



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Wie ein Weltuntergang“

Die Entstehung der Belastungssituation bei Müttern von
Kindern mit der Diagnose frühkindlicher Autismus

Verfasserin

Sandra Bumba

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie

Wien, März 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer: Dr. Monika Linhart

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbstständig geschrieben habe. Es wurden keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt. Alle ausgedruckten, ungedruckten oder dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen wurden von mir als solche gekennzeichnet und sind gemäß den Regeln für wissenschaftliche Arbeiten zitiert worden.

Diese Arbeit wurde sowohl in gedruckter als auch in elektronischer Form abgegeben. Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version vollständig mit dem der gedruckten Version übereinstimmt.

Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen haben wird.

Wien, März 2010

Bumba Sandra

Danksagung

Zu Beginn möchte ich mich bei meiner Betreuerin, Fr. Dr. Linhart, bedanken, die es mir ermöglichte, über dieses Thema zu schreiben und mich die gesamte Zeit über tatkräftig unterstützt hatte.

Egal, wie oft und zu welcher Uhrzeit, ich konnte mich stets mit Fragen und Problemen, an Sie wenden und auf Ihren fachlichen Rat zählen. Auch in Zeiten, die von Rückschlägen und Enttäuschungen geprägt waren, schaffte Sie es immer wieder, mir Mut zuzusprechen und mich von Neuem zu motivieren. Angesteckt von Ihrem Optimismus, verlor ich nie den Ehrgeiz weiterzumachen- und dafür bin ich Ihr sehr dankbar.

Auch den Verantwortlichen des Zentrums für Autismus und spezielle Entwicklungsstörungen (ZASPE) gilt mein herzlichster Dank- besonders Fr. Mag. Jenkins, die in regelmäßigem Kontakt mit mir stand. Ohne Ihre Unterstützung wäre es mir nicht gelungen, die vorliegende Arbeit zu schreiben.

Ein großes Dankeschön gilt allen Teilnehmerinnen dieser Studie, ohne die diese Arbeit nicht zustande gekommen wäre. Nur durch ihre Offenheit und Kooperation war es mir möglich, Erkenntnisse für weitere Forschungen zu erlangen.

Zuletzt möchte ich mich bei meiner Familie und meinen Freunden bedanken, die mich während dieser Zeit immer wieder aufgefangen und unterstützt haben.

Kurzzusammenfassung

Hintergrund: Immer mehr pflegende Angehörige von Kindern mit Autismus sind von der Verantwortung einer Pflegeübernahme überfordert. Speziell Mütter als Hauptpflegepersonen sind tagtäglich hohen Anforderungen und Belastungen ausgesetzt. Dies führt meist zu physischen und psycho/emotionalen Beschwerden, welche häufig von professionell Pflegenden zu spät oder gar nicht erkannt werden. Die Belastungssituation kann so extrem werden, dass sie sich auch auf andere Bereiche des Alltags einer Familie auswirkt. Daher ist es enorm wichtig, mehr über jene Faktoren in Erfahrung zu bringen, die zu einer Belastungssituation führen, sodass es professionell Pflegenden möglich ist, frühzeitig zu intervenieren und Präventivmaßnahmen einleiten zu können, bevor die Beschwerden bei betroffenen Müttern entstehen.

Ziel: Ziel dieser Studie ist es herauszufinden, was genau Mütter von Kindern mit frühkindlichem Autismus überforderter fühlen lässt. Es sollen jene Faktoren identifiziert werden, welche Auslöser der Beschwerden sind und wie diese sich auf andere Bereiche des Alltags und der Bewältigung auswirken.

Methode: Es wurden acht halbstandardisierte Interviews mit Müttern, Durchschnittsalter 45 Jahre, geführt. Als Methode zur Datensammlung und Datenauswertung wurde die Grounded Theory gewählt. Datensättigung konnte aufgrund der Zeitbegrenzung und der kleinen Stichprobe nicht erzielt werden.

Erkenntnisse: Es wurden zwei Faktoren identifiziert, welche zur Entstehung der Beschwerden beitragen. Jene Auslöser sind zum einen die Diagnose und zum anderen die Symptome der Kinder. Weiters besteht ein Kreislauf zwischen Beschwerden, positiver oder negativer Bewältigungsstrategien und Alltagsbewältigung. Als Hintergrundfaktoren wurden das soziale Umfeld und die Zukunft ermittelt, welche das Wohlbefinden von betroffenen Müttern positiv oder negativ beeinflussen.

Schlussfolgerung: Die Erkenntnisse zeigen verschiedene Bereiche, bei denen professionell Pflegende ansetzen können, um eine erhöhte Belastungssituation und damit verbundene Beschwerden zu verhindern, bzw. diese zu minimieren. Das angeeignete Wissen soll dazu beitragen, frühestmöglich betroffenen Müttern beizustehen und ihnen einen Weg zu zeigen, mit den hohen Anforderungen der Pflege eines autistischen Kindes positiv umgehen zu können.

Abstract

Background: More and more caring family members of children with autism are demanded too much by the responsibility of a nursing takeover. Especially mothers as main care people are put out every single day to high demands and charges. This mostly leads to physical and psycho/ emotional discomfort which is often recognised by professionally caregivers too late or not at all. The load situation can become extreme in such a way that it also affects other areas of the everyday life of a family. Hence, it is enormously important to bring more about those factors in experience, which leads to a load situation, so that it is possible for professionally caregivers to intervene early and to be able to initiate preventive measures, before the discomfort originates with affected mothers.

Purpose: The aim of this study is to be found out what exactly lets mothers of children with autism feel overtaxed. Those factors should be identified which trigger the discomfort and how these affect other areas of the everyday life and the coping.

Method: Eight half-standardised interviews with mothers were conducted, average ages 45 years. As a method of the compilation of data and data evaluation the Grounded Theory was chosen. Data saturation could not be achieved on account of the time limitation and the small random check.

Findings: Two factors which contribute to the origin of the discomfort were identified. Those triggers are, on the one hand, the diagnosis and on the other hand the symptoms of the children. Furthermore a circulation exists between discomfort, positive or negative coping strategies and everyday coping. As background factors the social sphere and the future were determined, which influence the well-being by affected mothers positively or negatively.

Conclusion: The findings show different areas with which professionally caregivers can begin to prevent or to minimize a raised load situation and

with it linked discomfort. The acquired knowledge should serve to stand as soon as possible by affected mothers and to show them a way to be able to handle positively with the high demands of the care of an autistic child.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	S. 13
2. Autismus	S. 15
2.1. Zur Geschichte des Autismus	S. 15
2.2. Definition Autismus	S. 16
2.3. Frühkindlicher Autismus nach Kanner	S. 18
2.3.1. Symptome	S. 19
2.3.2. Epidemiologie	S. 20
2.3.3. Ursachen	S. 20
2.3.4. Diagnose	S. 23
2.3.5. Komorbiditäten	S. 25
2.3.6. Therapien	S. 25
2.3.7. Abgrenzung zu anderen Störungen	S. 28
2.4. Asperger-Syndrom	S. 29
2.4.1. Symptome	S. 30
2.4.2. Diagnose	S. 30
2.4.3. Ursachen	S. 31
2.4.4. Therapie	S. 31
2.4.5. Abgrenzung zu anderen Störungen	S. 31
3. Probleme der Eltern	S. 32
3.1. Auf der Suche nach einer Diagnose	S. 33
3.2. Mütter als Hauptpflegeperson	S. 34
3.3. Tägliche Belastungen einer Familie	S. 35
3.4. Vorurteile der Gesellschaft	S. 37
3.5. Mit den Symptomen zurechtkommen	S. 38
3.6. Stress – Hauptauslöser für Gesundheitsprobleme	S. 39
3.7. Depression	S. 40
3.8. Burnout	S. 41
3.9. Positive und negative Bewältigungsstrategien	S. 41
3.10. Unterstützung	S. 43
4. Angehörigenpflege	S. 43
4.1. Was ist Angehörigenpflege?	S. 44

4.2. Gründe für die Übernahme der Pflege	S. 44
4.3. Frauen als Hauptpflegepersonen	S. 45
4.3.1. Warum gerade Frauen?	S. 45
4.3.2. Hilfe suchen	S. 46
4.4. Konsequenzen aufgrund der Pflege von Angehörigen	S. 47
4.4.1. Veränderungen im Alltag	S. 47
4.4.2. Auswirkungen der Belastung auf die Gesundheit pflegender Angehöriger	S. 49
4.4.3. Schuldgefühle	S. 51
4.4.4. Finanzielle Konsequenzen einer Pflegeübernahme	S. 51
4.5. Umfeld	S. 52
4.5.1. Konsequenzen für Familien- und Bekanntenkreis	S. 52
4.5.2. Erwartungen an Gesellschaft	S. 53
4.6. Unterstützungsangebote	S. 53
4.6.1. Professionelle Unterstützung	S. 53
4.6.2. Die Bedeutung von Angehörigenarbeit	S. 55
4.6.3. Tageszentren	S. 56
4.6.4. Bedeutung von Interventionen	S. 56
4.7. Entlastungs- & Bewältigungsstrategien	S. 57
4.7.1. Handlungs- und Lageorientierung	S. 57
4.7.2. Handlungskontrolltheorie von Kuhl	S. 58
5. Methode und Vorgehensweise	S. 59
5.1. Grounded Theory	S. 60
5.2. Durchführung der Interviews	S. 62
5.2.1. Einschlusskriterien und Rekrutierung	S. 62
5.2.2. Beschreibung der Teilnehmerinnen	S. 64
5.2.3. Datenerhebung	S. 65
5.2.4. Datenanalyse	S. 66
5.2.5. Gütekriterien	S. 67
6. Erkenntnisse	S. 68

6.4.2.1. Alltag ist Autismus	S. 88
6.4.2.2. Einschränkungen	S. 88
6.5. Soziales Umfeld	S. 89
6.5.1. Familie & Freunde	S. 89
6.5.1.1. Belastungshemmende Faktoren	S. 90
6.5.1.2. Belastungsfördernde Faktoren	S. 91
6.5.2. Gesellschaft	S. 92
6.5.2.1. Belastungshemmende Faktoren	S. 92
6.5.2.2. Belastungsfördernde Faktoren	S. 93
6.5.3. Professionelle Hilfe	S. 94
6.5.3.1. Belastungshemmende Faktoren	S. 94
6.5.3.2. Belastungsfördernde Faktoren	S. 95
6.6. Zukunft	S. 97
6.6.1. Wünsche	S. 97
6.6.1.1. Gesellschaftliche Aufklärung	S. 97
6.6.1.2. Professionelle Unterstützung	S. 98
6.6.1.3. Gesundheit	S. 99
6.6.1.4. Zugehörigkeit	S. 99
6.6.2. Ängste	S. 100
6.6.2.1. „Ich kann nicht loslassen“	S. 100
6.6.2.2. Zukunftssorgen	S. 100
7. Diskussion	S. 101
7.1. Zusammenfassung der Erkenntnisse	S. 101
7.2. Diskussion der wichtigsten Erkenntnisse mit der Literatur	S. 104
8. Implikationen	S. 107
8.1. Implikationen für die Pflege	S. 107
8.2. Implikationen für die Pflegeforschung	S. 110
9. Stärken und Schwächen der Arbeit	S. 111
10. Schlussfolgerung	S. 112
Literaturverzeichnis	S. 115
Anhang	S. 118

1. Einleitung

Hintergrund

In der Literatur sind eine Vielzahl von Studien über Probleme pflegender Angehöriger eines an Autismus leidenden Kindes zu finden. Wurden früher in der Forschung pflegende Angehörige komplett außer Acht gelassen, so konzentrieren sich die Studien der letzten Jahre mehrfach auf Probleme von Eltern, die während der Pflegeverantwortung für ein autistisches Kind entstehen.

Es sticht sofort heraus, dass sich jene Forschungen hauptsächlich mit einem speziellen Problem beschäftigen, nämlich mit dem erhöhten Stresslevel. Auch in einer weiteren Auswahl an Studien war sehr gut zu erkennen, womit sich die Forschung in Bezug auf die Belastungssituation von pflegenden Angehörigen autistischer Kinder beschäftigt, nämlich mit den daraus resultierenden Folgen.

Jedoch ist nichts darüber bekannt, wie es überhaupt zu dieser Belastungssituation kommt, die zu den Beschwerden führt. Wir wissen zwar, dass die hohen Anforderungen einer Pflegeübernahme zum Beispiel Stress auslösen können, aber nicht, welche Faktoren daran beteiligt sind, die sich speziell auf das physische und psychisch/ emotionale Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen auswirkt, bzw. darauf aufbauend, wie diese Auswirkungen verhindert werden können. Erst, wenn wir uns dieses Wissen aneignen, können professionell Pflegende, zum Beispiel im Rahmen der Familienpflege, tätig werden und frühzeitig intervenieren, bevor es zu einer Belastungssituation kommt.

Zielsetzung

Zielsetzung dieser Arbeit ist es, mit Hilfe qualitativer Interviews herauszufinden, was genau speziell Mütter als Hauptpflegepersonen überforderter fühlen lässt, sprich welche Faktoren beteiligt sind, die die

Beschwerden betroffener Müttern auslösen, bzw. wie diese ihrerseits tägliche Aktivitäten und deren Bewältigung positiv oder negativ beeinflussen.

Erkenntnisse in diesem Zusammenhang können dazu beitragen, dass professionell Pflegende belastende Situationen früher erkennen und Präventivmaßnahmen einleiten können, bevor Beschwerden entstehen.

Pflege soll präventiv tätig werden, bevor pflegende Angehörige durch die massive Belastung und die hohen Anforderungen selbst zukünftige KlientInnen der Pflege werden.

Fragestellung

Das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit gilt den Wirkungsmechanismen, die der Belastungssituation jener Mütter zugrunde liegen.

In anderen Worten:

Wie entsteht die Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“?

Weitere Unterfragen:

Welche Faktoren führen zu dieser Belastungssituation, sprich welche wirken verstärkend, bzw. welche hemmend und dieser entgegen? Wie wirkt sich dieser Stress auf das Wohlbefinden von Müttern aus? Was muss beachtet werden, um diese Auswirkungen zu verhindern?

2. Autismus

2.1. Zur Geschichte des Autismus

Der Schweizer Psychiater Egon Bleuler verwendete 1911 als erster den Begriff Autismus in Verbindung mit einem Grundsymptom der Schizophrenie. Seine Definition beinhaltete das Zurückziehen in eine gedankliche Binnenwelt, kaum Kontakt zu Mitmenschen zu suchen, traumhaft-phantastische Gedanken zu haben und umweltabgewandt zu sein. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 9)

Diese Definition stellte sich aber bald als nicht zutreffend heraus. Denn bei den Betroffenen kommt es zu keinem aktiven Zurückziehen, sondern Menschen mit Autismus sind unfähig, bzw. nur bedingt fähig zum Aufbau und Erhalt sozialer Kontakte. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 9)

Aufgrund des Gebrauchs des Begriffs Autismus in Verbindung mit Schizophrenie kam es zu Verwirrungen, als Leo Kanner diesen 1943 in seinem Buch „Autistische Störungen des affektiven Kontakts“ verwendete. In diesem beschrieben Eltern ihre Kinder als selbstgenügsam, wie in einer Schale lebend, am glücklichsten, wenn sie alleine sind, sowie handelnd, als ob niemand anwesend sei, nicht Notiz nehmend von der Umgebung, etc. (vgl. Remschmidt, 2008, S.9)

1944 veröffentlichte der Wiener Kinderarzt Hans Asperger sein Buch „Die autistischen Psychopathen im Kindesalter“. Er beschrieb jene Kinder als sehr intelligent, da diese überaus kreativ im Umgang mit der Sprache waren. Auch sie vermieden jedoch häufig den Blickkontakt, waren arm an Mimik und Gestik, besaßen eine Wortwahl, welche nicht natürlich wirkte und waren motorisch sehr ungeschickt. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 10f)

Da Asperger sein Werk jedoch während der Kriegszeit und zusätzlich noch in Deutsch veröffentlicht hatte, schenkte man seiner Publikation kaum Beachtung. 1991 wurde seine Veröffentlichung von Uta Frith ins Englische

übersetzt und in ihrem Buch „Autismus und Asperger Syndrom“ veröffentlicht, wodurch seine Arbeit einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich gemacht wurde. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 26)

Sir Michael Rutter stellte die Behauptung auf, dass sich die Wichtigkeit des Intelligenzquotienten bei von Autismus Betroffenen, sowie bei Nicht-Betroffenen nicht unterscheidet. Auch er sprach von einer verzögerten Sprachentwicklung, die von der Norm abweicht. Diagnostische Punkte wurden auf einer breiteren Basis von ihm aufgelistet, wobei er die Unterschiede in den verschiedenen Stadien der Intelligenz mit einbezog. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 27)

Dr. Elisabeth Newson griff Rutters Kriterien auf und erweiterte diese. Ihre Annahme war, dass Autismus ein Spektrum von Störungen ist, die eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome auslösen. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 27)

Als Triade der Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion bezeichnete Dr. Lorna Wing die sozialen Störungen, welche unabhängig von intellektuellen Fähigkeiten zum Vorschein kommen. Diese drei Bereiche gliedern sich wie folgt: (Aarons et al., 2007, S. 28)

1. *Eine Beeinträchtigung der sozialen Beziehungen*
2. *Eine Beeinträchtigung der sozialen Kommunikation*
3. *Eine Beeinträchtigung der sozialen Vorstellungsfähigkeit*

2.2. Definition Autismus

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert das Autistische Syndrom im ICD 10 (International Classification of Diseases), welches im deutschsprachigen Raum eher verwendet wird, als

„Gruppe von Störungen, die durch qualitative Beeinträchtigungen in gegenseitigen Interaktionen und Kommunikationsmustern, sowie durch eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten charakterisiert sind.“ (WHO, 1992, zitiert in Remschmidt, 2008, S.14)

Das DSM- IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) beschreibt Autismus als *„...schwere und tiefgreifende Beeinträchtigung mehrerer Entwicklungsbereiche wie z.B. der sozialen Interaktion und der Kommunikation oder das Auftreten stereotyper Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten. Die qualitativen Beeinträchtigungen sind bei diesen Störungen durch deutliche Abweichungen von der Entwicklungsstufe und vom Intelligenzalter einer Person gekennzeichnet.“ (APA, 1994, zitiert in Remschmidt, 2008, S.15)*

Beide Klassifikationen stimmen heute im Großen und Ganzen in folgenden Punkten überein: (Autistenhilfe, 2010)

- 1. Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion*
- 2. Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation (und Sprache)*
- 3. Eingeschränkte, sich wiederholende und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten.*

Auch kennzeichnend für eine autistische Störung sind eine gestörte Entwicklung vor dem dritten Lebensjahr, sowie die Sicherheit, dass die Symptome keiner anderen, dem Autismus ähnlichen, psychischen oder tiefgreifenden Entwicklungsstörung entstammen. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

„Autismus ist vielmehr ein Spektrum von Störungen, die eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome auslösen.“ (Aarons, et al., 2007, S.27)

Heutzutage bezeichnet man die betroffenen Kinder als „Kinder mit Autismus“ statt „autistische Kinder“. Dies geschieht nicht nur aufgrund der „political

correctness“, sondern es sollten damit auch die unterschiedlichen Störungen in den Vordergrund gestellt werden. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 13)

Aufgrund der Publikationen von Kanner und Asperger wurde Autismus später in den von Kanner verwendeten Begriff des „frühkindlichen Autismus“ und dem nach Asperger benannten „Asperger- Syndrom“ getrennt.

Im folgenden Abschnitt werde ich beide Formen näher erläutern.

