität der Menschen mit Hörschädigung als auch das Ausmaß der *third-party disability* der Angehörigen, jedoch mit Ausnahme der Veränderungen in der Beziehung. Angehörige mit höherer präoperativer Belastung hatten postoperativ auch eine höhere *third-party disability*. Die Autor:innen betonen, dass die audiologische Rehabilitation die Angehörigen in den Rehabilitationsprozess einbeziehen sollte, da die von Angehörigen erlebte Belastung auch nach Cochlea-Implantat-Operationen fortbestehen kann. Anzumerken ist an dieser Stelle jedoch, dass in der Studie von Völter et al. (2022) die Begriffe bzw. Konzepte „Belastung“ und *third-party disability* – anders als im Rahmen der vorliegenden Promotionsarbeit – synonym verwendet werden.

Coutts & Sayed (2023) stellten fest, dass auch bei Angehörigen von Menschen mit Dysphagie (Schluckstörungen) das Phänomen der *third-party disability* häufig auftritt. Angehörige erleben sowohl soziale als auch psychologische Veränderungen im Sinne der ICF. Die *third-party disability* manifestiert sich bei dieser Gruppe vor allem in folgenden Bereichen: Durchführung eigener Aktivitäten des täglichen Lebens, Erledigen von Hausarbeit sowie Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten. Die Autor:innen betonen, dass Versorgenden diese Auswirkungen auf die Angehörigen bei der Ausarbeitung von Strategien für die häusliche Pflege bewusst sein sollten.

Eine Gemeinsamkeit der diskutierten Studien ist der eher auf negative Auswirkungen auf das ICF-Modell der pflegenden Angehörigen gerichtete Fokus. Durch die im Rahmen dieser Promotionsarbeit erfolgte Einordnung von identifizierten Ressourcen und Coping-Strategien, und nicht ausschließlich von Stressoren, in das Modell wurde das Ziel verfolgt, die Angehörigensituation realitätsnäher zu beleuchten und auch solche ICF-Komponenten hervorzuheben, die auf die Lebensrealität der Angehörigen bereits positive Einflüsse haben und „nur“ weiterer Stärkung im Rahmen von zukünftigen Interventionen bedürfen. Mit der Erstellung des *third-party disability* Modells wird sichtbar, dass Angehörige von Menschen ohne Lautsprache durch die Pflege Veränderungen im Sinne der ICF nicht ausschließlich auf der Ebene der Funktionsfähigkeit und Behinderung erleben, sondern sich auch zahlreiche, die mittlere Ebene ebenfalls potenziell beeinflussende Umwelt- und personenbezogene Faktoren verändern bzw. neu ergeben.

Bei der Betrachtung der Einbettung der Ergebnisse in das konzeptuelle Modell der Belastung nach Liu et al. (2020) und des erstellten Modells der *third-party disability* kann festgehalten werden, dass

es sich um einen gewinnbringenden Perspektivenwechsel handelt. Das konzeptuelle Modell der Belastung deckt die Entstehungs- und Wirkmechanismen der Belastung auf, das *third-party disability* Modell eröffnet einen weiteren Blick auf die Teilhabe der Angehörigen im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung der betreuten Personen.

4.2 Limitationen und Stärken

Eine ausgewogene Perspektive auf die durchgeführten Studien, die gewonnenen Erkenntnisse und die daran anknüpfenden theoretischen Einordnungen kann ohne eine ausführliche Diskussion der Limitationen und Stärken kaum gewährleistet werden. Im Folgenden werden die identifizierten Herausforderungen sowie positiven Aspekte der vorliegenden Dissertation erörtert, um ein möglichst umfassendes Verständnis der Ergebnisse zu ermöglichen.

Sowohl in Deutschland als auch international ist die (Belastungs)Situation von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache noch wenig erforscht. Die vorliegende Dissertation stellt nach bestem Wissen der Autorin die erste größere Forschungsarbeit zu diesem Thema dar. Als eine der größten Stärken des Promotionsprojektes kann die Untersuchung der Forschungsfragen mittels unterschiedlicher gegenstandsangemessener methodischer Zugänge (retrospektiv querschnittlich und prospektiv längsschnittlich interventionell) sowie mithilfe sowohl quantitativer als auch qualitativer Methoden betrachtet werden. Die im Vergleich zu anderen Untersuchungen im Forschungsbereich der UK eher großen Stichproben der beiden durchgeführten Studien sowie das Heranziehen eines Kontrollgruppendesigns können ebenfalls als methodische Stärken der Dissertation angesehen werden.

Zwei studienübergreifende Limitationen sind von Bedeutung. Zum einen wurden in keiner der durchgeführten Studien objektive Parameter der Pfllegetätigkeit der Angehörigen wie beispielsweise Dauer in Monaten oder Jahren, Zeitaufwand in Stunden pro Tag oder konkrete pflegerische Aufgaben erhoben. Zwar kommen Liu et al. (2020) im Rahmen ihrer Konzeptanalyse zum Schluss, die Selbstwahrnehmung würde für das Konzept Angehörigenbelastung eine größere Rolle als objektive Parameter spielen, die Erfassung auch dieser Variablen im Rahmen der Promotion hätte dennoch zu einem vollständigeren Bild beitragen können. Hinzu kommt, dass bei der Untersuchung pflegebezogener Belastung bei Eltern von Kindern mit Behinderungen diese nicht trennscharf von der allgemeinen elterlichen Fürsorge und den damit verbundenen Verantwortlichkeiten unterschieden werden kann. Im Rahmen der Dissertation konnte diese Herausforderung zwar nicht adressiert, jedoch konnte sie im Rahmen der Auswertung von qualitativen Daten anhand der Bildung der Kategorie „Coping-Strategien – emotionsfokussierte Coping-Strategien – Sozialer Vergleich/Relativierung der eigenen Situation“ zumindest bestätigt werden.

Bei der zweiten studienübergreifenden Limitation handelt es sich um potenzielle Verzerrungen der Ergebnisse. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass ein Nonconsent- sowie ein Nonresponse-Bias in beiden Studien aufgetreten sein könnten. Bei einem Nonconsent- bzw. Nonresponse-Bias handelt es sich um eine Verzerrung der Studienergebnisse durch Nicht-Einwilligung bzw.

Nichtantworten von Personen, die sich hinsichtlich bestimmter Merkmale, z. B. Belastungsgrad, systematisch von einwilligenden bzw. antwortenden Personen unterscheiden. Oldenkamp et al. (2016) fanden in einer groß angelegten Studie zu diesen Bias-Typen heraus, dass Angehörige, die in hohem Maße in die Pflege involviert waren, also einen hohen Zeitaufwand sowie eine hohe Belastung hatten, häufiger ihre Einwilligung zur Studienteilnahme gaben und den Fragebogen zur informellen Pflege häufiger beantworteten. Aufgrund des forschungsethischen und datenschutzrechtlichen Rahmens konnten im Rahmen der Promotionsarbeit keine Daten zur Belastung bei nicht-einwilligenden bzw. nicht-antwortenden Angehörigen erhoben werden. Folglich konnten keine vergleichenden Analysen hinsichtlich potenzieller systematischer Unterschiede in der wahrgenommenen Belastung durchgeführt werden. Im Rahmen der ersten Publikation wurde der Nonresponse-Bias dennoch adressiert, indem die Repräsentativität der Stichprobe in Bezug auf das Alter sowie das Geschlecht der betreuten Personen analysiert wurde und keine systematischen Unterschiede zu der kontaktierten Gesamtstichprobe festgestellt werden konnten.

Neben den dargestellten studienübergreifenden Limitationen werden nun auch publikationsspezifische Herausforderungen erläutert. Die Ergebnisse der ersten Publikation erlauben aufgrund des verwendeten querschnittlichen Beobachtungsdesigns keine Aussagen zu kausalen Beziehungen zwischen den gefundenen Zusammenhängen. Diese Limitation wird teilweise im Rahmen der zweiten längsschnittlichen Studie des Promotionsprojektes aufgegriffen, indem die Entwicklung der Belastungswerte in einem quasi-experimentellen Design mit drei Erhebungszeitpunkten beobachtet wurde.

