

Zur Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Angehörigen von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen in der institutionellen Behindertenhilfe

Natalie Zambrino¹, Stefania Calabrese¹, Eva Büschi²

¹ Hochschule Luzern – Soziale Arbeit, Luzern

² Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten

Zusammenfassung: Angehörige übernehmen zentrale Rollen im Leben von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, unabhängig von deren Lebensmittelpunkt. Für den institutionellen Kontext ist die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen im Sinne einer umfassenden Begleitung zum Wohl der Klientel bedeutsam. Die hier präsentierten Ergebnisse stammen aus Experteninterviews mit 21 Angehörigen von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen (HEVE), die in Schweizer Institutionen des Behindertenbereichs leben. Die erhobenen Daten wurden hinsichtlich der Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet. Die Angehörigen äußerten vielfältige Bedürfnisse (z.B. mehr Kontakt, mehr Selbstbestimmung im Rahmen der eigenen Freizeit und Unterstützung im Umgang mit der Klientel) und Herausforderungen (z.B. erschwerte Kommunikation oder Umgang mit den HEVE), die relevant sind für die Zusammenarbeit. Vielfältige Gelingensfaktoren für eine erfolgreiche Zusammenarbeit wurden eruiert und daraus Implikationen für die Praxis abgeleitet.

Schlüsselbegriffe: Angehörige, herausfordernde Verhaltensweisen, kognitive Beeinträchtigungen, Fachpersonen, Zusammenarbeit

On Collaboration Between Professionals and Family Members of Adults with Intellectual Disabilities and Challenging Behavior in Residential Settings

Summary: Family members play a central role in the lives of people with intellectual disabilities (ID), regardless of where they live. Within the residential context, cooperation between family members and care staff in the sense of comprehensive support for the benefit of the clients is necessary. Expert interviews were conducted with 21 family members of adults with ID and challenging behaviour (CB) living in Swiss residential settings. The data obtained from these interviews was analysed regarding the collaboration between family members and care staff using qualitative content analysis (Kuckartz, 2018). Family members expressed a variety of needs (e. g. more contact, more self-determination in their leisure time and more support in dealing with the people with ID) and challenges (e. g. difficult communication or dealing with CB) relevant to the described collaboration. Diverse success factors for excellent collaboration were elicited and implications for practice were derived.

Keywords: Care staff, challenging behaviour, collaboration, family members, intellectual disability

1 Hintergrund und theoretische Rahmung

Einleitend werden zentrale Begriffe geklärt und es wird auf die Funktion der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen von Institutionen in der Behindertenhilfe eingegangen, bevor die Zielsetzungen bzw. Fragestellungen erläutert werden.

1.1 Ausgangslage

Schweizweit leben zwei Drittel der Erwachsenen mit einer kognitiven Beeinträchtigung in einer institutionellen Wohnform der Behindertenhilfe (Fritschi et al., 2019). Innerhalb dieser Personengruppe sind herausfordernde Verhaltensweisen (HEVE) keine Seltenheit. In einer vom Schweizer Nationalfonds finanzierten Studie wurde eruiert, dass 28.2 % der institutionalisiert lebenden Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen HEVE zeigen (Lustenberger, Büschi, Calabrese, Hassler & Schicka, 2019). Angehörige von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen und HEVE sind maßgeblicher Teil der sozialen Umwelt dieser Klientel und übernehmen auch nach dem Umzug aus dem Elternhaus in ein institutionelles Lebensumfeld diverse Rollen und Aufgaben in ihrer Begleitung (McKenzie et al., 2018; Zambrino & Hedderich, 2021; Zambrino, Büschi & Calabrese, 2022). Zur Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen in der institutionellen Behindertenhilfe für Erwachsene liegen nur spärliche Forschungsergebnisse aus dem deutschsprachigen Raum vor. Die thematische Nähe zum schulischen Bereich und die denkbare Übertragbarkeit der Ergebnisse lassen es deshalb sinnvoll erscheinen, einen Blick in diesen Kontext zu werfen. In der Lehr- und Lernforschung wurde die Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen (in diesem Bereich zumeist Eltern) und Fachpersonen (zumeist Lehrpersonen) schon vor

längerer Zeit erkannt (z. B. Epstein et al., 2018; Neuenschwander et al., 2005). Auch im sonderpädagogischen Diskurs wurde im schulischen Bereich die Bedeutung der Zusammenarbeit mit Angehörigen aufgegriffen. Maßgeblich scheint die Erkenntnis, dass ein mangelnder Schulerfolg von Lernenden mit sonderpädagogischem Förderbedarf unter anderem auf Differenzen zwischen der Schule und dem Elternhaus zurückzuführen ist (Koch, 2007). Es wird der Bedarf aufgezeigt, dass die Zusammenarbeit mit Angehörigen als „eine sich wandelnde Aufgabe zu verstehen [ist], die in gesellschaftliche Prozesse und fachtheoretische Entwicklungen eingebettet ist“ (Eckert, Sodogé & Kern, 2012, S. 77). Die Elternarbeit wird denn auch als selbstverständlicher Grundsatz in den „Standards der sonderpädagogischen Förderung“ des Verbands Sonderpädagogik e.V. erwähnt (Wember & Prändl, 2009).

Unter einer systemökologischen Perspektive betrachtet, werden HEVE als Produkte von ungünstigen Wechselwirkungen zwischen einem Individuum, das diese zeigt, und seiner Umwelt verstanden (Calabrese, 2017; Theunissen, 2019). Angehörige als Teil dieser Umwelt vermögen als wichtige und manchmal einzige informelle soziale Ressource (Alich, 2011; Baker & Blacher, 2002) den Menschen mit Beeinträchtigung zu mehr Teilhabe zu verhelfen, was sich positiv auf deren Lebensqualität auswirken kann. Vor diesem Hintergrund scheint die nähere Betrachtung der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen in Institutionen der Behindertenhilfe bedeutsam.

1.2 Begriffsklärungen

HEVE wie beispielsweise Fremdverletzungen, Selbstverletzungen und Sachbeschädigungen sind vielfältig und, gemessen an ihrer Prävalenz, eine aktuell relevante Herausforderung für Institutionen der Schweizer Behindertenhilfe. Die hier eingenommene systemökologische

Perspektive erlaubt eine im Gegensatz zur personenzentrierten Sicht veränderungsoptimistischere Herangehensweise und fokussiert insbesondere auf Umweltfaktoren (Theunissen, 2021), zu denen auch Angehörige zu zählen sind.

Der hier gewählte Begriff der „Fachpersonen“ steht in Ermangelung einer adäquateren Bezeichnung als Sammelbegriff für alle im institutionellen Kontext an der Begleitung von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen beteiligten Personen. Darunter werden also Begleitpersonen mit oder ohne handlungsfeldspezifische Ausbildung und Leitungspersonen diverser Ebenen (Teamleitung, Bereichsleitung, Institutionsleitung) verstanden, die als potenzielle Kontaktpersonen für Angehörige fungieren können.

Die hier beleuchtete Form der Zusammenarbeit ist im sonderpädagogischen Diskurs als nicht alltäglich zu werten, beschäftigt sich diese doch zumeist mit der Kooperation zwischen begleitenden und begleiteten Personen. Die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen ist speziell in dem Sinne, dass sie als Teil einer Triade immer auch die Bedürfnisse und Lebenswirklichkeit von Dritten, der Klientel, zu berücksichtigen hat (Eckert et al., 2012). Vor diesem Hintergrund wird auf die von Eckert und Sodogé für den Kinder- und Jugendbereich erarbeitete Definition zurückgegriffen und diese auch für den Erwachsenenbereich übernommen: „Unter Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten in heil- und sonderpädagogischen Arbeitskontexten verstehen wir eine Form der Zusammenarbeit, die die Konstitution förderlicher Entwicklungsbedingungen in unterschiedlichen Lebensbereichen für Kinder und Jugendliche erkennbar zum Ziel hat. Sie beruht auf einer tragfähigen und gleichberechtigten (Arbeits-)Beziehung, in der die unterschiedlichen Perspektiven, Kenntnisse und Erfahrungen der Beteiligten produktiv zusammengetragen und genutzt werden“ (Eckert & Sodogé, 2007, zit. nach Eckert et al., 2012, S. 79).