2.3. Frühkindlicher Autismus nach Kanner

Wie zuvor schon erwähnt, wurde der Begriff frühkindlicher Autismus von dem Kinderpsychiater Leo Kanner eingeführt. Kennzeichnend für diese Form des Autismus sind basierend auf den beiden Klassifikationssystemen ICD – 10 und DSM – IV folgende 4 Kernmerkmale: (Remschmidt, 2008, S.16)

- 1. Qualitative Beeinträchtigungen wechselseitiger sozialer Aktionen*
- 2. Qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation*
- 3. Eingeschränkte Interessen und stereotype Verhaltensmuster*
- 4. Beginn vor dem dritten Lebensjahr*

Zusätzlich sind jene drei Verhaltensweisen für frühkindlichen Autismus charakteristisch: (Remschmidt, 2008, S.16)

- 1. Extremes Abgekapselt sein gegenüber der Umwelt*
- 2. Ängstliches Festhalten am Gewohnten (Veränderungsangst)*
- 3. Besondere Sprachauffälligkeiten*

2.3.1. Symptome

Nach Kanners Kriterien zufolge sind Kinder mit frühkindlichem Autismus unfähig oder nur eingeschränkt fähig, soziale Beziehungen aufzubauen. Jene Kinder befassen sich lieber mit Gegenständen, als mit Menschen. Aufgrund dessen ist es ihnen nur erschwert möglich, Freundschaften mit anderen Kindern zu schließen, da ihnen das dafür notwendige Einfühlungsvermögen fehlt. (vgl. Aarons et al., 2007, S.24)

Auch kommt es bei der Hälfte der Kinder zu einer verzögerten Sprachentwicklung, die oftmals mit Echolalien einhergeht. Unter Echolalien wird das ständige Wiederholen von Wörtern und Wortverbindungen verstanden. Weiters kommen sie oftmals gar nicht oder erst sehr spät ins Fragealter. Zur Stimme von Kindern mit Autismus ist zu sagen, dass sie wenig melodisch ist und die betroffenen Kinder mit einer gleichbleibenden Stimmstärke, sowie einem abgehackten Sprechrhythmus kommunizieren. (vgl. Remschmidt, 2008, S.18)

Ihr Spiel ist durch Stereotypen geprägt, worunter sich ständig wiederholende Handlungsstränge verstanden werden. (vgl. Aarons et al., 2007, S.25)

Hervorzuheben ist hier auch die Mutter- Kind- Beziehung, die stark von der „Typischen“ abweicht. Kindern mit Autismus fehlt ein Antwortlächeln und sie nehmen keinen Blickkontakt zur Mutter auf, bzw. versuchen diesen weitestgehend zu vermeiden. Auch zeigen sie keine Antizipationsgesten und können ihre eigenen Eltern nicht von fremden Personen unterscheiden. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 16)

Oftmals beschreiben Eltern die Verhaltensweisen ihrer Kinder so, als würden sie in ihrer eigenen Welt leben. Verändert sich etwas in ihrer Umgebung, und wenn dies auch noch so minimal ist, reagieren sie verstört. Viele betroffene Kinder sind derart fixiert auf ihre Routinen, sodass die ganze Familie und deren Alltag stark darunter leiden. (vgl. Aarons et al, 2007, S. 56ff)

Auch die Aufmerksamkeitsspanne dieser Kinder ist nur begrenzt. Aufgrund der Beeinträchtigung der zentralen Kohärenz, sprich der Fähigkeit, Wichtiges herauszuarbeiten, sind sie leicht abzulenken. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 63)

Oftmals haben sie motorische Probleme, seltsame Verhaltensweisen, wie zum Beispiel an bestimmten Oberflächen zu riechen, sowie Schmerz, Hitze, Kälte nicht erkennen zu können. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 65f)

Auffallend sind auch die Störungen in der Begriffsbildung. Autisten erlernen etwas, ohne es zwangsläufig zu verstehen. Jedoch ist es ihnen nicht möglich, die gewonnenen Informationen zu verarbeiten und auf bestimmte Situationen anzuwenden. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 71)

In den kommenden Kapiteln werde ich noch näher auf die Belastungen und Probleme von Eltern und ihren Auswirkungen auf den Alltag, sowie deren Gesundheitszustand eingehen.

2.3.2. Epidemiologie

Geht man von zehntausend Kindern im Alter von 4 bis 15 Jahren aus, sind ca. 4-5 autistisch. Hervorzuheben ist das Verhältnis zwischen Jungen und Mädchen, welches mit 3:1 zu Buche steht. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 20)

Im Laufe der Zeit kam es mit der vermehrten Wissensgenerierung über Autismus auch zu einer ansteigenden Zahl an Diagnosen. Dadurch wurde auch die Hypothese aus anfänglichen Zeiten widerlegt, nach dieser das Auftreten von Autismus in Zusammenhang mit der sozialen Schicht gestanden hat. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 20)

2.3.3. Ursachen

Schon seit Kanners Publikation werden vermehrt Theorien aufgestellt, die die Ursachen und die Entstehung von Autismus zum Thema haben.

Zu Anfang gab es die Theorie, dass Eltern Schuld an der Behinderung des Kindes tragen. Hier wurde vor allem die Mutter- Kind- Beziehung in den Fokus gestellt, indem den Müttern unterstellt wurde, sie hätten ihren Kindern nicht genügend Liebe und Zuwendung entgegen gebracht. Jene Mütter wurden salopp als „Kühlschrankmütter“ bezeichnet, bzw. die Eltern als „kalte, intellektuelle Eltern“. Nach einer Zeit wurde diese Theorie durch Praxiserfahrungen und Forschungsergebnisse widerlegt und verworfen. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 35f)

Eine weitere Hypothese wurde in den 1970ern von Tinbergen und Tinbergen aufgestellt, die behaupteten, Autismus entstehe durch den Zusammenbruch des Bindungsprozesses zwischen Mutter und Kind. Auf diese Hypothese basierend entstand die Festhaltetherapie, die von Dr. Martha Welsh entwickelt wurde. Jene Therapie beinhaltete das Festhalten des Kindes durch die Mutter, bei Bedarf auch mit Gewaltanwendung. Jedoch wurde diese Form der Therapie nicht lange anerkannt und wird heute nur mehr sporadisch angewandt. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 36f)

Auch wurde die Annahme Kanners widerlegt, der davon ausging, dass es Kinder mit Autismus nur in unteren sozialen Schichten gab. Denn wie wir heute mit Gewissheit sagen können, kommt Autismus in allen sozialen Schichten vor, unbedeutend von sozioökonomischen, ethnischen oder intellektuellen Begebenheiten. Jedoch wurde bei Untersuchungen festgestellt, dass in betroffenen Familien öfter Verwandte mit Autismus, sowie Sprachstörungen, Lernschwierigkeiten und dergleichen vorkommen. (vgl. Aarons et al. 2007, S. 37)

Heutzutage geht man davon aus, dass viele verschiedene Faktoren die Entstehung von Autismus beeinflussen. Hierbei ist die Rede von Erbeinflüssen, Hirnschädigungen und Hirnfunktionsstörungen, biochemische Besonderheiten, Störungen kognitiver Prozesse und der Sprachentwicklung, als auch Störungen der emotionalen Entwicklung, sowie einer Wechselwirkung dieser Faktoren. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 28)

Der Faktor Erbeinfluss basiert auf Familien- und Zwillingsstudien. Aufgrund dieser Untersuchungen wurden Hinweise für das Vorkommen familiärer Häufung entdeckt, sowie eindeutige empirische Hinweise auf die Bedeutsamkeit von Erbfaktoren bei der Entstehung von Autismus. In zeitnahen molekulargenetischen Untersuchungen kam es zur Identifizierung von Regionen auf einzelnen Chromosomen, welche mit frühkindlichem Autismus in Verbindung gebracht werden. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 33)

Auch gibt es Annahmen darüber, welche Teile des Hirns dafür verantwortlich sind. Trotzdem ist es bis heute nicht gelungen, die Behinderung einem einzelnen Hirnareal zuzuordnen. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 40)

Es wurde bestätigt, dass verschiedene neurologische Veränderungen und Erkrankungen der autistischen Störung vorangehen, aber die Ergebnisse darüber, sowie Entstehungszeitpunkt, Ort und Schwere der Störung sind bislang noch nicht übereinstimmend. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 33)

Zusätzlich wurden biochemische Besonderheiten festgestellt, wie zum Beispiel Abweichungen im Adrenalin-, Noradrenalin- und Dopaminspiegel. Die verminderte Schmerzempfindlichkeit bei Kindern mit Autismus kann auf die Erhöhung bestimmter Endorphine zurückgeführt werden. Bei etwa 60% aller Betroffenen liegt ein erhöhter Blutspiegel des Neurotransmitters Serotonin vor. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 34)

Anzusprechen sind auch die Störungen in der affektiven Entwicklung. Es wurden Studien durchgeführt, in denen Kinder mit Autismus den Gesichtern auf diversen Fotos Emotionen zuordnen sollten. Autisten schnitten hierbei wesentlich schlechter ab. Hobson sprach von einer Einschränkung, den körperlichen Ausdruck unterschiedlicher Befindlichkeitszustände bei anderen wahrzunehmen. Hiermit wurde festgestellt, dass Kinder mit Autismus Auffälligkeiten in der Art der Informationsverarbeitung zeigten. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 35f)

Weiters wurden Studien durchgeführt, die bei frühkindlichen Autisten die Störungen der kognitiven Prozesse, als auch jene bei der Sprachentwicklung

aufzeigten. Dadurch wurde ihr Unverständnis darüber sichtbar, dass unterschiedliche Personen auch unterschiedliche Gemütszustände haben können. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 36f)

Ein weiteres Kennzeichen sind die Schwierigkeiten im Bereich „Theory of Mind“. Gemeint sind hiermit Probleme, physikalische Vorgänge von psychischen zu unterscheiden, sowie jene physischen Vorgänge zu verstehen bzw. diese sprachlich benennen zu können. Auch fiktive Spiele durchzuführen, stellt für Kinder mit Autismus ein großes Problem dar, sprich emotionale und soziale Situationen zu verstehen. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 38)

Bis heute führten die Forschungen zur Ursache von Autismus zu keinem allgemeingültigen Ergebnis. Es ist ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren, die dazu führen, dennoch im Speziellen basierend auf neurophysiologische und genetische Faktoren. Es ist davon auszugehen, dass biologische bzw. hirnorganische Störungen die Basis bilden, welche im Laufe der Zeit durch Umweltfaktoren bestärkt werden. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

2.3.4. Diagnose

Meistens treten die ersten Probleme in den ersten beiden Lebensjahren auf. Es wird von Lebensmittelallergien berichtet und Bedenken wegen der Mumps- Masern- Röteln Impfung kommen zum Ausdruck. Da vielen Eltern wichtige Informationen über die kindliche Entwicklung fehlen, werden Verhaltensabweichungen oftmals erst sehr spät bemerkt. Jene Verhaltensabweichungen werden jedoch in der weiteren Entwicklung des Kindes immer auffälliger. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 51ff)

Die Diagnose Autismus wird meist von spezialisierten Klinischen PsychologInnen und NeuropsychiaterInnen gestellt. Im Vorfeld erfolgt eine genaue Erhebung der Vorgeschichte bzw. auch ein Gespräch mit den verantwortlichen Bezugspersonen über die zugrundeliegenden

besorgniserregenden Beobachtungen. Im weiteren Verlauf werden Tests in den Bereichen Wahrnehmung, Sozialverhalten, Sprache, Motorik, intellektuelle Fähigkeiten usw. durchgeführt, um andere ähnliche Störungen ausschließen zu können. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Als Basis einer fundierten Diagnose wird der ICD- 10 und DSM- IV zu Hilfe gezogen, sowie standardisierte Interviews mit Bezugspersonen. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 20) Jedoch kann die Befragung von Bezugspersonen auch zu verzerrten Informationen führen. Aufgrund dessen wird empfohlen, das Kind über einen längeren Zeitraum in sozialen Situationen zu beobachten. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 43)

Leider fehlt heutzutage noch immer einer großen Anzahl an Fachleuten ausreichendes Wissen über Autismus, bzw. sind sie nicht auf dem aktuellsten Stand. Auch heute kommt es immer noch vor, dass die Eltern für die Störung des Kindes verantwortlich gemacht werden. Jedoch fühlen sich Eltern, die keine feste Diagnose erhalten haben, schuldig und genau hier wäre es wichtig, sie von diesen Schuldgefühlen zu befreien. (vgl. Aarons et al., 2007, S.44ff)

Einige Fachleute haben die Ansicht, sie würden Eltern vor einem Unglück beschützen, wenn sie keine feste Diagnose stellen. Dadurch können sich Eltern/ Bezugspersonen nicht auf die neuen Anforderungen und die veränderte Lebenssituation einstellen. Eine fixe Diagnose ist wichtig, um Wege zu suchen, notwendige Behandlungen zu finden, bei Bedarf Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen und sich über staatliche Unterstützung sowie Förderungen zu informieren. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 46f)

2.3.5. Komorbiditäten

Unter Komorbiditäten werden verschiedene, voneinander abgrenzbare Erkrankungen verstanden, die beim jeweiligen Menschen zur selben Zeit auftreten. (vgl. Remschmidt, 2008, S.26)

Heutzutage am Bekanntesten ist das gleichzeitige Vorkommen mit zerebralem Anfallsleiden. Weiters tritt zu 4% das fragile X- Syndrom auf, 1-3% tuberöse Sklerose, hyperkinetisches Syndrom und Aufmerksamkeitsdefizit -/Hyperaktivitätsstörung. (vgl. Remschmidt, 2008, S.26f)

Häufig leiden betroffene Personen neben Autismus auch an einem Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom. Jene komorbiden Krankheiten kommen mehr oder weniger auffällig zum Vorschein, je schwerer oder leichter die autistische Störung beim jeweiligen Individuum ausgeprägt ist. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 27)

2.3.6. Therapien

Es gibt eine Vielzahl an Therapien, die bei einer autistischen Störung angewandt werden können. Bevor eine bestimmte Therapie gewählt wird, wird der jeweilige Entwicklungsstand in Augenschein genommen, um die betroffene Person gezielt ganzheitlich fördern zu können. Wichtig ist es auch, die Behandlungsschritte den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten beizubringen, um die Förderung auch zu Hause fortsetzen zu können. Therapieziele im Jugendalter sind vorrangig der Abbau stereotyper Verhaltensweisen und der Aufbau einer beständigen Arbeitshaltung. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 43)

Kernthemen bei der Behandlung von Kindern mit frühkindlichen Autismus sind die Kommunikationsförderung, die Verbesserung des Sozialverhaltens, die Spielförderung, die Wahrnehmungsförderung, die Erweiterung der

Handlungskompetenzen als auch die Bearbeitung sekundärer Verhaltensprobleme. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Im Folgenden eine kleine Auswahl an Behandlungsansätzen: (vgl. Autistenhilfe, 2010)

- Aufmerksamkeits- Interaktionstherapie:

Jene Therapieform wurde von Dr. Helmut Hartmann, einem Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, entwickelt. Ziel war es, die Fähigkeit zur Kommunikation zu verbessern, sowie sich mit der Umwelt leichter auseinandersetzen zu können.

- Sensorische Integrationstherapie:

Jean Ayres hat diese Therapie für alle Kinder mit Lernschwierigkeiten entwickelt. Ihr Standpunkt war, dass eine gestörte Wahrnehmungsverarbeitung der autistischen Störung vorausgeht. Ziel dieser Therapie ist die Aufnahme von Sinnesinformationen, die Weiterleitung im Nervensystem und ihre Deutung im Gehirn zum Handlungsgebrauch. Dazu zählen die Basis von Bewegung, Sprache und Lernen, sowie Handeln, das Sinn macht.

- Differentielle Beziehungstherapie:

Die Differentielle Beziehungstherapie wurde von dem Hamburger Psychologen Hartmut R.P. Janetzke erfunden. Sie stellt einen ganzheitlichen Behandlungsansatz dar und basiert auf der Annahme, dass auch autistische Menschen das Verlangen nach Kontakt haben, jedoch einfach durch die sich bietenden Kontaktmöglichkeiten überfordert sind. Ziel ist die Förderung der Selbständigkeit und die Bereitschaft zur Anpassung, indem der Therapeut die Aktivitäten der Betroffenen nach und nach durch neue Handlungselemente ergänzt.

- Verhaltenstherapie:

Hier ist das Ziel, Stereotypen und aggressives Verhalten zu drosseln und im Gegenzug soziale und kommunikative Begabungen zu fördern. Jene Therapieform wird entweder ganzheitlich angewandt, oder ist auf einzelne Merkmale ausgerichtet. Weiters liegt hier auch das Augenmerk auf die Förderung der Selbständigkeit, der Sprache, des Sozialverhaltens, der intellektuellen und schulischen Fähigkeiten, sowie des emotionalen Ausdrucks.

- TEACCH- Programme:

TEACCH ist die Abkürzung für „Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children“, was übersetzt so viel bedeutet wie „Behandlungs- und Bildungskonzept für autistische und in ähnlicher Weise kommunikationsbeeinträchtigte Kinder“.

Das Programm mit umfassenden therapeutischen Interventionen wurde für alle Menschen mit Autismus, gleich welcher Altersstufe und welchen Entwicklungsstandes, entwickelt. Angestrebt wird die Entwicklung selbständigen Handelns und das Erlernen funktionaler Verhaltensweisen, um dadurch die Lebensqualität von den Betroffenen zu erhöhen.

- Musiktherapie:

Die Musiktherapie baut auf Ansätzen aus der Gestalt-, Verhaltens-, und systematische Therapie sowie aus der Tiefenpsychologie etc. auf. Angestrebtes Ziel ist es, geistige und körperliche Gesundheit bestmöglich fördern zu können.

Die wichtigsten Indikatoren, um eine Prognose stellen zu können, sind Sprache und Intelligenz um das 5- 6. Lebensjahr. Den Langzeitverlauf betrachtend, ist ca. 1-2% im Erwachsenenalter unauffällig, 5-15% siedeln

sich im Grenzbereich zur psychopathologischen Auffälligkeit an, 16-25% sind weiterhin unauffällig und 60-75% haben einen ungünstigen Verlauf. Die Hälfte der Jugendlichen mit Autismus wird in darauf spezialisierten Institutionen untergebracht. Ein Mitgrund dafür ist das Älterwerden der Eltern oder Erziehungsberechtigten, die von Jahr zu Jahr weniger kompetent sind, die autistische Störung ihres Kindes und die damit verbundenen Probleme alleine zu bewältigen. (vgl. Remschmidt, 2008, S.45)

2.3.7. Abgrenzung zu anderen Störungen

Es gibt eine Vielzahl von Störungen, die dem frühkindlichen Autismus ähnlich sind und dessen Diagnose erschweren.

Zum einen gibt es die intellektuelle Beeinträchtigung, die vom Autismus hauptsächlich durch das Kommunikationsverhalten zu unterscheiden ist. Im Gegensatz zu autistischen Kindern, bei denen eine deutliche Beeinträchtigung des kommunikativen und sozialen Verhaltens vorliegt, ist diese bei intellektuellen Beeinträchtigungen als rückständig erkennbar. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Zum anderen findet man bei einigen Menschen eine Entwicklungsstörung der rezeptiven Sprache vor. Hierbei ist das Sprachverständnis des Kindes unterhalb dessen dem Intelligenzalter entsprechendem Niveau zu verstehen. Der bedeutendste Unterschied zu Kindern mit Autismus ist jener, dass sie für gewöhnlich einen normalen sozialen Austausch, typische Reaktionen auf elterlichen Zuspruch und nur leichte Beeinträchtigungen der nichtsprachlichen Kommunikation zeigen. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Weiters wird Autismus auch vom Rett- Syndrom abgegrenzt. Kennzeichnend hierfür ist ein teilweiser oder vollständiger Verlust von erworbenen Fähigkeiten im Anwenden der Sprache und der Hände zwischen dem 7. und 24. Lebensmonat nach einer prinzipiell normalen Entwicklung. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Ähnlich die Desintegrative Störung. Hier kommt es in wenigen Monaten zu einem Verlust der bis zum 2. Lebensjahr erlernten Fähigkeiten in verschiedenen Bereichen, sowie zu Problemen mit sozialen und kommunikativen Fertigkeiten sowie Verhaltensfunktionen. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Beim selektiven Mutismus haben jene Kinder die notwendigen kommunikativen Fähigkeiten, können diese oftmals in Anwesenheit bestimmter Personen nicht anwenden. (vgl. Autistenhilfe, 2010)

Ein weiteres Krankheitsbild, welches lange Zeit mit Autismus in Verbindung gebracht wurde, ist die Schizophrenie. Kennzeichnend hierfür sind Denkstörungen, Wahnvorstellungen, Halluzinationen und eine unangemessene Stimmung. Die Vorgeschichte ist meist unauffällig. (vgl. Remschmidt, 2008, S.24)

Extreme Vernachlässigung und fehlende Förderung sind charakteristisch für den Hospitalismus. Dieser zeichnet sich durch distanzloses Verhalten und eine depressive Symptomatik aus. (vgl. Remschmidt, 2008, S.25)

2.4. Asperger- Syndrom

Das 1944 nach dem Kinderpsychologen Hans Asperger benannte Asperger-Syndrom gehört neben dem frühkindlichen Autismus nach Kanner zu der mit am häufigsten diagnostizierten autistischen Störung. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 47)

Im ICD- 10 und DSM- IV wird es als „tiefgreifende Entwicklungsstörung“ eingestuft. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 47)

2.4.1. Symptome

Zu den Symptomen des Asperger- Syndroms zählen die qualitativen Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion, ungewöhnlich ausgeprägte und spezielle Interessen, sowie stereotype Verhaltensweisen. Im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus haben sie keinerlei Störung der kognitiven Entwicklung und eine normale Sprachentwicklung. (vgl. Remschmidt, 2008, S.48)

Sind Kinder vom Asperger- Syndrom betroffen, zeigt sich dies meist in deren auffälligem Verhalten, wenn es um ihre soziale Eingliederungsfähigkeit geht. Der Ausprägungsgrad kann bei den betroffenen Kindern sehr variieren. Gegensätzlich zum frühkindlichen Autismus beginnen jene schon sehr früh zu sprechen, verfügen über einen großen Wortschatz und plaudern einfach drauf los, ohne Rücksicht auf andere Personen zu nehmen. Oftmals führt der Rededrang auch zu Selbstgesprächen. Ihre Denkweise ist logisch, abstrakt und originell, sie haben jedoch, wie auch Kinder mit frühkindlichem Autismus, eine enorme Aufmerksamkeitsstörung. Im Weiteren weisen sie eine Beeinträchtigung der Motorik und Stimmungsschwankungen auf. Die Häufigkeit, dass ein Kind an Asperger- Syndrom leidet, beträgt 7,1 pro 1000 Kinder zwischen dem 7. und 16. Lebensjahr. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 49f.)