Bedingt durch die Heterogenität der untersuchten Gruppe, waren im Rahmen der ersten Studie geringfügige Anpassungen der validierten Instrumente zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie der Funktionsfähigkeit notwendig. Die Anpassungen erfolgten in Absprache mit den Autor:innen der Skalen. Der Erhalt der internen Konsistenz wurde durch anschließende Reliabilitätsanalysen sichergestellt (Cronbach's Alpha $>0,7$). Aufgrund der Notwendigkeit der Anpassung von eingesetzten Instrumenten kann die Heterogenität der Stichprobe als eine methodische Limitation angesehen werden. Andererseits spiegelt die Stichprobe die (Versorgungs)Realität wieder, da die Gruppe von Menschen ohne Lautsprache, wie im Kapitel 1.1 dargestellt, durch mehrere Heterogenitätsmerkmale gekennzeichnet ist.

Die Kontaktaufnahme der Teilnehmenden der ersten Studie über die kooperierende Krankenkasse könnte sowohl zu einem eher geringen Rücklauf (24,6 %) als auch zum Auftreten des Phänomens der sozialen Erwünschtheit beim Ausfüllen des Fragebogens geführt haben. Ein potenzieller Grund hierfür könnten Bedenken hinsichtlich der Anonymität sein – trotz expliziter schriftlicher Hinweise darauf, dass die Daten anonym erhoben werden und nicht an die Krankenkasse, sondern auf direktem Weg an das Forschungsteam gesendet werden. Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang auch die potenzielle Limitation, dass die Versicherten der kooperierenden Krankenkasse, im Vergleich zu anderen gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen, einen tendenziell niedrigeren sozioökonomischen Status und eine höhere Nachfrage nach Gesundheitsleistungen haben

(Hoffmann & Koller, 2017). Da verschiedene Krankenkassen jedoch unterschiedliche Datenstrukturen haben (z. B. für die Bereitstellung von Hilfsmitteln), ist es bei vergleichbaren Erhebungen in Deutschland üblich, mit nur einer Krankenkasse zu kooperieren. Als eine wichtige Stärke der ersten Studie kann akzentuiert werden, dass Versicherte der größten Krankenkasse der Region, die mehr als ein Drittel der Bevölkerung Niedersachsens abdeckt, befragt wurden.

Die fehlende kontrastierende Berücksichtigung des sozioökonomischen Status der Angehörigen bei der Auswahl der Stichprobe für die qualitativen Interviews im Rahmen der zweiten Publikation kann ebenfalls als eine Limitation angesehen werden. Das *purposeful sampling* erfolgte anhand des Alters, des Geschlechts sowie der Beziehung zur betreuten Person. Das Alter der Interviewten reichte von der Kategorie „20 bis 29 Jahre“ bis zur Kategorie „ab 60 Jahren“. Die Altersspanne kann damit als breit angesehen werden; 25 % der Interviewten waren männlich, was in etwa das Verhältnis zwischen weiblichen und männlichen pflegenden Angehörigen in Deutschland widerspiegelt, und zwar 65 % weiblich und 35 % männlich (Wetzstein et al., 2015). In den qualitativen Interviews haben jedoch ausschließlich Angehörige von Menschen mit angeborenen Behinderungen teilgenommen. In zukünftigen Studien zum Belastungserleben dieser Gruppe, sowie besonders in Studien zur Weiterentwicklung des *third-party disability* Modells, sollten auch Angehörige von Menschen ohne Lautsprache mit erworbenen Behinderungen zu Wort kommen, da sich ihre Erfahrungen stark von den Erfahrungen Angehöriger von Menschen mit angeborenen Behinderungen unterscheiden können. Die Orientierung an den theoretischen Modellkomponenten des Transaktionalen Stressmodells von Lazarus & Folkman (1984, 1987) bei der Entwicklung des Interviewleitfadens könnte die Interviewsituation und damit die Ergebnisse der qualitativen Studie eingeschränkt haben. Auch die eher kurze Dauer einiger Interviews kann als eine Limitation angesehen werden. Die Wahl einer anderen qualitativen, beispielsweise hermeneutischen Auswertungsmethode hätte möglicherweise zu tieferen Einsichten in die Lebensrealität der Angehörigen geführt.

Aufgrund der COVID-19 Pandemie wurden zusätzlich zu den persönlichen Interviews auch Telefoninterviews durchgeführt. Dies stellt zwar einen heterogenen Ansatz innerhalb der qualitativen Methodik dar, kann aber auch als eine Stärke der Studie betrachtet werden, da je nach Interviewsituation komplementäre Inhalte erhoben werden konnten.

Anschließend soll hervorgehoben werden, dass die Einordnung der Ergebnisse in das konzeptuelle Modell der Belastung von pflegenden Angehörigen nach Liu et al. (2020), die Erstellung des Modells der *third-party disability* sowie die Diskussion dieser theoretischen Bezüge im Lichte einer wichtigen Limitation erfolgen sollten. Die Datenerhebungen der durchgeführten Studien basierten nicht auf diesen beiden theoretischen Konstrukten, sondern auf dem Transaktionalen Stressmodell von Lazarus & Folkman (1984, 1987). Dementsprechend können nicht zu allen ICF-Komponenten Aussagen über die Angehörigensituation getroffen werden und die Ergebnisse der Einordnung haben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Dennoch zeigt die inhaltliche Passung der erhobenen Stressoren, Ressourcen und Coping-Strategien zu den ICF-Komponenten sowie die Vergleichbarkeit des

erstellten Modells mit anderen Studien zu *third-party disability* den Mehrwert einer multikonzeptionellen Perspektive auf das komplexe Phänomen der Angehörigenbelastung.

4.3 Implikationen für die Forschung

Die durchgeführten Studien sowie die im vorliegenden Rahmenpapier erfolgte Einbettung der Ergebnisse in zwei theoretische Modelle liefern Ansatzpunkte für zukünftige Forschungsarbeiten – nicht nur im UK-Bereich, sondern auch rund um das Thema Angehörigenbelastung in der Versorgungsforschung bei Menschen mit Behinderungen.

Die im Kapitel 4.1 „Einordnung zentraler Ergebnisse“ skizzierten methodischen Herausforderungen hinsichtlich einer besseren Einbindung von Menschen ohne Lautsprache in die Forschung unterstreichen die Bedeutung der durchgeführten Beobachtungsstudie. Jayes et al. (2021) betonen in diesem Kontext, die Politik würde Forschende nicht ausreichend dabei unterstützen, diese Herausforderungen zu bewältigen oder ausreichende Finanzmittel zu erhalten, um Menschen mit Behinderungen angemessen und gleichberechtigt in die Forschung einzubeziehen. Entscheidend für diese Gruppe ist die Entwicklung geeigneter und valider PROMs, um Menschen ohne Lautsprache selbst zu ihrer Lebenssituation, den Bedarfen, Bedürfnissen und Versorgungswünschen befragen zu können. Solange dies jedoch noch nicht die Realität widerspiegelt, werden sowohl in der Praxis als auch in der Forschung Proxy-Einschätzungen für Menschen ohne Lautsprache weiterhin eine wichtige Rolle spielen. Ergebnisse der ersten Studie des Promotionsprojektes liefern deutliche Hinweise darauf, dass die Berücksichtigung der wahrgenommenen pflegebezogenen Belastung der Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache in zukünftigen Studien dieser Art von Bedeutung ist. Die Belastung der an quantitativen Proxy-Erhebungen teilnehmenden Angehörigen sollte bereits bei der Studienplanung und Datenerhebung adressiert werden, indem diese als ein Bestandteil von Forschungshypothesen und Wirkmodellen agiert und indem entsprechende valide Messinstrumente eingesetzt werden. Bei der Datenauswertung sollte der Belastungsgrad ausreichend berücksichtigt werden. Je nach Studiendesign und -ziel kann dieser als eine Kontrollvariable, ein Moderator oder als ein Mediator betrachtet werden. Mithilfe einer Mediationsanalyse könnte beispielsweise ermittelt werden, inwiefern die Angehörigenbelastung (Mediator) den Effekt der Schwere der Behinderung der betreuten Person auf die Lebensqualität der betreuten Person vermittelt. Der praktische Nutzen einer solchen Mediationsanalyse liegt in der Ermittlung von Versorgungsbedarfen – so kann ein hoher Anteil der Mediation (>50 %; VanderWeele, 2013) durch die Angehörigenbelastung eine deutliche Indikation für belastungsreduzierende Interventionen sein. Für die Gruppe der älteren Erwachsenen führten Salinas-Rodríguez et al. (2022) eine vergleichbare Studie durch und untersuchten den Mediationseffekt der Angehörigenbelastung auf den Zusammenhang zwischen Einschränkungen der Funktionsfähigkeit und der Lebensqualität. Die Ergebnisse dieser Studie zeigten, dass Einschränkungen der Funktionsfähigkeit mit einer geringeren Lebensqualität assoziiert sind und dass ein signifikanter Anteil dieses Zusammenhangs auf die Angehörigenbelastung zurückzuführen ist.

