



Fachhochschule Bielefeld  
Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit  
InBVG – Institut für Bildungs- und  
Versorgungsforschung im Gesundheitsbereich

# **Abschlussbericht des Forschungsprojekts Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)**

**Prof. Dr. Christa Büker  
Severin Pietsch, M.A.**

Dezember 2019



**FH Bielefeld**  
University of  
Applied Sciences

## **Berichte aus Forschung und Lehre**

Nr. 46

### **Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Müttern mit einem pflegebedürftigen Kind (GesuleM)**

#### **Impressum**

##### **Herausgeber**

###### **Fachhochschule Bielefeld**

Fachbereich Wirtschaft und Gesundheit

Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung im  
Gesundheitsbereich – InBVG

##### **Projektförderung**

Fachhochschule Bielefeld

##### **Copyright**

Prof. Dr. Christa Büker

Severin Pietsch, M.A.

© Fachhochschule Bielefeld Dezember 2019

ISSN 1433-4461

## Zusammenfassung

Die Versorgung eines aufgrund einer schweren Erkrankung oder Behinderung pflegebedürftigen Kindes ist für die betroffenen Familien mit zahlreichen Herausforderungen und Belastungen verbunden. Hauptpflegeperson ist zumeist die Mutter, von der in aller Regel selbstverständlich erwartet wird, dass sie sich um ihr Kind kümmert, eigene Ansprüche zurückstellt und die traditionelle Geschlechterrolle einnimmt. Internationale Erkenntnisse legen die Vermutung nahe, dass die Mütter als Folge der permanenten und langjährigen Beanspruchung einem erhöhten Risiko frühzeitiger gesundheitlicher Beeinträchtigung unterliegen.

Das zentrale Ziel des Forschungsvorhabens bestand in der Erhebung und Analyse der gesundheitlichen Situation und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Mütter in den verschiedenen Dimensionen von Gesundheit (physische, psychische und soziale Dimension sowie Funktionsfähigkeit). Im Mittelpunkt stand die Frage nach den Auswirkungen der Pflege eines behinderten oder chronisch kranken Kindes auf die Gesundheit der Mütter, insbesondere im Hinblick auf langfristige Folgen. Aus den Ergebnissen sollten Handlungsempfehlungen für gezielte Unterstützungsmaßnahmen in Form von Gesundheitsförderung und Prävention entwickelt werden.

Forschungsmethodisch kam ein qualitatives Forschungsdesign zum Einsatz. Um die Perspektive der Zielgruppe zu erheben, wurden drei Fokusgruppeninterviews mit insgesamt neunzehn bereits langjährig pflegenden Müttern durchgeführt. In Ergänzung zur subjektiven Sichtweise der Mütter fand ein weiteres Fokusgruppeninterview mit Health Professionals statt, die als Mitarbeiterinnen einer Beratungsstelle in der Begleitung betroffener Familien tätig waren.

Im Ergebnis konnten zahlreiche pflegebedingte Einflussfaktoren auf die Gesundheit der Mütter identifiziert werden. Zentrale Faktoren waren: erhebliche körperliche Anstrengungen; der jederzeitige und andauernde Hilfebedarf des Kindes, auch während der Nacht; psychische Belastungen; fehlende Auszeiten für die eigene Regeneration; Auseinandersetzungen mit Kostenträgern und Behörden sowie Einschränkungen in der gesellschaftlichen Teilhabe. Als langfristige gesundheitliche Folgen wurden Verschleißerscheinungen des Bewegungsapparats, chronische Schmerzen, chronische Schlafstörungen, chronische Erschöpfung, depressive Verstimmungen, Zukunftsängste, abnehmende physische und psychische Belastbarkeit sowie soziale Isolation festgestellt.

Die Ergebnisse lassen den Schluss zu, dass pflegende Mütter erhebliche Einschränkungen ihrer Gesundheit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfahren und zu einer Risikogruppe für gesundheitliche Beeinträchtigungen gehören. Bestehende gesetzliche Maßnahmen der Unterstützung pflegender Angehöriger reichen für eine wirksame Entlastung pflegender Mütter nicht aus. Vielmehr bedarf es zielgruppenspezifischer und frühzeitiger Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention, bevor es zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen und ihrer Chronifizierung kommt. Dazu gehören der flächendeckende Ausbau von qualifizierten Betreuungsmöglichkeiten für behinderte Kinder, die regelmäßige Bereitstellung von ambulanten und stationären Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen, psychosoziale Begleitung und Case Management sowie eine umfassende Information und Beratung der pflegenden Mütter über die Bedeutung sowie Möglichkeiten der Gesundheitsförderung und Prävention.

Das Forschungsprojekt wurde gefördert durch den hochschulinternen Forschungsfond „Frauen- und geschlechterbezogene Forschungsvorhaben“ der Fachhochschule Bielefeld.

## **Danksagung**

Die vorliegende Projektarbeit wäre nicht möglich gewesen ohne die Unterstützung vieler Personen und Institutionen. Mein erster und größter Dank geht an die neunzehn Frauen von der *Bundesfrauenvertretung des bvkm*, vom *Verein Rückenwind e.V. Esslingen – Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken* sowie von der *Müttergruppe des Zentrums für Körperbehinderte Würzburg*, die sich als Interviewpartnerinnen zur Verfügung gestellt haben und mir einen Einblick in ihre Lebenssituation als pflegende Mütter und in ihre gesundheitliche Situation gegeben haben. Mein besonderer Dank gilt dabei Frau Ursula Hofmann, Leiterin des Vereins Rückenwind e.V. Esslingen sowie Frau Gertrud Zürrlein, Leiterin der Müttergruppe Würzburg. Ihr Engagement für die Interessen pflegender Mütter, ihre Offenheit und ihre Gastfreundschaft mir gegenüber haben mich tief beeindruckt.

Ich danke dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm e.V.) für die Kontaktvermittlung zur Bundesfrauenvertretung des bvkm und die Organisation des Treffens. Danken möchte ich auch der Lumia Stiftung Hannover, die seit zwanzig Jahren Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung begleitet. Das Interview mit Frau Karin Mölders als Geschäftsführerin der Stiftung und ihren Mitarbeiterinnen hat nicht nur zum Erkenntnisgewinn des Forschungsvorhabens beigetragen, sondern auch intensive Einblicke in die wertvolle Tätigkeit der Stiftung ermöglicht.

Nicht zuletzt danke ich der Fachhochschule Bielefeld für die Förderung des Projekts aus dem hochschulinternen Forschungsfond „Frauen- und geschlechterbezogene Forschungsvorhaben“. Ohne diese Unterstützung wäre das Vorhaben nicht möglich gewesen.

*Christa Büker*

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>2</b>
<b>Danksagung</b> .....	<b>3</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>5</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>6</b>
<b>Einleitung</b> .....	<b>7</b>
<b>1. Problemhintergrund</b> .....	<b>8</b>
1.1 <i>Belastungssituation pflegender Angehöriger</i> .....	8
1.2 <i>Pflege eines gesundheitlich beeinträchtigten Kindes</i> .....	9
1.3 <i>Gesundheit pflegender Mütter</i> .....	10
<b>2. Ziele und Fragestellungen des Projektes</b> .....	<b>12</b>
<b>3. Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität</b> .....	<b>13</b>
<b>4. Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>16</b>
4.1 <i>Studiendesign</i> .....	16
4.2 <i>Zielgruppe und Feldzugang</i> .....	17
4.3 <i>Datenerhebung</i> .....	17
4.4 <i>Datenauswertung</i> .....	19
<b>5. Ergebnisse</b> .....	<b>21</b>
5.1 <i>Soziodemografische Daten der interviewten Mütter</i> .....	21
5.2 <i>Subjektives Gesundheitsverständnis</i> .....	21
5.3 <i>Pflegebedingte Anforderungen mit Auswirkungen auf die Gesundheit der Mütter</i> .....	23
5.4 <i>Langfristige gesundheitliche Auswirkungen der Pflege</i> .....	27
5.5 <i>Eigene Strategien zur Gesunderhaltung</i> .....	29
5.6 <i>Bedeutung von gesetzlichen Unterstützungsangeboten</i> .....	32
5.7 <i>Bedürfnisse und Erwartungen an Unterstützungsleistungen</i> .....	34
5.8 <i>Perspektive der Health Professionals</i> .....	37
<b>6. Diskussion und Schlussfolgerungen</b> .....	<b>41</b>
<b>7. Ausblick</b> .....	<b>44</b>
<b>Literatur</b> .....	<b>45</b>
<b>Anlagen</b> .....	<b>49</b>

## Abkürzungsverzeichnis

ex.	exemplarisch
FED/FUD	Familientlastender Dienst/Familienunterstützender Dienst
HRQOL	Health Related Quality of Life
QOL	Quality of Life
RKI	Robert Koch-Institut
SGB XI	Sozialgesetzbuch elf
WHO	World Health Organization/Weltgesundheitsorganisation

## **Tabellenverzeichnis**

Tab. 1: Alter der Hauptpflegeperson.....	8
Tab. 2: Alter der interviewten Mütter .....	18
Tab. 3: Pflegegrad der Kinder .....	19

## Einleitung

Unter den derzeit 3,4 Millionen Menschen, die als pflegebedürftig im Sinne des Sozialgesetzbuches XI anerkannt sind, befinden sich 113.000 Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren (Statistisches Bundesamt 2018). Ursache der Pflegebedürftigkeit ist zumeist eine angeborene Behinderung oder eine chronische Krankheit, eher selten ein Unfallereignis (Scheidt-Nave et al. 2007). Die Kinder leben in aller Regel im familiären Umfeld, selbst im Fall schwerer und schwerster gesundheitlicher Beeinträchtigung (Eckert 2012). Innerhalb der Familie ist es fast immer die Mutter, die sich vorrangig um das Kind kümmert und den Großteil der Pflege und Versorgung leistet. So ist bei 98% der unter 16jährigen pflegebedürftigen Personen die Mutter die Hauptpflegeperson, während Väter in dieser Funktion kaum in Erscheinung treten (Schneekloth & Leven 2003).

Die Bewältigung dieser weitreichenden Gestaltungs- und Managementaufgaben erfordert erhebliche körperliche, geistige und seelische Anstrengungen. Mit einigem Recht kann die Tätigkeit pflegender Mütter als »Schwerstarbeit« (Büker 2010, S. 157) bezeichnet werden. Pflegende Mütter erbringen diese Schwerstarbeit über viele Jahre hinweg. In aller Regel wird von ihnen selbstverständlich erwartet, dass sie sich um ihr Kind kümmern, eigene Ansprüche zurückstellen und die traditionelle Geschlechterrolle einnehmen (Jordan & Linden 2013; Pranke 2004). Internationale Erkenntnisse legen die Vermutung nahe, dass die Mütter als Folge der permanenten und langjährigen Beanspruchung einem erhöhten Risiko vorzeitiger gesundheitlicher Beeinträchtigung unterliegen.

Das zentrale Ziel des Forschungsvorhabens liegt in der Erhebung und Analyse der gesundheitlichen Situation und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Mütter in den verschiedenen Dimensionen von Gesundheit. Im Mittelpunkt steht die Frage nach den Auswirkungen der Pflege eines behinderten oder chronisch kranken Kindes auf die Gesundheit der betroffenen Frauen. Aus den Ergebnissen werden Handlungsempfehlungen für gezielte Unterstützungsmaßnahmen in Form von Gesundheitsförderung und Prävention entwickelt werden.

Im *ersten Kapitel* wird auf Grundlage einer Literaturrecherche die Relevanz der vorliegenden Thematik dargelegt. Nach einem Einblick in die Belastungssituation pflegender Angehöriger werden die Anforderungen der Pflege eines gesundheitlich schwer beeinträchtigten Kindes verdeutlicht und erste Erkenntnisse aus nationaler und internationaler Forschung zur Gesundheit pflegender Mütter vorgestellt. Abgeleitet aus dem Problemhintergrund werden im *zweiten Kapitel* Ziel und Fragestellung der Untersuchung erläutert. Das der Arbeit zugrundeliegende theoretische Verständnis von Gesundheit, Lebensqualität und gesundheitsbezogener Lebensqualität wird im *dritten Kapitel* dargelegt. Das *vierte Kapitel* widmet sich dem methodischen Vorgehen der Untersuchung. Gewählt wurde ein qualitatives Studiendesign mit der Durchführung von Fokusgruppeninterviews mit betroffenen Frauen sowie Mitarbeiterinnen einer Beratungsstelle für betroffene Familien. Den Kern der Arbeit bildet das *fünfte Kapitel* mit den Ergebnissen der Untersuchung. Im *sechsten Kapitel* erfolgen die Diskussion sowie die Formulierung von Schlussfolgerungen.



## 1. Problemhintergrund

Die häusliche Betreuung und Versorgung eines gesundheitlich dauerhaft beeinträchtigten Familienmitglieds ist für die pflegenden Angehörigen mit vielfältigen Herausforderungen und möglichen Auswirkungen auf die eigene Gesundheit verbunden. Um die Relevanz des vorliegenden Themas zu verdeutlichen, wird im Folgenden zunächst die generelle Situation von pflegenden Angehörigen betrachtet, um anschließend näher auf die Anforderungen der Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes sowie auf bisherige Forschungserkenntnisse zur gesundheitlichen Situation der pflegenden Mütter einzugehen.

### 1.1 Belastungssituation pflegender Angehöriger

Die Situation pflegender Angehöriger ist bereits seit etlichen Jahren im Blickfeld der Forschung. Im Mittelpunkt stehen dabei zumeist Angehörige, die sich um ein *älteres* pflegebedürftiges Familienmitglied, insbesondere um eine Person mit einer dementiellen Erkrankung, kümmern (Brügger et al. 2016; Gräßel & Behrndt 2016; Wetzstein et al. 2015). Demzufolge befindet sich auch der Großteil der pflegenden Angehörigen bereits in einem höheren Lebensalter. Wie die nachfolgende Tabelle (Tab. 1) zeigt, sind knapp 60% der pflegenden Angehörigen älter als 55 Jahre.

**Tab. 1:** Alter der Hauptpflegeperson (BMG 2011, S. 27)

Alter	Anteil in %	Alter	Anteil in %
unter 20 Jahre	-	55-64 Jahre	26%
20-39 Jahre	8%	65-79 Jahre	24%
40-54 Jahre	33%	80 Jahre und älter	9%

Nach wie vor ist die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen weiblich, wenn auch der Anteil pflegender Männer in den letzten Jahren gestiegen ist. So sind der »GEDA-Studie 2012« zufolge zwei Drittel der pflegenden Angehörigen Frauen (64,9%) und ein Drittel Männer (35,1%) (RKI 2015).

Drei Viertel der Hauptpflegepersonen (77%) empfinden die Belastungen der Pflege als eher stark bis sehr stark (BMG 2011). Das Ausmaß der empfundenen Belastung von pflegenden Angehörigen hängt u.a. von der Dauer der Pflegetätigkeit, der sozialen Unterstützung sowie den kognitiven und verhaltensbezogenen Problemen der pflegebedürftigen Person ab (RKI 2015). Zu den hauptsächlichen Belastungsfaktoren gehören die physische, psychische, emotionale, soziale und zeitliche Belastung mit potentiellen Auswirkungen auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen. Häufige pflegebedingte gesundheitliche Beeinträchtigungen sind Muskel- und Skeletterkrankungen, Rückenschmerzen, Herz- und Magenbeschwerden, Schlafstörungen, Erschöpfung, Burnout und Depressionen (Rothgang & Müller 2018; DAK-Gesundheit 2015). Hinzu kommt die Abnahme sozialer Kontakte bis hin zu sozialer Isolation (Kummer et al. 2010). Pflegende Angehörige sind häufiger und länger krank als andere Menschen (Billinger 2011). Insbesondere pflegende *Frauen* weisen einen signifikant schlechteren Gesundheitszustand und eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität als pflegende Männer und nicht-pflegende Frauen auf (RKI 2015). Häusliche Pflege kann somit durchaus als Gesundheitsrisiko bezeichnet werden.

Trotz des erheblichen Belastungspotenzials nimmt nur ein kleiner Teil der pflegenden Angehörigen Entlastungsangebote in Anspruch: lediglich ein knappes Drittel der Familien nutzt die Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst in Form von Pflegesachleistungen oder Kombinationsleistungen (Statistisches Bundesamt 2017; RKI 2015). Leistungen der Tagespflege oder Kurzzeitpflege werden ebenfalls nur in geringem Ausmaß angenommen (ebd.) und gerade einmal 12% der Hauptpflegepersonen besuchen einen Pflegekurs (BMG 2011). Die Gründe dafür sind vielfältig: Informationsdefizite, Kostengründe, Unzufriedenheit mit der Qualität von Leistungen oder eine fehlende Kultur des „sich helfen lassens“ (RKI 2015; Schneekloth & Wahl 2008). Zudem richten sich die vorhandenen Angebote an pflegende Angehörige als „homogene“ Gruppe und sind nur wenig auf individuelle Wünsche und Bedürfnisse ausgerichtet, wie Dörpinghaus & Weidner (2006) in einer Untersuchung zur Nutzung von Pflegekursen feststellen. Eine differenzierte Betrachtung unterschiedlicher Pflegearrangements und Belastungssituationen pflegender Angehöriger und die daraus folgende Ableitung von Konsequenzen für die Gestaltung von Unterstützungsangeboten finden nicht statt. Wenig entwickelt sind außerdem Maßnahmen zur Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger (RKI 2015). Zielgruppen- und genderspezifische Gesundheitsförderungskonzepte für pflegende Angehörige fehlen gänzlich (Kolip 2017).

## **1.2 Pflege eines gesundheitlich beeinträchtigten Kindes**

Im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Beeinträchtigung eines Kindes ist ein ganzes Bündel an Herausforderungen zu bewältigen, welches im wesentlichen von der Mutter als Hauptpflegeperson zu leisten ist (Bachmann 2014; Büker 2010; Büker 2008). In ihren Verantwortungsbereich gehören: Pflege, Betreuung und Beaufsichtigung des Kindes; die Durchführung medizinischer Pflegemaßnahmen; Symptommanagement und Medikamentenregime; Überwachung bei technikintensiver Versorgung; Organisation und Koordination des Versorgungsgeschehens; Kommunikation mit professionellen Akteuren; Verhandlungen mit Kostenträgern; Behördengänge und Antragstellungen; Organisation von Heil- und Hilfsmitteln; Wohnraumgestaltung; Begleitung des Kindes zu therapeutischen Maßnahmen, Arztbesuchen und Klinikaufenthalten; die Weiterführung therapeutischer und fördernder Maßnahmen zu Hause. Daneben bedarf es der Gestaltung eines funktionierenden Alltagsmanagements. Dazu gehören die Erledigung der täglichen Haushaltspflichten, die Entwicklung tragfähiger Alltagsroutinen, die Sicherstellung der Vereinbarkeit der Anforderungen der Pflege mit den Anforderungen des Alltags und einer eventuellen Berufstätigkeit, die Erziehung von Geschwisterkindern sowie die Durchsetzung von eigenen Ansprüchen auf Freizeit und Erholung (ebd.).

Äußerst arbeitsintensiv sind die ersten Jahre dieses Pflegearrangements (Lang et al. 2012). Im Wissen um die elementare Bedeutung einer frühen Förderung konzentrieren sich die Mütter stark auf das Kind und seine Bedürfnisse. Im Laufe der Zeit werden die Herausforderungen durch Routinisierung zwar handhabbarer, jedoch kaum geringer (Büker 2010). Die »Schwerarbeit« wird über viele Jahre – oftmals bis in das Erwachsenenalter des Kindes hinein und nicht selten sogar darüber hinaus – geleistet. Auch wenn den meisten Müttern eine Bewältigung ihrer besonderen Lebenssituation gelingt (Bachmann 2014; Büker 2010), handelt es sich bei der Zuständigkeit für ein chronisch krankes oder behindertes Kind um eine äußerst kräftezehrende Angelegenheit und damit um ein gesundheitliches Risiko.

