

**Psychische Störungen und Belastungen bei
Menschen mit geistiger und komplexer
Behinderung –**

**Anforderungen an eine teilhabeorientierte Unterstützung
zur Verbesserung der Lebenswirklichkeit im Spannungsfeld
zwischen diagnostischen und pädagogischen
Herausforderungen und aktuellen Lebens- und
Handlungsbedingungen**



Inauguraldissertation zur Erlangung des Doktorgrades der
Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln nach der
Promotionsordnung vom 18.12.2018

vorgelegt von

Lena Grüter
aus Meppen

Leverkusen, Januar 2024

Erster Gutachter: Prof. Dr. Matthias Grünke

Zweiter Gutachter: Prof. Dr. Norbert Heinen

Dritte Gutachterin: Prof. Dr. Reinhilde Stöppler

Diese Dissertation wurde von der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln im April 2024 angenommen.

Tag der Disputation: 15. Mai 2024

Danksagung

„Das Wichtigste ist, dass man nicht aufhört zu fragen.“

(Albert Einstein)

Dieses Zitat spiegelt sehr gut die Motivation meiner wissenschaftlichen Reise wider, deren Ausgangspunkt die Frage nach der psychischen Gesundheit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung war. Angesprochen vom Aufruf Trollors (2018) – „It’s time to address the mental health needs of people with intellectual disability“ (S. 575) – habe ich mich auf die Suche nach Antworten begeben und bin dabei immer wieder auf neue Fragen gestoßen. In meiner Dissertation konnte ich einigen dieser für mich drängenden Fragen nachgehen, Teilhabebedarfe sichtbar machen und auch einige Antworten finden.

Der Weg zu diesen Erkenntnissen wurde maßgeblich durch Begegnungen mit psychisch stark belasteten und psychisch erkrankten Menschen (mit geistiger und komplexer Behinderung) sowie durch den Diskurs mit vielen Menschen in meinem beruflichen und privaten Umfeld geebnet. Ihre Erfahrungen und ihr Wirken auf unterschiedlichen Ebenen haben dazu beigetragen, nicht nur Antworten zu finden, sondern auch die Bedeutung der gestellten Fragen zu vertiefen.

Die lebenswirklichkeitsorientierten Zugänge in meiner Forschung verdanken ihre Tiefe und Authentizität vor allem den Menschen mit geistiger Behinderung und komorbider psychischer Störung im Ambulant Betreuten Wohnen. Durch sie konnte ich die praktische Relevanz meines Dissertationsthemas über Jahre hinweg unmittelbar erfahren und mich ihren Bedürfnissen, Bedarfen und Herausforderungen annähern. Dies gilt gleichermaßen für die Schlüsselinformanten und die Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, die an der qualitativen Studie „Obsessive-Compulsive Disorder in People with Intellectual Disabilities“ teilgenommen haben. Ihr Beitrag, ihre Bereitschaft, ihre Zeit und ihre Offenheit haben meine Suche nach Antworten wesentlich mitbestimmt.

Mein besonderer Dank gilt Prof. Dr. Matthias Grünke und Prof. Dr. Norbert Heinen für die Erst- und Zweitbetreuung meiner Dissertation. Ich schätze mich glücklich, dass ich diesen Weg so selbstbestimmt gehen durfte, und kann ihnen nicht genug für die Unterstützung und Wegbegleitung danken, für die investierte Zeit, die inhaltlichen Impulse und Beratungen, die emotionale Unterstützung und für das Vertrauen in mich und meine Arbeit. All dies ist und bleibt für mich von unschätzbarem Wert. Prof. Dr. Reinhilde Stöppler danke ich für ihre Bereitschaft zur Übernahme des Drittgutachtens.

Ein herzliches Dankeschön gilt auch Prof. Dr. Tobias Bernasconi für seine kontinuierliche Unterstützung und die guten Arbeitsbedingungen an seinem Lehrstuhl. Für ihre engagierte und zuverlässige Unterstützung danke ich insbesondere meinen freundschaftlich verbundenen Kolleginnen Dr. Theresa Stommel, Dr. Caren Keeley und Dr. Anke Groß-Kunkel. Gemeinsam mit Dr. Theresa Stommel den Beitrag „Krisen als Impulse – Lösungsansätze zur krisenbezogenen Ausgestaltung lebensweltorientierter Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung“ zu konzipieren und zu verfassen, war mit wertvollen Erfahrungen und einem intensiven fachlichen Diskurs verbunden.

Meinen Freundinnen und Freunden möchte ich dafür danken, dass sie mich in den Jahren der Erstellung meiner Dissertation nicht im Stich gelassen und mich durch Gespräche, Nachrichten und Aktivitäten unterstützt haben. Mein Dank richtet sich besonders an Anne Verst, Annika Baumeister und Julia Adam.

Meinem Lebenspartner Philipp Rasche und meiner Schwester Nina Grüter gilt mein besonderer Dank. Ohne sie, die mir immer zur Seite stehen und mich in jeder Hinsicht bedingungslos unterstützen, hätte ich diese intensive Lebensphase mit all ihren Höhen und Tiefen nicht meistern können. Ebenso danke ich meinen Eltern Hermann und Margret Grüter und meiner Schwester Meike Grüter für ihren Glauben an mich und ihre Fähigkeit, mich in der Phase der intensiven beruflichen Qualifizierung zu verstehen und anzunehmen.

Jetzt erlebe ich die Freude, diese Reise abgeschlossen zu haben. Ich kann nicht genug danken für all das Glück, das ich mit Ihnen und Euch als meinen Wegbegleiterinnen und Wegbegleitern hatte, und für die wertvollen Erfahrungen, die damit verbunden waren.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	7
Abbildungsverzeichnis	9
Liste der Publikationen	10
1 Einleitung und Problemaufriss	12
2 Theoretische Hinführung	18
2.1 Der Personenkreis der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung	18
2.2 Psychische Störungen und Belastungen im Kontext von Vulnerabilitätsfacetten bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung	20
2.3 Lebenswelt, Lebenswirklichkeit und Erlebenswirklichkeit im Kontext von Teilhabe	25
3 Darstellung der Forschungsbeiträge aus den Publikationen	31
3.1 Psychische Belastungen als übersehene Teilhabebeeinschränkung: Eine grundlegende Analyse (Beitrag 1)	31
3.1.1 Einleitung	31
3.1.2 Ergebnisse	32
3.1.3 Diskussion	33
3.2 Teilhabebeeinschränkungen durch verborgene psychische Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung: Diagnostische Herausforderungen am Beispiel der Posttraumatischen Belastungsstörung (Beitrag 2)	33
3.2.1 Einleitung	34
3.2.2 Ergebnisse	34
3.2.3 Diskussion	35
3.3 Gesundheitsbezogene Teilhabebeeinschränkungen in der Gesundheitsversorgung und individuellen Gesundheitsvorsorge: Eine kritische Analyse (Beitrag 3)	36
3.3.1 Einleitung	36
3.3.2 Ergebnisse	37
3.3.3 Diskussion	38
3.4 Teilhabe durch das Identifizieren von psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung: Eine Vertiefung des Verständnisses von Verhaltensmanifestationen bei komorbiden Zwangsstörungen (Beitrag 4)	39
3.4.1 Einleitung	39

3.4.2	Methodik	41
3.4.3	Ergebnisse	42
3.4.4	Diskussion	43
3.5	Herausforderungen und Strategien im teilhabeorientierten Umgang mit komorbiden Zwangsstörungen: Perspektiven von Unterstützungspersonen in institutionalisierten Settings (Beitrag 5)	44
3.5.1	Einleitung	44
3.5.2	Methodik	45
3.5.3	Ergebnisse	45
3.5.4	Diskussion	49
3.6	Herausforderungen einer teilhabeorientierten Unterstützung in komplexen Alltagssituationen: Eine Analyse anhand der Zwangsstörung (Beitrag 6)	50
3.6.1	Einleitung	50
3.6.2	Ergebnisse	51
3.6.3	Diskussion	51
3.7	Teilhabeorientierung in der Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung: Krisen- und Lebensweltorientierung als Schlüsselaspekte (Beitrag 7)	52
3.7.1	Einleitung	53
3.7.2	Ergebnisse	53
3.7.3	Diskussion	54
4	Abschließende Diskussion	56
4.1	Diskussion der Ergebnisse aus der Gesamtanalyse mit Fokus auf den Kernergebnissen	56
4.2	Limitationen und kritische Reflexion	72
4.3	Implikationen für Forschung und Praxis	76
5	Literaturverzeichnis	84
6	Anhang	98
6.1	Anhang A: Erklärung zur Eigenleistung an den Publikationen	98
6.2	Anhang B: Erklärung zur Selbstständigkeit	101

Abkürzungsverzeichnis

BLESID	Bangor Life Events Schedule for Intellectual Disabilities
BTHG	Bundesteilhabegesetz
CBC	Compulsive Behavior Checklist
DFG	Deutsche Forschungsgemeinschaft
DGfE	Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaften
DGZ	Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen
DiFGB	Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DM-ID-2	Diagnostic Manual-Intellectual Disability
DSM-5	Diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders]
EAMHID	European Association for Mental Health in Intellectual Disability
GAS-ID	Glasgow Anxiety Scale
KMK	Kultusministerkonferenz der Länder der Bundesrepublik Deutschland
IASSIDD	International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme [International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems]
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit [International Classification of Functioning, Disability and Health]

ID	Intellectual Disability
IES-IDs	Impact of Event Scale-Intellectual Disabilities
LANTS	Lancaster and Northgate Trauma Scale
LD	Learning Disability
LI	Lifestress Inventory
OCD	Obsessive-Compulsive Disorder [Zwangsstörung]
PTBS	Posttraumatische Belastungsstörung
SAS-ID	Self-Rating Anxiety Scale for Adults with Intellectual Disabilities
SGB	Sozialgesetzbuch
SSS	Subjective Stress Scale
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
WHO	Weltgesundheitsorganisation [World Health Organization]

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Vereinfachte Darstellung der an der Entstehung von psychischen Störungen und herausforderndem Verhalten beteiligten Faktoren</i>	25
<i>Abbildung 2: Visualisierung des Forschungsprozesses der qualitativen Gesamtstudie</i>	41
<i>Abbildung 3: Zentrale Ergebnisse zum Verständnis der Verhaltensmanifestationen von Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung in institutionalisierten Settings</i>	43
<i>Abbildung 4: Schlüsselergebnisse zu erlebten Herausforderungen und angewandten Strategien der Betreuungspersonen im Umgang mit Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung</i>	49

Liste der Publikationen

Die vorliegende kumulative Dissertation basiert auf insgesamt sieben Beiträgen. Fünf dieser Beiträge wurden einem Peer-Review-Verfahren unterzogen, für zwei weitere Beiträge wurde kein Peer-Review-Verfahren angeboten. Die folgende Auflistung entspricht der Reihenfolge der Beiträge in dieser Arbeit.

Beitrag 1 (peer reviewed):

Grüter, L. (2022). Teilhabebeeinträchtigungen durch psychische Belastungen bei Menschen mit komplexen Behinderungen – Ein weitgehend übersehenes Phänomen. In S. Fränkel, M. Grünke, T. Hennemann, D. Hövel, C. Melzer & K. Ziemer (Hrsg.), *Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn* (S. 223–228). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Beitrag 2:

Grüter, L. (2019). Verborgene Traumatisierung bei Menschen mit geistiger Behinderung erkennen und den Traumafolgen diagnostisch begegnen. *Trauma – Zeitschrift für Psychotraumatologie und ihre Anwendungen*, 17(2), 18–28. Schwerpunkt Trauma und Behinderung.

Beitrag 3:

Grüter, L. (2023b). Gesundheitskompetenz inklusiv(e)? Kritische Analyse der Zugänge für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. In A. Baumeister, C. Schwegler & C. Woopen (Hrsg.), *Facetten von Gesundheitskompetenz in einer Gesellschaft der Vielfalt* (Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society, Bd. 6, S. 79–95). Berlin, Heidelberg: Springer.

Beitrag 4 (peer reviewed):

Grüter, L. & Grünke, M. (2024). Understanding Behavioral Manifestations of Obsessive-Compulsive Disorder in People with Intellectual Disabilities – A Qualitative Study. *Open Journal of Psychiatry*, 14, 67–90. <https://doi.org/10.4236/ojpsych.2024.142005>.

Beitrag 5 (peer reviewed):

Grüter, L. (2024). Obsessive-Compulsive Disorder in People with Learning Disabilities: A Qualitative Study of Caregivers' Challenges and Strategies Practiced in Institutionalized Settings. *Insights into Learning Disabilities*, 21(1), 153–183.

Beitrag 6 (peer reviewed):

Grüter, L. (2023a). „Ich bin [...] ratlos, was wir sonst so machen könnten“ – Wenn professionstheoretisches Handlungs- und Erfahrungswissen in komplexer Alltagspraxis an Grenzen stößt. In M. Grummt, W. Kulig, C. Lindmeier, V. Oelze & S. Sallat (Hrsg.), *Partizipation, Wissen und Kommunikation im sonderpädagogischen Diskurs* (S. 214–219). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Beitrag 7 (peer reviewed):

Grüter, L. & Stommel, T. (2022). Krisen als Impulse – Lösungsansätze zur krisenbezogenen Ausgestaltung lebensweltorientierter Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 73, 216–228.

Diese Struktur ermöglicht eine geordnete Darstellung der Forschungsergebnisse und trägt dazu bei, die Entwicklung dieser Arbeit transparent und nachvollziehbar darzustellen.¹ Jedes der sieben Manuskripte fügt sich in die Gesamtaussage dieser Dissertation ein und erörtert einen spezifischen Aspekt der Thematik der Teilhabe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung unter den Bedingungen psychischer Belastungen oder einer komorbiden psychischen Störung. Die Analyse ermöglicht ein differenziertes Verständnis der vielschichtigen (An-)Forderungen an eine teilhabeorientierte Unterstützung und der Teilhabebedarfe im Kontext der genannten Zielgruppe.

¹ Zur besseren Nachvollziehbarkeit und zur Einordnung der einzelnen Beiträge in das Gesamtbild der Mantelschrift wurden die Überschriften der zusammengefassten Beiträge entsprechend den dahinterstehenden Themen gewählt, um bereits in der Gliederung der Arbeit die Zusammenhänge der Beiträge und ihre Beziehungen zueinander deutlich zu machen. An den entsprechenden Stellen wird auf die Originaltitel der Beiträge verwiesen.

Die Tragweite der Thematik „scheint bisher allerdings weder in der Sonderpädagogik noch im Versorgungssystem Behindertenhilfe noch in der [Psychiatrie] wirklich verstanden worden zu sein.“

(Hennicke, 2018, S. 169)

1 Einleitung und Problemaufriss

Für Menschen² mit geistiger und komplexer Behinderung wird eine zwei- bis vierfach bzw. drei- bis vierfach erhöhte Vulnerabilität³ für die Entwicklung einer psychischen Störung im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung beschrieben (vgl. z. B. Cooper, Smiley, Morrison, Williamson & Allan, 2007; Cooper et al., 2015; Einfeld, Ellis & Emerson, 2011; Flygare Wallén et al., 2023; Sheehan et al., 2015). Zudem wird betont, dass Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung in ihrer Lebenswirklichkeit zahlreichen Stressoren ausgesetzt sind und nur über begrenzte Bewältigungsstrategien verfügen, um mit (alltäglichen) Stresserfahrungen umzugehen (vgl. z. B. Bertelli et al., 2022; Hartley & Maclean, 2009; Lunsy & Bramston, 2006; Schuengel & Janssen, 2006; Scott & Havercamp, 2014). Darüber hinaus zeigen Untersuchungen, dass sich eine geistige und komplexe Behinderung gemäß der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) negativ auf die Teilhabe einer Person auswirken und die Teilhabemöglichkeiten einschränken kann (vgl. z. B. Bundesministerium für Arbeit und Soziales [BMAS], 2021; Tacke, Tiesmeyer, Latteck & Fornefeld, 2019). Dieser Effekt ist auch für psychische Störungen dokumentiert, unabhängig von anderen Behinderungserfahrungen (vgl. z. B. Kahl, 2017; Linden, Baron, Muschalla & Ostholt-Corsten, 2022; Stölting, 2023). Im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) wird betont, dass sowohl bei dem Vorliegen einer geistigen als auch einer seelischen Behinderung das Erfahren von Barrieren einer gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft kennzeichnend ist. Der Behinderungsbegriff nach § 2 Absatz 1 Satz 1 SGB IX⁴ wird demnach wie

² In dieser Arbeit wird angestrebt, eine gendersensible Sprache zu verwenden, um eine inklusive Darstellung aller Geschlechter sicherzustellen. Männliche Pronomen werden lediglich aus Gründen der sprachlichen Vereinfachung verwendet und schließen männliche, weibliche sowie nicht-binäre Identitäten ein.

³ Diese Arbeit hat nicht die Absicht, sich z. B. auf Vulnerabilitätsfaktoren oder auf Beeinträchtigungen zu konzentrieren, die sich aus der geistigen und komplexen Behinderung ergeben können. Eine Defizitorientierung und Reduktion auf behindernde Faktoren und Körperlichkeit soll bewusst vermieden werden. Die Arbeit ist grundsätzlich aus einer heilpädagogischen und humanistischen Perspektive verfasst. Die entsprechenden Ausführungen an den erforderlichen Stellen dienen lediglich als Ausgangspunkt bzw. als Teilhabevoraussetzung. Das Ziel besteht darin, durch die Sichtbarmachung und Benennung dieser Aspekte auf gesundheitliche Ungleichheiten und Teilhabebarrrieren für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung hinzuweisen. Gleichzeitig sollen dadurch Teilhabebedarfe und teilhabeorientierte Umsetzungsmöglichkeiten identifiziert und konkretisiert werden. Die übergeordnete Intention der Teilhabeorientierung unter spezifischen Ausgangsbedingungen findet sich in den einzelnen Beiträgen und in der abschließenden Diskussion dieser Mantelschrift wider.

⁴ Der Behinderungsbegriff nach § 2 Absatz 1 Satz 1 SGB IX entspricht dem durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) reformierten Verständnis des Behinderungsbegriffs.

folgt definiert: „Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.“ In dieser Arbeit wird angenommen, dass das Vorliegen einer geistigen und einer komorbiden seelischen Behinderung im Sinne der ICF bzw. das Vorliegen einer sogenannten Doppeldiagnose⁵ zu einer Ausweitung der bisherigen Teilhabe einschränkungen und Teilhabebedarfe des Individuums führen kann.

Unter Berücksichtigung der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung ergibt sich mit dem Hinzutreten einer komorbiden psychischen Störung eine Erweiterung der Zuständigkeit von einem primär pädagogisch-pflegerischen zu einem ergänzenden gesundheitlichen bzw. psychiatrisch-psychotherapeutischen Unterstützungsbedarf (Schützwohl & Sappok, 2020). Dieser Bedarf muss nach der ICF u. a. von der Umwelt erfüllt werden. Die Annahme eines erhöhten Bedarfs im Bereich psychischer Gesundheitsanliegen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung wirft angesichts der Lebenswirklichkeit die drängende Frage auf, wie sich dieser Teilhabebedarf sowohl personenbezogen als auch umweltbezogen inhaltlich konkretisiert.

Fragen zu diesen komplexen Wechselwirkungen mit ihren Auswirkungen auf die Teilhabe, insbesondere im Hinblick auf die (Alltags-)Diagnostik und die (Alltags-)Unterstützung, sind bislang jedoch wenig erforscht, sodass diese Arbeit an dieser Forschungslücke ansetzt. Daher soll eine multiperspektivische Untersuchung der Auswirkungen dieser Doppeldiagnose im Sinne einer geistigen und einer komorbiden seelischen Behinderung nach § 2 Absatz 1 Satz 1 SGB IX auf die Teilhabe durchgeführt werden. Die Beiträge mit ihren unterschiedlichen Schwerpunkten und methodischen Zugängen sowie die beitragsübergreifende Diskussion erörtern diese Thematik daher aus der Perspektive der Teilhabe und der damit verbundenen Teilhabebarrieren und Teilhabebedingungen, um eine stärkere Teilhabeorientierung in der Unterstützung zu fördern.

⁵ Der Terminus 'Doppeldiagnose' wird in dieser Arbeit definiert als das Vorliegen einer medizinischen Diagnose im Bereich der sogenannten Intelligenzminderung und einer komorbiden psychiatrischen Diagnose bzw. in Anlehnung an den Behinderungsbegriff des SGB IX als das Vorliegen einer geistigen und einer komorbiden seelischen Behinderung. An dieser Stelle ist es wichtig, zu betonen, dass im Rahmen eines humanistischen Menschenbildes sowohl ein Mensch mit (geistiger und komplexer) Behinderung mehr ist als (s)eine Diagnose als auch ein Mensch mit geistiger und komplexer Behinderung und einer komorbiden psychischen Störung mehr ist als (s)eine Doppeldiagnose. Der Begriff 'Doppeldiagnose' wird dennoch bewusst verwendet, um darauf hinzuweisen, dass die Ursache nicht in der Person selbst liegt, sondern in den Bedarfen, die sich aus den jeweiligen Diagnosen ergeben und die von mindestens zwei der beteiligten Disziplinen schwerpunktmäßig erfüllt werden müssen. 'Doppeldiagnose' als Begriff wird daher in Übereinstimmung mit Sappok et al. (2023) an dafür erforderlichen Stellen aufgrund der Relevanz für die Gesundheitspolitik, die klinische Angebotsstruktur und das Leistungsrecht der Krankenkassen bewusst verwendet und gewinnt durch die Beschreibung der Funktionseinschränkung an sozialpolitischer Relevanz.

Übergeordnetes Ziel der Dissertation ist es, die bereits in § 2 Absatz 1 Satz 1 SGB IX beschriebenen Wechselwirkungen auf die Teilhabe in der Lebenswirklichkeit dieser heterogenen Personengruppe im Kontext komorbider psychischer Störungen oder Belastungen mit unterschiedlichen Schwerpunkten differenziert zu erforschen. Es wird in der ersten übergeordneten Forschungsfrage untersucht, inwieweit sich komorbide psychische Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sowohl auf die Lebenswirklichkeit, die (Alltags-)Diagnostik und die (Alltags-)Unterstützung der Unterstützten als auch auf die damit verbundenen gesundheitsbezogenen und sozialen Teilhabemöglichkeiten der Betroffenen auswirken können. Dies geschieht sowohl im Allgemeinen als auch am Beispiel der Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) und der Zwangsstörung. Aus der primären Perspektive der unmittelbar betroffenen Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung werden daher spezifische Ausprägungen von Teilhabebarrrieren und entsprechende Teilhabebedarfe unter dem Einfluss psychischer Störungen und Belastungen herausgearbeitet, um die Lebenswirklichkeit unter diesen spezifischen Bedingungen zu konkretisieren. Orientiert an der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung steht die Perspektive der professionell Unterstützten zum einen hinsichtlich ihrer Betroffenheit durch die Analyse ihrer Herausforderungen und Bewältigungsstrategien im Umgang mit Zwangsstörungen und zum anderen in Bezug auf die zweite übergeordnete Forschungsfrage nach der Gestaltung professioneller und teilhabeorientierter Unterstützung im Fokus. Schließlich zielt die Arbeit auch darauf ab, Anforderungen an eine teilhabeorientierte Unterstützung in Form von übergeordneten Kriterien zu identifizieren und zu benennen, die dazu beitragen können, die Teilhabemöglichkeiten von psychisch belasteten und psychisch erkrankten Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung durch eine bedarfsgerechte Unterstützung zu verbessern.

Unter Berücksichtigung der Erkenntnisse aus den einzelnen Beiträgen sowie deren abschließender beitragsübergreifender Diskussion werden aus den Kernergebnissen sowohl Annäherungen an die Lebenswirklichkeit unter den Bedingungen einer komorbiden psychischen Störung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung unternommen als auch übergeordnete, an die Beteiligten und Verantwortlichen in den Versorgungs- und Unterstützungssystemen gerichtete Implikationen für eine teilhabeorientierte Unterstützung formuliert. Diese Ableitungen sind sowohl für die Forschung als auch für die Praxis von Bedeutung.

Aufbau der Mantelschrift

Die vorliegende Dissertationsschrift umfasst sieben Beiträge, die in einer Mantelschrift zusammengefasst sind. Der erste Teil (Kapitel 2) ist den theoretischen Grundlagen gewidmet, die für diese Arbeit konstitutiv sind. Diese Aspekte werden zwar in den theoretischen Einführungen der Einzelbeiträge behandelt, sollen aber im zweiten Kapitel „Theoretische Hinführung“ an dieser Stelle als theoretische Orientierung zusammenfassend dargestellt werden. Dieses Vorgehen soll sowohl die Nachvollziehbarkeit und Kontextualisierung der abschließenden Gesamtdiskussion unterstützen als auch Redundanzen in der Darstellung der Einzelbeiträge vermeiden. In Kapitel 2.1 folgt zunächst eine Begriffsbestimmung der Zielgruppe – Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. Die theoretische Einführung legt den Schwerpunkt auf die Vulnerabilität dieser Personengruppe in Bezug auf psychische Störungen und Belastungen, die wiederum in Kapitel 2.2 theoretisch verortet werden. Angesichts ihrer vielfältigen Herausforderungen in der täglichen Lebens- und Erlebenswirklichkeit erhöht sich ihre individuelle Vulnerabilität durch negative Einfluss- und Belastungsfaktoren, die mit Fragen der Teilhabe verbunden sind (Kapitel 2.3). Von grundlegender Bedeutung ist daher die in den einzelnen Beiträgen vorgenommene Annäherung an die aktuelle Teilhabesituation und deren Barrieren sowie an die daraus abgeleiteten spezifischen Teilhabebedarfe und -bedürfnisse von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. Dies bildet die Grundlage für die Entwicklung und Umsetzung einer teilhabeorientierten, belastungs- bzw. störungsspezifischen psychosozialen Unterstützung.

Das dritte Kapitel fasst die Forschungsbeiträge der sieben Publikationen zusammen. In Kapitel 3.1 (Beitrag 1; Grüter, 2022) wird zunächst eine einführende theoretische Perspektive eingenommen, um die Bedeutung psychischer Belastungen in der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu erörtern. Es erfolgt eine Analyse, inwieweit psychische Belastungen bei dieser Personengruppe entweder von der Umwelt übersehen werden oder aufgrund der Barrieren in der gesundheitlichen Teilhabe im Kontext der Unterstützung nicht angemessen berücksichtigt werden. Basierend auf dieser theoretischen Auseinandersetzung werden im ersten Beitrag abschließend übergeordnete Anforderungen an Konzeptionen für den Umgang mit psychischen Belastungen bei diesem Personenkreis herausgearbeitet.

Der zweite Beitrag (Kapitel 3.2; Grüter, 2019) vertieft die bereits im ersten Beitrag thematisierten begünstigenden Faktoren für das Übersehen psychischer Störungen bei dieser Personengruppe. Dabei liegt der Fokus auf der atypischen Symptompräsentation der Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS), welche durch eine theoretische Auseinandersetzung veranschaulicht wird.

Abschließend werden Implikationen für eine angemessene diagnostische Erfassung präsentiert, die u. a. die Abhängigkeit des Personenkreises vom Umfeld betonen.

In Kapitel 3.3 (Beitrag 3; Grüter, 2023b) werden ausgehend von der gesundheitlichen Vulnerabilität von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung grundlegende personen- sowie umweltbezogene Barrieren in der Gesundheitsversorgung aufgezeigt. Ein besonderes Augenmerk wird dabei auf die erforderliche Gesundheitskompetenz in einem anspruchsvollen Gesundheitssystem und deren Zugänglichkeit für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung gelegt.

Im Gegensatz zu den differenzierten Informationen über die Symptompräsentation der PTBS ist das Wissen über die Manifestation der Zwangsstörung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung bisher begrenzt. In Kapitel 3.4 (Beitrag 4; Grüter & Grünke, 2024) werden daher die Ergebnisse einer qualitativen Studie vorgestellt, die sich auf die Symptompräsentation der Zwangsstörung mit dem Schwerpunkt auf Zwangshandlungen bei sieben Erwachsenen mit geistiger und komplexer Behinderung in institutionalisierten Settings konzentriert.

Im Zentrum von Kapitel 3.5 (Beitrag 5; Grüter, 2024) stehen einerseits die Analyse des Handelns der Professionellen im Unterstützungssystem und andererseits die Anforderungen an professionelle Unterstützung, die im Umgang mit psychischen Störungen – am Beispiel der Zwangsstörungen – notwendig sind. Die im vierten Beitrag vorgestellte qualitative Studie ermöglicht differenzierte Einblicke in die erlebten Herausforderungen aus der Perspektive der Unterstützungspersonen in institutionalisierten Settings sowie in deren Strategien des Umgangs mit Zwangshandlungen bei Erwachsenen mit geistiger und komplexer Behinderung. Die gewonnenen Erkenntnisse führen zu spezifischen (An-)Forderungen an und konkreten Impulsen für die (Weiter-)Entwicklung von teilhabeorientierter psychosozialer Unterstützung.

Die Ergebnisse der zuvor genannten qualitativen Studie deuten darauf hin, dass das Wahrnehmen und Erkennen disziplinbezogener Grenzerfahrungen konstitutiv für die erlebten Herausforderungen der Betreuungspersonen ist. Der sechste Beitrag (Kapitel 3.6; Grüter, 2023a) widmet sich daher grundlegenden Fragen des disziplinbezogenen Handlungs- und Erfahrungswissens sowie des professionellen Umgangs mit Anwendungsgrenzen, verstanden als Grenzerfahrungen in der komplexen Alltagspraxis.

In Kapitel 3.7 (Beitrag 7; Grüter & Stommel, 2022) wird der Blick zurückgelenkt auf Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und die frühzeitige Befähigung zum Umgang mit (Gesundheits-)Krisen. Ausgehend von den Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die

Personengruppe wird zunächst eine Analyse der Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung vorgenommen. Anschließend werden curriculare Inhaltsschwerpunkte einer lebenswelt- und krisenorientierten Gesundheitsbildung vorgeschlagen und skizziert.

Im vierten und abschließenden Kapitel der Mantelschrift werden in Kapitel 4.1 die zentralen Forschungserkenntnisse des dritten Kapitels zusammenfassend dargestellt und anschließend anhand von acht Kernergebnissen in Bezug zu den beiden Leitfragen gesetzt und nuanciert diskutiert. In Kapitel 4.2 werden die übergeordneten Limitationen dieser Forschung kritisch reflektiert und Konsequenzen für Folgestudien abgeleitet. Überlegungen zu den Auswirkungen dieser Erkenntnisse auf Forschung und Praxis finden sich in Kapitel 4.3.

2 Theoretische Hinführung

Das zweite Kapitel hat nicht primär die Funktion, die übergeordneten theoretischen Orientierungen in all ihren Facetten darzustellen, und erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Vielmehr dient es der Einführung in die theoretische Ausrichtung dieser Dissertation und soll gleichzeitig helfen, die Ergebnisse der einzelnen Forschungsbeiträge zu kontextualisieren und in ihrer Relevanz einzuordnen.⁶

2.1 Der Personenkreis der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung

Unterschiedliche Perspektiven und damit verbundene Definitionen versuchen, den heterogenen Personenkreis der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung⁷ zu beschreiben, und führen zu vielfältigen Begriffsdiskursen, insbesondere im Hinblick auf Stigmatisierungstendenzen (vgl. hierzu z. B. Bernasconi & Böing, 2015; Bernasconi, 2022a; Falkenstörfer, 2020a; Stöppler, 2017).