1.3 Funktion der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen

Es konnte bereits aufgezeigt werden, dass Angehörige von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausfordernden Verhaltensweisen Aufgaben in Ergänzung zu jenen der Fachpersonen übernehmen (Zambrino et al., 2022). In diesem Sinne stellten auch McKenzie und Kolleg/innen (2018) fest, dass Angehörige von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die HEVE zeigen, sich ihres großen Wissens über die Person und ihre HEVE bewusst sind und institutionelle Begleitpersonen diese Erfahrung schätzen, insbesondere wenn sich ein positiver Effekt auf das Verhalten der begleiteten Person zeigt (McKenzie et al., 2018). Unter der Voraussetzung, dass die begleitete Person einverstanden und eine vermehrte Einbindung auch im Sinne der Angehörigen ist, wird eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und den Fachpersonen der Institution begrüßt und sollte von beiden Seiten gefördert werden. Dadurch lässt sich das professionelle Wissen und Handeln der Fachpersonen mit dem Erfahrungswissen und der persönlichen Verbindung zur Klientel der Angehörigen verbinden, was als Grundstein einer umfassenden Begleitung erstrebenswert ist.

Mangels Literatur zum institutionellen Behindertenbereich wird zur Darstellung der konkreten Zusammenarbeit erneut auf die Lehr- und Lernforschung zurückgegriffen. Epstein und Sanders (2000) benennen die folgenden sechs Formen: „parenting-helping, communicating, volunteering-recruiting, learning at home, decision-making, collaborating with the community“ (Epstein & Sanders, 2000, S. 289). Für den deutschsprachigen Raum wurde festgestellt, dass vor allem die Kommunikation zwischen Angehörigen und Schule und der Einbezug der Angehörigen als freiwillige Helfer/innen bedeutsam sind (Neuenschwander et al., 2005). Festgehalten wurde weiter, dass die Qualität des Kontakts zwischen den Beteiligten bedeutsamer ist als dessen

Häufigkeit. Die Autor/innen definieren folgende Qualitätsmerkmale für diese Zusammenarbeitsform: „gegenseitige Information“, „Aufbau von gegenseitigem Vertrauen“ und „Koordination von pädagogischen Maßnahmen bei Bedarf“ (ebd., S. 183f.). Für den schulischen und außerschulischen sonderpädagogischen Bereich erarbeiteten Sodogé und Eckert (2007) vier „Spielregeln“ für eine erfolgreiche Zusammenarbeit: „Kooperation ist gewinnbringend! [...] Der Gewinn muss sichtbar gemacht werden! [...] Kooperation bedarf einer spezifischen Schulung! [...] Kooperation wird durch die Formulierung von Arbeitsbündnissen zur gemeinsamen Aufgabe gemacht!“ (ebd., S. 207ff.)

Zusammenarbeit als gemeinsame Aufgabe zwischen Angehörigen und Fachpersonen ist somit in vielerlei Hinsicht anforderungsreich, kann aber, wenn erfolgreich geführt, für alle Beteiligten gewinnbringend sein. Vor diesem Hintergrund geht der vorliegende Artikel auf die folgenden drei Fragestellungen ein und zeigt Bedürfnisse, Herausforderungen sowie Gelingensfaktoren der Zusammenarbeit zwischen Angehörigen von institutionell lebenden Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen sowie HEVE und den Fachpersonen der Institutionen auf.

1. Wie lässt sich die bestehende Zusammenarbeit beschreiben?
2. Welche für die Zusammenarbeit bedeutsamen Bedürfnisse und Herausforderungen benennen die Angehörigen?
3. Welche Gelingensfaktoren für die Zusammenarbeit bestehen aus der Perspektive der Angehörigen?

2 Methoden

Im Folgenden werden zuerst die Entwicklung des Leitfadens und die Datenerhebung mittels Experteninterviews beschrieben. Im Anschluss daran wird die Datenauswertung anhand der qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz, 2018) dargestellt und schließlich die Stichprobe erläutert.

2.1 Entwicklung des Erhebungsinstruments

Die Experteninterviews wurden auf der Grundlage eines semistandardisierten Leitfadens geführt. Dessen Entwicklung geschah in Anlehnung an bestehende und mehrfach erprobte Fragebögen und Inventare aus der Angehörigenforschung (Abidin, 1983; Eckert, 2007; Krause & Petermann, 1997; Tröster, 2011) und wurde an das vorliegende Forschungsinteresse angeglichen. Anpassungen am Leitfaden wurden aufgrund des eingeholten Peer-Feedbacks einer Person mit erwiesener Praxisexpertise im Bereich der Angehörigenberatung bei Menschen mit Beeinträchtigungen getätigt. Um das Verständnis der einzelnen Fragen und deren Reihenfolge sowie organisatorische Aspekte der geplanten Interviewführung zu prüfen, wurde im Juni 2019 ein Pilotinterview mit einer Person durchgeführt, die den Samplingkriterien entsprach, aber nicht zur Stichprobe gehörte. Nach den in der Folge gemachten Anpassungen lag der finale Leitfaden vor.

2.2 Datenerhebung und Datenauswertung

Bei den geführten Interviews handelte es sich um Experteninterviews (Flick, 2019; Gläser & Laudel, 2010). Als Experte oder Expertin wird dabei eine Person verstanden, die aufgrund subjektiver Erfahrungen über Spezialwissen im Bereich des vorliegenden Forschungsinteresses verfügt (Gläser & Laudel, 2010; Hopf, 1979).

Die Interviews wurden zwischen Juli 2019 und Juli 2020 geführt, wobei die Wahl von Zeitpunkt und Ort den interviewten Personen überlassen wurde. Auf diese Weise kamen vierzehn Face-to-Face-Interviews und eines, aufgrund der Pandemie-Maßnahmen, via Telefon zustande. Alle Interviews wurden von der Erstautorin geführt, weisen eine Länge zwischen 27 und 85 Minuten auf und wurden per Tonband aufgezeichnet.

Vor Gesprächsbeginn und nach gründlicher Information über das gesamte Projekt, die bevorstehende Datenerhebung und deren Verwendung wurde das informierte Einverständnis der Teilnehmenden schriftlich eingeholt. Weiter hatten die interviewten Personen Gelegenheit, Fragen zu stellen, und wurden um die Angabe einiger demografischer Daten zur Beschreibung der Stichprobe gebeten. Neben den Audiodaten fanden während des Interviews sowie nach Ausschaltung des Tonbandes durch die Interviewerin getätigte Notizen in Form von Postskripta Eingang in die Datenauswertung.

Sämtliche gesammelten Daten wurden wörtlich transkribiert und mithilfe der Software MAXQDA 2020 anhand der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz, 2018) ausgewertet. Die Hauptkategorien ergaben sich deduktiv aus dem Interviewleitfaden und den Fragestellungen und wurden mit induktiven Subkategorien mit bis zu drei Ebenen ergänzt.

2.3 Stichprobe

Die Experteninterviews wurden als Teil des dreijährigen, vom Schweizerischen Nationalfonds finanzierten Forschungsprojekts „HEVE: Herausfordernde Verhaltensweisen von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Institutionen des Behindertenbereichs in der Schweiz“ durchgeführt. Das Projekt beinhaltete eine multiperspektivische Analyse des Umgangs mit herausfordernden Verhaltensweisen von 17 Klienten und Klientinnen. Neben anderen Sichtweisen wurde dafür auch die Angehörigenperspektive erhoben, und die nächststehenden Angehörigen wurden für Interviews angefragt. 15 der 17 Angehörigen stimmten einer Befragung zu, und es wurden Interviews mit insgesamt 21 Personen (neun Einzelpersonen und sechs Paare) geführt. Ein Interview konnte aufgrund der COVID-19-

Pandemie nicht durchgeführt werden, und von einem weiteren wurde aufgrund innerfamiliärer Spannungen abgesehen. Die Stichprobe besteht aus zehn Müttern, einer Stiefmutter, neun Vätern und einem Bruder. Das Alter der Teilnehmenden lag zum Interviewzeitpunkt zwischen 52 und 80 Jahren ($M = 63$ Jahre), und der Umzug der begleiteten Person in eine Einrichtung lag zwischen zwei und 41 Jahren ($M = 15$ Jahre) zurück. 13 Angehörige waren arbeitstätig, acht in Pension oder bezogen Sozialhilfe. Bei neun Fällen hatten die Angehörigen die gesetzliche Vertretung der begleiteten Person selber inne, bei fünf bestand eine Berufsbeistandschaft und in einem Fall war die Beistandschaft zwischen den Angehörigen und einem Berufsbeistand geteilt. Es bestand bei sämtlichen interviewten Angehörigen regelmäßiger telefonischer oder persönlicher Kontakt zur begleiteten Person, wobei Letztere die Angehörigen in 14 Fällen zwischen einmal pro Woche und einmal alle sechs Wochen besuchten.