### 1.3 Gesundheit pflegender Mütter

Der gesundheitlichen Situation pflegender Mütter wird von Seiten der Wissenschaft bislang wenig Aufmerksamkeit geschenkt, da sie innerhalb der Gesamtgruppe pflegender Angehöriger eine vergleichsweise kleine Untergruppierung bilden. Diesbezügliche Forschungsarbeiten stammen überwiegend aus dem englischsprachigen Raum. So ermitteln sowohl McConnell & Llewellyn (2006) als auch Laurvick et al. (2006) eine im Vergleich zu Müttern mit nicht gesundheitlich beeinträchtigten Kindern signifikant schlechtere gesundheitliche Verfassung pflegender Mütter, sowohl physisch als auch psychisch. Häufige somatische Beschwerden sind Müdigkeit, Erschöpfung, Magenbeschwerden oder Rückenschmerzen (Telci et al. 2018). Auffallend sind ferner psychische Beschwerden wie depressive Verstimmung, Stress und Burnoutgefahr (Gilson et al. 2018; Beeber et al. 2017; Garip et al. 2017; Resch et al. 2012). Auch im Vergleich zu ihren (Ehe-)Partnern haben Mütter mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind mehr gesundheitliche Probleme und leiden unter einem größeren Stress (Dabrowsky & Pisula 2010; Dellve et al. 2006). Die Ursache dafür wird in den unterschiedlichen Bewältigungsanforderungen vermutet (ebd.). Zwar muss das besondere Schicksal von beiden Elternteilen bewältigt werden. Im Alltag ist es allerdings die Mutter, die sich in umfassender Weise für die Versorgung des Kindes zuständig zeigt, während der Vater in aller Regel die Rolle des Ernährers der Familie übernimmt. Mögliche negative gesundheitliche Auswirkungen der Pflege scheinen somit vorrangig die Mütter zu betreffen.

Gravierend erscheinen insbesondere die langfristigen Auswirkungen auf die Gesundheit. In einer Longitudinalstudie ermitteln Eisenhower et al. (2009) eine stetige Verschlechterung der subjektiv empfundenen gesundheitlichen Verfassung pflegender Mütter. Dies ist umso besorgniserregender, da es sich um Frauen im jungen bis mittleren Lebensalter handelt, also um eine Personengruppe, der im Allgemeinen eine vergleichsweise gute Gesundheit bescheinigt werden kann, wie die »DEGS1-Studie« – eine Erhebung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland – zeigt (Ellert & Kurth 2013). Offensichtlich unterliegen die Mütter als Folge der permanenten Beanspruchung einem erhöhten Risiko frühzeitiger gesundheitlicher Beeinträchtigung. Zu vermuten ist ferner, dass sie angesichts der Pflegeverantwortung für das Kind eigene gesundheitliche Probleme vernachlässigen, wie Tommis et al. (2009) dies für vorwiegend ältere pflegende Angehörige feststellen.

Für Deutschland finden sich erstmalig in den 1990er Jahren in wissenschaftlichen Untersuchungen Hinweise auf eine gesundheitliche Belastung pflegender Mütter. So stellen Häußler et al (1996) in einer deutschlandweiten Untersuchung zur Lebenssituation von Menschen mit Behinderung fest, dass häusliche Pflegearrangements mit gesundheitlich beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen angesichts der hohen zeitlichen Beanspruchung der Hauptpflegeperson und einer Anbindung über Jahre hinweg zu den besonders belastenden Pflegekonstellationen gehören. In ihrer Erhebung gaben 40% der Hauptpflegepersonen eines behinderten Kindes an, sich oft oder immer erschöpft zu fühlen und 10% klagten über Schlagstörungen. Ebenfalls 40% litten unter einer chronischen Erkrankung und die Hälfte hiervon war sich sicher, dass die eigene Erkrankung im Zusammenhang mit der Pflegesituation steht. In einer ebenfalls älteren Untersuchung stellen Thyen et al. (1999) psychische Beeinträchtigungen wie Zukunftssorgen, Reizbarkeit, Grübeleien, depressive Verstimmungen sowie das ständige Gefühl von Stress und Überforderung bei pflegenden Müttern fest. Auch im Dissertationsvorhaben der Antragstellerin zum Bewältigungshandeln pflegender Mütter wurde das hohe Ausmaß an körperlicher und seelischer Erschöpfung pflegender Mütter sowie das Risiko vorzeitiger gesundheitlicher Beeinträchtigung durch die langandauernde und kräftezehrende Versorgung

eines pflegebedürftigen Kindes sichtbar (Büker 2010). In jüngerer Zeit zeigen Befunde der Kindernetzwerkstudie (Vonneilich et al. 2016; Kofahl & Lüdecke 2014), dass Eltern von chronisch kranken oder behinderten Kindern im Vergleich zu Eltern ohne kranke Kinder ihren eigenen Gesundheitszustand signifikant schlechter einschätzen. Zwar wird in der Erhebung nicht explizit zwischen Müttern und Vätern unterschieden, jedoch sind 89% der Befragten weiblich. In einer anderen Befragung von pflegenden Müttern (Meier-Gräwe et al. 2014) äußern 40% von ihnen, an einer Krankheit oder chronischen Erkrankung zu leiden und 28% der Frauen sehen einen Zusammenhang zwischen ihrer Erkrankung und den permanenten Anforderungen der Pflegesituation mit einem behinderten Kind.

Einen Verlust an Lebensqualität bei Eltern von chronisch kranken Kindern berichten Bompoti et al. (2014) sowie Wiedebusch & Muthny (2009). Auch die Kindernetzwerkstudie (Vonneilich et al. 2016; Kofahl & Lüdecke 2014), kommt zu dem Ergebnis, dass die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes mit einer Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, insbesondere in den Dimensionen physische und psychische Gesundheit, einhergeht.

Insgesamt kann der Forschungsstand zur gesundheitlichen Situation und gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Mütter für Deutschland als rudimentär bezeichnet werden. Unklar ist beispielsweise, welche konkreten Anforderungen der Pflege einen Einfluss auf die Gesundheit der Mütter haben, welche langfristigen gesundheitlichen Auswirkungen sich durch die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes ergeben, welche Strategien pflegende Mütter zur eigenen Gesunderhaltung anwenden, welche Unterstützungsbedürfnisse sie in Bezug auf den Erhalt und die Förderung ihrer Gesundheit haben und welche Bedeutung den vorhandenen gesetzlichen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige zukommt.

## 2. Ziele und Fragestellungen des Projektes

Das Forschungsvorhaben richtet sich auf die gesundheitliche Situation und gesundheitsbezogene Lebensqualität pflegender Mütter, vorrangig aus subjektiver Sicht der Betroffenen. Mit dem Projekt werden mehrere Ziele verfolgt: Im Mittelpunkt stehen die Identifizierung von pflegebedingten Einflussfaktoren auf die Gesundheit pflegender Mütter und die Ermittlung von langfristigen Auswirkungen der Pflege. Ferner sollen gesundheitsbezogene Unterstützungsbedürfnisse und -bedarfe pflegender Mütter ermittelt und daraus abgeleitet Empfehlungen für eine gezielte Unterstützung im Rahmen von Gesundheitsförderung und Prävention entwickelt werden.

Aus den genannten Zielsetzungen leiten sich die folgenden Fragestellungen ab:

- Was bedeutet Gesundheit für die pflegenden Mütter?
- Welche Anforderungen der Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes zeigen potentiell nachteilige Auswirkungen auf die Gesundheit pflegender Mütter?
- Welche langfristigen Auswirkungen auf die Gesundheit pflegender Mütter lassen sich identifizieren?
- Welche eigenen Strategien wenden pflegende Mütter zur Erhaltung und Förderung ihrer Gesundheit an?
- Welche Bedeutung haben die derzeitigen gesetzlichen Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige für die Zielgruppe pflegender Mütter?
- Welche Unterstützungsbedürfnisse und Erwartungen an das Gesundheits- und Sozialsystem haben pflegende Mütter in Bezug auf die Förderung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität?

Mit der Beantwortung dieser Fragen soll zu einer Schärfung der Aufmerksamkeit gegenüber dem Risiko gesundheitlicher Benachteiligung von pflegenden Müttern beigetragen werden. Eine Fortführung in Folgeprojekten, z.B. zur Entwicklung zielgruppengerechter und genderspezifischer Gesundheitsförderungskonzepte für pflegende Mütter, wird angestrebt.

### 3. Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Im Rahmen dieses Kapitels erfolgt eine Auseinandersetzung mit den zentralen Begrifflichkeiten des Forschungsvorhabens. Dazu gehören die Termini Gesundheit, Lebensqualität, gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie der Begriff der Pflegebedürftigkeit bei Kindern.

#### *Gesundheit*

Die wohl bekannteste Gesundheitsdefinition wurde von der WHO entwickelt. Entsprechend dieser Definition ist Gesundheit „ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“ (WHO 1946). Zwar wird diese Definition aufgrund ihres idealistischen Charakters immer wieder kritisiert, gleichwohl sind ihre Merkmale unumstritten. In Anlehnung an die WHO entwickelt der Gesundheitssoziologe Klaus Hurrelmann den Begriff weiter und versteht Gesundheit als "den Zustand des Wohlbefindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich psychisch und sozial in Einklang mit den Möglichkeiten und Zielvorstellungen und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet. Gesundheit ist das Stadium des Gleichgewichts von Risikofaktoren und Schutzfaktoren, das eintritt, wenn einem Menschen eine Bewältigung sowohl der inneren (körperlichen und psychischen) als auch äußeren (sozialen und materiellen) Anforderungen gelingt. Gesundheit ist ein Stadium, das einem Menschen Wohlbefinden und Lebensfreude vermittelt“ (Hurrelmann/Richter 2013, S. 147). Beide Definitionen zeigen auf, dass Gesundheit mehr ist als nur die Abwesenheit von Krankheit und eng mit Wohlbefinden assoziiert ist. In der Definition von Hurrelmann zeigt sich ferner, dass Gesundheit auch mit den jeweiligen Umweltbedingungen und den subjektiven Gesundheitsvorstellungen im Zusammenhang steht. Letztere werden sowohl individuell entwickelt als auch sozial konstruiert und zeigen Unterschiede z.B. je nach Alter, Geschlecht, Bildung oder kulturellem Hintergrund (Faltermajer 2002).

#### *Lebensqualität*

Auch bei dem Begriff der Lebensqualität (Quality of Life, QOL) handelt es sich um ein komplexes, vielschichtiges und multidimensionales Gebilde (Radoschewski 2000). Eine eindeutige Definition ist nicht zu finden. Lebensqualität wird von Renneberg & Lippke (2006) definiert als „die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt“ (ebd. S. 4). Ebenso wie beim Gesundheitsbegriff bildet der Subjektbezug, der auf komplexen Bewertungsprozessen beruht, eine zentrale Komponente.

Der Begriff der Lebensqualität erhebt einen universellen Anspruch und lässt sich nicht auf eine Wissenschaftsdisziplin, wie beispielsweise die Medizin oder Soziologie, einengen. Allerdings stehen Lebensqualität und Gesundheit in enger Beziehung zueinander, wie Radoschewski (2000, S. 167) zum Ausdruck bringt:

- „Lebensqualität schließt mehr ein als nur Gesundheit,
- Gesundheit ist eine sehr wesentliche Komponente und Bedingung von Lebensqualität,
- fehlende Gesundheit reduziert die Lebensqualität in breitem Ausmaß.“

### *Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life, HRQOL) ist somit ein wesentlicher Teil von Lebensqualität. Dem Robert Koch-Institut zufolge ist gesundheitsbezogene Lebensqualität „ein multidimensionales „Konstrukt“ aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand. Wesentliche Orientierung ist hierbei die subjektive Wahrnehmung durch den Probanden“ (RKI 2013, o.S.). Ravens-Sieberer & Otto (2015) bringen noch einen weiteren Aspekt ein, nämlich die Funktionsfähigkeit: „Bei der gesundheitsbezogenen Lebensqualität handelt es sich um ein multidimensionales Konstrukt, welches die Funktionsfähigkeit bzw. das subjektive Wohlbefinden in verschiedenen wichtigen Lebensbereichen umfasst“ (ebd., o.S.). Auch für Renneberg & Lippke (2006) ist die Funktionsfähigkeit eine relevante Dimension. Demnach umfasst gesundheitsbezogene Lebensqualität vier relevante Bereiche, die eng zusammenhängen und sich gegenseitig beeinflussen, nämlich „das körperliche, psychische und soziale Befinden und die Funktionsfähigkeit“ (ebd., S. 33).

Radowschewski (2000) verweist darauf, dass aufgrund der Komplexität und Mehrdimensionalität des Konstrukts eine empirisch erschöpfende Beschreibung und Analyse nicht möglich ist. Auch werfe eine Messung bzw. Erfassung des Konstrukts Schwierigkeiten auf. Er empfiehlt daher, für Untersuchungszwecke eine Operationalisierung über relevante Einzelvariablen ihrer Dimensionen vorzunehmen. Im Rahmen dieser Projektarbeit werden Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt verstanden, welches in Anlehnung an Renneberg & Lippke (2006) die physische, psychische und soziale Dimension von Gesundheit sowie die Funktionsfähigkeit umfasst und auf subjektiven Einschätzungen basiert.

### *Pflegebedürftigkeit bei Kindern*

Mit dem Begriff der Pflegebedürftigkeit wird ganz allgemein der Umstand bezeichnet, „dass ein Mensch infolge eines Krankheitsereignisses oder anderer gesundheitlicher Probleme auf pflegerische Hilfen angewiesen ist“ (Wingenfeld 2011, S. 263). Konkret geht es um die durch Krankheit oder Behinderung beeinträchtigte Selbstständigkeit in elementaren Grundbedürfnissen und Aktivitäten, im Umgang mit krankheitsbezogenen Anforderungen sowie in der Gestaltung von Lebensbereichen und sozialer Teilhabe. Entscheidend ist, dass die individuellen Fähigkeiten der betroffenen Person nicht (mehr) ausreichen, um die Probleme aus eigener Kraft zu bewältigen (ebd., S. 265). Dieses aus pflegewissenschaftlicher Perspektive entwickelte und dem vorliegenden Beitrag zugrundeliegende Begriffsverständnis ist auch in die im Jahr 2017 vorgenommene Neudefinition von Pflegebedürftigkeit im Sozialgesetzbuch XI eingegangen. Als pflegebedürftig im Sinne des Gesetzes (§ 14 SGB XI) gelten demnach Personen, „die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können“ (Sozialgesetzbuch XI 2017). Ergänzend dazu enthält die sozialrechtliche Definition eine zeitliche Dimension, indem die Pflegebedürftigkeit auf Dauer, d.h. voraussichtlich für mindestens sechs Monate, bestehen muss.

Kinder können aufgrund von Behinderung und chronischer Krankheit ebenfalls eine Anerkennung als pflegebedürftig nach dem SGX XI erhalten. Da insbesondere Säuglinge und Kleinkinder jedoch einen natürlichen altersgemäßen Hilfe- und Pflegebedarf haben, wird der Hilfebedarf von gesundheitlich beeinträchtigten Kindern mit einem gesunden Kind gleichen Alters verglichen. Maßgeblich für eine Einstufung ist dann der über den natürlichen Hilfebedarf hinausgehende Bedarf (Kofahl et al. 2017).

Eine Pflegebedürftigkeit bei Kindern ist in der Regel nicht mit der Pflegebedürftigkeit bei älteren Menschen vergleichbar. Zunächst einmal unterscheiden sich die Ursachen für eine Pflegebedürftigkeit erheblich. Sind es bei älteren Menschen vorwiegend „typische“ chronisch-degenerative Erkrankungen, zeigen die kindlichen Gesundheitsstörungen eine große Heterogenität und reichen von schweren chronischen Krankheiten (z.B. Mukoviszidose, Krebserkrankungen, Muskeldystrophien, schwere Herzerkrankungen) bis hin zu angeborenen oder erworbenen geistigen und/oder körperlichen Behinderungen (Sinnesbeeinträchtigungen, Zerebralpareesen, Gendefekte, Entwicklungsretardierungen unklarer Genese, etc.). In Abhängigkeit von Art und Schwere der Erkrankung besteht oftmals ein komplexer Versorgungsbedarf, mitunter auch mit technikintensiven Maßnahmen wie Beatmung, Monitoring oder Sondenernährung (Büker 2010). Eine weitere Besonderheit im Unterschied zur Pflegebedürftigkeit bei älteren Menschen liegt in der Notwendigkeit vielfältiger Therapie- und Fördermaßnahmen. Bereits im Säuglings- und Kleinkindalter sind die Kinder in ein intensives Frühförderprogramm eingebunden. Primäres Ziel dabei ist die Entwicklung einer größtmöglichen Selbstständigkeit des Kindes. Prävention, Rehabilitation, emotionale Unterstützung und Erziehung spielen eine bedeutende Rolle (ebd.). Für die betroffenen Familien und insbesondere die Mütter geht die Versorgung eines pflegebedürftigen Kindes mit vielfältigen Herausforderungen und damit auch potentiellen eigenen gesundheitlichen Belastungen einher.



## 4. Methodisches Vorgehen

Nachfolgend wird das methodische Vorgehen der empirischen Untersuchung dargelegt. Zunächst erfolgen die Vorstellung und Begründung des Studiendesigns, anschließend die Beschreibung der Datenerhebung und Datenauswertung.

### 4.1 Studiendesign

Zwecks Gewinnung eines Überblicks über das Thema des Forschungsvorhabens erfolgte zu Projektbeginn eine systematische Literaturrecherche in einschlägigen wissenschaftlichen Fachdatenbanken mittels deutsch- und englischsprachiger Suchbegriffe. Ergänzend dazu fand eine Recherche in den Bibliothekskatalogen der Fachhochschule Bielefeld und der Universität Bielefeld statt. Weitere, nicht in den Datenbanken gelistete Literatur konnte über die Technik der Schneeballsuche gefunden werden. Nach Auswertung der gefundenen Quellen konnten 22 Publikationen für den thematischen Hintergrund zugrunde gelegt werden.

Das Forschungsvorhaben soll dazu dienen, einen Einblick in ein bislang weitgehend unbekanntes Thema zu erhalten und trägt demzufolge einen explorativen Charakter. Aufgrund dessen wurde ein *qualitatives Studiendesign* als geeignet angesehen. Die Wahl dieses Forschungsansatzes lag außerdem darin begründet, dass die Nutzung qualitativer Verfahren eine Einsichtnahme in die subjektiven Sichtweisen, Wirklichkeitsdefinitionen und Erfahrungswelten der handelnden Personen ermöglicht (Flick 2011).

Forschungsmethodisch bot sich das qualitative Interview in Form des *Fokusgruppeninterviews* an, ein in Public Health und Pflegewissenschaft inzwischen häufig genutztes Verfahren, welches sich zur Bearbeitung von Themenstellungen eignet, über die noch wenige Erkenntnisse vorliegen (Ewers 2002). Focus Groups bzw. Gruppendiskussionen wurden als Forschungsmethode erstmalig Ende der 1940er Jahre in den USA und Großbritannien eingesetzt, die sich rasch in der Markt- und Konsumforschung etablierte (Loos & Schäffer 2001). In Deutschland kam das Verfahren ab Mitte der 1950er Jahre vorwiegend in der Meinungs- bzw. Umfrageforschung zur Anwendung (ebd.).

Bei der Fokusgruppe handelt es sich um ein „moderiertes Diskursverfahren, bei dem eine Kleingruppe durch einen Informationsinput zur Diskussion über ein bestimmtes Thema angeregt wird“ (Schulz 2012, S. 9). Ziel ist es, durch den Austausch in der Gruppe möglichst viele unterschiedliche Facetten eines Themas aufzuspüren und zu beleuchten. Von besonderem Nutzen ist die Verwendung als vorbereitende, explorative Vorstufe zu quantitativ ausgerichteten Erhebungen sowie zur Generierung von Hypothesen (Bohnsack 2012; Flick 2011). Weitere Vorteile der Methode sind ihre Dynamik, Flexibilität und ihr partizipativer Charakter. Die Gruppeninteraktionen können die Auskunftsbereitschaft steigern und so einen wertvollen Beitrag zum Erkenntnisgewinn leisten (Schulz 2012).