2.4.2. Diagnose

Um eine korrekte Diagnose stellen zu können, muss die Vorgeschichte des Kindes eruiert werden. Zusätzlich kommt es zu einer Exploration und auch eine Verhaltensbeobachtung ist förderlich. Ferner wird das betroffene Kind psychologisch untersucht, wobei der Schwerpunkt hierbei auf der Ebene der Neuropsychologie liegt. (vgl. Remschmidt, 2008, S.51)

2.4.3. Ursachen

Als Ursache des Asperger- Syndroms werden zum einen genetische Faktoren angesprochen. Meist gibt es mindestens ein Elternteil, welches ähnliche Persönlichkeitsmerkmale, wie das betroffene Kind, aufweist. Die Väter jener Kinder sind oftmals sehr begabt. Für eine allgemeine Aussage sind jedoch umfassende Familienuntersuchungen notwendig. (vgl. Remschmidt, 2008, S.57f)

Zum anderen werden Hirnfunktionsstörungen und Hirnschädigungen als Auslöser betrachtet. Bei 43- 67% der Mütter kam es zu vorgeburtlichen oder geburtsbegleitenden Komplikationen. Jedoch ist auch bei diesem Ansatz nicht von einheitlichen Untersuchungsergebnissen zu sprechen. (vgl. Remschmidt, 2008, S.58f)

Beeinträchtigungen der „Theory of Mind“ und eventuelle Frontallappenfehlfunktionen sprechen für neuropsychologische Defizite. (vgl. Remschmidt, 2008, S.60f)

2.4.4. Therapie

Bis heute gibt es keine Therapie, die anschlügt, jedoch erfüllen TEACCH Programme ihren Zweck. In Anspruch genommene Behandlungen sind unterstützender und symptomatischer Art, jedoch gibt es auch hier immer wieder Härtefälle, bei denen eine Heimunterbringung in Betracht gezogen werden muss. Systematische Verlaufsstudien fehlen. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 62f)

2.4.5. Abgrenzung zu anderen Störungen

Auch beim Asperger- Syndrom gibt es eine Vielzahl von anderen Störungen, die sich in ihren Beeinträchtigungen nur geringfügig von jenem unterscheiden.

Da wäre zum einen der „High- functioning“ Autismus, der sich durch neuropsychologische Profile unterscheidet. (vgl. Remschmidt, 2008, S.52)

Weiters ist die „Schizoide Persönlichkeitsstörung“ zu nennen, bei dieser der Charakter sowie das Verhalten einer Person immens beeinträchtigt ist und meist in der Kindheit oder Adoleszenz zum Vorschein kommt. (vgl. Remschmidt, 2008, S.52f)

Die „Zwangsstörung“ steht vermutlich im Zusammenhang mit dem Asperger-Syndrom. (vgl. Remschmidt, 2008, S.54)

Treten motorische und vokale Ticks auf, wird vom „Gilles- de- la- Tourette-Syndrom“ gesprochen und hat einen chronischen Verlauf. Bei 1 von 5 Kindern tritt das Tourette Syndrom kombiniert mit dem Asperger- Syndrom auf. (vgl. Remschmidt, 2008, S.54)

Die „nonverbale Lernstörung“ zeigt sich in verschiedenen neuropsychologischen Störungen, welche die Lernfähigkeit hemmen und die Persönlichkeit beeinträchtigen. (vgl. Remschmidt, 2008, S.55)

Weiters ist das Asperger- Syndrom durch die unterschiedlichen auftretenden Symptome, Vorgeschichte und den Verlauf von der „Schizophrenie“ abzugrenzen. Hier kommt es entweder zu einem akuten Krankheitsbeginn, oder fortlaufend. (vgl. Remschmidt, 2008, S. 55f)

3. Probleme der Eltern

Es gibt eine Unzahl an Faktoren, die das Leben einer Familie mit einem autistischen Kind negativ oder positiv beeinflussen. Im Folgenden möchte ich kurz jene Punkte anführen, die sich während meiner Literaturrecherche als bedeutendste Einflussfaktoren herauskristallisiert haben.

3.1. Auf der Suche nach einer Diagnose

Elterliche Probleme beginnen meist schon vor einer von einem Arzt bestätigten Diagnose. Sie merken, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmt, wissen jedoch nicht genau, worum es sich handelt. Dieses Gefühl der Unsicherheit verfolgt sie, bis endlich offiziell feststeht, woran ihr Kind leidet.

Die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ ist im ersten Moment ein Schock. Ihr bisheriges Leben muss neu organisiert werden, um den Ansprüchen des betroffenen Kindes gerecht werden zu können. Vorstellungen und Erwartungen an ihr Kind, welche sie vor der Geburt hatten, müssen daraufhin bei Seite geschoben werden. Es beginnt für sie ein komplett neues, verändertes Leben. (vgl. Aarons et al., 2007, S. 82)

Das eigene Wohl wird im Laufe der Zeit durch die hohen Anforderungen in den Hintergrund gestellt. Oberste Priorität hat vom Zeitpunkt der Diagnose an das betroffene Kind. (vgl. Scho, 2008, S. 85)

Ob eine Diagnose früher oder später gestellt wird, ist entscheidend für die Entwicklung des Kindes. Umso früher Interventionen eingeleitet werden, desto besser sind die Entwicklungsprognosen des Kindes. Ein früher Behandlungsbeginn ist nicht nur fördernd für die Familie, sondern auch eine Kostenersparnis seitens der Eltern und des Staates. (vgl. Mandell et al., 2005)

Die Ergebnisse der Studie von Mandell et al. (2005) zeigten außerdem, dass das Einkommen, Wohnort, klinisches Vorhandensein, die Anzahl der Kinderärzte, die sie vor der Geburt hatten und körperliches Verhalten mit dem Alter assoziiert werden, in dem die Diagnose gestellt wurde. (vgl. Mandell et al., 2005)

Leider hängt die Wichtigkeit einer frühen Diagnose auch mit dem Versicherungsstatus zusammen, welcher wiederum vom Einkommen der Eltern abhängig ist. Das Wandern von einem Arzt zum Nächsten ist ein typisches Verhalten, da viele Ärzte zu wenig bis gar kein Fachwissen über

Autismus besitzen und jenen hilfeschuchenden Eltern keine Diagnose stellen können. (vgl. Mandell et al., 2005)

3.2. Mütter als Hauptpflegeperson

In mehreren Studien wurde bestätigt, dass Mütter nahezu immer die Hauptpflegepersonen sind und somit die Verantwortung für das behinderte Kind tragen.

Die aufopfernde Pflege resultiert aufgrund der Veränderungen und Schwierigkeiten während der Pflegebereitstellung leider meist in Stress und Erschöpfung. Durchschnittlich leidet jede Mutter an ein bis drei depressiven Symptomen. Hierzu zählen weiter noch Verzweiflung, Angstzustände, Depressionen und andere psychosoziale Probleme. (vgl. Dunn et al., 2001; vgl. Bilgin et al., 2009)

Unter stressigen Bedingungen fällt es den betroffenen Müttern sehr schwer, ihre Gefühle auszudrücken, bzw. fühlen sich Mütter, die ihre Affekte unterdrücken, schneller überfordert. Auch das Alter der Mütter könnte ein Faktor für Stress darstellen. So kann es sein, dass ältere Mütter unter höherem Stress stehen, da es für sie schwieriger ist, ihr Familienleben und ihren Beruf unter einen Hut zu bekommen. (vgl. Duarte et al., 2005)

Die Studie von Montes et al. aus 2007 zeigte, dass die betroffenen Mütter ihren allgemeinen Gesundheitszustand als mangelhaft oder ausreichend bewerten, im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung. Auch ihre mentale und emotionale Gesundheit wird signifikant höher als eher mangelhaft oder ausreichend eingestuft, da die Erziehung eines Kindes mit Autismus wesentlich anspruchsvoller ist, als bei den meisten Gleichaltrigen. Dies führt oft dazu, ihr eigenes Leben in den Hintergrund zu stellen, meist mehr als erwartet, um die Bedürfnisse des Kindes befriedigen zu können. Daher ist es wichtig, Mütter in der täglichen Pflege eines behinderten Kindes zu

unterstützen, damit sie die hohen Ansprüche so gut wie möglich bewältigen können. (vgl. Montes et al., 2007)

Leider schätzen jene Mütter ihre Erziehungs- und Pflegekompetenz als gering ein und fordern Unterstützung bei der Erziehung, Pflegebetreuung und Rehabilitation. (vgl. Dunn et al., 2001; vgl. Bilgin et al., 2009)

Die Studie von Bilgin et al. (2009) hat ergeben, dass 36,7% der Mütter überhaupt keine Informationen über die notwendigen Behandlungsmöglichkeiten des Kindes besitzen, sowie 34,4% keine Informationen über die individuelle Pflege des Kindes haben. (vgl. Bilgin et al., 2009)

3.3. Tägliche Belastungen einer Familie

Familien mit einem autistischen Kind leiden aufgrund der hohen Belastungen und Anforderungen. Trotz allem bekommen sie nur geringe soziale Unterstützung entgegengebracht. Allein das Haben eines autistischen Kindes wirkt sich auf das eheliche und familiäre Funktionieren aus. (vgl. Montes et al., 2007)

Vor allem Jugendliche mit Autismus führen durch ihre auffälligen Verhaltensschwierigkeiten, ihren Einschränkungen der körperlichen Fähigkeiten und ihrer Unfähigkeit, sich selbst zu helfen, zu größeren Problemen in der Familie. Jedoch ergab die Studie von Dunn et al. (2001), dass höhere Levels sozialer Unterstützung mit weniger Eheproblemen einhergehen. Das heißt, es ist überaus wichtig für betroffene Eltern, in belastenden Zeiten soziale Unterstützung zu erhalten. (vgl. Dunn et al., 2001)

Nach DeGrace (2004) wird der Alltag einer Familie mit einem autistischen Kind voll und ganz auf die Behinderung ausgerichtet, das heißt, die Identität der Familie ist Autismus. Sie kontrolliert ihr tägliches Leben, wodurch die Tage meist hektisch sind, aufgrund der hohen Anforderungen, die jeden Tag

aufs Neue erbracht werden müssen, egal, wie viel Energie dies von der Familie erfordert. Familien haben das Gefühl der Machtlosigkeit, welches sie ihren eigenen Bedürfnissen und heiteren Emotionen beraubt. Da Kinder mit Autismus nie derart selbständig sein werden, ist die Aufgabe der eigenen Bedürfnisse nicht nur für eine bestimmte Zeit zu erbringen, sondern zeitlebens. Jene persönlichen Opfer werden meist auf Kosten ihrer eigenen Gesundheit erbracht. Oft empfinden sie Neid, wenn sie eine „normale“ Familie sehen. Trotz der hohen Anforderungen und dem Wunsch nach Entlastung fühlen sie sich schuldig, im Verwandten- und Bekanntenkreis um Hilfe zu bitten. Im Vordergrund steht auch das Gefühl von Gefangensein. Ist es ihnen nicht möglich, Zeit zum Reorganisieren und Energie tanken zu erlangen, führt dies zu Frustrationen und Wut. (vgl. DeGrace, 2004)

Um das tägliche Leben besser bewältigen zu können, wird meist Routine erschaffen. Jene Routine hat folgenden Nutzen: (vgl. DeGrace, 2004)

1. Sie scheint eine stabilisierende Kraft in der Familie zu sein
2. Sie ist ein Maß an Familienidentitätsentwicklung
3. Sie fungiert als beschützende Macht, die die Gesundheit der Familie fördern soll
4. Sie ist ein Messinstrument, um das Wohlbefinden von Familienmitgliedern in stressigen Zeiten gewährleisten zu können.

Um einen möglichst vorhersehbaren und berechenbaren Alltag zu leben, werden starre und routinemäßige Familientage eingeführt. Dies führt jedoch auch zwangsweise zu einer Verminderung des sozialen Kontakts, da Routinen nur wenig Spontaneität und Freiraum zulassen. Auch das Kontrollieren von Tätigkeiten wirkt sich negativ auf das Familienleben aus. (vgl. DeGrace, 2004)

Zusammenfassend leidet die Hälfte der Familienmitglieder an psychologischen Problemen. Ein Drittel spricht von Schwierigkeiten in der Pflege, sowie ein Viertel bestätigt, dass das Haben eines Kindes mit Autismus die Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern beeinträchtigt. Autismus hat große Auswirkungen auf die Familiendynamiken und Familienstrukturen, welche wiederum zu Stress und Konflikten führen. (vgl. Bilgin et al., 2009)

3.4. Vorurteile der Gesellschaft

Ein weiteres belastendes Problem von Familien mit einem autistischen Kind stellt die Gesellschaft dar. Autistische Kinder heben sich meist nicht durch physiologische Auffälligkeiten von anderen Kindern ab. Dass etwas nicht stimmt, merken Fremde erst, wenn sie sich mehr mit diesem Kind beschäftigen.

Dadurch müssen Eltern oftmals mit dem Vorurteil kämpfen, sie hätten ihr Kind nicht richtig erzogen. Dieser Vorwurf der mangelhaften Erziehungskompetenz führt wiederum zu Schuldgefühlen, die die meisten Eltern plagen. Ständig fragen sie sich, ob sie selbst für das Verhalten ihres Kindes verantwortlich sind und was sie falsch gemacht haben. (vgl. Scho, 2008, S. 85f.; vgl. Duarte et al., 2005)

Um peinliche Situationen zu vermeiden, wird der Freundeskreis meist stark reduziert, wo natürlich auch die entgegengebrachte Akzeptanz der Bekannten eine wichtige Rolle spielt. (vgl. Scho, 2008, S. 90)

Durch die Stigmawahrnehmung und die andauernden Vorwürfe der Gesellschaft kann es bei manchen Eltern zu einem Gefühl von Inkompetenz kommen. Dies ist alltäglich und häufig auch der Grund für Eltern, eher ein Leben in Isolation zu wählen, anstatt mit dem Kind in die Öffentlichkeit zu gehen. (vgl. Dunn et al., 2001)

Ein weiterer Grund für die gewählte Isolation kann auch der Freundeskreis insofern sein, dass dieser die Anforderungen im Umgang mit einem autistischen Kind nicht erfüllen kann, bzw. auch nicht erfüllen möchte. (vgl. Dunn et al., 2001)

3.5. Mit den Symptomen zurechtkommen

Autismus geht mit einer Vielzahl an Symptomen einher, die je nach Ausprägungsgrad das Familienleben mehr oder weniger belasten können.

Allem voran steht die Unfähigkeit, Gefühle empfinden und ausdrücken zu können. Weiters haben sie kaum bis gar kein Interesse an anderen Mitmenschen, worunter die Beziehung zu den Eltern sehr stark leidet. (vgl. Duarte et al., 2005)

In der Studie von Smith et al., die sich mit dem Wohlbefinden und den Bewältigungsstrategien von Müttern mit Kleinkindern oder Jugendlichen mit Autismus auseinandersetzt, wurde festgestellt, dass Mütter von Jugendlichen mit den Symptomen besser zurechtkommen, bzw. sie effektiver bewältigen können, als Mütter von Kleinkindern. Dies liegt wahrscheinlich daran, dass jene Mütter im Laufe der Zeit die für sie beste Bewältigungsstrategie gewählt haben, um mit den Symptomen besser umgehen zu können. (vgl. Smith et al., 2008)

Weiters erschwerend sind die Kommunikationsstörungen jener Kinder, welche kennzeichnend für den frühkindlichen Autismus sind. Sie haben meist sehr gut ausgeprägte visuelle Wahrnehmungsfähigkeiten. Aufgrund dessen bemerken sie sofort, wenn in ihrem Umfeld irgendetwas verändert wird, bzw. auch die sich verändernden Gesichtsausdrücke bei Menschen. (vgl. Hellzen et al., 2002)

Bei manchen Kindern kann auch ein gewalttätiges Verhalten zum Vorschein kommen. Scregg & Shah führten dieses auf die Störung der täglichen Routine zurück, die Menschen mit Autismus entwickelt haben, um möglichst

nichts im Leben dem Zufall zu überlassen und somit alles unter Kontrolle zu haben. Um ihnen den Alltag zu erleichtern, müssen sie effektiv unterstützt werden, bis es ihnen möglich ist, ihre Ressourcen selbständig einsetzen zu können. Hierfür benötigen sie eine klare Grundstruktur, sowie tägliche Förderung von Aktivitäten, auch mit Hilfe von visuellen Lernhilfen. (vgl. Hellzen et al., 2002)

Dies alles ist jedoch zeitaufwendig und kostet die betroffenen Eltern sehr viel Kraft und Nerven, auch aufgrund der Unberechenbarkeit jener Kinder, wodurch wiederum ihr eigenes Wohlbefinden aufs Spiel gesetzt wird. (vgl. Hellzen et al., 2002)

3.6. Stress- Hauptauslöser für Gesundheitsprobleme

Die fortwährende Belastungssituation der Eltern führt leider oftmals zu mentalen Gesundheitsproblemen.

Hauptauslöser hierfür ist Stress, vor allem aufgrund der hohen Arbeitsanforderung der Pflege eines behinderten Kindes, sowie den damit verbundenen Einschränkungen und Schwierigkeiten.

Es gibt mehrere Faktoren, die hemmend oder fördernd auf den Stress einwirken. Als wichtigster Stresspuffer wurde von Duarte et al. (2005) und Dunn et al. (2001) die soziale Unterstützung identifiziert. Wird jene soziale Unterstützung als verfügbar angesehen, so mindert dies den Stress, mehr als die Unterstützung im Eigentlichen bietet. Ein weiterer Grund für den hohen Stresslevel ist natürlich vor allem die intensive Pflege, die Kinder mit Autismus benötigen. (vgl. Dunn et al., 2001; vgl. Duarte et al., 2005)

Die Resultate der Studie von Duarte et al. (2005) haben ergeben, dass gestresste Mütter sich nur vermindert emotional ausdrücken und interpersonelle Situationen nur mit Schwierigkeiten handhaben können. Ausreichend als Hauptverursacher für Stress ist allein schon das Haben eines autistischen Kindes, selbst dann, wenn die betroffene Mutter zusätzlich

unter anderen Gesundheitsproblemen leidet. Weiters hinzukommend ist das höhere Alter der Mutter, die hohe Anzahl von Kindern, sowie das niedrigere Alter des behinderten Kindes. Die Studie von Montes et al. (2007) ergab, dass das Ausmaß der belastenden autistischen Symptome weniger verantwortlich für mütterlichen Stress waren, als die Verhaltensprobleme des Kindes selbst. (vgl. Dunn et al., 2001; vgl. Duarte et al., 2005; vgl. Montes et al., 2007)

Als stressvollste Symptome gelten die Beeinträchtigung der verbalen Kommunikation, die eingeschränkten kognitiven Funktionen, die Beeinträchtigung zwischenmenschlicher Beziehungen, sowie die ausgeprägten Sprachprobleme. Umso schwerwiegender die Symptome des Kindes ausgeprägt sind, desto höher ist das Stresslevel der Eltern. (vgl. Dunn et al., 2001)

Jedoch haben Bilgin et al. in ihrer Studie von 2009 festgestellt, dass der Glaube, ihr Kind erfolgreich fördern und pflegen zu können, den Stress reduzieren kann. (vgl. Bilgin et al., 2009)

3.7. Depression

Mütter von Kindern mit Autismus leiden an ein bis drei depressiven Symptomen. Verantwortlich für eine Depression ist das fehlende Selbstvertrauen jener Mütter, mit den Verhaltensproblemen ihrer Kinder umgehen zu können. Laut Wolf et al. ist ein Zusammenhang zwischen mütterlicher Depression und frühkindlichem Autismus bestätigt. (vgl. Duarte et al., 2005)

Jedoch leiden Mütter, die soziale Unterstützung als zugänglicher erachten, weniger an depressiven Symptomen. Meist reagieren sie auf Veränderungen in ihrem Leben, die sie als negativ einstufen, mit Depression und Angst. (vgl. Dunn et al., 2001)

Die belastenden Symptome einer Autismuserkrankung waren jedoch nicht signifikant ausschlaggebend für eine Depression. (vgl. Smith et al., 2008)

3.8. Burnout

Burnout ist ein Zustand körperlicher, emotionaler und kognitiver Ermüdung während dauerhaften, emotional schrecklichen Bedingungen. (vgl. Bilgin et al., 2009)

Können Familien ihre Probleme nicht zusammen lösen, führt dies zu Stress und Angst, was wiederum zu einem Burnout ausarten kann. Jedoch wird die Wahrscheinlichkeit eines Burnouts vermindert, wenn die Mütter genug Selbstvertrauen haben und auch den Glauben daran, ihr Kind effektiv pflegen zu können. (vgl. Bilgin et al., 2009)