3 Ergebnisse

Die aus den qualitativen Daten gewonnenen Ergebnisse werden entlang der drei Leitfragestellungen präsentiert und jeweils mit passenden Ankerbeispielen veranschaulicht.

3.1 Art und Einschätzung der Zusammenarbeit mit Fachpersonen der Institution

Grundlegend für alle Zusammenarbeitsformen ist Kontakt. Deswegen wird im Folgenden zuerst in aller Kürze auf den Kontakt zwischen den interviewten Angehörigen und den Fachpersonen der Institutionen eingegangen. Anschließend werden die beschriebenen Formen der Zusammenarbeit und deren Einschätzung durch die Angehörigen aufgezeigt.

Die befragten Angehörigen berichten von persönlichem, telefonischem und schriftlichem Kontakt. Persönlicher Kontakt findet von den Angehörigen bevorzugt statt, wenn die begleitete Person in der Institution für ein Besuchswochenende abgeholt bzw. dorthin gebracht wird. Diese zeitlich begrenzten Möglichkeiten zum Austausch werden von den Angehörigen als angenehm und wertvoll empfunden, da sie niederschwellig und informell sind. Zudem ermöglichen sie den direkten Informationsaustausch zum aktuellen Befinden mit unterschiedlichen Ansprechpersonen. Weiter findet persönlicher Kontakt bei den regelmäßig stattfindenden Standortgesprächen statt oder bei von der Institution organisierten Veranstaltungen. Telefonate finden in fast allen Fällen parallel zu persönlichem Kontakt statt und dienen zum Austausch bei dringlicheren Fragen, z. B. wenn eine Anschaffung ansteht. Teilweise werden fixe Zeitfenster für Telefonate vereinbart, teilweise finden diese spontan statt. Schließlich haben Angehörige und Fachpersonen der Institution schriftlichen Kontakt per E-Mail, Briefpost und Instant Messengerdiensten. Brief- und Mailkontakte dienen in erster Linie dem formellen Austausch und der Übertragung von Dokumenten, z. B. zu gesundheitlichen Themen. Kontakte über Instant Messengerdienste werden als angenehm für kurze Abklärungen mit oder ohne erhöhte Dringlichkeit empfunden.

Nach einer Eskalationssituation der begleiteten Person wird eine angehörige Person direkt im Anschluss telefonisch informiert. Wenige werden nicht darüber informiert. Dies geschieht mit einer Ausnahme auf Wunsch der Angehörigen. Die große Mehrheit der befragten Angehörigen wird mit zeitlicher Verzögerung, beispielsweise einmal wöchentlich in einer E-Mail oder beim nächsten persönlichen Treffen, über vergangene Eskalationen aufgeklärt.

Die Mehrheit der Angehörigen beschrieb zum Interviewzeitpunkt eine bestehende Zusammenarbeit mit den Fachpersonen der Institution

und war damit zufrieden. In wenigen Fällen wurde über fehlende bis minimale Zusammenarbeit berichtet, wobei bei ein paar dieser Angehörigen Ambivalenzen spürbar waren bzw. wenig bis keine gegenseitigen Ansprüche bestehen, wie folgendes Zitat beispielhaft veranschaulicht: „I: [...] Gibt es Situationen, in denen Sie sich – in denen Sie sagen würden, Sie unterstützen sich vielleicht gegenseitig? L: Nein, eigentlich nicht groß. Wir mischen uns eigentlich auch nicht groß ein, oder also. Und solange er nicht irgend – solange er nicht mit verbissenen Armen nach Hause kommt, da kann ich jetzt also darauf zählen, stimmt es für ihn da vorne.“ (L, Pos. 97 – 98)

Die beschriebenen Arten der Zusammenarbeit lassen sich einteilen in gemeinsame Arbeit beider Seiten und Unterstützung, bei der die eine Seite eher die andere unterstützt. Dazu ist zu sagen, dass die eher unterstützende Seite sowohl bei den Angehörigen als auch bei den Fachpersonen verortet werden konnte. Beispiele, in denen Fachpersonen Angehörige unterstützten, waren, dass sie mit der begleiteten Person Themen besprachen, die für diese schwierig waren (z. B. Sexualität), dass sie im Umgang mit den HEVE Strategien entwickelten, von denen auch die Angehörigen profitieren konnten, dass sie die begleitete Person so förderten, dass die neu entwickelten Fähigkeiten auch den Angehörigen einen einfacheren Umgang ermöglichten oder dass sie die Angehörigen in schwierigen Situationen direkt unterstützten. Im Folgenden ein Beispiel für eine solche Situation, in der Fachpersonen die Angehörigen im Umgang mit den massiven HEVE stark unterstützt haben, indem eine Begleitung für die Besuchswochenenden organisiert wurde: „Wir haben danach am Tag X beschlossen, auch in der Nacht mal, als wir nicht geschlafen haben, als wir gezittert haben vom Festhalten, jetzt ist einfach fertig, jetzt können wir ihn nur noch nach Hause nehmen, wenn jemand mitkommt, weil wir können das nicht mehr leisten, wir wollen das nicht mehr leisten

und haben das der Institution so auch signalisiert und die Zusammenarbeit dann in diesem Moment ist so etwas von auf fruchtbaren Boden gestoßen im Sinn von ‚Oh ja, das haben wir ja eigentlich schon lange gemerkt und jetzt helfen wir, Lösungen zu suchen.‘“ (P, Pos. 23)

Auch Angehörige unterstützen die Fachpersonen der Institution, indem sie ihnen ihre Ansichten und Erfahrungen im Umgang mit der begleiteten Person und deren HEVE mitgeben und diese für ihren professionellen Begleitalltag zu inspirieren vermögen oder sie mit konkreten Handlungen unterstützen, wie folgende Zitate veranschaulichen: *„Ja, man hat dann eigentlich die Wohninstitution auch ein wenig sensibilisieren müssen auf dieses Thema [Anm. d. Autorinnen: Autismusspektrum], weil die haben das eigentlich auch nicht gekannt bei ihnen, oder? Ja und äh oder zu wenig. Vielleicht haben sie das Wort schon gehört, aber wie man umgeht mit solchen Leuten.“ (N, Pos. 22)*

„Bei ihm – er hat das auch gewollt, dass ich ihn einfach ablade, und dann haben sie gemerkt, das geht nicht. Eben und ich vermute, es ist eben wegen dem, wenn jemand dort ist, der ihm nicht so passt. Und seither tue ich – gehe ich wieder hin und trinke noch einen Kaffee, wir reden noch ein wenig miteinander und dann gehe ich. Und dann funktioniert es auch besser mit dem Anpassen wieder ans Heim.“ (G, Pos. 51)

Weiter schaffen Angehörige Kontakte zwischen Fachpersonen der Institution und externen Fachexperten und sorgen für einen einheitlichen Umgang mit der begleiteten Person, indem sie beispielsweise Umgangsweisen der Fachpersonen übernehmen, auch wenn diese ihnen nicht immer entsprechen: *„Mit denen [Anm. d. Autorinnen: den Fachpersonen] zusammenarbeiten und nicht versuchen – nicht als Eltern [...] Druck auf das Heim geben, dass sie den Jungen so erziehen müssen, wie sie [Anm. d. Autorinnen: die Eltern] es wollen, sondern sie müssen mit ihnen zusammen helfen.“ (G, Pos. 177)*

Schließlich übernehmen Angehörige neben der vermehrten emotionalen Begleitung auch organisatorische Aufgaben, z. B. die Organisation von und Begleitung zu Arztbesuchen oder das Besorgen von Kleidung und anderen Dingen für die Person mit Beeinträchtigung.