Neben den genannten Vorteilen erfolgte die Wahl der Forschungsmethode vor dem Hintergrund der kollektiven Komponente des Vorhabens. Aufgrund der Fokussierung auf die Gesundheit von pflegenden Mütter als spezifische Untergruppe pflegender Angehöriger galt das Interesse dem kollektiven Wissensbestand. Nicht zuletzt spielten bei der Entscheidung für die Durchführung von Fokusgruppeninterviews auch pragmatische Gründe eine Rolle, da für die Realisierung von Gruppendiskussionen deutlich weniger Ressourcen benötigt werden als für die Durchführung von qualitativen Einzelinterviews (Schulz 2012). Hier spielten zum einen die

begrenzten finanziellen Ressourcen des Forschungsvorhabens, zum anderen die knappen zeitlichen Ressourcen pflegender Mütter eine wesentliche Rolle. Um keine zusätzliche zeitliche Belastung hervorzurufen, sollte die Durchführung der Interviews im Rahmen von routinemäßigen Treffen von Selbsthilfeinitiativen stattfinden. Damit ergab sich zudem der Vorteil, dass es sich um «natürliche» Gruppen handelte, die auch außerhalb der Erhebungssituation im Alltag bestehen (Morgan 2004; Loos & Schäffer 2001).

Fokusgruppen bestehen idealerweise aus sechs bis zwölf Personen (Schulz 2012; Morgan 2004; Loos & Schäffer 2001). Die übliche Dauer der Interviews beträgt zwischen eineinhalb und drei Stunden. Wichtig ist eine ruhige Umgebung, um eine störungsfreie Kommunikation zu ermöglichen. In der Eröffnungsphase der Diskussion wird das Thema durch den Moderator bzw. die Moderatorin kurz vorgestellt und es werden Hinweise zum Ablauf des Interviews gegeben. Mit der Eingangsfrage wird der initiale Erzählimpuls gesetzt. Im Folgenden ist es die Aufgabe des Moderators bzw. der Moderatorin, darauf zu achten, dass eine möglichst natürliche Gesprächssituation entsteht, indem die Gruppenmitglieder so miteinander sprechen, wie sie es im Alltagskontext auch tun (Loos & Schäffer 2001, S. 51). Nachfragen sollten daher zurückhaltend gestellt werden. Die Diskussion endet mit der Frage, ob noch Aspekte oder Themen offen geblieben sind, die für die Gruppe wichtig sind.

#### **4.2 Zielgruppe und Feldzugang**

Im Mittelpunkt des geplanten Forschungsvorhabens standen Mütter, die sich als Hauptpflegeperson um ein Kind mit einer schweren chronischen Erkrankung oder Behinderung kümmerten. Da sich das Interesse insbesondere auf die langfristigen Auswirkungen auf die Gesundheit der Frauen richtete, war ein zentrales Kriterium für die Auswahl der Interviewteilerinnen eine bereits langjährig bestehende Pflegesituation. Ferner sollte ein hoher Versorgungsaufwand des Kindes gegeben sein, möglichst mit einer Anerkennung als pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI). Ein weiteres Kriterium war die Organisation der Frauen in einer Selbsthilfevereinigung. Um Zugang zur Zielgruppe zu erhalten, erfolgte eine Kooperation mit Selbsthilfegruppen sowie mit einem bundesweit tätigen Selbsthilfe- und Fachverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. Von Vorteil waren dabei die bereits langjährig bestehenden Kontakte der Verfasserin zu den Kooperationspartnern.

Eine weitere Zielgruppe waren Health Professionals, die in die Begleitung betroffener Familien involviert sind. Durch ihre Fremdeinschätzung und Außenperspektive sollte – in Ergänzung zur Selbsteinschätzung der Mütter – ein mehrperspektivischer Zugang zum Thema des Forschungsvorhabens gewonnen werden. Hier konnte eine von einer Stiftung getragene Beratungsstelle für Familien mit einem Kind mit schwerster erworbenener Hirnschädigung gewonnen werden, die es sich seit dem Jahr 2000 zur Aufgabe gemacht hat, betroffene Familien zu begleiten und zu beraten, sie im Umgang mit Kostenträgern und Behörden zu unterstützen und gemeinsame Wege zu finden, den schwierigen Alltag zu bewältigen. Die Verfasserin selbst ist seit einigen Jahren Mitglied im Beirat der Stiftung.

#### **4.3 Datenerhebung**

Im Rahmen des Forschungsprojektes wurden insgesamt vier Fokusgruppeninterviews durchgeführt, davon drei mit pflegenden Müttern sowie ein weiteres mit den pädagogischen Mit-

arbeiterinnen der Stiftung. Die inhaltliche Fokussierung der Mütter-Interviews erfolgte mithilfe eines auf Grundlage der Literaturrecherche entwickelten Interviewleitfadens mit folgenden Themenkomplexen:

- Subjektives Verständnis von Gesundheit
- Anforderungen der Pflege mit potentiell nachteiligen Auswirkungen auf die Gesundheit
- Langfristige Folgen der Pflege auf die Gesundheit
- Eigene Strategien zur Gesunderhaltung
- Bedeutung vorhandener gesetzlicher Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige
- Bedürfnisse und Erwartungen in Bezug auf Gesunderhaltung und Gesundheitsförderung.

Die Interviewfragen für die Mitarbeiterinnen der kooperierenden Stiftung bezogen sich schwerpunktmäßig auf die Wahrnehmung in Bezug auf die gesundheitliche Situation von pflegenden Mütter, die langfristigen Auswirkungen der Pflege eines schwerbehinderten Kindes, die Bedeutung vorhandener Unterstützungsangebote für die Gesundheit der Frauen und die aus ihrer Sicht notwendigen Maßnahmen zur Gesunderhaltung.

Die Beachtung ethischer und datenschutzrechtlicher Prinzipien wurde im geplanten Forschungsvorhaben als verpflichtend erachtet. Zu den einzuhaltenden ethischen Grundsätzen gehörten die Herstellung von Transparenz über das Forschungsvorhaben, die Freiwilligkeit der Teilnahme, das Recht zum jederzeitigen Rückzug aus dem Interview sowie die Gewährleistung von Anonymität und Vertraulichkeit (Schnell & Heinritz 2006). Bereits im Vorfeld der Erhebung waren die Teilnehmerinnen über das Vorhaben und die forschungsethischen Prinzipien umfassend informiert worden, sowie ein weiteres Mal direkt vor der Interviewdurchführung. Ferner wurden sie um Einverständnis für die audiotekhnische Aufzeichnung gebeten. Alle Gruppen und Teilnehmerinnen stimmten der Interviewdurchführung sowie der Aufzeichnung zu.

Die vier Interviews wurden zwischen November und Dezember 2018 geführt. Die Vereinbarung von Ort und Termin der Interviews erfolgte in enger Absprache mit den Leitungen der Frauengruppen bzw. mit der Geschäftsführerin der kooperierenden Stiftung. Für die drei Treffen mit den Müttergruppen konnten eine Bildungseinrichtung sowie ein Zentrum für körperbehinderte Menschen genutzt werden, ferner stellte eine Gruppenleiterin ihre Privaträume zur Verfügung. Das Interview mit den Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle fand in der Geschäftsstelle der Stiftung statt.

Die Dauer der Interviews betrug zwischen 96 und 114 Minuten. An dem Fokusgruppeninterview der Beratungsstelle nahmen die Geschäftsführerin sowie drei in der Familienbegleitung tätige pädagogische Fachkräfte teil. An den drei Fokusgruppeninterviews mit pflegenden Müttern nahmen insgesamt neunzehn Frauen teil. Eine Gruppe bestand aus sieben Personen, zwei Gruppen aus jeweils sechs Personen. Da alle Gruppen bereits im Vorfeld über das Ziel des Forschungsvorhabens informiert waren, erfolgte zu Beginn der Interviews jeweils nur noch ein kurzer Input über das Vorhaben. Der zeitliche Rahmen wurde geklärt und bei allen Gruppen mit ca. 90-120 Minuten vereinbart. Der im Vorfeld entwickelte Interviewleitfaden bot in erster Linie eine Gedächtnisstütze und einen Orientierungsrahmen (Witzel 2000). Er wurde nicht akribisch verfolgt, sondern in Abhängigkeit vom Interviewverlauf flexibel gehandhabt, da den Interviewteilnehmerinnen größtmöglicher Freiraum für eigenständige Diskussionen und Interaktionen gegeben werden sollte. Der Forscherin kam lediglich die Rolle der Moderatorin zu.

Nach dem Start der Interviews mit einer Eingangsfrage zur subjektiven Definition von Gesundheit entwickelte sich jeweils rasch eine lebhafte Diskussion. Alle Frauen berichteten mit großer Offenheit von ihrer Lebens- und Gesundheitssituation, auch bei Schilderung belastender Ereignisse. Bei keinem Interview kam es zu einem Abbruch oder einem Rückzug von Teilnehmerinnen. Im Anschluss an die Interviews wurden die Mütter mittels eines vorgefertigten Formulars um die Angabe von einigen sozio-demografischen Daten gebeten (Alter, Familienstand, Berufstätigkeit, Alter des behinderten Kindes, Art der Behinderung und eventueller Pflegegrad des Kindes, bisherige Pflegedauer in Jahren, Anzahl weiterer Kinder). Auch diese Angaben erfolgten auf freiwilliger Basis.

#### **4.4 Datenauswertung**

Alle Interviews wurden mit vorherigem Einverständnis der Befragten audiotekhnisch aufgezeichnet und später transkribiert. Die Transkription erfolgte in Anlehnung an die vereinfachten Transkriptionsregeln von Dresing und Pehl (2015). Dabei wird eine gewisse „Glättung“ der Sprache vorgenommen, indem z.B. Dialekte möglichst ins Hochdeutsche übersetzt werden oder Wortverschleifungen an das Schriftdeutsch angepasst werden. Es wurde darauf geachtet, dass es nicht zu einer Verfälschung der Inhalte der Redebeiträge kam. Die vier Fokusgruppeninterviews wurden mit I1, I2, I3 und I4 gekennzeichnet. Das Interview mit den Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle trägt die Kennzeichnung I1, die Interviews mit den pflegenden Müttern die Kennzeichnung I2 bis I4. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden namentlich genannte Personen, Einrichtungen und Orte durch Synonyme ersetzt (z.B. Kind X). Die Teilnehmerinnen der einzelnen Interviews wurden jeweils mit einem Kürzel (T1 bis T7) versehen. Allerdings konnte nicht immer eine eindeutige Zuordnung von Personen und Aussagen gewährleistet werden.

Alle Interviews wurden anschließend in ein Programm zum computergestützten Datenmanagement eingegeben (MAXQDA, Version 11), eine Software, die den Prozess der Analyse von qualitativen Daten erleichtert und unterstützt (Hilpert et al. 2012). Die Auswertung erfolgte mit der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2015), ein Verfahren, welches von Tausch & Menold (2015) für die Auswertung von Fokusgruppeninterviews im Bereich der Gesundheitsforschung empfohlen wird. Ziel bei dieser Methode ist es, das Datenmaterial hinsichtlich bestimmter inhaltlicher Kategorien zu analysieren. Die Daten werden mit Hilfe einzelner Interpretationsschritte auf relevante Informationen im Hinblick auf das Erkenntnisinteresse reduziert, kategorisiert und analysiert.

Für die Analyse wurden die drei Analysetechniken nach Mayring (Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung) herangezogen (Mayring 2015, S. 65ff). Ziel des ersten Analyseschritts (Zusammenfassung) ist es, das Datenmaterial auf das Wesentliche zu reduzieren und ein überschaubares Gerüst des Materials zu erhalten. Indem nur bestimmte Textbestandteile berücksichtigt werden, die drauf abzielen, das Erkenntnisinteresse zu beantworten, entsteht ein Kategorienraster. Alle irrelevanten Textbestandteile werden nicht berücksichtigt. Zur Erweiterung des Verständnisses von einzelnen Textteilen werden diese im zweiten Schritt (Explikation) mittels enger und weiter Kontextanalyse genauer betrachtet. Die enge Kontextanalyse erlaubt, Textstellen unter Hilfenahme des jeweiligen Textkontextes näher zu erläutern. Die weite Kontextanalyse ermöglicht gezielt Textbestandteile mit Hilfe weiterer Literatur näher zu betrachten. Im dritten Schritt (Strukturierung) wird das Datenmaterial zu bestimmten Inhalts-

bereichen extrahiert und zusammengefasst (Mayring, 2015, S.65ff). Nach Analyse und Interpretation des Materials wurden die Ergebnisse zwecks kommunikativer Validierung an die Kooperationspartner rückgekoppelt.

## 5. Ergebnisse

Im Folgenden werden die empirischen Befunde dargestellt. Nach einer einleitenden Beschreibung der soziodemografischen Daten der interviewten Mütter stehen die Ergebnisse zu den jeweiligen Fragestellungen der Untersuchung im Mittelpunkt.

### 5.1 Soziodemografische Daten der interviewten Mütter

Alle neunzehn teilnehmenden Mütter waren älter als 40 Jahre. Vier Personen waren im Alter zwischen 41 und 50 Jahren, vierzehn Personen zwischen 51 und 60 Jahren sowie eine Person älter als 60 Jahre (Tab. 2).

**Tab. 2: Alter der interviewten Mütter**

41-50 Jahre	4 Personen
51-60 Jahre	14 Personen
61 Jahre und älter	1 Person

Vier Frauen hatten außer dem behinderten Kind kein weiteres Kind, neun Frauen hatten ein weiteres Kind, vier Frauen zwei weitere Kinder und zwei Frauen hatten drei weitere Kinder. Drei Mütter hatten jeweils zwei Kinder mit einer Behinderung. Fast alle Kinder waren von Geburt an behindert mit unterschiedlichen körperlichen und/oder geistigen Behinderungen. Ein Kind litt an einer erst im frühen Jugendalter aufgetretenen schweren chronischen Erkrankung. Ein Kind war bereits verstorben. Bis auf zwei Kinder hatten alle Kinder einen Pflegegrad (Tab. 3).

**Tab 3: Pflegegrad der Kinder**

Kein Pflegegrad	2 Kinder
Pflegegrad 1	Kein Kind
Pflegegrad 2	3 Kinder
Pflegegrad 3	3 Kinder
Pflegegrad 4	5 Kinder
Pflegegrad 5	8 Kinder

Alle Mütter befanden sich in einer bereits langjährig bestehenden Pflegesituation. Das jüngste Kind war 8 Jahre alt, das älteste Kind 34 Jahre. Fast alle lebten – auch im Erwachsenenalter – noch in der Familie. Auch die erwachsenen Kinder, die bereits außerhalb der Familie in einer Wohneinrichtung für behinderte Menschen lebten, kamen am Wochenende häufig nach Hause. Alle Frauen waren verheiratet. Elf Mütter waren berufstätig, acht Mütter gingen aktuell keiner beruflichen Tätigkeit nach.

### 5.2 Subjektives Gesundheitsverständnis

Zu Beginn der Interviews wurden die Frauen zunächst zu ihrem subjektives Verständnis von Gesundheit sowie zum Stellenwert von Gesundheit befragt, um abzugleichen, inwieweit die

im vierten Kapitel formulierten theoretischen Vorüberlegungen zu den Konstrukten Gesundheit und gesundheitsbezogene Lebensqualität mit den Auffassungen der Mütter übereinstimmten. Bereits auf die Frage, wie sie selbst Gesundheit definieren würden, zeigte sich ein mehrdimensionales Verständnis von Gesundheit sowie ein enger Zusammenhang zwischen den verschiedenen Dimensionen. Häufig genannt wurden die Komponenten Schmerzfreiheit, Beweglichkeit und Belastbarkeit:

„Wenn man schmerzfrei ist und eine gewisse Energie hat, um den Alltag zu bewältigen“ (I3, T1, Z3).

„Für mich ist Gesundheit, wenn ich früh aufstehe und mich bewegen kann. [...]. Wenn ich aufstehe, keine Kopfschmerzen habe, meine Finger, meine Füße bewegen kann, dann fängt der Tag gut an, ohne Schmerzen“ (I4, P5, Z4-8).

In allen drei Fokusgruppeninterviews wird Gesundheit zunächst mit Schmerzen bzw. Schmerzfreiheit verbunden. Bereits an dieser Stelle deuten sich Schädigungen an, die möglicherweise in Zusammenhang mit der Versorgung des pflegebedürftigen Kindes stehen. Schmerzfreiheit ist jedoch wichtig, um den Anforderungen des Alltags standhalten zu können und ist eng mit Funktionsfähigkeit verbunden. Gesundheit bedeutet, belastbar zu sein und über die nötigen Energie- und Kraftreserven zu verfügen, um den täglichen Pflichten nachkommen zu können. Noch deutlicher wird es im nachfolgenden Zitat:

„Ich assoziiere Gesundheit auch ganz stark mit Leistungsfähigkeit inzwischen. Einfach in der Lage sein, das, was der Tag fordert, auch auszuhalten. [...]. Diese Assoziation mit Leistungsfähigkeit, die ist bei mir eigentlich im Laufe der Zeit gekommen. Weil ich weiß, was von meiner Leistungsfähigkeit abhängt“ (I4, T3, Z19-20, 29-31).

Gesundheit bedeutet für die Frauen außerdem Lebensfreude, Zufriedenheit, seelische Ausgeglichenheit und allgemeines Wohlbefinden. Gleichwohl hängen diese Komponenten der psychischen Dimension von Gesundheit eng mit der physischen Gesundheit zusammen:

„Für mich gehört da auch die positive Einstellung dazu. Dies geht aber auch nur, wenn man schmerzfrei ist“ (I2, T7, Z10-11).

Auffallend ist, dass Komponenten der sozialen Gesundheit zunächst noch nicht thematisiert wurden. Gesundheit wird in erster Linie als ein »Werkzeug« beschrieben, welches benötigt wird, um den Alltag mit einem pflegebedürftigen Kind zu bewältigen. Trotz dieser hohen Bedeutung der mütterlichen Gesundheit für das Kind nimmt die eigene Gesundheit eine eher untergeordnete Rolle ein. Die Toleranzgrenze im Umgang mit dem eigenen Körper ist hoch, gesundheitliche Beschwerden werden so lange wie möglich ignoriert:

„Ich habe keine Wahl. [...]. Das Level, bis man krank ist, ist dermaßen hochgesetzt, also da werden andere schon zehn Mal krankgeschrieben oder liegen eine Woche im Bett, bis WIR sagen: `Wir sind krank!` Weil man denkt, ich muss immer noch wenigstens das Nötigste schaffen“ (I4, T4, Z216-220).

Selber zu erkranken, wird als besonders belastend wahrgenommen. Eine ärztliche Konsultation oder gar Krankschreibung ist wenig zielführend, da damit keine Befreiung von den täglichen Pflichten verbunden ist. Die Mütter beschreiben, dass sie aufgrund der häufigen Arzttermine des Kindes meist keine Kraft und Lust mehr aufbringen können, um einen eigenen Arzttermin wahrzunehmen:

„Ich bin mit dem Kind so oft beim Arzt, ich hab gar keine Lust mehr, für mich einen Termin auszumachen“ (I3, T3, Z201-202).

Obwohl die eigene Gesundheit zugunsten des Kindes in den Hintergrund gestellt wird, bildet sie die Grundvoraussetzung, um den Alltag mit einem pflegebedürftigen Kind zu bewältigen.

Bei einer Erkrankung steht nicht die Genesung im Vordergrund, sondern das Wiedererlangen der Leistungsfähigkeit:

„Wenn die Gesundheit nicht passt, dann bin ich auch unzufrieden [...], weil man weiß, was alles liegen bleibt“ (I4, T6, Z44-46).