Einem emotionalen Burnout wird entgegengewirkt, indem die Betroffenen an Aufklärungsprogrammen teilnehmen. Diese Programme haben auch eine Reduzierung depressiver Symptome zur Folge. Werden sie jedoch nicht in Anspruch genommen und besteht das Gefühl von Unfähigkeit, ihr eigenes Leben und das des Kindes nicht verbessern zu können, führt dies über kurz oder lang zu einem Burnout. Jenes Hilflosigkeitsgefühl resultiert jedoch aus dem Wissensmangel über den Pflegebedarf ihres Kindes, sowie über zur Verfügung stehende Unterstützungsangebote. (vgl. Bilgin et al., 2009)

3.9. Positive und negative Bewältigungsstrategien

Einen entscheidenden Faktor in der positiven bzw. negativen Verarbeitung von Autismus spielen die gewählten Bewältigungsstrategien. Somit können als stressvoll eingestufte Situationen mit Hilfe von effektiven Bewältigungsstrategien reduziert werden. Hierbei spielt zum Beispiel die kognitive Beschwichtigung eine entscheidende Rolle. Ferner wird auch die soziale Unterstützung als Bewältigungsstrategie eingestuft, wodurch diese

ebenfalls als wichtiger Stressdämpfer fungiert. Externe Kontrollüberzeugung steht in Verbindung mit Stress im Beruf und kann zu Depression und Angst führen, wenn sich etwas im Leben negativ verändert. Zur Isolation kommt es, wenn Flucht und Vermeidung als Bewältigungsmodell gewählt werden, anstatt positive Neubewertung zu gebrauchen. Auch ist Flucht und Vermeidung zusätzlich Auslöser für Depressionen und Ehebeziehungsprobleme. Distanzieren und das Ausbleiben konfrontierender Bewältigung haben erhöhte Depression zur Folge. Wird keine soziale Unterstützung in Anspruch genommen, kann dies zu Eheschwierigkeiten führen. (vgl. Dunn et al., 2001)

Smith et al. (2008) haben die Bewältigungsstrategien in zwei Typen eingeteilt: zum einen die problemfokussierte Bewältigung, die angewandt wird, um Probleme zu lösen, oder den Ursprung des Stressses positiv zu verändern und zum anderen die emotionsfokussierte Bewältigung, die Gefühle von Verzweiflung vermindern soll. Auch hier wird bestätigt, dass aktive Vermeidungsbewältigung höhere Stresslevels, Angst und Depressionen zur Folge hat. Mit der Zeit lernen Mütter, welche Bewältigungsstrategie für sie am effektivsten ist. Somit ist auch logisch, dass Mütter eines älteren autistischen Kindes ein besseres Wohlbefinden aufweisen, als Mütter mit Kleinkindern, da sie im Laufe der Zeit die für sie beste Bewältigungsstrategie erlernt haben. (vgl. Smith et al., 2008)

Das Ergebnis der Studie von Smith et al. (2008) bestätigte auch, dass Mütter von Kleinkindern noch emotionsfokussierte Bewältigungsstrategien nutzen, die mit hohen Levels von Depression korrelieren. Verleugnung und Verhaltensdistanzierung führen hingegen zu hohen Wutlevels. (vgl. Smith et al., 2008)

Alles in allem ist es wichtig, Bewältigungsstrategien in die richtige Richtung zu lenken, um den Eltern zu helfen, frühestmöglich mit den Anforderungen eines autistischen Kindes zurechtzukommen, ohne ihr eigenes Wohlbefinden dabei zu gefährden.

3.10. Unterstützung

Ohne professionelle Unterstützung können die meisten Familien den Anforderungen der Pflege eines autistischen Kindes nicht gerecht werden. Ein Weg wäre das Angebot und die Teilnahme an Aufklärungsprogrammen, geleitet von trainierten Gesundheitsexperten. Jene Programme können Eltern in dem Sinne helfen, dass sie ihre Emotionen ausdrücken und dadurch ihr Kind und sich selbst besser verstehen können. (vgl. Bilgin et al., 2009)

Auch wurde der Bedarf an Informationsstellen aufgezeigt, da Eltern mehr Informationen über den Pflegebedarf ihres Kindes erhalten möchten. Speziell Mütter wünschen sich Hilfe bei der Erziehung ihres behinderten Kindes, sowie Informationen über nicht- staatliche Organisationen und Behörden, die ihre Unterstützung anbieten, als auch mehr Informationen über finanzielle Förderungen für betroffene Familien. (vgl. Bilgin et al., 2009)

4. Angehörigenpflege

Das folgende Kapitel widmet sich dem Thema „Angehörigenpflege“.

Wie kommt es zu einer Pflegeübernahme? Was bewegt Angehörige dazu, die Verantwortung für die Pflege eines Menschen zu übernehmen und damit verbundene Konsequenzen und Einschränkungen in Kauf zu nehmen?

Weiters wird näher darauf eingegangen, warum meistens Frauen die Hauptverantwortlichen für die Pflege sind, als auch auf Probleme mit der Gesellschaft, gestellte Erwartungen an Familie und Freunde, notwendige Entlastungs- und Bewältigungsstrategien, sowie verschiedene Unterstützungsangebote. Besonderes Augenmerk gilt zusätzlich der Handlungskontrolltheorie von Kuhl, die die Realisierung einer Handlungsintention zum Thema hat.

4.1. Was ist Angehörigenpflege?

Familie hat für die meisten Menschen oberste Priorität, was vor allem bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit zum Vorschein kommt. (vgl. Seidl et al., 2007, S.19)

Der Pflegebedarf eines Familienmitgliedes ergibt sich entweder als schleichender Prozess oder plötzlich und ohne Vorahnung, zum Beispiel bei einem Unfall oder akuter Krankheit. (vgl. Salomon, 2009, S.9)

Wird ein Angehöriger krank, müssen Familienmitglieder sofort Hilfen anbieten. Diese basieren zum einen auf familiäre Verbundenheit und zum anderen auf familiäre Rollen, die dadurch auch Schutz bieten sollen. Fragen wie „Wer übernimmt die Pflege- eine Person oder die ganze Familie als System?“ müssen beantwortet werden. Somit ist Angehörigenpflege als Teil familialer Sorge zu verstehen, welche auf Krankheit und Hilfebedürftigkeit eines Familienmitgliedes ausgerichtet wird. (vgl. Schnepf, 2002, S.9ff)

4.2. Gründe für die Übernahme der Pflege

Langandauernde Pflegebedürftigkeit ist die Basis für die Übernahme der Pflege durch ein Familienmitglied. Jedes einzelne Mitglied der Familie ist auf verschiedene Weise betroffen. (vgl. Schnepf, 2002, S.9)

Als Hauptgrund für Angehörigenpflege gilt Selbstverständlichkeit, welche normativen und moralischen Vorstellungen entspringt, sowie Angehörige von Schuldgefühlen befreit. (vgl. Salomon, 2009, S.10)

Auch rechtliche und emotionale Beziehungen zur pflegebedürftigen Person sind ausschlaggebend für die Übernahme der Pflege und der damit verbundenen Verantwortung. Somit entsteht Angehörigenpflege auch als Folge eines Wertesystems, in welchen die in eigenen und familialen Sozialisation gewachsenen Moralvorstellungen internalisiert und dem pflegenden Angehörigen oft nicht bewusst sind. (vgl. Salomon, 2009, S.25)

Laut Hoenneth (2000) ist die wechselseitige Anerkennung Grundlage moralischen Ursprungs zwischen Menschen. Er spricht von drei verschiedenen Formen von Anerkennung: (vgl. Salomon, 2009, S.28)

1. Anerkennung als Individuum mit einzigartigen Bedürfnissen und Wünschen: hier stehen Begriffe wie Fürsorge und Liebe im Vordergrund
2. Anerkennung der gleichen moralischen Zurechnungsfähigkeit der Interaktionspartner: dies steht für moralischen Respekt und hat Gleichbehandlung zur Folge
3. Anerkennung des Gegenübers als wichtige Person für die konkrete Gemeinschaft: dies basiert auf den Begriffen Solidarität und Loyalität

Ein weiterer Grund, die Pflegeverantwortung für ein Familienmitglied zu übernehmen, sind Situationszwänge und moralische Motive. (vgl. Salomon, 2009, S.105)

4.3. Frauen als Hauptpflegepersonen

4.3.1. Warum gerade Frauen?

In etwa 80% aller Fälle übernehmen Frauen die Pflege eines Familienmitgliedes.

Nach Bronfenbrenner sind sie niemals nur Pflegende, sondern eingebunden in ein Mikrosystem, definiert als

„ein Muster von Tätigkeiten und Aktivitäten, Rollen und zwischenmenschlichen Beziehungen, die die in die Entwicklung begriffene Person in einem gegebenen Lebensbereich mit dem ihm eigentümlichen physischen und materiellen Merkmalen erlebt.“ (Bronfenbrenner, 1981, zitiert in Salomon, 2009, S.9)

Schon allein das Zusammenwohnen ist für Frauen ein Pflegegrund. Sie sehen es als ihre Pflicht zu pflegen, auch aufgrund der Tatsache, dass in der Gesellschaft Pflege als Frauensache angesehen wird. Leider sind sich nur wenige Frauen darüber bewusst, was Pflegeübernahme für ihr weiteres Leben bedeutet und welchen Konsequenzen diese Verantwortung mit sich bringt. (vgl. Salomon, 2009, S.12)

So erkranken viele von ihnen während der Pflegesituation aufgrund der hohen täglichen Belastung selbst, wenn sie keine Unterstützung von der Familie erhalten bzw. die Pflege nicht ständig der äußeren Realität angepasst wird. (vgl. Salomon, 2009, S.12f)

Die Motivation ergibt sich aus dem Wunsch, gut sein zu wollen, aufgrund aufopfernder Mütterlichkeit bis hin zur Selbstaufgabe, sowie dem Bedürfnis, helfen und retten, als auch die eigene Mächtigkeit spüren zu können. Ferner entsteht jene Rolle der Fürsorgerin aufgrund der konträren Definition von Moral, als Männer sie empfinden und verstehen. Auch moralische Konflikte werden von beiden anders wahrgenommen. (vgl. Salomon, 2009, S.24f; vgl. Seidl et al., 2007, S.25)

Speziell Frauen der älteren Generation haben Schwierigkeiten, auch noch für sich selbst Sorge zu tragen und ihre Bedürfnisse zu formulieren, aufgrund ihres mangelhaften Wissens über die Bedeutung der Selbstsorge. Aufopfernde Pflege ist für sie selbstverständlich und in Übereinstimmung mit den gesellschaftlichen Normen, auch wenn sie ihre eigenen Bedürfnisse dafür in den Hintergrund stellen. (vgl. Salomon, 2009, S.103)

Zusätzlich empfinden sie größere soziale Verantwortung auch aufgrund der gesellschaftlich geprägten Rollenverteilung. (vgl. Salomon, 2009, S.106)

4.3.2. Hilfe suchen

Die meisten Frauen versuchen die Pflege eines Familienangehörigen alleine zu bewältigen. Dies geschieht vorrangig aus dem Grund, sich unentbehrlich

zu fühlen und zum anderen, um aus der entgegengebrachten Anerkennung persönlichen Gewinn zu ziehen. Ein weiterer Aspekt ist aber auch, sich nicht eingestehen zu wollen, von der Situation überfordert und auf fremde Hilfe angewiesen zu sein. (vgl. Salomon, 2009, S.14)

Begeben sie sich trotz allem auf die Suche nach Unterstützung, geschieht dies meist aus zwei Gründen. Einerseits, wenn sie keine Kraft mehr haben, um eine konstante Versorgung zu gewährleisten und andererseits, um sich die Ausweglosigkeit und Überforderung der vorliegenden Situation von professionellen Fachkräften bestätigen zu lassen. (vgl. Bleimund, 2002, S.78)

4.4. Konsequenzen aufgrund der Pflege von Angehörigen

Die Pflegeübernahme von Familienangehörigen zieht weitreichende Konsequenzen in den Bereichen Alltag, Gesundheit und Finanzen mit sich.

Daraus entstehende Konflikte resultieren meist in Schuldgefühlen der pflegenden Angehörigen, die ihre eigenen Bedürfnisse nicht mehr wahrnehmen und in den Hintergrund stellen.

All diese Aspekte werden im folgenden Kapitel näher beschrieben.

4.4.1. Veränderungen im Alltag

Mit der Verpflichtung, jemanden zu pflegen, sollten sich pflegende Angehörige auch den Folgen bewusst sein. Zukunftspläne müssen verworfen werden und es ist ihnen nicht möglich, aus dem Hier und Jetzt zu entfliehen. (vgl. Schnepf, 2002, S.9; vgl. Salomon, 2009, S.13)

Wie die Krankheit eines Familienmitgliedes erlebt wird, hängt von der Schwere der Erkrankung, den Bewältigungsmöglichkeiten und dem sozialen Umfeld ab. (vgl. Horn, 2002, S.14)

Vor allem die Pflege eines behinderten Kindes, die als selbstverständlich angesehen wird, bringt hohe psychischen und physischen Anforderungen an die ganze Familie mit sich. Sie können nicht mehr das Leben einer „normalen“ Familie führen, sondern ihr Alltag ist von Einschränkungen und Verzicht geprägt. Spontanität ist nicht mehr möglich, alles muss straff organisiert und geplant, sowie auf das behinderte Kind abgestimmt werden. Betreuung und Fürsorge haben oberste Priorität. (vgl. Willems, 2002, S.41; vgl. Bleimund, 2002, S.71/74)

Im Vordergrund der Alltagsplanung steht die Förderung des beeinträchtigten Kindes. Eltern wollen versuchen, ihrem Kind selbständiges Handeln beizubringen, womit jedoch ein hoher Zeitaufwand und viel Geduld verbunden sind. Zusätzlich benötigen sie Zeit, um Therapien zu suchen, die bei der Förderung helfen sollen. (vgl. Bleimund, 2002, S.75)

Auch die Ergebnisse der Studie von Salomon (2009) ergaben, dass sich pflegende Angehörige angebundener fühlen, sowie in ihrer Freizeit eingeschränkt, wodurch die sozialen Kontakte reduziert werden. Durch die andauernde Sorge, der/ die Pflegebedürftige könnte sich in Abwesenheit einer Pflegeperson verletzen, macht es den pflegenden Angehörigen nicht möglich, abzuschalten. Ferner kann zwischen PflegerIn und zu Pflegendem/er eine derartige Vertrautheit entstehen, sodass eine eigene abgeschirmte Welt entsteht. (vgl. Salomon, 2009, S.91/95; vgl. Seidl et al., 2007, S.47)

Meistens ist die Betreuung einer pflegebedürftigen Person nicht die einzige zu bewältigende Aufgabe im Alltag. Es muss die Betreuung organisiert, der Alltag neu gestaltet werden, eine Umverteilung der Aufgaben erfolgen und sich neu herausbildende Familienstrukturen bewältigt werden. Deswegen ist es umso notwendiger für pflegende Angehörige, sich auch Zeit für sich selbst zu nehmen und Hobbies nachzugehen. (vgl. Seidl et al., 2007, S.13/19)

„Nur wer sich die moralischen Dimensionen seines Handelns frühzeitig verdeutlicht, kann eher die Einschränkungen bejahen, die die Pflege von

Angehörigen mit sich bringt, und die Grenzen der Belastung vermeiden, deren Missachtung oder Unkenntnis dazu führen können, dass Pflegende und auch zu Pflegende an der Situation zerbrechen.“ (Salomon, 2009, S.26)

Jedoch opfern sich Pflegende Angehörige vor allem zu Beginn der Pflege vollkommen auf. Darunter leidet vorrangig der Kontakt zu Freunden und Bekannten. (vgl. Seidl et al., 2007, S.50)

4.4.2. Auswirkungen der Belastung auf die Gesundheit pflegender Angehöriger

Die Übernahme einer Langzeitpflege bedeutet eine enorme Belastungssituation und hat weitreichende Konsequenzen für die Gesundheit pflegender Angehöriger. Die Belastung steht in Verbindung mit der vorliegenden Erkrankung und dem Empfinden der pflegenden Angehörigen, was er/ sie als belastend empfindet. (vgl. Schnepf, 2002, S.9)

Viele Angehörige sind so sehr auf das erkrankte Mitglied fixiert, wodurch sie selbst körperliche und psychische Beschwerden bekommen. Trotz allem wird die Betreuung ohne Hilfe fortgesetzt. (vgl. Salomon, 2009, S.12)

Eine Untersuchung von Boeger/ Pickartz (1998) ergab, je schlechter der Gesundheitszustand des erkrankten Familienmitglieds eingeschätzt wird, desto mehr Depressionen, (psycho-) somatische und psychische Beschwerden lagen vor. Je jünger die zu pflegende Person war und je mehr Kinder noch im Haushalt waren, desto höher war die Depressionsrate und psychosomatischen Beschwerden bei pflegenden Frauen. (vgl. Salomon, 2009, S.19f)

Werden sich pflegende Angehörige den Belastungen und Konflikten bewusst, entweder als Rechtfertigung oder als Zumutung, so gehen sie oftmals daran zugrunde. (vgl. Salomon, 2009, S.25f)

Die verschwommene Grenze zwischen Pflege- und Hilfeleistungen zu Hause führen ebenfalls zu einer enormen Belastung. Oft verdrängen sie ihre eigenen Bedürfnisse. Sie reagieren auf Forderungen des/ der Erkrankten und wollen diese so gut wie es geht erfüllen. Dies führt leider meist zu Erschöpfung und Frustration, verbunden mit negativen Auswirkungen auf die Familie. (vgl. Salomon, 2009, S.95/97)

Wichtig ist es, Rückmeldungen von außen zu bekommen, um nicht selbst der Pflege zum Opfer zu fallen. Der Einsatz von Entspannungsmethoden kann helfen, sich Momente für sich zu nehmen und kurze Zeit dem Alltag zu entfliehen. (vgl. Salomon, 2009, S.102ff; vgl. Seidl et al., 2007, S.21)

Es wird zwischen objektiver Last und subjektiver Belastung unterschieden. Unter einer objektiv erfassbaren Pflegesituation fällt Art und Umfang der professionellen Hilfe, sowie Höhe der finanziellen Mittel, etc. Subjektive Belastung wird beeinflusst von Motivation, Handhabung und Akzeptanz. (vgl. Seidl et al., 2007, S.43)

Mit Handhabung ist der praktische Umgang mit dem/ der Betroffenen gemeint, sowie das Gefühl, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Dazu zählen Voraussicht, Anpassung und Distanz. Anpassung beinhaltet die Fertigkeit, die Probleme des Familienmitglieds bewältigen zu können. Distanz ist wichtig, um früh genug die objektive Last der Pflege zu minimieren und auch auf sich selbst zu schauen. Die Fähigkeit, Probleme schon vorzeitig zu erkennen und darauf zu reagieren, nennt man Voraussicht. (vgl. Seidl et al., 2007, S.44)

Unter Akzeptanz wird jener Vorgang verstanden, eine Situation so anzunehmen, wie sie ist. Auch diese wird in drei Varianten eingeteilt. Zum einen die Übereinstimmung, bei der Pflegepersonen die Betreuungssituation realisieren, jedoch keine Anstalten zeigen, um diese zu beenden. Zum anderen kann es zu einem Burnout kommen, bei dem es den pflegenden Angehörigen nicht möglich ist, die Belastungssituation mit geeigneten

Methoden zu verbessern. Dritte Variation ist die Rücksicht, welche als soziales Netz fungiert. (vgl. Seidl et al., 2007, S.44f)

Unter Motivation werden alle Gründe verstanden, die zur Pflegeübernahme beitragen. Kommt es zu einer Reduzierung des Belastungsgefühls, hat dies die Senkung der subjektiv empfundenen Last zur Folge. Weiters kommt es durch hohe Akzeptanz, Motivation und idealer Handhabung auch zu einem reduzierten Belastungsempfinden. (vgl. Seidl et al., 2007, S.45.)