Die Autor:innen betonen, dass wirksame Interventionen entwickelt werden müssen, die die negativen Auswirkungen der Belastung verhindern oder abmildern. Lee & Song (2022) untersuchten Mediationseffekte von Stressbewältigungsstrategien auf die Beziehung zwischen Stress und Angst bei pflegenden Angehörigen von Patient:innen mit akutem Schlaganfall. Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass emotionsfokussiertes Coping den Zusammenhang zwischen Stress und Angst teilweise vermittelte. Die Autor:innen ziehen die Schlussfolgerung, dass die Entwicklung und Vermittlung geeigneter Coping-Strategien für Angehörige von entscheidender Bedeutung für die Verringerung ihrer Ängste sei.

Um kausale Aussagen über die Richtung der festgestellten signifikanten Zusammenhänge zwischen der Angehörigenbelastung und Lebensqualität sowie Funktionsfähigkeit der Menschen ohne Lautsprache zu treffen, sollten diese in Studien mit längsschnittlichen Designs untersucht werden. Zusätzlich zu den Einschätzungen von Angehörigen könnte in zukünftigen Studien auch die Perspektive von fachlichen Bezugspersonen (z. B. Lehrer:innen oder Therapeut:innen) miterfasst werden. Diese sind zwar in der Regel nicht so mit der jeweiligen Person vertraut und können eventuell nicht zu allen Fragen eine Einschätzung abgeben, sind aber auf der anderen Seite auch keiner pflegebezogenen Belastung ausgesetzt.

Mithilfe der Einordnung der qualitativen Ergebnisse der Mixed-Methods Studie in das konzeptuelle Modell der Belastung konnte zum einen ein besseres Verständnis der Angehörigensituation geschaffen werden. Zum anderen konnte anhand der drei definierten Charakteristika der Belastung überprüft werden, ob die identifizierten Stressoren aggregiert als Belastung bezeichnet werden können. Dieses Vorgehen kann in zukünftigen Studien dazu dienen, Belastung von anderen verwandten Konzepten wie Stress oder Burn-Out abzugrenzen und somit zu einer klareren und eindeutigeren Verwendung der Terminologie und folglich zur besseren Vergleichbarkeit der Studienergebnisse beitragen.

Es konnte weiterhin untersucht werden, inwieweit eine mehrdimensionale theoretische Annäherung an die Erforschung der Situation von pflegenden Angehörigen umsetzbar und erkenntniserweiternd ist. Es kann festgehalten werden, dass durch die Triangulation der verschiedenen theoretischen Perspektiven ein tieferes Verständnis der Lebensrealität pflegender Angehöriger exemplarisch demonstriert werden konnte. Forschungsbedarf besteht vor allem in Hinblick auf die Weiterentwicklung des ICF-Modells der *third-party disability* für Menschen ohne Lautsprache. Im Rahmen der Dissertation konnte zwar ein erster Entwurf des Modells erstellt werden, dieser bedarf jedoch weiterer Ausarbeitung in Studien, welche sich explizit mit dem Phänomen auseinandersetzen und die ICF-Komponenten bereits bei der Studienplanung und Datenerhebung berücksichtigen. Es wäre außerdem wichtig, in zukünftigen Studien zum Modell der *third-party disability* auch Angehörige von Menschen mit erworbenen Erkrankungen, welche zum Verlust der Lautsprache geführt haben, zu interviewen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss spricht keine Empfehlung für die im Rahmen des MUK-Projektes implementierte und evaluierte neue Versorgungsform aus. Zwar konnten im Projekt positive

Tendenzen sowie eine in qualitativen Erhebungen nachgewiesene hohe Akzeptanz der neuen Versorgungsform demonstriert werden, jedoch konnten keine signifikanten Nachweise für die Wirksamkeit auf Outcomes geliefert werden. Im Beschlusstext (Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss, 2022) wird jedoch weiterer Forschungsbedarf unterstrichen, denn das MUK-Projekt eröffnete zahlreiche Forschungsdesiderata im UK-Bereich. Eines der wichtigsten Forschungsanliegen, welches für die Durchführung zukünftiger Interventionsstudien – auch zur Belastung Angehöriger – essentiell ist, ist eine bessere Beschreibung des UK-Kollektivs in Deutschland. Es sollten deskriptive Studien zu allgemeiner Prävalenz sowie zur Prävalenz von Subgruppen von Menschen ohne Lautsprache und den für die Forschung relevanten und anwendbaren Unterscheidungscharakteristika (z. B. nach Grunderkrankung, kommunikativer Einschränkung, Alter) geplant werden. Die Ergebnisse des MUK-Projektes deuten auch darauf hin, dass in Studien mit Menschen ohne Lautsprache und ihren Angehörigen längere Beobachtungszeiträume eingeplant werden sollten, z. B. mindestens 2 Jahre mit 4 Messzeitpunkten. Grund dafür ist die im MUK-Projekt beobachtete eher langsame Entwicklung der Outcomes (z. B. Kommunikationsfähigkeit, Lebensqualität), vermutlich aufgrund oft schwerwiegender zugrundeliegender Beeinträchtigungen und dadurch verlangsamer Interventionswirkung.

4.4 Implikationen für die Versorgung von Menschen ohne Lautsprache und ihren Angehörigen

Ergebnisse beider durchgeführter Studien belegen, dass das Wohlergehen der Menschen ohne Lautsprache und ihrer Angehörigen eng zusammenhängen. Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass eine nicht auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Angehörigen zugeschnittene, sondern auf die Verbesserung der Kommunikation ausgerichtete UK-Intervention, die pflegebezogene Belastung dieser signifikant reduzieren kann. Diese Erkenntnis bestätigt den in der Einleitung diskutierten hohen Stellenwert der zwischenmenschlichen Kommunikation. Leistungserbringende wie UK-Therapeut:innen oder UK-Hilfsmittel verschreibende Ärzt:innen sollten dieses Potenzial der UK-Maßnahmen (aner)kennen und als einen wichtigen Punkt der gemeinsamen Entscheidungsfindung im Vorfeld und während solcher Interventionen berücksichtigen. Das erstellte Modell der *third-party disability* kann als ein wichtiger Schritt in Richtung eines ganzheitlichen Blickes auf Familien mit Menschen mit Behinderungen angesehen werden und kann von an der Versorgung Beteiligten beispielsweise als eine Orientierungshilfe in familienzentrierten (Anamnese)Gesprächen oder bei der Empfehlung von Interventionen genutzt werden.