Die Aussagen zeigen ein Gesundheitsverständnis der pflegenden Mütter, welches keineswegs biomedizinisch, d.h. lediglich als Abwesenheit von Krankheit geprägt ist. Vielmehr deckt es sich mit den theoretischen Vorüberlegungen des mehrdimensionalen Konstrukts von Gesundheit. Sowohl die physische als auch die psychische Determinante von Gesundheit sind von elementarer Bedeutung. Auffallend ist allerdings die starke Betonung der Determinante der Funktionsfähigkeit. Gesundheit bedeutet für die pflegenden Mütter in erster Linie Leistungsfähigkeit, Arbeitsfähigkeit und Rollenerfüllung.

### 5.3 Pflegebedingte Anforderungen mit Auswirkungen auf die Gesundheit der Mütter

Ein zentrales Interesse der Untersuchung richtete sich auf pflegebedingte Einflussfaktoren auf die Gesundheit der Mütter. In den Interviews wurden von den Frauen zahlreiche Aspekte benannt, die mit der Pflege eines behinderten Kindes einhergehen und potentiell nachteilige Auswirkungen auf ihre Gesundheit zeigen.

Als ein wesentlicher Einflussfaktor wurden zunächst die *erheblichen körperlichen Anstrengungen* genannt. Insbesondere bei rollstuhlpflichtigen Kindern gehören Heben und Tragen des Kindes sowie zahlreiche Transferleistungen zum Alltag pflegender Mütter. Bereits im Kleinkindalter zeigt sich hier ein Unterschied zu anderen Kindern, wenn sich ein behindertes Kind nicht aktiv und unterstützend an einer Bewegung beteiligen kann:

„Ich habe zwei Kinder, ein gesundes und ein nicht gesundes. [...]. Wenn ich meinen Sohn gehoben habe, als der klein war, war der anders zu heben als meine Tochter, weil die alles hängen lassen hat. Sie war wie so ein Sack. Man hat sie kaum hochgekriegt. Selbst wo sie kleiner war, war sie schwerer, immer schwerer“ (I2, T6, Z80-84).

Die körperliche Belastung führt zu muskulären Verspannungen und Rückenschmerzen:

„Und es ist einfach so anstrengend! Also meine Schultern sind überlastet, meine Arme sind überlastet. Rücken geht, den hab ich ganz gut trainiert. Aber die Arme und Schultern, das ist echt ein Problem“ (I3, T6, Z125-127).

Mit dem Älterwerden des Kindes und der damit verbundenen Zunahme von Größe und Gewicht steigt die körperliche Belastung für die Mütter. Tägliche Transferleistungen, z.B. vom Bett in den Rollstuhl oder vom Rollstuhl ins Auto, sind oftmals nicht rückschonend möglich. Um die Belastungen zu verringern, wird häufig eine Anpassung der Wohnsituation vorgenommen. Je nach Wohnsituation ist dies jedoch nicht immer vollständig möglich. Selbst wenn das häusliche Umfeld behindertengerecht gestaltet wird, endet die Barrierefreiheit, sobald die Mütter den Wohnraum verlassen. Alltägliche Situationen, wie beispielsweise der Einkauf, ein Behördengang oder Arztbesuche mit dem Kind, verlangen den Müttern teilweise körperliche Höchstleistungen ab:

„Rein ins Auto, raus aus dem Auto. Rein in den Rolli, raus aus dem Rolli. Also das sind so Transferleistungen. Diese Transferleistungen bei diesem Gewicht, denke ich, das ist einfach ein Thema“ (I4, T4, Z208-210).



Erschwerend hinzu kommen je nach Art der Behinderung plötzlich einschließende Spastiken oder auch eine Abwehrhaltung des Kindes, die mitunter in Tritte, Kratzen oder Beißen mündet. Neben der Verletzungsgefahr sind diese Erlebnisse auch emotional sehr belastend für die Mütter:

„Wenn man von seinen eigenen Kindern angegriffen wird, dann sind das tiefgreifendste Erfahrungen. Und dann muss man davon ausgehen, dass man das irgendwann nicht alleine bewältigen kann. Das sind eben sehr starke Eindrücke“ (I4, T1, Z.310-313).

Ein weiterer pflegebedingter Einflussfaktor auf die Gesundheit der Mütter ist der *jederzeitige und dauerhafte Hilfebedarf des Kindes* mit der Notwendigkeit der permanenten Präsenz einer Pflegeperson. Zumeist sind es die Mütter, die aus einem ausgeprägten Verantwortungsgefühl ihrem Kind gegenüber diese Präsenz leisten:

„Und das immer, Tag und Nacht, Weihnachten, Ostern, Pfingsten. Andere Menschen haben ein Wochenende ...“ (I2 T5, Z194).

Der jederzeitige Hilfebedarf des Kindes ist vielfach auch mit *nächtlichen Einsätzen* verbunden und stellt einen weiteren Einflussfaktor auf die Gesundheit der Mütter dar. Bestimmte pflegerische oder therapeutische Maßnahmen oder eine Überwachung des Kindes, z.B. wegen des Auftretens von Krampfanfällen, sind nicht nur tagsüber, sondern auch nachts erforderlich:

„Bei mir war das so, dass ich eben alle vier Stunden auf jeden Fall aufgewacht bin, weil ich alle vier Stunden mit meinem Sohn, Tag und Nacht, häufig inhalieren musste“ (I4, T1, Z626-629).

Dies hat zur Folge, dass ein ungestörter Schlaf oftmals nicht möglich ist. Besonders belastend ist es, wenn ein Kind an ein Überwachungsgerät angeschlossen ist, welches jederzeit (Fehl-) Alarm auslösen kann und damit eine u.U. lebensbedrohliche Situation des Kindes anzeigt. Für die Mütter sind damit nicht nur starke Ängste verbunden, sie befinden sich auch in ständiger Bereitschaft und werden nicht selten mehrfach in der Nacht aus dem Schlaf gerissen:

„Sie hat seit 2011 ein Sauerstoffüberwachungsgerät nachts. Das heißt, es piepst auch häufiger, also da gehe ich natürlich auch hin. Also, dass sie zwar schläft, aber das Ding piepst halt, ... das finde ich immer am ärgerlichsten“ (I3, T4, Z36-39).

Mehrere Interviewpartnerinnen äußerten eine permanente Müdigkeit. Auch bei einer mehr-tägigen Abwesenheit des Kindes gelinge es ihnen nicht, durchzuschlafen oder das bestehende Schlafdefizit auszugleichen. Der Schlafmangel sei nicht nur körperlich, sondern auch psychisch belastend:

„Also diese durchwachten Nächte, die zehren unheimlich“ (I3, T5, Z63).

Psychisch belastend ist zudem die *Ungewissheit über die Dauer der Zuständigkeit* für das Kind. Den Müttern ist bewusst, dass sie – solange das Kind bei ihnen lebt – für dessen Versorgung zuständig sein werden:

„Und psychisch anstrengend finde ich auch, das man weiß, es endet nicht. Also wenn ich wüsste, ich hab noch drei Jahre oder drei Monate oder keine Ahnung, dann wäre das anders zu verkraften [...]. Ich weiß einfach, das hört nie auf, solange sie bei uns ist. Ich kann sie abgeben, dann hört es auf, aber nicht, wenn sie bei uns ist. Das finde ich psychisch auch sehr anstrengend“ (I3, T4, Z71-74).

Die Frauen nehmen wahr, dass sie jederzeit »funktionieren« müssen. Dabei erleben sie sich jedoch mitunter als Gefangene einer Situation, die ihnen keine Wahl lässt:

„Und wenn mein Sohn abends kommt ‚Mama, mir kratzt der Hals‘, dann heißt es, die nächsten fünf Nächte stehe ich jede Nacht auf und sehe nochmal nach oder bleibe bei ihm und atme nochmal mit ihm, und, und, und. Und das tust du dann einfach“ (I2, T5, Z194-199).

Eindrucksvoll schildert eine Mutter ihre Gedanken an den Ausbruch aus der gesamten Situation am Ende einer stationären Kurmaßnahme:

„Ich habe mich gefragt: Fahre ich überhaupt nach Hause? [...]. Weil, ich habe Angst gehabt! Das war wirklich wie ein Hilfeschrei. Aber was willst Du machen? Du fährst nach Hause. Und Du bist wieder in diesem Trottdrin“ (I4, T6, Z443-446).

Als physisch und psychisch ausgesprochen anstrengend und sogar als »blanker Horror« werden *Krankenhausaufenthalte* empfunden, die bei vielen pflegebedürftigen Kindern häufig anstehen. Belastungsfaktoren sind zum einen die Sorge um das Kind, aber auch – da die Mütter in der Regel bei dem Kind bleiben wollen – die Rahmenbedingungen der gemeinsamen Unterbringung:

„Da hat man in der Regel `ne Pritsche neben dem Bett. [...]. Und da sitzt man einfach nur hilflos da. [...]. Also man tut ja körperlich gar nichts, man ist nur anwesend. Und ich empfand das als so, so anstrengend“ (I3, T6, Z74-77).

„Also, wenn ich an die Zeit zurückdenke, ganz am Anfang, wie viele Wochen ich mit ihr in der Klinik verbracht habe und ich mich heute frage, wie ich das überhaupt überstanden habe“ (I2, T4, Z410-412).

Gesundheitlich belastend sind *Zukunftsängste*, wie lange eine Versorgung des Kindes durch die Eltern überhaupt noch möglich sein wird und wer sich dann kümmern wird:

„Und das flackert mal auf zeitweise und ich denke: ‚Oh Gott! Wie wird das?‘“ (I4, T4, Z526-529).

Selbst Mütter, deren Kinder bereits in einer Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung untergebracht waren, berichteten von einer nicht nachlassenden Sorge, insbesondere angesichts des festzustellenden Personalmangels in den Einrichtungen. Da sie außerdem in der Regel als gesetzliche Betreuerinnen ihrer Kinder fungierten, sahen sie sich faktisch immer noch nicht von der Verantwortung befreit:

„Ja diese Zukunftsangst betrifft auch mich letztendlich, obwohl unsere Tochter stationär untergebracht ist und es gut funktioniert ...., aber ich immer wieder merke an der einen oder anderen Stelle, dass es Ereignisse gibt, wo wir immer wieder involviert sind als Eltern, als ihre gesetzlichen Betreuer, wie wir aus der Nummer auch bei einer vollstationären Unterbringung, nicht rauskommen. Wo ich zu den Mitarbeitern im Wohnheim schon gesagt habe: ‚Wie soll das denn gehen, wenn wir nicht mehr da sind?‘“ (I4, T5, Z545-551).

Ein weiterer Stressfaktor und eine psychische Belastung ist die *fehlende Zeit für Geschwisterkinder und die Pflege der Partnerschaft*. Insbesondere gegenüber den Geschwisterkindern haben viele Mütter ein permanent schlechtes Gewissen, da sie ihnen aufgrund der hohen Versorgungsanforderungen des behinderten Kindes nicht die Aufmerksamkeit widmen können, wie sie es gern würden. Eine Mutter beschreibt, dass ihr am Ende des Tages die Kraft fehlt, ihr anderes Kind ins Bett zu bringen:

„Mir tut das auch so weh! Unser Jüngster ist elf gerade erst geworden und ich bin manchmal zu müde, um aufzustehen und zu ihm ans Bett zu gehen“ (I4, T3, Z592-594).

Die Geschwisterkinder müssen in der Regel früh selbstständig werden und werden vielfach – aufgrund fehlender Betreuungsalternativen – zu Therapien, Arztbesuchen und Rehabilitationsmaßnahmen mitgenommen. Eine Mutter schildert, dass sie ihrem Kind einen Spielkoffer zusammengestellt hat, um die Wartezeiten bei den Therapien zu überbrücken. Eine andere Mutter berichtet von ihrer inneren Zerrissenheit und ihrer Sorge, dass ihr Sohn Schäden davon getragen haben könnte:

„Mein Sohn, der eineinhalb Jahre älter war, der musste einfach funktionieren. Der musste mit. Überall. Ich hatte niemanden zu Hause, der ihn übernommen hätte. Ich habe ihn überall hingeschleppt. Statt auf den Spielplatz zu gehen, war er irgendwo gesessen, während mit der X. [das behinderte Kind] gearbeitet wurde,

und das fand ich irgendwie traurig. [...] Und er war ein Kind, das SO funktioniert hat, also, das war einfach nur enorm. Ich weiß nicht, was das mit seiner Seele gemacht hat“ (I2, T6, Z781-786).

Angesichts der hohen Versorgungsanforderungen des behinderten Kindes kommen nicht nur Geschwisterkinder und Partnerschaft zu kurz, sondern auch die Frauen selbst. *Fehlende Zeit für die Selbstsorge* wird als ein wesentlicher, die Gesundheit beeinträchtigender Faktor genannt. Ohne Pausen und Auszeiten befinden sich die Mütter im Zustand der Dauerbelastung:

„Das geht über jede persönliche Grenze hinaus. Und das tut mir einfach nicht gut“ (I4, T3, Z244-245).

Auswirkungen auf die Gesundheit der Frauen haben auch die häufigen *Auseinandersetzungen mit Kostenträgern und Behörden*, wenn es um die Bewilligung von Leistungen für das Kind oder für sich selbst geht. Nicht selten erleben die Mütter, dass entsprechende Anträge zunächst einmal abgelehnt werden:

„Du weißt genau, wenn Du Hilfsmittel brauchst, Du kriegst sie nicht und Du musst dafür kämpfen“ (I3, T6, Z122).

Eine andere Mutter berichtet, dass die Folgebewilligung für die Krankengymnastik ihres Kindes mit der Begründung abgelehnt wurde, dass keine Besserung eingetreten sei. Mehrfach wird in den Interviews die Metapher des ‚Kämpfens‘ bzw. des ‚ewigen Kampfes‘ genutzt. Die Frauen haben den Eindruck, sich permanent gegenüber Kostenträgern und Behörden rechtfertigen zu müssen und sehen sich in die Rolle einer ‚Bittstellerin‘ gezwungen. Nicht alle Mütter können die Zeit und Energie aufbringen, sich bei Ablehnung einer Leistung einem Widerspruchsverfahren zu stellen und resignieren im Laufe der Zeit:

„Und für einen Widerspruch, da hab ich einfach keine Energie. Das ist echt ein Problem“ (I3, T2, Z133-134)

Als besonders verletzend werden Ablehnungen von Kur- oder Rehabilitationsmaßnahmen für die eigene Regeneration empfunden, da sich hierin nach Meinung der Mütter eine fehlende Wertschätzung ihrer jahrelangen und anspruchsvollen Pflegeleistung zeigt:

„Ich habe da mal den Anspruch probiert, nach vierzehn Jahren Arbeit am Stück und unsere Tochter pflegen, auf Kur zu gehen. Habe dann schriftlich von der Krankenkasse gesagt gekriegt, dass ich keine besonderen Belastungen habe. Über Widerspruch oder sonst was, es ist nicht genehmigt worden.“ (I2, T6, Z212-215).

Kritisiert wird von den Müttern schließlich, dass sie immer wieder in der Nachweispflicht sind, z.B. in regelmäßigen Abständen bestimmte Untersuchungen durchführen lassen oder Gutachten einreichen zu müssen. Die Behinderungen der Kinder implizieren oft, dass eine Besserung sehr unwahrscheinlich ist, dementsprechend realitätsfern empfinden die Mütter den Aufwand, den sie betreiben müssen:

„Die ‚eingeschränkte Alltagstauglichkeit‘, warum muss ich die regelmäßig wieder bestätigen? Also, ich mein, es wäre ja wunderbar, wenn es besser werden würde, aber die Wahrscheinlichkeit liegt ja wohl bei null Komma irgendwas Prozent. Warum muss ich da Ärzte wieder von der Schweigepflicht entbinden und Gutachten beibringen? Das ist doch Quatsch! Das kostet auch wieder Nerven und Zeit“ (I3, T5, Z844-848).

Negativ auf die Gesundheit wirken sich ferner *Einschränkungen in der gesellschaftlichen Teilhabe* aus. Eine Aufgabe bzw. Einschränkung der Berufstätigkeit angesichts der hohen Versorgungsanforderungen des Kindes führt zu einer Verringerung der sozialen Kontakte; Freizeitaktivitäten sind wegen der geringen zeitlichen Ressourcen nur eingeschränkt möglich. Viele Mütter fühlen sich isoliert und ausgeschlossen, denn nicht immer haben Freunde und Bekannte Verständnis für die Situation.

„Da kam dann von außen: ‚Ihr macht ja nichts mehr mit. Du bist ja ständig müde‘. Also das war ein Punkt, der hat sehr wehgetan“ (I4, T6, Z487)

Bemerkungen wie diese zeigen den Frauen, dass offensichtlich nicht nachvollzogen werden kann, wie ihr Alltag mit einem behinderten Kind aussieht. Noch verletzender und emotional belastend ist *Ausgrenzung*, die selbst im familiären Bereich erfahren wird. So berichtet eine Mutter von der Aussage von Verwandten:

„Du kannst kommen, aber deine behinderte Tochter bringst du nicht mit zur Familienfeier“ (I2, T2, Z259-260).

Unangenehm empfunden werden auch Reaktionen, wie beispielsweise übertriebenes Mitleid:

„Und man merkt, man wird auch so bedauert: ‚Oh Gott, oh Gott! Das arme Kind‘, oder ‚Da hast du ja deine Last‘, und so“ (I2, T7, Z272-273).

Auch *Stigmatisierungserfahrungen* wirken auf die Gesundheit pflegender Mütter. Insbesondere bei Verhaltensauffälligkeiten der Kinder erleben Sie in der Öffentlichkeit, dass sie und ihr Kind angestarrt werden. Eine Mutter berichtet, dass sie sich in solchen hochgradig stressbelasteten Situationen intensiv darum bemüht, Ruhe zu bewahren:

„Viele haben dann schon gesagt: ‚Wie machst du das? Du bist immer so ruhig, wenn der [ihr Sohn] hier jetzt austickt‘. Ich strahle das nach außen aus. Aber ich bin innen drin komplett durch. Und ich merke, ich verspanne so. Also das Gesicht ist oft wie eine Maske“ (I3, T3, Z189-191).

Neben den genannten vielfältigen pflegebedingten Einflussfaktoren wirken sich nicht zuletzt *finanzielle Sorgen* auf die Gesundheit der Frauen aus, wenn es aufgrund der Einschränkung in der Berufstätigkeit zu Engpässen im Familieneinkommen kommt. Die Leistungen der Pflegeversicherung können dieses Defizit nur ansatzweise auffangen. Die Frauen befinden sich damit zudem in der Abhängigkeit von ihrem (Ehe-)Partner und haben nur wenig Chancen auf eine auskömmliche Alterssicherung.

#### **5.4 Langfristige gesundheitliche Auswirkungen der Pflege**

Neben der Erhebung von pflegebedingten Einflussfaktoren auf die Gesundheit der Mütter richtete sich das Interesse der Forschungsarbeit insbesondere auf die langfristigen gesundheitlichen Auswirkungen einer jahre- bis jahrzehntenlangen Pflege eines behinderten Kindes. Nahezu alle Frauen gaben eine *Chronifizierung* von gesundheitlichen Beschwerden an. Im Vordergrund standen *Verschleißerscheinungen des Bewegungsapparats* mit der Folge *chronischer Schmerzen*. Schmerzen an Rücken, Schulter und Knien sowie Schmerzen durch Haltungsschäden stehen dabei im Vordergrund:

„Also mit den Rückenbeschwerden, das kommt mit Sicherheit auch von der Pflege. [...]. Ich merke das dann auch, da ist irgend etwas sehr schief“ (I2, T6, Z55-58).

„Ich hab Arthrose und Bandscheibenvorfall mit den Jahren bekommen“ (I4, T5, Z5-6).