4.4.3. Schuldgefühle

Sehr viele pflegende Angehörige leiden unter Schuldgefühlen. Diese entstehen meist aufgrund einer Überforderung durch die Pflegeübernahme und werden oftmals ausgelöst aufgrund latenter Aggressionen gegenüber den zu pflegenden Personen. Der Glaube, sie würden zu wenig tun, um eine akzeptable Pflege gewährleisten zu können, bzw. auch das Gefühl, nicht mehr leisten zu können, ruft Schuldgefühle hervor. (vgl. Salomon, 2009, S.21)

Jedoch führen Schuldgefühle zur Selbstentwertung und behindern die Pflegearbeit. Sie entstehen, wenn Angehörige einen Freiraum für sich beanspruchen, oder wenn das hohe Ich- Ideal nicht erreicht wird. Auch die Ablehnung der Geschlechtsrollenstereotypen unter dem anhaltenden Druck der Gesellschaft ist verantwortlich für Schuldgefühle. Auch Schuldgefühle gegenüber anderen Menschen, aufgrund Vernachlässigung, gelten als Ursache. (vgl. Salomon, 2009, S.98f)

4.4.4. Finanzielle Konsequenzen einer Pflegeübernahme

Ein weiterer Aspekt, die Pflege eines Familienmitgliedes zu übernehmen, stellt die finanzielle Sicht dar, da professionelle Einrichtungen und Hilfe oftmals viel Geld kosten. (vgl. Salomon, 2009, S.105)

Andererseits können mangelnde finanzielle Mittel belastend sein. Der Erhalt von Pflegegeld stellt eine Entlastung dar. Jedoch kann die Antragsstellung zu einer organisatorischen und emotionalen Belastung führen, bzw. erfordert es viel Durchhaltevermögen aufgrund der unzähligen Behördengänge. Vom Pflegegeld allein kann der Pflegebedarf meist nicht komplett abgedeckt werden. Aus diesem Grund werden Wohnungen kaum den Bedürfnissen des/ der zu Pflegenden angepasst, sondern meist nur kleine Veränderungen vorgenommen. (vgl. Seidl et al., 2007, S.52f/ S.97)

4.5. Umfeld

Angehörigenpflege hat auch Auswirkungen auf verschiedene Bereiche des sozialen Umfelds, nämlich auf den Familien- und Bekanntenkreis. Auch die Gesellschaft trägt ihren Teil dazu bei, wie gut oder schlecht man mit der Pflegeverantwortung zurechtkommt.

4.5.1. Konsequenzen für Familien- und Bekanntenkreis

Die hohen Ansprüche einer Langzeitpflege führen meist zu einer Reduzierung des sozialen Kontakts, wodurch wiederum das Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen beeinträchtigt wird. Aufgrund der begrenzten Freizeit und der Ausrichtung des Alltags nach den Bedürfnissen des/ der zu Pflegenden nehmen Freunde oft Abstand, da die Lebensweisen zu unterschiedlich sind. Pflegende Angehörige sind oft der Ansicht, nicht verstanden zu werden, oder wollen andere nicht mit der Bitte nach Unterstützung belasten, wodurch sich der soziale Kontakt stark reduziert. (vgl. Salomon, 2007, S.15; vgl. Seidl et al., S.48)

Jedoch wünschen sich pflegende Angehörige, ab und zu entlastet zu werden und ein bisschen Zeit für sich zu gewinnen. Damit verbunden, erhoffen sie sich auch mehr Verständnis für die Pflegeübernahme seitens des Familien- und Bekanntenkreises. (vgl. Seidl et al., 2007, S.95)

4.5.2. Erwartungen an Gesellschaft

Die meisten pflegenden Angehörigen können keiner täglichen Arbeit nachgehen. Ihre zu erfüllenden Erwartungen und Anforderungen, sowie die Konsequenzen von einer Pflegeübernahme werden von Arbeitgebern meist nicht verstanden. Daher können sie entweder nur wenige Stunden in der Woche arbeiten oder müssen im schlechtesten Fall ihre Arbeit komplett aufgeben. (vgl. Seidl et al., 2007, S.90)

Aufgrund dessen wünschen sie sich mehr Verständnis von der Gesellschaft für ihre Situation. Hierzu wäre ein Wertewandel wichtig, der durch ein Umdenken der Gesellschaft und mit Hilfe der Politik erzielt werden könnte. Weiters muss eine Entstigmatisierung seitens der Gesellschaft erfolgen, wodurch Ablehnung und Anfeindung von erkrankten und behinderten Personen der Vergangenheit angehören. Gleichzeitig muss es zu einer Enttabuisierung seitens der Leistungsgesellschaft kommen, wobei die Medien hierbei eine wichtige Rolle übernehmen. (vgl. Seidl et al., 2007, S.91ff)

4.6. Unterstützungsangebote

4.6.1. Professionelle Unterstützung

Für pflegende Angehörige sind Unterstützungen von professionellen Fachkräften immens wichtig.

„Es geht nicht nur darum, wie man Angehörige ,in die Pflege einbeziehen kann‘, sondern wie man der Bedeutung gerecht werden kann, die Angehörige sowieso haben.“ (Schnepf, 2002, S.10)

So wird professionelle Hilfe im Kontext der Familie angeboten. Diese sollte unter Berücksichtigung familialer Beziehungsdynamik auf die Familie fokussieren. Weiters bietet sie den Familien sowohl Möglichkeiten zu Veränderungen, als auch zu Stabilität an. (vgl. Schnepf, 2002, S.11)

Unter professionelle Unterstützung fallen alle Maßnahmen, die von Organisationen bereitgestellt werden und von gelernten Fachkräften geleitet werden. (vgl. Seidl et al., 2007, S.53)

„Professionelle Pflege bedeutet daher auch, anwaltschaftliche Fürsprecherfunktion zu übernehmen, sich für Veränderungen von Verhältnissen einzusetzen und Strukturen sowie Umweltbedingungen zu fördern und zu fordern, welche die Lebenssituation der Betroffenen verbessern.“ (Seidl et al., 2007, S.21)

Speziell bei der Pflege eines behinderten Kindes sollten ihnen verschiedene Hilfsangebote zur Verfügung gestellt werden. Weiters ist es notwendig, sie über mögliche Behandlungen, finanzielle Unterstützung, sowie generell über die Behinderung ihres Kindes zu informieren. Dazu müssen aber genügend Beratungsstellen verfügbar sein. (vgl. Bleimund, 2002, S.86)

„Am biografischen Einschnitt einer Pflegeübernahme müssen solche Beratungen pflegenden Angehörigen offensiv angeboten werden, weil sie selbst so belastet sind, dass sie ihre Probleme oft nicht erkennen, sich ihrer eigenen Bedürftigkeit nicht bewusst sind und ihrer Entwicklungsaufgabe daher nicht gerecht werden können.“ (Salomon, 2009, S.106)

Unter sozialer Unterstützung werden informelle Hilfeleistungen verstanden, die pflegenden Angehörigen ohne Kostenaufwand vom Familien- oder Bekanntenkreis angeboten werden. Dies erfolgt durch Gespräche über die praktische Mitarbeit bei der Pflege, im Haushalt bis hin zur finanziellen Unterstützung. (vgl. Seidl et al., 2007, S.47)

Unterstützungsangebote sind nur dann wertvoll für pflegende Angehörige, wenn die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen oberste Priorität haben. (vgl. Seidl et al., 2007, S.73)

4.6.2. Die Bedeutung von Angehörigenarbeit

Der Grund, Angehörige in den Pflegeprozess mit einzubinden, baut auf dem Wissen auf, dass Nähe und Vertrautheit zwischen den Betroffenen und Angehörigen es beiden vereinfacht, mit den großen Belastungen jener Situation umzugehen. (vgl. Horn, 2002, S.14)

Der Sinn von Angehörigenarbeit ist jener, das Selbstbewusstsein von pflegenden Angehörigen zu stärken, sowie ihre Blicke für Probleme zu schärfen und Lösungen zu finden. In Angehörigengruppen soll ihnen gezeigt werden, dass sich Menschen auf ihre Ängste und Sorgen spezialisieren und sie dabei unterstützen, ihr Leben in jener Pflegesituation bestmöglich nach ihren Vorstellungen zu gestalten. Sie stellen einen geschützten Raum dar, um sich über die Probleme mit anderen Betroffenen auszutauschen, wo sie sich verstanden und akzeptiert fühlen. (vgl. Salomon, 2009, S.93f)

Grobziele der Angehörigenarbeit sind: (vgl. Salomon, 2009, S.96)

- Erhaltung der Gesundheit von pflegenden Angehörigen, sowie deren Unterstützung und Entlastung
- Gegenwärtige Belastung muss ihnen klar gemacht werden, damit sie diese als eine Reihe von Einzelproblemen ansehen, die nach und nach gelöst werden können
- In Gesprächen soll ihr Bewusstsein gestärkt werden, dass es ihr gutes Recht ist, Zeit für sich zu beanspruchen
- Autonomie und Selbstvertrauen der pflegenden Angehörigen soll gefestigt werden
- Wichtigkeit, ihre Gefühle auszudrücken
- Stärkung der Empathie, um einen würdevollen Umgang mit den Pflegebedürftigen zu gewährleisten, als auch eine vertretbare Abgrenzung zu diesen

Ein Anliegen von Angehörigenarbeit ist das Auftreten von Überforderung frühzeitig wahrzunehmen und den damit verbundenen Konsequenzen entgegenzuwirken. Pflegende Angehörige sollen mehr auf ihre eigene Gesundheit achten, ihre Grenzen erkennen und die Wichtigkeit sozialer Kontakte verstehen. (vgl. Salomon, 2009, S.103)

4.6.3. Tageszentren

Tageszentren sind bei pflegenden Angehörigen sehr beliebt. Sie entlasten den Angehörigen durch die tageweise Betreuungsübernahme und bieten den erkrankten oder behinderten Personen eine sinnvolle Beschäftigung, sowie Therapie. Jedoch ist die Nachfrage nach solchen Zentren sehr groß. Aufgrund dessen sind sie voll ausgelastet und der Bedarf an weiteren Tageszentren wird laut und deutlich gefordert. (vgl. Seidl et al., 2007, S.111f)

4.6.4. Bedeutung von Interventionen

Um Interventionen einleiten zu können, muss die familiäre Beziehungsdynamik und die Sichtweisen aller Beteiligten berücksichtigt werden. Ziel ist es, positive Veränderungen herbeizuführen und zu einer Stabilisierung im System Familie beizutragen. (vgl. Schnepf, 2002, S.11)

Es werden sechs Arten von Interventionen unterschieden: (vgl. Seidl et al., 2007, S.154ff)

1. Psychoedukative Interventionen: hier soll den pflegenden Angehörigen vorrangig durch Vorträge, Gruppendiskussionen und schriftliches Material mehr Wissen über die Krankheit, über mögliche Unterstützungen und Bewältigungsstrategien vermittelt werden; psychoedukative Interventionen sind stärker strukturiert und können nur bedingt verändert werden

2. Unterstützende Angebote: Augenmerk liegt hierbei bei der gegenseitigen emotionalen Unterstützung der pflegenden Angehörigen; die Leitung obliegt professionellen HelferInnen oder Betroffenen selbst und sind nahezu unstrukturiert
3. Pflegeentlastende Angebote: hierzu zählen Tageszentren, bzw. die zeitweise Betreuung des/ der Kranken durch professionell Pflegende in den eigenen vier Wänden
4. Psychotherapeutische Interventionen: sind notwendig, um auf Verhaltens- und kognitiver Ebene neue Wege zu erlernen, mit belastenden Pflegeinterventionen umzugehen und negative in positive Emotionen umzuwandeln.
5. Trainingsprogramme zur Erhöhung der Kompetenz der Pflegebedürftigen
6. Multimodale Angebote

4.7. Entlastungs- und Bewältigungsstrategien pflegender Angehöriger

4.7.1. Handlungs- und Lageorientierung

Um besser mit den Veränderungen aufgrund einer Pflegeübernahme zurechtzukommen, greifen pflegende Angehörige auf Strategien zur Entlastung und Bewältigung zurück. (vgl. Seidl et al., 2007, S.14)

Hier wird verglichen zwischen handlungsorientierten pflegenden Angehörigen, die im Stande sind, sich wichtige Informationen zu besorgen und ihre Umwelt so auszurichten, dass sie zur Entlastung beiträgt. Weiters gibt es die lageorientierten pflegenden Angehörigen, die es nicht schaffen, ihre Situation positiv zu verändern und im Hier und Jetzt gefangen sind. Ressourcenwahrnehmende Angehörige können die Fähigkeiten des/ der Pflegebedürftigen erkennen und darauf aufbauen. Im Gegensatz zu den

defizitwahrnehmenden Betreuungspersonen, die nur den belastenden Pflege- und Betreuungsbedarf wahrnehmen. (vgl. Seidl et al., 2007, S.14)

Somit ist die beste Konstellation, um mit der Belastungssituation umgehen zu können, bei ressourcenwahrnehmenden und handlungsorientierten pflegenden Angehörigen zu finden. Sie schöpfen genug Energie, um mit den Veränderungen und Einschränkungen der Pflegesituation zurechtzukommen. (vgl. Seidl et al., 2007, S.14)

4.7.2. Handlungskontrolltheorie von Kuhl (1983, 1994)

Die Handlungskontrolltheorie ist eine Ergänzung zur Theorie der erlernten Hilflosigkeit. Jene Theorie versucht den Weg von einer Handlungsintention bis hin zur Ausführung der Handlung zu erklären.

Folgende Schritte sind bei der Verwirklichung einer Handlungsintention beteiligt: (vgl. Seidl et al., 2007, S.57f/ 60ff)

1. Selektive Aufmerksamkeit: hier wird das Augenmerk auf die für die Verhaltensabsicht wichtigsten Informationen gelegt, unwichtige werden hingegen ignoriert
2. Enkodierkontrolle: relevante Informationen werden tiefer verarbeitet als irrelevante und auf die Pflegesituation praktisch umgesetzt
3. Emotionskontrolle: Vermeidung von Emotionen, die uns von einer Handlung abbringen können und Zulassen von positiven Emotionen, die das Bestehen der Pflegesituation sichern
4. Motivationskontrolle: Entwicklung motivationsstärkender Strategien, wie zum Beispiel Akzeptanz
5. Umweltkontrolle: die Umwelt wird derart verändert, um nicht von der Handlungsverwirklichung abgebracht zu werden, sondern um die Situation zu verbessern

6. Sparsame Intentionsverarbeitung: Vor- und Nachteile einer Handlungsabsicht werden abgewogen
7. Misserfolgsbewältigung: Misserfolge und emotionale Auswirkungen werden verarbeitet

Die Handlungskontrolle ist Voraussetzung, ob eine Handlungsintention auch in Anbetracht widriger Umstände durchgeführt wird. Inwieweit ein Mensch zur Handlungskontrolle fähig ist, hängt von der schon zuvor erwähnten Handlungs- und Lageorientierung ab. (vgl. Seidl et al, 2007, S.58)

5. Methode und Vorgehensweise

Die vorliegende Belastungssituation von Müttern autistischer Kinder mit dessen Auswirkungen/ Outcomes wurde in der Literatur schon zur Genüge erforscht. Jedoch wurden bis jetzt die Prozesse, die diesen Auswirkungen vorausgehen, außer Acht gelassen. Mithilfe der Grounded Theory soll in dieser Studie der Entstehungsprozess der Belastungssituation erforscht und jene Prozessindikatoren erkannt werden, die den Folgen vorausgehen.

Hiermit sollen jene Dimensionen sichtbar gemacht werden, die für die Familienpflege wichtig sind, um Auswirkungen aufgrund der Belastungssituation der betroffenen Mütter und die Dynamiken, die dabei entstehen, richtig einschätzen und verhindern zu können.

Erkenntnisse in diesem Zusammenhang können dazu beitragen, dass professionelle Pflegende belastende Situationen früher erkennen, bzw. genauer wissen, auf welche Bereiche sie achten und wo sie ansetzen sollen, um frühestmöglich Präventivmaßnahmen einleiten zu können, bevor es zu einer Belastungssituation mit daraus resultierenden Konsequenzen für die Gesundheit betroffener Mütter kommen kann.

Diese Studie und deren Ergebnisse sollen professionell Pflegenden helfen, präventiv tätig zu werden, bevor pflegende Angehörige durch den Stress und die fortwährende Belastung selbst zukünftige KlientInnen der Pflege werden.

5.1. Grounded Theory

Die Methode der Grounded Theory wurde in den 60er Jahren von den Soziologen Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss entwickelt und baut auf der Theorie des symbolischen Interaktionismus auf. (vgl. Mayer, 2002, S. 74)

Im Gegensatz zu anderen qualitativen Forschungsmethoden stellt die Grounded Theory die Prozesse in den Mittelpunkt, die aus dem Blickwinkel der menschlichen Interaktion untersucht werden sollen. Das heißt, der Fokus liegt bei dieser auf der Darstellung des Prozesses eines Phänomens bzw. Forschungsgebietes und nicht bei der Beschreibung eines bestimmten Phänomens. Hauptaugenmerk liegt bei der Schaffung von erklärenden Modellen zu diesen Prozessen, welche aus den Daten abgeleitet werden. Die Datengewinnung und Theorieentwicklung wechseln sich stetig ab, das heißt, die Theorie wird im Laufe des Forschungsprozesses ständig verändert. Die Datenerhebung wird erst beendet, wenn keine neuen Erkenntnisse mehr gefunden werden. Die Theorien einer Grounded Theory werden als gegenstandsbezogen bezeichnet, da sie direkt aus der Wirklichkeit bzw. aus den Daten heraus entwickelt werden. (vgl. Mayer, 2002, S. 74f)

Am Anfang des Forschungsprozesses gilt es, ein beforschbares Thema zu finden und dieses einzugrenzen, um es optimal bearbeiten zu können. Daraufhin ist es notwendig, eine Forschungsfrage zu formulieren, an dieser sich der Forscher/ die Forscherin während des gesamten Forschungsprozesses immer wieder orientieren kann. (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S.24)

Nach Durchführung der Datenerhebung wird mit der Datenanalyse begonnen. Hier spielt die theoretische Sensibilität des Forschers/ der Forscherin eine wichtige Rolle. Unter dieser wird die Fähigkeit verstanden, relevante Daten von irrelevanten unterscheiden und verstehen zu können, um überhaupt erst eine Theorie formulieren zu können. (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S.30)

Weiters ist es auch nützlich, neben der Fachliteratur auch andere Arten veröffentlichen sowie unveröffentlichten Materials zu verwenden. (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S.38)

Die Datenanalyse in der Grounded Theory beginnt mit dem „offenen“ Kodieren. Dies ist der analytische Prozess der Grounded Theory Methode, bei welchem die Konzepte, sprich die Bausteine einer Theorie, identifiziert werden. Jene Konzepte werden auf ihre Eigenschaften und Dimensionen hin überprüft. Themen, die entdeckt wurden und Ähnlichkeiten untereinander aufweisen, werden kategorisiert. (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S.54f)

Der nächste Schritt beinhaltet das „axiale“ Kodieren. Hier werden Verbindungen zwischen den einzelnen Kategorien gesucht und die Daten, welche nach dem offenen Kodieren gefunden wurden, neu zusammengesetzt. (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S.75)

Im letzten Schritt, dem „selektiven“ Kodieren, steht die Identifizierung der Kernvariable im Mittelpunkt. (vgl. Strauss & Corbin, 1996, S.187)

5.2. Durchführung der Interviews

Im Anschluss nun ein paar Worte zu den Einschlusskriterien der Studie und Art der Rekrutierung, sowie eine kurze Beschreibung der demographischen und biographischen Daten der teilnehmenden Mütter. Im Weiteren folgt eine kurze Erklärung zur Datenerhebung durch halbstandardisierte Interviews, sowie der Datenanalyse durch die Grounded Theory Methode, als auch im Abschluss eine nähere Erläuterung der dieser qualitativen Arbeit zugrundeliegenden Gütekriterien.

5.2.1. Einschlusskriterien und Rekrutierung

Einschlusskriterien waren:

- Mutter eines Kindes mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ zu sein
- die deutsche Sprache zu sprechen und zu verstehen,
- sowie selbstverständlich die freiwillige Teilnahme an der Studie, welche mittels einer Einverständniserklärung eingeholt wurde.

Zielgruppe in der vorliegenden Studie sind Mütter mit Kindern, die die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ gestellt bekommen haben.

Mütter deswegen, da, wie schon in den vorigen Kapiteln (siehe: Kapitel 3.2. und 4.3.) näher ausgeführt, jene zu 80% die Pflegeverantwortung für ein pflegebedürftiges Familienmitglied tragen und vermehrt unter der Belastungssituation der Pflege eines autistischen Kindes leiden.

Da das Haben und die Pflege eines behinderten Kindes ein sehr heikles und emotionsgeladenes Thema ist, liegt die Hemmschwelle, sich einem fremden Menschen anzuvertrauen und diesem die Probleme ihrer derzeitigen

Lebenssituation mit der Pflege eines autistischen Kindes zu schildern, doch sehr hoch.

Zum Zwecke der Datenerhebung wurden Mails an verschiedene Autismusvereine/-zentren innerhalb Wiens mit Informationen über die geplante Studie verschickt, über diese geeignete Teilnehmerinnen gefunden werden sollten. Auch eine Internetanzeige wurde veröffentlicht.

Nach einem persönlichen Treffen mit den Verantwortlichen eines Autistenzentrums wurde mit deren Zustimmung ein Informationsblatt sowie eine Teilnehmerinnenliste ausgehängt, auf dieser sich interessierte Mütter eintragen konnten.

Durch regelmäßigen Kontakt mit den Verantwortlichen wurden Daten von bereitwilligen Teilnehmerinnen ausgetauscht, um telefonischen Kontakt aufnehmen zu können. Hierbei wurde dann nochmals der Zweck der Studie erklärt, sowie auf die freiwillige Teilnahme, die Anonymität, die vertrauliche Behandlung der Daten, als auch die Möglichkeit, zu jeder Zeit das Interview abbrechen zu können, hingewiesen.