Sowohl die Multidimensionalität der berichteten Stressoren als auch das erstellte Modell der *third-party disability* verdeutlichen, dass es für Angehörige von Menschen ohne Lautsprache ganzheitlicher Interventionen bedarf, welche die Verbesserung der Kommunikation, aber auch darüberhinausgehende Aspekte beinhalten. Dabei ist hervorzuheben, dass einige der identifizierten Stressoren bzw. ICF-Komponenten kaum oder gar nicht durch Interventionen direkt adressiert werden können,

beispielsweise die von Angehörigen erlebte soziale Stigmatisierung der Behinderung in der Gesellschaft oder ein Leben in besonderen Familienkonstellationen. Diese Aspekte sollten in zukünftigen Interventionen jedoch nicht ausgeblendet werden, sondern vielmehr indirekt, z. B. durch Vermittlung geeigneter Coping-Strategien, adressiert werden. Im Folgenden wird eine Auswahl möglicher Interventionskomponenten für Angehörige von Menschen ohne Lautsprache präsentiert, welche sich aus gewonnenen Erkenntnissen ableiten lässt. Diese Komponenten können je nach Rahmenbedingungen sowohl in zukünftigen UK-Interventionen als auch in nicht primär auf die Kommunikation fokussierten belastungsreduzierenden Interventionen implementiert werden.

- Besonderer Fokus der UK-Maßnahmen auf die innerfamiliäre Kommunikation sowie auf die gelingende Äußerung von Wünschen und Bedürfnissen in alltäglichen Situationen mit dem Ziel der Erleichterung pflegerischer Aufgaben für Angehörige
- Unterstützung der Angehörigen in der Kommunikation mit an der UK-Versorgung Beteiligten (z. B. durch Case Management, telefonische Ansprechpartner:innen)
- Informationelle Unterstützung (z. B. Wissensvermittlung zu konkreten Fragen zum Umgang mit bestimmten Symptomen der Beeinträchtigung oder Information über passende Beratungsangebote)
- Vermittlung von Coping-Strategien zum Umgang mit sozialer Stigmatisierung von Behinderung
- Stärkung und Einbindung von problemorientierten Coping-Strategien in UK-Interventionen (z. B. Information über mögliche kommunikationsfördernde Freizeitaktivitäten mit der betreuten Person)
- Vernetzung der Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache untereinander (z. B. durch Etablierung von Angehörigengruppen im Rahmen von UK-Interventionen) mit dem Ziel, Angehörigen eine Plattform zum Knüpfen neuer sozialer Kontakte zu bieten und somit emotionsorientierte Coping-Strategien „Relativierung der eigenen Situation“ und „Positive Einstellung/Akzeptanz der Behinderung“ zu fördern; des Weiteren könnte ein identifizierter Stressor „Sorgen um die Pflege/Lebenssituation im Erwachsenenalter“ in solchen Angehörigengruppen durch den Informations- und Erfahrungsaustausch sowie durch unterstützendes Miteinander adressiert werden

In einem Review über systematische Übersichtsarbeiten zu Interventionen für Angehörige von Menschen mit chronischen Erkrankungen kommen Corry et al. (2015) zum Ergebnis, dass Bildungs- und Informationsmaßnahmen zur Verbesserung der Kompetenz von pflegenden Angehörigen einen

relevanten Nutzen für die Lebensqualität der Angehörigen haben. Psychosoziale Interventionen hatten hingegen keine Auswirkungen auf die depressive Symptomatik, das Funktionieren der Familie, die pflegerischen Kompetenzen der Angehörigen oder die Belastung. Auch für die Verbesserung des sozialen Wohlergehens konnte kein Nutzen von psychosozialen Interventionen nachgewiesen werden.

Zukünftige Interventionen für Angehörige von Menschen ohne Lautsprache stehen vor ähnlichen (pragmatischen) Herausforderungen wie die UK-Versorgung in Deutschland im Allgemeinen: Die Versorgung von diesen Familien fällt in Zuständigkeitsbereiche der Krankenversicherung, der medizinischen Rehabilitation und der Bildungseinrichtungen (Boenisch & Sachse, 2019). Aus diesem Grund und aufgrund der Heterogenität der zugrundeliegenden Gesundheitsprobleme scheint eine systematische Analyse der zurzeit aktiven und von Angehörigen in Anspruch genommenen Beratungs- und Entlastungsangebote wie z. B. Selbsthilfegruppen kaum umsetzbar. Das erstellte Modell der *third-party disability* könnte eine gemeinsame Grundlage für die Zusammenarbeit von Praktiker:innen und Forschenden bieten.

4.5 Schlussfolgerungen

Die Promotionsarbeit eröffnet eine neue Perspektive auf die Situation pflegender Angehöriger von Menschen ohne Lautsprache und bildet erste Ansatzpunkte einer Evidenzbasis für die Entwicklung von Interventionen mit einer ganzheitlichen, systemischen Sichtweise auf diese Familien. Die Situation und das Wohlbefinden von Angehörigen von Menschen ohne Lautsprache sollten sowohl in der Forschung als auch in der Gesundheitsversorgung ebenso berücksichtigt werden wie die Situation, die Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen ohne Lautsprache. Die durchgeführten Studien generieren neue Erkenntnisse – sowohl in Hinblick auf zukünftige Studien mit Angehörigen als Informant:innen als auch für die Entwicklung wirksamer belastungsreduzierender Interventionen und belegen, dass kommunikationsfördernde Maßnahmen das Potenzial besitzen, die Angehörigenbelastung signifikant zu reduzieren.

5. Literaturverzeichnis

- Andersen, G., Mjøen, T. R. & Vik, T. (2010). Prevalence of Speech Problems and the Use of Augmentative and Alternative Communication in Children With Cerebral Palsy: A Registry-Based Study in Norway. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 19(1), 12–20. <https://doi.org/10.1044/aac19.1.12>
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen (Hrsg.). (2018). *Die UN-Behindertenrechtskonvention: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/das-institut/monitoring-stelle-un-brk/die-un-brk> (abgerufen am 28.06.2023)
- Beukelman, D. R. & Light, J. C. (2020). *Augmentative & alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs* (5. Aufl.). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Boenisch, J. (2009). *Kinder ohne Lautsprache: Grundlagen, Entwicklungen und Forschungsergebnisse zur Unterstützten Kommunikation* (1. Aufl.). InFo. von Loeper.
- Boenisch, J. & Kamps, N. (2017). Welche Sprache spricht die Krankenkasse? In D. Lage & K. Ling (Hrsg.), *UK spricht viele Sprachen. Zusammenhänge zwischen Vielfalt der Sprachen und Teilhabe* (S. 373–385). von Loeper.
- Boenisch, J. & Sachse, S. K. (Hrsg.). (2019). *Kompodium Unterstützte Kommunikation*. Kohlhammer Verlag.
- Boenisch, J. & Schäfer, K. (2016). UK-Beratung – und dann? Zur Notwendigkeit einer weiterführenden Begleitung nach der UK-Beratung – Evaluationsergebnisse der UK-Beratungsstelle am FBZ-UK der Universität zu Köln AAC. *UK & Forschung*(6), 10–17.
- Bortz, J. & Döring, N. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation: In den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Springer-Verlag.
- Brandt, M., Johannsen, L., Inhestern, L. & Bergelt, C. (2022). Parents as informal caregivers of children and adolescents with spinal muscular atrophy: a systematic review of quantitative and qualitative data on the psychosocial situation, caregiver burdens, and family needs. *Orphanet journal of rare diseases*, 17(1), 274. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02407-5>
- Brignell, A., Chenausky, K. V., Song, H., Zhu, J., Suo, C. & Morgan, A. T. (2018). Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *The Cochrane database of systematic reviews*, 11(11), CD012324. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012324.pub2>
- Broomfield, K., Harrop, D., Jones, G. L., Sage, K. & Judge, S. (2022). A qualitative evidence synthesis of the experiences and perspectives of communicating using augmentative and alternative communication (AAC). *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 1–15. <https://doi.org/10.1080/17483107.2022.2105961>