Als grundlegender Ausgangspunkt bietet sich der Definitionsversuch von Haveman und Stöppler (2010) an: „Geistige Behinderung ist ein Sammelbegriff für ein Phänomen mit oft lebenslangen, aber verschiedenen Äußerungsformen einer unterdurchschnittlichen Verarbeitung kognitiver Prozesse und Problemen mit der sozialen Adaption“ (ebd., zitiert nach Stöppler, 2017, S. 18).

Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme in der 10. Revision (ICD-10; Bundesministerium für Arzneimittel und Medizin [BfArM], 2024) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) beschreibt diesen Personenkreis als eine Gruppe von Menschen mit Intelligenzminderung oder Intelligenzstörung unterschiedlichen Schweregrades. Die Intelligenzminderung kann isoliert oder in Verbindung mit körperlichen Erkrankungen und psychischen Störungen auftreten. Sie ist nach dieser Klassifikation gekennzeichnet durch eine unterdurchschnittliche Intelligenz, Beeinträchtigungen in der sozialen Anpassung, der Sprache und der Motorik, die zu Schwierigkeiten im Erlernen von Fähigkeiten führen können. Die ICD-11 führte den Begriff der Störung der Intelligenzentwicklung ein und benennt neben der unterdurchschnittlichen intellektuellen Leistung auch das abweichende

⁶ Die Vertiefung der einzelnen theoretischen Aspekte erfolgt in den dokumentierten Forschungsbeiträgen.

⁷ In den dokumentierten Forschungsbeiträgen wird die Personengruppe unterschiedlich bezeichnet, etwa als Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, Menschen mit komplexen Behinderungen, Menschen mit geistiger Behinderung, People with Intellectual Disabilities oder People with Learning Disabilities. Trotz dieser verschiedenen Bezeichnungen wird in den eingeschlossenen Forschungsbeiträgen das hier dargelegte Verständnis von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zugrunde gelegt.

adaptive Verhalten, das mindestens zwei Standardabweichungen unter dem Mittelwert liegt (World Health Organization [WHO], 2021). Sappok, Georgescu und Weber (2023) plädieren für die Verwendung der künftigen ICD-11-Bezeichnung 'Intellektuelle Entwicklungsstörung', auch wenn dadurch die Defizitorientierung als „ein inhärentes Merkmal der medizinischen Begriffswelt“ (Sappok et al., 2023, S. 20) weder aufzuheben ist noch der Begriff die menschlichen Lebensmöglichkeiten in ihrer Vielfalt und Teilhabe einschränkungen mit einbezieht (Sappok et al., 2023).

Die interaktionistische Perspektive vertritt ein auf Wechselwirkungen basierendes bio-psycho-soziales Verständnis von Behinderung, das in § 2 Absatz 1 SGB IX und in der ICF der WHO rechtlich, begrifflich und modellhaft verankert ist. Behinderung im Sinne der ICF ist keine von der Norm abweichende personale Eigenschaft eines Individuums, sondern eine Beeinträchtigung der Aktivität und Partizipation, verstanden als Teilhabe, die individuell durch eine multifaktorielle Wechselwirkung zwischen Gesundheitsproblem, Körperfunktionen und -strukturen sowie Umweltfaktoren und personenbezogenen Faktoren bedingt wird (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information [DIMDI], 2005). In diesem Zusammenhang klassifiziert die ICF die aufgeführten Komponenten von Gesundheit in ihrer Wechselwirkung mit den daran beteiligten Faktoren hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die neun Teilhabedimensionen. Damit wird eine Perspektive auf die individuelle Teilhabesituation eröffnet, die nach Bernasconi und Böing (2022, S. 62) unter Einbeziehung umweltbezogener Faktoren „eine prekäre Lebenslage von Menschen“ beschreibt und in Verbindung mit der Fokusverschiebung auf die „besonderen Lebensbewältigungsstrategien und Ressourcen“ ein unabdingbares Fundament für Teilhabe bildet. Behinderung ist in diesem Sinne zu verstehen und entspricht bei Menschen mit (geistiger und) komplexer Behinderung⁸ in der Regel einer stark eingeschränkten Teilhabe in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens (Fröhlich, 2014).

Der Terminus 'Menschen mit Komplexer Behinderung' wurde von Fornefeld (2008, S. 50) geprägt und bezieht sich auf Menschen, die sowohl soziale Ausgrenzung als auch „durch das Hilfesystem befördert[e]“ Ausgrenzung erfahren. Im Verständnis von Fornefeld (2008, S. 51) darf „Komplexe Behinderung“ [...] nicht als Eigenschaft der Behinderung verstanden werden, sondern als Attribut der Lebensbedingung von Menschen mit Behinderung [...] in einer spezifischen Lebenssituation“ (vgl. Kapitel 2.3). Falkenstörfer (2020b, S. 8) hingegen verwendet die Formulierung 'Menschen mit komplexen Behinderungen' und beschreibt diesen Personenkreis als „Menschen, die aufgrund

⁸ Fröhlich (2014) spricht in diesem Kontext von 'Menschen mit schwerster Behinderung'.

diverser und komplexer behinderungsbedingter Einschränkungen und sich daraus ergebender Bedarfe lebensbegleitend auf fürsorgliche Unterstützung angewiesen sind“.

Die Prävalenz von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung wird global auf etwa 0,05 % bis 1,55 % bzw. 1 % bis 3 % beziffert (Maulik, Mascarenhas, Mathers, Dua & Saxena, 2011; McKenzie, Milton, Smith & Ouellette-Kuntz, 2016; Patel, Cabral, Ho & Merrick, 2020).

Im Kontext der vorliegenden Arbeit wird der Begriff 'Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung' als „Arbeitsbegriff [...] zur Verständigung über ein ‚bio-psycho-soziales‘ Phänomen“ (Bernasconi, 2022a, S. 310) verwendet. Dieser bezieht sich insbesondere auf die von Falkenstörfer (2020b), Fornefeld (2008) und Fröhlich (2018) herausgearbeiteten übergeordneten Merkmale der Heterogenität, der Vulnerabilität(en), der geteilten Ausgrenzungserfahrungen sowie der Komplexität ihrer Lebensbedingungen und Unterstützungsbedarfe.

Im Hinblick auf das Leitthema der Dissertation und die Stigmatisierungsrisiken durch Diagnosen wird sich auf die Ausführungen von Sappok et al. (2023) bezogen, die in der Diagnose eine Relevanz für die Gesundheitspolitik, die klinische Angebotsstruktur im Versorgungsbereich und insbesondere das Leistungsrecht der Krankenkassen konstatieren. Darüber hinaus weist die Diagnose auf ein „klinisch relevantes Metasyndrom“ hin und gewinnt zudem durch die Beschreibung der Funktionsbeeinträchtigung an sozialpolitischer Relevanz (Sappok et al., 2023, S. 19). Dieses Faktum verweist auf den generellen Umgang mit medizinischen Diagnosen in den unterschiedlichen Teilen dieser Arbeit, d. h., Diagnosen müssen als Handlungsaufforderung verstanden werden und in bedarfsgerechter Hilfe und Unterstützung münden (vgl. z. B. Grüter, 2022).

2.2 Psychische Störungen und Belastungen im Kontext von Vulnerabilitätsfacetten bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung

Vulnerabilität(en) wurden bereits in Kapitel 2.1 als übergeordnetes Merkmal der heterogenen Personengruppe herausgestellt. Aus dem Blickwinkel der Vulnerabilität werden in diesem Zusammenhang nur diejenigen Facetten der Vulnerabilität(en) dargestellt, die in den integrierten Beiträgen von unmittelbarer Relevanz sind. Nach Stöhr et al. (2019, S. 7) werden Menschen auf mehreren Ebenen als „vulnerable Wesen“ beschrieben, was von Dederich (2003) mit der Bezeichnung als „leibliche und sozial vulnerable“ Personengruppe und von Falkenstörfer (2020b)

mit der besonderen Vulnerabilität von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung konkretisiert wird.

Unter diesen Vulnerabilitätsfacetten gilt der Personenkreis als anfällig für gesundheitsbezogene Herausforderungen sowohl in Bezug auf ihre körperliche als auch ihre psychische Gesundheit (z. B. Allweiss, Perowanowitsch, Burtscher & Wright, 2017; Kinnear et al., 2017; Perera, Audi, Solomou, Courtenay & Ramsay, 2020; Pouls, Koks-Leensen, Mastebroek, Leusink & Assendelft, 2022).

Die Herausforderungen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung im Zusammenhang mit der physischen Vulnerabilität werden an dieser Stelle erwähnt, da die gut dokumentierte erhöhte Ko- und Multimorbidität in der individuellen Lebenswirklichkeit bedeutsam sein und einen (erheblichen) Belastungsfaktor darstellen kann (z. B. Haveman & Stöppler, 2014; Hülshoff, 2022; Kinnear et al., 2017; Klamp-Gretschel, 2019). Cooper et al. (2015) stellen in ihrer Studie fest, dass die gesundheitliche Situation im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung durch das gleichzeitige Vorliegen von ein bis vier Erkrankungen sowie durch eine frühere Konfrontation mit Ko- und Multimorbidität und durch Chronifizierung gekennzeichnet sein kann. Ergänzend formuliert Fröhlich (2014) zur Kontextualisierung für die spezifische Personengruppe⁹ mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung und Multimorbidität, dass es in ihrer Lebenswirklichkeit immer wieder sogar „um das reine Überleben“ (S. 381) geht.

In Bezug auf die Facetten der Vulnerabilität sind an dieser Stelle die Ausführungen von Bertelli et al. (2022) relevant, die auch die kontextabhängige Vulnerabilität betonen. Die Autoren weisen darauf hin, dass „People with ID [Intellectual Disabilities] are prone to physical health difficulties either directly related to the level of ID or as a consequence of treatments they receive“ (Bertelli et al., 2022, S. 83). Bertelli et al. (2022) stellen fest, dass ein Mangel an Forschung zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung besteht, der u. a. auf finanzielle Beschränkungen, ethische Erwägungen oder mangelndes Forschungsinteresse zurückzuführen ist. Dies hat zur Folge, dass bereits bei der Diagnostik und Behandlung von körperlichen Gesundheitsproblemen die Besonderheiten dieser Personengruppe in den Leitlinien nicht ausreichend berücksichtigt werden (Bertelli et al., 2022).

Unter psychischer Beanspruchung oder negativer psychischer Belastung wird ein subjektiv unangenehm empfundener emotionaler Zustand als Reaktion auf Stressoren verstanden (Ridner, 2004). Im Hinblick auf die Vulnerabilitätsfacetten ist zu berücksichtigen, dass Menschen mit

⁹ Fröhlich (2014) spricht in diesem Kontext von 'Menschen mit schwerster Behinderung'.

geistiger und komplexer Behinderung in ihrer Lebenswirklichkeit einer Vielzahl von Stressoren ausgesetzt sind, für die ihnen weniger vielfältige und/oder geringere Coping-Strategien im Umgang mit (täglichen) Stresserfahrungen und Lebensereignissen zur Verfügung stehen¹⁰ (Vgl. z. B. Bertelli et al., 2022; Hartley & Maclean, 2009; Lunsy & Bramston, 2006; Scott & Havercamp, 2014). Dabei können maladaptive Coping-Strategien dazu führen, dass psychische Belastungen intensiver erlebt werden und länger andauern (Bertelli et al., 2022).

Die Ursachen für die große Zahl an Stressoren bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sind vielfältig. Hierzu zählen u. a. die dokumentiert hohe Rate traumatischer Erfahrungen im Zusammenhang mit Missbrauch und Gewalt bei vermuteter hoher Dunkelziffer und die ebenfalls hohe Rate stressassoziiierter sozialer Situationen (vgl. z. B. Bramston, Fogarty & Cummins, 1999; Hartley & Maclean, 2009; Mattke, 2015). Diese Situationen können aus kognitiven Verzerrungsprozessen, Ko- und Multimorbidität, Beeinträchtigungen in der verbalen Kommunikation, belasteten Bindungserfahrungen sowie aus Konflikt- und Diskriminierungserfahrungen hervorgehen (vgl. z. B. Allweiss et al., 2017; Cooper et al., 2015; Fornefeld, 2020; Rai et al., 2012; Scott & Havercamp, 2014). Hulbert-Williams, Hastings, Crowe und Pemberton (2011) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass negative Lebensereignisse als Risikofaktor für psychische Gesundheitsprobleme bei Erwachsenen mit geistiger und komplexer Behinderung gelten müssen. Über die tatsächlichen Wechselwirkungen zwischen subjektiven Belastungsfaktoren und dem individuellen Stressniveau von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung liegen bisher nur begrenzte Erkenntnisse vor. Die psychische Belastung orientiert sich an der hier skizzierten hohen Rate potenziell belastender Ereignisse oder an Fremdbeurteilungsinstrumenten, da eine Erfassung durch Selbstauskunftsinstrumente aufgrund geringer oder fehlender verbaler Sprache häufig nicht oder nicht hinreichend differenziert möglich ist (Bertelli et al., 2022).

Zur Erfassung der psychischen Belastung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung ohne Einbettung in ein störungsspezifisches Erhebungsinstrument stehen die „Subjective Stress Scale“ (SSS; Bramston & Bostock, 1994), das „Lifestress Inventory“ (LI; Fogarty, Bramston & Cummins, 1997) sowie das „Bangor Life Events Schedule for Intellectual Disabilities“ (BLESID; Hulbert-Williams et al., 2011) zur Verfügung. Sie wurden als Fremdbeurteilungsinstrumente entwickelt, um stressassoziierte Lebens- und Alltagsereignisse der Personengruppe zu erfassen. Witte et al. (2021) identifizierten in einem Scoping Review insgesamt

¹⁰ In diesem Zusammenhang werden zur Kontextualisierung auch gesundheitsbezogene Konzepte relevant, die Überlegungen zur individuellen Resilienz berücksichtigen und eine salutogenetische Perspektive einbeziehen, wie sie u. a. in Grüter und Bernasconi (2024) thematisiert werden.

13 Instrumente zur Stressmessung mittels Selbstauskunft, von denen nur drei spezifisch auch für die Erfassung von Stress (und Angst) bei Erwachsenen mit leichter geistiger Behinderung entwickelt wurden. Das bedeutet, dass nur für eine Teilgruppe der in der Dissertation untersuchten heterogenen Personengruppe entsprechende Instrumente zur Verfügung stehen. Zu den drei identifizierten Instrumenten zählen das bereits zuvor benannte „Lifestress-Inventary“ (LI; Fogarty et al., 1997), die „Self-Rating Anxiety Scale for Adults with Intellectual Disabilities“ (SAS-ID; Lindsay & Michie, 1988) sowie die „Glasgow Anxiety Scale“ (GAS-ID; Mindham & Espie, 2003).

Psychische Belastung, ob vom sozialen Umfeld als solche erkannt oder nicht, erhöht bei dieser Personengruppe das Risiko für psychische Störungen wie Angststörungen und Depressionen, die sich in ausgeprägtem herausforderndem Verhalten, z. B. Aggression, manifestieren und zu einer Falschinterpretation führen können (Bertelli et al., 2022; Scott & Havercamp, 2014).

Auch die eingangs erwähnte Studienlage zur Anfälligkeit für komorbide psychische Störungen ist in ihrer Aussage mit einer berichteten zwei- bis vierfachen bzw. drei- bis vierfachen¹¹ Vulnerabilität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zwar uneinheitlich beschrieben, aber in ihrer Tendenz eindeutig (vgl. z. B. Cooper et al., 2007; Cooper et al., 2015; Einfeld et al., 2011; Flygare Wallén et al., 2023; Schützwahl & Sappok, 2020; Sheehan et al., 2015). In der Studie von Cooper et al. (2015) wird für fünf von sechs psychischen Störungen eine signifikant höhere Prävalenz berichtet, nur bei Anorexia nervosa und Bulimia nervosa ist kein deutlicher Unterschied zur Allgemeinbevölkerung festzustellen. Für die in der vorliegenden Dissertation exemplarisch untersuchten psychischen Störungen wird die Prävalenz der PTBS bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung auf 10 % geschätzt, gegenüber 5 % bis 10 % in der Allgemeinbevölkerung (Daveney, Hassiotis, Katona, Matcham & Sen, 2019). Die Lebenszeitprävalenz von Zwangsstörungen wird auf 1 % bis 2,3 % geschätzt (Fullana et al., 2010; Ruscio, Stein, Chiu & Kessler, 2010), im Vergleich zu 0,7 % bis 3,5 % bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung (Cooper et al., 2007; Deb, Thomas & Bright, 2001; Vitiello, Spreat & Behar, 1989).

Psychische Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung rücken zunehmend in den Mittelpunkt des wissenschaftlichen Interesses. Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sind „in gleicher Weise [...] in den beschriebenen psychosozialen Bereichen beeinträchtigt“ (Hennicke, Seidel & Došen, 2018, S. 28). Der zentrale Unterschied besteht allerdings

¹¹ An dieser Stelle muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass die Unterscheidung zwischen Verhaltensweisen, die als herausforderndes Verhalten oder als psychische Störung einzustufen sind, bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung nicht immer eindeutig oder gar nicht möglich ist (Lingg & Theunissen, 2017). Aus diesem Grund sind Prävalenzdaten hinsichtlich der Ein- und Ausschlusskriterien von herausforderndem Verhalten zu prüfen (Schützwahl & Sappok, 2020).

darin, dass die subjektive Wahrnehmung und die klassifizierbaren Symptome einer psychischen Störung je nach Entwicklungsstand variieren können, da bestimmte Bereiche entwickelt sein müssen, z. B. Schuldgefühle bei ausgebildetem Gewissen (Hennicke et al., 2018). Mit zunehmendem Schweregrad der geistigen und komplexen Behinderung erschwert sich die Differenzierung der Symptombilder, da diese sich offensichtlich angleichen und in der Symptomkonstellation atypisch von den Kriterien der Klassifikationssysteme abweichen (Sappok & Zepperitz, 2019). Zudem ist „[s]tets zu berücksichtigen [...], dass die aktuelle Lebenswirklichkeit der betroffenen Personen mit diesen Ziffern [in Klassifikationssystemen] kaum abbildbar ist“ (Hennicke, 2021, S. 217).

Wie der Überblick zeigt, stellt die Diagnostik psychischer Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung aus verschiedenen Gründen eine Herausforderung dar, die dazu führen kann, die psychische Symptomatik als solche nicht zu erkennen (vgl. vertiefend zu diagnostischen Herausforderungen z. B. Bertelli & Moss, 2022; Schmidt & Meir, 2014). Vor diesem Hintergrund wird in der vorliegenden Arbeit der Fokus auf die den diagnostischen Prozess beeinflussenden Faktoren des „diagnostic overshadowing“ (Reiss, Levitan & Szyszko, 1982) und auf atypische bzw. maskierte Symptompräsentation gelegt. „Diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982) bzw. die diagnostische Überlagerung beschreibt in Bezug auf das Thema dieser Arbeit die Tendenz, Symptome einer psychischen Störung bei dieser Personengruppe fälschlicherweise als Verhalten im Zusammenhang mit der bereits bestehenden Diagnose, hier einer geistigen und komplexen Behinderung, zu klassifizieren (Schmidt & Meir, 2014). Die atypische und maskierte Darstellung bezieht sich insbesondere darauf, dass die Symptome einer psychischen Störung mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung von den Kriterien der Klassifikationssysteme abweichen und sich durch unspezifisches Verhalten wie Aggressivität, Destruktivität und Unruhe maskieren (Hennicke et al., 2018; Sappok & Zepperitz, 2019). Subjektives Leiden wird in diesen Situationen häufiger als herausforderndes Verhalten im Kontext der geistigen und komplexen Behinderung fehlinterpretiert (Hennicke et al., 2018).

Zur Erklärung psychischer Störungen und herausfordernder Verhaltensweisen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung unter dem Blickwinkel der Vulnerabilität kann das Vulnerabilitäts-Stress-Modell eine Annäherung an die individuelle Problemlage ermöglichen (Hennicke et al., 2018; Lingg & Theunissen, 2017).

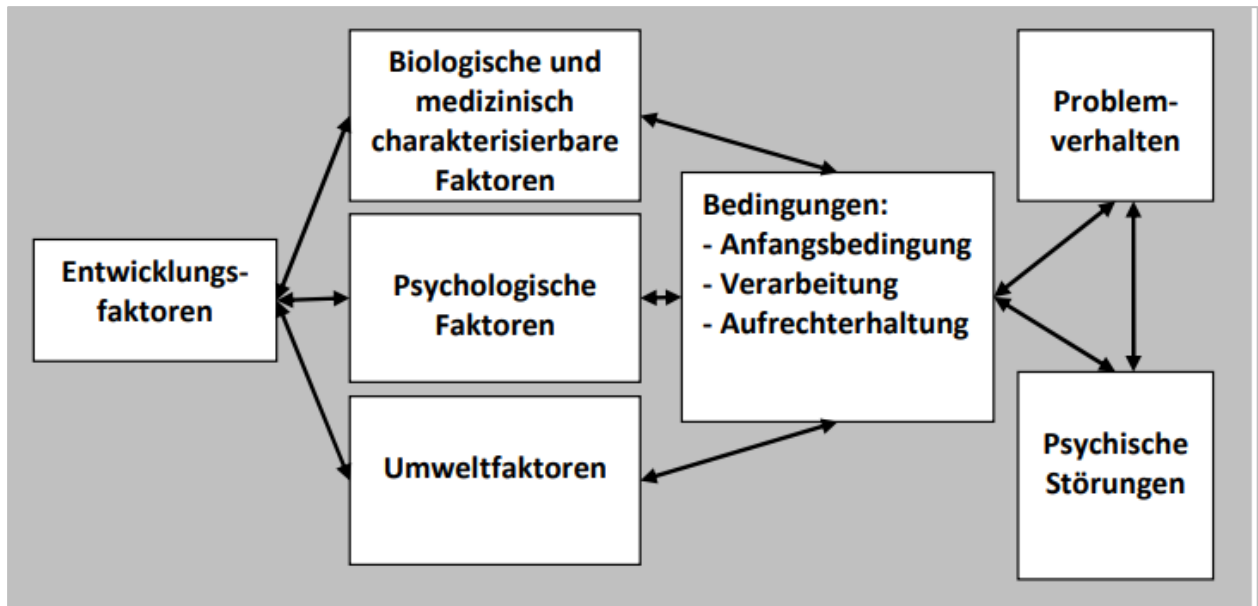


Abbildung 1: Vereinfachte Darstellung der an der Entstehung von psychischen Störungen und herausforderndem Verhalten beteiligten Faktoren (Došen, Gardner, Griffiths, King & Lapointe, 2010, S. 17)

2.3 Lebenswelt, Lebenswirklichkeit und Erlebenswirklichkeit im Kontext von Teilhabe

Vorbereitend auf die Ausführungen im dritten Kapitel werden die Begriffe 'Lebenswelt', 'Lebenswirklichkeit' und 'Erlebenswirklichkeit' unter der Perspektive der Teilhabe und unter Rückbezug auf die Forschungsbeiträge aus den einbezogenen Publikationen ausführlich beschrieben und es wird ihre Einordnung bzw. Kontextualisierung hinsichtlich der vorliegenden Arbeit vorgenommen.

Teilhabe orientiert sich an der Lebenswelt des Menschen, wobei Lebenswelt unterschiedlich definiert wird. Lebenswelt als theoretisches Konstrukt wird durch unterschiedliche Positionen und Perspektiven geprägt (vgl. z. B. Husserl, Habermas, Luhmann, Schütz, Thiersch). Luhmann (1986) stellte als „Mindestgebrauchsregel“ fest, „daß derjenige, der von Lebenswelt spricht, damit eine subjektive Perspektive meint, für [den] diese Welt Lebenswelt ist“ (S. 176). Im Verständnis Luhmanns (1986, S. 183) ist Lebenswelt ein Raum der „Kondensation von Vertrautheit“, in dem sich individuelle Erfahrungen manifestieren. Schütz und Luckmann (2017) wiederum beschreiben die „Lebenswelt des Alltags [...] als vornehmliche und ausgezeichnete Wirklichkeit des Menschen [...], der [diese] als schlicht gegeben vorfindet“ (S. 29). Den Autoren zufolge ist die Lebenswelt ein Raum, in dem Menschen ihren täglichen Aktivitäten nachgehen, ihre sozialen Beziehungen gestalten und ihre persönlichen Erfahrungen sammeln.

Dem mit Lebenswelt verbundenen und daraus abgeleiteten Begriff der Lebensweltorientierung, der in der Behindertenhilfe zunehmend an Relevanz gewinnt, wird neben der theoretischen Bedeutung auch die Funktion eines Handlungsrahmens zugeschrieben (Grunwald & Meyer, 2016). Nach Grunwald und Meyer (2016) bilden die Handlungs- und Strukturmaximen die wesentliche Grundlage für die Realisierung lebensweltorientierter Sozialer Arbeit in der Behindertenhilfe, indem sie alltagsnah, präventiv, dezentral und regional, integrativ, partizipativ und einmischend (im politischen Sinne) konzipiert ist. Die Lebensweltorientierung setzt Grunwald und Meyer (2016) zufolge am „Alltag [der Hilfe zur Lebensbewältigung] an und versucht demnach, die Adressat_innen in ihrer Lebensbewältigung zu unterstützen, ihre Situation zu stabilisieren und Ressourcen zu erschließen. Lebensweltorientierte Soziale Arbeit in der Behindertenhilfe muss hierbei die unterschiedlichen Auswirkungen *institutionalisierter und deinstitutionalisierter Settings* im Blick haben“ (Grunwald & Thiersch, 2016, S. 182, Herv. i. O.). Die Orientierung an der Lebenswelt eröffnet somit einen Weg, um die individuellen Lebenswelten zu verstehen und geeignete Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln, um den Bedürfnissen der Individuen gerecht zu werden.

Ergänzend zu den Ausführungen in Kapitel 2.2 sind Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung nach Fornefeld (2008)

stark auf die Zuwendung ihrer Bezugspersonen angewiesen und können in Einrichtungen mit unqualifiziertem Personal und unprofessionellem Verhalten konfrontiert sein. [...] Sie sind oft verschiedenen, nicht koordinierten medizinisch-therapeutischen und pädagogisch-psychologischen Interventionen ausgesetzt, laufen Gefahr, als Pflegefälle stigmatisiert und aus der Behindertenhilfe ausgeschlossen zu werden und [...] bilden eine heterogene Gruppe mit gemeinsamen Erfahrungen der Exklusion (S. 58).

Es gestaltet sich jedoch nicht immer eindeutig, wie die konkrete Ausprägung der Lebenswelt eines Menschen mit (geistiger und komplexer) Behinderung beschaffen ist und welche spezifischen Herausforderungen sodann in den Mittelpunkt lebensweltorientierten Handelns treten (Grunwald & Meyer, 2016). Die Unterstützungspersonen stehen folglich vor der Herausforderung heterogener Lebenswelten, die mit nicht immer eindeutig identifizierbaren Unterstützungsbedarfen hinsichtlich der Hilfe zur Lebensbewältigung bei Menschen mit (geistiger und komplexer) Behinderung verwoben sind.

Trotz der Tendenz zur synonymen Verwendung ist Lebenswirklichkeit als Begriff nicht gleichbedeutend mit Lebenswelt und Lebensweltorientierung, sondern weist lediglich einzelne Überschneidungsbereiche auf.

Lebenswirklichkeit wird gemäß Duden definiert als „[alles] das, was man im Leben tatsächlich antrifft, erlebt“ (Duden online, o. J.). Die Lebenswirklichkeit spiegelt somit die tatsächlichen individuellen Bedingungen und Umstände des Alltags wider, die die Realität jedes Einzelnen ausmachen und als Voraussetzung für weitere Erlebens- und Handlungsmöglichkeiten verstanden werden können (Wirth, 2021).

In der einschlägigen Fachliteratur wird Lebenswirklichkeit als Begriff nicht terminologisch grundgelegt, sondern in seinen individuellen Umständen und Auswirkungen im Alltagsleben beleuchtet. Seitzer et al. (2020) weisen in Bezug auf die Herausforderungen für das Hilfe- und Versorgungssystem darauf hin, dass „[d]iese Ambivalenz [...] Ausdruck der Komplexität der Lebenswirklichkeit dieser Menschen so wie der Anforderungen ihres Unterstützungsbedarfs [ist]“ (S. 52). Hennische (2021) wiederum zeigt auf, dass „[s]eelische Probleme [...] ein häufiger und sehr dynamischer Teil der Lebenswirklichkeit von Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung [sind]“ (S. 25). Weiter führt der Autor aus, dass aus seiner Sicht

[...] der Begriff [herausforderndes Verhalten] sozusagen der »Klassiker« unter den Begrifflichkeiten [ist], die unseren Blick auf die Wirklichkeit von Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung und deren auffällige Lebensäußerungen verstellen. Der Begriff führt zu einer blinden Beliebigkeit gegenüber der Lebenswirklichkeit der Menschen: Nicht nur ihre Lebenslage, sondern vor allem ihr subjektives Erleben wird in unverantwortlicher Weise bagatellisiert (Hennische, 2021, S. 31).

In den Ausführungen von Hennische (2021) werden am Beispiel des herausfordernden Verhaltens Hinweise sowohl auf das subjektive Erleben der Lebenswirklichkeit als auch auf die Gefahr der Verkennung oder Bagatellisierung der Bedingungen und Erlebensweisen der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung durch die Umwelt deutlich.

Während der Blick auf die Lebenswelt unter Bezugnahme auf verschiedene Perspektiven sehr differenziert erfolgt, ist der Begriff der Erlebenswirklichkeit zwar ein in der Forschungsliteratur auftauchender Terminus, der jedoch ebenso wie der Begriff Lebenswirklichkeit durch terminologische Unschärfe gekennzeichnet ist. Unter dem Begriff der 'Erlebenswirklichkeit' wird das emotionale Erleben der aktuellen Lebenswirklichkeit und der realen Bedingungen verstanden, ist also unmittelbar mit dieser verbunden und fokussiert zudem das subjektive Erleben (Kuhbandner & Schelhorn, 2020)¹². Im Kontext der erlebenswirklichkeitsorientierten Unterstützung liegt der Fokus auf der multiperspektivischen Erfassung des emotionalen Erlebens der Person und ihres individuellen Erlebens ihrer Lebenswirklichkeit durch Annäherung und

¹² Die Autoren beziehen sich in ihren Ausführungen zur Erlebenswirklichkeit jedoch nicht auf das emotionale Erleben von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, sondern auf Grundlagen zum emotionalen System, die sie wiederum auf die emotionale Kompetenz im Lehrberuf übertragen.

Reflexion, z. B. im Kontext des subjektiven Erlebens psychischer Probleme oder des subjektiven Belastungserlebens einer vermeintlichen Alltagssituation (Kuhbandner & Schelhorn, 2020). Der Perspektivwechsel auf die Erlebenswirklichkeit ermöglicht somit eine vielschichtigere Betrachtung von Lebenswirklichkeiten.

In den Forschungsbeiträgen, die in diese Mantelschrift einfließen und dieser zugrunde liegen, wird neben dem Begriff der 'Lebenswirklichkeit' bewusst auch der Begriff der 'Erlebenswirklichkeit' in die Diskussion einbezogen, da es in Bezug auf die psychische Gesundheitsvorsorge und -versorgung sowie hinsichtlich des Belastungserlebens sowohl um das Leben als auch um das Erleben als gefühls- und bewertungsbezogene Wahrnehmung ebendieser Lebenswirklichkeit geht (Kuhbandner & Schelhorn, 2020). Für die vorliegende Arbeit sind daher Bezüge sowohl zur Lebens- als auch zur Erlebenswirklichkeit von Bedeutung, die einer weiteren terminologischen Klärung bedürfen.