Nach der Zusage, bei dem Interview teilzunehmen, wurde ein geeigneter Termin vereinbart.

Schlussendlich standen alle acht Teilnehmerinnen in Verbindung mit ein und demselben Autismuszentrum.

5.2.2. Beschreibung der Teilnehmerinnen

Abb. 1: Sample Mütter

Alter	
31-40	2
41-50	3
Älter	3
Familienstand	
Ledig	1
Verheiratet	6
Geschieden	1
Kinder	
1	2
2-3	5
Mehr als 3	1
Ausbildung	
Höhere Schule	3
Fachschule	1
Universität	4
Berufstätig	
Ja	4
Nein	4
Einkommen	
Genug für den Alltag	2
Genug, um etwas zu sparen	2
Genug für Extrawünsche	4
Geschlecht des betroffenen Kindes	
Männlich	6
Weiblich	2

Zusätzlich zur Einverständniserklärung wurde ein Kurzfragebogen zwecks Sammlung der demographischen und biographischen Daten ausgeteilt, der vor Beginn eines jeden Interviews ausgefüllt wurde. (siehe auch Abb. 1)

Das durchschnittliche Alter der acht Teilnehmerinnen beträgt 45 Jahre. Sechs von ihnen sind verheiratet, eine Dame geschieden und eine weitere ledig. Bis auf eine Mutter mit nur einem Kind und einer weiteren mit mehr als drei Kindern, haben alle zwei bis drei Kinder in ihrem Haushalt zu verpflegen. Jeweils genau die Hälfte ist derzeit berufstätig, bzw. nicht berufstätig.

Vier Teilnehmerinnen haben einen Universitätsabschluss, drei Matura und eine Teilnehmerin den Abschluss einer Fachschule.

Die (gelernten) Berufe der Mütter reichen von Sozialarbeiterin, über Beamtin bis hin zu Fremdenführerin.

5.2.3. Datenerhebung

Es wurden acht halbstandardisierte Interviews mit offenen Fragen durchgeführt, welche anschließend mit der Grounded Theory Methode nach Strauss und Corbin (1996) ausgewertet wurden.

Grundlage der Gesprächsbasis war ein vorher entwickelter Interviewleitfaden, der vor, während und nach einem jeden Interview mit Fragen erweitert wurde.

Die gestellten Fragen beinhalteten Themen zur Alltagsbewältigung, Einschätzung ihres Gesundheitszustandes, Unterstützung seitens des sozialen Umfelds und professionell Pflegenden, die damit verbundenen negativen und positiven Erlebnisse, als auch die Bewältigung vor und nach der Diagnose, sowie Wünsche, Ängste und Erwartungen.

Die Interviews wurden mit vorheriger Zustimmung und nach Absprache entweder in Räumlichkeiten des ZASPE (Zentrum für Autismus und spezielle Entwicklungsstörungen) durchgeführt, oder direkt in den jeweiligen

Wohnungen der teilnehmenden Mütter. Drittpersonen waren nie im selben Raum anwesend und eine ungestörte Gesprächsatmosphäre war immer gegeben.

Die Datenerhebung erfolgte von Mai 2009 bis September 2009.

Durchschnittlich lag die Interviewzeit bei ca. 45 Minuten, wobei das kürzeste Interview 31 Minuten betrug und das längste 67 Minuten.

Alle Interviews wurden mit vorheriger Zustimmung der Teilnehmerinnen mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und danach transkribiert.

Im Anschluss an jedes Interview wurden persönliche Notizen, sprich Memos, über bestimmte Situationen, Beobachtungen und Eindrücken während des Interviews gemacht.

5.2.4. Datenanalyse

Die Datenanalyse erfolgte durch offenes und axiales Kodieren, aufgrund der kleinen Stichprobe musste vor dem selektiven Kodieren abgebrochen werden. Somit konnte auch keine Datensättigung erreicht werden.

Die Daten wurden nach der Transkription Zeile für Zeile offen kodiert. Sich herauskristallisierende Codes wurden zu Oberbegriffen, sprich Konzepten, zusammengefasst und daraus wurden nach und nach Kategorien gebildet, welche anschließend in ihre Dimensionen und Eigenschaften unterteilt wurden.

Im Anschluss wurde mittels der gewonnen Erkenntnisse versucht, ein erstes Modell zur Entstehung der Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose frühkindlicher Autismus zu erstellen.

5.2.5. Gütekriterien

In der qualitativen Forschung gibt es keine einheitlichen Gütekriterien, die von allen ForscherInnen gleichermaßen akzeptiert werden. Trotz allem bleibt die Kernaussage dieselbe.

Mayer beschreibt in ihrem Buch drei Gütekriterien für qualitative Forschung: (vgl. Mayer, 2007, S.101f.)

- Glaubwürdigkeit: mit diesem Kriterium soll gewährleistet werden, dass die Interpretation des Forschers/ der Forscherin aus Sicht der TeilnehmerInnen sowie anderer WissenschaftlerInnen korrekt ist.
- Folgerichtigkeit: dies bedeutet, dass die wissenschaftliche Arbeit von Anfang bis Ende für den Leser/ die Leserin nachvollziehbar sein muss.
- Angemessenheit: unter Angemessenheit wird die Genauigkeit überprüft, mit der die Wirklichkeit der TeilnehmerInnen reproduziert wird; je ausführlicher die Beschreibungen, desto einfacher ist es für LeserInnen, die Wichtigkeit der Ausführungen für die Praxis zu erkennen.

Ein weiteres wichtiges Kriterium für die qualitative Forschung stellt die Reflexivität dar. Sie soll die theoretische Sensibilität ergänzen, indem der Forscher/ die Forscherin sich darüber im Klaren ist, dass jegliche Handlungen, eigene Sichtweisen und das Verhalten die Interviews oder teilnehmende Beobachtung beeinflussen und somit verzerren können. Die Validität der Ergebnisse wird gestärkt, indem sich der Forscher/ die Forscherin dessen bewusst ist. (vgl. Hall & Callery, 2001)

All diese Kriterien wurden in dieser Studie nach bestem Wissen und Gewissen erfüllt.

6. Erkenntnisse der Erhebung

6.1. Phänomene

Im Mittelpunkt dieser Studie stehen die Beschwerden von Müttern frühkindlicher Autisten. Diese sind sozusagen das Endprodukt/ Ergebnis der Belastungssituation, welcher sie jahrelang ausgesetzt sind.

6.1.1. Häufig auftretende Beschwerden

Es gibt eine Reihe von Beschwerden, die bei pflegenden Müttern häufig vertreten sind. Schlaflosigkeit aufgrund der hohen Pflegeanforderungen, denen auch nachts nachgegangen werden muss, ist eins davon.

„Sie (Tagesmutter) war da und das Kind war dann still vielleicht für eine Weile und ich konnte nicht schlafen... also ich bin vier Jahre fast schlaflos...“

Durch die Unselbständigkeit der Kinder empfinden jene Mütter eine ständige Anspannung, da sie Angst haben, es könne ihren Kindern etwas passieren.

Dies führt natürlich auch zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Manchmal bleibt den Müttern kein anderer Ausweg mehr, als Medikamente einzunehmen. Weitere Beschwerden durch Stress sind Magenprobleme, Nervosität bis hin zu Depressionen.

„Ich hab wirklich ein schwaches Nervenkorsett jetzt (...) also die Psychiater (...) haben halt gewisse Medikamente, die ich nehme und schlafen kann ich von selber schon lange nicht mehr..“

„... aber was weiß ich.. das sind die Stressgeschichten mit dem Magen..“

6.1.2. „Aber da ist nicht XY der Grund“

Ein wichtiger Aspekt, der fast in jedem Interview betont wurde, war, dass die Kinder keinesfalls Schuld an ihren Beschwerden tragen, wie bei folgender Aussage zum Ausdruck kommt:

„Ja, ich habe chronische Polyarthritits, aber da ist nicht XY der Grund..“

„... ja Kopfweh, aber ich denke, das hab ich früher auch schon gehabt...“

Jedoch gab es bei der Frage nach ihrem Gesundheitszustand doch immer kleinere Abstufungen, wie zum Beispiel „grundlegend“ oder „irgendwie“:

„Ähm.. ja, eh gut.. grundlegend gut..“

„Ich fühle mich schon irgendwie wohl..“

6.1.3. Die Fassade der starken Mutter

Pflegende Mütter sind sich im Klaren darüber, dass die Pflegeverantwortung sehr viel Kraft in Anspruch nimmt und zunehmend belastend ist.

Trotz allem ist es ihnen ein Anliegen, die Fassade der starken Mutter aufrecht zu erhalten, wie hier treffend beschrieben wird.

„Hmm.. naja.. ich neig dazu zu sagen, nanana ich bin eh gesund wie ein Pferd oder so... aber das stimmt natürlich nicht...“

„Also ich fühl mich im Moment wie ein starkes Pferd, das die Last so vor sich hin trägt oder mit sich trägt...“

„Ich hab gedacht, ich bin stark..“

6.2. Auslöser

Es wurden 2 Hauptauslöser für die Beschwerden durch die Belastungssituation erkannt. Zum einen die Diagnose und zum anderen die mit dem Autismus einhergehenden Symptome der Kinder. Beides, in ihre Ausprägungen unterteilt, wirkt direkt auf die Beschwerden von betroffenen Müttern ein.

6.2.1. Diagnose

Der Weg bis hin zu einer von einem Arzt bestätigten Diagnose, sprich die Phase vor der Verdachtsbestätigung, sowie die Zeit danach mitsamt allen positiven sowie negativen Erlebnissen und Emotionen, als auch der Zeitpunkt einer Diagnose sind ausschlaggebend und Auslöser für die Art und Schwere der Beschwerden von pflegenden Müttern.

6.2.1.1. Mütterliche Intuition

Das erste Verdachtsmoment, es könnte mit dem eigenen Kind etwas nicht stimmen, beruht meist auf mütterlicher Intuition.

„Also er/ sie war ungefähr ein Jahr alt und das zweite Kind schon.. (..) .. aber trotzdem eine Mutter hat einen Instinkt.. (..).. es ist irgendwas nicht in Ordnung..“

„... und für mich persönlich, also das war mir schon vorher klar, dass da irgendwas anders ist.“

Meist werden Unterschiede im Vergleich mit anderen Gleichaltrigen bemerkt, wodurch sie auf die Defizite ihres Kindes aufmerksam werden.

„Erstens einmal, wo er/ sie klein war.. also er/ sie hat nicht gehört.. vielleicht hat er/ sie gehört, aber er/ sie hat es nicht wahrnehmen können.. d.h., man hat mit ihm/ ihr überhaupt nicht kommunizieren können..“

„... dann hab ich gedacht, mit einem Jahr und fast keine Babysprache.. das bedeutet, es ist irgendwas nicht in Ordnung... (...) ... ich hab oft das Gefühl gehabt, er/ sie hört mich nicht...“

„... einfach im Vergleich mit anderen Kindern.. es war eigentlich ganz am Anfang schon als Baby... er/ sie hat sich anders bewegt, hat sich lange nicht gehalten... hat so sprachliche Eigenheiten gehabt...“

6.2.1.2. Zeit der Ungewissheit

Die folgende Phase nach einer Verdachtsbestätigung ist vor allem gekennzeichnet durch eine lange Zeit der Ungewissheit und wird von Müttern als extrem schwierig und belastend beschrieben.

„Viel schwieriger, viel schwieriger.. vor allem, weil ich nie gewusst habe, was ist mit ihm/ ihr wirklich los und warum geht das bei ihm/ ihr nicht..“

„... und dann beginnt man eben nachzuhaken und nachzugraben und zu suchen und zu schauen, wo kriegen wir Befunde her und wo kriegt man das her... „

„... a Wahnsinn... jo.. also es war sehr mühsam...(...)... also es war Horror.. es war wirklich mühsam... kaum war irgendwie eine Sache... is gängen... is wusch das nächste kommen...“

Nicht nur, dass sie den Verdacht haben, ihr Kind ist krank, müssen sie sich auch meist jahrelang mit der Angst herumquälen, dass sie ihm/ ihr nicht helfen können.

Hier wird die Wichtigkeit einer frühen Diagnose klar, um sowohl das Kind gemäß seiner Behinderung behandeln und fördern zu können, als auch den Müttern die Gewissheit zu geben und ihnen einen Weg aufzuzeigen, wie sie mit der Behinderung ihres Kindes umgehen können.

6.2.1.3. Fehldiagnosen und „inkompetente Ärzte“

Auf der Suche nach Bestätigung und um diese quälende Unsicherheit loszuwerden, begeben sie sich in die Hände von Ärzten, in der Hoffnung, eine Erklärung für die Entwicklungsdefizite ihrer Kinder zu bekommen.

Leider müssen sie dabei oft erleben, wie sie alleine und ohne Hilfe dastehen und nicht die erhoffte Entlastung durch die Ärzte bekommen, sondern aufgrund deren Unwissenheit, meist von einer Institution zur nächsten geschickt zu werden.

„Praktische Ärzte haben sich da nicht drüber getraut... also die haben mich dann verwiesen in alle möglichen Institutionen, wobei ich dann auch selber gegangen bin, weil ich auch gemerkt habe, ja, da geht nichts weiter...“

Die Wege von einer Institution zur nächsten, von einem Test zum nächsten, von einem Arzt zum nächsten gleicht einer Odyssee und ist für Betroffene sehr frustrierend.

„... wir sind zu allen möglichen Entwicklungsdiagnostikern und alles Möglichem gegangen... da er/ sie aber nicht eindeutig autistisch war, bzw. was der Diagnostiker halt drunter versteht, ist das nicht so aufgefallen...“

„... und der Arzt hat gesagt (..) er/ sie ist ein bisschen zurück.. aber wie, hat er nicht genau gesagt... und dann hat er gesagt, sie müssen vielleicht andere Untersuchungen machen, damit sie dazu kommen, was das ist und so...“

Nicht genug, dass sich Betroffene mit der Inkompetenz von Ärzten auseinandersetzen müssen, ist diese Zeit der Suche nach einer Diagnose zusätzlich gepflastert mit zahlreichen Fehldiagnosen.

„Vermutung von mir war schon da, wo er/ sie vier Jahre alt war... das hab ich auch damals am XY deponiert (...) die haben dann gemeint, meine Befürchtungen, er/ sie sei Autist... also das haben sie widerlegt... also das haben sie mir dann auch schriftlich gegeben.“

„... und alle haben gesagt, Wahrnehmungsstörungen und hyperaktiv... und ich weiß nicht was alles.. und da hamma damals die Äußerung gekriegt, er/ sie ist alles Mögliche, nur Autist ist er/ sie keiner...“

„... immer wieder leider nur inkompetente Ärzte...“

6.1.2.4. „Wie ein Weltuntergang“

Durch die Verwerfung des Verdachts auf Autismus seitens der Ärzte, löst dies bei den Müttern kurzfristig eine tiefe Beruhigung aus, da die schlimmste Befürchtung nicht bestätigt wurde.

„... das ist eine gewisse Beruhigung, weil so lustig ist das auch nicht, wenn man sich vorstellt, dass es vielleicht etwas ist, was wohl nicht weggeht...“

„... wir sind erst später darauf gekommen, dass er/ sie könnte, dass er/ sie zu den Autisten gehört... weil die haben immer bei den Befunden und anderen Sachen gesagt, dass er/ sie zurück ist. Aber wie und wie viel Prozent und überhaupt, worum es geht, wir waren auch verwirrt...“

Aus diesem Grund trifft sie dann die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ wie aus heiterem Himmel. Das Spektrum der Emotionen ging von dem Gefühl eines Weltuntergangs bis hin zu Selbstmordgedanken.

„... damals ist wirklich.. die Welt ist, total, für mich war alles am Ende..“

„... also die Diagnose vor eben 20 Jahren war wie ein Weltuntergang..“

„... und da bin ich mit ihr/ ihm nach Hause gefahren und habe mir gedacht, was solls, fahr ich mit ihr/ihm gegen die Wand.. mit dem Auto (...) das nimmt man nicht an...“

6.1.2.5. Die Bedeutung einer Diagnose

Trotz dem anfänglichen Schock und der Trauer nach einer gestellten Diagnose, sind die meisten Mütter dankbar, endlich zu wissen, was los ist und begeben sich mit diesem Wissen auf die Suche nach Informationen über die Behinderung sowie möglichen Therapiemöglichkeiten.

Die Diagnose gibt ihnen eine gewisse Sicherheit, wie diese Teilnehmerin es formuliert:

„Für mich ist die Diagnose Sicherheit vor allem.. auch in meiner Erziehungskompetenz (...) Ja, einfach ein Ziel... also gezielte Therapien, die ich mit ihm/ ihr machen kann, wo ich auch einfach versteh, warum bestimmte Sachen nicht gehen, bzw. schwieriger sind... „

Weiters ist es für sie eine Erleichterung, dass die Suche ein Ende hat und sie nun endlich auf Basis ihres Wissens aktiv werden können.

„... jo in dem Moment sogar, eine gewisse Erleichterung für mich, weil damit hat das Kind amal einen Namen gehabt... und wars einmal klar ... und war irgendwie auch klar, dass das Herumsuchen und Herumtun endlich einmal ein Ende hat.“

„... weil diese vier Jahre Suchen, was ist es denn und jeder sagt was anderes (...) das hat sehr viel mehr Unsicherheit reingebracht...“

„Das Benennen bewirkt einfach, dass ich handlungsfähiger werde... und das ist einfach das Hilfreiche daran...“

Die Diagnose ist wichtig, um endlich wieder Klarheit und Struktur im Leben zu haben und sich auf die neue veränderte Lebenssituation adäquat anpassen zu können. Solange nicht feststeht, was es ist, kann man nicht akzeptieren und sich mit neuer Motivation dieser Herausforderung stellen und sie bewältigen.

6.1.2.6. Zeitpunkt der Diagnose

Betrachtet man alle vorher genannten Punkte, so kristallisiert sich ganz klar heraus, wie wichtig es für pflegende Mütter ist, frühestmöglich eine Diagnose gestellt zu bekommen. Leider vergeht meist sehr viel Zeit zwischen dem ersten Verdacht bis hin zu einer fixen Diagnose, wie auch diese Mutter bestätigt:

„Also dass er/ sie Autist ist, eigentlich erst, seitdem er/ sie 11 ist...

Vermutung von mir war schon da, wo er vier Jahre alt war...“

Trotz sofortigem Aufsuchen eines Arztes und aufgrund der vielen Fehldiagnosen und Verweisungen leben Mütter lange Zeit mit der Ungewissheit, was mir ihrem Kind los ist.

„Ähm.. eigentlich relativ spät, er/ sie war fast 6 Jahre... wir haben gewusst, dass er/ sie anders ist, weil das hat man sehr früh gemerkt (...) wir haben ihn/ sie also das 1.Mal anschauen lassen auf Autismus oder autistische Züge, da war er/ sie 3 ½ ...“

Leider kommt es auch vor, dass mehr als zehn Jahre vergehen, bis eine Diagnose bestätigt wird. Dies führt nicht nur dazu, dass Mütter jahrelang in Unwissenheit und Angst leben, sondern auch dazu, dass dem Kind viele Jahre genommen werden, wo es richtig auf ihre/ seine Behinderung hin gefördert hätte werden können.

„... und sie hat gemeint, XY könnte zu Autisten gehören, da war er/ sie vielleicht 18/19 Jahre... aber früher habe ich keine feste Diagnose in der Hand gehabt (...) und da waren dann ca. 15 Jahre vorbei, bis ich wusste, dass er/ sie einer ist.. und da hab ich verschiedene Wege probiert (...) na, ich muss schauen, was das ist und wo es gut für ihn/ sie ist...“

6.2.2. Symptome

Neben der Diagnose sind auch die Symptome, von welchen Kinder mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ betroffen sind, ein auslösender Faktor für Beschwerden ihrer Mütter. Sie sind verantwortlich für die Art und den Schweregrad, je nachdem, wie stark ausgeprägt sie bei dem betroffenen Kind sind.

6.2.2.1. Belastung

Mütter sind einer hohen Belastung durch die Symptome ihrer Kinder ausgesetzt. Jene Symptome sind von Kind zu Kind unterschiedlich ausgeprägt und dementsprechend ist auch der Belastungsgrad jeder einzelnen Mutter auf einem anderen Level.

Kennzeichnend sind vor allem Stereotypien und Echolalien. Der Umgang mit Stereotypien Bedarf einem Lernprozess.