„Also ich stelle fest, dass ich mit Mitte 50 schon gewaltige Wehwehchen habe, obwohl ich was für mich tue. Also Kreuz-Abnutzungserscheinungen, mein Kreuz macht mir zu schaffen. Einfach diese Belastung durch das viele Heben und Tragen. Und die Zeit fehlt mir noch, mehr für mich zu tun“ (I2, T5, Z24-26).

Insbesondere Mütter, deren Kinder bereits ausgezogen sind, jedoch regelmäßig die Wochenenden zu Hause verbringen, erkennen einen direkten Zusammenhang zwischen den pflegebedingten Anforderungen und ihren Rückenschmerzen:

„Und ich spüre das sehr deutlich, wenn sie da zwei, drei Tage zu Hause war, dass es dann hinterher mit meinem Rücken auch schlechter ist“ (I2, T4, Z78-79).

Langfristige Auswirkungen auf die Gesundheit der Frauen zeigt ferner die erhebliche Beeinträchtigung der Schlafqualität. Der über viele Jahre bestehende Schlafmangel und die häufigen Schlafunterbrechungen führen zu *chronischen Schlafstörungen*. Die Frauen äußern eine ständige Müdigkeit:

„Bei mir ist die langfristige Folge eine permanente Übermüdung durch Schlafentzug“ (I4, T2, Z568).

Im engen Zusammenhang mit den Schlafstörungen steht eine *chronische Erschöpfung* vieler Frauen:

„Die durchwachten Nächte ..., nach 14 Jahren merk ich die auch“ (I3, T4, Z23-24).

„Ich bin letztes Jahr in eine richtige Erschöpfung reingekommen. Ich habe überlegt, warum bin ich so erschöpft? Aber dann habe ich mir bewusst gemacht, ich habe jetzt 28 Jahre, die ganzen Jahre mit den beiden kranken Kindern [...]. Und da habe ich gemerkt, seelisch kam ich in so eine Erschöpfung rein“ (I4, T5, Z293-297).

In Folge der jahrelangen Anstrengungen sinkt die physische und psychische Belastungsgrenze. Die Mütter erleben sich als dünnhäutiger und stressanfälliger als früher. Nach jahrelanger Pflegetätigkeit spüren sie einen *körperlichen Abbau* und eine *abnehmende physische und psychische Belastbarkeit*:

„Ich habe das 28 Jahre lang gemacht und ich merke immer, dass ich auch körperlich abbaue. Trotzdem ich Sport mache und mich um meinen Körper kümmere, das nicht kompensieren kann“ (I4, T5, Z480-483).

„Ich komme viel schneller an meine Grenzen. Ich bin nicht mehr so belastbar, wie ich es früher war. Das merke ich auch, dass ich viel schneller Stress empfinde“ (I2, T1, Z434-436).

„Also ich falle viel schneller in dieses Loch rein“ (I2, T4, Z416).

Die anhaltend hohe Stressbelastung und häufige Überlastung stellt damit auch eine *Burnout-Gefahr* dar. Einige Frauen klagten über typische Burnout-Symptome wie depressive Verstimmungen, Gereiztheit, Grübeleien und innerliche Anspannung. Andere wiederum äußerten stressbedingte Symptome wie *Verspannungen, Kopfschmerzen, Herzstiche*, eine *erhöhte Infektanfälligkeit* oder die Entwicklung eines *Bluthochdrucks*.

Zwar geben einige Mütter zu bedenken, dass die verringerte Belastbarkeit auch mit dem normalen Alterungsprozess zusammenhängen könne. Gleichwohl sind sie überzeugt, dass die langjährige pflegebedingte Beanspruchung im Körper gespeichert ist und früher oder später zu Schädigungen führen wird. Das nachfolgende Zitat zeigt die Sorge einer Mutter von zwei behinderten Kindern vor einem frühzeitigen Nachlassen ihrer Gesundheit:

„Und ich sehe schon, dass ich vermutlich, wenn ich die Kinder doch irgendwann mal aus dem Haus habe, von meiner Gesundheit nicht mehr so viel über ist; dass ich das ganze aufgeschobene Leben, die ganzen Träume, die man ja irgendwie vertagt, habe ich schon große Angst, dass ich gesundheitlich nicht mehr in der Lage bin“ (I4, T3, Z555-559).

Zu den langfristigen Auswirkungen gehören ferner die *soziale Isolation* durch verringerte Möglichkeiten der gesellschaftlichen Teilhabe, wie beispielsweise das Ausüben einer Berufstätigkeit, die Teilnahme an Freizeitaktivitäten oder die Pflege von Freundschaften:

„Du kannst nicht mehr locker-flockig irgendwo hin, weil immer alles zu planen ist. Also der Freundeskreis reduziert sich. Die Aktivitäten, wo wir teilnehmen können, die sind einfach nur begrenzt und von dem her ist die Isolation einfach da“ (I2, T6, Z345-347).

## 5.5 Eigene Strategien zur Gesunderhaltung

In der Anfangszeit der Pflegesituation, wenn das Kind noch klein ist, denken die meisten Mütter nicht an ihre eigene Gesundheit. Zu sehr steht das chronisch kranke oder behinderte Kind im Mittelpunkt, um eigene Bedürfnisse wahrzunehmen oder zuzulassen. Allerdings ändert sich das, wenn den Frauen bewusst wird, dass ihre neue Lebenssituation von Dauer sein wird:

„Die Behinderung hat sehr schnell an die eigenen körperlichen Grenzen geführt und man musste relativ in jungen Jahren schnell Strategien entwickeln, wie halte ich lange durch“ (I2, T6, Z140-141).

Die Metapher des »Durchhaltens« wird mehrfach verwendet und lässt die Sorge erkennen, der jahrelang anhaltenden Belastung irgendwann nicht mehr standhalten zu können. Sehr bewusst und gezielt entwickeln die Mütter daher Strategien zur Gesunderhaltung:

„Ja, weil du merkst, dass du untergehst, wenn du es nicht tust. DEFINITV. Also du bist an einem Punkt, wo du sagst: ‚Und jetzt guck ich nach mir‘“ (I3, T5, Z527-528).

Von der Verbesserung der eigenen Lebensqualität profitieren ihrer Überzeugung zufolge auch die Kinder:

„Ich denke, wenn es mir gut geht, geht es auch den Kindern besser“ (I3, T4, Z532).

Um durchhalten zu können, bedarf es der Sorge um sich selbst und der Entwicklung einer regelrechten »Strategie« im Sinne einer planvollen Vorgehensweise. Zu den häufigsten Strategien zur Gesunderhaltung gehören *Bewegung* und *Entspannung*:

„Ich mache schon seit über 30 Jahre Sport, das merkt man auch. Sonst würde wahrscheinlich manches schlimmer sein“ (I2, T7, Z35-37).

Aktivitäten wie Laufen, Walken, Schwimmen, Pilates, Kieser-Training oder Wandern werden als körperlich und mental entlastend empfunden. Angebote wie Yoga, Autogenes Training und Qi-Gong werden bewusst zur Förderung der psychischen Gesundheit wahrgenommen. Andere Mütter betreiben gezielte Rückengymnastik oder Beckenbodengymnastik, oder nehmen ärztlich verordnete Physiotherapien und Massagen in Anspruch, wenn körperliche Beschwerden bereits chronifiziert sind:

„Und man versucht, gegenzusteuern. Viel Laufen, zu Hause Gymnastik machen“ (I4, T5, Z497).

Den favorisierten Aktivitäten kommt weniger der Charakter klassischer Fitnessmaßnahmen zu, vielmehr sind sie ‚Mittel zum Zweck‘, um einerseits so lange wie möglich für das behinderte Kind da sein zu können und andererseits ein einigermaßen gesundes Alter erreichen zu können.

Wichtig sind *Freizeitaktivitäten* und *Hobbys*, die mit anderen ausgeübt werden, wie beispielsweise Chorsingen oder Musizieren. Die regelmäßigen Treffen werden als »Seelenbalsam« und sogar als »heiliger Abend« bezeichnet. Die Verwendung dieser Metaphern zeigt, wie wichtig solche Auszeiten sind, um einmal in der Woche von den Anforderungen des Alltags abschalten zu können:

„Da ist das Thema Behinderung mal nicht im Vordergrund“ (I3, T6, 496).

„Und ich komme dann auch, da merke ich dann doch schon immer, völlig verändert nach Hause“ (I4, T4, Z.780-782).

Eine wichtige Strategie zur Gesunderhaltung ist die Entlastung durch die *Einforderung familiärer Unterstützung*, insbesondere durch den Partner. Dies müssen die Mütter jedoch erst lernen. Insbesondere in der Anfangszeit werden die Väter nicht selten von der Versorgung des Kindes befreit:

„Das hat sich einfach so irgendwie entwickelt und ich glaube schon, dass das irgendwie meine Schuld ist. Weil ich immer gesagt hab: ‚Ach komm, ich mach das. Du hast ja deinen Job‘“ (I3, T4, Z305-307).

Die Mütter sehen es als ihre primäre Aufgabe, sich um das Kind zu kümmern und haben mitunter auch die Sorge, dass die Väter mit dem Kind nicht zurechtkommen. Erst im Laufe der Zeit wird ihnen klar, dass sie damit den Vätern signalisieren, dass diese sich um die Versorgung des Kindes nicht kümmern müssen. Um jedoch Entlastung vom Partner zu erhalten, müssen sie akzeptieren, dass dieser die Dinge unter Umständen anders macht als sie selbst. Dann stellen die Väter oftmals die wichtigste Ressource dar, indem sie sich um die Geschwisterkinder kümmern, Nachtschichten bei dem behinderten Kind übernehmen oder den Frauen Auszeiten für Freizeitaktivitäten ermöglichen.

Eine wichtige familiäre Ressource zur Entlastung stellen oftmals die Großeltern dar, zumindest solange das Kind klein ist. Allerdings wird mit zunehmendem Alter des Kindes das Handling schwieriger, so dass diese Unterstützung im Laufe der Zeit wegfällt. Nicht alle Großeltern trauen sich dann die Betreuung des behinderten Kindes noch zu. Zudem sind die Großeltern selbst irgendwann im hohen Lebensalter:

„Unsere einzige Hilfe ist unsere inzwischen 87-jährige Oma. [...] Aber wie lange noch?“ (I4, T3, Z875-879).

Wenn die Ressource Großeltern ausfällt, kann es sogar sein, dass diese selbst pflegebedürftig werden und Hilfe benötigen. Alle interviewten Frauen befanden sich in einem mittleren Lebensalter mit hochaltrigen Eltern oder Schwiegereltern, sofern diese noch lebten:

„Ich hatte dann den Schwiegervater zu versorgen. Dann war er verstorben. Dann hatte ich die Schwiegermutter zu versorgen, dann war meine Mutter zu versorgen. Das läuft dann auch noch parallel zu den behinderten Kindern“ (I2, T3, Z256-259).

Um sich selbst zu entlasten und Auszeiten zu ermöglichen, bleibt den Müttern nichts anderes übrig, als ihr Kind in andere Hände zu geben. Eine wichtige Strategie mit Blick auf den Erhalt der eigenen Gesundheit liegt daher im Aufbau eines verlässlichen und vertrauenswürdigen *Betreuungspools*. Das dies für die Mütter nicht einfach ist, zeigt die folgende Äußerung:

„Ich denke, du musst von Anfang an versuchen, dich mit dem Gedanken vertraut zu machen, dein Kind auch abzugeben für deine eigenen Auszeiten. [...] Aber wenn du das von Anfang an, also relativ schnell machst, dir auch einen Pool schaffen, das ist vielleicht auch leichter, wenn die Kinder kleiner sind. Auch wenn man denkt, man braucht es nicht“ (I3, T5, Z971-975).

Der Pool wird gebildet aus Familie, Freunden und professionellen Dienstleistern. Je stabiler und sicherer dieses Netz wahrgenommen wird, desto besser können auch akute Situationen bewältigt werden, z.B. bei einem plötzlichen, krankheitsbedingten Ausfall der Mutter. Allerdings dünnt das Netz mit zunehmendem Alter der Kinder aus:

„Als meine Tochter klein war, da haben meine Eltern sie genommen, aber das nimmt ja auch immer mehr ab. [...] Jetzt müssen sie sie auf die Toilette heben und wieder in den Rollstuhl. Dieser ganze Transfer, oder sie wieder ins Bett bringen, das wird schwieriger. Und damit nimmt auch die Personenzahl ab. Also mein Kreis wird kleiner, wo ich drauf zugreifen kann“ (I4, T5, 872-875).

Gesundheitsförderlich wirkt ferner die bewusste *Pflege des eigenen sozialen Netzwerkes*, um der sozialen Isolation vorzubeugen und weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben:

"Da einfach auch mal aufpassen, dass man nicht anfängt, Freunde komplett an den Rand zu schieben" (I3, T3, Z998).

Auch die *Berufstätigkeit* wird von den Müttern als Strategie bezeichnet, um gesund zu bleiben und den pflegerischen Alltag für eine kurze Zeit hinter sich zu lassen. Berufstätig zu sein bedeutet nicht nur eine willkommene Abwechslung, sondern auch die Chance, nicht immer nur als Mutter eines behinderten Kindes wahrgenommen zu werden:

„Meine Berufstätigkeit, die natürlich auch ein Stressor ist, schafft mir auch die Möglichkeit für Bestätigung, die mir ja auch guttut. Ich tauch ja immer ein in eine andere Welt dadurch“ (I4, T3, Z751-753).

Als eine der wichtigsten Strategien wird von den Interviewteilnehmerinnen die *Vernetzung mit anderen betroffenen Müttern und Familien* sowie die *Organisation in der Selbsthilfe* bezeichnet. Der Austausch mit Gleichgesinnten fördert ihr psychisches Wohlbefinden und gibt ihnen ein Gemeinschaftsgefühl:

„Und auch zu merken, dass man nicht alleine ist mit einem behinderten Kind. Dass es andere Menschen gibt, denen es genauso geht und die das kennen“ (I2, T6, Z482-483).

„Draußen wirst du ja nicht verstanden“ (I4, T4, Z711-712).

Die Mütter unterscheiden offensichtlich zwischen ‚drinnen‘ und ‚draußen‘. In gewisser Weise gehören sie ‚draußen‘ in der Welt nicht dazu, ‚drinnen‘ in dem Kreis ebenfalls betroffener Mütter fühlen sie sich angenommen und zugehörig. Außerdem erhalten sie in der Gruppe oftmals wertvolle Informationen, z.B. wenn es um Antragstellungen oder Tipps für den Alltag geht. Wie wertvoll dieser Austausch ist, zeigt die Aussage einer Mutter, die angibt, ohne diese Informationen wäre sie völlig hilflos gewesen. Die immense Bedeutung der Selbsthilfe zeigt auch die folgende Äußerung einer anderen Mutter:

„Ich wäre nicht heute da, wo ich bin, bin ich mir ganz sicher, wenn es die Müttergruppe nicht gäbe“ (I2, T4, Z511-513).

Die Gruppe kann zudem einen wichtigen Beitrag zur Gesunderhaltung leisten. Während zu Beginn vorrangig über die Kinder gesprochen wird, richtet sich im Laufe der Zeit der Fokus mehr auf die eigene Person und die eigenen Bedürfnisse, die in Form von Gesprächsrunden, Workshops oder sogar Wochenendseminaren systematisch bearbeitet werden:

„Diese Gruppe jetzt hier, in der wir Gesprächskreise hatten und an bestimmten Themen gearbeitet haben und mal am Wochenende weggefahren sind. Auf diese Weise haben wir auch für unsere körperliche, seelische Gesundheit mitgesorgt“ (I2, T2, Z481-484).

Unter den Teilnehmerinnen der Fokusgruppen befanden sich etliche Frauen, die Erfahrung mit den sogenannten „Mütterseminaren“ des bundesweit tätigen Selbsthilfe- und Fachverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen hatten. Trotz des hohen organisatorischen Aufwands für die Mütter, sich ein Wochenende „frei“ zu nehmen, werden diese Seminare von den Teilnehmerinnen sehr geschätzt. Sie bieten nicht nur eine Auszeit und Erholung, sondern auch eine Begleitung durch geschultes Fachpersonal und damit einen gezielten Austausch über relevante Themen:

„Also die Frauen, die da das erste Mal dabei sind, die sagen: ‚Ja, es ist schwierig‘ oder ‚Ich muss soviel organisieren‘. [...] Und wenn sie dann einmal dieses Wochenende »überlebt« haben, dann sagen sie: ‚Oh, das war super! Ich geh wieder mit!‘“ (I3, T6, Z437-439).

Neben den bisher genannten Strategien wurden von den Frauen zahlreiche *individuelle Maßnahmen* zur Erhaltung und Förderung der eigenen Gesundheit berichtet, beispielsweise die



Schaffung einer schönen Wohnumgebung, Gartenarbeit, Heilfasten, Nutzung alternativer Medizin (Osteopathen, Heilpraktiker), Physiotherapie, Massagen, gelegentliche Abende allein mit dem Partner zum gemeinsamen Essengehen, Entlastung durch eine Reinigungskraft. Eine Mutter berichtete zudem von ihrem jährlichen einwöchigen Rückzug in ein Kloster:

„Was ich eben auch noch mache, das mache ich Jahr für Jahr, dass ich in das Kloster gehe. Stille! Also im Kloster konnte ich auch sehr viel weinen [...], was ich ganz furchtbar fand [...]. Aber gleichzeitig habe ich gedacht: ‚Ah ja. Jetzt schaffe ich dieses Ventil so‘ [...]. Also es ist kein Weg, der sich gut anfühlt, aber der heilsam ist für mich“ (I4, T1, Z673-679).

In der Ruhe und Stille des Klosters kann die Mutter ihr Augenmerk ganz auf sich selbst richten. Sie erfährt Entlastung für die Seele, kann negative Emotionen und Trauer zulassen, um anschließend mit neuer Kraft wieder in ihren Alltag gehen zu können.

So wichtig die vielfältigen Strategien zur eigenen Gesunderhaltung auch sind, sie reichen jedoch häufig nicht aus, um den Belastungen effektiv begegnen zu können. Regenerationszeiten sind häufig zu kurz und nicht immer gelingt es im Alltag, regelmäßige Auszeiten wahrzunehmen. Erst mit dem Auszug der Kinder aus dem Elternhaus stehen den Müttern mehr zeitliche Ressourcen zur Verfügung, um ihre Gesundheit stärker in den Blick zu nehmen. Zu diesem Zeitpunkt leiden sie jedoch mitunter schon unter Folgeschäden der jahrelangen Belastungen.

## 5.6 Bedeutung von gesetzlichen Unterstützungsangeboten

Mit Inkrafttreten der Pflegeversicherung (SGB XI) wurden zugleich verschiedene Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige auf den Weg gebracht (vgl. Kap. 2) und im Laufe der Jahre weiter ausgebaut. Im Rahmen des Forschungsprojekts war es von Interesse, welche Bedeutung diese gesetzlichen Maßnahmen für die pflegenden Mütter haben. Die Ergebnisse zeigen, dass insbesondere die Leistungsansprüche auf *Verhinderungspflege*, *Kurzzeitpflege* sowie der *Entlastungsbetrag* von hohem Wert für die Frauen sind. So ermöglichen die Mittel aus der Verhinderungspflege sowie der Entlastungsbetrag die Finanzierung von Auszeiten für die Mütter in Form einer stunden- oder tageweisen Betreuung des Kindes:

„Also ich nutze viel die stundenweise Verhinderung. Entweder kommt mein Babysitter nach Hause, dass ich mal zwei Stunden einkaufen gehen kann oder mit meinem Mann mal ins Kino gehen kann am Wochenende oder gebe sie über den Tag ins FED [Familientlastender Dienst; Anm. d. Verf.]“ (I4, T5, Z1128-1131).