Kooperationen beider Seiten erwähnten die Angehörigen, wenn Absprachen oder gemeinsame Entscheidungsfindungen stattfanden, wie eine Mutter in folgendem Zitat berichtet: *„Ja, oder das sind ja auch kleinere Sachen, also kleinere, eigentlich auch nicht kleinere, aber er hat sehr lange Probleme gehabt mit dem Speichelfluss, dass ihm der Speichel runtergelaufen ist und dann hat man zusammen besprochen, was kann man dagegen machen, oder? Man hat ihm dann Therapien zugesprochen, aber auch, dass man dann ihm wirklich bewusst macht, dass wir es nicht abputzen, sondern dass er es abputzt, oder?“ (R, Pos. 111)*

In einem weiteren Beispiel bringt eine angehörige Person aktiv Themen für die regelmäßige stattfindende Teamsitzung der Fachpersonen ein. Diese werden im Team im Sinne der begleiteten Person diskutiert: *„Aber dass er dort in eine Schlaufe reinkommt, oder? Sie haben ja regelmäßig Sitzung und dann fragt sie ihn vorher: ‚Hast du etwas für die Sitzung? Du weißt, wir sitzen dann zusammen.‘ Also so die einfach wie Teilwirksamkeit da zu erleben von ‚Ich kann da etwas reinbringen‘, das, denke ich, das wirkt bei unserem Jungen.“ (P, Pos. 25)*

Schließlich wurden zahlreiche Beispiele für gemeinsames Agieren genannt: *„Und jetzt haben wir, jetzt haben wir also diese Spritze und das Psychopharmaka und das ist eigentlich gut gewesen und jetzt haben wir einen Arztwechsel gehabt und jetzt hat der Arzt eben gefunden, wieso geben wir der – wieso geben sie dieser Frau A diese Spritze? So quasi er hat uns dann so ein wenig unterschoben unterschwellig eigentlich, wir wollen sie dann nicht pflegen, wenn sie die Mens hat und das Blut [...]. Und dann nachher*

ist aber die Institution auch auf unserer Seite gewesen und hat gesagt: ‚Nein, es ist nicht wegen dem, sondern das haben wir wirklich jetzt jahrelang ausgetestet und wir haben – wenn wir es nicht machen, dann ist wieder mehr in diesem Zyklus drin von unleidig sein und Schmerzen und weiß Gott was.‘ Und dann hat er das aber nicht akzeptieren können respektive sie können das nicht bestimmen. Und dann haben sie natürlich auf uns – also, dann habe ich diesem Arzt einen Brief schreiben müssen und sagen, dass das nicht wegen dem ist.“ (A, Pos. 206)

3.2 Bedürfnisse und Herausforderungen in der Zusammenarbeit

Die interviewten Angehörigen äußerten vielfältige Bedürfnisse, die sich grob gliedern lassen in Bedürfnisse, die auf die Angehörigen selber, auf die begleitete Person, auf das politische System und schließlich auf die Institution bezogen sind. Relevant für die Zusammenarbeit können Bedürfnisse auf allen diesen Ebenen sein. Allgemein waren zwei Tendenzen ersichtlich: Einerseits, dass die Angehörigen bei der Frage nach eigenen Bedürfnissen oftmals zuerst Bedürfnisse in Bezug auf die Person mit Beeinträchtigung nannten, beispielsweise dass der Wohnplatz oder die Begleitung möglichst lange wie bestehend finanziert oder optimiert werde. Andererseits, dass Bedürfnisse, die auf die eigene Person bezogen sind, teilweise nur in der Vergangenheit (vor Auszug der Person mit Beeinträchtigung) benannt werden konnten oder erst auf Nachfrage erwähnt wurden. Dies führten einige Angehörige auf die eigene Bescheidenheit zurück.

Im Folgenden soll nun auf Bedürfnisse fokussiert werden, die auf die Institution allgemein oder die Zusammenarbeit mit den dort tätigen Fachpersonen bezogen sind. Hier nannten die Angehörigen Kontaktbedürfnisse, Bedürfnisse nach Entlastung und andere punktuelle Unterstützung durch die Fachpersonen.

Bedürfnisse nach regelmäßigem Kontakt sowohl zu den Fachpersonen als auch zur begleiteten Person wurden geäußert. Weiter drücken die Angehörigen ein Bedürfnis danach aus, zusätzliche Aufgaben an die Fachpersonen abzugeben (z. B. Beistandschaft, weniger Wochenendbesuche). Schließlich ist die konkrete Unterstützung durch Fachpersonen der Institution, beispielsweise bei Herausforderungen im Zusammenhang mit der begleiteten Person bzw. deren herausfordernden Verhaltensweisen oder im Zusammenhang mit dem politischen System (z. B. Invalidenversicherung, Wohnplatzsuche), den Angehörigen ein Bedürfnis. Einige dieser Bereiche werden im folgenden Zitat verdeutlicht: *„Also mein Bedürfnis ist klar, dass ich will in regelmäßigem Kontakt bleiben zu ihm und im Austausch mit den Leuten, die ihn täglich betreuen. So viel aber wie es einfach braucht oder so viel oder so wenig, wie es braucht. Also im Kontakt, Ansprechperson für viele Fragen, aber wie zunehmend gewisse Bereiche einfach auch ganz abgeben.“ (P, Pos. 41)*

Der Wunsch nach mehr Unabhängigkeit bei der persönlichen Lebensgestaltung war oftmals mit der Abgabe von Aufgaben und Verantwortung an die Fachpersonen und somit Entlastung der Angehörigen verbunden. Dabei dachten einige Angehörige an die nahende Pensionierung, andere wünschten sich unabhängig davon die Möglichkeit, längere Ferien am Stück zu gestalten, mehr Spontaneität und Flexibilität, mehr Paarzeit zu zweit und allgemein mehr (Gestaltungs-)Raum für sich selber aufgrund von selteneren Besuchen der begleiteten Person.

Auch Herausforderungen sahen die interviewten Angehörigen auf mehreren Ebenen: bei sich selbst, in Zusammenhang mit der begleiteten Person und im Bereich des politischen Systems und schließlich bei der Institution. Viele der geschilderten Herausforderungen sind komplex und können mehreren Ebenen zugeordnet werden. In einigen Interviews wurde klar, dass die Herausforderungen früher –

als die Person mit Beeinträchtigung noch im Elternhaus lebte – als größer wahrgenommen wurden als aktuell. Während zwei Angehörige in ihrer aktuellen Situation keinen oder nur minimalen Herausforderungen begegneten, nannten alle anderen mehrere aktuelle Herausforderungen. Von vielen wurde der Umgang mit ihrer gesamten Lebenssituation als Herausforderung wahrgenommen. Neben diesen Aussagen nannten die Angehörigen Herausforderungen im Umgang mit den HEVE oder der begleiteten Person allgemein und deren Zukunftsperspektive. Schließlich verorteten sie Herausforderungen in der Auseinandersetzung mit ihrer Angehörigenrolle und in der Vereinbarkeit mit anderen Rollen.

Am häufigsten wurden Herausforderungen genannt, die in direktem Zusammenhang mit den HEVE der begleiteten Person und dem Umgang damit stehen. Das folgende Zitat dient als Extrembeispiel: *„Weil ich habe keine Chance gegen ihn, ich meine, der Typ, der Kerl ist 82, 83, 84 Kilo schwer und wenn der anfängt zu spinnen, dann verdoppelt sich sein Gewicht und dann müssen es zwei starke Männer sein, dass sie ihn halten können.“* (M, Pos. 50)

Auch bestehen sonstige Herausforderungen im Umgang mit der begleiteten Person, beispielsweise in der Kommunikation, bei körperlichen Transfers (aufgrund hohen Gewichts) oder aufgrund stark durchgetakteter Tagesabläufe, die sich schwierig mit anderen Aktivitäten vereinbaren lassen.

Weiter wurde die Zukunftsperspektive häufig als Herausforderung genannt. Die befragten Angehörigen machten sich Gedanken über die künftigen Lebensumstände der begleiteten Person, wenn sie diese einmal nicht mehr unterstützen können, und verbanden damit teilweise negative Gefühle („Abschieben“): *„Weil, wissen Sie, eines Tages sind wir nicht mehr da und dann ist er immer dort und ist nicht mehr hier, oder? Und um ihn ein wenig auf das hin-*

zuführen, denke ich, wäre es manchmal, ich weiß nicht, ob es [Anm. d. Autorinnen: seltenere Besuche im Elternhaus] der richtige Weg ist, ich weiß es nicht.“ (N, Pos. 111)

Die befragten Personen setzten sich aktiv mit ihrer Angehörigenrolle auseinander und benannten die Ablösung von der begleiteten Person, die Akzeptanz des eigenen Verhaltens als Angehörige sowie die Erwartungen an die eigene Elternrolle als Herausforderungen: *„Also in meinem Gefühl hat sie uns nicht unbedingt als Eltern wahrgenommen. Also wir sind einfach Personen gewesen, wo sie dann das Wochenende verbracht hat und wenn wir für sie geschaut haben, die Windel ist sauber gewesen, sie hat Nahrung gehabt, sie ist ein wenig laufen gegangen, dann ist sie zufrieden. Aber das hat dann jemand anderes in meinem Gefühl auch machen können und das hat ja, das macht es schon manchmal ziemlich schwierig. Oder es ist – es ist halt deine Tochter.“* (A, Pos. 55)