„Ähm... ja, er/ sie konnte in keiner Gruppe sein, es durfte nicht laut sein, er/ sie hat sehr viele Stereotypien gehabt, auch Echolalien, also diese ganz lauten verbalen Äußerungen, die, wenn man das den ganzen Tag ertragen muss, am Abend einfach fertig ist.. auch nervlich sehr angespannt... ähm... ja, also wie gesagt...“

„... wenn er/ sie 100x nach einer Semmel fragt, was er/ sie ja ununterbrochen stereotyp will, beim 110x geb ichs ihm/ ihr! Nicht?“

Weiters sind Verhaltensauffälligkeiten wie zum Beispiel Aggressionen oder Brüll- und Tobanfälle oftmals an der Tagesordnung. Die Belastung kann derart immens und mit einem hohen Kraftaufwand verbunden sein, dass es ohne Medikamenteneinnahme nicht mehr zu bewältigen ist.

„Sonst vom Verhalten her, also zu Beginn der Pubertät ist dann das aggressive Verhalten gekommen, das war auch ganz schrecklich.. das haben wir dann LEIDER durch Medikamente in den Griff bekommen...“

Eine andere Mutter zu den Brüll- und Tobanfällen:

„... also das ist eigentlich das Belastendste... weil das so eine entsetzliche Geräuschkulisse ist... und die man auch nicht abstellen kann...“

Durch die Unselbständigkeit der Kinder leben Mütter in ständiger Sorge, es könnte ihnen etwas zustoßen. Sie dürfen sich keine Fehler erlauben. Dies führt zu einer ständigen Anspannung und inneren Unruhe.

„Da ist er/ sie jeden Tag um vier in der Früh aufgestanden... und ist aber auch nicht allein geblieben... erstens hätten wir ihn/ sie nicht allein lassen können, weil wir Angst hatten, dass er/ sie was anstellt... und zweitens wollte er/ sie auch, dass jemand außer ihm/ ihr auch wach ist, und hat das auch entsprechend lautstark eingefordert...“

Vor allem zwei Symptome kristallisierten sich bei den Teilnehmerinnen heraus, die ihnen das Leben sehr schwer machen.

Das wäre erstens die fehlende Zuneigung, die sie von ihren Kindern nicht entgegengebracht bekommen. Die meisten Kinder mit frühkindlichem Autismus können ihre Gefühle nicht zum Ausdruck bringen. Dies ist gerade für Mütter eine schmerzliche Erfahrung, da sie eigentlich von positiven Rückmeldungen ihrer Kinder leben und dadurch wissen, dass sie alles richtig machen.

„... es ist auch nichts zurückgekommen an Liebe, an Zärtlichkeiten, an Zuneigung.., also das hat mich IRRSINNIG belastet...“

„Schrecklich, ganz schrecklich (...) ich kann mich noch gut erinnern.. wir waren in (...) auch schon Reiten und da war er/ sie in einer Gruppe und da hat es Kinder gegeben, die Down- Syndrom hatten in seinem/ ihrem Alter.. und sie sind halt sehr emotional... und ich hab die Mütter beneidet, die Kinder mit Down- Syndrom hatten (lacht).. also ich hab die wirklich damals beneidet... ich hab mir gedacht, ja, die haben auch eine Behinderung, aber das Kind kann mit dem Elternteil etwas anfangen...“

Zweitens belastet sie die Tatsache, nicht als Mutter wahrgenommen zu werden. Für jene Kinder gibt es meist keinen Unterschied zwischen fremden Personen und der eigenen Familie.

Eine Teilnehmerin berichtete von einem ganz schrecklichen Erlebnis für sie:

„...und dann haben wir am Klo so einen Ventilator gehabt... den muss man dann mit so einem Schnürchen ziehen und dann dreht es sich und macht so Geräusche... und XY ist sehr auf Geräusche fixiert... und war klein, so ca. vier Jahre alt... und dann sag ich ihm/ ihr, wenn du Mama sagst, dann schalte ich dir den Ventilator ein.. und da nach gewisser Zeit „Mama, Mama“ ... AHHH.. ich hab ALLE angerufen, meine Mutter und erzählt, XY hat Mama gesagt.. ja, und dann ist der Papa mit ihm/ ihr aufs Klo gegangen und XY sagt Mama, Mama.. also das bedeutete, dass MAMA war dieses Ventilator einschalten... also das war für mich schon wieder ein SCHOCKZUSTAND...“

6.2.2.2. Überforderung

Oftmals ist die Grenze zwischen Belastung und Überforderung fließend. Wo zuerst längere Zeit „nur“ eine belastende Situation vorliegt, kann schnell Überforderung zum Vorschein kommen.

Meist geschieht dies aufgrund Machtlosigkeit gegenüber den Symptomen. Egal, was sie tun, wie sehr sie sich anstrengen, sie kommen nicht dagegen an.

Durch die ständig benötigte Begleitung ist das Leben der Familie, allen voran der Mütter, oft eingeschränkt. Anfangs versucht man noch damit zurechtzukommen und die Notwendigkeit der Pflege über alles andere zu stellen. Jedoch wird es von Tag zu Tag zunehmender belastend, bis die Überforderung eintritt.

Ein Tagesverlauf wird als Wechselbad von positiven und negativen Momenten beschrieben. Dadurch sind Mütter in kontinuierlichen Abständen Rückschlägen ausgesetzt, die sie zur Verzweiflung bringen.

„... und wenn dann halt wieder Rückschläge kommen, wenn er/ sie dann so ganz kritische Phasen hat oder hatte.. dann ist das dann wieder so... einem dann so, seine TRAUMVORSTELLUNG ein bisschen wegnimmt...“

6.3. Bewältigungsstrategien

Bei der Auseinandersetzung mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ und den damit verbundenen Konsequenzen für das weitere Leben kommen bestimmte Bewältigungsstrategien zum Einsatz. Ob positiv oder negativ, hängt von der Person selbst ab.

6.3.1. Positive Bewältigungsstrategien

Im Folgenden werden jene Bewältigungsstrategien aufgezählt, die den Teilnehmerinnen geholfen haben, mit dieser schwierigen Situation umzugehen und nicht daran zu zerbrechen.

6.3.1.1. Akzeptanz

Um sich nicht selber zu verlieren, ist es für Mütter wichtig, die Situation so zu akzeptieren, um sich überhaupt mit der Behinderung und dessen Folgen auseinandersetzen zu können.

Hierzu ist es wichtig, nicht nur die Behinderung in dem Sinne zu akzeptieren, sondern das Kind auch als Kind wahrzunehmen und es als Teil der ganzen Familie zu akzeptieren. Dies wurde als Lernprozess beschrieben:

„Naja, das eine ist, man muss es so annehmen, wie es ist. Man darf sicher nicht überlegen, warum es gerade selber einem passiert und nicht jemanden anderen. Das führt nämlich zu überhaupt nichts und geht auch nicht. Ich glaub, man muss das Kind einfach weiterhin mögen und lieben... ich mein, das tun wahrscheinlich alle, aber man darf nicht und das habe ich wirklich für mich gelernt, Liebe und Zuneigung davon abhängig machen, ob das Kind so funktioniert, wie man sich das vorstellt...“

Nur, wenn eine Mutter so weit ist, ihr Schicksal als gegeben hinzunehmen, kann sie sich damit abfinden und beginnen, ihr Leben, bzw. dass der ganzen Familie neu zu ordnen.

6.3.1.2. Motivation

Ein weiterer Faktor zur positiven Bewältigung ist die Motivation. Diese entsteht bei Müttern meist, wenn sie durch die gezielte Förderung ihrer Kinder Entwicklungssprünge sehen. Durch die Erlangung des Bewusstseins, was alles möglich ist allein durch spezielle Therapien und Förderung, fällt es Müttern leichter, sich zu motivieren.

Mit einhergeht geht hier auch das Vorheben der Talente ihrer Kinder. Fast alle Teilnehmerinnen berichteten mit Stolz von bestimmten Interessen und Fähigkeiten ihrer Kinder, was das Zusammenleben auch erleichterte. Hierzu eine Mutter:

„Ja, also er/ sie ist mathematisch sehr begabt, er/ sie hat ein sehr gutes fotografisches Gedächtnis, einen sehr guten Orientierungssinn... also wenn wir irgendwo einmal hinfahren und ein 2. Mal hinfahren müssen (...) wohin gehören wir jetzt, links oder rechts... ja... also, das sind so seine/ ihre Talente...“

6.3.1.3. Optimismus

Um optimistisch zu bleiben, ist es wichtig, immer positiv zu denken, selbst wenn das Negative überwiegt. Hierzu eine Teilnehmerin:

„Das ist unser Kind und jeder bemüht sich auf seine Art und Weise ihm/ ihr zu helfen, dass er/ sie wirklich weiterkommt. Nicht, dass wir sitzen und negativ denken, das bringt nix.“

Damit sie in negativen Momenten nicht den Mut verlieren, erinnern sich die meisten Mütter an positive Erlebnisse oder Aussagen ihrer Kinder. Dies hilft ihnen in schwierigen Zeiten weiterhin den Mut und Optimismus zu wahren, um jene Momente durchzustehen.

„...ganz glücklich und entspannt und sagt immer „Italien schön, Italien schön.“ Und das war ein wunderschönes Erlebnis, also wenn XY glücklich ist, dann bin ich es auch...“

Es ist wichtig, dass jede Mutter ihren eigenen Weg findet, wie sie am besten mit den Anforderungen an sie umgeht. Nur so ist es möglich, optimistisch und voller Tatendrang in die Zukunft zu blicken.

6.3.2. Negative Bewältigungsstrategien

Leider schaffen es nicht alle Mütter, die Behinderung ihres Kindes positiv zu bewältigen. Sie stehen so sehr unter Schock, dass es ihnen nicht möglich ist, aus dieser Krise herauszukommen, was wiederum für das Kind auch wichtig wäre. Aus den Interviews kristallisierten sich folgende drei negative Bewältigungsstrategien heraus.

6.3.2.1. Ablehnung

Zu oft reagieren Mütter als erste Reaktion auf die Diagnose ihres Kindes mit Ablehnung. Sie stehen unter Schock und haben nicht die Kraft, positiv an die Situation heranzugehen.

Es ist ihnen nicht möglich, das Kind mit seinen Defiziten zu akzeptieren, da sie mit der Situation überfordert sind, wodurch es auch zu einer Abwertung des Kindes kommt.

„... aber die brauchen kein brüllendes Irgendwas, dass an irgendwas reißt stundenlang... wie halt Autisten...“

Mit einher geht die Distanzierung von dem eigenen Kind, bzw. die Abgabe der Erziehung an Außenstehende.

„Ich hab eine Gabe, ich find mir immer jemanden, der mir Dinge abnimmt...“

Die Verzweiflung ist so groß, dass sie nicht wissen, wie sie diese Situation alleine bewältigen sollen, wodurch es auch zu einer Verdrängung der Behinderung kommen kann.

6.3.2.2. Schuldgefühle

Ein Großteil der Teilnehmerinnen sprach das Thema Schuldgefühle an.

Dadurch, dass die Ursache für Autismus bis heute nicht wirklich geklärt ist, machen sich viele Mütter Vorwürfe, ob sie nicht Schuld an der Behinderung ihres Kindes tragen.

„Am Anfang habe ich mir gedacht, weil ich so gelernt habe, Autismus ist der Konflikt zwischen Mutter und ihrem Kind. Und wenn man da im Hinterkopf ständig hat, man macht sich Vorwürfe ‚Mein Gott was ist da los, was ist passiert, ob wir da viel Stress gehabt haben‘...“

Auch an den Verhaltensauffälligkeiten geben sie sich selbst die Schuld- sie zweifeln an ihren Fähigkeiten als Mütter und ihrer Erziehungskompetenz.

„Ich hab IMMER Schuldgefühle, und das verfolgt mich komischerweise.. wobei ich genau weiß, dass es nicht so ist und ich eh das Beste daraus mache... aber das.. ich fühl mich auch immer wieder verantwortlich, was er/ sie tut und macht (...). Wenn er/ sie an Blödsinn macht, dann denk ich ma, ok, was hab ICH übersehen... (lacht) und ich weiß es, und trotzdem krieg ichs nicht weg.. und Schuldgefühle, ja, trag ich mit.. dass ich ma denk, vielleicht hätt ichs früher erkennen sollen, vielleicht hätt ich was anders machen sollen.. pff.. und dann denk ich ma wieder, ich hab eh alles das getan, was ich für vernünftig gehalten habe und mehr konnt ich auch nicht tun.. trotzdem, es ist so a bissal.. ja es ist komisch.. die Frage hab ich mir schon öfters gestellt...“

Mütter, die von Schuldgefühlen geplagt werden, kümmern sich meist aufopferungsvoll um ihre Kinder, um diese zu verringern bzw. diese abzarbeiten. Leider führt dies oft dazu, dass sie die Bürde alleine tragen wollen oder müssen und dadurch ihre eigene Gesundheit aufs Spiel setzen.

„...aber das war meine Pflicht natürlich, das ist mein Kind... und ich muss das tun für ihn/ sie.. er/ sie wollte nicht auf die Welt.. natürlich ich habe ihn/ sie geholt...“

6.3.2.3. Opferrolle

Eine weitere Möglichkeit der Bewältigung, in die betroffene Mütter fallen können, ist die Opferrolle bzw. Selbstmitleid.

Sie nehmen ihre Belastungen und Beschwerden wahr und haben keinen Blick dafür, die Bedürfnisse ihres Kindes erfüllen zu können. Es ist ihnen nicht möglich, sich derart zu motivieren, um wieder positiv denken zu können und sich mit der Situation abzufinden.

„Und glücklicherweise konnten wir uns das leisten.. eben eine Stützpersion.. weil sonst wäre es UNDENKBAR gewesen.. ich wäre zugrunde gegangen.. geistig und körperlich (...) ähm.. es gehört ja Geduld dazu.. ein lautes Wort und es kippt alles.. aber da kann man halt nicht, wenn man selbst schon mit den Nerven am Ende ist ...“

Meist entsteht dadurch eine Mauer zum Kind, was für beide Seiten wenig förderlich ist. Auch die Abwehr professioneller Hilfe ist hierfür kennzeichnend, da ihnen sowieso niemand helfen kann.

6.4. Alltag(sbewältigung)

Auch mit einem behinderten Kind als Mitglied der Familie muss der Alltag bewältigt werden. Wie auch bei anderen Familien gibt es gewisse Arbeiten, die erledigt werden müssen.

6.4.1. Positive Strategien

Um dies jedoch mit den Bedürfnissen eines betroffenen Kindes in Einklang bringen zu können, ist es von Vorteil, den Alltag für alle positiv zu gestalten. Auch, wenn das Kind und dessen Förderung im Mittelpunkt stehen, ist es notwendig, den Alltag so zu organisieren, dass es Müttern die Möglichkeit bietet, sich eine Auszeit zu nehmen. Fördernd und motivierend hierbei ist, Bestätigung von außen zu bekommen, um das Gefühl zu haben, es richtig zu machen.

6.4.1.1. Kind hat Priorität

Nach so einer lebensverändernden Diagnose wie „frühkindlicher Autismus“ werden die Prioritäten neu geordnet. Hierzu eine Teilnehmerin:

„Ich hab schon einen Teil davon gehabt, jetzt muss ich auf meine Kinder schauen, die noch mehr von dem Leben vor sich haben...“

Das Kind und dessen Bedürfnisse stehen im Mittelpunkt der Alltagsplanung. Es werden im Laufe der Zeit Strategien erprobt, die das Kind positiv stimmen und somit auch den Alltag erleichtern. Somit ist ein wichtiger Aspekt der Alltagsentlastung auch die gesammelte Erfahrung, um sowohl den Alltag des Kindes als auch der gesamten Familie positiv zu gestalten.

6.4.1.2. Förderung

Ein wichtiger Bestandteil des Alltags mit einem autistischen Kind ist die Förderung.

Hierfür ist eine strenge Erziehungsmethode notwendig, welche die Mütter sehr viel Überwindung kostet. Ohne Durchsetzungsvermögen ist dies nicht möglich.

Die Förderung des Kindes nimmt sehr viel Zeit in Anspruch, doch dies wird gerne in Kauf genommen, wenn im Nachhinein Fortschritte zu sehen sind.

„... ich mein, ich war immer auf der Suche, dass ich ihn/ sie verbessere und dass er/ sie sich ein bisschen mehr entwickelt.. und ich denke, das hat sich auch gelohnt weil ich kann jetzt XY nicht mit vor ein paar Jahren vergleichen...“

Es ist jedenfalls sehr wichtig, konsequent zu bleiben und eine bestimmte Erziehungsmethode beizubehalten.

6.4.1.3. Zeit für sich

Um den hohen Anforderungen und Ansprüchen einer Pflegeübernahme gerecht werden zu können und nicht selbst daran zu zerbrechen, ist es für die Mütter wichtig, auch Zeit für sich zu beanspruchen.

Hierzu eine Mutter, die nebenbei einen Englischkurs besucht:

„Und ich denke, diese 2 – 3 Stunden, wenn ich die 3x pro Woche mache, brauche ich. Weil manchmal, mein Mann sagt manchmal, wozu brauchst du Englisch, weißt du eh, wenn du draußen bist und ich sage, nein diese 3 Stunden sind auch eine Ablenkung, weil ich rede mit anderen und bin total abgeschaltet und das tut sicher gut...“

Dies geschieht entweder über bestimmte Hobbies, oder auch mit der Annahme einer neuen Herausforderung, wie zum Beispiel dem Beginn eines Studiums. Was für andere nur zusätzliche Belastung wäre, ist für Mütter eine willkommenen Ablenkung bzw. ein Ausbruch aus der gewohnten Umgebung. Sie nutzen die Zeit, um neue Energie zu tanken, bzw. auch, um soziale Kontakte zu pflegen.

„... einmal hab ich mir eine Auszeit genommen, da ist es mir gesundheitlich auch sehr schlecht gegangen, also das war dann auch was Ernsteres schon (...)und dann war ich einfach wieder da und hab das Ganze wieder angehen können...“

6.4.1.4. Kontrolle, Rituale, Organisation

Ein halbwegs normaler Tagesablauf kann laut den Teilnehmerinnen nur durch gute Organisation zustande kommen. Ohne diese wäre es nicht möglich, den Alltag positiv zu bewältigen.

Es werden bestimmte Rituale eingeführt, die das Zusammenleben erleichtern. So ist alles gut strukturiert und unvorhersehbare Ereignisse, die den Alltag noch stressiger machen könnten, als er auch so schon ist, werden auf ein Minimum reduziert.

„...das muss schon alles sehr strukturiert sein und sehr angepasst.. weil wenn sich am Alltag was verändert, verändert er sich auch (...) und da hat natürlich alles seine Ordnung“

*„... er/ sie hat seine Rituale, die er/ sie einhält.. aber diesen Startschuss zu diesen Sachen, wenn man sagt, so jetzt ist Zeit für das und das, und jetzt für das und das... aber jetzt ist auch Zeit, das und das zu beenden oder du solltest weitermachen... oder du solltest jetzt aufhören... das braucht er/ sie.
.. also die Kontrolle...“*

6.4.1.5. Bestätigung

Bestätigung ist extrem wichtig, um mit der Belastungssituation zurechtzukommen. Es gibt ihnen das Gefühl, ernstgenommen zu werden und Beachtung zu bekommen.

Weiters führt diese auch dazu, dass Mütter auf das, was sie erreicht haben, stolz sind.

„Ich bin auch sehr sehr stolz auf XY, was er/ sie erreicht hat... also er/ sie hat sich sehr gut entwickelt, also ich hätte mir nie gedacht vor 10 Jahren, dass wir jetzt so weit sind und das gibt natürlich auch sehr viel Bestätigung, dass man viel richtig gemacht hat... und ist natürlich auch ein großes Erfolgserlebnis...“

Auf die Frage, wodurch sich der Alltag zum Positiven geändert hat, antwortete folgende Mutter:

„Eindeutig in seinem Verhalten und seinem Entwicklungssprung...“

Auch ein Lächeln des betroffenen Kindes wird als Bestätigung verstanden, etwas richtig gemacht zu haben. Da die Zuneigung des Kindes nicht in der normalen Form gezeigt wird, achten Mütter umso mehr auf Kleinigkeiten und erfreuen sich an diesen.

„Es sind eben diese Kleinigkeiten, dieses glückliche Lächeln. Wenn er/ sie „Schön“ sagt, da wo ich mir denke, da geht es ihm/ ihr gut. Und wenn es ihm/ ihr gut geht, dann geht es mir auch gut...“

6.4.2. Verzicht

Ein negativer Aspekt, den die Pflege eines autistischen Kindes mit sich bringt, ist der Verzicht auf bestimmte Sachen, die für „normale“ Familien alltäglich sind. Hierbei handelt es sich um Einschränkungen sowie der Ausrichtung des Alltags nach den Bedürfnissen des betroffenen Kindes.

6.4.2.1. Alltag ist Autismus

Um den Bedürfnissen des Kindes gerecht werden zu können, muss der Alltag nach diesem organisiert werden. Das Wohlbefinden der ganzen Familie ist von dem des betroffenen Kindes abhängig. Aufgrund dessen war die Kernaussage aller Interviews:

„... wenns ihm/ ihr gut geht, es geht ihm/ ihr zur Zeit gut, geht es uns allen gut, wenns ihm/ ihr schlecht geht, geht's uns allen schlecht.. das ist immer so gewesen und wird immer so sein...“

Die Tage sind geprägt durch fehlende Kontinuität und Spontaneität. Alles hat seinen starren Ablauf und es bleibt nur wenig Freiraum, um sich selbst verwirklichen zu können. Dies führt im Laufe der Zeit dazu, dass es zur Gewohnheit wird.