Wie bedeutsam diese Pausen sind, zeigt sich darin, dass eine Mutter sie als »existentiell wichtig« bezeichnet. Zugleich ist es den Frauen ein Anliegen, dass sich das Kind mit anderen Personen und in anderen Institutionen wohl fühlt. Erst dann können sie die Auszeiten genießen:

„Ich habe ganz oft diesen Familientlastenden Dienst in Anspruch genommen, stundenweise halt. Fand ich schon ganz wichtig, hat auch die X. [die Tochter] gerne gemacht, weil einfach jemand nur für sie da war und nur mit ihr gemalt, gesungen hat. Das hat sie genossen. Dadurch war es auch für mich schön“ (I2, T6, Z600-603).

Auch das Angebot der Kurzzeitpflege in Form eines ein- oder mehrwöchigen Aufenthalts des Kindes in einer vollstationären Einrichtung wird von den Familien in Anspruch genommen. Mit diesen Maßnahmen der Pflegeversicherung erfahren die Mütter in erster Linie die so dringend benötigte zeitliche Entlastung, um neue Kraft zu tanken:

„Die Kurzzeitpflegeeinrichtung ist ne knappe viertel Stunde von unserem Haus entfernt und wir können im Oktober, manchmal schon im September, für das gesamte nächste Jahr reservieren, vorplanen, buchen. [...]. Und das trägt zu meiner Gesundheit bei“ (I4, T1, Z10046-1051).

Trotz ihrer hohen Bedeutung für die Regeneration und damit für die Gesundheit der pflegenden Mütter bestehen eine Reihe von Schwierigkeiten in Bezug auf eine Inanspruchnahme dieser Leistungen. Wesentliche Hindernisse liegen in ihrer mangelnden Spontanität und Flexibilität:

„Wir können über Verhinderungspflege Ferien machen, vier Wochen im Jahr, die ich im Oktober für das Folgejahr anmelden muss. Das heißt, spontan ist schon mal gar nichts“ (I4, T3, Z851-854).

Die vorhandenen Angebote sind in der Regel nicht geeignet für eine rasche Hilfe, beispielsweise in akuten Überlastungssituationen oder bei einer plötzlichen Erkrankung der Mutter. Eine Nutzung muss lange im Voraus geplant werden, es besteht ein hoher bürokratischer und organisatorischer Aufwand und bestimmte Mittel dürfen nur für anerkannte Leistungsanbieter verwendet werden:

„Ich kann diese Gelder [den Entlastungsbetrag; Anm. d. Verf.], die es gibt, nicht verwenden, um jemanden privat anzustellen, der dann einfach sechs Wochen in den Sommerferien mich unterstützt. So flexibel ist die Leistung dann wiederum doch nicht“ (I4, T3, Z1002-1004).

Insbesondere, wenn in einer Region kein professionelles Angebot zur Verfügung steht, wäre eine solche Flexibilität jedoch von Vorteil für die Mütter. Beklagt wird von den Frauen ferner die fehlende Kostendeckung von Unterstützungsmaßnahmen durch die Pflegeversicherung. Letzteres spüren die Mütter insbesondere in den Ferienzeiten schmerzlich, da das zur Verfügung stehende Budget nur einen Teil der Ferien abdeckt:

„Und dann diese Budgets, Verhinderungspflege. Eine Woche Ferienassistenz meiner Tochter kostet 300 Euro. Man hat 1.600 Euro zur Verfügung, man hat 14 Wochen Ferien im Jahr, vielleicht vier Wochen deckt man selber ab. Das ist gar nicht zu finanzieren. Wo kommt das her?“ (I4, T4, Z967-970).

Fehlen eigene Mittel zur Weiterfinanzierung müssen die Mütter selbst für die Betreuung rund um die Uhr zur Verfügung stehen, so dass sie am Ende der Ferien nicht selten stark erschöpft sind:

„Es sind in der Regel die Mütter körperlich völlig am Ende nach den Ferien und sagen: ‚Gott sei Dank ist jetzt der erste Schultag!‘“ (I4, T?, Z977-978).

Eine weitere zentrale Problematik bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen liegt im unzureichenden oder fehlenden Angebot, insbesondere in ländlichen oder strukturschwachen Regionen:

„Diese Hilfe [ein Familienentlastender Dienst; Anm. d. Verf.] gibt es hier nicht. Was nützt mir da so ein Topf an Verhinderungspflege?“ (I4, T3, Z1026-1027).

„Verhinderungspflege kann ich in X. [Name der Stadt] praktisch nicht nutzen, weil der Markt leer ist an Personal“ (I4, T3, Z.856-857).

Die Suche nach Entlastung gestaltet sich mit zunehmendem Lebensalter der Kinder immer schwieriger. Insbesondere bei älteren Kindern mit hohem Pflegeaufwand springen Betreuungskräfte oftmals nach kurzer Zeit wieder ab. Auch in Kurzzeitpflegeeinrichtungen erleben es die Mütter, dass Kinder mit einem höheren Pflegegrad abgelehnt werden. Hinzu kommt das geringe Angebot an Kurzzeitpflegeplätzen für behinderte Kinder. Zwar haben die Familien bei einer Einstufung des Kindes in die Pflegeversicherung durchaus einen Anspruch auf diese Leistung, jedoch fehlt es vielerorts an den passenden Institutionen. Selbst wenn ein Angebot vorhanden ist, liegt mitunter ein weiteres Problem in der mangelnden Kompetenz oder Verlässlichkeit der dort Tätigen, so dass die Mütter Abstand davon nehmen, ihr Kind in die Obhut der Einrichtung zu geben.

Schließlich liegt ein Hindernis in der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen in der fehlenden oder mangelnden Beratung. Die Komplexität der Modalitäten der Pflegeversicherung oder auch der anderen Sozialgesetzbücher stellt insbesondere in der Anfangszeit für nicht wenige Familien eine Überforderung dar. Verschiedentlich wurde von den Frauen kritisiert, dass sie in dieser Hinsicht zu wenig Informationen bekommen:

„Da fehlt es ein bisschen, dass Familien das nicht so gesagt bekommen am Anfang. Man muss sich da selbst durcharbeiten. Jede Familie muss das Rad praktisch neu erfinden“ (I2, T4, Z529-531).

Es fehlt nach Meinung der Interviewpartnerinnen an einer kompetenten Beratung, die sich auch mit den Besonderheiten der Angebotsstruktur in dem jeweiligen Bundesland oder Landkreis auskennen. Die Mütter versuchen, über verschiedene Stellen im Gesundheits- und Sozialsystem an Informationen zu kommen, auch über die Health Professionals, um festzustellen, dass auch die ihnen nicht unbedingt weiterhelfen können:

„Natürlich wenden wir uns an unsere Fachleute und die haben trotzdem keine Ahnung. [...] von der Krankenschwester, über die Hebamme, bis zum Arzt, ist ja ganz egal, wen man anspricht. Auch die Lehrerin, die Kindergärtnerin ..“ (I4, T2, Z1397-1405).

Erst im Laufe der Zeit und mit zunehmender Erfahrung gelingt es den Familien eigeninitiativ, das System zu durchblicken; dabei entwickeln sie oftmals eine hohe Kompetenz in diesem Bereich:

„Mein Mann ist da zum Spezialisten geworden und hat eine ganze Bürowand nur mit Akten und Ordnern gefüllt für diese Leistungen und diese Gelder zu organisieren“ (I4, T1, Z834-835).

### **5.7 Bedürfnisse und Erwartungen an Unterstützungsleistungen**

In allen drei Fokusgruppen wurde das Bedürfnis nach *regelmäßigen Auszeiten* als wichtigste Maßnahme zur Gesunderhaltung formuliert. Nur so werde eine nachhaltige Regeneration ermöglicht:

„Was ich brauche und was ich total schätze, das sind Auszeiten“ (I3, T1, Z564).

Um dies nachhaltig zu gewährleisten, erwarten die Frauen vom Sozial- und Gesundheitssystem einen *Ausbau an Betreuungs- und Freizeitangeboten sowie Kurzzeitpflegeeinrichtungen* für behinderte Kinder. Dabei geht es ihnen nicht nur um einen quantitativen, sondern auch um einen qualitativen Ausbau mit kompetenter, professioneller Betreuung und adressatengerechter Gestaltung der Angebote. Ferner müsste aus Sicht der Mütter eine Art *Notfallservice* etabliert werden, um in Akutsituationen zeitnah eine Betreuung für das behinderte Kind sicherstellen zu können. Insbesondere für ältere Kinder sowie Kinder mit einem höheren Pflegegrad wünschen sie sich mehr Möglichkeiten einer außerhäuslichen Betreuung:

„Also wir brauchen im Landkreis überhaupt mal ein Angebot für Pflegegrad 4 und 5, für Rollstuhlfahrer“ (I3, T2, Z770-771).

Nach Wahrnehmung der Interviewpartnerinnen werden überwiegend Angebote für ältere pflegebedürftige Menschen auf den Weg gebracht, während für den Personenkreis behinderter Kinder, Jugendlicher oder junger Erwachsener eine deutliche Lücke klafft. Sie fordern daher eine gesetzliche Regelung, um den Bau von Kurzzeitpflegeheimen oder Wohnheimen für behinderte Menschen zu forcieren.

Indem geeignete Betreuungsangebote für das Kind zur Verfügung stehen, sehen die Mütter auch eine Möglichkeit für sich, mehr Zeit für die Pflege sozialer Kontakte zu haben und damit

aus der sozialen Isolation herauszukommen. Auch eine Erleichterung der Berufstätigkeit wäre dadurch gegeben. Um jedoch eine wirksame Entlastung finanzieren zu können, sehen die Mütter die Notwendigkeit eines *Ausbaus der finanziellen Hilfen*, vor allem bei höheren Pflegegraden der Kinder. Insbesondere für die Ferienzeiten wird ein höheres Budget benötigt, um Ferienprogramme oder Ferienassistenz zu finanzieren.

Ein weiteres Bedürfnis richtet sich auf eine grundsätzliche *Information und Beratung über Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention* durch die professionellen Akteure. Diese Informationen sollten vor allen Dingen frühzeitig gegeben werden:

„Wir müssen eigentlich erst völlig kaputt sein und dann wird repariert. Anstatt, dass man sagt, man arbeitet präventiv“ (I3, T6, Z345-346).

Die Frauen nehmen wahr, dass Health Professionals in erster Linie das Kind im Blick haben, nicht jedoch die Mütter. Die Frauen werden nur selten darauf aufmerksam gemacht, etwas für die eigene Gesundheit zu tun. So berichtete eine Mutter, erstmalig bei einer stationären Reha-Maßnahme von einer Physiotherapeutin darauf hingewiesen worden zu sein. Eine andere Interviewteilnehmerinnen hatte von einem Entwicklungspsychologen den Rat erhalten, die Bedürfnisse aller Familienmitglieder in den Fokus zu nehmen, nicht nur die des behinderten Kindes.

Die Frauen wünschen sich nicht nur Informationen über gesundheitsförderliche Maßnahmen, sondern insbesondere von den Kostenträgern konkrete *Angebote zur Förderung der Gesundheit als Regelleistungen*, die ihnen aufgrund ihres »Status« als pflegende Mütter quasi automatisch zustehen:

„Also ich muss mich nicht so lange erst mal alleine durch meine Situation kämpfen, bis ich irgendwann merke, ich kann nicht mehr [...], sondern in dem Moment, wo ich sozusagen als pflegende Mutter eines schwerkranken Kindes von der Krankenkasse anerkannt bin, bekomme ich auch präventive Leistungen“ (I3, T4, Z656-660).

Dazu gehört für die Frauen auch das Angebot einer *psychosozialen Begleitung* zur Bewältigung ihrer Lebenssituation. Hier vermischen sie entsprechende professionelle Angebote für die Zielgruppe der Familien mit einem behinderten Kind:

„Wenn ich jetzt eine psychische Erkrankung hätte, dann könnte ich eine Therapie für mich in Anspruch nehmen. [...]. Ich habe keine psychische Störung. Und ich habe trotzdem einen psychosozialen Bedarf an Begleitung und der wird nicht gestillt“ (I4, T3, Z298-305).

Psychosoziale Begleitung und Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention wünschen sich die Mütter jedoch nicht nur für sich selbst, sondern auch für die anderen Familienangehörigen, wie Partner und Geschwister. Insbesondere für die Geschwisterkinder sehen die Frauen die Notwendigkeit einer stärkeren Beachtung ihrer seelischen und sozialen Gesundheit, z.B. in Form von Austauschmöglichkeiten mit anderen betroffenen Kindern, um so ermutigt zu werden, über das eigene Erleben der Situation zu sprechen.

Als ein weiterer Beitrag zur Gesunderhaltung wurde das Bedürfnis nach regelmäßigen *Kur- bzw. Rehabilitationsmaßnahmen* geäußert. Dabei werden die üblichen Mutter-Kind-Kuren als wenig geeignet erachtet. Die Frauen nehmen wahr, dass sie für ihre spezielle Situation mit oftmals bereits bestehenden gesundheitlichen Schädigungen mit den gängigen Kurangeboten für erschöpfte und gestresste Mütter nicht hinkommen:

„Die Mutter-Kind-Kur ist für eine pflegende Mutter das komplett falsche Angebot. Wir sind kein Fall für Primär- oder Sekundärprävention. Wir sind Fälle für Tertiärprävention und wir brauchen Angebote, die diesen Bedarf, den wir haben, abdecken“ (I4, T3, Z1333-1336).

Auch die bei einer Mutter-Kind-Kur übliche Begleitung durch das Kind wird von den Frauen nicht als zielführend beschrieben, da sie in diesem Fall nicht die notwendige Auszeit für sich selbst erfahren. Die Mütter wünschen sich ferner, dass Kur- und Rehabilitationsverfahren nicht jedes Mal ein aufwändiges (und nicht immer erfolgsversprechendes) Antrags- und Genehmigungsverfahren durchlaufen müssen. Vielmehr würde eine selbstverständliche und regelmäßige Gewährung einer solchen Maßnahme zugleich eine Anerkennung ihrer tagtäglichen Leistung bedeuten.

Verschiedentlich wurde das Bedürfnis nach einer *festen Begleitperson* geäußert, die den Familien im Umgang mit Behörden, Ämtern und Kostenträgern anwaltschaftlich zur Seite steht und bei organisatorischen Belangen Unterstützung leistet. Insbesondere für die Anfangszeit wird eine solche Begleitung als wichtig erachtet, um in die Rolle als pflegende Mutter hineinzuwachsen:

„Man ist dann erstmal am Schwimmen: Wie geht das? Was mach ich?“ (I3, T6, Z867).

Eine solche »Kümmerin« könnte nach Meinung der Frauen auch Überlastungssituationen oder drohende Krisen frühzeitig erkennen und gezielt vorbeugende Maßnahmen einleiten. Eine solche Unterstützung könnte sie ein Stück weit von ihrer enormen Verantwortung entlasten, ihnen einen Teil der Ängste und Sorgen nehmen und damit zugleich ihrer Gesundheit gut tun.

An die Kostenträger ergeht die Forderung der Frauen nach einem *Bürokratieabbau* bei Antragsstellungen und Genehmigungsverfahren. Die hierfür benötigten Kräfte würden sie gern an anderer Stelle für ihre Familie einsetzen:

„Dieses ewige Kämpfen müsste wegfallen. Also egal an welchen Stellen. Ob das jetzt Kur, Reha ist, ob das Plätze, Hilfsmittel ist. Das sind zusätzliche Kräfte, die da kaputt gehen, die eigentlich Ressourcen wären“ (I3, T5, Z782-785).

Genehmigungsverfahren müssten schneller und unkomplizierter ablaufen, Antragsformulare verständlicher gestaltet, Zuständigkeiten transparenter sein. Beendet werden müsse auch das wiederholte Beibringen von Gutachten, wenn keine Besserung oder Änderung im Gesundheitszustand des Kindes zu erwarten ist. Auch die Genehmigung und Finanzierung von Hilfsmitteln, wie Deckenlifter und Treffenlift, oder eines Badumbaus wird als optimierungsbedürftig genannt.

Handlungsbedarf sehen die Interviewpartnerinnen auch in Bezug auf eine *behindertengerechte Gestaltung des öffentlichen Raums*. Barrieren in Arztpraxen, Ämtern und Behörden, wie beispielsweise fehlende oder zu kleine Aufzüge, stellen erhebliche Hindernisse dar und erschweren den Transport von rollstuhlpflichtigen Kindern. Der Abbau solcher Barrieren ist ihnen daher ein wichtiges Anliegen. Bauvorschriften müssten ihrer Meinung nach dahingehend geändert werden, dass Barrierefreiheit zum Standard wird. Auch die Anzahl und Ausstattung von Behindertentoiletten müsse optimiert werden.

Von Health Professionals erwarten die Frauen eine stärkere *Sensibilität* für die gesundheitliche Belastung pflegender Mütter. Die Aufmerksamkeit der professionellen Akteure sollte sich nicht nur auf das behinderte Kind, sondern auch auf die Pflegeperson richten. Sie fordern, das Thema verbindlich in die Curricula der ärztlichen und pflegerischen Ausbildung aufzunehmen oder in Fortbildungen aufzugreifen:

„Dann weiß der Arzt sofort, was er zu tun hat, wenn ich durch die Tür komme und sage: ‚Ich pflege seit 13 Jahren zwei schwerbehinderte Kinder‘. Dann wäre es schön, wenn er sagen würde: ‚Und was tun SIE denn für Ihre Gesundheit?‘“ (I4, T1, Z1264-1273).

Auch auf politischer und gesellschaftlicher Ebene sehen die Mütter Handlungsbedarf. Durch *gelebte Inklusion in allen Bereichen* sehen sie einen wesentlichen Faktor für ihre soziale Gesundheit. Inklusion ist ihrer Ansicht nicht nur für die Menschen mit Behinderung wichtig, sondern ebenso für deren soziales Umfeld:

„Letztendlich ist Inklusion immer der Oberbegriff, für das Kind und für uns auch als Mütter, dass wir inklusiv auch leben wollen. Ich fühle mich exklusiv, wenn ich nicht auf den Arbeitsmarkt kommen kann. Oder wenn ich nicht an einem Hobby teilnehmen kann, nur weil die Betreuung fehlt. Oder es ist Exklusion, wenn Kinder nicht selbstverständlich an Ferienprogrammen teilnehmen können“ (I3, T6, Z1213-1216).

Hier ist nach Meinung der Mütter die Politik gefordert, sich stärker für die Belange von Menschen mit Behinderung einzusetzen und dabei auch die Familien in den Fokus zu nehmen.

### **5.8 Perspektive der Health Professionals**

Um einen mehrperspektivischen Zugang zur Thematik des Forschungsvorhabens zu erhalten, wurde ein viertes Fokusgruppeninterview mit Mitarbeiterinnen einer Beratungsstelle (im Folgenden Beraterinnen genannt) geführt, die in der Begleitung von Familien mit einem behinderten Kind tätig sind. Die Ergebnisse des Interviews werden im Rahmen dieses Kapitels vorgestellt.

Bei den Aussagen der Beraterinnen findet sich insgesamt eine hohe Übereinstimmung mit den Ergebnissen der Mütter-Interviews, wenngleich sich die von der Beratungsstelle begleiteten Familien von den interviewten Müttern deutlich unterscheiden. Während die Mütter aus den Fokusgruppeninterviews zumeist ein Kind mit einer angeborenen Behinderung versorgten, stehen im Mittelpunkt der Beratungsstelle Familien mit einem Kind mit einer erworbenen schwersten Hirnschädigung, häufig auch Wachkoma genannt. Ursache ist zumeist ein plötzliches Ereignis, wie Beinah-Ertrinken, Beinah-Ersticken, Verkehrsunfall, Sturz, Pseudokrampfanfall, Herzkreislaufstillstand. Gleichwohl ist es auch in diesen Familien in erster Linie die Mutter, die sich um das Kind kümmert und den Großteil der Pflege und Versorgung leistet. Viele der Kinder sind intensivpflegebedürftig und bedürfen einer Überwachung rund um die Uhr.