Teilhabe wiederum ist ein Kernkriterium in der aktuellen Definition von Behinderung, das mittlerweile paradigmatische Bedeutung gewonnen hat.

Das neue Behinderungsverständnis im SGB IX unterstreicht dabei insbesondere die Bedeutung von Wechselwirkungen auf die Teilhabe. Es definiert:

Menschen mit Behinderung sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbehinderungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- oder Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist (§ 2 Absatz 1 Satz 1 SGB IX).

Diese Forschung gründet auf diesem Verständnis von Teilhabe als Ergebnis von komplexen Wechselwirkungen und behandelt somit relevante Aspekte wie die Lebenswirklichkeit der Personengruppe, die (Alltags-)Diagnostik, die (Alltags-)Unterstützung und institutionelle Unterstützungsstrukturen.

An dieser Stelle kann eine Zusammenführung der Gedanken der lebensweltorientierten Sozialen Arbeit, der Orientierung an der Lebens- und Erlebenswirklichkeit durch die Fokussierung auf die aktuelle (Teilhabe-)Situation und auf die Grundgedanken der ICF erfolgen. Die ICF ermöglicht eine Kategorisierung von Gesundheitskomponenten und sozialen Auswirkungen von Gesundheitsproblemen, d. h. die Kategorisierung einer aktuellen (Teilhabe-)Situation bzw. eines Teilhabekontextes. Gemäß der ICF ist eine Behinderung nicht als abweichende persönliche

Eigenschaft zu verstehen, sondern als Einschränkung von Aktivität und Teilhabe. Diese resultiert individuell aus einer Wechselwirkung zwischen Gesundheitsproblem, Schädigungen der Körperfunktionen und -strukturen sowie Umweltfaktoren (DIMDI, 2005). Damit rücken Fragen der konkreten Ermöglichung von Teilhabe an den Situationen des Alltagslebens ebenso in den Fokus wie die Analyse konkreter Barrieren der Teilhabe an ebendiesen Situationen (Bernasconi, 2024, S. 50). Dabei wird im Verständnis der ICF der Gestaltung der Umwelt eine zentrale Bedeutung für die Teilhabe zugeschrieben. Für das pädagogische und therapeutische Handeln ergibt sich daraus eine unmittelbar veränderte Sichtweise: Statt der Fokussierung auf das Gesundheitsproblem rückt die Betrachtung von Barrieren und aktivitätenbezogenen Möglichkeiten der Teilhabe des Individuums an Alltagssituationen in den Mittelpunkt der Unterstützungsbedarfe (Bernasconi, 2024, S. 50).

Behinderung wird in diesem Verständnis als komplexes Ganzes verstanden und bedeutet für Menschen mit schwerster Behinderung häufig eine stark eingeschränkte Teilhabe in allen Lebensbereichen (Fröhlich, 2014). Falkenstörfer (2020b) erweitert die Beschreibung der Personengruppe um ein weiteres Charakteristikum, indem sie die Behinderung als dauerhaftes Charakteristikum des individuellen Wesens der Person benennt und komplexe Bedarfe in der Unterstützung als Folgen der Beeinträchtigungen beschreibt. Die in der ICF modellhaft und konzeptionell verankerte Wechselwirkung ermöglicht einerseits erstmals ein umfassendes Verständnis von „Behinderung in ihrer Wirkmächtigkeit“ (Lelgemann & Müller, 2018, S. 12), was andererseits, wie die beiden Autoren kritisch anmerken, mit der Schwierigkeit einhergeht, spezifische Beeinträchtigungen und daraus resultierende komplexe Unterstützungsbedürfnisse – wie sie Falkenstörfer (2020) aufgreift – differenziert zu beschreiben.

Den Ausführungen von Lelgemann und Müller (2018) folgend, bleiben die zentralen Anliegen der Heil- und Sonderpädagogik im Kontext von „Unterstützung, Assistenz, Selbstbestimmung und (sozialer) Abhängigkeit“ nach Bernasconi (2024, S. 51) auch mit der ICF in der Eigenverantwortung der individuell einzubeziehenden Personen für den Teilhabekontext. Die ICF ermöglicht jedoch eine ganzheitlichere Perspektive, um das Individuum in seinem Teilhabekontext wahrzunehmen und zu beschreiben und darauf aufbauend bedarfsgerechte Alltagsunterstützung und Teilhabe zu entwickeln und umzusetzen (Bernasconi, 2024).

In diesem Zusammenhang ist es wichtig, zu betonen, dass Teilhabe keine Zielperspektive ist, die zu einer bestimmten Zeit erreicht wird, sondern vielmehr ein ständiger Prozess des Aushandelns zwischen „Beeinträchtigungen und Ermöglichung von Teilhabe“ (Bernasconi, Keeley & Mairhofer, 2024, S. 3).

Teilhabe ereignet sich somit im Spannungsfeld zwischen Möglichkeitsstrukturen der sozialen Systeme bzw. der Gesellschaft und individuellen Voraussetzungen der Mitglieder einer Gesellschaft. Teilhabe ist damit die grundlegende Frage nach Handlungsspielräumen, Abhängigkeiten und Wahlmöglichkeiten im Lebensumfeld und dessen Gestaltung und folglich aus zwei Perspektiven zu bewerten – einer subjektiven und einer umweltbezogenen (Bernasconi, 2022b, S. 42).

Dieses Verständnis scheint weitgehend deckungsgleich mit dem Grundverständnis einer lebensweltorientierten Sozialen Arbeit in der Behindertenhilfe und dem geforderten analytischen Blick auf die Lebenswelt, wie er von Grundwald und Meyer (2016) beschrieben wird. Das hier skizzierte Spannungsfeld wird in den einbezogenen Publikationen exemplarisch im Hinblick auf komorbide psychische Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung untersucht.

3 Darstellung der Forschungsbeiträge aus den Publikationen

Das dritte Kapitel fasst die Forschungsbeiträge aus den sieben einbezogenen Publikationen zusammen. Jeder Beitrag ist in die Gesamtaussage dieser Dissertation eingebettet und diskutiert einen spezifischen Aspekt der Thematik der Teilhabe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung unter den Bedingungen psychischer Belastungen und/oder komorbider psychischer Störungen.

3.1 Psychische Belastungen als übersehene Teilhabebeeinschränkung: Eine grundlegende Analyse (Beitrag 1)

Beitrag 1: **Grüter, L.** (2022). Teilhabebeeinträchtigungen durch psychische Belastungen bei Menschen mit komplexen Behinderungen – Ein weitgehend übersehenes Phänomen. In S. Fränkel, M. Grünke, T. Hennemann, D. Hövel, C. Melzer & K. Ziemer (Hrsg.), *Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn* (S. 223–228). Bad Heilbrunn: Klinkhardt. [mit Peer-Review]

3.1.1 Einleitung

Der einführende Beitrag¹³ untersucht die Auswirkungen psychischer Belastungen auf die Teilhabe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung¹⁴. Er fungiert als Übersichtsarbeit für das grundlegende Thema der vorliegenden Arbeit. An dieser Stelle steht das vorrangige Ziel im Fokus, durch ein hermeneutisches Vorgehen zu verdeutlichen, dass psychische Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung oft übersehen werden, obwohl sie insbesondere in ihrer Lebens- und Erlebenswirklichkeit von erheblicher Bedeutung sind. Hierzu werden folgende belastungsrelevante Aspekte als potenzielle Teilhabebarrieren beleuchtet: 1. die Untersuchung der vielfältigen Ursachen für das erhöhte Maß an psychischer Belastung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, 2. die Herausarbeitung der weitgehenden

¹³ Der Vortrag mit dem Titel „Teilhabebeeinträchtigungen durch psychische (Mehr-)Beanspruchung bei Menschen mit komplexen Behinderungen – Ein weitgehend übersehenes Phänomen“, welcher den ersten Beitrag repräsentiert, erlangte den dritten Platz in der Kategorie des besten wissenschaftlichen Beitrags während der 55. Jahrestagung der Sektion Sonderpädagogik der Deutschen Gesellschaft für Erziehungswissenschaften (DGfE) am 9. September 2020.

¹⁴ Der in diesem Beitrag verwendete Begriff 'Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung' bezieht sich auf das in Kapitel 2.1 dargelegte Verständnis. Im Folgenden wird daher der Begriff 'Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung' zur Beschreibung der Personengruppe verwendet, um ein einheitliches Verständnis und eine bessere Nachvollziehbarkeit zu gewährleisten.

Vernachlässigung dieser Belastung in der gesundheitsfördernden Unterstützung durch Diagnosedynamiken sowie 3. die Identifikation übergeordneter Barrieren in Unterstützungskonzepten im Zusammenhang mit psychischen Belastungen.

3.1.2 Ergebnisse

Falkenstörfer (2020b), Fornefeld (2020) und Fröhlich (2018) nennen die Heterogenität, die besondere Verletzlichkeit, die geringe bis fehlende Verbalsprache sowie den hohen Unterstützungsbedarf als übergeordnete Merkmale der Personengruppe. Der erste Beitrag nimmt als gesundheitsbezogene Teilhabebarriere in den Fokus, dass Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung nicht nur kurzfristig, sondern vor allem längerfristig destabilisierenden Situationen und vielfältigen Stressoren gegenüberstehen (z. B. Grüter, 2019; Mevissen & Jongh, 2010). Diese Faktoren können im Sinne einer Mehrbelastung als dauerhafte psychische Belastungen wirken (Hennicke, 2015). Als erstes Ergebnis lässt sich festhalten, dass zu den oben genannten übergeordneten Merkmalen zur Beschreibung der Lebenswirklichkeit der Personengruppe eine längerfristige psychische Belastung hinzuzufügen ist. Die Fokussierung auf ebendiese als Teil der Lebens- und Erlebenswirklichkeit ist somit von hoher Bedeutung.

Demzufolge steht ihrer gleichberechtigten gesundheitsbezogenen Teilhabe entgegen, dass ihre psychischen (Mehr-)Belastungen oft übersehen oder in Diagnostik- und Unterstützungskonzepten nicht explizit berücksichtigt werden. Die Analyse der Diagnosedynamik bei psychiatrischen Zusatzdiagnosen verdeutlicht zwei Szenarien, die ein Übersehen der psychischen Belastung bei dieser Personengruppe begünstigen können. Im ersten Szenario wird die Vieldeutigkeit des potenziell pathologischen Verhaltens kausal dem Behinderungsbild zugeschrieben. Im zweiten Szenario wird die erhebliche psychische Belastung zwar erkannt, aber aufgrund der differentialdiagnostischen Unklarheit als psychiatrische Verdachtsdiagnose eingestuft. Anstelle der psychiatrischen oder therapeutischen Unterstützung führt dies zur Suche nach der adäquaten Zusatzdiagnose. Das zweite Ergebnis lautet, dass psychiatrische Zusatzdiagnosen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung auf erhebliche psychische Belastungen hinweisen. Diese sind anzuerkennen und als Aufforderung zu verstehen, psychischen Belastungen „durch spezifische und konzeptionell verankerte Methoden in interdisziplinärer Kooperation reflektiert zu begegnen“ (Grüter, 2022, S. 226).

Die Personengruppe ist wie beschrieben in charakteristischer Weise einem erhöhten Maß an psychischer Belastung ausgesetzt (Grüter, 2022), wird jedoch in gesundheitsbezogenen Teilhabediskursen häufig ausgeschlossen oder marginalisiert (Fröhlich, 2018; Schützwahl & Sappok, 2020). Auch bestehende (pädagogische) Konzepte (z. B. Feuerherd, 2019; Wüllenweber, 2001)

bieten nur begrenzt differenzierte Ansätze für belastungsspezifische Bedürfnisse. Als drittes Ergebnis lässt sich festhalten, dass auch die Geistigbehindertenpädagogik als Wissenschaft aufgrund bisher nur begrenzt differenzierter Konzepte für die spezifischen Belastungsbedürfnisse dieser Personengruppe noch keine tragfähigen Strategien für die Praxis zur Verfügung stellt.

3.1.3 Diskussion

Der erste Beitrag betont die Dringlichkeit, psychische Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung als Schnittstellenphänomen zwischen heilpädagogischem und psychiatrisch-psychotherapeutischem System einzuordnen. Die Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit einer differenzierten Weiterentwicklung bestehender Konzepte zur Alltags- und Krisenbegleitung für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. Für einen professionellen Umgang mit psychischen Belastungen sind daher speziell auf die Bedürfnisse dieser Personengruppe abgestimmte und interdisziplinär entwickelte Erhebungsinstrumente und Unterstützungsansätze notwendig, in denen die psychische Belastung explizit benannt und konzeptionell berücksichtigt wird. Dies ist entscheidend, um (interdisziplinäre) Teilhabeleistungen bei psychischen Belastungen zu ermöglichen, für die das Bundesteilhabegesetz (BTHG) Assistenzleistungen bei der Gesundheitsversorgung zur sozialen Teilhabe vorsieht (Seidel, 2020). Dem belastungsspezifischen Teilhabebedarf nach innerer Stabilität kann sowohl durch eine therapeutische Teilhabeleistung zur Einordnung innerpsychischer Zustände als auch durch eine pädagogische Teilhabeleistung zur Förderung äußerer Stabilität im Alltag (gemeinsam) entsprochen werden.

3.2 Teilhabe einschränkungen durch verborgene psychische Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung: Diagnostische Herausforderungen am Beispiel der Posttraumatischen Belastungsstörung (Beitrag 2)

Beitrag 2: **Grüter, L.** (2019). Verborgene Traumatisierung bei Menschen mit geistiger Behinderung erkennen und den Traumafolgen diagnostisch begegnen. *Trauma – Zeitschrift für Psychotraumatologie und ihre Anwendungen*, 17(2), 18–28. Schwerpunkt Trauma und Behinderung.

3.2.1 Einleitung

Während im ersten Beitrag eine umfassende Analyse der übergeordneten Barrieren im Erkennen psychischer Störungen und Belastungen erfolgt, liegt der Fokus des zweiten Beitrags auf den diagnostischen Hürden einer bedarfsgerechten Versorgung und Unterstützung, wobei die PTBS – neben der Zwangsstörung im vierten Beitrag – als exemplarisches Beispiel dient. Es wird deutlich, dass Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung¹⁵ trotz ihrer besonderen Vulnerabilität gegenüber traumatischen Erfahrungen in der diagnostischen Auseinandersetzung mit einer möglichen PTBS und anderen Traumafolgestörungen häufig vernachlässigt werden. Im dritten Beitrag wird die erhöhte Traumatisierungsrate bei Erwachsenen mit geistiger und komplexer Behinderung zum Ausgangspunkt genommen, um die Diagnostik sowie die charakteristischen Symptome einer PTBS bei dieser Personengruppe genauer zu analysieren. Zwei zentrale Aspekte stehen dabei im Mittelpunkt dieses Beitrags: 1. die Gründe für die erhöhte Vulnerabilität und 2. der Einfluss einer geistigen und komplexen Behinderung auf die posttraumatische Symptomatik.

3.2.2 Ergebnisse

Hinsichtlich des ersten Aspektes wird die erhöhte Vulnerabilität von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung gegenüber Traumatisierungen und Traumafolgestörungen auf genetische, personen- und umweltbezogene Faktoren zurückgeführt. Wie bereits im einleitenden Beitrag dargestellt, ist die Lebenswirklichkeit dieser Personengruppe durch ein erhöhtes Risiko für belastende Ereignisse gekennzeichnet. So ist beispielsweise das Risiko für sexuellen Missbrauch mit einer angenommenen Dunkelziffer vier- bis zehnmal höher als in der Allgemeinbevölkerung (Breslau, Chen & Luo, 2013; Martorell et al., 2009; Ryan, 1994).

In Bezug auf den zweiten Aspekt nach dem Einfluss einer geistigen und komplexen Behinderung auf die posttraumatische Symptomatik wird die bis zum angekündigten Erscheinen der ICD-11 präzisere Beschreibung der Kriterien der fünften Auflage des Diagnostischen und statistischen Leitfadens psychischer Störungen (DSM-5) für eine PTBS zur Überprüfung herangezogen. Es zeigt sich, dass die fünf DSM-5-Kriterien (traumatisches Ereignis, Wiedererleben, Vermeidung, negative Veränderungen von Gedanken und Gefühlszuständen, Veränderungen von Erregung und Reaktion) für die diagnostische Überprüfung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung an ihre Grenzen stoßen. Insbesondere bei zunehmendem Schweregrad der

¹⁵ Im o. g. Beitrag wurde die Formulierung 'Menschen mit geistiger Behinderung' gewählt, die in der Beschreibung Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung meint. Im Folgenden wird zum einheitlichen Verständnis und zur besseren Nachvollziehbarkeit der Begriff 'Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung' zur Beschreibung des Personenkreises verwendet.

Behinderung müssen die Kriterien entweder kontextualisiert oder modifiziert angewendet werden, wie anhand von Beispielen in Beitrag 2 verdeutlicht wird.

Posttraumatische Symptome werden aus multifaktoriellen Gründen übersehen. In diesem Zusammenhang zeigt der Beitrag auf, dass sich Symptome traumabedingter psychischer Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zwar in der Kernsymptomatik zeigen können, sich aber auch durch (a) mehrdeutiges, nicht trauma-spezifisches und atypisches Verhalten manifestieren, (b) die posttraumatischen Reaktionen deutlich später in der Latenz auftreten und (c) das Umfeld nicht über das traumatische Erlebnis informiert ist. Dies führt auf der einen Seite zu einer verzögerten Wahrnehmung seitens der Umwelt. Die traumaassoziierte Symptomatik wird sodann (d) als auffälliges Verhalten fälschlicherweise der geistigen und komplexen Behinderung zugeschrieben, was als Phänomen des „diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982) bekannt ist. Auf der anderen Seite wird diese behinderungsbedingte Spezifik in gängigen Klassifikationssystemen (ICD, DSM) und Diagnostikinventaren bisher nicht ausreichend berücksichtigt. Spätestens durch dieses Zusammenspiel bleibt eine PTBS oder eine andere Traumafolgestörung häufig unentdeckt und somit unbehandelt. Auch die Erfassung der PTBS-Symptome bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung allein durch die „Impact of Event Scale-Intellectual Disabilities“ (IES-IDs; Hall, Jobson & Langdon, 2014), welche die Übersetzung der 22 Impact of Event Scale-Items in Leichte Sprache darstellt, greift zu kurz. Dies ist darauf zurückzuführen, dass sie der Heterogenität der Personengruppe und dem Anspruch nicht gerecht wird, die Betroffenenperspektive angemessen einzubeziehen. Wie der zweite Beitrag aufzeigt, ist es entscheidend, die behinderungsbedingten Besonderheiten in der Diagnostik einer PTBS zu berücksichtigen, um eine angemessene Diagnostik, Behandlung und Unterstützung sicherzustellen. Da das verbale Kommunikationsrepertoire im Hinblick auf die Selbstauskunft eingeschränkt ist, zeigen sich posttraumatische Veränderungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung vor allem auf der Verhaltensebene und nur selten in Selbstauskunften. Hierzu kann das Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID-2) mit Bezug zum DSM-5 Orientierung bieten, wobei die Übertragung in die ICD-10-Analogie infolgedessen notwendig bleibt.

3.2.3 Diskussion

Die Heterogenität der Personengruppe erfordert eine differenzierte Analyse und ein Verständnis für die Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, um ein Erkennen und eine bedarfsgerechte Unterstützung mit dem Ziel der Traumaverarbeitung zu ermöglichen. Anhand der Analyse der atypischen Symptompräsentationen am Beispiel der Interpretation der DSM-5-Kriterien für eine PTBS bei Menschen mit geistiger und komplexer

Behinderung werden die hohen Anforderungen an diagnostische und differentialdiagnostische Einordnungen bei dieser Personengruppe verdeutlicht. Dieser Beitrag unterstreicht die Komplexität der diagnostischen Handhabung, das Erfordernis einer unerlässlichen Zusammenarbeit im Diagnostikprozess mit dem sozialen Umfeld und plädiert für eine sensiblere und differenziertere Herangehensweise in Forschung und Praxis.

3.3 Gesundheitsbezogene Teilhabe einschränkungen in der Gesundheitsversorgung und individuellen Gesundheitsvorsorge: Eine kritische Analyse (Beitrag 3)

Beitrag 3: **Grüter, L.** (2023b). Gesundheitskompetenz inklusiv(e)? Kritische Analyse der Zugänge für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. In A. Baumeister, C. Schwegler & C. Woopen (Hrsg.), *Facetten von Gesundheitskompetenz in einer Gesellschaft der Vielfalt* (Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society, Bd. 6, S. 79–95). Berlin, Heidelberg: Springer.

3.3.1 Einleitung

Im ersten Beitrag wurde die Bedeutung psychischer Belastungen und Störungen für die Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung herausgearbeitet und im zweiten Beitrag wurden die dokumentierten Barrieren beim Erkennen einer psychischen Störung bei dieser Personengruppe am Beispiel der PTBS aufgezeigt. Aus diesen Aspekten ergeben sich Fragen an die aktuelle gesundheitsbezogene Versorgung und Unterstützung, denen in diesem Beitrag nachgegangen wird.

Seit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) im Jahr 2009 haben Menschen mit Behinderung einen Rechtsanspruch auf Teilhabe an der Gesundheitsversorgung im Sinne der Artikel 25 („Gesundheit“) und 26 („Habilitation und Rehabilitation“). Darüber hinaus sieht das Bundesteilhabegesetz (BTHG) einen Rechtsanspruch auf Leistungen zur Assistenz bei der Gesundheitsvorsorge im Rahmen der sozialen Teilhabe vor. Hauptziel des dritten Beitrags ist es, die Teilhabesituation hinsichtlich des inklusiven Zugangs zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung mittels einer hermeneutischen Analyse näher zu untersuchen. Der Fokus liegt dabei auf der Bewertung von Zugängen und der Identifikation spezifischer Zugangsbarrieren. Dazu werden die ICF, beschreibende Merkmale zur Personengruppe der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sowie das integrierte Modell der

Gesundheitskompetenz nach Sørensen et al. (2012) als Bewertungsrahmen herangezogen. Nach Sørensen et al. (2012) ist Gesundheitskompetenz eine individuelle Fähigkeit, die Wissen, Motivation und Kompetenzen umfasst und sich auf das Zugreifen bzw. Finden, Verstehen und Beurteilen von Gesundheitsinformationen bezieht, um gesundheitsrelevante Entscheidungen treffen zu können.

3.3.2 Ergebnisse

Bereits ohne eine vertiefende Analyse wird deutlich, dass Gesundheitskompetenz in Bezug auf gesundheitsbezogene Teilhabe bedeutsam und zugleich anspruchsvoll ist. Die theoretische Auseinandersetzung zeigt, dass vielfältige gesundheitsbezogene Teilhabebarrieren in der Gesundheitsversorgung und -prävention für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung bestehen (Bössing, Schrooten & Tiesmeyer, 2019) und sie dennoch in gesundheitsbezogenen Versorgungsdiskursen weitgehend unberücksichtigt bleiben (Rathmann, Zelfl, Kleine & Dadaczynski, 2021).

Personenbezogene Teilhabebarrieren zeigen sich im dritten Beitrag vor dem Hintergrund der Ausgangslage von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung (Falkenstörfer, 2020b; Fornefeld, 2020; Fröhlich, 2014) charakteristisch. Sie manifestieren sich insbesondere in Form von Kommunikations- und Verständnisbarrieren, z. B. im Zusammenhang mit Anforderungen an die Gesundheitskompetenz (z. B. Rathmann et al., 2021; Schaeffer et al., 2021; Stöppler, 2017). Unter Berücksichtigung dieser Erkenntnisse wird diese Personengruppe hingegen als eine Gruppe mit einer eingeschränkten Gesundheitskompetenz beschrieben (Rathmann & Nellen, 2019; Schaeffer et al., 2021). Darüber hinaus werden das Vorliegen von Ko- und Multimorbidität bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sowie das Erkennen von Gesundheitsproblemen als Teilhabebarrieren identifiziert, die meistens zu einer Abhängigkeit vom Umfeld führen (z. B. Bössing et al., 2019; Haveman & Stöppler, 2014; Stöppler, 2017). Zudem weisen Studien darauf hin, dass Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitsverhalten eine gesundheitsbezogene Teilhabebarriere darstellen können, da sie den Umgang mit Gesundheitsrisiken und präventives, gesundheitsförderliches Verhalten erschweren können (z. B. Rathmann & Nellen, 2019; Rathmann et al., 2021; Sappok, Diefenbacher & Winterholler, 2019; Stöppler, 2017).

In Bezug auf Dienste und Systeme als Leistungserbringer werden umweltbedingte Teilhabebarrieren identifiziert. Diese umfassen behinderungsspezifische Wissensbarrieren wie z. B. fehlendes Handlungswissen über verschiedene Behinderungsformen und Kommunikationsbarrieren, insbesondere im Hinblick auf nonverbale Zugänge (z. B. Cheetham, Lovering, Teich, Teich & Percy, 2007; Hasseler, 2014; Haveman & Stöppler, 2014; Sappok et al., 2019; Sappok,

Burtscher & Grimmer, 2021; Seidel, 2016). Erschwerend kommt hinzu, dass die Gesundheitsversorgung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung und in Abhängigkeit vom Phänotyp der Behinderung immer komplexer wird (Sappok et al., 2019; Stöppler, 2017). Als weitere Barriere wird die anspruchsvolle und voraussetzungsvolle Gestaltung des Zugangs zum Versorgungssektor in den Bereichen Gesundheitsversorgung, Prävention und Gesundheitsförderung hervorgehoben (z. B. Bössing et al., 2019; Rathmann, Vockert, Wetzel, Lutz & Dadaczynski, 2020; Schaeffer et al., 2021). Gleichzeitig erfolgen der Zugang zu und die Inanspruchnahme des Gesundheitssystems seltener proaktiv, sondern primär auf Umwegen durch das unmittelbare Umfeld (Grüter, 2023b).

3.3.3 Diskussion

Die Ergebnisse deuten auf vielfältige und zum Teil erhebliche Teilhabebarrieren in Bezug auf das Gesundheitssystem für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung hin. Diese Barrieren sind sowohl umwelt- als auch personenbezogen und stehen einem inklusiven Zugang zur Gesundheitsversorgung und -sorge entgegen. Gesundheitskompetenz kann bei vulnerablen Personengruppen gesundheitliche Ungleichheiten produzieren oder verschärfen. In diesem Zusammenhang wird aufgezeigt, dass Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung häufiger über eine geringe Gesundheitskompetenz verfügen und Assistenz demnach eine Schlüsselfunktion in der Gesundheitsversorgung und im Sinne der Teilhabeorientierung einnehmen kann. Entsprechend sollte nach Seidel (2020) der durch das BTHG geschaffene Anspruch auf Assistenzleistungen als soziale Teilhabeleistung zur Gesundheitsversorgung für diejenigen Menschen genutzt werden, die über begrenzte Ressourcen zur proaktiven Gesundheitsversorgung verfügen und für die die Assistenz eine Umsetzungsvoraussetzung darstellt. Die Homogenisierung der heterogenen Gruppe der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zur Gruppe der Menschen mit Behinderung birgt an dieser Stelle u. a. die Gefahr, dass die komplexen Bedarfe dieser Gruppe übersehen werden. Dies hat zur Folge, dass Teilhabebeeinträchtigungen nicht erkannt und damit auch nicht durch Assistenzleistungen kompensiert werden können.

Hinsichtlich der Umweltfaktoren stehen die ICF-Codes „Dienste, Systeme und Handlungsgrundsätze der sozialen Sicherheit (e565)“, „allgemeine soziale Unterstützung (e575)“ sowie das „Gesundheitswesen (e580)“ als umweltbedingte Teilhabebarrieren dem Rechtsanspruch auf ein erreichbares Höchstmaß an Gesundheit ohne Benachteiligung entgegen. Um gesundheitsbezogene

Umweltbarrieren zu identifizieren und abzubauen, sollte die behinderungsbedingte Spezifik in die Analyse der individuellen und organisationalen Gesundheitskompetenz¹⁶ einbezogen werden.

Für eine nachhaltige Verbesserung der gesundheitsbezogenen Teilhabe sind partizipative Ansätze unverzichtbar. Sie ermöglichen es, sich den Teilhabebarrrieren und gesundheitsbezogenen Teilhabebedarfen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung anzunähern und diese gezielter zu adressieren.

3.4 Teilhabe durch das Identifizieren von psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung: Eine Vertiefung des Verständnisses von Verhaltensmanifestationen bei komorbiden Zwangsstörungen (Beitrag 4)

Beitrag 4: **Grüter, L. & Grünke, M.** (2024). Understanding Behavioral Manifestations of Obsessive-Compulsive Disorder in People with Intellectual Disabilities – A Qualitative Study. *Open Journal of Psychiatry*, 14, 67–90. <https://doi.org/10.4236/ojpsych.2024.142005>. [mit Peer-Review]

3.4.1 Einleitung

Die Ergebnisse, die im vierten, fünften und sechsten Beitrag diskutiert werden, wurden aus einer qualitativen Studie über Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung generiert. Ziel der qualitativen Gesamtstudie ist es, die Symptomatik von Zwangsstörungen bei dieser spezifischen Personengruppe zu beschreiben sowie die Herausforderungen und Strategien von Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings (der Behindertenhilfe) zu untersuchen, um daraus empirisch abgesicherte Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis abzuleiten.

Bereits die Befunde im zweiten Beitrag verdeutlichen auf diagnostischer Ebene, dass posttraumatische Symptome bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung oft in atypischer, nicht trauma-spezifischer Form in Erscheinung treten und sich im Kontext der Behinderung durch uneindeutige Verhaltensweisen manifestieren können. Als zentrales Problem

¹⁶ Vgl. die Studie von Rathmann, Vockert, Wetzel, Lutz und Dadaczynski (2020) zur organisationalen Gesundheitskompetenz in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen.

wurde das Phänomen des „diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982) identifiziert, das trotz nachgewiesener Vulnerabilität das Nicht-Erkennen einer PTBS bei dieser Personengruppe begünstigen kann. Im vierten Beitrag wird dieser Befund in Bezug auf die Symptompräsentation bei Zwangsstörungen untersucht. Auch bei diesem Symptombild wird vermutet, dass eine atypische bzw. maskierte Symptompräsentation vorliegen kann und das Phänomen des „diagnostic overshadowing“ einen überschattenden Einfluss auf das Erkennen ebendieser bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung haben kann. Da jedoch im Gegensatz zur PTBS die Studienlage zur Symptompräsentation der Zwangsstörung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung begrenzt ist, geht es in erster Linie darum, Erkenntnisse zur Verhaltensmanifestation auf der Symptomebene zu generieren, um auf dieser Basis mögliche Gefahren des „diagnostic overshadowing“ abzuschätzen.

Zwangsstörungen weisen in der Allgemeinbevölkerung eine Lebenszeitprävalenz von 1 % bis 2,3 % und eine 12-Monats-Prävalenz von 1,2 % auf (Fullana et al., 2010; Ruscio et al., 2010), im Vergleich zu 0,7 % bis 3,5 % bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung (Cooper et al., 2007; Deb et al., 2001; Vitiello et al., 1989). Trotz dieser Komorbidität könnte der eingeschränkte Forschungsfokus darauf zurückzuführen sein, dass die Prävalenzdaten sowohl echte Zwangsstörungen als auch als zwanghaft beschriebenes Verhalten bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung umfassen (Seidel, 2019).