Schließlich forderte die Koordination und Vereinbarkeit ihrer Begleittätigkeit mit ihrer Erwerbstätigkeit oder mit der Pflege von Beziehungen einige Angehörige heraus: *„Und ich habe manchmal jetzt eben auch gerade ein wenig Schwierigkeiten, jetzt mit der Arbeitsstelle und mit der Wohninstitution um herauszufinden, wie kann ich das machen? Oder ich muss einfach, ein Wochenende arbeite ich und das andere Wochenende kommt sie nach Hause, dann arbeite ich ein Wochenende, das andere geht sie einfach. Und da habe ich schon – ist richtig inzwischen schwierig, dass das funktioniert.“* (Q, Pos. 237)

Viele Angehörige sprachen während der Interviews ihre erhöhte Belastung aufgrund der Gesamtsituation (oder einzelner Aspekte daraus) an. Nicht immer wurde explizit ein Zusammenhang zur Person mit Beeinträchtigung oder deren HEVE erstellt. Gelegentlich wurde von eigenen oder Familienmitglieder betreffenden physischen oder psychischen Schwierigkeiten oder Suchtproblematiken, innerfamiliären

Problemen oder dem Tod nahestehender Personen berichtet. Manche Angehörige führten ihre erhöhte Belastung jedoch (unter anderem) auch auf die begleitete Person zurück. So wurden der Umgang mit den HEVE, die Akzeptanz der Beeinträchtigung und damit verbundene negative Gefühle („schlechtes Gewissen“, „Selbst-Schuldzuweisungen“), fehlende Unterstützung und der als groß empfundene „Aufwand“ als Elternteil eines erwachsenen Kindes mit kognitiver Beeinträchtigung allgemein und spezifisch während der Besuchswochenenden oder Ferien als Grund für erhöhte Belastungen genannt. Stellvertretend dafür folgendes Zitat: „[...] sondern [...] jetzt wollen wir einfach wieder mal ein Wochenende haben, bei dem wir am Sonntag am Abend nicht erschöpft sind. Wir haben sehr viel sonntags am Abend einfach wie die Erschöpfung gemerkt und [sind] wie irgendwie so in die Woche rein und das eigentlich sehr lange.“ (P, Pos. 23)

3.3 Gelingensfaktoren für die Zusammenarbeit

Die befragten Angehörigen nannten zahlreiche Faktoren, die förderlich sind für die Zusammenarbeit mit Fachpersonen der Institution. Diese lassen sich in strukturelle Grundlagen, Gestaltungsfaktoren der Zusammenarbeit an sich und Haltungen in Bezug auf die Zusammenarbeit einteilen. Tabelle 1 gibt einen Überblick über die empirisch fundierten Gelingensfaktoren.

Als grundlegend für die Zusammenarbeit empfinden die Angehörigen agogisches Wissen und fachliche Kompetenz der Fachpersonen, welche sich für sie in einem entsprechenden Umgang mit der begleiteten Person äußern: „Wir waren natürlich froh, haben wir a) etwas gefunden und das Bewusstsein, dass das Leute sind, die das können. Die können mit den Kindern arbeiten, mit den Behinderten, hat uns natürlich sehr beruhigt und wir sind dann auch bestätigt worden, dass die wirklich etwas können. Und das ist natürlich auch wieder eine Hilfe mehr, dass man mit dem Vertrauen ein wenig mehr zueinander rückt, dass man ein offeneres Verhältnis hat.“ (M, Pos. 258)

Weiter grundlegend sind Möglichkeiten für Kontakt zu den Fachpersonen, was mit der Zurverfügungstellung der entsprechenden Ressourcen von beiden Seiten verbunden ist, beispielsweise durch unbeschränkte Besuchszeiten oder das Einhalten der vereinbarten Telefonzeit. Schließlich nannten Angehörige mit dem Beispiel der Einrichtung einer Meldestelle für Angelegenheiten von Angehörigen konzeptionelle Verankerungsmöglichkeiten von Angehörigenpartizipation in der Institution. Bezüglich der Gestaltung der Zusammenarbeit merkten Angehörige als förderliche Faktoren an, dass der Austausch in einem individuell zu vereinbarenden Rhythmus regelmäßig stattfindet und in seiner Art den bestehenden Bedürfnissen entspricht – also sowohl niederschwellig und/oder spontan wie auch formell ist und zu fixen Zeitpunkten stattfindet. Für die

Tab. 1 Gelingensfaktoren für die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Professionellen in Wohninstitutionen der Behindertenhilfe (in Anlehnung an Sodogé & Eckert, 2012)

Grundlagen der Zusammenarbeit	Gestaltung der Zusammenarbeit	Haltungen in der Zusammenarbeit
Konzeptionelle Verankerung Ausreichende Ressourcen Fachliche Kompetenz Planung und Dokumentation	Vielfältigkeit und Flexibilität Regelmäßigkeit Vernetzung (intern und extern) Klare Ansprechpersonen Wirksamkeitsempfinden	Positive Atmosphäre Augenhöhe Perspektivwechsel Ressourcenorientierung Werteähnlichkeit

Angehörigen wertvoll ist zudem eine gut funktionierende intrainstitutionelle Kommunikation über die unterschiedlichen Ebenen hinweg und Klarheit über ihre jeweiligen Ansprechpersonen, genauso wie eine gute Vernetzung mit externen Fachpersonen und allgemein die Dokumentation sämtlicher Handlungen. Einige dieser Aspekte veranschaulicht das folgende Zitat beispielhaft: *„Das ist eigentlich auch bei ihnen, die Triage geht über sie, also es läuft über jemanden, die, sage ich jetzt, die stärkste Persönlichkeit ist auch für unseren Sohn. Und das ist ähm eine unglaublich wertvolle Sache. [...] Ah vielleicht noch das, sie ist sehr gut in der Zusammenarbeit mit der Bereichsleitung und mit der Institutionsleitung. Das heißt, wir wissen viele Fragen, die wir ihr stellen, sagt sie, das werde ich da noch mit ihr oder mit ihm besprechen. Ich denke, die haben regelmäßige Zeitgefäße, in denen sie dann wie diese Schlaufe haben, vor allem zur Bereichsleiterin und die ist auch interne Meldestelle. Und das heißt, jeder Vorfall wird dokumentiert und ihr schriftlich gegeben. Und sie hat uns jetzt auch einen Auszug gegeben, also das ist voll transparent, wir wissen, was wie dokumentiert wird.“* (P, Pos. 23)

Weiter positiv empfinden die Angehörigen über längere Zeit stabile Beziehungen zu den Fachpersonen. Schließlich sehen sie einen Gelingensfaktor für die positive Zusammenarbeit im Empfinden ihrer eigenen Wirksamkeit, wenn also ihre Inputs ernst genommen werden und entsprechende Anpassungen folgen bzw. sie eine Rückmeldung dazu erhalten. Im Bereich der die Zusammenarbeit fördernden Haltungen äußerten sich die befragten Angehörigen positiv über ein Zusammenarbeitsverhältnis, das von Offenheit, Vertrauen, Transparenz, Respekt, Zuverlässigkeit und Wertschätzung geprägt ist und in einer entsprechenden Atmosphäre gehalten wird. Dies zeigt sich für Angehörige in erster Linie an der Kommunikation mit den Fachpersonen und wird in der Tabelle 1 unter dem Sammelbegriff „Augenhöhe“ angegeben.