- Broomfield, K., Harrop, D., Judge, S., Jones, G., & Sage, K. (2019). Appraising the quality of tools used to record patient-reported outcomes in users of augmentative and alternative communication (AAC): a systematic review. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 28, 2669–2683. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02228-3>
- Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (Bundesteilhabegesetz) (2016). <https://www.bmas.de/DE/Service/Gesetze-und-Gesetzesvorhaben/bundesteilhabegesetz.html> (abgerufen am 28.06.2023)
- Bueno, M. V. & Chase, J.-A. D. (2023). Gender Differences in Adverse Psychosocial Outcomes among Family Caregivers: A Systematic Review. *Western journal of nursing research*, 45(1), 78–92. <https://doi.org/10.1177/01939459221099672>
- Bullinger, M., Petersen, C. & Schmidt, S. (2011). *The Disabkids questionnaires: Quality of live questionnaires for children with chronic conditions*. Pabst Science Publ.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. (2023a). *ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html (abgerufen am 28.06.2023)
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. (2023b). *ICF-Projekte im deutschsprachigen Raum*. <https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/projekte.html;jsessionid=C8E67A8BF3B9EDF10C15E1AB3634AD07.intranet661?nn=721746> (abgerufen am 28.06.2023)
- Carroll, D. W. (2008). *Psychology of language* (5. Aufl.). Thomson/Wadsworth.
- Collins, D. (2003). Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Quality of Life Research*, 12(3), 229–238. <https://doi.org/10.1023/A:1023254226592>
- Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D. & Brodaty, H. (2020). Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. *International journal of geriatric psychiatry*, 35(2), 250–258. <https://doi.org/10.1002/gps.5244>
- Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Hardiman, O. & Galvin, M. (2023). Care, burden and self-described positive aspects of caring in amyotrophic lateral sclerosis: an exploratory, longitudinal, mixed-methods study. *BMJ open*, 13(1), e064254. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064254>
- Corry, M., While, A., Neenan, K. & Smith, V. (2015). A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions. *Journal of advanced nursing*, 71(4), 718–734. <https://doi.org/10.1111/jan.12523>
- Coutts, K. & Sayed, B. (2023). Third party disability of family members of adults with dysphagia. *African journal of disability*, 12, 1040. <https://doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1040>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical research ed.)*, 337, a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>

- Creer, S., Enderby, P., Judge, S. & John, A. (2016). Prevalence of people who could benefit from augmentative and alternative communication (AAC) in the UK: determining the need. *International journal of language & communication disorders*, 51(6), 639–653.
<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12235>
- Dantas, K. O., Neves, R. D. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. D & Batista, M. D. C. (2019). Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cadernos de saude publica*, 35(6), e00157918.
<https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Davis, E., Mackinnon, A. & Waters, E. (2012). Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress? *Child: care, health and development*, 38(4), 553–560. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>
- Delle Fave, A., Bassi, M., Allegri, B., Cilia, S., Falautano, M., Goretti, B., Grobberio, M., Minacapelli, E., Pattini, M., Pietrolongo, E., Valsecchi, M., Amato, M. P., Lugaresi, A. & Patti, F. (2017). Beyond Disease: Happiness, Goals, and Meanings among Persons with Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *Frontiers in psychology*, 8, 2216.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.02216>
- Fairfax, A., Brehaut, J., Colman, I., Sikora, L., Kazakova, A., Chakraborty, P. & Potter, B. K. (2019). A systematic review of the association between coping strategies and quality of life among caregivers of children with chronic illness and/or disability. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1587-3>
- Fäldt, A., Fabian, H., Thunberg, G. & Lucas, S. (2020). “All of a sudden we noticed a difference at home too”: parents’ perception of a parent-focused early communication and AAC intervention for toddlers. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(3), 143–154.
<https://doi.org/10.1080/07434618.2020.1811757>
- Family Caregiver Alliance. (2023). *Definitions*. <https://www.caregiver.org/definitions-0> (abgerufen am 28.06.2023)
- Fausser, D. & Bethge, M. (2019). Propensity-Score-Methoden zur Schätzung von Behandlungseffekten: Eine Chance für die rehabilitative Versorgungsforschung. *Die Rehabilitation*, 58(1), 50–58. <https://doi.org/10.1055/a-0781-8967>
- Feldes, W., Kohte, W., Stevens-Bartol, E., Beetz, C., Busch, D., Conrad-Giese, M., Faber, U., Giraud, B. & Groskreutz, H. (Hrsg.). (2018). *Kommentar für die Praxis. SGB IX: Sozialgesetzbuch Neuntes Buch: Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen: Teil 1 - Regelungen für Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen, Teil 3 - Besondere Regelungen zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht) (4. Aufl.)*. Bund Verlag.
- Fewster, D. L., Uys, C. & Govender, P. (2020). Interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study of current practices of stakeholders in

- South Africa. *South African Journal of Occupational Therapy*, 50(1).
<https://doi.org/10.17159/2310-3833/2020/vol50no1a7>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A. & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992–1003. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.50.5.992>
- GBD 2017 DALYs and HALE Collaborators (2018). Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*, 392(10159), 1859–1922. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32335-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32335-3)
- GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*, 392(10159), 1789–1858.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)
- Gemeinsamer Bundesausschuss. (2004). *Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses Richtlinie über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation*. <https://www.g-ba.de/richtlinien/23/> (abgerufen am 28.06.2023)
- Ghazawy, E. R., Mohammed, E. S., Mahfouz, E. M. & Abdelrehim, M. G. (2020). Determinants of caregiver burden of persons with disabilities in a rural district in Egypt. *BMC Public Health*, 20(1), 1156. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09266-4>
- Goldbart, J. & Marshall, J. (2004). “Pushes and Pulls” on the Parents of Children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 194–208.
<https://doi.org/10.1080/07434610400010960>
- Gomez-Gallego, M., Gomez-Garcia, J. & Ato-Lozano, E. (2015). Addressing the bias problem in the assessment of the quality of life of patients with dementia: Determinants of the accuracy and precision of the proxy ratings. *The journal of nutrition, health & aging*, 19(3), 365–372.
<https://doi.org/10.1007/s12603-014-0564-7>
- Graessel, E., Berth, H., Lichte, T. & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC geriatrics*, 14, 23. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>
- Grandic, A., Karus, A., Götze, E., Leber, I., Frank, K., Knab, M., Fröhlich, N., Leuthold, P., Handrich, S. & Schaible, W. (2018). Nicht alle können hochdeutsch, aber alle sollten UK können. *Unterstützte Kommunikation*(3), 47–50.
- Granlund, M., Björck-Akesson, E., Wilder, J. & Ylvén, R. (2008). AAC interventions for children in a family environment: implementing evidence in practice. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 207–219. <https://doi.org/10.1080/08990220802387935>

- Grant, J. S. & Graven, L. J. (2018). Problems experienced by informal caregivers of individuals with heart failure: An integrative review. *International Journal of Nursing Sciences*, 80, 41–66. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.12.016>
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2013). Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 35(16), 1324–1341. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.735341>
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2014). Describing the impact of aphasia on close family members using the ICF framework. *Disability and rehabilitation*, 36(14), 1184–1195. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.834984>.
- Greenwell, K., Gray, W. K., van Wersch, A., van Schaik, P. & Walker, R. (2015). Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism & related disorders*, 21(1), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.10.013>
- Grenness, C., Meyer, C., Scarinci, N., Ekberg, K. & Hickson, L. (2016). The International Classification of Functioning, Disability and Health as a Framework for Providing Patient- and Family-Centered Audiological Care for Older Adults and Their Significant Others. *Seminars in hearing*, 37(3), 187–199. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1584411>
- Hall, N., Juengling-Sudkamp, J., Gutmann, M. L. & Cohn, E. R. (Hrsg.). (2023). *Fundamentals of AAC: A Case-Based Approach to Enhancing Communication*. Plural Publishing Incorporated.
- Hansen, F. (2019). Basale Förderung bei Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen in Kommunikation und Interaktion. In J. Boenisch & S. K. Sachse (Hrsg.), *Kompendium Unterstützte Kommunikation* (S. 259–268). Kohlhammer Verlag.
- Heim, M., Jonker, V. & Veen, M. (2005). COCP: Ein Interventionsprogramm für nicht sprechende Personen und ihre Kommunikationspartner. In ISAAC (Hrsg.), *Handbuch der Unterstützten Kommunikation* (01.026.007). von Loeper.
- Hickson, L. & Scarinci, N. (2007). Older adults with acquired hearing impairment: applying the ICF in rehabilitation. *Seminars in speech and language*, 28(4), 283–290. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986525>
- Hlabangana, V. & Hearn, J. H. (2020). Depression in partner caregivers of people with neurological conditions; associations with self-compassion and quality of life. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 29(2), 176–181. <https://doi.org/10.1080/09638237.2019.1630724>
- Hoffmann, F. & Koller, D. (2017). Verschiedene Regionen, verschiedene Versichertenpopulationen? Soziodemografische und gesundheitsbezogene Unterschiede zwischen Krankenkassen [Different Regions, Differently Insured Populations? Socio-demographic and Health-related Differences Between Insurance Funds]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 79(1), e1-e9. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1564074>

- Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K., ... & Matthews, K. (2017). Are disagreements in caregiver and patient assessment of patient health associated with increased caregiver burden in caregivers of older adults with cancer? *The oncologist*, 22(11), 1383-1391. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0085>
- Huitema, B. (2011). *The analysis of covariance and alternatives: Statistical methods for experiments, quasi-experiments, and single-case studies*. John Wiley & Sons.
- Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss. (2022). *Beschluss des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b Absatz 3 SGB V zum abgeschlossenen Projekt MUK (01NVF17019)*. <https://innovationsfonds.g-ba.de/beschluesse/muk-erweiterung-des-selektivvertrags-zu-massnahmen-der-unterstuetzten-kommunikation.107> (abgerufen am 28.06.2023)
- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). (2018). Findings from the Global Burden of Disease Study 2017. Seattle, WA: IHME. https://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2019/GBD_2017_Booklet.pdf (abgerufen am 28.06.2023)
- Jayes, M., Moulam, L., Meredith, S., Whittle, H., Lynch, Y., Goldbart, J., Judge, S., Webb, E., Meads, D., Hemsley, B. & Murray, J. (2021). Making Public Involvement in Research More Inclusive of People With Complex Speech and Motor Disorders: The I-ASC Project. *Qualitative health research*, 31(7), 1260–1274. <https://doi.org/10.1177/1049732321994791>
- Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental medicine and child neurology*, 44(09). <https://doi.org/10.1017/S0012162201002675>
- Keihanian, F., Kouchakinejad-Eramsadati, L., Yousefzadeh-Chabok, S. & Homaie Rad, E. (2022). Burden in caregivers of spinal cord injury patients: a systematic review and meta-analysis. *Acta neurologica Belgica*, 122(3), 587–596. <https://doi.org/10.1007/s13760-022-01888-2>
- Kirchberger, I., Braitmayer, K., Coenen, M., Oberhauser, C. & Meisinger, C. (2014). Feasibility and psychometric properties of the German 12-item WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) in a population-based sample of patients with myocardial infarction from the MONICA/KORA myocardial infarction registry. *Population Health Metrics*, 12(1), 27. <https://doi.org/10.1186/s12963-014-0027-8>
- Kluge, F. (2002). *Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache* (24. Aufl.). de Gruyter.
- Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (3. Aufl.). *Grundlagentexte Methoden*. Beltz Juventa.
- Kuzuya, M., Enoki, H., Hasegawa, J., Izawa, S., Hirakawa, Y., Shimokata, H., & Akihisa, I. (2011). Impact of caregiver burden on adverse health outcomes in community-dwelling dependent older care recipients. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(4), 382–391. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181e9b98d>
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141–169. <https://doi.org/10.1002/per.2410010304>
- Lee, G.-B., Woo, H., Lee, S.-Y., Cheon, S.-M. & Kim, J. W. (2019). The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. *PloS one*, 14(5), e0217581. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217581>
- Lee, Y. & Song, Y. (2022). Coping as a Mediator of the Relationship between Stress and Anxiety in Caregivers of Patients with Acute Stroke. *Clinical nursing research*, 31(1), 136–143. <https://doi.org/10.1177/10547738211021223>
- Lee, Y.-H., Liao, Y.-C., Shun, S.-C., Lin, K.-C., Liao, W.-Y., Chang, P.-H., Jhang, S.-Y., Yu, C.-J., Yang, P.-C., Hsieh, P.-Y. & Lai, Y.-H. (2018). Trajectories of caregiver burden and related factors in family caregivers of patients with lung cancer. *Psycho-oncology*, 27(6), 1493–1500. <https://doi.org/10.1002/pon.4678>
- Levelt, W. J. M. (1989). *Speaking: From intention to articulation. A Bradford book*. MIT Press.
- Light, J., McNaughton, D. & Caron, J. (2019). New and emerging AAC technology supports for children with complex communication needs and their communication partners: State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 26–41. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1557251>
- Liu, F., Shen, Q., Huang, M. & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ open*, 13(4), e065215. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>
- Liu, Z., Heffernan, C. & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Loh, A. Z., Tan, J. S., Zhang, M. W. & Ho, R. C. (2017). The Global Prevalence of Anxiety and Depressive Symptoms Among Caregivers of Stroke Survivors. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(2), 111–116. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.08.014>
- Lohr, K. N. & Steinwachs, D. M. (2002). Health Services Research: An Evolving Definition of the Field. *Health Services Research*, 37(1), 15–17. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.01020>
- Mach, H., Baylor, C., Hunting Pompon, R. & Yorkston, K. (2019). Third-Party Disability in Family Members of People With Communication Disorders Associated With Parkinson's Disease. *Topics in Language Disorders*, 39(1), 71–88. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000172>
- Mackenzie, A. & Greenwood, N. (2012). Positive experiences of caregiving in stroke: a systematic review. *Disability and rehabilitation*, 34(17), 1413–1422. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650307>
- Maetzel, J., Heimer, A., Braukmann, J., Frankenbach, P., Ludwig, L. & Schmutz, S. (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: TEILHABE – BEEINTRÄCHTIGUNG – BEHINDERUNG*.

- <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Broschueren/a125-21-teilhabebericht.html>
(abgerufen am 28.06.2023)
- Mayre-Chilton, K. M., Talwar, B. P. & Goff, L. M. (2011). Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastrostomy tube. *Journal of human nutrition and dietetics: the official journal of the British Dietetic Association*, 24(5), 449–459. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2011.01165.x>.
- McKenna, O., Fakolade, A., Cardwell, K., Langlois, N., Jiang, K. & Pilutti, L. A. (2022). Towards conceptual convergence: A systematic review of psychological resilience in family caregivers of persons living with chronic neurological conditions. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(1), 4–37. <https://doi.org/10.1111/hex.13374>
- Mikolay, R. M. (2015). *The Challenges and Perceptions of Raising a Child Who Uses AAC: A Review of the Literature*. Williams Honors College. Honors Research Projects. https://ideaexchange.uakron.edu/honors_research_projects/233 (abgerufen am 28.06.2023)
- Moorcroft, A., Scarinci, N. & Meyer, C. (2019). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 14(7), 710–731. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1499135>
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O’Cathain, A., Tinati, T., Wight, D. & Baird, J. (2015). Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical research ed.)*, 350, h1258. <https://doi.org/10.1136/bmj.h1258>
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Chaney, J. M., Elkin, T. D., Wiener, L., Hullmann, S. E., Fedele, D. A. & Junghans, A. (2011). The relationship between single-parent status and parenting capacities in mothers of youth with chronic health conditions: the mediating role of income. *Journal of pediatric psychology*, 36(3), 249–257. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq080>
- Murray, J., Lynch, Y., Meredith, S., Moulam, L., Goldbart, J., Smith, M., Randall, N. & Judge, S. (2019). Professionals’ decision-making in recommending communication aids in the UK: competing considerations. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(3), 167–179. <https://doi.org/10.1080/07434618.2019.1597384>
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J. & Graff, J. C. (2011). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. National Centre for Research Methods. <https://eprints.ncrm.ac.uk/id/eprint/491/> (abgerufen am 28.06.2023)