Eine Forschungsfrage zielt daher darauf ab, die Manifestation von Zwangsstörungen bei Erwachsenen mit geistiger und komplexer Behinderung auf der Symptom- bzw. auf der Verhaltensebene¹⁷ zu untersuchen, um differenziertere Informationen und Deskriptionen zur Symptompräsentation unter dem Einfluss einer geistigen und komplexen Behinderung zu erhalten. Die Erfassung von Zwangsgedanken bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung wurde aufgrund fehlender damit zu assoziierender Beobachtungsmöglichkeiten aus der Studie ausgeschlossen.

In Abbildung 2 wird der Forschungsprozess der qualitativen Gesamtstudie dargestellt, um die Nachvollziehbarkeit der Zusammenhänge und die Einordnung der einzelnen Studienergebnisse zu unterstützen.

¹⁷ Die gewonnenen Erkenntnisse beziehen sich auf das von außen beobachtbare Verhalten, d. h., der Schwerpunkt der Ergebnisse liegt auf den Zwangshandlungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung.

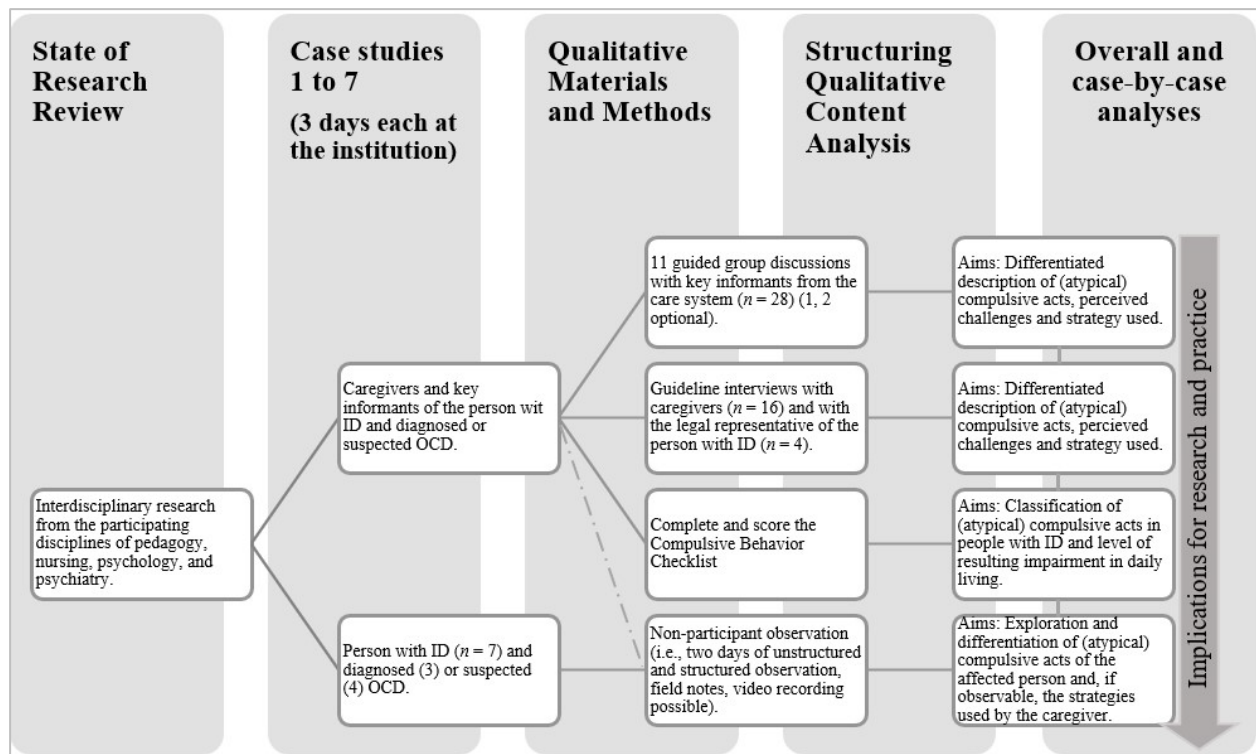


Abbildung 2: Visualisierung des Forschungsprozesses der qualitativen Gesamtstudie (Grüter, 2024, S. 158; Grüter & Grünke, 2024, S. 70)

3.4.2 Methodik

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden Einzelfälle von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung ($n = 7$) mit diagnostizierter oder vermuteter Zwangsstörung in institutionalisierten Settings in Deutschland untersucht. Es wurden 20 mittelgroße bis große Einrichtungen in drei deutschen Bundesländern, die als Besondere Wohnformen¹⁸ gelten, schriftlich kontaktiert. Die Auswahl der Einrichtungen erfolgte durch die Kontaktaufnahme mit Personen in leitenden Positionen. Sofern die Einrichtungen die Fallstudienkriterien erfüllten, erhielten sie in der zweiten Rekrutierungsphase einen Kurzfragebogen (Auswahl von 11 aus 32 Verhaltensbeschreibungen). Die empirischen Befunde zu den Zwangssymptomen wurden mit den qualitativen Methoden der nicht-teilnehmenden Beobachtung, der Gruppendiskussion ($n = 28$) und der halbstrukturierten Interviews ($n = 20$) mit Betreuungs- und Schlüsselpersonen generiert. Die Studie untersuchte insgesamt sieben Einzelfälle¹⁹ von Erwachsenen mit geistiger und komplexer

¹⁸ Besondere Wohnformen sind in Deutschland spezialisierte Wohneinrichtungen, die hinsichtlich ihrer Strukturen und Unterstützungsangebote auf die Bedürfnisse und Bedarfe einer Zielgruppe zugeschnitten sind. In dieser Studie handelte es sich um eine 24-Stunden-Betreuung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung durch Personal, die je nach Auftrag variiert. In dieser Studie standen den Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung Räume zur privaten Nutzung und Räume zur gemeinsamen Nutzung mit bis zu acht weiteren Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zur Verfügung.

¹⁹ Nach intensiven Auswahlgesprächen in den beiden Rekrutierungsphasen mit einer Expertin für Psychotherapie von Zwangsstörungen wurden acht Einzelfälle rekrutiert. Die achte Fallstudie konnte aufgrund von Erkrankung der Person mit geistiger und komplexer Behinderung nicht durchgeführt werden.

Behinderung (vier Männer, drei Frauen, 40-70 Jahre), wobei eine Zwangsstörung²⁰ bei drei Personen diagnostiziert und bei vier Personen vermutet wurde. Darüber hinaus wurde die Auswertung der von den Betreuungspersonen ausgefüllten deutschen Übersetzung der „Compulsive Behavior Checklist“ (CBC; Bienstein, o. J.; Gedye, 1992) einbezogen und das Datenmaterial mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) ausgewertet.

3.4.3 Ergebnisse

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass bei den sieben Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung alle Formen von Zwangshandlungen gemäß den Beschreibungen der CBC (Ordnung, Vollständigkeit, Unvollständigkeit, Reinigung, Sauberkeit, Kontrolle, Berührung) vorkommen, während Zwangshandlungen im Zusammenhang mit abweichender Körperpflege in dieser Studie unterrepräsentiert sind. Die betroffene Person wendet nicht nur eine Form der Zwangshandlung an (z. B. Ordnung), sondern eine vorherrschende Form, die mit anderen Arten der Zwangshandlung kombiniert ist. Zu den charakteristischen Merkmalen von Zwangshandlungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung auf der Verhaltensebene zählen: (a) *heterogene Zwangshandlungen*, (b) *weniger komplexe und offensichtlichere Zwangshandlungen*, (c) *Abwarten und unmittelbare Reaktionen in zwangsrelevanten Zusammenhängen*, (d) *Anzeichen von Anspannung, motorischer Unruhe und Veränderungen des Gesichtsausdrucks vor der Ausführung*, (e) *Gleichförmigkeit, Wiederholungen und Vorhersehbarkeit*, (f) *intensive Auseinandersetzung bis zur individuellen Kohärenz*, (g) *hoher Zeitaufwand*, (h) *Konzentration auf die Zwangshandlung in der täglichen Routine*, (i) *aggressive Reaktionen beim Unterbrechen der Zwangshandlungen* sowie (j) *eine ambivalente Bewertung des Leidensdrucks*.

²⁰ In dem herausfordernden Kontext der Erfassung und Beschreibung von Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung konzentriert sich diese Studie ausschließlich auf das von außen beobachtbare Verhalten, die Zwangshandlungen im Rahmen einer Zwangsstörung. Dementsprechend können keine Aussagen über Zwangsgedanken im Zusammenhang mit einer Zwangsstörung getroffen werden, obwohl diese durchaus existieren können. Gentile, Benson, Cowan, Fleisher und Gillig (2018) weisen darauf hin, dass Zwangsgedanken bei dieser Personengruppe möglicherweise nicht sehr abstrakt, nicht unbedingt aufdringlich oder nicht vollständig erfasst oder berichtet werden.

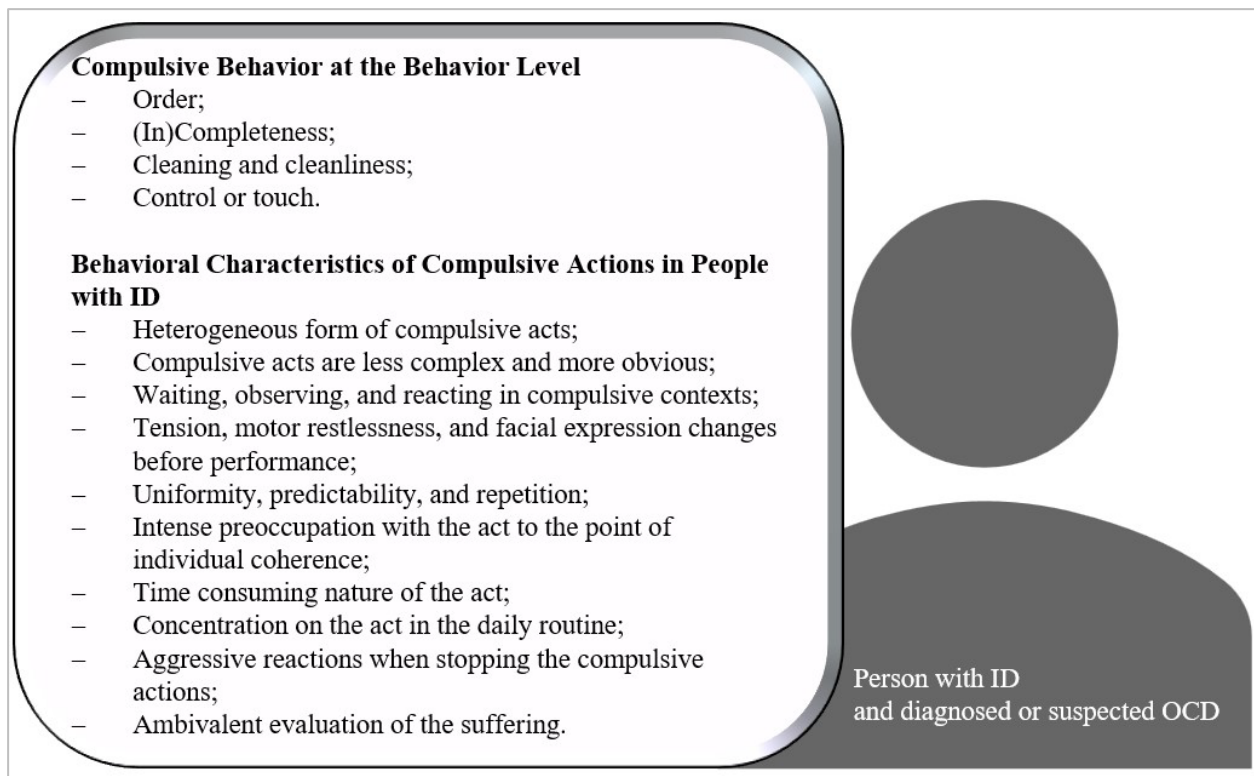


Abbildung 3: Zentrale Ergebnisse zum Verständnis der Verhaltensmanifestationen von Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung in institutionalisierten Settings (Grüter & Grünke, 2024, S. 81)

3.4.4 Diskussion

Die Verhaltensmanifestationen von Zwangsstörungen können bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung atypisch sein, was aufgrund der daraus resultierenden Mehrdeutigkeit der Symptomatik und der fehlenden zwangsspezifischen Symptome eine große Herausforderung für die Klassifikation in der (Alltags-)Unterstützung darstellt. Darüber hinaus wird die Beurteilung von Zwangsstörungen durch die in dieser Studie identifizierten Verhaltensmerkmale (z. B. repetitives Verhalten, Einschätzung von Leidensdruck, Autismus-Spektrum-Störungen, Stereotypien, Rituale, Gleichförmigkeit, Gewohnheiten) und ihre Parallelen zu Verhalten im Zusammenhang mit z. B. einer geistigen und komplexen Behinderung weiter erschwert. Einige der identifizierten zwanghaften Verhaltensweisen entsprechen dem ICD-11-Code 6B2027 für Zwangsstörungen und andere den sogenannten Zwängen als psychologisches Symptom (MB23.4). Vor dem Hintergrund der Mehrdeutigkeit der Symptome ist es von entscheidender Bedeutung, weiterführende differenzialdiagnostische Studien durchzuführen, mit dem Ziel, Symptome einer Zwangsstörung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu identifizieren und präziser von anderen Verhaltensweisen abzugrenzen. Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings sind nicht hinreichend qualifiziert, um psychische Störungen zu erkennen, und benötigen daher gezielte Unterstützung. Es bedarf störungsspezifischer Richtlinien für Betreuungspersonen für das Erkennen von Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung

in institutionalisierten Settings, in denen kein psychiatrisch-psychotherapeutisches Fachwissen vorhanden ist. Die Früherkennung von Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung durch eine differenzierte Beschreibung auf der Verhaltensebene kann eine bedarfsgerechte psychiatrische und/oder therapeutische Versorgung ermöglichen, insbesondere durch eine enge Zusammenarbeit mit dem Gesundheitssystem. Um der Herausforderung des Erkennens und Klassifizierens von Verhaltensweisen gerecht zu werden, sollte die störungsspezifische Leitlinie Informationen sowohl zur (atypischen) Symptomatik als auch zur Abgrenzung zu den oben aufgeführten anderen Verhaltensursachen (z. B. Autismus-Spektrum-Störung, Rituale) bereitstellen, indem sie Symptome in alltäglichen Situationen in institutionalisierten Settings auf der Verhaltensebene beschreibt.

3.5 Herausforderungen und Strategien im teilhabeorientierten Umgang mit komorbiden Zwangsstörungen: Perspektiven von Unterstützungspersonen in institutionalisierten Settings (Beitrag 5)

Beitrag 5: **Grüter, L.** (2024). Obsessive-Compulsive Disorder in People with Learning Disabilities: A Qualitative Study of Caregivers' Challenges and Strategies Practiced in Institutionalized Settings. *Insights into Learning Disabilities*, 21(1), 153–183. [mit Peer-Review]

3.5.1 Einleitung

Nachdem in den vorausgehenden Beiträgen u. a. die Umwelt als wesentlicher Einflussfaktor für die gesundheitsbezogene Teilhabe sowie als Barriere für eine bedarfsgerechte Diagnostik, Unterstützung und Versorgung herausgearbeitet wurde, untersucht der fünfte Beitrag ausgehend von der Lebenswirklichkeit dieser Personengruppe den Umgang mit komorbiden psychischen Störungen durch Unterstützungspersonen. Über Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung²¹ ist bisher wenig bekannt, sowohl im Allgemeinen als auch hinsichtlich der gegenwärtigen professionellen Unterstützung. Obwohl die Bedeutung von psychischen

²¹ Der fünfte Beitrag wurde in einer internationalen Fachzeitschrift veröffentlicht und bezieht sich auf das breitere britische Verständnis von Lernbehinderung im Vereinigten Königreich. Die britische Definition von 'Learning Disabilities' umfasst auch unterdurchschnittliche intellektuelle Fähigkeiten und Schwierigkeiten bei der Bewältigung alltäglicher Aufgaben. Um die Kontinuität mit den vorangegangenen Ausführungen zu wahren, wird in diesem Beitrag anstelle des Begriffs 'Learning Disabilities' der in Kapitel 2.1 beschriebene Begriff 'geistige und komplexe Behinderung' verwendet, der der Zielgruppe dieses Beitrags entspricht.

Störungen bei dieser Personengruppe betont wird, ist die Studienlage insbesondere zu diesem störungsspezifischen Wissen bisher begrenzt. Zum generellen Umgang mit komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung liegen zunehmend allgemeine und wenige störungsspezifische Erfahrungsstudien vor, die die Perspektive von professionellen Unterstützungspersonen aus unterschiedlichen Disziplinen und Settings erfassen (z. B. Araten-Bergman & Werner, 2017; Chiang, Lee, Chen & Yang, 2022; Ee, Stenfert Kroese & Rose, 2021, 2022; Whittle, Fisher, Reppermund & Trollor, 2019). Bislang fehlt ein umfassender Einblick in die erlebten Herausforderungen, denen Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings bei der täglichen Unterstützung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und einer komorbiden Zwangsstörung gegenüberstehen, sowie in deren Strategien im Umgang in diesem Kontext. Der Beitrag widmet sich diesem Thema mittels eines explorativen Ansatzes mit dem Ziel, aus den empirischen Befunden Implikationen für die Forschung und Praxis im Bereich der professionellen (Alltags-)Unterstützung abzuleiten.

3.5.2 Methodik

Zur Beantwortung der Forschungsfragen zu den erlebten Herausforderungen und angewandten Strategien im Umgang wurden qualitative Daten aus Gruppendiskussionen ($n = 28$) und halbstrukturierten Interviews ($n = 20$) mit Schlüssel- und Betreuungspersonen der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung für jeden Einzelfall gewonnen. Die erhobenen Daten aus der Perspektive der Schlüssel- und Betreuungspersonen wurden inhaltlich strukturierend mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker (2022) ausgewertet, sodass sowohl übergeordnete als auch fallspezifische Erkenntnisse generiert werden konnten.

3.5.3 Ergebnisse

Die Ergebnisse der strukturierenden Inhaltsanalyse²² zeigen in dieser explorativen Studie in Bezug auf die erste Fragestellung ein Spektrum von sechs zentralen Herausforderungen auf, mit denen sich Betreuungspersonen im Umgang mit Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung konfrontiert sehen. Diese Herausforderungen werden nachfolgend zusammenfassend und im oben genannten Beitrag zur empirischen Studie differenziert dargestellt.

Die Herausforderung des (a) *Erkennens und Einordnens von mehrdeutigem Verhalten* besteht insbesondere darin, das mit der Mehrdeutigkeit des Verhaltens verbundene Einordnen als Zwangsstörung vorzunehmen. Dies erfordert eine Abgrenzung zu anderen psychischen Störungen, zu Störungen des Autismus-Spektrums, zu medikamentösen Einflüssen, zu Ritualen und

²² Die hier und in der Publikation dargestellte Reihenfolge der Ergebnisse zu den Hauptkategorien entspricht nicht der Häufigkeit der Codes im Datenmaterial, sondern orientiert sich an der nachvollziehbaren Reihenfolge der Kategorien.

Gewohnheiten sowie zu behinderungsspezifischem Verhalten (z. B. Stereotypien). Das (b) *Erkennen von emotionalem Wohlbefinden und Bedürfnissen anhand nonverbaler Signale* beinhaltet das Beobachten, Interpretieren und Ableiten angemessener Handlungen aus mehrdeutigen nonverbalen Verhaltenssignalen (Gestik, Mimik, Verhalten). Dabei stellt sich die Herausforderung ein, aus den nonverbalen Ausdrücken Informationen zum Wohlbefinden, den Bedürfnissen und dem Grad der Beeinträchtigung durch die Zwangshandlung zu entnehmen. In Bezug auf die identifizierte Herausforderung des (c) *Findens und Anwendens effektiver Strategien* setzen die Betreuungspersonen fünf Strategien ein, die aus ihrer Perspektive jedoch wenig bis keinen Einfluss auf die Zwangshandlung haben und teils zur Verstärkung oder Verlagerung auf andere Objekte führen. Die Umsetzung ist durch Unsicherheit bezüglich angemessener Reaktionsweisen, durch Ängste vor aggressiven Ausbrüchen beim Unterbinden der Zwangshandlung und der Einschätzung des Verhaltens als unberechenbar geprägt. Eine weitere Herausforderung ist die von Betreuungspersonen erlebte (d) *mangelnde Qualifikation in Bezug auf zusätzliche Bedarfe*. Die Betreuungspersonen fühlen sich nicht hinreichend qualifiziert und unsicher im Erkennen und im Umgang mit zusätzlichen Bedarfen, die sich aus einer komorbiden psychischen Störung im Allgemeinen und einer Zwangsstörung im Besonderen ergeben. Dies kann auf unterschiedliche Kenntnisse über Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung aufgrund der heterogenen Berufe der Betreuungspersonen, z. B. pädagogisches, pflegerisches und ungelerntes Personal, sowie auf den Mangel an Fortbildungen zum Umgang mit psychischen Störungen und Zwangsstörungen bei dieser Zielgruppe zurückgeführt werden. Die sieben an der Studie beteiligten Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung leben in institutionalisierten Settings, die als Besondere Wohnformen bezeichnet werden. Dieses Setting wird von den Betreuungspersonen als herausfordernd erlebt, da es sich um (e) *ungeeignete institutionelle Rahmenbedingungen* für das Erkennen und den Umgang mit Zwangshandlungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung handelt. Auf struktureller Ebene betrifft dies die Vielzahl relevanter Objekte (z. B. viele Räume, Türen, Lichtschalter). Auf der Aufgabenebene sind die Leistungsschwerpunkte zu berücksichtigen (z. B. Langzeitpflege, Eingliederungshilfe, schützende Wohnmöglichkeiten). Auf der Personalebene wird sowohl die heterogene Personalzusammensetzung als auch die Verfügbarkeit von Personalressourcen (z. B. unterschiedliche Aufgaben und Perspektiven, Personalmangel, Bedarf an Einzelbetreuung) als unangemessen betrachtet. Die Arbeitszeiten und -abläufe (z. B. Schichtarbeit, Aufgabenumfang, Zeitressourcen, fehlende Beobachtungsressourcen, eingeschränkte Präsenz, unzureichender Informationsaustausch) ermöglichen ferner nur die Wahrnehmung von Verhaltensausschnitten und deren Intensität. Weitere Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung in der

Wohnrichtung sind aus der Perspektive der Betreuungspersonen durch die Zwangshandlung in ihrer Bewegungs- und Entscheidungsfreiheit eingeschränkt und können durch die Fokussierung auf die betroffene Person in ihren Bedürfnissen weniger berücksichtigt werden. Die Betreuungspersonen erleben einen (f) *Mangel an externer Spezialisierung* im Gesundheitssystem, insbesondere im Umgang mit Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und komorbiden psychischen Störungen wie Zwangsstörungen. Als problematisch werden in diesem Zusammenhang die geringen zeitlichen Ressourcen für den persönlichen Kontakt in der Primärversorgung genannt. In Krisensituationen sind lange Wartezeiten für Psychiatrieaufenthalte und für entfernte Spezialkliniken herausfordernd, während die psychiatrische Akutversorgung mit zeitnaher Rückkehr ohne weitere Behandlung enden kann. Die Psychopharmakotherapie wird als Gratwanderung zwischen Verbesserung und Verschlechterung der Lebensqualität eingeschätzt, als notwendig, aber wenig hilfreich. Darüber hinaus fehlt es in dieser Studie an Kooperation zwischen dem Unterstützungssystem im Wohnsetting und dem psychiatrisch-psychosozialen Gesundheitssystem. Der Zugang zum psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgungssystem wird als schwierig bis nicht vorhanden erlebt und es fehlt an Psychotherapiemöglichkeiten für diese Zielgruppe.

Darüber hinaus lassen sich im Rahmen der Auswertung der empirischen Daten zur zweiten Fragestellung fünf zentrale Strategien identifizieren, die Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings im Umgang mit Zwangshandlungen einer Person mit geistiger und komplexer Behinderung einzeln oder in Kombination anwenden.

Unter der Strategie (a) *Tolerieren und Zulassen* werden einerseits Umgangsweisen der Betreuungspersonen zusammengefasst, die auf nicht-pathologischen Motiven für das Verhalten beruhen (z. B. Bagatellisierung, Betonung der Notwendigkeit für die Person, Zwangshandlung als Arbeit). Andererseits zählen dazu auch Reaktionsmuster, die auf eine Ausblendung entsprechender Situationen hindeuten (z. B. Ignorieren der Zwangshandlung, Verlassen der Situation, Distanz wahren). Als Gründe für diese Strategie werden das Fehlen einer Selbst- oder Fremdgefährdung durch die Handlung, die Unveränderlichkeit der Zwangshandlungen und die Einschätzung identifiziert, dass die betroffene Person immer einen Weg finden wird, den Zwang auszuführen. Die Strategie (b) *Akzeptieren und Unterstützen* beinhaltet die Integration der Zwangshandlungen in bzw. die Anpassung an bestehende Arbeitsabläufe und Routinen. Dies betrifft sowohl das Zeitmanagement als auch die Rahmenbedingungen (z. B. bewusste Zeiteinplanung für die Durchführung der Zwangshandlung, Umorganisation, schnelle Durchführung der Hygiene, Einhaltung zwangsspezifischer Regeln, Entlastung durch Pausen, Reduzierung von oder Verzicht

auf Aufgaben). In drei Fallstudien wird versucht, durch Körperkontakt, Lob oder Dank für die Zwangshandlung eine angenehme Atmosphäre zu schaffen. Gründe für diese Strategie sind die Annahme, dass durch das Stoppen der Zwangshandlung das Risiko der Selbst- oder Fremdgefährdung sowie das Stressniveau steigen oder die Zwangshandlung zum Wohlbefinden beiträgt. Eine weitere Strategie der Betreuungspersonen ist das (c) *Einbeziehen in die Zwangshandlung* in Form von Begleitung, Unterstützung, Übernahme oder Mitausführung der Zwangshandlung. Dies spiegelt die Annahme wider, dass das Einbeziehen hilfreich für den Aufbau einer Beziehung ist oder dass sich die betroffene Person dadurch besser oder normaler²³ fühlt. Das (d) *Begrenzen der Zwangshandlung* beinhaltet die Begrenzung hinsichtlich Zeit, Raum, Gegenstand oder Anzahl vor oder während der Durchführung der Zwangshandlung. Dazu gehören sowohl geplante Begrenzungen (z. B. Mahlzeiten vorportionieren, Reizreduktion, keine Positionswechsel von Objekten) als auch situative Begrenzungen (z. B. Kompromisse durch Begrenzung der Anzahl, der Dauer oder des Ortes, Ankündigung und Durchsetzung von Konsequenzen, Zulassen als Belohnung für eine bestimmte Aktivität). Dazu zählen in dieser Studie außerdem Strategien wie das Anbieten alternativer Verhaltensweisen, Ablenken und Umlenken, Wechsel zwischen der Zeit zur Durchführung der Zwangshandlung und dem Stellen einer Anforderung. Eine weitere Strategie ist das (e) *Stoppen der Zwangshandlung* oder der Versuch dazu, was jedoch nur als kurzfristig wirksam oder gar nicht erfolgreich erlebt wird. Dazu gehören Strategien wie das Entfernen oder Beseitigen des Gegenstandes, Eins-zu-eins-Betreuung, Überwachung und enge Anleitung zur Ausführung einer Aufgabe mit Nachdruck. Darüber hinaus werden in dieser Studie freiheitsbeschränkende Strategien angewendet (z. B. zeitweilige Separation von der Gruppe, Kriseninterventionsplan, Verabreichung von indizierten Dauer- oder Bedarfsmedikationen, begrenzter Einsatz eines genehmigten Handfixiergurts, Einweisung in die Psychiatrie). Die Strategie basiert auf der Annahme, dass Zwangshandlungen nur dann beendet werden sollten, wenn eine Selbst- oder Fremdgefährdung vorliegt und dies zu einer Verbesserung des Wohlbefindens beiträgt.

Die wichtigsten Ergebnisse dieser qualitativen Studie und ihre möglichen Wechselwirkungen in institutionalisierten Settings sind in Abbildung 4 dargestellt.

²³ „Sich normaler fühlen“ wurde als Zitat aus dem empirischen Datenmaterial entnommen.

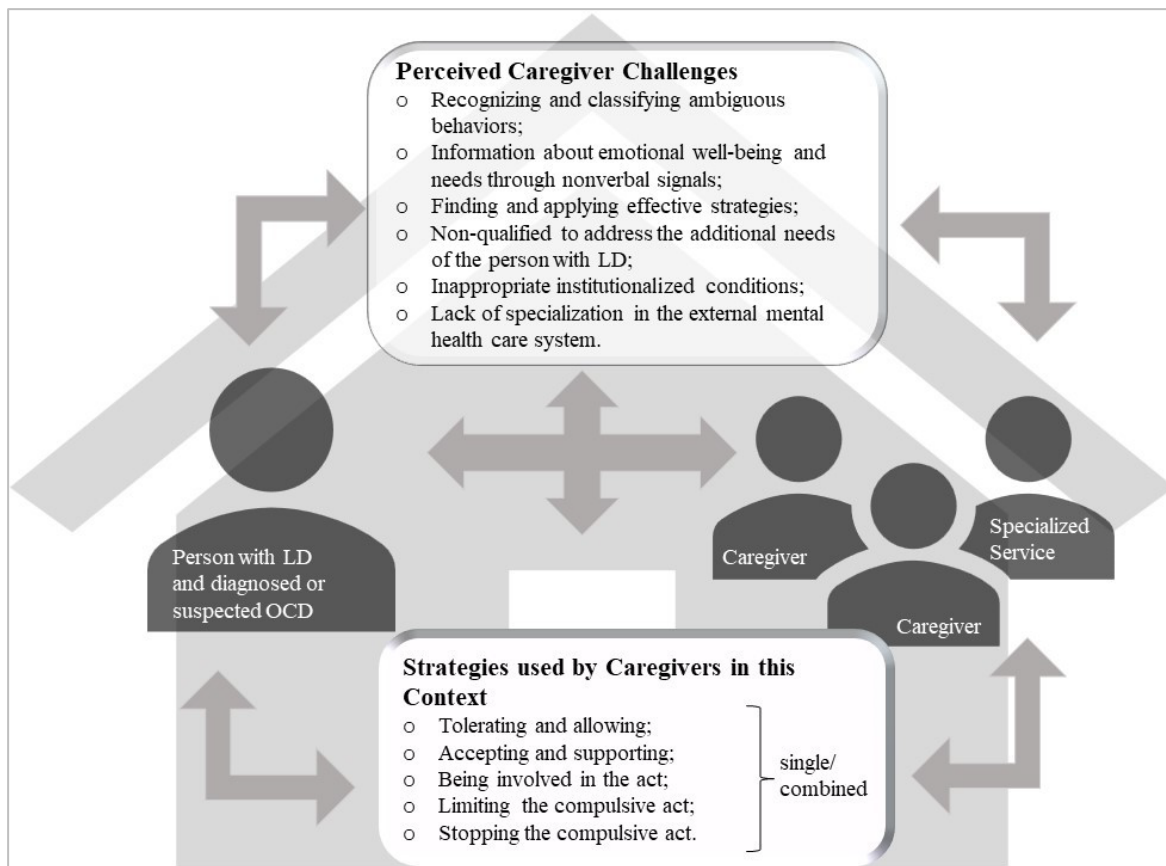


Abbildung 4: Schlüsselergebnisse zu erlebten Herausforderungen und angewandten Strategien der Betreuungspersonen im Umgang mit Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung (Grüter, 2024, S. 170)

3.5.4 Diskussion

Die sechs identifizierten Kategorien von Herausforderungen zeigen, dass sich die Betreuungspersonen im Umgang mit komorbiden Zwangshandlungen überfordert oder herausgefordert fühlen. Die Herausforderungen erstrecken sich über mehrere Bereiche und umfassen dabei sowohl die Anforderungen an die professionelle Unterstützung als auch die Bedingungen, unter denen diese Anforderungen erfüllt werden müssen. Als Umgangsstrategien werden fünf primär intuitive oder pädagogische Bewältigungsstrategien identifiziert, die von den Betreuungspersonen aufgrund fehlender spezifischer Leitlinien angewendet werden. Die Strategien reichen von keinem bis zu einem intensiven Eingreifen in die Durchführung der Zwangshandlung. Hinsichtlich der Herausforderungen bestehen Unsicherheiten im angemessenen Umgang mit der komorbiden Zwangshandlung bei gleichzeitigem Unwirksamkeitserleben der bisherigen Strategien. Die Ergebnisse betonen insbesondere die Herausforderungen für die Betreuungspersonen im Erkennen einer Zwangsstörung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und im Umgang mit den daraus resultierenden zusätzlichen Bedarfen. Dies wird in dieser Studie u. a. auf mangelnde Schulung und unzureichende Qualifikation der Betreuungspersonen für psychiatrisch-

psychotherapeutische Zusatzbedarfe zurückgeführt. Die Erkenntnisse unterstreichen vor allem den Bedarf an störungsspezifischen Leitlinien und Schulungen explizit für Betreuungspersonen, um den zusätzlichen psychiatrisch-psychotherapeutischen Bedarf zu erkennen und eine bedarfsgerechte Unterstützung in Kooperation mit dem Gesundheitssystem zu gewährleisten. Darüber hinaus ist psychiatrisch-psychotherapeutische Unterstützung nicht ausreichend in die bestehende Unterstützung integriert und nicht bedarfsentsprechend verfügbar. In diesem Zusammenhang besteht zudem ein Bedarf an einer umfassenderen Beschreibung der Rollen und Verantwortlichkeiten von Betreuungspersonen in institutionalisierten Einrichtungen im Umgang mit den verschiedenen psychischen Störungen dieser Personengruppe.