Als Beispiel dient das folgende Zitat: *„Also eigentlich ist es dann für mich ein wenig eine Erlösung gewesen, muss ich sagen, dass ich diese Last ein wenig, noch ein wenig mehr verteilen konnte, oder? Also das, das Umsorgen, ja ich konnte das diesen Leuten eigentlich überlassen und das Vertrauen ihnen geben und das ist doch, das ist auch ein Riesenschritt wieder gewesen eigentlich, oder?“* (A, Pos. 39)

Weiter schätzen Angehörige die Fähigkeit des Perspektivenwechsels und damit zusammenhängend das Verständnis für den unterschiedlichen Auftrag genauso wie die Ressourcenorientierung anstelle einer defizitären Ausrichtung als wertvoll für die Zusammenarbeit ein. Schließlich sind ähnliche Werte und Vorstellungen der Begleitung förderlich. Hierzu zwei Zitate zur Veranschaulichung: *„Die Zusammenarbeit mit den Fachpersonen in den Institutionen haben wir als anspruchsvoll und zum Teil sehr, sehr schwierig und sehr defizitorientiert erlebt. Die, die wir jetzt in der jetzigen Situation merken, das ist ganz eine andere Haltung seit einigen Jahren in der Wohninstitution, das ist wirklich einfach ressourcenorientiert und so ganz stark von, wie werden wir noch besser, damit es ihm gut geht und nicht, er müsste jetzt einfach jetzt endlich wieder Fortschritte machen.“* (P, Pos. 5)

„Ja, also wir schätzen es eigentlich sehr, dass wir ein gutes Verhältnis haben. Ich meine, wir als Eltern, auch wenn man sich wahnsinnig Mühe gibt, macht man halt Fehler, das gehört einfach dazu und ja, und wenn es – ich denke, ja, wenn halt dort etwas passiert, irgendwie gehört das ein Stück weit auch dazu. Weil ich weiß, die geben sich wirklich, sie geben sich Mühe und geben auch ihr Bestes so und ja.“ (R, Pos. 120)

4 Diskussion

Die befragten Angehörigen von Erwachsenen, die in Institutionen leben und herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, äußerten vielfältige

Bedürfnisse, die als relevant für die Zusammenarbeit mit den Fachpersonen der Institution zu werten sind. Vorgelagert erscheint bemerkenswert, dass sie bei der Frage nach eigenen Bedürfnissen in vielen Fällen zuerst Bedürfnisse nannten, die sich auf die begleitete Person bezogen und/oder in der Vergangenheit bestanden, als die begleitete Person noch im Elternhaus lebte. Angehörige scheinen das Wohl der begleiteten Person hoch zu werten und/oder deren Bedürfnisse – zumindest gedanklich – vor die eigenen zu stellen.

Obwohl sämtliche befragten Angehörigen in Kontakt mit den begleiteten Personen und den Fachpersonen standen, wurde ein Kontaktbedürfnis oft genannt. Weitere für eine Zusammenarbeit relevante Bedürfnisse sind die Entlastung für eine selbstbestimmtere Gestaltung der persönlichen (Frei-)Zeit und die Unterstützung bei konkreten Herausforderungen.

Die Angehörigen empfinden in ihren jeweiligen Situationen Herausforderungen, auch wenn diese im Vergleich zur früheren gemeinsamen Wohnsituation im Elternhaus als kleiner empfunden werden. Es lässt sich daraus folgern, dass ein institutionelles Setting mit zufriedenstellender Begleitung die Angehörigen zu entlasten vermag. Aktuell bestehende Herausforderungen wurden angesichts des hohen Medianalters der befragten Angehörigen in Bezug auf die Zukunftsgestaltung verortet. Weiter lagen Herausforderungen im Umgang mit der begleiteten Person, deren HEVE oder mit der Gesamtsituation, welche einige Angehörige als überfordernd und belastend empfanden. Schließlich bestanden Herausforderungen in der Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle und in der Vereinbarkeit von Begleitarbeit und Erwerbstätigkeit bzw. der Pflege sozialer Kontakte.

Daraus folgernd werden Angehörige dazu angehalten, sich eigene Bedürfnisse zuzugestehen, sich diese bewusst zu machen und, wenn

möglich, zu erfüllen. Sich proaktiv den Ansprechpersonen in der Institution mitzuteilen, kann für die Prävention von sich ankündigenden oder für die Bewältigung von bestehenden Herausforderungen wertvoll sein (Beck & Meier, 2014). Fachpersonen können diesen Prozess unterstützen, indem sie sich einer etwaigen Zurückhaltung von Angehörigen bewusst sind und regelmäßig aktiv nach deren Befinden und der aktuellen Situation fragen. Das Vorhandensein von ausreichenden Ressourcen sowie das gemeinsame Finden und Installieren eines Austauschgefäßes, das den individuellen Bedürfnissen bezüglich Kommunikationsmittel, Regelmäßigkeit und Formalität entspricht, ist eine Grundvoraussetzung für jede Zusammenarbeit (Beck & Meier, 2014; Eckert et al., 2012; Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak & Shogren, 2010). In Anbetracht der bestehenden Herausforderungen erscheint dies aufgrund der HEVE umso bedeutsamer. Im regelmäßigen und langfristig aufrechterhaltenen Austausch können Aufgaben verteilt, Verantwortlichkeiten überdacht und umgestaltet werden, sodass die jeweiligen Kompetenzen der an der Begleitung Beteiligten ideal genutzt werden können, was schließlich alle entlastet.

Ein konkretes Instrument, das initial bei der Eröffnung der Zusammenarbeit, als Unterstützung bei aktuellen Herausforderungen in der Zusammenarbeit oder auch zur regelmäßigen Standortbestimmung hilfreich sein kann, ist das von Hollenweger (2016a) ursprünglich für die (sonder-)schulische Praxis entwickelte Handlungsmodell zur Analyse von Situationen. Dieses Modell gründet auf der Annahme, dass jede beteiligte Person eine individuelle Perspektive auf eine Situation mit sich bringt, welche ihr Verständnis der Situation prägt. Somit kann in einer spezifischen Situation nicht grundsätzlich von einem geteilten Verständnis sowie gemeinsamen Zielen ausgegangen werden (Hollenweger, 2016b). Um Verunsicherungen zu vermeiden und die Basis für eine gewinnbringende Zusammenarbeit zu legen,

bietet das Modell Unterstützung beim Erarbeiten eines gemeinsamen Verständnisses mehrerer Personen von einer bestimmten Situation. Ein weiteres Instrument für einen gewinnbringenden Austausch im Falle einer konkreten Fragestellung kann der Kooperationsdiskurs sein (Theunissen, 2009). Dieser normative und von einer neutralen Person angeleitete Diskurs zielt darauf ab, zwischen unterschiedlichen Beteiligten mit jeweils individuellen Interessen zu vermitteln und eine Grundlage für ein gegenseitiges Verständnis bzw. einen Perspektivenwechsel zu schaffen. Weiter kann die Einrichtung einer Meldestelle und deren Öffnung für Angehörige eine Möglichkeit sein, Bedürfnisse mit hoher Relevanz anonym in der Institution zu platzieren. Für Fragen in Bezug auf Zukunftsplanung können thematische Workshops Unterstützung bieten (Adler, 2016; Seifert, 2014). Für Fragestellungen, welche sich insbesondere in Bezug auf die Zukunftsperspektive der Person mit Beeinträchtigung stellen und für die deren Perspektive somit unerlässlich ist, bietet sich als letztes zu nennendes Instrument das Verfahren „Making Action Plan“ (MAP) nach Boban und Hinz (1999), basierend auf O'Brien und Forest (1989), an. Dieses oftmals als Teil einer umfassenden und zukunftsgerichteten gemeinsamen Reflexion eines „Unterstützerkreises“ zur Situation einer zu diesem Kreis gehörenden Person eingesetzte Instrument eignet sich dazu, konkrete Schritte zu planen und anzugehen (Boban & Hinz, 1999). In diesem Sinn kann es wertvoll sein für die Klärung und Umsetzung der (Zukunfts-) Perspektiven sowie für die Festlegung von konkreten Verabredungen, welche Beteiligten welche Schritte zur Erreichung eines Ziels beitragen können (ebd.).

Zumindest eine begrenzte Art der Zusammenarbeit wurde von den meisten der befragten Angehörigen berichtet. Diese ist vielfältig und zeigt beide Seiten in sowohl aktiven als auch passiven Rollen. Wenige berichteten über keine Zusammenarbeit mit den Fachpersonen,

wobei einzelne sich dies so wünschten. Es wurde bereits gezeigt, dass Angehörige mit stark variierender Intensität am institutionellen Alltag teilhaben möchten (Zambrino et al., 2022). Dies ist, genauso wie die Zustimmung oder Ablehnung der begleiteten Personen zu einer Zusammenarbeit, zu respektieren, sollte jedoch aufgrund sich verändernder Bedingungen regelmäßig evaluiert werden.

Laut einer nationalen Studie bewertet die Mehrheit der Fachpersonen die Zusammenarbeit mit (begleitenden) Angehörigen als wichtig. Es ist jedoch gleichzeitig festzuhalten, dass diese grundsätzliche Einstellung nicht zwingend zu einer angehörigenfreundlichen Praxis führt (BAG, 2020). Brügger, Sottas, Kissmann, Keel und Dell'Eva (2020) berichten, dass Angehörige aus Sicht der Fachpersonen mit dem Einbezug in ein interprofessionelles Begleitteam überfordert seien. Diese Aussage widerspricht den im vorliegenden Artikel dargestellten Ergebnissen größtenteils. Gemeinsam sollen die Beteiligten alle Involvierten identifizieren, die oftmals komplexen Begleitstrukturen entwirren, die bestehenden Herausforderungen festhalten und die eingenommenen Rollen und Aufgaben aller Beteiligten darlegen und klären (Brügger et al., 2020). Ein passendes Modell der Zusammenarbeit zu finden, ist entscheidend (mehr dazu bei Otto et al., 2019).