- Nund, R. L., Scarinci, N., Cartmill, B., Ward, E. C., Kuipers, P. & Porceddu, S. V. (2014). Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to people with dysphagia following non-surgical head and neck cancer management. *Dysphagia*, 29(6), 692–703. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9563-4>
- Oldenkamp, M., Wittek, R. P. M., Hagedoorn, M., Stolk, R. P. & Smidt, N. (2016). Survey nonresponse among informal caregivers: effects on the presence and magnitude of associations with caregiver burden and satisfaction. *BMC Public Health*, 16, 480. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-2948-6>
- Palmer, R. & Paterson, G. (2013). To what extent can people with communication difficulties contribute to health research? *Nurse researcher*, 20(3), 12–16. <https://doi.org/10.7748/nr2013.01.20.3.12.c9491>
- Patterson, J. M., Rapley, T., Carding, P. N., Wilson, J. A. & McColl, E. (2013). Head and neck cancer and dysphagia; caring for carers. *Psycho-oncology*, 22(8), 1815–1820. <https://doi.org/10.1002/pon.3226>.
- Pearlin, L. I. & Skaff, M. M. (1995). Stressors and adaptation in late life. In M. Gatz (Hrsg.), *Emerging issues in mental health and aging* (S. 97–123). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10179-004>
- Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S. & Graessel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC health services research*, 18(1), 229. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>
- Penner, J. L., McClement, S., Lobchuk, M. & Daeninck, P. (2012). Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *Journal of pain and symptom management*, 44(4), 563–571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.016>.
- Pfaff, H., Neugebauer, E., Glaeske, G. & Schrappe, M. (Hrsg.). (2017). *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik - Methodik - Anwendung* (2. Aufl.). Schattauer.
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-analysis. *Stress and health: journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 34(2), 197–207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., McAiney, C., Duggleby, W., Bartholomew, A. & Sherifali, D. (2017). Web-Based Interventions to Improve Mental Health, General Caregiving Outcomes, and General Health for Informal Caregivers of Adults With Chronic Conditions Living in the

- Community: Rapid Evidence Review. *Journal of medical Internet research*, 19(7), e263.
<https://doi.org/10.2196/jmir.7564>
- Pont, W., Groeneveld, I., Arwert, H., Meesters, J., Mishre, R. R., Vliet Vlieland, T. & Goossens, P. (2020). Caregiver burden after stroke: changes over time? *Disability and rehabilitation*, 42(3), 360–367. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1499047>
- Proctor, E., Silmere, H., Raghavan, R., Hovmand, P., Aarons, G., Bunger, A., Griffey, R. & Hensley, M. (2011). Outcomes for implementation research: conceptual distinctions, measurement challenges, and research agenda. *Administration and policy in mental health*, 38(2), 65–76. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0319-7>
- Raghavendra, P., Bornman, J., Granlund, M. & Björck-Akesson, E. (2007). The World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health: implications for clinical and research practice in the field of augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(4), 349–361.
<https://doi.org/10.1080/07434610701650928>
- Romano, N. & Chun, R. Y. S. (2018). Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers [Augmentative and Alternative Communication use: family and professionals' perceptions of facilitators and barriers]. *Co-DAS*, 30(4), 1-9. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20162017138>
- Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Valkov, M., Felce, A., Brisse, C., Khaldi-Cherif, S., Loundou, A., Auquier, P. & Billette de Villemeur, T. (2020). Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden: A cross-sectional study. *BMJ open*, 10(1), e032257. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032257>
- Salinas-Rodríguez, A., Manrique-Espinoza, B. S. & Montañez-Hernández, J. C. (2022). Mediator effect of caregiver burden on the association between disability and quality of life among older adults. *Salud publica de Mexico*, 64(5, sept-oct), 507–514.
<https://doi.org/10.21149/13491>
- Scarinci, N., Worrall, L. & Hickson, L. (2009). The ICF and third-party disability: its application to spouses of older people with hearing impairment. *Disability and rehabilitation*, 31(25), 2088–2100. <https://doi.org/10.3109/09638280902927028>.
- Schlote, A., Richter, M., Wunderlich, M. T., Poppendick, U., Möller, C., Schwelm, K. & Wallesch, C. W. (2009). WHODAS II with people after stroke and their relatives. *Disability and rehabilitation*, 31(11), 855–864. <https://doi.org/10.1080/09638280802355262>
- Schmidt, S., Debensason, D., Mühlhan, H., Petersen, C., Power, M., Simeoni, M. C. & Bullinger, M. (2006). The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *Journal of clinical epidemiology*, 59(6), 587–598.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2005.09.012>

- Story, L., Barr, C., Dowell, R. & Vitkovic, J. (2021). Third-party disability in ongoing vestibular disorders through the lens of the ICF framework. *International journal of audiology*, 60(9), 723–734. <https://doi.org/10.1080/14992027.2020.1870051>
- Suksatan, W., Tankumpuan, T. & Davidson, P. M. (2022). Heart Failure Caregiver Burden and Outcomes: A Systematic Review. *Journal of primary care & community health*, 13, 1–19. <https://doi.org/10.1177/21501319221112584>
- Theodorou, E. & Pampoulou, E. (2022). Investigating the Assessment Procedures for Children With Complex Communication Needs. *Communication Disorders Quarterly*, 43(2), 105–118. <https://doi.org/10.1177/1525740120960643>
- Thomas, P. T., Warriar, M. G., Sadasivan, A., Balasubramaniam, B., Preethish-Kumar, V., Nashi, S., ... & Nalini, A. (2018). Caregiver burden and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis in India. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 19(7-8), 606–610. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1482353>
- Ulusoy, S., Cantürk, G., Çelik, Z., Mutlu, S., Kaya, C., Terzioğlu, M. & Yavuz, K. (2020). The relationship between coping styles, depressive symptom levels and caregiver burden in caregivers of children with disability. *Journal of Cognitive-Behavioral Psychotherapy and Research*(0), 1. <https://doi.org/10.5455/JCBPR.37565>
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., Saxena, S., Korff, M. von & Pull, C. (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(11), 815–823. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.067231>
- Uthoff, S. A. K., Zinkevich, A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T. & Ansmann, L. (2021). Collaboration between stakeholders involved in augmentative and alternative communication (AAC) care of people without natural speech. *Journal of interprofessional care*, 35(6), 821–831. <https://doi.org/10.1080/13561820.2020.1860918>
- Uthoff, S. A. K., Zinkevich, A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Brütt, A. L. & Ansmann, L. (2022). “Finding Common Ground” - Impact of a Complex Intervention on Collaboration in Augmentative and Alternative Communication Care of People without Natural Speech. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 15, 2431–2446. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S370510>
- VanderWeele, T. J. (2013). Policy-relevant proportions for direct effects. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 24(1), 175–176. <https://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3182781410>
- Völter, C., Götze, L., Ballasch, I., Harbert, L., Dazert, S. & Thomas, J. P. (2022). Third-party disability in cochlear implant users. *International journal of audiology*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/14992027.2022.2125913>
- Walker, L. O. & Avant, K. C. (2019). *Strategies for theory construction in nursing* (6. Aufl.). Pearson.

- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. D. (2016). *Menschliche Kommunikation: Formen, Störungen, Paradoxien* (13. Aufl.). Hogrefe.
- Wen, X., Wang, D., Li, N., Qin, X. & Gu, D. (2021). The construction of the structural equation model of burden, benefit finding, and anxiety-depression of esophageal cancer caregivers based on Lazarus stress and coping theory. *Annals of palliative medicine*, 10(7), 7644–7652. <https://doi.org/10.21037/apm-21-1466>
- Wetzstein, M., Rommel, A. & Lange, C. (2015). *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. Robert Koch-Institut. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2015_3_pflegende_angehoerige.html?nn=2532006 (abgerufen am 28.06.2023)
- White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Schirripa, G. & Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 120(4), e804-14. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3272>
- Williams, B. (2000). More than an exception to the rule. In M. Fried-Oken & H. A. Bersani (Hrsg.), *Speaking up and spelling it out: Personal essays on augmentative and alternative communication* (S. 245–254). Brookes.
- Williams, L. S., Bakas, T., Brizendine, E., Plue, L., Tu, W., Hendrie, H., & Kroenke, K. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients' health-related quality of life? *Stroke*, 37(8), 2081–2085. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000230583.10311.9f>
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health, ICF*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Exposure draft for comment*. World Health Organization.
- Yu, Z., Shao, Q., Hou, K., Wang, Y. & Sun, X. (2022). The experiences of caregivers of children with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative research studies. *Frontiers in psychiatry*, 13, 987892. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.987892>
- Zachrisson, G., Rydeman, B., Björck-Åkesson, E. (2002). *Gemensam problemlösning vid alternativ och kompletterande kommunikation [Collaborative Problem-solving in Alternative and Augmentative Communication]*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.
- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: exploring formalisation, availability and quality*. <https://doi.org/10.2767/78836>
- Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T. & Ansmann, L. (2019). Complex intervention in augmentative and alternative communication (AAC) care in Germany: a study protocol of an evaluation study with a controlled mixed-methods design. *BMJ open*, 9(8), e029469. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029469>

- Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Schnack, H., Garbe, C., Bernasconi, T. & Ansmann, L. (2023). Making a voice heard: evaluation of a new service delivery in augmentative and alternative communication through qualitative interviews with people without natural speech. *BMC research notes*, 16(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13104-023-06310-5>
- Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Wirtz, M. A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Feldhaus, M. & Ansmann, L. (2022). Burden of informal caregivers of people without natural speech: a mixed-methods intervention study. *BMC health services research*, 22(1), 1549. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08824-3>.
- Zinkevich, A., Lubasch, J. S., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., & Ansmann, L. (2021). Caregiver burden and proxy-reported outcomes of people without natural speech: a cross-sectional survey study. *BMJ open*, 11(8), e048789. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048789>

6. Anhang

6.1 Eidesstaatliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die allgemeinen Prinzipien wissenschaftlicher Arbeit und Veröffentlichungen, wie sie in den Leitlinien guter wissenschaftlicher Praxis der Carl von Ossietsky Universität Oldenburg festgelegt sind, befolgt habe.

Köln, 03. April 2024

Anna Zinkevich

6.2 Erklärung über den Eigenanteil

Hiermit bestätige ich, Anna Zinkevich, den folgenden Beitrag zu den aufgeführten Publikationen geleistet zu haben:

Zinkevich, A.*; Uthoff, S. A. K.*, Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., & Ansmann, L. (2019). Complex intervention in augmentative and alternative communication (AAC) care in Germany: A study protocol of an evaluation study with a controlled mixed-methods design, *BMJ Open*, 9 (8), Article e029469. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029469>

***geteilte Erstautorenschaft**

Alle Autor:innen konzipierten das in der Publikation dargestellte Studiendesign. Anna Zinkevich und Sarah A. K. Uthoff verfassten das gesamte Manuskript in finaler Abstimmung mit Lena Ansmann. Lena Ansmann agierte als Supervisorin in der Publikationserstellung. Anna Zinkevich, Sarah A. K. Uthoff und Lena Ansmann entwarfen die Datenerhebungsinstrumente und legten die Stichprobenkriterien fest. Jens Boenisch, Stefanie K. Sachse und Tobias Bernasconi überprüften das finalisierte Manuskript.

Zinkevich, A., Lubasch, J. S., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Ansmann, L. (2021). Caregiver burdens and proxy-reported outcomes of people without natural speech: a cross-sectional survey study. *BMJ open* 11 (8), Article e048789. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048789>

Anna Zinkevich formulierte die Forschungsfrage und konzipierte die Publikation in Abstimmung mit Lena Ansmann. Anna Zinkevich, Sarah A. K. Uthoff, Jens Boenisch, Stefanie K. Sachse, Tobias Bernasconi und Lena Ansmann waren an der Entwicklung des Studiendesigns beteiligt. Die Methode erarbeitete Anna Zinkevich gemeinsam mit Sarah A. K. Uthoff und Lena Ansmann. Anna Zinkevich und Sarah A. K. Uthoff führten die Erhebung durch, Anna Zinkevich, Johanna S. Lubasch und Sarah A. K. Uthoff führten die Auswertung der Fragebögen durch. Die Interpretation der Ergebnisse wurde von Anna Zinkevich mit Unterstützung von Lena Ansmann als Supervisorin durchgeführt. Anna Zinkevich verfasste den ersten Entwurf von dem Manuskript und Johanna S. Lubasch, Sarah A. K. Uthoff, Jens Boenisch, Stefanie K. Sachse, Tobias Bernasconi und Lena Ansmann überprüften das finalisierte Manuskript.

Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Wirtz, M. A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Feldhaus, M.; Ansmann, L. (2022). Burden of informal caregivers of people without natural speech: a mixed-methods intervention study. *BMC health services research*, 22 (1), Article 1549. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08824-3>

Anna Zinkevich formulierte die Forschungsfragen und konzipierte die Publikation in Abstimmung mit Lena Ansmann. Anna Zinkevich, Sarah A. K. Uthoff, Jens Boenisch, Stefanie K. Sachse, Tobias Bernasconi und Lena Ansmann waren an der Entwicklung des Studiendesigns beteiligt. Die Methode erarbeitete Anna Zinkevich gemeinsam mit Sarah A. K. Uthoff und Lena Ansmann. Anna Zinkevich führte federführend und unterstützt durch Sarah A. K. Uthoff die Datenerhebungen durch. Anna Zinkevich führte unterstützt durch Sarah A. K. Uthoff und Markus A. Wirtz die Datenauswertungen durch. Die formale Analyse sowie die Interpretation der Daten wurden von Anna Zinkevich mit Unterstützung von Lena Ansmann als Supervisorin durchgeführt. Anna Zinkevich verfasste den ersten Entwurf von dem Manuskript und Sarah A. K. Uthoff, Markus A. Wirtz, Jens Boenisch, Stefanie K. Sachse, Tobias Bernasconi, Michael Feldhaus und Lena Ansmann überprüften das finalisierte Manuskript.

6.3 Eingeschlossene Arbeiten

In der vorliegenden kumulativen Dissertation werden folgende Publikationen eingeschlossen:

Zinkevich, A.*, Uthoff, S. A. K.*, Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., & Ansmann, L. (2019). Complex intervention in augmentative and alternative communication (AAC) care in Germany: A study protocol of an evaluation study with a controlled mixed-methods design, *BMJ Open*, 9 (8), Article e029469. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029469>

*geteilte Erstautorenschaft

Zinkevich, A., Lubasch, J. S., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Ansmann, L. (2021). Caregiver burden and proxy-reported outcomes of people without natural speech: a cross-sectional survey study. *BMJ open* 11 (8), Article e048789. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048789>

Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Wirtz, M. A., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Feldhaus, M.; Ansmann, L. (2022). Burden of informal caregivers of people without natural speech: a mixed-methods intervention study. *BMC health services research*, 22 (1), Article 1549. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08824-3>

Darüber hinaus wird sich in der Dissertation auf folgende weitere Publikationen in Erst- sowie in Ko-Autorenschaft bezogen:

Zinkevich, A., Uthoff, S. A. K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Schnack, H., Garbe, C., Bernasconi, T. & Ansmann, L. (2023). Making a voice heard: evaluation of a new service delivery in augmentative and alternative communication through qualitative interviews with people without natural speech. *BMC research notes*, 16(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13104-023-06310-5>

Uthoff, S. A. K., **Zinkevich, A.**, Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T. & Ansmann, L. (2021). Collaboration between stakeholders involved in augmentative and alternative communication (AAC) care of people without natural speech. *Journal of interprofessional care*, 35(6), 821–831. <https://doi.org/10.1080/13561820.2020.1860918>

Uthoff, S. A. K., **Zinkevich, A.**, Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, T., Brütt, A. L. & Ansmann, L. (2022). "Finding Common Ground" - Impact of a Complex Intervention on Collaboration in Augmentative and Alternative Communication Care of People without Natural Speech. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 15, 2431–2446. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S370510>