3.6 Herausforderungen einer teilhabeorientierten Unterstützung in komplexen Alltagssituationen: Eine Analyse anhand der Zwangsstörung (Beitrag 6)

Beitrag 6: **Grüter, L.** (2023a). „Ich bin [...] ratlos, was wir sonst so machen könnten – Wenn professionstheoretisches Handlungs- und Erfahrungswissen in komplexer Alltagspraxis an Grenzen stößt“. In M. Grummt, W. Kulig, C. Lindmeier, V. Oelze & S. Sallat (Hrsg.), *Partizipation, Wissen und Kommunikation im sonderpädagogischen Diskurs* (S. 214–219). Bad Heilbrunn: Klinkhardt. [mit Peer-Review]

3.6.1 Einleitung

Im sechsten Beitrag wird der Interviewausschnitt „Ich bin [...] ratlos, was wir sonst so machen könnten“ (Fallstudie 1, Zwischengespräch, Pos. 145, Sprecherin B5, Pädagogin) aus dem empirischen Material der qualitativen Studie zu Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung aufgegriffen, die zuvor im vierten und fünften Beitrag vorgestellt wurde. Dieser Ausschnitt dient als Ausgangspunkt, um sich aus einer heilpädagogischen Perspektive mit den Herausforderungen und den spezifischen Bewältigungsstrategien, mit denen Betreuungspersonen konfrontiert sind, auseinanderzusetzen.

Besonderer Fokus liegt dabei auf den Situationen, in denen ihr professionsbezogenes Handlungs- und Erfahrungswissen in komplexen Alltagssituationen an Grenzen stößt und zu Ratlosigkeit führt. Der Beitrag untersucht die Auswirkungen von theoretischem und/oder praktischem Wissen hinsichtlich der Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sowie die Wirkung

professionsbedingter (theoretischer) Unkenntnis über komorbide psychische Störungen auf die professionelle Unterstützung am Beispiel der Zwangsstörung.

3.6.2 Ergebnisse

Diese Analyse fokussiert vor dem Hintergrund des Handlungs- und Erfahrungswissens ausgewählte Studienerkenntnisse der im vierten und fünften Beitrag vorgestellten qualitativen Studie. In der Kategorie der Herausforderungen erleben die Betreuungspersonen in den folgenden sechs Bereichen Schwierigkeiten: (a) *Erkennen und Einordnen von mehrdeutigem Verhalten*, (b) *Erkennen von emotionalem Wohlbefinden und Bedürfnissen anhand nonverbaler Signale*, (c) *Finden und Anwenden effektiver Strategien*, (d) *mangelnde Qualifikation in Bezug auf zusätzliche Bedarfe*, (e) *ungeeignete institutionelle Rahmenbedingungen* und (f) *Mangel an externer Spezialisierung*. In den Kategorien der Umgangsstrategien werden fünf Strategien identifiziert, darunter (a) *Tolerieren und Zulassen*, (b) *Akzeptieren und Unterstützen* (c) *Einbeziehen in die Zwangshandlung* sowie (d) *Begrenzen* und (e) *Stoppen der Zwangshandlung*, die Betreuungspersonen im Umgang mit Zwangsstörungen anwenden (Grüter, 2024).

Die Studienergebnisse verdeutlichen, dass die Wahl der Strategie des Umgangs in Verbindung mit strukturellen Entscheidungsparametern, den Handlungsunsicherheiten und dem mangelnden Wissen der Betreuungspersonen über den angemessenen Umgang mit Zwangsstörungen steht. Es wird deutlich, dass sowohl das theoretische Wissen und die praktischen Fähigkeiten im Umgang mit dieser spezifischen Personengruppe als auch das beruflich bedingte unzureichende oder fehlende Wissen der Betreuungspersonen über komorbide Zwangsstörungen einen erheblichen Einfluss auf die Qualität der Unterstützung haben. Dementsprechend stellen diese Aspekte als disziplinäre Grenzerfahrungen ein zentrales Merkmal der Unterstützung im Kontext einer Doppel-diagnose²⁴ mit mindestens zwei Zuständigkeiten (z. B. Pädagogik und Psychiatrie) dar, denen jeweils disziplinfremdes Handlungs- und Erfahrungswissen gegenübersteht. Folglich ist für alle in der Unterstützung involvierten Disziplinen zutreffend, „dass derartige Diskrepanzen inmitten mindestens zweier Zuständigkeitsdisziplinen immer als natürliche Spannungsfelder in komplexer (Alltags-)Praxis zu erkennen und anzuerkennen sind. Sie können naturgemäß als disziplinbezogene Grenzerfahrungen verstanden werden“ (Grüter, 2023a, S. 216).

3.6.3 Diskussion

In der qualitativen Studie aus dem vierten und fünften Beitrag zeigt sich übergeordnet, dass Grenzerfahrungen einen konstituierenden Aspekt in der nachgezeichneten komplexen (Alltags-)Praxis

²⁴ 'Doppeldiagnose' wird in dieser Arbeit definiert als das Vorhandensein einer medizinischen Diagnose im Bereich einer sogenannten Intelligenzminderung und einer psychiatrischen Zusatzdiagnose.

darstellen. Dieser Befund wirft die Frage auf, wie sich die z. B. nach Oevermann (2005) als professionelle Handlungskompetenz bezeichnete Kompetenz in die Überlegungen zum professionellen Umgang mit komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung am Beispiel der Zwangsstörung einordnen lässt. Oevermann (2005) versteht professionelle Handlungskompetenz als Kompetenz, die Garz und Raven (2015) zusammenfassend als die Fähigkeit beschreiben, „ingenieuriales Wissen fallangemessen in interventionspraktisches Wissen übersetzen zu können“ (S. 118). Die Verschränkung von ingenieurialen und interventionspraktischen Aspekten zeigt sich in der (heil-)pädagogischen (Alltags-)Praxis, wenn disziplinäres Wissen für den Einzelfall kontextualisiert und in eine entsprechende Unterstützung überführt wird. In Bezug auf die Fallangemessenheit ist zu konstatieren, dass diese im Kontext von Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung die ingenieuriale und interventionspraktische Anwendung von Wissen aus mindestens zwei Disziplinen erfordert. Dabei reicht die Addition von Wissen nicht aus, vielmehr ist eine Kontextualisierung unter Berücksichtigung der Lebenswirklichkeit erforderlich. Daraus lässt sich ableiten, dass professionelle Fallangemessenheit in den sich ständig wandelnden Anforderungen an eine bedarfsgerechte Unterstützung das Erleben von Kompetenz, das (An-)Erkennen der eigenen disziplinären Grenzen, das proaktive und reflektierte Zulassen natürlicher Grenzerfahrungen sowie die Fokussierung auf disziplinäre Grenzüberschreitungen erfordert. Dieses Zusammenwirken sollte in der Aus- und Weiterbildung stärker aufgezeigt werden, um zu einer Verbesserung der Unterstützung von Menschen mit geistiger Behinderung und komorbiden psychischen Störungen beizutragen.

3.7 Teilhabeorientierung in der Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung: Krisen- und Lebensweltorientierung als Schlüsselaspekte (Beitrag 7)

Beitrag 7: **Grüter, L. & Stommel, T. (2022).** Krisen als Impulse – Lösungsansätze zur krisenbezogenen Ausgestaltung lebensweltorientierter Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 73, 216–228.
[mit Peer-Review]

3.7.1 Einleitung

Der siebte und abschließende Beitrag widmet sich der Befähigung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung im Umgang mit komorbiden psychischen Störungen und Belastungen durch Gesundheitsbildung. Ausgehend von den charakteristischen psychischen Belastungen in der Lebenswirklichkeit und angeregt durch die Auswirkungen der Einstufung der Personengruppe als Hochrisikogruppe während der COVID-19-Pandemie fokussiert dieser Beitrag die Gesundheitsbildung für Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Unterstützungsbedarf im Schwerpunkt Geistige Entwicklung. Der Beitrag formuliert die These, dass die curriculare Struktur der Gesundheitsbildung bereits vor dem Auftreten der COVID-19-Pandemie inhärente Risiken der Exklusion für die beschriebene Schülergruppe mit sonderpädagogischem Unterstützungsbedarf im Schwerpunkt Geistige Entwicklung begünstigte. Zudem wird betont, dass bereits bekannte Desiderate im Bildungssystem durch die COVID-19-Pandemie lediglich wie durch ein Brennglas (Werkmann & Wolfs, 2021) verstärkt und dadurch dringlicher wurden. Ausgehend von einer umfassenden Gesundheitsbildung werden daher curriculare Leerstellen exemplarisch herausgearbeitet und im Sinne des Nutzens von Krisen als Impulse für die inhaltliche Erweiterung der Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung als Anlass für die Aktualisierung des Curriculums genutzt.

3.7.2 Ergebnisse

Die hermeneutische Analyse ergibt, dass die aktuellen Curricula zur Gesundheitsbildung an Förderschulen mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung Defizite hinsichtlich einer personenorientierten und ganzheitlichen Gestaltung aufweisen, was sich u. a. in einer Reduktion der gesundheitsrelevanten Bildungsinhalte auf allgemeine Gesundheitsaspekte (z. B. Bewegung, Sport, Ernährungs- und Verbraucherbildung, Gesundheitsvorsorge) zeigt.

Für Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Unterstützungsbedarf im Schwerpunkt Geistige Entwicklung ergeben sich aufgrund der Komplexität ihrer Lebenswirklichkeit spezifische gesundheitliche Bedürfnisse und Bedarfe²⁵. Diese sind, je nach Bedeutung und Betroffenheit, für die Schülerin oder den Schüler zu berücksichtigen. Bei den gesundheitsrelevanten Aspekten sind die „leibliche und soziale Vulnerabilität“ (Dederich, 2003; Stöhr et al., 2019), die dokumentierten psychischen und physischen Dispositionen (z. B. Fröhlich, Heinen, Klauß & Lamers, 2014; Haveman & Stöppler, 2014; Hennicke, 2015; Sekretariat der Ständigen Konferenz der

²⁵ Die Darstellung der Gesundheitsbedarfe zielt nicht darauf ab, Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Unterstützungsbedarf im Schwerpunkt Geistige Entwicklung auf Körperlichkeit und Verwundbarkeit zu reduzieren, sondern bezieht sich darauf, die individuellen Bedeutungen ihrer Behinderung in einer umfassenden Gesundheitsbildung angemessen zu berücksichtigen.

Kultusminister der Länder der Bundesrepublik Deutschland [KMK], 2021; Stöppler, 2017) sowie die geringere Gesundheitskompetenz (Schaeffer et al., 2021) zu beachten. Es besteht daher ein Bedarf an umfassender Gesundheitsbildung für diese Personengruppe, der jedoch nicht hinreichend gedeckt ist. Positiv ist dahingehend die neu eingeführte Empfehlung zur „Verarbeitung persönlicher und sozialer Auswirkungen von Behinderung“ (KMK, 2021, S. 9) zu bewerten, die weiter ausdifferenziert werden sollte. Die aus der Lebenswirklichkeit hervorgehenden (Gesundheits-)Bedarfe sind bei der curricularen Gestaltung einzubeziehen, die als Erweiterung hin zu einer krisen- und lebensweltorientierten Gesundheitsbildung mit Hilfe eines geisteswissenschaftlichen Bildungsverständnisses (vgl. Klafki, 1964) konkretisiert werden kann.

Die kategoriale Bildung nach Klafki (1964) besteht aus einem dialektischen Zusammenwirken von formalen und materialen Elementen. Für eine umfassende Gesundheitsbildung sollten sich die Bildungsinhalte zudem an der Gegenwartsbedeutung (Klafki, 1964), d. h. ausgehend von der Problemstellung dieses Beitrags an der Lebenswirklichkeit und den (Alltags-)Erfahrungen der jeweiligen Schülergruppe, orientieren. Die Auswahl der Bildungsinhalte in der Gesundheitsbildung muss daher auch eine ganzheitliche Auseinandersetzung mit lebensweltspezifischen Themen im Bereich Gesundheit, Krankheit und Behinderungserfahrungen ermöglichen. Im Sinne der Zukunftsbedeutung (Klafki, 1964) sollten die Inhalte über die aktuelle individuelle Situation hinausgehen und vorausschauend auch den gesundheitsbewussten Umgang mit zukünftigen Lebensphasen, Alterungsprozessen und Belastungen einbeziehen.

Der Beitrag stellt zudem heraus, dass Krisensituationen für die Schülerschaft nicht erst seit der COVID-19-Pandemie vorhanden sind, sondern lebenslang und wiederkehrend auftreten können. Speziell für die COVID-19-Pandemie empfehlen Bauer und Hurrelmann (2020, S. 24), sich vom „Krisenerleidensmodus“ zu distanzieren und stattdessen in einen „Krisenbearbeitungsmodus“ im schulischen Umfeld überzugehen. Die Fokussierung auf die Krisenbearbeitung und das Krisenerleiden bietet ein erhebliches Potenzial, die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie als exemplarische Krisensituation zum Ausgangspunkt für die Festlegung der schulischen Inhaltsbereiche einer lebenswelt- und krisenorientierten Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung zu nutzen.

3.7.3 Diskussion

Gesundheitsbildung ermöglicht Teilhabe, gleichzeitig ist Teilhabe eine wesentliche Voraussetzung für Gesundheitsbildung. Im Kontext einer umfassenden lebenswelt- und krisenorientierten Gesundheitsbildung, die sowohl Krisenerleiden (im weiteren Sinn) als auch Krisenbearbeitung (im weiteren Sinn) umfasst, empfehlen Grüter und Stommel (2022) eine notwendige curriculare

Erweiterung. Vorgeschlagen wird die Einführung einer neuen Inhaltskategorie mit dem Titel „Erleben von und Umgang mit krisenhaften Situationen“ (S. 223), die in bildungsgangspezifischen Curricula systematisch erfasst und mit Lernangeboten versehen werden soll. Zur Förderung eines kompetenten Umgangs mit (Gesundheits-)Krisen und einer teilhabeorientierten Gestaltung sind u. a. folgende Inhalte verstärkt einzubeziehen: spezifische Gesundheitsaspekte und Vulnerabilitäten, Gesundheitsinformationen, krisenbedingte Lebenssituationen, Bewältigungsmöglichkeiten für physische und psychische Belastungen, Umgang mit den sozialen Behinderungsfolgen und Gefühlen.

4 Abschließende Diskussion

In diesem abschließenden Kapitel erfolgt zunächst eine nuancierte Darstellung und Diskussion der zentralen Erkenntnisse entlang der im dritten Kapitel vorgestellten Forschungsergebnisse. Dabei werden die verschiedenen Befunde im Kontext der beiden Forschungsfragen aufeinander bezogen und im Hinblick auf die Teilhabe des Personenkreises eingeordnet. Die Erkenntnisse aus der zusammenfassenden Diskussion führen zu acht übergeordneten Kernergebnissen. Diese beschreiben nicht nur wesentliche Voraussetzungen für die Teilhabe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, die von psychischen Störungen oder Belastungen betroffen sind, sondern stellen auch konkrete (An-)Forderungen an die handelnden Personen in den professionellen Versorgungs- und Unterstützungssystemen dar. In Kapitel 4.2 geht es um die übergreifenden Limitationen dieser Forschung, um die kritische Reflexion des Gesamtvorgehens und die Ableitung von Konsequenzen für zukünftige Studien. Darüber hinaus werden in Kapitel 4.3 Überlegungen zu Implikationen für Forschung und Praxis formuliert.

4.1 Diskussion der Ergebnisse aus der Gesamtanalyse mit Fokus auf den Kernergebnissen

Die zugrundeliegenden Beiträge konzentrieren sich auf ausgewählte Aspekte, die für ein vertieftes Verständnis der Wechselwirkungen im Zusammenhang mit psychischen Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung relevant sind. Eine multiperspektivische Herangehensweise ermöglicht differenzierte Erkenntnisse und das Aufzeigen übergeordneter Teilhabezusammenhänge. Einschränkend ist jedoch anzumerken, dass die aus der Gesamtanalyse abgeleiteten acht Kernergebnisse den untersuchten Themenkomplex weder umfassend noch erschöpfend abdecken. Sie verdeutlichen jedoch den weiteren Forschungsbedarf.

Das übergeordnete Ziel der Dissertation besteht darin, die teilhabebezogenen Wechselwirkungen in der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung im Zusammenhang mit komorbiden psychischen Störungen und Belastungen im Allgemeinen und exemplarisch an der PTBS und der Zwangsstörung im Besonderen zu untersuchen. In diesem Rahmen soll zum einen die Frage beantwortet werden, inwieweit komorbide psychische Störungen und Belastungen die Lebenswirklichkeit, die (Alltags-)Diagnostik, die (Alltags-)Unterstützung und die damit verbundenen Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung beeinflussen. Daher werden die Auswirkungen dieser Doppeldiagnosen auf die

Lebenswirklichkeit, die aktuelle (Alltags-)Diagnostik, die (Alltags-)Unterstützung und die Teilhabe multiperspektivisch und differenziert untersucht.

Zum anderen zielt die Forschung darauf ab, aus den identifizierten Wechselwirkungen (An-)Forderungen an eine teilhabeorientierte Unterstützung für die Beteiligten und Verantwortlichen in den Versorgungs- und Unterstützungssystemen abzuleiten. Bei der zweiten Forschungsfrage geht es daher um die Ermittlung übergeordneter Kriterien, die sich konkret als (An-)Forderungen für professionelle Unterstützungsleistungen definieren lassen. Dies dient dazu, den spezifischen Teilhabebedürfnissen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, die komorbide psychische Störungen oder Belastungen erfahren, zu entsprechen. Besonderes Augenmerk wird dabei auf Kriterien gelegt, die das Potenzial haben, die Teilhabemöglichkeiten dieser Zielgruppe zu verbessern und sich den Teilhabebedarfen stetig anzunähern.

Die acht Kernergebnisse, die sich übergeordnet aus dieser Gesamtanalyse²⁶ ergeben, werden unter Bezugnahme auf die Einzelergebnisse und mögliche Zusammenhänge detailliert dargestellt und diskutiert²⁷.

²⁶ Bei der Gesamtanalyse und Diskussion der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass in dieser Forschung unterschiedliche Schwerpunkte im Zusammenhang mit psychischen Störungen und Belastungen untersucht werden, was auch die Verwendung unterschiedlicher methodischer Zugänge, in diesem Fall hermeneutischer und qualitativer Art, einschließt.

²⁷ Um Redundanzen in der abschließenden Diskussion zu vermeiden, werden die Ergebnisse der sieben Beiträge nicht erneut umfassend dargestellt. Stattdessen werden die für die Nachvollziehbarkeit notwendigen Aspekte erneut ausgeführt und durch Querverweise eingeordnet. Sofern Wiederholungen auftreten, dienen sie der notwendigen Kontextualisierung oder Präzisierung. Zur Vertiefung wird an dieser Stelle auf Kapitel 3, Kapitel 4.1 sowie auf die entsprechenden Publikation der Dissertation verwiesen. Detaillierte Darstellungen und vertiefende Diskussionen sind an diesen Stellen zu finden, um eine prägnante und kompakte Diskussion der Kernergebnisse zu ermöglichen.

Forschungsfrage 1:

Inwieweit beeinflussen komorbide psychische Störungen und Belastungen die Lebenswirklichkeit, die (Alltags-)Diagnostik, die (Alltags-)Unterstützung und die damit verbundenen Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung?

Folgende Kernergebnisse sind der ersten Forschungsfrage zuzuordnen:

Kernergebnis 1:

Die Kumulation einer Vielzahl von bio-psycho-sozialen Belastungsfaktoren begründet psychische (Mehr-)Belastungen als teilhaberelevantes Merkmal der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung.

(Vgl. Grüter, 2022, 2023b)

Kernergebnis 2:

Psychische Störungen und Belastungen erhöhen das Risiko von (verschleierten) Teilhabeeinschränkungen bei der adäquaten Unterstützung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. Die dieser Doppeldiagnose inhärente Uneindeutigkeit von Verhaltensweisen birgt die Gefahr von Fehlinterpretationen und unzureichender oder fehlender psychosozialer Unterstützung durch „diagnostic overshadowing“ in sich.

(Vgl. Grüter, 2019, 2022, 2023b, 2024; Grüter & Grünke, 2024)

Die ersten beiden Kernergebnisse beantworten die erste Forschungsfrage und beziehen sich auf spezifische Aspekte der Lebenswirklichkeit als Ausgangsbedingungen für Teilhabemöglichkeiten in Bezug auf die untersuchten Wechselwirkungen von komorbiden psychischen Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. Dabei werden auch die daraus resultierenden aktuellen Teilhabebedingungen und Teilhabeeinschränkungen berücksichtigt.

Insgesamt schärfen die Ergebnisse der Einzelbeiträge zu komorbiden psychischen Störungen und Belastungen mit ihren unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen und deren Gesamtanalyse das Verständnis für die Facetten von Vulnerabilität in der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung.

Im ersten Beitrag (Kapitel 3.1) wird die Relevanz psychischer Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung eingehend behandelt. Die Ergebnisse des ersten und des dritten Beitrags zeigen eindrucklich, dass diese heterogene Personengruppe im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung aufgrund der Merkmale ihrer Lebenswirklichkeit grundsätzlich und langfristig mit einem höheren Maß an kumulativ wirkenden bio-psycho-sozialen Belastungsfaktoren konfrontiert ist, und zwar unabhängig von zusätzlich belastenden Ereignissen. Das bedeutet auch, dass weitere stressassoziierte Ereignisse und der psychischen Störung inhärente Belastungen zu einer Potenzierung des bereits hohen (Alltags-)Stressniveaus führen, für die zudem eine erhöhte Vulnerabilität berichtet wird (vgl. Kapitel 2.2; Kernerergebnis 1).

Entsprechend den Forschungsbefunden aus den Beiträgen 1 und 3 erweist es sich als erforderlich, die grundsätzliche Zunahme durch sich kumulierende bio-psycho-soziale Belastungsfaktoren stärker herauszustellen, um psychische Belastungen als Charakteristikum der Lebenswirklichkeit des Personenkreises sichtbar zu machen. Die Ergebnisse kontextualisieren damit die in Kapitel 2.3 vorgenommene Annäherung an die (Er-)Lebenswirklichkeit bzw. die Lebenswelt von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und geben zugleich Hinweise auf Teilhabe einschränkungen und Teilhabebedarfe (vgl. Kernerergebnis 1).

Die häufigeren und höheren psychischen Belastungen werden z. B. auch von Bertelli et al. (2022) sowie Schuengel und Janssen (2006) berichtet. Im Zusammenhang mit der individuellen Teilhabe ist die in Kapitel 2.2 beschriebene diagnostische Herausforderung kritisch einzuordnen. Die hohe psychische Belastung wird tendenziell eher indirekt über die Rate belastender Ereignisse in der Lebenswirklichkeit dieser Personengruppe bestimmt. Aufgrund mangelnder diagnostischer Instrumente ist daher wenig über die individuelle und unmittelbare Stressbelastung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung bekannt (Bertelli et al., 2022). Die Ergebnisse des ersten Beitrags zu erhöhten Stressoren deuten darauf hin, dass das wiederholte Beanspruchen von Bewältigungsstrategien unabhängig von der Häufigkeit belastender Ereignisse oder der individuellen Qualität der Bewältigungsstrategien die Teilhabe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung beeinflusst, was jedoch noch nicht ausreichend erforscht ist (vgl. Kernerergebnisse 1 und 2).

In Kapitel 2.2 werden Selbsteinschätzungsinstrumente (LI, SAS-ID, GAS-ID) zur Stressbewertung bei Erwachsenen mit leichter geistiger Behinderung sowie Fremdbeurteilungsinstrumente (SSS, LI, BLESID) für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung vorgestellt. Um diese jeweils in englischer Sprache verfassten Instrumente berücksichtigen zu können, ist eine Sensibilisierung des unmittelbaren Umfeldes für belastungsspezifische Anzeichen im Kontext psychischer Störungen und Belastungen erforderlich. Somit bleibt der Mensch mit geistiger und komplexer Behinderung darauf angewiesen, dass sein unmittelbares Umfeld die psychische Störung oder Belastung wahrnimmt und angemessen sowie zutreffend interpretiert (vgl. Kernergebnis 2). Überlegungen zu den Facetten und Auswirkungen psychischer Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sind daher im Sinne einer Orientierung an Teilhabe von großer Bedeutung.²⁸

Im Hinblick auf diese (An-)Forderung zeigt die Analyse der Teilhabebarrieren im ersten Beitrag zwei wesentliche Bereiche auf, die im Folgenden multiperspektivisch diskutiert werden:

1. das Erkennen und Diagnostizieren psychischer Störungen und Belastungen,
2. die sich notwendigerweise daran anschließende belastungsspezifische Unterstützung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung.

Der zweite Beitrag (Kapitel 3.2) greift die oben genannte erste Teilhabebarriere, die das Übersehen psychischer Störungen begünstigt, auf und erweitert sie um Erkenntnisse zur PTBS. Am Beispiel dieser belastungsassoziierten psychischen Störung wird aufgezeigt, dass das Übersehen oder die Fehlinterpretation insbesondere im Zusammenhang mit der atypischen Präsentation der Symptome einer PTBS steht. So zeichnen sich die posttraumatischen Symptome durch uneindeutiges, nicht trauma-spezifisches Verhalten, eine verzögerte Manifestation der posttraumatischen Reaktion und mangelnde Information im Umfeld über entsprechende Ereignisse aus. Dies erhöht das Risiko eines „diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982). Die Ergebnisse der empirischen Untersuchung im vierten Beitrag zu Zwangsstörungen bestätigen die Befunde der diagnostischen Praxis für die (Alltags-)Unterstützung und legen nahe, dass die Verhaltensmanifestationen von Zwangsstörungen atypisch sind (vgl. Kernergebnis 2). Dies liegt, wie in Kapitel 2.2 beschrieben, vermutlich daran, dass sich die Symptombilder offenbar angleichen und in ihrer Symptomkon-

²⁸ An dieser Stelle ist zu betonen, dass die hohe psychische Belastung ein Merkmal ihrer Lebenswirklichkeit darstellt. Psychische (Mehr-)Belastung oder (Über-)Belastung erscheinen zwar bedeutsam, sind aber weder als ein inhärentes Persönlichkeitsmerkmal zu verstehen, noch muss psychische Belastung zwangsläufig ein bedeutsames Thema in der situativen Erlebenswirklichkeit des Individuums sein.

stellation atypisch von den Kriterien der Klassifikationssysteme abweichen (Sappok & Zepperitz, 2019).

Die für die Zwangsstörung identifizierten Merkmale weisen aufgrund der notwendigen deskriptiven Darstellungen zudem deutliche Ähnlichkeiten zu behinderungsspezifischen Verhaltensweisen, zu Störungen aus dem Autismus-Spektrum sowie zu Gewohnheiten auf (z. B. repetitives, stereotypes oder ritualisiertes Verhalten, Einschätzung des Leidensdrucks). Uneindeutige und damit nicht störungsspezifische Verhaltensweisen, sowohl bei der PTBS als auch bei der Zwangsstörung, erschweren die Abgrenzung und begünstigen ein „diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982). Die begünstigenden Tendenzen des „diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982) sind ihrerseits in der Doppeldiagnose, d. h. im Vorliegen einer komorbiden psychischen Störung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, begründet (vgl. Beiträge 1, 2 und 4) und möglicherweise eine der Hauptursachen für das Nichterkennen und das Fehlen einer sich an das Erkennen oder die Diagnose anschließenden belastungs- oder störungsspezifischen Unterstützung (vgl. Kernergebnis 2). Auch aus der Perspektive des direkten Unterstützungssystems weisen die empirischen Befunde darauf hin, dass Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings ohne entsprechende Qualifikation vor der anspruchsvollen Herausforderung stehen, uneindeutiges Verhalten zu erkennen, angemessen einzuordnen und zu interpretieren (vgl. Kapitel 3.4).

Die Tendenz, dass Symptombilder einer psychischen Störung mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung von den Kriterien der Klassifikationssysteme abweichen (Sappok & Zepperitz, 2019), wird sowohl durch die Ergebnisse des zweiten Beitrags für die PTBS als auch durch die Ergebnisse des vierten Beitrags für die Zwangsstörung bestätigt und im Hinblick auf die gängigen Klassifikationssysteme störungsspezifisch konkretisiert. Die Ergebnisse des zweiten Beitrags deuten darauf hin, dass die Anwendung der DSM-5-Kriterien zur diagnostischen Erfassung einer PTBS bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung an ihre Grenzen stößt und mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung kontextualisiert oder modifiziert werden muss. Die Analyse zeigt zudem, dass die behinderungsbedingte Spezifität in der PTBS-Diagnostik weiterhin nicht ausreichend berücksichtigt wird, auch nicht in der „Impact of Event Scale-Intellectual Disabilities“ (IES-IDs; Hall et al., 2014).