Die Beraterinnen nehmen wahr, dass die betroffenen Frauen unter einer permanent hohen Belastung stehen, die Auswirkungen auf die Gesundheit zeigen. Die Beschwerden, die sie feststellen, decken sich mit den Angaben der pflegenden Mütter: Rückenprobleme, Schlafstörungen, schwere Erschöpfung, Gereiztheit, Niedergeschlagenheit sowie depressive Verstimmungen. Als besonders stark wird die psychische Belastung der Frauen wahrgenommen, die mit dem Schockerleben des Unfallereignisses und dem Realisieren der Tatsache, dass das Kind möglicherweise nie wieder gesund wird, zusammenhängt. Die Beraterinnen nehmen im Laufe der Zeit eine Verschlechterung der Gesundheit der pflegenden Mütter wahr. So steige z.B. die körperliche Belastung mit dem Älterwerden des Kindes, seiner Zunahme an Größe und Gewicht. Auch die soziale Isolation der Frauen wird beschrieben, wenn Freundschaften nicht mehr gepflegt werden können oder Freunde wegbleiben, weil sie nicht wissen, wie sie sich der Situation stellen sollen. Zudem können die Frauen in der Regel nicht mehr einer Berufstätigkeit nachgehen und geraten auch dadurch ins soziale Abseits. Eindringlicher als die pflegenden Mütter wiesen die Beraterinnen zudem auf die Bedeutung der finanziellen Situation für die Gesundheit hin. Nicht wenige Familien werden ihrer Beobachtung nach im Laufe der Zeit zu Sozialhilfeempfängern, da fast immer ein Elternteil – in der Regel die Mutter – die Berufstätigkeit aufgibt. Mit den finanziellen Sorgen steige auch der psychische Druck:

„Wenn ich nicht weiß, wie ich was finanzieren soll, dann kommen irgendwann auch existentielle Fragen auf und das erhöht einfach nur noch die Belastung“ (I1, T3, 404-406).

Den Erfahrungen der Beraterinnen zufolge, gerät der Gedanke an die eigene Gesundheit bei den Müttern erst nach längerer Zeit in den Blick:

„Also ich glaube, am Anfang ist es wirklich dann sehr ausgeprägt, sich auch nicht zu erlauben, auf sich selbst zu schauen“ (I1, T4, Z251-52).

Die Beraterinnen sehen die besondere Situation der pflegenden Mütter ihrer Zielgruppe, deren ehemals gesundes Kind oft durch ein Unglück schwerst beeinträchtigt worden ist und sie sich teils in der Verantwortung für das Ereignis sehen. Schuldgefühle gegenüber dem Kind lassen eine Sorge um sich selbst häufig nicht zu, die Metapher des »sich nicht erlaubens« zeigt dies eindrücklich auf. Die Beraterinnen stellen eine verminderte Achtsamkeit der Frauen sich selbst gegenüber fest, vielmehr seien sie sehr intensiv auf das »Durchhalten« ausgerichtet. Hier zeigt sich eine weitere Parallele zu den Mütter-Interviews, in denen ebenfalls mehrfach vom »Durchhalten« die Rede war.

Die Beraterinnen beobachten, dass die eigene Gesundheit nicht präventiv, sondern erst beim Auftreten manifester Beschwerden mit der Notwendigkeit einer medizinisch-therapeutischen Behandlung in den Blick gerät. Die Mütter müssen daher aus ihrer Sicht zunächst einmal für die eigene Gesundheit sensibilisiert werden:

„Was sie in jedem Falle bräuchten, wäre, glaube ich, eine Bewusstmachung. Also ein Bewusstwerden für die eigene gesundheitliche Belastung“ (I1, T2, Z326-328).

Eine Sensibilisierung müsse nach Ansicht der Beraterinnen von außen erfolgen, d.h. durch die professionellen Akteure im Gesundheitssystem. Hier sehen sie jedoch eine deutliche Schwachstelle:

„Die Eltern werden dafür nicht sensibilisiert. Es werden ihnen keine Angebote gemacht. Sie müssen also selbstinitiativ werden. Und das bei all den Herausforderungen, die sie mit der Versorgung des Kindes haben, mit der Organisation ihres Alltags!“ (I1, T4, Z445-446).

Die Eltern werden weder für die Bedeutung von Gesundheitsförderung und Prävention sensibilisiert, noch gibt es entsprechende spezifische Angebote von Kranken- oder Pflegekassen. Die von den Pflegekassen angebotenen Pflegekurse wurden von den Beraterinnen als nicht geeignet angesehen, da es dort nicht um Gesundheitsförderung, sondern vorwiegend um das Erlernen pflegetechnischer Fertigkeiten gehe. Diese würden den Eltern jedoch in der Regel bereits während des Reha-Aufenthalts ihres Kindes vermittelt. Außerdem wurden die Kurse als nicht zielgruppenadäquat angesehen, da diese sich vorwiegend an pflegende Angehörige von älteren Menschen richten:

„In der Gruppe sind sie Exoten. Also die Kurse für pflegende Angehörige richten sich ja vorwiegend an Menschen, die ihre Eltern pflegen. Und da gehe ich nicht als pflegende Mutter mit Mitte 30 hin. Also da fühle ich mich vielleicht auch nicht gut aufgehoben“ (I1, P4, Z479-482).

Als deutlich hilfreicher – allerdings finanziell nicht ausreichend – wurden Leistungen der Pflegeversicherung wie die Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege und der Entlastungsbetrag angesehen. Die meisten der von der Beratungsstelle betreuten Familien nehmen demnach diese Leistungen nach einer gewissen Zeit in Anspruch, insofern sie davon Kenntnis erhalten. Die Beraterinnen stellen fest, dass viele Familien nur unzureichend über Möglichkeiten einer Unterstützung und Entlastung informiert sind:

„Also es gibt durchaus Fälle, die es nach zwei Jahren immer noch nicht wissen, dass es diese Leistungen gibt“ (I1, P2, Z501502).

Ferner beklagten die Beraterinnen ebenso wie die pflegenden Mütter, dass trotz Leistungsanspruch oftmals kein passendes Angebot zu finden ist. Insbesondere fehle es an Kurzzeitpflegeeinrichtungen für schwerstpflegebedürftige Kinder und Jugendliche. Kritisiert wurde auch die geringe Flexibilität des Entlastungsbetrags, der an nach Landesrecht anerkannte Angebote gebunden ist, während die finanziellen Mittel der Verhinderungspflege auch für verwandte Personen, Familienentlastende Dienste oder die Kurzzeitpflege genutzt werden können. In Übereinstimmung mit den pflegenden Müttern sahen die Beraterinnen auch das Problem einer nicht immer gegebenen Verlässlichkeit und Kompetenz von Betreuungseinrichtungen, die es den Eltern erschwert, ihr Kind in fremde Hände zu geben.

Fehlende Angebote wurden auch in Bezug auf ambulante Pflegedienste konstatiert. Insbesondere intensivpflegebedürftige Kinder haben oftmals einen 24-Stunden-Betreuungs- und Überwachungsbedarf, so dass ambulante (Kinder-)Krankenpflegedienste in die Versorgung involviert sind. Hier zeigen sich bereits Auswirkungen des Pflegenotstands, indem die Familien keinen Pflegedienst mehr finden oder nur noch zeitweise Hilfe erhalten, wie die folgenden beiden Beispiele verdeutlichen:

„Bei einer Familie weiß ich, dass dann Dienste einfach nicht abgedeckt werden und dass die Mutter da mit dem Sohn, der jetzt inzwischen 20 Jahre alt ist und über eins achtzig groß und schwer ist, alleine ist über mehrere Tage. Das ganze Handling alleine machen. Das bedeutet auch, dass er nicht mobilisiert wird, dass sie ihn nicht in den Rollstuhl setzen kann, die Pflege im Bett selber machen muss“ (I1, T2, Z297-301).

„Eine Familie, die hatte über viele Jahre 8 Stunden Pflegedienst da und hat die restlichen 16 Stunden selber gemacht, also alleine, weil auch nicht mehr bewilligt wurde. Und wenn dann diese Dienste ausfallen, dann ist sie [die Mutter; Anm. d. Verf.] eben sehr viele Stunden am Stück alleine und dann immer nur so zwei Stunden Schlafphasen“ (I1, T2, Z310-313).

Auf die Frage, mit welchen Maßnahmen die Gesundheit pflegender Mütter gefördert werden könnte, wurde von den Beraterinnen als erstes eine umfassende Information über Möglichkeiten einer Entlastung sowie Möglichkeiten der Gesundheitsförderung und Prävention genannt. Ferner benötigen die Mütter Unterstützung dabei, entsprechende Maßnahmen in ihren Alltag zu integrieren.

Vom Gesundheitssystem erwarten die Beraterinnen, dass bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit eines Kindes die pflegenden Mütter von Beginn an als Risikogruppe für gesundheitliche Beeinträchtigungen identifiziert werden und entsprechende Präventionsangebote bewilligt bekommen. Durch diesen äußeren Anstoß würde den Frauen quasi die „Legitimation“ gegeben, etwas für sich selbst tun zu dürfen und frühzeitig Hilfe anzunehmen, bevor gesundheitliche Probleme manifest werden:

„Es muss nicht erst in MIR ein Entwicklungsprozess stattfinden, der mich irgendwann an den Punkt bringt, zu sagen: ‚Ok, das ist auch normal, dass ich unter dieser Situation leide, dass es eine belastende Situation ist, dass ich Hilfe brauche.‘ Sondern es kommt jemand auf mich zu und sagt: ‚Hier. Sie sind jetzt in dieser neuen Situation und wir können Ihnen dieses oder jenes anbieten‘“ (I1, T4, Z666-670).

Zentrale Maßnahmen der Gesundheitsförderung sind aus Sicht der Beraterinnen Bewegungsangebote, regelmäßige Physiotherapie sowie jährliche stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen. Zur Stärkung der psychischen Gesundheit und Resilienz empfehlen sie Coaching oder Supervision. Mit Blick auf ihre spezifische Zielgruppe der Familien mit einem Kind im Wachkoma sehen sie auch eine professionelle Trauerbegleitung oder Traumatherapie als hilfreich und teils notwendig zur Bewältigung ihres besonderen Schicksals:

„Aus der Trauerarbeit gibt es viele Ansätze, die hilfreich sein können. Es gibt auch viele Teile der Verarbeitung, die mit Trauer und eindeutigen Verlust zu tun haben, wo es auch Möglichkeiten gäbe, diesen Menschen ähnliche Angebote zu machen oder Zugänge dazu zu machen“ (I1, T2, Z724-727).



Unbedingt erforderlich halten die Beraterinnen eine familienorientierte Herangehensweise, um auch Geschwisterkinder stärker mit in den Blick zu nehmen. In Anlehnung an positive Beispiele aus dem Kinderhospizbereich oder der onkologischen Versorgung von Kindern sollten Eltern und Geschwister grundsätzlich immer mit betreut werden. Schließlich wurde auch die Notwendigkeit eines Case Managements für die hochbelasteten Familien gesehen, um die Mütter dabei zu unterstützen, ihren Alltag positiv zu gestalten, Auszeiten zu ermöglichen oder Anträge auf den Weg zu bringen.

## 6. Diskussion und Schlussfolgerungen

Mit dem vorliegenden Forschungsvorhaben liegen für Deutschland erstmalig nähere Erkenntnisse zur gesundheitlichen Situation pflegender Mütter und insbesondere zu den langfristigen Auswirkungen ihrer jahrelangen Pflegetätigkeit vor. Die Befunde lassen darauf schließen, dass die betroffenen Frauen zu einer Risikogruppe für gesundheitliche Beeinträchtigungen gehören und einer stärkeren Beachtung in Bezug auf gezielte Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention bedürfen.

Zusammenfassend wurden in allen Dimensionen von Gesundheit Beeinträchtigungen deutlich. So berichteten die pflegenden Müttern von Verschleißerscheinungen am Bewegungsapparat mit chronischen Schmerzen (insbesondere Rücken- und Schulterschmerzen, Verspannungen), von chronischen Schlafstörungen sowie chronischer Erschöpfung. Hinzu kommen weitere Beschwerden wie chronisches Stressempfinden, depressive Verstimmung, Gereiztheit, Grübeleien bis hin zu Burnout-Symptomen. Die Frauen erleben Einschränkungen in der Leistungs- und Funktionsfähigkeit sowie soziale Isolation und eine verringerte gesellschaftliche Teilhabe. Die Ergebnisse bestätigen die wenigen vorliegenden Erkenntnisse aus wissenschaftlichen Untersuchungen, demzufolge pflegende Mütter erhebliche Beeinträchtigungen ihrer Gesundheit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfahren (ex. Beeber et al. 2017; Vonneilich et al. 2016; Bompoti et al. 2014). Auch wenn nicht mit letzter Sicherheit ein unmittelbarer Zusammenhang mit den Anforderungen der Pflege eines behinderten Kindes nachgewiesen werden kann, so spricht vieles für eine deutliche Korrelation zwischen der Summe der Versorgungsbedarfe, der Langfristigkeit der Versorgungssituation und dem Gesundheitszustand der pflegenden Mütter, wie auch Jacobs et al. (2017, S. 30) konstatieren.

Die Ergebnisse stimmen insofern bedenklich, da die von den Müttern berichteten gesundheitlichen Beschwerden Risikofaktoren für die Entwicklung manifester Erkrankungen darstellen, insbesondere bei einer Chronifizierung. Verspannungen und Schmerzen am Bewegungsapparat können auf Dauer zu Muskel- und Skeletterkrankungen, wie beispielsweise Arthrose, führen (Telci et al. 2018). Chronische Schlafstörungen mit anhaltendem Schlafdefizit beeinträchtigen die Erholungsfunktion des Schlafes und stehen im Zusammenhang u.a. mit reduzierter Leistungs- und Konzentrationsfähigkeit, Magen-Darm-Erkrankungen, Adipositas, Diabetes, Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Depressionen sowie geschwächter Immunabwehr (Schlack et al. 2013). Auch eine dauerhaft starke Stressbelastung stellt ein gesundheitliches Risiko dar, beispielsweise für Depressionen oder Burnout (Hapke et al. 2013). Neben den erheblichen gesundheitlichen Konsequenzen für die Betroffenen entstehen dadurch auch hohe volkswirtschaftliche Kosten für die Behandlung der Erkrankungen.

Zwar gibt es gesetzliche Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger im SGB XI, diese greifen jedoch nur einen Teil des spezifischen Bedarfs pflegender Mütter auf und reichen für eine wirksame Entlastung nicht aus. Der Alltag von jungen Familien mit einem behinderten Kind (und ggf. weiteren Kindern) weist erhebliche Unterschiede zu Pflegearrangements von älteren pflegebedürftigen Menschen und ihren oftmals ebenfalls bereits älteren pflegenden Angehörigen auf. Die Versorgungserfordernisse eines chronisch kranken oder behinderten Kindes, der Wunsch und die Notwendigkeit einer Berufstätigkeit beider Elternteile, die Schulpflicht des behinderten Kindes sowie die berechtigten Ansprüche von Geschwisterkindern stellen hohe Anforderungen an die Familie und insbesondere an die Mütter.

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung können eine Reihe von Schlussfolgerungen abgeleitet werden:

- An das Gesundheitssystem ist die Forderung nach frühzeitiger Aufmerksamkeit für die Gesundheit von pflegenden Müttern zu richten. Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention müssen einsetzen, *bevor* es zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen und ihrer Chronifizierung kommt. Zwar sind die Mütter zu Beginn der Pflegesituation in aller Regel jung, gesund und voller Vitalität. Die vielfältigen Anstrengungen können jedoch rasch zu einem Raubbau an der eigenen Gesundheit führen, so dass die Gefahr besteht, chronische Krankheiten zu entwickeln, die in der Allgemeinbevölkerung zumeist erst in einem höheren Lebensalter einsetzen.
- Ein zentraler Ansatzpunkt für Gesundheitsförderung ist die zeitliche Entlastung von pflegenden Müttern. Kurzzeitpflegeeinrichtungen, Familienentlastende bzw. -unterstützende Dienste (FED/FUD), Ferien- und Freizeitangebote für behinderte Kinder und Jugendliche – auch mit höheren Pflegegraden – müssen flächendeckend und qualitativ ausgebaut werden, so dass den Frauen regelmäßige Auszeiten mit nachhaltiger Regeneration ermöglicht werden. Damit kann zugleich der sozialen Isolation entgegenge wirkt und die Chance auf eine verbesserte gesellschaftliche Teilhabe erhöht werden.
- Indem den Frauen Auszeiten ermöglicht werden, gewinnen sie Freiraum für die eigene Gesundheitsvorsorge. An die Kostenträger ergeht die Forderung, ambulante und stationäre Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention für pflegende Mütter als Regelleistung in die Sozialgesetzgebung aufzunehmen. Um Fehlhaltungen und Schäden am Bewegungsapparat vorzubeugen, sollten z.B. frühzeitig Schulungen zum rückengerechten Arbeiten sowie Übungsprogramme zur Stärkung der Rückenmuskulatur angeboten werden. Die Schulungen könnten als Gruppenangebot durchgeführt werden, ergänzt durch Einzelschulungen in der häuslichen Umgebung, um besser auf die jeweiligen Gegebenheiten und Bedürfnisse eingehen zu können. Ergänzend zu den Schulungen bedarf es der individuellen Beratung in Bezug auf Hilfsmittel zur Erleichterung von Transfers und Transport der Kinder. Neben den ambulanten Maßnahmen ist die Entwicklung von Konzepten für zielgruppenspezifische stationäre Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen voranzutreiben, verbunden mit einem jährlichen Leistungsanspruch pflegender Mütter und einer unkomplizierten, raschen Bewilligung.
- Auszubauen ist auch das Angebot an psychosozialer Begleitung zur Unterstützung beim Prozess der Bewältigung der besonderen Lebenssituation sowie zum frühzeitigen Erkennen von Be- und Überlastung, Krisensituationen oder familialen Konflikten. Zu empfehlen sind ferner Maßnahmen zur Stressreduktion und Resilienzförderung, beispielsweise durch Interventions- und Empowermentprogramme für Eltern mit einem behinderten Kind (Huber et al. 2010, Dellve et al. 2006). Zumindest in bestimmten Phasen, wie zu Beginn der Pflegesituation, ist eine Begleitung durch ein systematisches Case Management angezeigt, welches den Familien anwaltschaftlich und koordinierend zur Seite steht.
- Dringend erforderlich sind eine frühzeitige Information und Beratung der Mütter über die Bedeutung von gesundheitsförderlichen Maßnahmen sowie die Ermutigung zur Inanspruchnahme. Hier sind alle Health Professionals gefragt, eine größere Sensibilität für die gesundheitliche Situation pflegender Mütter zu entwickeln. Eine Schlüsselrolle in der Unterstützung pflegender Mütter könnte der Berufsgruppe der professionellen Pflege zukommen, da sie nicht nur mit Krankheit, Behinderung und Pflegebedürftigkeit vertraut ist, sondern auch Gesundheitsförderung und Prävention zu ihrem Aufgabebereich gehören. International längst etablierte Handlungsfelder wie Family Health

Nursing oder Community Health Nursing könnten auch hierzulande für Familien mit einem behinderten Kind eine wirksame Hilfe darstellen.