Neben den beschriebenen Ressourcen für die Zusammenarbeit und einer entsprechenden Planung der Austauschgefäße konnten weitere Rahmenbedingungen festgehalten werden, die für eine gelingende Zusammenarbeit bedeutsam sind: die konzeptionelle und institutionelle Verankerung von Partizipationsmöglichkeiten für Angehörige und die fachliche Kompetenz der Fachpersonen. Ähnliche Resultate präsentieren auch Eckert et al. (2012), wobei sie explizit das Angebot von Arbeitszeit und in der Institution verfügbaren Räumlichkeiten für die Zusammenarbeit mit Angehörigen nennen.

Für die konkrete Gestaltung der Zusammenarbeit ist neben der bedürfnisorientierten Organisation von Austauschmöglichkeiten das Vorhandensein von Ansprechpersonen, welche die Kommunikation mit den Angehörigen bündeln, wichtig. Damit kann die Kommunikation in den oft komplexen Situationen wirksam gestaltet werden (BAG, 2020). Weiter nennen die Angehörigen das Empfinden ihrer eigenen Wirksamkeit als positiv für eine gelingende Zusammenarbeit mit den Fachpersonen. Auch diese Ergebnisse knüpfen an bestehende Empfehlungen an (Eckert et al., 2012; Turnbull et al., 2010).

Schließlich sind einige Aspekte, die sich unter der Kategorie „Haltungen in der Zusammenarbeit“ subsumieren lassen, entscheidend für eine gelingende Kooperation: Die grundsätzliche Offenheit beider Seiten, die Schaffung einer positiven Atmosphäre, eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe, Werteähnlichkeit im Umgang mit der begleiteten Person und die Fähigkeit zum Perspektivenwechsel finden sich auch in der Literatur (Beck & Meier, 2014; Eckert et al., 2012; Turnbull et al., 2010). Eine Hinwendung zu den vorhandenen Ressourcen im Sinne des Empowerment-Konzepts im Gegensatz zu einer Defizitorientierung gilt als Grundlage für zeitgemäße Modelle der Zusammenarbeit. Die Orientierung an den Stärken lässt einen Perspektivenwechsel zu und kann dazu ermutigen, gemeinsam zu vereinbaren, wer welche Tätigkeiten umsetzen kann, statt sich allzu stark damit zu beschäftigen, was nicht getan werden kann (Theunissen, 2013; Turnbull et al., 2010).

Langfristig gesehen, können Veränderungen hin zu einer positiv erlebten Zusammenarbeit mit Angehörigen eine Investition bedeuten, da zufriedene, motivierte und engagierte Angehörige im Sinne einer funktionierenden Begleittriade (Dalton, 2003) mit ihrer Erfahrung und Bereitschaft zur Mitarbeit entlastend für Fachpersonen in Institutionen wirken. Zudem kann ein positiver Einfluss auf die begleiteten

Personen angenommen werden (für den schulischen Bereich: Neuwander et al., 2005). Dies ist insbesondere bedeutend bei Personen, die HEVE zeigen, da aufgrund der oftmals komplexeren Begleitung die gesammelten Erfahrungen von Angehörigen wichtig sind und mit einem einheitlichen Umgang in potenziell herausfordernden Situationen Eskalationen präventiv begegnet werden kann.

5 Limitationen

Die vorliegende Studie birgt zwei Limitationen, welche bei der Interpretation der Ergebnisse bedacht werden müssen. Einerseits war die untersuchte Stichprobe aufgrund ihrer Zugehörigkeit zu einer größeren Studie vorgegeben und ist mit 20 (Stief-)Elternteilen und nur einem Geschwister nicht optimal zusammengesetzt. Eine Generalisierung der Ergebnisse ist somit weder möglich noch erstrebenswert, und eine zufällig getroffene Stichprobe könnte zu anderslautenden Ergebnissen führen. Zweitens wurde aufgrund mangelnder Ressourcen die Datenanalyse von nur einer Person durchgeführt und auf eine Überprüfung der Interkoder-Reliabilität verzichtet. Um dem entgegenzuwirken, wurden die Resultate im Forschungsteam diskutiert.

6 Fazit

Angehörige sind in vielen Fällen ein wichtiger Teil des sozialen Netzwerks von Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Dies gilt auch, wenn die begleitete Person in einer Institution lebt. Im Sinne einer umfassenden Begleitung sollen Angehörige als Partner/innen in einem interprofessionellen Begleitteam integriert werden. Dies bedingt eine Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen der Institution. Eine Mehrheit der befragten Angehörigen beschreibt die bestehende Zusammenarbeit mit den Fachpersonen als zufriedene

denstellend und äußert vielfältige Bedürfnisse, Herausforderungen und Gelingensfaktoren. Die Bedürfnisse umfassen regelmäßigen Kontakt zur begleiteten Person und zu Fachpersonen, Entlastung für eine selbstbestimmtere Gestaltung der persönlichen Zeit und Unterstützung bei konkreten Herausforderungen.

Herausforderungen wurden im Umgang mit der Klientel beziehungsweise deren HEVE in der Gestaltung der Zukunft, in der Auseinandersetzung mit der eigenen Angehörigenrolle sowie in der Vereinbarkeit der Begleittätigkeit mit Erwerbsarbeit und der Pflege sozialer Kontakte verortet.

Die genannten Gelingensfaktoren der Zusammenarbeit lassen sich in drei Ebenen einteilen: Rahmenbedingungen, Gestaltung der Zusammenarbeit und Haltungen. Neben der konzeptionellen und institutionellen Verankerung der Zusammenarbeit mit Angehörigen sind ausreichende Ressourcen, fachliche Kompetenzen der Fachpersonen und eine entsprechende Planung und Dokumentation der Zusammenarbeit als Rahmenbedingungen wichtig. Bei der Gestaltung der Zusammenarbeit sind Vielfältigkeit, Flexibilität und Regelmäßigkeit des Kontakts, eine gute Vernetzung, klare Ansprechpersonen und das eigene Wirksamkeitserleben wichtig. Im Bereich der Haltungen wurden die Schaffung einer positiven Atmosphäre, die Zusammenarbeit auf Augenhöhe, die Fähigkeit zum Perspektivenwechsel sowie die Ressourcenorientierung und Werteähnlichkeit in Bezug auf die Begleitung der Person mit Beeinträchtigung genannt.

Vor diesem Hintergrund ist eine Zusammenarbeit mit langfristig regelmäßigem Austausch zwischen allen Beteiligten zu deren Befinden, Herausforderungen und Verantwortlichkeiten zu empfehlen, wobei ein für alle passendes Modell der Zusammenarbeit unter einer ressourcenorientierten Perspektive bevorzugt werden sollte. Das Anbieten von ausreichenden

den Ressourcen seitens der Institutionsleitung für die Zusammenarbeit mit Angehörigen gilt dafür als Voraussetzung. Daneben kann die Verankerung der Zusammenarbeit mit Angehörigen im institutionellen Leitbild für Sensibilisierung bei den Fachpersonen sorgen und eine darauf aufbauende strukturelle Verankerung von Partizipationsmöglichkeiten für Angehörige im institutionellen Kontext begünstigen. Drei Instrumente, die in konkreten Situationen der Zusammenarbeit unterstützend wirken können, sind das Handlungsmodell zur Analyse von Situationen (Hollenweger, 2016 a), der Kooperationsdiskurs (Theunissen, 2009) sowie das Verfahren MAP (Boban & Hinz, 1999). Letzteres empfiehlt sich insbesondere für Situationen, in denen die Person mit Beeinträchtigung am Diskurs teilnimmt. Die Einbindung von Angehörigen in ein interprofessionelles Begleiteteam ermöglicht die Verbindung des professionellen Wissens und Handelns der Fachpersonen mit dem Erfahrungswissen und der persönlichen Verbundenheit der Angehörigen. Im Sinne der Systemökologie kann diese Verbindung im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen unterstützend sein und eine Grundlage zur Steigerung der Lebensqualität der Person mit Beeinträchtigung schaffen.

Anmerkung: Dieser Artikel ist Teil der kumulativen Dissertation der Erstautorin, welche an der Universität Zürich unter der Betreuung von Prof. Dr. Ingeborg Hedderich erarbeitet wird.