Zur Erfassung von Zwangsstörungen steht mit der „Compulsive Behavior Checklist“ (CBC; Bienstein, o. J.; Gedye, 1992) für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung ein Instrument zur Verfügung. Dieses wird in der qualitativen Studie methodisch eingesetzt und als hilfreiches Ergänzungsinstrument bewertet (vgl. Grüter & Grünke, 2024). In der Analyse der

generierten Merkmale zu Zwangshandlungen aus dem Interviewmaterial, den Beobachtungsdaten und den CBC-Items zeigt sich einerseits in der ICD-11-Klassifikation²⁹, dass einige der identifizierten Zwangshandlungen dem ICD-11-Code für Zwangsstörungen (6B2027) und andere dem für Zwänge als sogenanntes psychologisches Symptom (MB23.4) entsprechen. Andererseits zeigen die Studienergebnisse eine höhere Übereinstimmung mit den Beschreibungen von Gentile, Benson, Cowan, Fleisher und Gillig (2018) im DM-ID-2 und ergänzen diese durch konkretere Verhaltensbeschreibungen. Die Ergebnisse aus den Beiträgen 1, 3 und 5 betonen die Dringlichkeit der (Weiter-)Entwicklung zielgruppenspezifischer und lebenswirklichkeitsorientierter Erfassungsinstrumente. Anderenfalls besteht die Gefahr der Fehlinterpretation weiter, sodass keine bedarfsgerechte Unterstützung oder Versorgung erfolgt bzw. erfolgen kann (vgl. Kernergebnis 2).

In Bezug auf die unerlässliche belastungsspezifische Unterstützung und Versorgung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sind die Ergebnisse des ersten, dritten und fünften Beitrags mit Blick auf die aktuelle Versorgungs- und Unterstützungssituation unter der Perspektive der Teilhabe relevant. Bereits im ersten Beitrag wird herausgearbeitet, dass zwar Krisen- und Deeskalationskonzepte für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung existieren, es jedoch an gezielten belastungsspezifischen und belastungssensiblen Konzepten für die Alltags- und Krisenbegleitung fehlt. Die Ergebnisse legen nahe, dass sich Teilhabe-einschränkungen auch in Form unzureichender oder fehlender bedarfsgerechter (Alltags-)Unterstützung manifestieren. Den Ergebnissen des ersten Beitrags weiter folgend, ist eine differenzierte Einschätzung des Verhaltens die Grundlage für eine bedarfsgerechte Unterstützung, die in der aktuellen Lebenswirklichkeit häufig nur auf einen Aspekt des aus der Doppeldiagnose resultierenden Bedarfs – auf die geistige oder auf die seelische Behinderung – ausgerichtet ist (vgl. Kernergebnis 2).

Neben der Sichtbarmachung der erhöhten psychischen (Alltags-)Belastung müssen daher auch die Rahmenbedingungen für eine belastungs- bzw. störungsspezifische Unterstützung und Versorgung geschaffen werden. Dem stehen derzeit u. a. die im dritten Beitrag als erheblich einzustufenden Zugangsbarrieren zur Gesundheitsversorgung für den Personenkreis entgegen, die Seidel (2015, S. 8) als „versorgungspolitisches Paradoxon“ für die Regel- und Spezialversorgung beschreibt. Trotz der hinreichend belegten physischen und psychischen Vulnerabilität von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zeigt der dritte Beitrag, dass im Gesundheits- und Versorgungssystem erhebliche umweltbezogene (Zugangs-)Barrieren für die

²⁹ Aus Gründen der internationalen Anschlussfähigkeit und Aktualität der Studienergebnisse beziehen sich die Beiträge 4 und 5 auf die 11. Revision der ICD.

gesundheitsbezogene Teilhabe bestehen (vgl. Kapitel 2.2; Kapitel 3.3; Kernergebnis 2). Die Ergebnisse legen nahe, dass die Dienste und Systeme als Leistungserbringer eine erhebliche umweltbezogene Teilhabebarriere darstellen. Zu den identifizierten Teilhabebarrieren zählen z. B. ein anspruchsvolles Gesundheitssystem, mangelndes Wissen über Behinderungsformen und entsprechende Behandlung, Kommunikationsbarrieren und die mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung steigende Komplexität der medizinischen Versorgung, die wiederum behinderungsspezifisches Wissen erfordert. Teilhabe einschränkungen im Bereich der Gesundheitsversorgung manifestieren sich demnach im Zugang, in der Inanspruchnahme und in der Behandlung, wobei unter der Perspektive der Teilhabe sowohl die umweltbedingten Barrieren durch die unzureichende Ausrichtung auf die Behinderungsspezifika als auch eine geringere Gesundheitskompetenz im Umgang mit Vulnerabilität als personenbezogene Barriere zusammenwirken können (vgl. Grüter, 2023b). Javaid, Nakata und Michael (2019) stellen in Bezug auf das „diagnostic overshadowing“ (Reiss et al., 1982) im Kontext der physischen Gesundheitsversorgung dieser Personengruppe heraus, dass dieses Phänomen zunehmend als ein Grund für die Ungleichheiten im Gesundheitssystem anerkannt wird. Für die Teilhabe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung nehmen demnach Assistenzleistungen als soziale Teilhabeleistungen eine entscheidende Rolle ein (vgl. Kapitel 3.1; Kernergebnis 2).

Die Ergebnisse aus der Perspektive der Unterstützungspersonen im fünften Beitrag ergänzen die Befunde aus dem dritten Beitrag und weisen damit auf spezifische Teilhabebarrieren hin. Im Umgang mit Zwangsstörungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung erleben die Betreuungspersonen einen Mangel an externer Spezialisierung im Gesundheitssystem (z. B. fehlende Spezialisierung auf die Zielgruppe, begrenzte zeitliche Ressourcen für Arzt-Patienten-Kontakte, lange Wartezeiten in Krisensituationen für Psychatrieaufenthalte mit zeitnaher Rückkehr, weit entfernte Spezialkliniken, Psychopharmakotherapie als Gratwanderung). Die Ergebnisse deuten auf eine unzureichende Kooperation zwischen dem Hilfesystem im institutionalisierten Setting, in diesem Fall der Besonderen Wohnform, und dem psychiatrisch-psychosozialen Versorgungssystem hin. Darüber hinaus werden Zugangsbarrieren zur psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung von den Betreuungspersonen benannt³⁰ (vgl. Kernergebnis 2).

³⁰ Das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS NRW) hat ein „Gutachten zur psychiatrischen Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung und Autismus-Spektrum-Störungen für NRW“ in Auftrag gegeben. Hintergrund ist das bisherige Fehlen verlässlicher Informationen über die vorhandenen Angebote im klinischen und ambulanten Bereich, die Inanspruchnahme dieser Angebote sowie das Wissen zu diesem Thema in der Primärversorgung. Die Ergebnisse sind bisher nicht publiziert, deuten jedoch darauf

Die Teilhabebarrieren dieser Zielgruppe mit komorbiden psychischen Störungen und Belastungen durch das Hilfesystem im institutionalisierten Setting werden in der ersten Forschungsfrage berücksichtigt und in der zweiten Forschungsfrage vertieft. Dazu zählen die mangelnde Qualifikation für psychiatrisch-psychotherapeutische Zusatzbedarfe sowie die Herausforderung der Betreuungspersonen, effektive bzw. bedürfnisentsprechende Strategien des Umgangs mit ebendiesen zu finden, hier exemplarisch aufgezeigt am Beispiel der Zwangsstörung. Dadurch sollen die (An-)Forderungen bezüglich der Unterstützung für eine teilhabeorientierte Unterstützung präzisiert werden (vgl. Kernergebnis 2).

Neben der Qualifizierung der Beteiligten und Verantwortlichen in den relevanten Versorgungs- und Unterstützungssystemen wird im siebten Beitrag die Qualität der Befähigung der Zielgruppe selbst zur Bewältigung von Belastungssituationen und (gesundheitlichen) Krisen durch die Analyse der Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung fokussiert. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Gesundheitsbildung bisher überwiegend auf allgemeine Gesundheitsaspekte statt auf relevante Aspekte der Lebenswirklichkeit konzentriert und in Ergänzung zu den Ergebnissen des dritten Beitrags Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Teilhabe begünstigt. Diese mögliche Teilhabe einschränkung konkretisiert sich im Fehlen einer lebenswelt- und krisenorientierten Gesundheitsbildung, die auch auf die Befähigung zur Bewältigung von Belastungssituationen und (gesundheitlichen) Krisen abzielt (vgl. Kernergebnis 2).

Die Ergebnisse lassen den Schluss zu, dass diese Doppeldiagnose³¹, d. h. die aus der geistigen und komplexen Behinderung sowie aus der psychischen Störung hervorgehenden Diagnosen, mit dem Risiko einer Potenzierung von Teilhabebarrieren verbunden ist (vgl. Kernergebnis 2).

hin, dass die Barrieren in der psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung auch auf politischer Ebene wahrgenommen werden.

³¹ An dieser Stelle ist es wichtig, zu betonen, dass im Rahmen eines humanistischen Menschenbildes sowohl ein Mensch mit (geistiger und komplexer) Behinderung mehr ist als (s)eine Diagnose als auch ein Mensch mit geistiger und komplexer Behinderung und einer komorbiden psychischen Störung mehr ist als (s)eine Doppeldiagnose. Der Begriff 'Doppeldiagnose' wird dennoch bewusst verwendet, um darauf hinzuweisen, dass die Ursache nicht in der Person selbst liegt, sondern in den Bedarfen, die sich aus den jeweiligen Diagnosen ergeben und die von mindestens zwei der beteiligten Disziplinen schwerpunktmäßig erfüllt werden müssen.

Forschungsfrage 2:

Welche übergeordneten Kriterien lassen sich spezifisch als (An-)Forderungen an professionelle Unterstützung formulieren, um den Teilhabebedarfen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, die psychisch belastet oder erkrankt sind, zu entsprechen?

Folgende Kernergebnisse sind der zweiten Forschungsfrage zuzuordnen:

Kernergebnis 3:

Aus den Wechselwirkungen zwischen der geistigen und komplexen Behinderung des Menschen und der psychischen Störung und Belastung ergibt sich ein in sich verändertes Anforderungsprofil für alle an der ganzheitlichen Unterstützung beteiligten Disziplinen.

(Vgl. Grüter, 2019; Grüter & Stommel, 2022; Grüter, 2022, 2023b, 2023a, 2024; Grüter & Grünke, 2024)

Kernergebnis 4:

Doppeldiagnosen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung erfordern aufgrund der natürlichen disziplinären Handlungs- und Wissensgrenzen eine transdisziplinäre Zusammenarbeit. Für eine teilhabeorientierte Unterstützung sind disziplinäre Grenzerfahrungen als natürliche Grenzen zu erkennen und anzuerkennen sowie disziplinäre Grenzüberschreitungen zu fördern. Um den Bedürfnissen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung im Bereich der psychischen Gesundheit, einschließlich komorbider psychischer Störungen und Belastungen, zu entsprechen, ist daher eine teilhabeorientierte Unterstützung eine unabdingbare transdisziplinäre Anforderung.

(Vgl. Grüter 2023a, 2023b, 2024; Grüter & Grünke, 2024)

Kernergebnis 5:

Um eine ganzheitliche Unterstützung zu gewährleisten, sollten psychische Belastungen stärker fokussiert und als konstitutiver Teilhabeaspekt explizit in Erfassungsinstrumenten, Unterstützungskonzepten, der Dokumentation und der Teilhabeplanung berücksichtigt werden. Damit Teilhabeeinschränkungen und -bedarfe für die Umwelt offensichtlicher werden, kann ein erweiterter analytischer Blick in der Unterstützung auf die individuelle Erlebenswirklichkeit des Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung einen (pädagogischen) Beitrag zur Teilhabeorientierung leisten.

(Vgl. Grüter, 2019, 2022, 2023a, 2023b; Grüter & Grünke, 2024)

Kernergebnis 6:

(Pädagogische) Unterstützungspersonen in institutionalisierten Settings fühlen sich durch den zusätzlichen psychiatrisch-psychotherapeutischen Teilhabebedarf von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und komorbiden psychischen Störungen, aufgezeigt am Beispiel der Zwangsstörungen, herausgefordert und nicht (hinreichend) qualifiziert. Es ist grundlegend, dass störungsspezifische Leitlinien 1. entwickelt, 2. transdisziplinär konzipiert und umgesetzt werden sowie 3. an der Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und ihren Unterstützungspersonen in institutionalisierten Settings ausgerichtet sind.

(Vgl. Grüter, 2023a, 2024; Grüter & Grünke, 2024)

Kernergebnis 7:

Vielgestaltige umwelt- und personenbezogene Barrieren stehen bisher einer adäquaten gesundheitsbezogenen Versorgung und teilhabeorientierten Unterstützung für psychisch belastete und psychisch erkrankte Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung entgegen und tragen zu gesundheitsbezogener Ungleichheit bei. Der Abbau dieser Umweltbarrieren erfordert die Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung sowie die Bereitstellung von kompensatorischen Assistenzleistungen zur Ermöglichung gesundheitsbezogener und sozialer Teilhabe.

(Vgl. Grüter, 2022, 2023b)

Kernergebnis 8:

Lebenswelt³²- und Krisenorientierung sind essenzielle Zugänge für die Gestaltung psychosozialer Unterstützungsangebote. Im Rahmen einer Teilhabeorientierung sind entsprechend ausgerichtete Angebote zur Stärkung der Gesundheitskompetenz, zur Unterstützung und zur Gesundheitsbildung vorzuhalten, um Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung präventiv, akut oder intermittierend zu befähigen, mit psychischen Störungen und Belastungen umzugehen.

(Vgl. Grüter & Stommel, 2022; Grüter, 2022, 2023b, 2024)

Vor dem Hintergrund, die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und komorbiden psychischen Störungen oder Belastungen zu verbessern, stellen die zuvor dargestellten Kernergebnisse 3 bis 8 übergeordnete Kriterien für die fachlichen (An-)Forderungen an ihre teilhabeorientierte Unterstützung dar. Diese sechs Kernergebnisse dienen der Beantwortung der zweiten Forschungsfrage. Als konkrete (An-)Forderungen an die Beteiligten

³² Lebenswelt und Lebenswirklichkeit sind keine synonymen Begriffe, sondern haben, wie in Kapitel 2.3 erläutert, Überschneidungsbereiche.

und Verantwortlichen in den Versorgungs- und Unterstützungssystemen bedürfen sie für sich genommen keiner expliziten Erläuterung. Um die Nachvollziehbarkeit ihrer Entstehung im Kontext dieser Dissertation zu unterstützen, bedarf es vielmehr einer Einordnung der in sich veränderten (An-)Forderungen an eine teilhabeorientierte Unterstützung. Die Kernergebnisse 3 bis 8 sind entweder direkt aus den einbezogenen Forschungsbeiträgen ableitbar (vgl. Kapitel 3), ergeben sich aus der Diskussion der ersten Forschungsfrage (vgl. Kapitel 4.1) oder werden im Sinne des übergeordneten Kerns der teilhabeorientierten Unterstützung begründet (vgl. Kapitel 2). In der Regel handelt es sich um eine Verschränkung, die zum jeweiligen Kernergebnis führt und dadurch die inneren Zusammenhänge auf der Ebene der Konsequenzen der Gesamtanalyse verdeutlicht.

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die Wechselwirkungen zwischen geistiger und komplexer Behinderung sowie psychischen Störungen und Belastungen eine komplexe Dynamik in Bezug auf die gesundheitliche und soziale Teilhabe erzeugen (vgl. Kernergebnisse 3 und 7). Darüber hinaus wird deutlich, dass diese Wechselwirkungen auch einen Einfluss auf die professionelle Unterstützung haben, und zwar nicht primär in Form von additiven Ergänzungen des fachfremden Wissens, sondern insofern, dass sie in sich verändert sind. Diese Veränderung besteht u. a. darin, dass der Umgang mit komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zusätzliche Kompetenzen für die an der Unterstützung beteiligten Disziplinen insofern erfordert, dass sie nicht (hinreichend) über Wissen zur fachfremden Zusatzdiagnose verfügen und ihr disziplinspezifisches Wissen im Zusammenwirken mit der fachfremden Diagnose nur modifiziert angewendet werden kann. Verdeutlicht an einem Beispiel legen die Ergebnisse nahe, dass sich die Charakteristika der Diagnosen gegenseitig beeinflussen, sodass sich mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung sowohl die pädagogisch-pflegerischen als auch die psychiatrisch-psychotherapeutischen Bedarfe in sich verändern können. Um diese Bedarfe zu erkennen und ihnen zu entsprechen, kann ein Spannungsfeld zwischen den beteiligten Disziplinen entstehen, das u. a. durch unterschiedliche Expertisen, Methoden, Dokumentationen, Diagnosen und Diagnostiken, Unterstützungskonzepte und Kommunikation verursacht und gekennzeichnet sein kann (vgl. Grüter, 2019, 2022, 2024; Grüter & Grünke, 2024; Kernergebnisse 3 und 4). Bereits in der Identifizierung und Klassifizierung wird die beschriebene Wechselwirkung sichtbar. Die Ergebnisse zeigen in diesem Zusammenhang auf, dass mit zunehmendem Schweregrad der Behinderung das psychiatrische Symptombild atypisch erscheint und sodann das aktuell wahrgenommene Symptombild auch mit psychiatrisch-psychotherapeutischer Expertise ohne Rückbezug auf die Lebenswirklichkeit nicht oder nicht zutreffend in den gängigen Klassifikationssystemen abgebildet wird (vgl. Grüter, 2019; Grüter &

Grünke, 2024; Kernergebnis 3). Diese Befunde legen als erster Hinweis auf die Notwendigkeit transdisziplinären Handelns nahe, dass es beim Identifizieren und Klassifizieren nicht nur um die Addition der disziplinären Wissensbestände der beteiligten Disziplinen geht, sondern vor allem um ein zunehmendes Verständnis der Wechselwirkungen in den jeweiligen Diagnosen bezogen auf das Individuum (vgl. Grüter, 2023a, 2023b, 2024; Kernergebnis 4).

Die Ergebnisse des ersten Beitrags, ergänzt durch die des vierten und fünften Beitrags, belegen, dass die hohe psychische (Alltags-)Belastung aufgrund der Lebenswirklichkeit des Personenkreises sowie ergänzendes Belastungserleben durch eine psychische Störung vom Umfeld häufig nicht erkannt oder fehlinterpretiert werden, z. B. aufgrund von „diagnostic overshadowing“ und atypischen Symptomen (vgl. Kernergebnisse 1 und 2). Damit kommen der Sensibilisierung, Sichtbarmachung und Erinnerung durch das explizite Aufführen von belastungsbezogenen Fragen in den Erfassungs- und Dokumentationsinstrumenten (z. B. Teilhabeplanung, Dokumentation, Beobachtung, Konzeptionen) im Sinne der Teilhabeorientierung eine zentrale Bedeutung zu. Darüber hinaus kann es hilfreich sein, die inhaltliche und konzeptionelle Verankerung der Lebenswirklichkeits- bzw. Lebensweltperspektive in Erfassungs- und Unterstützungskonzepten als Orientierungspunkte zu nutzen und um die Perspektive der Erlebenswirklichkeit als erweiterten analytischen Blick in der Unterstützung auf das individuelle Erleben der Lebenswirklichkeit zu ergänzen, d. h. um die Frage, wie die Person ihre individuelle Lebenswirklichkeit subjektiv und emotional erlebt. Die explizite Benennung und Berücksichtigung der Erlebenswirklichkeit kann dazu beitragen, belastungsspezifische Bedarfe und Bedürfnisse in der Arbeit stärker zu fokussieren, um diese auch gezielter erfassen und in einer belastungssensiblen Unterstützung adressieren zu können (vgl. Grüter, 2019, 2022, 2024; Kernergebnisse 2, 5 und 7).

Ein dem diagnostischen Prozess ähnelndes Bild der Wechselwirkungen und deren Auswirkungen auf die (An-)Forderungen an teilhabeorientierte Unterstützung zeichnet sich in der Gesamtanalyse der Ergebnisse ab. Für einen authentischen Einblick in die Anforderungsbereiche und die Rahmenbedingungen, unter denen die (An-)Forderungen an eine teilhabeorientierte Unterstützung umzusetzen sind, bieten sich die Ergebnisse der qualitativen Studien an (vgl. Grüter, 2023a, 2024; Grüter & Grünke, 2024). Dabei ist jedoch zu beachten, dass sie ausschließlich die Perspektiven von Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings im Umgang mit Zwangsstörungen widerspiegeln.

Die Ergebnisse im fünften Beitrag zu komorbiden Zwangsstörungen deuten darauf hin, dass Betreuungspersonen im pädagogisch-pflegerischen System der (Alltags-)Unterstützung vor

zentralen Herausforderungen stehen. Dazu gehören u. a. das Identifizieren und Klassifizieren, das Ableiten von emotionalem Wohlbefinden durch nonverbale Signale, das Finden und Anwenden einer effektiven bzw. bedürfnisangemessenen Strategie im Umgang sowie die Selbsteinschätzung einer unzureichenden Qualifizierung für den psychiatrisch-psychotherapeutischen Zusatzbedarf. Die Befunde zeigen zudem auf, dass Betreuungspersonen auf fünf tendenziell eher pädagogische und intuitive Strategien für den Umgang mit einer komorbiden Zwangsstörung zurückgreifen, die von der Toleranz bis zum Versuch reichen, das Verhalten zu unterbinden (vgl. Grüter, 2024). Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Wahl der Strategie von Handlungsunsicherheit, Unwissenheit zum angemessenen Umgang mit Zwangsstörungen sowie strukturellen Rahmenbedingungen abhängt. Es wird in den empirischen Daten dargelegt, dass sich Betreuungspersonen im Umgang mit Zwangsstörungen bei dieser Personengruppe überfordert oder herausgefordert fühlen. Zugleich legen die Ergebnisse übergeordnet offen, dass ein erheblicher Qualifizierungsbedarf und eine konkrete Beschreibung der Verantwortungsbereiche und Rollen der Betreuungspersonen im Hinblick auf den psychiatrisch-psychotherapeutischen Zusatzbedarf erforderlich sind (vgl. Grüter, 2023a, 2024; Kernerergebnis 6).

Die hinter den Ergebnissen aus dem fünften Beitrag stehenden grundlegenden Fragen nach den (An-)Forderungen an disziplinäres Handlungs- und Erfahrungswissen sowie nach dem professionellen Umgang mit Grenzerfahrungen in einer komplexen Alltagspraxis werden im sechsten Beitrag erörtert. Es wird ersichtlich, dass der Umgang mit dieser Zielgruppe am Beispiel der Zwangsstörung aufgrund multidisziplinärer Zuständigkeiten einen komplexen Unterstützungsanspruch darstellt. Betreuungspersonen erleben dabei disziplinäre Grenzerfahrungen, die sich in diesem Zusammenwirken als konstitutiv und/oder situationsbedingt ergeben (vgl. Kernerergebnis 4). In Bezug auf die professionelle Handlungskompetenz im Umgang mit komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung wird deutlich, dass professionelle Fallangemessenheit die lebenswirklichkeitsbezogene Kontextualisierung des Wissens aus mindestens zwei der schwerpunktmäßig beteiligten Disziplinen, die (An-)Erkennung der eigenen disziplinären Grenzen, das Zulassen natürlicher Grenzerfahrungen und die Fokussierung auf disziplinäre Grenzüberschreitungen erfordert. Auch diese Befunde unterstreichen die Notwendigkeit der Transdisziplinarität und der Integration psychiatrisch-psychotherapeutischer Hilfen in die bestehende Unterstützung anstelle einer ausschließlichen Addition disziplinärer Wissensbestände, um dem Anspruch der Fallangemessenheit zu entsprechen (vgl. Kernerergebnisse 4 und 5).

Das identifizierte Zusammenwirken der professionellen Handlungskompetenz in dieser komplexen Unterstützungspraxis sollte in Aus- und Weiterbildung als Anspruch definiert werden. Dabei geht es weder um eine „Pathologisierung“ noch um eine „Therapeutisierung“ oder die „Pädagogisierung“ einer Ausgangssituation, sondern um die Annäherung an die Teilhabebedarfe von psychisch erkrankten oder belasteten Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. Veränderte Anforderungen an professionelle Unterstützung erfordern eine Weiterqualifikation, die die tatsächlichen Herausforderungen in der jeweiligen Handlungspraxis störungsspezifisch in ihrer Wechselwirkung berücksichtigen sowie entsprechende (An-)Forderungen transdisziplinär beschreiben (vgl. Grüter, 2023a, 2024; Grüter & Grünke, 2024; Kernergebnisse 5 bis 7).

Die im Rahmen des BTHG zur Verfügung stehenden Assistenzleistungen zur sozialen Teilhabe nehmen in diesem Zusammenhang eine besondere Rolle hinsichtlich der Lebenswelt- und Krisenorientierung ein. Ihr Ziel ist es, die auch in dieser Forschung dokumentierten Teilhabebarrieren durch Assistenz abzumildern und die ebenfalls identifizierten gesundheitsbezogenen Teilhabebedarfe zu adressieren. Es liegt in der Verantwortung der beteiligten Unterstützungssysteme, die individuellen Teilhabeleistungen transdisziplinär, z. B. als pädagogische und therapeutische Teilhabeleistungen, zu gestalten und in ihrer Umsetzung vorab transdisziplinär, z. B. mit dem Ziel der Wiederherstellung von innerer Stabilität, zu formulieren (vgl. Grüter, 2022, 2023b; Grüter & Grünke, 2024; Kernergebnisse 5 bis 8).

Neben der Qualifizierung der Beteiligten und Verantwortlichen in den Versorgungs- und Unterstützungssystemen steht im siebten Beitrag die Qualität der Befähigung der Zielgruppe selbst zur Bewältigung von Belastungssituationen und (gesundheitlichen) Krisen durch die Analyse der Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung im Fokus. Als Ergebnis dieser Analyse wird festgestellt, dass eine krisen- und lebensweltorientierte Gesundheitsbildung notwendig ist, die auf einem geisteswissenschaftlichen Bildungsverständnis basiert und eine ganzheitliche Auseinandersetzung mit lebensweltspezifischen Themen ermöglicht (vgl. Kernergebnis 8). Ein weiteres Ergebnis zeigt die Notwendigkeit einer expliziten Berücksichtigung der spezifischen gesundheitlichen Bedürfnisse und Bedarfe von Schülerinnen und Schülern, die auf individueller Ebene körperliche und soziale Vulnerabilität sowie psychische und physische Dispositionen einschließen. Hieraus lässt sich ein Beitrag zur Erweiterung des bildungsgangspezifischen Curriculums zur Förderung des kompetenten Umgangs mit (Gesundheits-)Krisen ableiten. Dies geschieht durch die Integration einer neuen Inhaltskategorie „Erleben von und Umgang mit krisenhaften Situationen“, die auf der Basis der Erfahrungen aus der COVID-19-

Pandemie als exemplarische (Gesundheits-)Krise konzipiert und realisiert werden kann (vgl. Grüter & Stommel, 2022; Kernergebnisse 7 und 8).

4.2 Limitationen und kritische Reflexion

Die vorliegenden Forschungsbeiträge konzentrieren sich auf ausgewählte Aspekte, die für ein vertieftes Verständnis der Wechselwirkungen im Zusammenhang mit komorbiden psychischen Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung relevant sind. Durch eine multiperspektivische Herangehensweise werden differenzierte Erkenntnisse generiert und übergeordnete Teilhabezusammenhänge identifiziert. Einschränkend ist jedoch anzumerken, dass die aus der Gesamtanalyse abgeleiteten acht Kernergebnisse den untersuchten Themenkomplex nicht umfassend abdecken und den weiteren Forschungsbedarf offenlegen. Am Beispiel der PTBS und der Zwangsstörungen wird das komplexe Themenfeld exemplarisch erschlossen. Mit der Entscheidung für Exemplarität geht eine Einschränkung einher, die auch methodische Entscheidungen einschließt. Trotz dieser Einschränkung werden jedoch wesentliche Forschungsimpulse generiert, da die Exemplarität ermöglicht, sowohl an der bereits gut erforschten PTBS als auch an der weniger erforschten Zwangsstörung grundlegende Probleme aufzudecken oder zu bestätigen. Dies eröffnet die Möglichkeit, tiefergehende Erkenntnisse zu gewinnen. Gleichzeitig wird offengelegt, welche Forschungsimplicationen sich aus diesen exemplarischen Untersuchungen ergeben.

Darüber hinaus fokussieren die Beiträge stärker auf die (alltags-)diagnostische Identifizierung von psychischen Störungen und die damit verbundenen Herausforderungen und Spezifika, da das angemessene Erkennen i. d. R. der Ausgangspunkt für eine bedarfsgerechte Unterstützung ist. Zudem konzentrieren sich die Beiträge auf die Analyse und das Aufzeigen der aktuellen Möglichkeiten des Versorgungs- und Unterstützungssystems im Umgang mit psychischen Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung im Allgemeinen und im Umgang mit Zwangsstörungen durch Betreuungspersonen im Besonderen, wodurch vielfältige Teilhabebarrieren in den unterschiedlichen Systemen identifiziert werden können. Eine Überprüfung der Wirksamkeit der Konzepte und Interventionen findet jedoch nicht statt. Ebenso wenig wird untersucht, wie pädagogische Strategien im Umgang mit komorbiden Zwangsstörungen im Vergleich zu therapeutischen Strategien tatsächlich wirken.

Ergänzend zeigen die Ergebnisse der im fünften Beitrag dokumentierten qualitativen Studie zur Expertenrolle und zur Erfahrungspraxis von Schlüssel- und Betreuungspersonen von Menschen

mit geistiger und komplexer Behinderung in institutionalisierten Settings auf, dass die Notwendigkeit weiterer allgemeiner und störungsspezifischer Erfahrungsstudien dringend gegeben ist. Der dritte Beitrag (Grüter, 2023b, S. 93) akzentuiert wiederum die Stärkung der erforderlichen partizipativen Ansätze in Form von Forschung mit Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung in ihrer Rolle als Experten in eigener Sache hinsichtlich erlebter gesundheitsbezogener Barrieren. Zwar ist eine Einschränkung dieses Forschungsansatzes dadurch gegeben, dass in den sieben Beiträgen keine direkte Partizipation von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung erfolgte. Der partizipative Anspruch wird jedoch indirekt eingelöst, indem in der qualitativen Studie die Unterstützungspersonen Forschungspartner sind und deren Erfahrungen eingeholt werden, um zum einen die Perspektive der Unterstützungspersonen auf ihre subjektiven Herausforderungen und Strategien in der Unterstützung zu erfassen und zum anderen durch Stellvertreteraussagen eine Annäherung an die Lebenswirklichkeit von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu erreichen. Die zu diesem Zweck gewählten qualitativen Methoden der Gruppendiskussion und der Einzelinterviews erzeugen jedoch Situationen, in denen primär über anstatt mit den betroffenen Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung geforscht wird. Für Folgestudien wird es deshalb unabdingbar sein, weitere Erfahrungsstudien zu diesem Thema durchzuführen. Dies ermöglicht eine forschungsorientierte Erfassung der Lebens- und Erlebenswirklichkeit, indem sowohl die Perspektiven der Beteiligten und Verantwortlichen in den Unterstützungs- und Versorgungssystemen als auch die Potenziale partizipativer Erfahrungsstudien mit Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu diesem Thema ausgeschöpft werden (siehe zu Umsetzungsmöglichkeiten z. B. Dins & Keeley, 2022; Ghaderi, Milley, Lysaght & Cobigo, 2023; Keeley et al., 2019; Keeley, 2022; McFarland, Bryant, Wark & Morales-Boyce, 2024). Thematisch nahe Umsetzungsbeispiele finden sich zu Erfahrungen der Zielgruppe mit Gesundheitsdiensten und psychotherapeutischen Angeboten (z. B. Evans & Randle-Phillips, 2020; Kroese, Rose, Heer & O'Brien, 2013; Lewis, Lewis & Davies, 2016; Whittle et al., 2019), die Hinweise für die Realisierung partizipativer Forschung geben könnten. Zudem ist in Folgestudien darauf zu achten, die Gesamtheit der heterogenen Personengruppe in empirischen Erfahrungsstudien abzubilden.