- Damit im Zusammenhang steht die grundsätzliche Notwendigkeit einer stärkeren Familienorientierung im Gesundheitssystem. Nach wie vor lässt sich eine Fokussierung auf das Kind und seine Behinderung bzw. chronische Erkrankung feststellen, während den Bedürfnissen der Hauptpflegeperson sowie den weiteren Familienmitgliedern vergleichsweise wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Insbesondere Geschwisterkinder bedürfen einer stärkeren Beachtung. Ein Ausbau von bislang nur vereinzelt vorzufindenden Angeboten wie Familienseminare, Familienkuren oder Freizeitaktivitäten für Geschwister von behinderten Kindern könnte gesundheitsförderlich für die gesamte Familie wirken.
- Auf politischer und gesellschaftlicher Ebene muss die Umsetzung des Inklusionsgedanken weiter vorangetrieben werden. Gelebte Inklusion zeigt sich nicht nur im Abbau räumlicher Barrieren, sondern auch im Abbau sozialer Barrieren wie beispielsweise Stigmatisierung oder die Ausgrenzung pflegender Mütter aus der Arbeitswelt. Gelebte Inklusion bedarf ferner eines Abbaus von Bürokratie bei Beantragung und Inanspruchnahme von Leistungen.
- Nicht zuletzt bedarf es eines Ausbaus an sozialstaatlichen Leistungen für Familien mit einem pflegebedürftigen Kind. Pflegende Mütter erbringen eine hohe volkswirtschaftliche Leistung, ohne dafür eine materielle Entlohnung zu erhalten. Leistungen der Pflegeversicherung sollten die besondere Situation der Familien berücksichtigen.

Auch wenn die vorliegende Projektarbeit nähere Einblicke in ein bislang wenig beachtetes Feld der Angehörigen und Genderforschung ermöglicht hat, so lassen sich einige *Limitationen* der Untersuchung feststellen. So ist die Auswahl der Interviewteilernehmerinnen mit einem gewissen Bias verbunden, da alle Frauen in einer Selbsthilfeinitiative tätig waren. Das bedeutet, dass es sich um sehr aktive Mütter handelt, die ihr Schicksal selbst in die Hand nehmen und als Expertinnen in eigener Sache gemeinsam mit anderen Betroffenen versuchen, ihre Probleme – auch die Probleme gesundheitlicher Art – zu lösen. Allerdings findet nur ein Teil der Mütter mit einem behinderten Kind den Zugang zur Selbsthilfe. Es muss davon ausgegangen werden, dass viele betroffene Frauen auf sich gestellt sind und nur geringe Kraftreserven aufbringen können, sich um ihre eigene Gesundheit zu kümmern. Auch waren in der vorliegenden Untersuchung bestimmte Gruppen wie beispielsweise alleinerziehende Mütter, Frauen mit Migrationshintergrund oder einem geringen Bildungsgrad, nicht vertreten, allesamt Faktoren, die die gesundheitliche Ungleichheit pflegender Mütter unter Umständen noch verstärken.

Als weitere Limitation konnte vor dem Hintergrund des zeitlich und finanziell eng begrenzten Rahmens nicht der Anspruch der Datensättigung als ein zentrales Gütekriterium qualitativer Forschung erfüllt werden. Dies muss weiteren Untersuchungen vorbehalten bleiben. Ferner weist die aus pragmatischen Gründen gewählte Methode des Fokusgruppeninterviews gewisse Schwachstellen auf (Schulz 2012; Loos & Schäffer 2001), indem sie z.B. aufgrund der geringen Redezeit der einzelnen Teilnehmerinnen keinen tieferen Einblick in die Einstellungen und Erfahrungen der Befragten ermöglicht. Schließlich ist noch einmal darauf hinzuweisen, dass die interviewten Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle in einem sehr speziellen Bereich, nämlich der Betreuung von Familien mit einem Kind im Wachkoma, tätig sind. Nichtsdestotrotz lassen sich weitgehende Übereinstimmungen zwischen den Aussagen der pflegenden Mütter und der professionellen Beraterinnen feststellen.

## 7. Ausblick

Im Fokus der vorliegenden Untersuchung stand mit den Müttern von behinderten bzw. chronischen kranken Kindern eine eher kleine, jedoch besonders vulnerable Zielgruppe pflegender Angehöriger. Wie sich gezeigt hat, birgt die Zuständigkeit für die Pflege eines Kindes über eine lange zeitliche Distanz das Risiko erheblicher und frühzeitiger gesundheitlicher Beeinträchtigungen. Während hier lediglich ein Einblick in die Situation der betroffenen Frauen gegeben werden konnte, bedarf es dringend weiter- und tiefergehender Untersuchungen zur Gesundheit und gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Mütter, um auf dieser Basis angepasste, spezifische, bedürfnis- und bedarfsgerechte Angebote der Gesundheitsförderung und Prävention zu entwickeln. Im besten Fall gehen von der vorliegenden Projektarbeit Impulse aus, ein bislang kaum entwickeltes Forschungsfeld im Bereich der Angehörigen- und Genderforschung stärker in den Blick zu nehmen.

Die Relevanz gesundheitsförderlicher Maßnahmen lässt sich auch für andere Angehörigengruppen festhalten, bedarf jedoch unbedingt einer differenzierten Betrachtung der jeweiligen Lebenssituation und Bedürfnisse. Es muss von hohem gesellschaftlichem Interesse sein, die Gesundheit und Lebensqualität pflegender Angehöriger zu erhalten und zu fördern, nicht nur zur Aufrechterhaltung ihrer Pflegebereitschaft, sondern in erster Linie im Hinblick auf die Würdigung und Wertschätzung ihres Engagements.

## Literatur

- Bachmann, S. (2014). Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern: Huber.
- Beeber, L.; Meltzer-Brody, S.; Martinez, M.; Matsuda, Y.; Wheeler, A.; Mandel, M.; LaForett, D. & Wal-drop, J. (2017). Recognizing Maternal Depressive Symptoms: An Opportunity to Improve Outcomes in Early Intervention Programs. In: *Maternal & Child Health Journal* 21(4), S. 883-892.
- Bilgin, S. & Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectual disabled child: an education programme. *Journal of Advanced Nursing* 65(12), S. 2552-2561.
- Billinger, F. (2011). Stress und Mehrfachbelastung – Pflegende Angehörige werden besonders häufig krank. In: BKK Bundesverband (Hrsg.): BKK Gesundheitsreport 2011. Essen: BKK Bundesverband, S. 112-114.
- Bischofberger, I.; Lademann, J. & Radvansky, A. (2009). »work & care« – Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren: Literaturstudie zu Herausforderungen für pflegende Angehörige, Betriebe und professionelle Pflege. In: *Pflege* 22(4), S. 277-286.
- BMG (Hrsg.) (2011). Abschlussbericht zur Studie „Wirkungen des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes“. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit. [https://www.tns-infratest.com/sofo/\\_pdf/2011\\_abschlussbericht\\_wirkungen\\_des\\_pflege-weiterentwicklungsgesetzes.pdf](https://www.tns-infratest.com/sofo/_pdf/2011_abschlussbericht_wirkungen_des_pflege-weiterentwicklungsgesetzes.pdf); Zugriff am 02.01.2018.
- Bohnsack, R. (2012). Gruppendiskussion. In: Flick, U.; v. Kardoff, E. & Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 9. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, S. 369-384.
- Bompori, E., Niakas, D., Nakou, I., Siamopoulou-Mavridou, A. & Tzoufi, M.S. (2014). Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. In: *Epilepsy & Behavior* 41C, S. 11-7
- Brügger, S.; Jaquier, A. & Sottas, B. (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. *Perspektive der Angehörigen*. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49(2), S. 138-142.
- Büker, C. (2010). Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Huber.
- Büker, C. (2008). Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. In: *Pflege & Gesellschaft* 13(1), S. 77-88.
- Dabrowsky, A. & Pisula E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down Syndrome. In: *Journal of Intellectual Disability Research* 54(3), S. 266-280.
- DAK-Gesundheit (Hrsg.) (2015). *Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland*. Hamburg: DAK-Gesundheit.
- Dellve, L.; Samuelsson, L.; Tallborn, A.; Fasth, A. & Hallberg, L.R.-M. (2006). Stress and wellbeing among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. In: *Journal of Advanced Nursing* 53(4), S. 392-402.
- Dörpinghaus, S. & Weidner, F. (2006). *Pflegekurse im Blickpunkt. Strukturen, Konzepte, Erfahrungen*. Hannover: Schlütersche.
- Dresing, P. & Pehl, T. (2015). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. 6. Auflage. Marburg: Eigenverlag. [www.audiotranskription.de/praxisbuch](http://www.audiotranskription.de/praxisbuch); Zugriff am 15.01.2019).
- Eckert, A. (2012). *Familie und Behinderung: Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind*. Hamburg: Kovač.
- Eisenhower, A.S.; Baker, B.L. & Blacher, J. (2009). Children's delayed development and behaviour problems: Impact on mothers' perceived physical health across early childhood. *Social Science & Medicine* 68(1), S. 89-99
- Ellert, U. & Kurth, B.M. (2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). In: *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 56, S. 643-649.
- Ewers, M. (2002). «Stationär läuft vieles anders ...» - Focus Groups mit Pflegenden in der technikintensiven häuslichen Versorgung. In: Schaeffer, D. & Müller-Mundt, G. (Hrsg.): *Qualitative Gesundheits-*

- und Pflegeforschung. Bern: Huber, S. 327-350.
- Faltermaier, T. (2002). Gesundheitsvorstellungen und Laienkompetenz. In: *Psychomed* 14(3), S. 149-154.
- Flick, U. (2011). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 4. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Garip, Y., Sumru, O., Ozgul, B.T., Gizem, K., Seckin, F. & tansu, A. (2017). Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation* 39(8), S. 757-762.
- Gilson, K.-M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D. & Williams, K. (2018). Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child: Care, Health and Development* 44(3), S. 384-391.
- Gräbel, E. & Behrndt, E.-M. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In: Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Klauber, J. & Schwinger, A. (Hrsg.): *Pflegereport 2016*. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus. Stuttgart: Schattauer, S. 169-187.
- Häußler, M.; Wacker, E. & Wetzler, R. (1996). *Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt »Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung«*. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 65. Baden-Baden: Nomos.
- Hapke, U., Maske, U.E., Scheidt-Nave, C., Bode, L. & Busch, M.A. (2013). Chronischer Stress bei Erwachsenen in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DGS1). In: *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 56(5/6), 749-753.
- Hilpert, J.; Benighaus, L. & Scheel, O. (2012). Auswertung von Fokusgruppen mit MAXQDA am Beispiel des Projektes „Wahrnehmung der Fusionsenergie bei ausgewählten Bevölkerungsteilen“. In: In: Schulz, M.; Mack, B. & Renn, O. (Hrsg.). *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*. Wiesbaden: Springer, S. 170-194.
- Huber, B., Böttcher, S., Camerer, C. & Grün, R. (2010). Atemtherapie im Rahmen eines Gruppeninterventionsprogramms für Angehörige von Kindern im Wachkoma – Ergebnisse einer qualitativen Studie In: *Neurologie & Rehabilitation* 16(1), S. 1-7.
- Hurrelmann, K. & Richter, M. (2013). *Gesundheits- und Medizinsoziologie*. Weinheim: Juventa.
- Jordan, J. & Linden, M.A. (2013). ‚It’s like a problem that doesn’t exist’: The emotional wellbeing of mothers caring for a child with brain injury. In: *Brain Injury* 27(9), S. 1063-1072.
- Kofahl C. & Lüdecke D. (2014). *Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland*. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: AOK-Bundesverband.
- Kolip, P. (2017). Gendersensibilität in Prävention und Gesundheitsförderung. In: *Impulse* 94(1), S. 2-3.
- Kummer, K.; Budnik, A. & Blüher S. (2010). Gesundheitsförderung für ältere pflegende Angehörige. Ressourcen und Risiken – Bedarfslagen und Angebotsstrukturen. In: *Prävention und Gesundheitsförderung* 5(2), S. 89-94.
- Lang, M.; Hintermair, M. & Sarimski, K. (2012). Belastung von Eltern behinderter Kleinkinder. Eine vergleichende Studie an Frühförderstellen für geistig behinderte, hörgeschädigte und blinde bzw. sehbehinderte Kinder. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 81(29), S 112-123.
- Laurvick, C.L.; Msall, M.E.; Silburn, S.; Bower, C.; de Klerk, N. & Leonard, H. (2006). Physical and mental health of mothering caring for a child with Rett Syndrome. *Pediatrics* 118(4), S. 1152-1164.
- Loos, P. & Schäffer, B. (2001). *Das Gruppendiskussionsverfahren. Theoretische Grundlagen und empirische Anwendung*. Opladen: Leske + Budrich.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12., überarbeitete Auflage. Weinheim: Beltz.
- McConnell, D. & Llewellyn, G. (2006). Health of mothers of school-age children with disabilities. *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 30(86), S. 572-574
- Meier-Gräwe, U.; Buck, K & Kriege-Steffen, A. (2014). *Wiedereinstieg mit besonderen Herausforderungen*. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Morgan (2004). *Focus Groups as Qualitative Research. Planning and research design for focus groups*.

- In: Hesse-Bieber, S. & Leavy, P. (Hrsg.): Approaches to Qualitative Research. A Reader on Theory and Practice. Oxford: OUP.
- Prakke, H.M. (2004). Maternal caregivers' concerns, knowledge and needs in caring for their chronically ill children: An interpretive phenomenological study. San Francisco: University of California.
- Radoschewski, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 43, S. 165-189.
- Rawens-Sieberer, U. & Otto, C. (2015). Gesundheitsbezogene Lebensqualität. Berlin: BZGA. doi: 10.17623/BZGA:224-i030-1.0.
- Renneberg, B. & Lippke, S. (2006). Lebensqualität. In: Renneberg, B. & Hammelstein, P. (Hrsg.). Gesundheitspsychologie. Heidelberg: Springer, S. 29-33.
- Resch, J.A.; Elliot, T.R. & Benz, M.R. (2012). Depression among parents of children with disabilities. In: Families, Systems & Health 30(4), S. 291-301.
- RKI (2015). Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. GBE Kompakt. Berlin: Robert Koch-Institut.
- RKI (2013). Allgemeines zu gesundheitsbezogener Lebensqualität. [https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/G/Gesbez\\_Lebensqualitaet/Gesbez\\_Lebensqualitaet.html](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesundAZ/Content/G/Gesbez_Lebensqualitaet/Gesbez_Lebensqualitaet.html). Zugriff am 15.10.2019.
- Rothgang, H. & Müller, R. (2018). Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Band 12. Berlin: Barmer. <https://www.barmer.de/presse/infothek/studien-und-reports/pflegereport/pflegereport2018-170354>. Zugriff am 15.10.2019.
- Scheidt-Nave, U.; Ellert, U.; Thyen, U. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 50(5/6), S. 750-756.
- Schlack, R., Hapke, U., Maske, U.E. (2013). Häufigkeit und Verteilung von Schlafproblemen und Insomnie in der deutschen Erwachsenenbevölkerung. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 50(5/6), S. 740-748.
- Schneekloth, U. & Wahl, H.W. (Hrsg.) (2008). Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U. & Leven, I. (2003). Hilfe- und Pflegebedürftige in Privathaushalten in Deutschland 2002. Erste Erkenntnisse der Repräsentativerhebung im Rahmen des Forschungsprojektes »Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in privaten Haushalten«. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München: Infratest Sozialforschung.
- Schnell, M. & Heinritz, C. (2006). Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft. Bern: Huber.
- Schulz, M. (2012). Quick and easy!? Fokusgruppen in der angewandten Sozialwissenschaft. In: Schulz, M.; Mack, B. & Renn, O. (Hrsg.). Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung. Wiesbaden: Springer, S. 9-22.
- Sozialgesetzbuch XI (2017). Soziale Pflegeversicherung. <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/1.html>. Zugriff am 15.10.2019.
- Statistisches Bundesamt (2018). Pflegestatistik 2017. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden. <https://www.destatis.de/DE/.../PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf>. Zugriff am 02.01.2018.
- Tausch, A. & Menold, N. (2015). Methodische Aspekte der Durchführung von Fokusgruppen in der Gesundheitsforschung. Welche Anforderungen ergeben sich aufgrund der besonderen Zielgruppen und Fragestellungen? Mannheim: GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften. [https://gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis\\_reihen/gesis\\_papers/GESIS-Papers\\_2015-12.pdf](https://gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/gesis_papers/GESIS-Papers_2015-12.pdf). Zugriff am 15.01.2018.



- Telci, E.A., Yazar, F., Cavlak, U. & Atalay, O.T. (2018). Comparison of musculoskeletal pain distribution, quality of life and hopelessness level in mothers with disabled children in different ambulation levels. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation* 31(2), S. 305-313.
- Thyen, U.; Kuhlthau, K. & Perrin, J.M. (1999). Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. In: *Pediatrics* 103(6), S. 1235-1242.
- Tommis, Y.; Robinson, C.; Seddon, D.; Woods, B.; Perry, J. & Russel, IT. (2009). Carers with chronic conditions: changes over time in their physical health. In: *Chronic Illness* 5(3), S. 155-164.
- Vonneilich, N.; Lüdecke, D. & Kofahl, C. (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. In: *Disability & Rehabilitation* 38(8), S. 761-767.
- Wetzstein, M.; Rommel, A. & Lange, C. (2015). *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst*. GBE kompakt 6(3). Berlin: Robert Koch-Institut.
- Wiedebusch, S. & Muthny, F.A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern. Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157(9), S. 903.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum: Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research*, 1 (1), Art. 22. <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228> (Zugriff: 15.07.2019).
- Wingenfeld, K. (2011). Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen. In: Schaeffer, D. & Wingenfeld, K. (Hrsg.). *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, S. 263-290.
- WHO (1046). *Verfassung der WHO*. <https://www.admin.ch/ch/d/sr/i8/0.810.1.de.pdf> (Zugriff: 20.10.2019).

## **Anlagen**

Anlage 1: Interviewleitfaden Mütter-Fokusgruppen

Anlage 2: Interviewleitfaden Beraterinnen-Fokusgruppe

## **Anlage 1: Interviewleitfaden Mütter-Fokusgruppen**

- Wie würden Sie für sich selbst ‚Gesundheit‘ definieren?
- Wie beurteilen Sie selbst Ihre allgemeine gesundheitliche Situation?
- Gibt es bestimmte Beschwerden, unter denen Sie leiden?
- Sehen Sie einen Zusammenhang zwischen Ihren Beschwerden und den Anforderungen der Versorgung Ihres Kindes?
- Ist es im Laufe der Zeit zu Veränderungen/Verschlechterungen Ihrer gesundheitlichen Situation gekommen?
- Wie versuchen Sie, gesund zu bleiben?
- Nehmen Sie bestimmte Angebote zur Gesundheitsförderung in Anspruch (z.B. von Krankenkassen, Volkshochschulen, Sportvereinen, o.ä.)?
- Es gibt verschiedene Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige (z.B. Kurzzeitpflege, stundenweise Betreuung). Wie hilfreich sind diese Angebote für Sie und Ihre Gesundheit?
- Welche Maßnahmen müssten aus Ihrer Sicht für pflegende Mütter getroffen werden, um auf Dauer gesund zu bleiben bzw. keinen gesundheitlichen Schaden zu nehmen?
- Was ist Ihnen zu diesem Thema noch wichtig zu erwähnen?

## **Anlage 2: Interviewleitfaden Beraterinnen-Fokusgruppe**

- Wie nehmen Sie die gesundheitliche Situation pflegender Mütter wahr?
- Welche gesundheitlichen Risiken sehen Sie aufgrund der Herausforderungen bzw. Belastungen der Pflege?
- Bei Müttern mit bereits langjähriger Pfllegetätigkeit: Wie entwickelt sich die gesundheitliche Verfassung im Laufe der Zeit?
- Welche Unterstützungsbedarfe haben pflegende Mütter, um auf Dauer gesund zu bleiben bzw. keinen gesundheitlichen Schaden zu nehmen?
- Beobachten Sie bei pflegenden Müttern bestimmte Strategien, um gesund zu bleiben?
- Welche Leistungen des Gesundheits- und Sozialsystems nehmen pflegende Mütter Ihrer Beobachtung zufolge wahr, um gesund zu bleiben?
- Wie beurteilen Sie bereits vorhandene gesetzliche Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige in Bezug auf ihre Wirksamkeit zur Gesunderhaltung von pflegenden Müttern?
- Mit welchen Maßnahmen könnte aus Ihrer Sicht die Gesundheit/Gesundheitsunterhaltung von pflegenden Müttern gefördert werden?
- Was ist Ihnen zu diesem Thema noch wichtig zu erwähnen?