Literatur

- Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index*. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- Adler, J. (2016). Zukunftsplanung von Familien mit erwachsenen Söhnen und Töchtern mit intellektueller Behinderung. Die Wirkung eines Kursangebots und der Unterstützungsbedarf der Familien. In T. Sturm, A. Köpfer & B. Wagener (Hrsg.), *Bildungs- und Erziehungsorganisation im Spannungsfeld von Inklusion und Ökonomisierung*, 400–409. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

- Alich, S. (2011). *Angehörige erwachsener Menschen mit Behinderung. Ein Problemaufriss: empirisch-exemplarische Darstellung zur Lebenslage Angehöriger von Menschen mit Behinderung in Einrichtungen der Behindertenhilfe*. Münster: Lit.
- BAG/Bundesamt für Gesundheit (Hrsg.) (2020). *Synthesebericht. Förderprogramm „Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020“*. Abgerufen am 4. 10. 2021 von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-me-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
- Baker, B. L. & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40(1), 1–13. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0001:FBOWIO>2.o.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0001:FBOWIO>2.o.CO;2)
- Beck, U. & Meier, A. (2014). Eltern und Fachpersonen. Eine sensible Beziehung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden*, 203–213. Stuttgart: Kohlhammer.
- Boban, I. & Hinz, A. (1999). Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, 22(4/5), 13–23.
- Brügger, S., Sottas, B., Kissmann, S., Keel, S. & Dell’Eva, E. (2020). *Kompetente Kooperation von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen mit betreuenden Angehörigen. Schlussbericht in Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG*. Abgerufen am 4. 10. 2021 von https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-me-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html
- Calabrese, S. (2017). *Herausfordernde Verhaltensweisen. Herausfordernde Situationen: Ein Perspektivenwechsel*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Dalton, J. (2003). Development and testing of the theory of collaborative decision-making in nursing practice for triads. *Journal of Advanced Nursing*, 41(1), 22–33. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02502.x>
- Eckert, A. (2007). Der FBEBK (Fragebogen zur Bedürfnislage von Eltern behinderter Kinder) – Konstruktion und Erprobung eines Instrumentes zur Erfassung elterlicher Bedürfnisse in Bezug auf personelle und institutionelle Unterstützung. *Heilpädagogische Forschung*, (2), 50–63.
- Eckert, A., Sodogé, A. & Kern, M. (2012). Zusammenkommen ist ein Beginn, Zusammenarbeiten ein Erfolg. *Sonderpädagogische Förderung heute*, 57(1), 76–90.
- Epstein, J. L. & Sanders, M. G. (2000). Connecting home, school and community: New directions for social research. In Hallinan, M. T. (Ed.), *Handbook of the Sociology of Education*, 285–306. New York: Kluwer Academic.
- Epstein, J. L., Sanders, M. G., Sheldon, S., Simon, B. S., Clark Salinas, K., Jansorn, N. R., ... & Williams, K. J. (2018). *School, Family, and Community Partnerships: Your Handbook for Action*. 4th Edition. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Flick, U. (2019). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt.
- Fritschi, T., von Bergen, M., Müller, F., Bucher, N., Ostrowski, G., Kraus, S. & Luchsinger, L. (2019). *Bestandesaufnahme des Wohnangebots für Menschen mit Behinderungen. Schlussbericht zuhanden des BSV*. Bern: Berner Fachhochschule.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag.
- Hollenweger, J. (2016a). Tätigkeiten synchronisieren statt Aufgaben teilen. Grundlagen und Modelle einer situativen Analyse inklusiver Praktiken. In A. Kreis, J. Wick & C. Kosorok Labhart (Hrsg.), *Kooperation im Kontext schulischer Heterogenität*, 33–51. Münster: Waxmann.
- Hollenweger, J. (2016b). Zusammenarbeit mit Eltern situationsorientiert gestalten. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 22(10), 14–20.
- Hopf, C. (1979). Soziologie und qualitative Sozialforschung. In C. Hopf & E. Weingarten (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung*, 13–46. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Koch, K. (2007). Soziokulturelle Benachteiligung. In J. Walter & F. B. Wember (Hrsg.), *Sonderpädagogik des Lernens. Band 2: Handbuch Sonderpädagogik*, 104–116. Göttingen: Hogrefe.
- Krause, M. P. & Petermann, F. (1997). *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*. Göttingen: Hogrefe.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Lustenberger, N., Büschi, E., Calabrese, S., Hassler, B. & Schicka, M. (2019). HEVE – Herausfordernde Verhaltensweisen von Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Schweizer

- Institutionen des Behindertenbereichs. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 88(1), 79–81. <http://dx.doi.org/10.2378/vhn2019.art09d>
- McKenzie, K., Mayer, C., Whelan, K.J., McNall, A., Noone, S. & Chaplin, J. (2018). The views of carers about support for their family member with an intellectual disability: With a focus on positive behavioural approaches. *Health & Social Care in the Community*, 26(1), e56–e63. <https://doi.org/10.1111/hsc.12475>
- Neuenschwander, M.P., Balmer, T., Gasser-Dutoit, A., Goltz, S., Hirt, U., Ryser, H. & Wartenweiler, H. (2005). *Schule und Familie – was sie zum Schulerfolg beitragen*. Bern: Haupt.
- O'Brien, J. & Forest, M. (1989). *Action for Inclusion. How to Improve Schools by Welcoming Children with Special Needs Into Regular Classrooms*. Toronto: Inclusion Press.
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C. & Golder, L. (2019). *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts Go1a des Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020*. Bern: BAG.
- Seifert, M. (2014). Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Ressourcen – Zukunftsplanung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden*, 25–35. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sodogé, A. & Eckert, A. (2007). Kooperation mit den Eltern – ein Hindernislauf? *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 76(3), 195–211.
- Sodogé, A. & Eckert, A. (2012). Kooperation mit Eltern als Qualitätsmerkmal inklusiver Bildungsprozesse. In Berufsverband der Heilpädagogen (Hrsg.), *!Gemeinsame Wege – Inklusion als Auftrag und Anspruch der Heilpädagogik!*, 97–104. Berlin: BHP.
- Theunissen, G. (2009). Kooperationsdiskurs. Ein methodisches Instrument zur Unterstützung tragfähiger Formen der Zusammenarbeit zwischen Eltern, Professionellen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung. In G. Theunissen & E. Wüllenweber (Hrsg.), *Zwischen Tradition und Innovation. Methoden und Handlungskonzepte in der Heilpädagogik und Behindertenhilfe*, 343–348. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Theunissen, G. (2013). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. 3. Auflage. Freiburg i.Br.: Lambertus.
- Theunissen, G. (2019). *Autismus und herausforderndes Verhalten. Praxisleitfaden positive Verhaltensunterstützung*. Freiburg. i.Br.: Lambertus.
- Theunissen, G. (2021). *Geistige Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten*. 7., aktualisierte und erweiterte Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Tröster, H. (2011). *Eltern-Belastungs-Inventar. Deutsche Version des Parenting Stress Index (PSI) von R.R. Abidin*. Göttingen: Hogrefe.
- Turnbull, A., Turnbull, H.R., Erwin, E.J., Soodak, L.C. & Shogren, K.A. (2010). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust*. 6th Edition. London: Pearson.
- Wember, F.B. & Prändl, S. (Hrsg.) (2009). *Standards der sonderpädagogischen Förderung*. München: Reinhardt.
- Zambrino, N. & Hedderich, I. (2021). Family members of adults with intellectual disability living in residential settings: Roles and collaboration with professionals. A review of the literature. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 58, 1–13. <https://doi.org/10.1177/10046958021991301>
- Zambrino, N., Büschi, E. & Calabrese, S. (2022). Typologie zur Rolle von Angehörigen im Leben von Erwachsenen mit kognitiver Beeinträchtigung und herausfordernden Verhaltensweisen in Einrichtungen der Behindertenhilfe. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 73(1), 4–15.

Anschriften der Autorinnen

Natalie Zambrino, MA
Prof. Dr. Stefania Calabrese
Hochschule Luzern – Soziale Arbeit
Werftstr. 1
Postfach 2945
CH-6002 Luzern
E-Mail: natalie.zambrino@hslu.ch
stefania.calabrese@hslu.ch

Prof. Dr. Eva Büschi
Hochschule für Soziale Arbeit FHNW
Riggenbachstr. 16
CH-4600 Olten
E-Mail: eva.bueschi@fhnw.ch