Die vorliegenden Studien untersuchen ein interdisziplinäres Thema, an dem mehrere Professionen in unterschiedlichen Verantwortungsrollen beteiligt sind, in diesem Fall schwerpunktmäßig die Pädagogik und die Psychiatrie. Als Einschränkung wird das interdisziplinäre Thema jedoch ausschließlich aus der Perspektive der (Heil-)Pädagogik, demnach ausgehend vom Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, unter Zuhilfenahme psychiatrisch-psychotherapeutischer Grundlagen in den einzelnen Beiträgen bearbeitet. Im ersten Beitrag wird bereits auf die

Annäherung aus einer heilpädagogischen Perspektive verwiesen (Grüter, 2022, S. 223), in der qualitativen Studie des fünften Beitrags erfolgten die beiden Rekrutierungsphasen zur Fallauswahl in enger Absprache mit einer Psychotherapeutin mit Expertise im Bereich Zwangsstörung (Grüter, 2024, S. 156). Der zweite Beitrag (Grüter, 2019, S. 27) betont die notwendige Transdisziplinarität in Bezug auf die Diagnostik einer PTBS, während der sechste Beitrag diese als natürliche disziplinäre Grenzerfahrung mit notwendiger Grenzüberschreitung herausstellt (Grüter, 2023a, S. 218). Dies wird zugleich als ein Kernergebnis dieser Mantelschrift festgehalten. Aufgrund der Forschungssituation wurden zudem gezielt interdisziplinäre nationale und internationale Kongresse³³ wahrgenommen und besucht, um die (pädagogischen) Erkenntnisse aus den Beiträgen vorzustellen, in interdisziplinären Diskussionen zu vertiefen und vor diesem Hintergrund weiterzuentwickeln. Aus der Auseinandersetzung mit einem Thema, das nur interdisziplinär hinreichend erschlossen werden kann, ergibt sich im Forschungsprozess aufgrund des Aufeinandertreffens unterschiedlicher disziplinär begründeter Sicht- und Herangehensweisen, Theorien sowie Menschenbilder insbesondere das Potenzial und zugleich die Anforderung, pädagogisches Handeln und Verantwortungsbereiche im Umgang mit komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu reflektieren und weiter zu konkretisieren. Trotz des Mehrwerts der Analyse aus einer (heil-)pädagogischen Perspektive bleibt für zukünftige Studien die Notwendigkeit bestehen, Transdisziplinarität auch in Forschungsdesigns – z. B. durch Forschung im Verbund von (heil-)pädagogischen, psychiatrischen und therapeutischen Berufsfeldern – abzubilden. Diese Kooperationen sollten sich nicht nur auf die Addition von Wissensbeständen im Sinne der Interdisziplinarität beschränken, sondern das Forschungsfeld hinsichtlich der Wechselwirkungen im Zusammentreffen von geistiger und seelischer Behinderung in Bezug auf Teilhabebedarfe transdisziplinär gemeinsam weiter erschließen.

Hinsichtlich der methodischen Entscheidungen kommen ein hermeneutisches Vorgehen sowie qualitative Methoden zum Einsatz, da diese als besonders geeignet erachtet werden, um die untersuchten Fragestellungen zu beantworten. Die angewandten Methoden sind mit gewissen Einschränkungen verbunden, z. B. Subjektivität und begrenzter Verallgemeinerbarkeit. Die Ergebnisse dieser Arbeit bedürfen der Weiterführung und Vertiefung durch zusätzliche Untersuchungen und unterschiedliche methodische Zugänge aus therapeutischer und psychiatrischer Perspektive. Gleichzeitig ist eine interdisziplinäre Überprüfung der Belastbarkeit der Ergebnisse

³³ Deutsche Gesellschaft für Erziehungswissenschaft (DGFE); Deutsche Gesellschaft Zwangserkrankungen e.V. (DGZ e.V.); European Association for Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID); International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (IASSIDD).

erforderlich. Hier bietet sich die Möglichkeit einer quantitativen Erhebung an, um die Ergebnisse an einer größeren Stichprobe zu überprüfen, z. B. durch bundesweite oder internationale Online-Befragungen mit einer größeren Teilnehmendenzahl. Damit die Spezifika und Kriterien für Teilhabeanforderungen nuanciert und differenziert erfasst werden, ist es jedoch unabdingbar, weiterhin parallel qualitative Studien, Einzelfallstudien und partizipationsorientierte Erfahrungsstudien durchzuführen.

Als weiterer Aspekt hinsichtlich gegebener Limitationen muss auf die in Deutschland bisher im Gegensatz zum internationalen Forschungsfeld fehlende allgemeine oder institutionelle Regelung für eine verpflichtende Einholung eines Ethikvotums zur Unbedenklichkeitsprüfung bei Studien an vulnerablen Personengruppen hingewiesen werden.³⁴ In der den Beiträgen 4 und 5 zugrundeliegenden qualitativen Studie wird aufgrund einer verantwortungsvollen forschungsethischen Abwägung in der Forschung mit vulnerablen Gruppen stattdessen ein eigens für die Studie entwickelter forschungsethischer Reflexionsrahmen mit einem 8-Schritt-Verfahren angewendet (Grüter, 2024, S. 160). Dieses Verfahren basiert auf den forschungsethischen Fragen der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung (DiFGB; 2020) sowie den Richtlinien zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG; 2022). Für die Publikation in internationalen Fachzeitschriften wird allerdings die Vorlage eines Ethikvotums verlangt, woraus sich für künftige Studien, die eine internationale Sichtbarkeit und einen Beitrag zum internationalen Diskurs anstreben, die Notwendigkeit der Berücksichtigung forschungsethischer Richtlinien und der Einholung eines offiziellen Ethikvotums ergibt.

³⁴ Für Forschungsprojekte am Menschen, die keine medizinische Expertise erfordern, hat die Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln 2017 eine eigene Ethikkommission eingerichtet, von der sich Forschende beraten lassen können. Die Beratung durch eine Ethikkommission ist an der Universität zu Köln bisher nicht verpflichtend, wird aber empfohlen.

4.3 Implikationen für Forschung und Praxis

Die in Kapitel 4.1 dargestellten acht Kernergebnisse können als Reflexions- und Orientierungsrahmen dienen, um die professionelle (Alltags-)Unterstützung unter der Perspektive der Teilhabeorientierung sowohl für den Bereich der Forschung als auch für die praktische Umsetzung zu analysieren und weiterzuentwickeln. Gleichzeitig dienen sie als Grundlage zur Identifizierung, Bestimmung und Formulierung von Forschungs- und Handlungsbedarfen.

Implikationen für die Forschung

- **Forderung der Stärkung partizipationsorientierter Forschungsansätze:**

Es zeigt sich, dass bei der Beteiligung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung als Experten in eigener Sache bisher vorrangig diejenigen Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung berücksichtigt werden, die über verbale Kompetenzen verfügen. Dieser Ansatz ist bei gleichzeitigen gezielten Forschungsbemühungen zur umfassenderen Beteiligung aller Mitglieder dieser Personengruppe weiterhin zu unterstützen. In diesem Forschungsbereich geht es insbesondere um die aktive Beteiligung an der Erforschung erlebter psychischer Grundbelastung in Abhängigkeit vom jeweiligen Setting, um Fragen der Belastung und der Belastungskompensation, des Belastungserlebens und der Belastungswahrnehmung sowie des subjektiven Erlebens einer psychischen Störung. Die partizipativ angelegten Studien sollten nicht nur die generellen Erfahrungen von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und komorbiden psychischen Störungen umfassen, sondern auch individuelle oder störungsspezifische Bedürfnisse in institutionalisierten Kontexten fokussieren.

- **Forderung zur Stärkung von störungsspezifischen Erfahrungsstudien im Setting der (Alltags-)Unterstützung:**

Aktuell zeigt sich, dass die Zahl der Erfahrungsstudien steigt, die sich sowohl mit der Befragung von Menschen mit geistiger (und komplexer) Behinderung zur Zufriedenheit mit Gesundheitsleistungen und Psychotherapie als auch mit den Herausforderungen in der medizinischen Primärversorgung aus der Perspektive der an der Unterstützung Beteiligten befassen (vgl. Grüter, 2024). Zukünftig sollten sich Erfahrungsstudien verstärkt auf die Untersuchung der konkreten (Alltags-)Unterstützung im Umgang mit konkreten psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung konzentrieren, um auch für andere psychiatrische Störungsbilder authentische Einblicke in die aktuelle

Unterstützungspraxis im Umgang mit dieser Zielgruppe zu gewinnen und darauf aufbauend bedarfsgerechte Leitlinien zu entwickeln. Das Wissen um die störungsspezifischen Herausforderungen und Bewältigungsstrategien von Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings ermöglicht es, bedarfsangemessene Hilfestellungen in den Leitlinien zu verankern und relevante Informationen für bedarfsgerechte Unterstützungsprozesse und -angebote zur Verfügung zu stellen sowie gezielte Impulse für eine konzeptionelle Weiterentwicklung der Unterstützungspraxis geben zu können. Erfahrungsstudien zum generellen Umgang mit komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung in der (Alltags-)Unterstützung sind von grundsätzlicher Bedeutung, bedürfen jedoch einer Ergänzung um störungsspezifische Erfahrungsstudien, wodurch sowohl ein tieferer Einblick in die Lebenswirklichkeit und die Unterstützungsbedarfe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung gewonnen wird, als auch Handlungsstrategien für das unterstützende Umfeld im Umgang mit einer komorbiden psychischen Störung abgeleitet werden können. Die in der durchgeführten qualitativen Studie gewonnenen Ergebnisse, die eine Erfahrungsstudie zu Herausforderungen und Umgangsstrategien der Betreuungspersonen einschließen, sind in quantitativ angelegten Studien auf ihre Belastbarkeit hin zu überprüfen. Zukünftige Forschung könnte sich zudem gezielt darauf konzentrieren, die Dynamik in der Praxis der (Alltags-)Unterstützung genauer zu analysieren.

- **Forderung nach einer Überprüfung der Passung zwischen den Erfassungsinstrumenten, adaptierten Diagnostikinventaren und Checklisten sowie den gültigen Klassifikationssystemen:**

Zum einen ist es notwendig, weitere diagnostische Inventare zu entwickeln, die für die Gesamtheit der Personengruppe geeignet sind und störungsspezifisch ausgelegt sowie empirisch abgesichert wurden. Zum anderen ist es notwendig, für die Zielgruppe bereits adaptierte Inventare im Hinblick auf ihre Anpassungen für die Personengruppe sowie ihre weitere Passung zu Klassifikationssystemen auf ihre Potenziale hin zu untersuchen. In diesem Zusammenhang sollte in Folgestudien zur PTBS z. B. der Frage nachgegangen werden, ob bzw. welche (unterschiedlichen) diagnostischen Auswirkungen zu erwarten sind, wenn entweder ein in Leichter Sprache adaptiertes Verfahren (z. B. IED-IDs) oder ein Befragungstool mit Lebenswirklichkeitsbezug zum Einsatz kommt. Für die Checkliste CBC muss ebenso überprüft werden, ob die von Gedye (1992) eingeführte Checkliste den Symptombildern der Gegenwart ent- oder widerspricht. Im vierten Beitrag konnten anhand der Ergebnisse der CBC einige der durch die CBC beschriebenen Zwangshandlungen bei gleichzeitiger Übereinstimmung mit dem DM-ID-2 dem ICD-11-Code 6B2027 für Zwangs-

störungen und andere den Zwängen als sogenanntes psychologisches Symptom (MB23.4) zugeordnet werden. Diese Dynamik sollte für bereits bestehende Inventare genauer untersucht werden. Angesichts der Mehrdeutigkeit der Symptome ist es von entscheidender Bedeutung, weitere differenzialdiagnostische Studien durchzuführen, um die Symptome – z. B. einer Zwangsstörung – bei der Personengruppe zu identifizieren und genauer von anderen Verhaltensformen abzugrenzen.

- **Forderung nach empirisch abgesicherten störungsspezifischen und lebenswirklichkeitsorientierten Leitlinien für Betreuungspersonen:**

Es bedarf zur Unterstützung und Versorgung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und psychischen Störungen empirisch abgesicherter Leitlinien, die sowohl auf Erfahrungsstudien von Fachkräften in den Versorgungs- und Unterstützungssystemen basieren als auch transdisziplinäre Einschätzungen zu spezifischen Themen berücksichtigen. Da es bisher an spezifischen Konzepten und Methoden für den Umgang mit psychischen Belastungen und Störungen mangelt, sollten Möglichkeiten der Integration von ausgewählten Elementen aus bereits bestehenden Konzepten des Krisen- und Deeskalationsmanagements als mittelfristige Lösung erforscht werden. In diesem Zusammenhang sollte auch der Frage nachgegangen werden, ob ein auf die emotionalen Bedürfnisse des Menschen konzentriertes Verfahren das Potenzial hat, den belastungsbezogenen Bedarfen und Bedürfnissen zu entsprechen (vgl. Sappok & Zepperitz, 2019). Ein weiterer Forschungsschwerpunkt sollte in der Untersuchung von Rollenerwartungen und -klärungen von Betreuungspersonen im Umgang mit psychischen Störungen liegen, um eine systematische Erfassung und Ausdifferenzierung der unterschiedlichen Rollen in transdisziplinären Kontexten zu ermöglichen.

- **Forderung nach systematischer Erfassung, Vernetzung und Einordnung von bestehendem Wissen durch die Einbeziehung internationaler Perspektiven auf die (Alltags-)Diagnostik und (Alltags-)Unterstützung:**

Ein weiteres zentrales Problem besteht darin, dass zwar internationales und auch störungsspezifisches Wissen zu psychischen Störungen für diesen Personenkreis existiert, der aktuelle Wissensstand aus dem internationalen Raum in Deutschland jedoch nur bedingt zur Anwendung kommt, da er z. T. schwer zugänglich ist. Die Sichtbarwerdung von Forschungsbefunden und Desideraten erfordert eine konsequente Vernetzung sowie eine damit verbundene systematische Aufdeckung, Auswertung, Bewertung und Einordnung von Forschungsergebnissen, z. B. in Form von Scoping Reviews.

- **Ausgewählte Forschungsbedarfe und Forschungsnetzungen:**
 - Mixed-Methods-Forschung zur Untersuchung des Einflusses einer geistigen und komplexen Behinderung auf die Symptomebene einer psychischen Störung, zur Erweiterung und Konkretisierung atypischer Symptomausprägungen sowie zur Untersuchung des Einflusses von „diagnostic overshadowing“ auf einzelne psychische Störungen bei der Personengruppe
 - Erforschung der Wechselwirkungen im Hinblick auf den Einfluss auf 1. transdisziplinäres Handeln und 2. die Auswirkungen auf die Qualität des Umgangs mit Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und komorbider psychischer Störung
 - Fortführung qualitativer Einzelfallstudien insbesondere zur Exploration von bisher unterrepräsentierten komorbiden psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung (z. B. zu Essstörungen) sowie zu subjektivem Gesundheitserleben der betroffenen Menschen
 - Einbezug von und Kooperation mit der Versorgungsforschung, z. B. zur psychiatrisch-psychotherapeutischen Versorgung und zum Einfluss der neuen Psychotherapierichtlinie auf die Unterstützungsleistungen sowie zum Zugang und zur Wirksamkeit von Dienstleistungen bei vulnerablen Personengruppen
 - Bestandsaufnahme zur aktuellen Umsetzung von inter- oder transdisziplinären Teilhabeleistungen nach dem BTHG im Umgang mit komorbiden psychischen Störungen und Belastungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und zu den Erfahrungen

Implikationen für die Praxis

Die Kernergebnisse 3 bis 8 sind mit ihren fachlichen (An-)Forderungen als konkrete Implikationen für die Praxis in den Versorgungs- und Unterstützungssystemen zu verstehen. Die hier dargestellten Konsequenzen für die Praxis richten sich sowohl an die unmittelbar an der Unterstützung beteiligten Personen als auch an die Verantwortlichen der Versorgungs- und Unterstützungssysteme, um die dafür notwendigen Rahmenbedingungen zu schaffen. Diese (An-)Forderungen sind für die jeweiligen Lebens- und Handlungsbedingungen zu spezifizieren.

- **Die (An-)Forderung der Integration des Begriffs der psychischen Belastung in institutionelle Erfassungs- und Dokumentationsbögen:**

Die Praxis sollte verbindlich sicherstellen, dass der Begriff der psychischen Belastung in institutionelle Erfassungs- und Dokumentationsbögen der (Alltags-)Unterstützung integriert und für die jeweiligen Lebens- und Handlungsbedingungen spezifiziert wird. Dies ermöglicht die Sichtbarmachung von belastungsbezogenen Teilhabe Einschränkungen und -bedarfen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung.

- **Die (An-)Forderung der regelmäßigen Informationsgewinnung zum Belastungsniveau von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung:**

Die an der (Alltags-)Unterstützung beteiligten Personen sollten regelmäßig Informationen zum Belastungsniveau des Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung einholen. Dies kann durch direkte Befragungen oder alternativ durch Fremdeinschätzungen wie Beobachtungen, zielgruppenspezifische Belastungsinventare und kollegiale Fallberatung erfolgen.

- **Die (An-)Forderung der Berücksichtigung institutionalisierter Rahmenbedingungen:**

Bei der Bewertung des Belastungsniveaus ist darauf zu achten, dass unter Berücksichtigung institutionalisierter Rahmenbedingungen verschiedene Personen ihre Einschätzungen abgeben. Die Bewertung sollte in regelmäßigen Abständen erfolgen, differenzierte Verhaltensbeschreibungen und Leitfragen zur Einordnung und Abwägung beinhalten. Eine frühzeitige Identifizierung psychischer Störungen und Belastungen ist dabei von entscheidender Bedeutung.

- **Die (An-)Forderung der Sensibilisierung der an der (Alltags-)Unterstützung beteiligten Personen:**

Es ist von übergeordneter Relevanz, Personen, die an der Unterstützung beteiligt sind, für die (verschleierte) Teilhabeaspekte durch die multifaktoriell erhöhte Grundbelastung sowie durch psychische Störungen hervorgerufene Belastungen zu sensibilisieren.

- **Die (An-)Forderung der Etablierung des Begriffs und der Perspektive der Erlebenswirklichkeit als analytischer Blick auf die (Alltags-)Unterstützung:**

Um den Fokus wiederkehrend auf das psychische Belastungserleben zu lenken und die aktuelle Situation in diesem Sinne zu interpretieren, sollte die Lebenswirklichkeit durch die Einführung des Begriffs Erlebenswirklichkeit und zugleich durch die Etablierung dieser Perspektive als analytischer Blick auf das Erleben der Lebenswirklichkeit erweitert und in der

pädagogischen Arbeit gezielt genutzt werden. Die ergänzende Perspektive des subjektiven Erlebens ermöglicht eine umfassendere Perspektive auf die aktuelle Situation.

- **Die (An-)Forderung der Nutzbarmachung von zielgruppenspezifischen Belastungsinventaren für den deutschsprachigen Raum:**

Belastungsinventare zur Selbst- und Fremdeinschätzung mit Fokus auf dem Personenkreis und der Erfassung individueller Belastungsfaktoren aus dem englischsprachigen Raum sollten für die Zielgruppe besser erschlossen und durch Übersetzungsleistungen zugänglicher und bekannter gemacht werden. Die Wirksamkeit dieser Inventare zum Erfassen und Identifizieren psychischer Belastungen sollte für und durch die Praxis hinsichtlich ihres Nutzens überprüft werden. Die abgefragten Items der Belastungsinventare zu belastungsspezifischen Faktoren sensibilisieren zudem die Unterstützungspersonen für deren Vielfalt.

- **Die (An-)Forderung der Verwendung von Selbsteinschätzungsmöglichkeiten zum Belastungserleben:**

Es ist eine substanzielle Verbesserung, wenn es gelingt, die Selbsteinschätzung von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu gewinnen und einzubeziehen. Dies kann durch die Vereinbarung von Stresszeichen, die Einführung von Stressampeln, Smiley-Skalen und Emotionskarten im Alltag erfolgen sowie unter Berücksichtigung adaptierter Methoden in psychosozialen Notfallsituationen (vgl. zu Methoden in psychosozialen Notfallsituationen z. B. Heinke, Richter, Grüter & Bering, 2019).

- **Die (An-)Forderung zur (Weiter-)Entwicklung von belastungsspezifischen Konzepten im Umgang mit psychischen Störungen und Belastungen:**

Es bedarf der (Weiter-)Entwicklung von ausschließlich belastungsspezifischen bzw. belastungssensiblen Konzepten sowie von Konzepten zum Umgang mit psychischen Störungen allgemein und spezifisch orientiert an den psychiatrischen Störungsbildern von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. In der (pädagogischen) Praxis sollten die bisherigen Ansätze zum Umgang mit psychischen Belastungen, die überwiegend auf Krisen- und Deeskalationskonzepten basieren, überdacht werden, da sie den belastungsbezogenen Bedarfen und Bedürfnissen nur in Ansätzen entsprechen. Überlegungen, wie sie bereits im Rahmen der PTBS für eine Trauma-Pädagogik formuliert werden (vgl. Mayer, 2018), können als Anregung dienen und weiter konkretisiert werden, um Anforderungen an eine belastungssensible Pädagogik zu erreichen.

- **Die (An-)Forderung der Implementierung von Handlungsrichtlinien durch lebenswirklichkeitsorientierte und störungsspezifische Leitlinien:**

Die Implementierung von klaren Handlungsrichtlinien durch empirisch abgesicherte Leitlinien spielt eine zentrale Rolle, um Betreuungspersonen in institutionalisierten Settings Unterstützung zu bieten und eine qualitativ hochwertige und teilhabeorientierte Unterstützung von psychisch belasteten oder psychisch erkrankten Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu gewährleisten. (Alltags-)Diagnostische und (alltags-)unterstützende Leitlinien für den professionellen Umgang mit komorbiden psychischen Störungen müssen an der Lebenswirklichkeit der Zielgruppe sowie an den Bedarfen der unmittelbaren Unterstützungspersonen ausgerichtet werden. Die Leitlinien sollten störungsspezifisch begründet sein und auf einer deskriptiven Ebene, eingebettet in Kontexte des Unterstützungsalltags, folgende Informationen bereitstellen:

1. zur erhöhten und gleichzeitig verdeckten Vulnerabilität von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung für psychische Störungen,
2. zu den Besonderheiten der Symptompräsentation bei dem Personenkreis (z. B. maskierte und atypische Symptome, Gefahr des „diagnostic overshadowing“, Mehrdeutigkeit des Verhaltens),
3. zur (atypischen) Symptompräsentation der jeweiligen psychischen Störung einschließlich der Abgrenzungserfordernisse (z. B. im Kontext von Zwangsstörung, PTBS, Depression zu behinderungsspezifischem Verhalten),
4. zu möglichen Ursachen des Verhaltens (z. B. Ursache in der psychischen Störung, in der Behinderung, in der Medikation, in der Somatik oder im Kontext),
5. zu klaren transdisziplinären Handlungsmöglichkeiten (z. B. Best-Practice-Beispiele, Teilhabebedarfe und Teilhabeplanung, störungsspezifische Impulse für die inhaltliche Ausgestaltung pädagogischer, pflegerischer, psychiatrischer und therapeutischer Teilhabeleistungen, Assistenzleistungen des BTHG, Anlaufstellen),
6. zu den Rollen und Zuständigkeiten an der Schnittstelle im Kontext von Doppel Diagnosen.

Zusätzlich beabsichtigt wird, auf Basis der in den Kapiteln 3.4 und 3.5 präsentierten Ergebnisse der qualitativen Studie ein störungsspezifisches und praxisorientiertes Handbuch zu erstellen. Dieses Handbuch soll sich an die beteiligten Personen und Verantwortlichen in

den Unterstützungs- und Versorgungssystemen richten und eine teilhabeorientierte Unterstützung im Kontext der Lebenswirklichkeit fördern. Es werden die in den vorigen inhaltlichen Schwerpunkten dargestellten Bestandteile auf die spezifischen Herausforderungen der Zwangsstörung bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung angewendet und sowohl Identifizierungs- als auch Umgangsschritte beschrieben.

- **Die (An-)Forderung nach Klärung von Rollen und Zuständigkeiten von Unterstützungspersonen an der Schnittstelle:**

Für die sich ergebenden und notwendigen Unterstützungsleistungen bei Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung und komorbider psychischer Störung, die sowohl pädagogisch-pflegerische als auch psychiatrisch-psychotherapeutische Bedarfe umfassen, ist es erforderlich, die Rollen und Zuständigkeiten der an der (Alltags-)Unterstützung beteiligten Personen genau zu definieren und in Leitlinien konkret zu beschreiben. Dies gilt sowohl für die Alltagsbegleitung als auch für die konkrete Ausgestaltung pädagogischer Teilhabeleistungen in Verbindung mit den jeweiligen psychiatrischen und/oder therapeutischen Teilhabeleistungen im Versorgungssystem.

- **Die (An-)Forderung zur Initiierung transdisziplinären Handelns und die Förderung von Transdisziplinarität in der Aus- und Weiterbildung:**

Um den Herausforderungen dieser komplexen Unterstützungspraxis wirksam und den spezifischen Bedarfen und Bedürfnissen angemessen und notwendig begegnen zu können, sind Transdisziplinarität und die aktive Initiierung transdisziplinären Handelns unabdingbar. Eine teilhabeorientierte Unterstützung erfordert es, den Umgang mit (situativen) Wechselwirkungen in Übereinstimmung mit der ICF zu fokussieren. Dem individuellen belastungsspezifischen Teilhabebedarf kann demnach am ehesten durch eine Verschränkung von medizinisch-therapeutischen und pädagogischen Teilhabeleistungen entsprochen werden. Die Aus- und Weiterbildung sowie die (Alltags-)Unterstützung sollten die Transdisziplinarität als zentrales Element enthalten, um Fachkräfte optimal auf die komplexen Unterstützungsaufgaben vorzubereiten und ihre Sensibilität für die Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung zu schärfen.

*„It's time to address the mental health needs
of people with intellectual disability.“*

(Trollor, 2018, S. 575)

5 Literaturverzeichnis

- Allweiss, T., Perowanowitsch, M., Burtscher, R. & Wright, M. T. (2017). Participatory Exploration of factors influencing the health of people with intellectual disabilities in an urban district. *Proceeding of the 3rd ICOPH*, 3, 237–245. <https://doi.org/10.17501/icoph.2017.3228>
- Araten-Bergman, T. & Werner, S. (2017). Social workers' attributions towards individuals with dual diagnosis of intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 155–167. <https://doi.org/10.1111/jir.12300>
- Bauer, U. & Hurrelmann, K. (2020). Sozialisation in Krisenzeiten - der Lockdown offenbart die Defizite des deutschen Schulsystems. In A. Himmelrath & J. Egbers (Hrsg.), *Das Schuljahr nach Corona: Was sich nun ändern muss* (S. 13–27). Bern: Heb Verlag.
- Bernasconi, T. (2022a). Anmerkungen zur Beschreibung des Personenkreises. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, (7), 308–311.
- Bernasconi, T. (2022b). Teilhabe – Annäherung an einen vielschichtigen Begriff. In S. Fränkel, M. Grünke, T. Hennemann, D. Hövel, C. Melzer & K. Ziemer (Hrsg.), *Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn* (S. 37–46). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Bernasconi, T. (2024). *Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger Behinderung*. München: Reinhardt.
- Bernasconi, T. & Böing, U. (2015). *Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bernasconi, T. & Böing, U. (2022). Anmerkungen zur Kontextualisierung von Komplexer Behinderung. In K. Tiesmeyer & F. Koch (Hrsg.), *Wohnwunschermittlung bei Menschen mit Komplexer Behinderung. Wahlmöglichkeiten sichern* (S. 59–65). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bernasconi, T., Keeley, C. & Mairhofer, P. (2024). Aktuelle Perspektiven von Forschung zur Teilhabe und Teilhabe an Forschung. *Teilhabe*, 63(1), 2–3.
- Bertelli, M. O., Fletcher, R. J., Weber, G., Schuengel, C., Scuticchio, D., Bianco, A. et al. (2022). Psychological Distress and Physical Vulnerability. In M. O. Bertelli, S. Deb, K. Munir, A. Hassiotis & L. Salvador-Carulla (Hrsg.), *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder* (S. 71–94). Cham: Springer.
- Bertelli, M. O. & Moss, S. (2022). Diagnostic issues. In M. O. Bertelli, S. Deb, K. Munir, A. Hassiotis & L. Salvador-Carulla (Hrsg.), *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder* (S. 107–122). Cham: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_5

- Bienstein, P. (o. J.). *Dt. Version der Compulsive Behavior Checklist (Gedye, 1992) für Menschen mit Intelligenzminderung. Zum internen Gebrauch.*
- Bössing, C., Schrooten, K. & Tiesmeyer, K. (2019). Barrieren in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Lernschwierigkeiten. In K. Walther & K. Römisch (Hrsg.), *Gesundheit inklusive. Gesundheitsförderung in der Behindertenarbeit* (S. 51–88). Wiesbaden: Springer VS.
- Bramston, P. & Bostock, J. (1994). Measuring perceived stress in people with intellectual disabilities: The development of a new scale. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(2), 149–157. <https://doi.org/10.1080/07263869400035181>
- Bramston, P., Fogarty, G. & Cummins, R. A. (1999). The Nature of Stressors Reported by People with an Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1999.tb00046.x>
- Breslau, N., Chen, Q. & Luo, Z. (2013). The role of intelligence in posttraumatic stress disorder: does it vary by trauma severity? *PLoS ONE*, 8(6), e65391. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0065391>
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2021). *Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Bonn: Eigenverlag.
- Bundesministerium für Arzneimittel und Medizin. (2024). *ICD-10-GM. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification*. Verfügbar unter: https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-10-GM/_node.html
- Cheetham, T., Lovering, J. S., Teich, J., Teich, F. & Percy, M. (2007). Physical Health. In I. Brown & M. Percy (Hrsg.), *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities* (S. 629–643). Baltimore: Brookes.
- Chiang, Y.-J., Lee, L.-H., Chen, S.-L. & Yang, C.-I. (2022). Healthcare workers' experiences of caring for patients diagnosed with intellectual disability co-occurrent with psychiatric disorders. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(6), 842–851. <https://doi.org/10.1111/jpm.12811>
- Cooper, S.-A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F. et al. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC family practice*, 16, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>

- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>
- Daveney, J., Hassiotis, A., Katona, C., Matcham, F. & Sen, P. (2019). Ascertainment and Prevalence of Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3-4), 211–233. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1637979>
- Deb, S., Thomas, M. & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495–505. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00374.x>
- Dederich, M. (2003). Ethische Fragen der Geistigbehindertenpädagogik. In E. Fischer (Hrsg.), *Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Sichtweisen - Theorien - Aktuelle Herausforderungen* (S. 60–68). Oberhausen: Athena.
- Deutsche Forschungsgemeinschaft. (2022). *Guidelines for Safeguarding Good Research Practice. Code of Conduct*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3923601>
- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft zur Förderung der Forschung für Menschen mit geistiger Behinderung. (2020). *Forschungsethische Fragen im Kontext sogenannter geistiger und/oder mehrfacher Behinderung. Ein Reflexionspapier der DIFGB*. Verfügbar unter: <https://www.difgb.de/forschungsethik/502-forschungsethik>
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. (2005). *ICF- Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation (WHO)*. Verfügbar unter: <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/download->
- Dins, T. & Keeley, C. (2022). Recognising Basic Health Literacy Capabilities: An Explorative Study on the Relevance of Health-Related Information in the Support of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 16874. <https://doi.org/10.3390/ijerph192416874>
- Došen, A., Gardner, W. I., Griffiths, D. M., King, R. & Lapointe, A. (2010). *Praxisleitlinien und Pinzipien: Assessment, Diagnostik, Behandlung und Unterstützung für Menschen mit geistiger Behinderung und Problemverhalten - Europäische Edition. Deutsche Übersetzung und Bearbeitung: M. Seidel, K. Hennicke, K. Hoffmann, Th. Meinert, H. Schmidt, T. Voß, E. Wilking* (Bd. 21). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.

- Ee, J., Stenfert Kroese, B. & Rose, J. (2021). A systematic review of the knowledge, attitudes and perceptions of health and social care professionals towards people with learning disabilities and mental health problems. *British Journal of Learning Disabilities*.
<https://doi.org/10.1111/bld.12401>
- Ee, J., Stenfert Kroese, B. & Rose, J. (2022). Experiences of mental health professionals providing services to adults with intellectual disabilities and mental health problems: A systematic review and meta-synthesis of qualitative research studies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(3), 758–781. <https://doi.org/10.1177/17446295211016182>
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A. & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(2), 137–143. <https://doi.org/10.1080/13668250.2011.572548>
- Evans, L. & Randle-Phillips, C. (2020). People with intellectual disabilities' experiences of psychological therapy: A systematic review and meta-ethnography. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 233–252. <https://doi.org/10.1177/1744629518784359>
- Falkenstörfer, S. (2020a). Implizite Behinderungsvorstellungen und Menschenbilder im BTHG. Mögliche Auswirkungen des neuen Bundesteilhabegesetzes (BTHG) auf Menschen mit komplexen Behinderungen. *Teilhabe*, 59(1), 4–9.
- Falkenstörfer, S. (2020b). *Zur Relevanz der Fürsorge in Geschichte und Gegenwart. Eine Analyse im Kontext komplexer Behinderungen* (Research). Wiesbaden: Springer VS-Verlag.
- Feuerherd, C. (2019). Umgang mit Krisensituationen. Krisenmanagement und -auswertung. In T. Sappok (Hrsg.), *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis*. (S. 456–463).
- Flygare Wallén, E., Ljunggren, G., Wahlström, L., Pettersson, D., Carlsson, A. C. & Wändell, P. (2023). The prevalence of self-harm and mental disorders among individuals with intellectual disabilities. *Nordic Journal of Psychiatry*, 77(7), 712–720.
<https://doi.org/10.1080/08039488.2023.2228292>
- Fogarty, G. J., Bramston, P. & Cummins, R. A. (1997). Validation of the Lifestress Inventory for people with a mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 18(6), 435–456. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(97\)00021-8](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(97)00021-8)
- Fornefeld, B. (2008). *Menschen mit Komplexer Behinderung. Selbstverständnis und Aufgaben der Behindertenpädagogik*. München: Reinhardt.
- Fornefeld, B. (2020). *Grundwissen Geistigbehindertenpädagogik*. München: Reinhardt.
- Fröhlich, A. (2014). Inklusion für Menschen mit schwerer Behinderung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 65(10), 379–384.

- Fröhlich, A. (2018). Sein oder Haben? Eine Einführung. In W. Lamers (Hrsg.), *Teilhabe von Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung an Alltag, Arbeit, Kultur* (Impulse, Bd. 3, S. 15–21). Oberhausen: Athena.
- Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, T. & Lamers, W. (Hrsg.). (2014). *Schwere und mehrfache Behinderung - interdisziplinär* (Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung, Bd. 1). Oberhausen: Athena.
- Fullana, M. A., Vilagut, G., Rojas-Farreras, S., Mataix-Cols, D., Graaf, R. de, Demyttenaere, K. et al. (2010). Obsessive-compulsive symptom dimensions in the general population: Results from an epidemiological study in six European countries. *Journal of Affective Disorders*, 124(3), 291–299. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.11.020>
- Garz, D. & Raven, U. (2015). *Theorie der Lebenspraxis*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-07308-4>
- Gedye, A. (1992). Recognizing obsessive-compulsive disorder in clients with developmental disabilities. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 11(11), 73–77.
- Gentile, J. P., Benson, B. A., Cowan, A. E., Fleisher, M. H. & Gillig, P. M. (2018). Obsessive-compulsive and related disorders. In R. J. Fletcher, J. Barnhill & S.-A. Cooper (Hrsg.), *Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID-2). Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability* (2nd ed., S. 329–352). Kingston: NADD Press.
- Ghaderi, G., Milley, P., Lysaght, R. & Cobigo, V. (2023). Including people with intellectual and other cognitive disabilities in research and evaluation teams: A scoping review of the empirical knowledge base. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1-21. <https://doi.org/10.1177/17446295231189912>
- Grunwald, K. & Meyer, T. (2016). Lebensweltorientierung in der Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Soziale Arbeit im Spannungsfeld zwischen Institutionalisierung und Deinstitutionalisierung. In K. Grunwald & H. Thiersch (Hrsg.), *Praxishandbuch Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Handlungszusammenhänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern* (Grundlagentexte Pädagogik, 3., vollständig überarbeitete Auflage, S. 175–188). Weinheim: Beltz Juventa; Ciando.
- Grunwald, K. & Thiersch, H. (Hrsg.). (2016). *Praxishandbuch Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Handlungszusammenhänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern* (Grundlagentexte Pädagogik, 3., vollständig überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz Juventa; Ciando. Verfügbar unter: http://ebooks.ciando.com/book/index.cfm/bok_id/2142220

- Grüter, L. (2019). Verborgene Traumatisierung bei Menschen mit geistiger Behinderung erkennen und den Traumafolgen diagnostisch begegnen. *Trauma – Zeitschrift für Psychotraumatologie und ihre Anwendungen*, 17(2), 18–28. Schwerpunkt Trauma und Behinderung.
- Grüter, L. (2022). Teilhabebeeinträchtigungen durch psychische Belastungen bei Menschen mit komplexen Behinderungen – Ein weitgehend übersehenes Phänomen. In S. Fränkel, M. Grünke, T. Hennemann, D. Hövel, C. Melzer & K. Ziemer (Hrsg.), *Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn* (S. 223–228). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Grüter, L. (2023a). "Ich bin [...] ratlos, was wir sonst so machen könnten – Wenn professionstheoretisches Handlungs- und Erfahrungswissen in komplexer Alltagspraxis an Grenzen stößt". In M. Grummt, W. Kulig, C. Lindmeier, V. Oelze & S. Sallat (Hrsg.), *Partizipation, Wissen und Kommunikation im sonderpädagogischen Diskurs* (S. 214–219). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Grüter, L. (2023b). Gesundheitskompetenz inklusiv(e)? Kritische Analyse der Zugänge für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. In A. Baumeister, C. Schwegler & C. Woopen (Hrsg.), *Facetten von Gesundheitskompetenz in einer Gesellschaft der Vielfalt* (Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society, Bd. 6, S. 79–95). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Grüter, L. (2024). Obsessive-Compulsive Disorder in People with Learning Disabilities: A Qualitative Study of Caregivers' Challenges and Strategies Practiced in Institutionalized Settings. *Insights into learning disabilities*, 21(1), 153–183. Verfügbar unter: <https://www.ldw-ild.org/images/Grueter%202024.pdf>
- Grüter, L. & Bernasconi, T. (2024). Allgemeine und spezifische Gesundheitsbedürfnisse von erwachsen werdenden Menschen mit geistiger Behinderung. In T. Bernasconi (Hrsg.), *Erwachsenwerden mit geistiger Behinderung. Autonomie, Unterstützung, Verantwortung* (S. 59–74). Stuttgart: Kohlhammer.
- Grüter, L. & Grünke, M. (2024). Understanding Behavioral Manifestations of Obsessive-Compulsive Disorder in People with Intellectual Disabilities - A Qualitative Study. *Open Journal of Psychiatry*, 14, 67–90. <https://doi.org/10.4236/ojpsych.2024.142005>
- Grüter, L. & Stommel, T. (2022). Krisen als Impulse – Lösungsansätze zur krisenbezogenen Ausgestaltung lebensweltorientierter Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 73, 216–228.
- Hall, J. C., Jobson, L. & Langdon, P. E. (2014). Measuring symptoms of post-traumatic stress disorder in people with intellectual disabilities: the development and psychometric properties

- of the Impact of Event Scale-Intellectual Disabilities (IES-IDs). *The British Journal of Clinical Psychology*, 53(3), 315–332. <https://doi.org/10.1111/bjc.12048>
- Hartley, S. L. & Maclean, W. E. (2009). Stressful social interactions experienced by adults with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(2), 71–84. <https://doi.org/10.1352/2009.114.71-84>
- Hasseler, M. (2014). Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen als vulnerable Bevölkerungsgruppe in gesundheitlicher Versorgung. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 139(40), 2030–2034. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1387334>
- Haveman, M. & Stöppler, R. (2014). *Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Heinke, F., Richter, L., Grüter, L. & Bering, R. (2019). Psychosoziale Notfallversorgung für Menschen mit geistiger Behinderung. *Trauma – Zeitschrift für Psychotraumatologie und ihre Anwendungen*, 42–55. Schwerpunkt Trauma und Behinderung.
- Hennicke, K. (2015). Stress und Trauma. In K. Hennicke (Hrsg.), *Seelische Verletzung (Trauma) bei Menschen mit geistiger Behinderung. Wahrnehmen, Betreuen, Behandeln*. Dokumentation der Arbeitstagung (S. 4–12). Berlin: Materialien der DGSGB.
- Hennicke, K. (2018). Voraussetzungen gelingender Kooperation zwischen Förderschule und Kinder- und Jugendpsychiatrie. In H. Schäfer & L. Mohr (Hrsg.), *Psychische Störungen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Grundlagen und Handlungsoptionen in Schule und Unterricht. Mit Online-Materialien* (S. 168–184). Weinheim: Beltz.
- Hennicke, K. (2021). *Der verstellte Blick: Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit intellektueller Beeinträchtigung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hennicke, K., Seidel, M. & Došen, A. (Hrsg.). (2018). *Psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit intellektueller Beeinträchtigung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene* (2., überarbeitete Auflage). Göttingen: Hogrefe. <https://doi.org/10.1026/02828-000>
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R. P., Crowe, R. & Pemberton, J. (2011). Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(5), 427–436. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00624.x>
- Hülshoff, T. (2022). *Medizinische Grundlagen der Heilpädagogik* (4. aktual. Auflage, revidierte Ausgabe). München: UTB; Reinhardt. <https://doi.org/10.36198/9783838558356>

- Javaid, A., Nakata, V. & Michael, D. (2019). Diagnostic overshadowing in learning disability: think beyond the disability. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 23(2), 8–10.
- Kahl, Y. (2017). Subjektives Teilhabeerleben von Menschen mit psychischen Erkrankungen. *ARCHIV für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, (4), 20–28.
- Keeley, C. (2022, April). *Checkliste zur Realisierung teilhabeorientierter Forschung mit Menschen mit komplexen Behinderungen*.
- Keeley, C., Munde, V., Schowalter, R., Seifert, M., Tillmann, V. & Wiegering, R. (2019). Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. *Teilhabe*, 58(3), 96–102.
- Kinnear, D., Morrison, J. [J.], Allan, L., Henderson, A., Smiley, E. & Cooper, S.-A. (2017). Prevalence of physical conditions and multimorbidity in a cohort of adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cross-sectional study. *BMJ Open*, 8(2), e018292. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018292>
- Klafki, W. (1964). *Das pädagogische Problem des Elementaren und die Theorie der kategorialen Bildung*. Weinheim: Beltz.
- Klamp-Gretschel (2019). Gesundheit und Krankheit im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung. In H. Schäfer (Hrsg.), *Handbuch Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Grundlagen, Spezifika, Fachorientierung, Lernfelder* (S. 262–270). Weinheim: Beltz.
- Kroese, B. S., Rose, J., Heer, K. & O'Brien, A. (2013). Mental health services for adults with intellectual disabilities: What do service users and staff think of them? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 3–13. <https://doi.org/10.1111/jar.12007>
- Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (5. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Kuhbandner, C. & Schelhorn, I. (2020). Das Emotionale System. In C. Kuhbandner & I. Schelhorn (Hrsg.), *Emotionale Kompetenz im Lehrberuf. Grundwissen, Anleitungen & Übungsmaterialien - ein Lehrbuch für Studium und Unterrichtspraxis* (S. 45–107). Wiesbaden: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-658-26984-5_5
- Lelgemann, R. & Müller, J. (Hrsg.). (2018). *Menschliche Fähigkeiten und komplexe Behinderungen. Philosophie und Sonderpädagogik im Gespräch mit Martha Nussbaum*. Darmstadt: wbg Academic.
- Lewis, N., Lewis, K. & Davies, B. (2016). 'I don't feel trapped anymore... I feel like a bird': People with Learning Disabilities' Experience of Psychological Therapy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 445–454. <https://doi.org/10.1111/jar.12199>

- Linden, M., Baron, S., Muschalla, B. & Ostholt-Corsten, M. (2022). *Fähigkeitsbeeinträchtigungen bei psychischen Erkrankungen. Diagnostik, Therapie und sozialmedizinische Beurteilung in Anlehnung an das Mini-ICF APP* (2. überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Hogrefe.
- Lindsay, W. R. & Michie, A. M. (1988). Adaptation of the Zung self-rating anxiety scale for people with a mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32 (Pt 6), 485–490. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1988.tb01440.x>
- Lingg, A. & Theunissen, G. (2017). *Psychische Störungen und geistige Behinderungen. Ein Lehrbuch und Kompendium für die Praxis* (7. überarbeitete und aktualisierte Auflage). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Luhmann, N. (1986). Die Lebenswelt - nach Rücksprache mit Phänomenologen. *ARSP: Archiv Für Rechts- Und Sozialphilosophie / Archives for Philosophy of Law and Social Philosophy*, 72(2), 176–194. Verfügbar unter: <https://www.jstor.org/stable/23679491>
- Lunsky, Y. & Bramston, P. (2006). A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant ratings. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 20–27. <https://doi.org/10.1080/13668250500488660>
- Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutiérrez-Recacha, P., Bouras, N. & Ayuso-Mateos, J. L. (2009). Mental health in adults with mild and moderate intellectual disabilities: the role of recent life events and traumatic experiences across the life span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(3), 182–186. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181923c8c>
- Matcke, U. (2015). *Sexuell traumatisierte Menschen mit geistiger Behinderung. Forschung - Prävention - Hilfen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in developmental disabilities*, 32(2), 419–436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Mayer, B. (2018). Trauma-Pädagogik im Kontext geistiger Behinderung. In H. Schäfer & L. Mohr (Hrsg.), *Psychische Störungen im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Grundlagen und Handlungsoptionen in Schule und Unterricht. Mit Online-Materialien* (S. 97–108). Weinheim: Beltz.
- McFarland, B., Bryant, L., Wark, S. & Morales-Boyce, T. (2024). Adaptive interviewing for the inclusion of people with intellectual disability in qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1), e13182. <https://doi.org/10.1111/jar.13182>

- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G. & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: Current trends and issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3, 104–115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
- Mevisen, L. & Jongh, A. de. (2010). PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities: a review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 30(3), 308–316. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.12.005>
- Mindham, J. & Espie, C. A. (2003). Glasgow Anxiety Scale for people with an Intellectual Disability (GAS-ID): development and psychometric properties of a new measure for use with people with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(Pt 1), 22–30. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00457.x>
- Oevermann, U. (2005). Wissenschaft als Beruf. Die Professionalisierung wissenschaftlichen Handelns und die gegenwärtige Universitätsentwicklung. *Journal für Wissenschaft und Bildung*, 14(1), 15–51. <https://doi.org/10.25656/01:16464>
- Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A. & Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*, 9(1), S23-S35. <https://doi.org/10.21037/tp.2020.02.02>
- Perera, B., Audi, S., Solomou, S., Courtenay, K. & Ramsay, H. (2020). Mental and physical health conditions in people with intellectual disabilities: Comparing local and national data. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(1), 19–27. <https://doi.org/10.1111/bld.12304>
- Pouls, K. P., Koks-Leensen, M. C., Mastebroek, M., Leusink, G. L. & Assendelft, W. J. (2022). Adults with intellectual disabilities and mental health disorders in primary care: a scoping review. *British Journal of General Practice*, 72(716), e168-e178. <https://doi.org/10.3399/BJGP.2021.0164>
- Rai, D., Kosidou, K., Lundberg, M., Araya, R., Lewis, G. & Magnusson, C. (2012). Psychological distress and risk of long-term disability: population-based longitudinal study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66(7), 586–592. <https://doi.org/10.1136/jech.2010.119644>
- Rathmann, K. & Nellen, C. (2019). Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 14(4), 375–383. <https://doi.org/10.1007/s11553-019-00704-9>
- Rathmann, K., Vockert, T., Wetzel, L. D., Lutz, J. & Dadaczynski, K. (2020). Organizational Health Literacy in Facilities for People with Disabilities: First Results of an Explorative Qualitative and Quantitative Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(8). <https://doi.org/10.3390/ijerph17082886>

- Rathmann, K., Zelfl, L., Kleine, A. & Dadaczynski, K. (2021). Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitskompetenz von Menschen mit Behinderung. *Prävention und Gesundheitsförderung*. <https://doi.org/10.1007/s11553-021-00828-x>
- Reiss, S., Levitan, G. W. & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American journal of mental deficiency*, 86(6), 567–574.
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536–545. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02938.x>
- Ruscio, A. M., Stein, D. J., Chiu, W. T. & Kessler, R. C. (2010). The epidemiology of obsessive-compulsive disorder in the National Comorbidity Survey Replication. *Molecular psychiatry*, 15(1), 53–63. <https://doi.org/10.1038/mp.2008.94>
- Ryan, R. (1994). Posttraumatic stress disorder in persons with developmental disabilities. *Community Mental Health Journal*, 30(1), 45–54. <https://doi.org/10.1007/BF02188874>
- Sappok, T., Burtscher, R. & Grimmer, A. (2021). *Einfach sprechen über Gesundheit und Krankheit. Medizinische Aufklärungsbögen in Leichter Sprache*. Hogrefe. <https://doi.org/10.1024/85998-000>
- Sappok, T., Diefenbacher, A. & Winterholler, M. (2019). The Medical Care of People With Intellectual Disability. *Deutsches Ärzteblatt International*, 116(48), 809–816. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0809>
- Sappok, T., Georgescu, D. & Weber, G. (2023). Störungen der Intelligenzentwicklung – Überlegungen zur Begrifflichkeit. In T. Sappok (Hrsg.), *Psychische Gesundheit bei Störungen der Intelligenzentwicklung. Ein Lehrbuch für die Praxis* (2., erweiterte und überarbeitete Auflage, S. 17–23). Stuttgart: Kohlhammer.
- Sappok, T. & Zepperitz, S. (2019). *Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung* (2. überarbeitete Auflage). Bern: Hogrefe.
- Schaeffer, D., Berens, E.-M., Gille, S., Griese, L., Klinger, J., Sombre, S. et al. (2021). *Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2*. Universität Bielefeld, Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung. <https://doi.org/10.4119/UNIBI/2950305>
- Schmidt, H. & Meir, S. (2014). Strukturelle und methodologische Besonderheiten in der Diagnostik bei geistig Behinderten. In C. Schanze (Hrsg.), *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung: ein Arbeits- und Praxisbuch für Ärzte, Psychologen, Heilerziehungspfleger und -pädagogen* (2. überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 30–35). Stuttgart: Schattauer.

- Schuengel, C. & Janssen, C. G. (2006). People with Mental Retardation and Psychopathology: Stress, Affect Regulation and Attachment: A Review. In L. M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (vol. 32, S. 229–260). s.l.: Elsevier textbooks. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(06\)32008-3](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(06)32008-3)
- Schütz, A. & Luckmann, T. (2017). *Strukturen der Lebenswelt* (2. überarbeitete Auflage). Konstanz, München: UVK Verlagsgesellschaft mbh.
- Schützwohl, M. & Sappok, T. (2020). Psychische Gesundheit bei Personen mit Intelligenzminderung. *Der Nervenarzt*, 91(3), 271–281. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00878-0>
- Scott, H. M. & Havercamp, S. M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(6), 552–564. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.6.552>
- Seidel, M. (2015). Regelversorgung und ergänzende Spezialangebote im Lichte von inklusiver Gesundheitsversorgung. In M. Seidel (Hrsg.), *Grundsätzliche und spezielle Aspekte der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Dokumentation der Fachtagung* (Bd. 35, S. 8–14). Berlin: Materialien der DGSGB.
- Seidel, M. (2016). Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Krankheit im Alter. In C. v. Müller & D. Garz (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter. Perspektiven für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen*. (Gesundheit. Politik - Gesellschaft - Wirtschaft, S. 121–152). Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Seidel, M. (2019). Zwänge und Zwangsstörungen. In T. Sappok (Hrsg.), *Psychische Gesundheit bei intellektueller Entwicklungsstörung. Ein Lehrbuch für die Praxis*. (139-145.).
- Seidel, M. (2020). Sorge für die seelische Gesundheit. Eine Einführung in das Thema. In M. Seidel & J. Niklas-Faust (Hrsg.), *Sorge für die seelische Gesundheit als Aufgabe in der Eingliederungshilfe* (Bd. 43, S. 4–18). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.
- Seitzer, P., Dins, T., Busch, M., Grüter, L., Stommel, T., Fischer-Suhr, J. et al. (2020). COVID-19 und Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Stellungnahme des Lehrstuhls Pädagogik und Rehabilitation für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung der Universität zu Köln im April 2020 zur Vulnerabilität des Personenkreises. *Teilhabe*, 59(2), 50–54.
- Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder der Bundesrepublik Deutschland. (2021). *Empfehlungen zur schulischen Bildung, Beratung und Unterstützung von Kindern und Jugendlichen im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung. (Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 18.03.2021)*. Berlin.

- Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A. & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK populationbased cohort study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 351, h4326. <https://doi.org/10.1136/bmj.h4326>
- Sørensen, K., van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et al. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Stöhr, R., Lohwasser, D., Napoles, J. N., Dederich, M., Dziabel, N., Krebs, M. et al. (Hrsg.). (2019). *Schlüsselwerke der Vulnerabilitätsforschung*. Wiesbaden: Springer VS.
- Stöltzing, L. (2023, 11. September). *Lebenslagen aus Sicht von Menschen mit einer geistigen Behinderung im Spannungsfeld Gesundheit, Pflege und Teilhabe*. Dissertation. Von der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Oldenburg. Verfügbar unter: <https://oops.uni-oldenburg.de/5873/1/STOELEB23.pdf>
- Stöppler, R. (2017). *Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung* (Basiswissen der Sonder- und Heilpädagogik, 2., aktualisierte Auflage). München, Basel: Reinhardt. <https://doi.org/10.36198/9783838548005>
- Tacke, D., Tiesmeyer, K., Latteck, Ä.-D. & Fornefeld, B. (2019). "Teilhabe ist durch Gesetze allein nicht erreichbar!". Menschen mit Komplexer Behinderung sollten in Forschung einbezogen sein! *Teilhabe*, 58(1), 35–37.
- Trollor, J. N. (2018). It's time to address the mental health needs of people with intellectual disability. *Australasian Psychiatry*, 26(6), 575–576. <https://doi.org/10.1177/1039856218809770>
- Vitiello, B., Sprent, S. & Behar, D. (1989). Obsessive-compulsive disorder in mentally retarded patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 177(4), 232–236. <https://doi.org/10.1097/00005053-198904000-00007>
- Werkmann, C. & Wolfs, L. (2021). *Corona als Brennglas. Gesellschaftlicher Zusammenhalt, Chancengleichheit, soziale Gerechtigkeit, Sicherheit und politische Erwartungen nach dem Corona-Schock in Nordrhein-Westfalen*. Diskussionspapier des Landesbüros NRW der Fried-. Verfügbar unter: https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/publication/documents/2021-05/FES%20NRW%20Weiterdenken_Corona%20als%20Brennglas.pdf
- Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S. & Trollor, J. (2019). Access to mental health services: The experiences of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 368–379. <https://doi.org/10.1111/jar.12533>

- Wirth, J. V. (2021). *Lebenswelt, Lebenswirklichkeit und Lebensführung in Ambivalenz - Verworten, Begreifen und Verändern*. Verfügbar unter: <https://www.systemisch-arbeiten.info/index.php/forschen/theorie/definitionen/110-lebenswirklichkeit-begriffsbestimmung>
- Witte, M. de, Kooijmans, R., Hermanns, M., van Hooren, S., Biesmans, K., Hermsen, M. et al. (2021). Self-Report Stress Measures to Assess Stress in Adults With Mild Intellectual Disabilities-A Scoping Review. *Frontiers in Psychology, 12*, 742566. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.742566>
- World Health Organization. (2021). *ICF Update Platform*, World Health Organization. Verfügbar unter: <https://extranet.who.int/>
- Wüllenweber, E. (2001). Behindertenpädagogische Krisenintervention bei Menschen mit geistiger Behinderung. In E. Wüllenweber & G. Theunissen (Hrsg.), *Handbuch Krisenintervention: Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung. Theorie, Praxis, Vernetzung* (S. 141–160). Stuttgart: Kohlhammer.

6 Anhang

6.1 Anhang A: Erklärung zur Eigenleistung an den Publikationen

Die folgende Auflistung umfasst ausschließlich Beiträge, die von der Verfasserin der Dissertation als Einzelautorin (5) oder als Erstautorin (2) verfasst wurden.

Beitrag 1 (*peer reviewed*)

Grüter, L. (2022). Teilhabebeeinträchtigungen durch psychische Belastungen bei Menschen mit komplexen Behinderungen – Ein weitgehend übersehenes Phänomen. In S. Fränkel, M. Grünke, T. Hennemann, D. Hövel, C. Melzer & K. Ziemen (Hrsg.), *Teilhabe in allen Lebensbereichen? Ein Blick zurück und nach vorn* (S. 223–228). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Beitrag der Einzelautorin

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung, Erstellung der Publikation, Einreichen des Manuskripts, Revision und Wiedereinreichung des Manuskripts.

Beitrag 2

Grüter, L. (2019). Verborgene Traumatisierung bei Menschen mit geistiger Behinderung erkennen und den Traumafolgen diagnostisch begegnen. *Trauma – Zeitschrift für Psychotraumatologie und ihre Anwendungen*, 17(2), 18–28. Schwerpunkt Trauma und Behinderung.

Beitrag der Einzelautorin

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung, Erstellung der Publikation, Einreichen des Manuskripts.

Beitrag 3

Grüter, L. (2023b). Gesundheitskompetenz inklusiv(e)? Kritische Analyse der Zugänge für Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung. In A. Baumeister, C. Schwegler & C. Woopen (Hrsg.), *Facetten von Gesundheitskompetenz in einer Gesellschaft der Vielfalt* (Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society, Bd. 6, S. 79–95). Berlin, Heidelberg: Springer.

Beitrag der Einzelautorin

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung, Erstellung der Publikation, Einreichen des Manuskripts.

Beitrag 4 (*peer reviewed*)

Grüter, L. & Grünke, M. (2024). Understanding Behavioral Manifestations of Obsessive-Compulsive Disorder in People with Intellectual Disabilities – A Qualitative Study. *Open Journal of Psychiatry*, 14, 67–90. <https://doi.org/10.4236/ojpsych.2024.142005>.

Beitrag der Erstautorin Lena Grüter

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung, Entwicklung des methodischen Vorgehens, des Studiendesigns und der Erhebungsinstrumente, Akquise der Studienteilnehmenden, Projektverwaltung, Datenerhebung, -aufbereitung, -auswertung und -interpretation, Erstellung der Publikation, Einreichen des Manuskripts, Revision und Wiedereinreichung des Manuskripts.

Beitrag des Zweitautors Prof. Dr. Matthias Grünke

Revision des Manuskripts, Supervision.

Beitrag 5 (*peer-reviewed*)

Grüter, L. (2024). Obsessive-Compulsive Disorder in People with Learning Disabilities: A Qualitative Study of Caregivers' Challenges and Strategies Practiced in Institutionalized Settings. *Insights into Learning Disabilities*, 21(1), 153–183.

Beitrag der Einzelautorin

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung, Entwicklung des methodischen Vorgehens, des Studiendesigns und der Erhebungsinstrumente, Akquise der Studienteilnehmenden, Projektverwaltung, Datenerhebung, -aufbereitung, -auswertung und -interpretation, Erstellung der Publikation, Einreichen des Manuskripts, Revision und Wiedereinreichung des Manuskripts.

Beitrag 6 (*peer-reviewed*)

Grüter, L. (2023a). „Ich bin [...] ratlos, was wir sonst so machen könnten – Wenn professionstheoretisches Handlungs- und Erfahrungswissen in komplexer Alltagspraxis an Grenzen stößt“. In M. Grummt, W. Kulig, C. Lindmeier, V. Oelze & S. Sallat (Hrsg.), *Partizipation, Wissen und Kommunikation im sonderpädagogischen Diskurs* (S. 214–219). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Beitrag der Einzelautorin

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung, Erstellung der Publikation, Einreichen des Manuskripts.

Beitrag 7 (*peer-reviewed*)

Grüter, L. & Stommel, T. (2022). Krisen als Impulse – Lösungsansätze zur krisenbezogenen Ausgestaltung lebensweltorientierter Gesundheitsbildung im sonderpädagogischen Schwerpunkt Geistige Entwicklung. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 73, 216–228.

Beitrag der Erstautorin Lena Grüter

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung sowie Erstellung der Publikation zu folgenden Bestandteilen der Publikation: Abstract und Einleitung gemeinsam mit Co-Autorin (S. 216-217), Lebensweltorientierte Gesundheitsbildung (S. 220-222), Bedeutung lebensweltorientierter Gesundheitsbildung in Zeiten der COVID-19-Pandemie (S. 222-224), Implikationen und Ausblick (S. 224-225), Einreichen des Manuskripts, Revision und Wiedereinreichung des Manuskripts.

Beitrag der Zweitautorin Dr. Theresa Stommel

Ideengenerierung, Literaturrecherche und -auswertung sowie Erstellung der Publikation zu folgenden Bestandteilen der Publikation: Abstract und Einleitung gemeinsam mit Co-Autorin (S. 216-217), Theoretische Einführung und formal-rechtliche Grundlagen von Gesundheitsbildung (S. 217-219), Gesundheitsbezogene Bildung an Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung (S. 219), Bildungstheoretischer Begründungszusammenhang von Gesundheitsbildung (S. 219-220), Einreichen des Manuskripts, Revision und Wiedereinreichung des Manuskripts.

6.2 Anhang B: Erklärung zur Selbstständigkeit

Eidesstattliche Erklärung nach § 11 (1) 8 der Promotionsordnung der Humanwissenschaftlichen Fakultät vom 18.12.2018

Ich, Lena Grüter, geboren am 08.08.1989, versichere eidesstattlich, dass ich die von mir vorgelegte Dissertation selbstständig und ohne unzulässige Hilfe angefertigt, die benutzten Quellen und Hilfsmittel vollständig angegeben und die Stellen der Arbeit einschließlich Tabellen, Karten und Abbildungen, die anderen Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, in jedem Einzelfall als Entlehnung kenntlich gemacht habe sowie dass diese Dissertation noch keinem anderen Fachbereich zur Prüfung vorgelegen hat. Die Promotionsordnung ist mir bekannt. Die von mir vorgelegte Dissertation ist von Prof. Dr. Matthias Grünke betreut worden.

Leverkusen, 25.01.2024

(Ort, Datum)

(Unterschrift)