6.4.2.2. Einschränkungen

Freizeit ist nur bedingt möglich. Davor muss alles bis aufs Kleinste geplant werden, um alle Eventualitäten ausschließen zu können.

Weiters ist es den meisten Müttern nicht möglich, einem Beruf nachzugehen, bzw. mussten sie die Anzahl der Stunden verringern.

„Ja schon.. SEHR eingeschränkt... es ist auch vom Beruflichen her... also ich arbeite in XY „nur“ 25 Stunden unter Anführungszeichen... aber es geht auch nicht mehr... weil ich MUSS um 4 zu Hause sein, weil es kommt XY...“

Eine weitere Teilnehmerin:

„...also deswegen bin ich auch nach wie vor nicht berufstätig... weils einfach nicht geht (...) so, wenn man realistisch ist... ich mein, das ist halt so... meine Ausbildung war nicht fürn Hugo, ich hab sie ja genossen und habs gehabt..., aber die ist halt jetzt...“

Auch eine normale Urlaubsplanung ist nicht mehr möglich. Ort und Hotel muss den Bedürfnissen des Kindes gerecht werden, wodurch meist ein und derselbe Urlaubsort gewählt wird, wo schon in der Vergangenheit positive Erlebnisse gesammelt wurden.

„Also das geht schon, also wenn wir das Quartier so suchen, dass er/ sie seine Ruhe hat und genug Platz hat und vielleicht die Kinderhotels früher ... da er/ sie nicht ganz so auffällt, wenn er/ sie einmal herumbrüllt... weil Kinder, die nichts haben sind da mindestens genauso unmöglich und benehmen sich schlecht, ähm, dann ist es schon gegangen...“

Im Urlaub muss selbstverständlich genauso bei der Tagesplanung Rücksicht auf das behinderte Kind genommen werden, wodurch auch dieser wiederum eingeschränkt zu genießen ist.

6.5. Soziales Umfeld

Das soziale Umfeld ist ein Hintergrundfaktor. Hierzu zählen sowohl Familie und Freunde, als auch die Gesellschaft und professionelle Hilfe. All diese Faktoren wirken entweder hemmend oder fördernd auf die Belastungssituation und den damit verbundenen Beschwerden ein.

6.5.1. Familie und Freunde

Familie und Freunde haben einen hohen Stellenwert im Leben jedes Menschen. Sie wirken direkt oder indirekt auf das Wohlbefinden eines

Menschen ein. Bei der Pflege eines behinderten Kindes gibt es meist zwei verschiedene Reaktionen: die Bereitstellung von Hilfen und Akzeptanz des Kindes, oder Rückzug und Nicht- Akzeptanz. Weitere belastungshemmende sowie belastungsfördernde Faktoren werden im Folgenden näher beschrieben.

6.5.1.1. Belastungshemmende Faktoren

Wichtig zur Bewältigung der Belastungssituation ist der Rückhalt von Familie und Freunden. Speziell die Unterstützung des Ehepartners hat einen sehr hohen Stellenwert und ist ausschlaggebend für den Schweregrad der Belastung.

„Jetzt ist es eigentlich so, dass es uns jetzt sehr viel mehr verbunden hat... dieses gemeinsame Tragen können, wo ich weiß, ich kann mich auf meinen Mann verlassen, dass er mich da unterstützt oder da hilft oder es so ähnlich sieht wie ich...“

Weiters ist es förderlich für das Wohlbefinden von Müttern, wenn Geschwister als Stütze fungieren und sich damit auch gut arrangieren können.

„... also der kann mit ihm super umgehen, sogar besser als ich, find ich.. weil es einfach natürlicher ist und er kennt ihn/ sie nie anders.. er ist damit groß geworden.. und er ist auch für mich eine große Stütze...“

Müttern fällt es sehr schwer, um Unterstützung zu bitten, meist aus Angst vor Zurückweisung.

„... die würden ihn auch nehmen, was ich nicht will... weil ich immer Angst hab, dass er dann dort randaliert, dass dann doch irgendwas zurückbleibt...“

Aus diesem Grund ist ihnen die Akzeptanz seitens der Freunde extrem wichtig. Nur so können sie über ihren eigenen Schatten springen und auch Bekannte um Hilfe bitten.

6.5.1.2. Belastungsfördernde Faktoren

Negativ wirken sich Eheschwierigkeiten aufgrund der hohen Anforderungen auf die Belastung der Mütter aus. Leider passiert es sehr häufig, dass Männer weniger mit der schwierigen Situation der Pflege eines behinderten Kindes und den damit verbundenen Einschränkungen zurechtkommen, als Mütter und die Familie verlassen.

„... also ich will jetzt nicht XY die Schuld in die Schuhe schieben.. aber es war schon einfach die massive Belastung, dass der Vater gesagt hat, ich kann das nicht, ich will das nicht...“

„Am Anfang ist man verliebt und da sieht man das nicht so... aber wenn das dann rauskommt, wie eingeschränkt das Leben einfach mit ihm/ ihr ist... also das hat dann nicht gehalten...“

Auch kann es zu Eifersüchteleien seitens der Geschwister kommen, da sie im Leben der Eltern nicht die erste Geige spielen. Sie fühlen sich meist vernachlässigt, wodurch sie sich auch gegen das behinderte Familienmitglied stellen und keine entlastende Stütze für die Mutter sind. Eine Teilnehmerin dazu:

„... natürlich hab ich versucht das auszugleichen, aber es gelingt nicht... (lacht)... jetzt ist er/ sie einfach schon so reif, wo er/ sie selber auch merkt, Gott sei Dank bin ich nicht so.. also jetzt ist das kein Thema mehr... war natürlich ein Thema, wie er/ sie noch kleiner war, oder wo beide kleiner waren... ja, was ich auch versteh...“

Ohne Unterstützung seitens der Familie oder Freunde ist eine Verminderung der Belastung nicht möglich.

„Meine Mutter hat auch gesagt, nein, also ich kann nicht auf dieses Kind aufpassen, geht nicht, sie hats probiert, aber hats einfach nicht geschafft...“

Bei Nicht- Akzeptanz wird der Familien- und Freundeskreis rigoros selektiert. Wer das Kind nicht so annimmt, wie es ist, hat im Leben jener betroffenen

Familien keinen Platz mehr. Natürlich ist die Enttäuschung darüber sehr groß.

„...im Freundeskreis ist es inzwischen so, dass wir die Freunde haben, das geb ich schon zu, die mit ihm/ ihr zurechtkommen... also das hat sich ein bisschen so entwickelt, dass der Kontakt zu den manchen, die offensichtlich damit Schwierigkeiten hatten, einfach eingeschlafen ist...“

6.5.2. Gesellschaft

Einen weiteren wichtigen Faktor, der das Wohlbefinden von Müttern stark mit beeinflusst, stellt die Gesellschaft dar. Abhängig von der entgegengebrachten Akzeptanz und den Reaktionen der Gesellschaft, hemmt oder fördert diese die Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“.

6.5.2.1. Belastungshemmende Faktoren

Nachdenklich stimmt, dass von allen Teilnehmerinnen nichts wirklich Positives über gesellschaftliche Anerkennung und Unterstützung gesagt werden konnte.

Einzig eine Teilnehmerin berichtete über ihren Dienstgeber, der sie und die vorliegende Familiensituation akzeptiert und unterstützt, sodass sie ihren Beruf weiterhin verfolgen und gleichzeitig den Anforderungen der Pflege ihres Kindes gerecht werden konnte.

Ansonsten konnte nur noch von netten Nachbarn berichtet werden.

6.5.2.2. Belastungsfördernde Faktoren

Im Gegensatz zu den belastungshemmenden Faktoren wurde viel über Stigmatisierung seitens der Gesellschaft berichtet.

Mütter belastet es, sich ständig für die Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder rechtfertigen zu müssen, bzw. fehlende Erziehungskompetenz unterstellt zu bekommen.

„Es ist auch, man muss sich wirklich ständig rechtfertigen vor anderen... das passiert ständig (...) aber von der Gesellschaft einfach... man muss sich ständig rechtfertigen, warum er so ist...“

Auf die Frage, ob sie sich von der Gesellschaft akzeptiert fühlt, antwortete eine Mutter:

„Nein... nein... nein... also von meinem Bekanntenkreis ja.. also von Anfang an auch schon immer, auch wenn neue Bekannte dazu kommen... aber von der Gesellschaft ... jetzt ein bisschen mehr, weil man es ihm/ ihr ansieht, weil er/ sie doch schon groß und sehr erwachsen wirkt... und man doch sieht, ok, irgendwas passt da nicht... aber wo er/ sie kleiner war, da hat er/ sie wirklich... er/ sie war auch sehr hübsch und da hats wirklich angeschaut, als wäre er/ sie ein kleiner verwöhnter Fratz... (lacht) und dementsprechend haben mich dann auch die anderen Personen, wer auch immer das war, belehrt... ich bin auch eine junge Mutter, ich hab XY mit 17 bekommen... und... damals... ja, ich war 20 wo er/ sie 3 war, wo die Probleme begonnen haben und ja, das war sicher auch ein Faktum, was noch das Ganze erschwert hat... nicht als kompetente Person wahrgenommen zu werden, sondern als jung und kann das Kind nicht erziehen...“

Durch die fehlende gesellschaftliche Aufklärung ist es nicht möglich, Kinder mit Autismus zu integrieren.

Auch mit Vorurteilen haben jene Mütter zu kämpfen, da Autismus in der Gesellschaft negativ behaftet ist. In den Köpfen der Menschen ist die Vorstellung verankert, jene Kinder wären aggressiv, unerzogen und können

nicht am normalen gesellschaftlichen Leben teilnehmen, wodurch Mütter an ihre Belastungsgrenzen stoßen.

„Ja unsere Kinder, wenn man sie anschaut, sind einfach ausdruckslos... das legt sich aber, wenn sie therapiert werden... wenn sie nicht therapiert werden, bleibt das so... und sie sind meistens doch aggressiv... und das ist doch etwas, was in der Gesellschaft natürlich negativ bewertet wird...“

Egal, wo sie hingehen, sie sind ständigen Blicken ausgesetzt. Dabei wäre die Akzeptanz der Gesellschaft gerade für Mütter so wichtig, um sich wieder mehr unter Menschen zu wagen und nicht allein zu Hause mit dieser Bürde eingesperrt zu bleiben.

„... wenn man sagt, ein autistisches Kind, na das schreit, ist aggressiv, ist vielleicht gefährlich auch noch, nicht?....“

6.5.3. Professionelle Hilfe

Um Müttern das Leben mit einer Pflegeverantwortung zu erleichtern, ist es notwendig, professionelle Hilfe anzubieten. Dadurch soll ihnen ein Weg gezeigt werden, wie sie ihre Situation leichter bewältigen können und wo sie Informationen über die Behinderung ihres Kindes bekommen können. Doch auch hier ist es leider nicht so, wie es sein sollte.

6.5.3.1. Belastungshemmende Faktoren

Alle Teilnehmerinnen bekommen Unterstützung von ein und demselben Autistenverein. Dieser gibt ihnen die Sicherheit und das Vertrauen, dass ihr Kind dort gut aufgehoben ist, wodurch sie tagsüber ein paar Stunden entlastet werden.

„... und dann kam noch dazu, dass ich mich von der 1. Minute an hier, also im XY bei der Fr. Mag. XY, sehr gut aufgehoben gefühlt gehabt hab... ich hab

einfach das Gefühl gehabt, da ist jemand, der wirklich weiß, wovon er redet und der kann das richtig einschätzen...“

Ein weiterer belastungshemmender Faktor sind gute Therapien. Sie stellen für Mütter einen Strohalm da, um eine positive Veränderung der Lebensqualität zu bewirken.

Durch gute Therapien finden auch Mütter die Entspannung und Hilfe, die sie brauchen, da sie wissen, ihr Kind ist in guten Händen.

Werden auch noch gute Erfolge durch die Therapie erzielt, minimiert sich dadurch die Belastungssituation und somit auch die Auswirkung auf die Beschwerden jener Mütter.

„... und was man noch dazu sagen muss, ich bin finanziell abgesichert, die Therapien kosten viel, es geht alles privat, oder fast alles.. und wenn ich diese Möglichkeit nicht gehabt hätte, dann weiß ich auch nicht, wo wir heute wären.. das muss man auch dazu sagen...“

Sind mit der Zeit weniger Therapien als zu Beginn nötig, wird dies als Erfolgserlebnis angesehen.

6.5.3.2. Belastungsfördernde Faktoren

Pflegende Mütter sind auf Hilfe angewiesen. Jedoch erhalten beinahe alle Teilnehmerinnen außer von diesem einen Zentrum keine weitere professionelle Unterstützung. Dies führt dazu, dass sie sich allein gelassen fühlen.

Um an Informationen zu gelangen, ist ein hoher Kraftaufwand notwendig, da auch diese Anlaufstellen fehlen. Es gibt keine Basis, auf der man aufbauen kann.

„... aber die Information, was man zum Beispiel für finanzielle Unterstützung bekommt bei einem behinderten Kind, ist schon sehr dünn, da muss man sehr stark selbst danach suchen...“

Auch Förderungen vom Staat müssen mühsam gesucht und gefunden werden, womit meist ein Kampf um das Pflegegeld verbunden ist. Dies führt zu Enttäuschungen über den Staat und wenig Vertrauen in die professionelle Pflege. Eine Teilnehmerin zum Pflegegeld:

„Ja... hab ich erst vor ein paar Jahren beantragt... hab damals die Stufe 1 bekommen, da war ich sehr unglücklich... ich mein, 80 Euro ist zwar sehr schön, aber inzwischen hab ich die 3er Stufe... also man muss sich da schon ein bisschen durchsetzen... andere Mütter und ich haben uns ein Buch von der Bibliothek ausborgt, das heißt Pflegegeld, und da haben wir uns einmal rechtlich informiert und mit dem sind wir dann eigentlich alle, auch die anderen Eltern, auf die 3er Stufe gekommen...“

Vor allem die uneinheitliche Meinung innerhalb der Branche, Ursache und Förderung von frühkindlichem Autismus betreffend, wirkt auf betroffene Mütter sehr unprofessionell.

Ein weiterer prägender Faktor ist der, dass es zu wenig spezielle Kindergärten und Schulen für autistische Kinder gibt. Dadurch sind Mütter gezwungen, ihr Kind in „irgendeinem“ Kindergarten oder Schule unterzubringen, was sich negativ auf die Verhaltensweisen des Kindes auswirkt, da die richtige Förderung nicht gegeben ist.

„... dann kam er/ sie in die ...gasse ins XY und dort ist halt leider von der Schulausbildung nicht autistenspezifisch gearbeitet worden mit ihm/ ihr... d.h. er/ sie kann weder rechnen, er/ sie kann weder schreiben.. das sind halt Dinge, die wir jetzt mühsam mit ihm/ihr erarbeiten... und... wo das Potential aber da ist...“

6.6. Zukunft

Einen weiteren Hintergrundfaktor stellt die Zukunft dar. Während der Interviews wurde deutlich, dass betroffene Mütter nicht nur im Hier und Jetzt leben, sondern sich auch sehr viele Gedanken über die Zukunft ihrer Kinder machen. Diese Gedanken beinhalten sowohl Wünsche als auch Ängste.

6.6.1. Wünsche

Wünsche prägen das Dasein von Müttern mit frühkindlichen Autisten, was wiederum sehr die Belastungssituation widerspiegelt. Bei jedem Interview wurden Wünsche genannt, welche die Gesellschaft, professionelle Unterstützung, eigene Gesundheit und Zugehörigkeit ihrer Kinder betreffen.

6.6.1.1. Gesellschaftliche Aufklärung

Der Wunsch nach gesellschaftlicher Aufklärung stand im Mittelpunkt aller Interviews. Nichts erscheint annähernd so wichtig für betroffene Mütter, als die Gesellschaft über Autismus und die Belastungen der Familien zu informieren, bzw. zumindest das Interesse in der Gesellschaft zu fördern.

Damit erhoffen sie sich einen leichteren Einstieg mit ihrem behinderten Kind in die Gesellschaft, sowie sich nicht mehr für Verhaltensauffälligkeiten und dergleichen rechtfertigen zu müssen.

„Ähm... das eine, dass die Gesellschaft mehr aufgeklärt ist, damit einfach der Einstieg auch für diese Kinder leichter ist in die Gesellschaft...“

Es würde ihnen auch die Angst nehmen, mit ihrem Kind raus in die Öffentlichkeit zu gehen und somit auch der gewohnten Umgebung etwas zu entfliehen, oder sich nicht mehr nur an bestimmten Orten aufhalten zu können. Die Gesellschaft würde damit indirekt auch zur Förderung des

Wohlbefindens der Mütter beitragen und somit auch dem Kind mehr Lebensqualität ermöglichen.

„... weil es dadurch auch uns dann mit solchen Kindern einfach leichter fällt, auch hinauszugehen... und sich nicht eingraben muss oder immer Angst haben muss, wenn wir nur auf den Spielplatz gehen, was wird jetzt wieder passieren? Und das würde natürlich auch das Leben der Geschwister erleichtern und der ganzen Familie... also das würde ich mir wünschen...“

6.6.1.2. Professionelle Unterstützung

Leider ist es bis heute so, dass die Unterstützung für Familien mit autistischen Kindern sehr mangelhaft ist. Viele sind lange Zeit auf sich gestellt und finden nur mit Mühe und Not geeignete und hilfsbereite Institutionen, die ihnen einen positiven Weg zeigen, mit der Behinderung umzugehen.

Aufgrund dessen ist es betroffenen Müttern ein großes Anliegen, konkrete Informationen und Hilfe zu erhalten von Fachkräften, denen sie vertrauen können. Auch mehr Informationsstellen werden gefordert, sowie eine Vernetzung, um leichter an wichtige Informationen, wie zum Beispiel staatliche Förderungen zu gelangen.

„... mehr Unterstützung, aber auch vom Staat her, also dass man sich nicht alles privat organisieren und kaufen muss...“

Ein weiterer Wunsch ist die frühzeitige Erkennung von „frühkindlichem Autismus“ und die damit verbundene Frühförderung.

Auf lange Sicht gesehen ist die Bereitstellung von Betreutem Wohnen zur Entlastung der Familien, speziell der für die Pflege verantwortlichen Mütter, ein wichtiges Kriterium für die Milderung der Belastungssituation.

6.6.1.3. Gesundheit

Wie sehr jene Mütter mehr an ihre Kinder denken, als an sich, wird durch den Wunsch klar, lange für ihr Kind gesund zu bleiben.

Dies ist ihnen wichtig, um ihr Kind lange Zeit optimal fördern zu können und dadurch vielleicht auf die Entwicklung für andere sichtbar zu machen.

„Also solange ich noch halbwegs im Kopf und körperlich gesund bin, wird er bei uns sein (...) und wenn ich gesund bin und glücklich, dann ist XY glücklich und umgekehrt auch! Sonst hab ich keine Wünsche...“

Weiters liegt die Hoffnung bei den Geschwistern, sollte es ihnen ihr gesundheitlicher Zustand nicht mehr ermöglichen, selbst die Verantwortung für die Pflege zu tragen.

6.6.1.4. Zugehörigkeit

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die Zukunft ist die Zugehörigkeit der Kinder, wenn sie nicht mehr für sie da sein können.

Mehrere Teilnehmerinnen gaben an, in der Kirche eine schützende Hand, Akzeptanz und Zugehörigkeit zu suchen. Die Kirche soll ihren Kindern eine gewisse Sicherheit geben, bzw. auch einen Zufluchtsort bieten.

„...und das geht, das war überhaupt kein Thema... das geht... wir haben noch dazu so eine soziale Pfarre... und ... ähm... das hat aber dann auch sehr gut funktioniert... und XY tut das gut... er/ sie zerrt auch davon, dass er/ sie dort wie alle anderen einfach hin geht... und er/ sie ist dort integriert...“

6.6.2. Ängste

Der Gedanke an die Zukunft geht auch immer wieder mit Ängsten einher. In der speziellen Situation von Müttern mit autistischen Kindern, sind vor allem die Angst loszulassen präsent, als auch Zukunftssorgen im Allgemeinen.

6.6.2.1. „Ich kann nicht loslassen“

Mütter, die sich den Großteil ihres Lebens um ihr behindertes Kind kümmern, fällt es umso schwerer, ihr Kind in ein betreutes Wohnen ziehen zu lassen. Aufgrund der Unselbstständigkeit, die bei Autismus im Vordergrund steht, sind sie es gewohnt, Tag und Nacht, ohne Verschnaufpausen, die Bedürfnisse ihrer Kinder zu befriedigen.

*„Jetzt ist er/ sie schon 21 Jahre, vielleicht will er/ sie schon alleine leben– und ich hab gesagt „Mir ist das wurscht, ich will das nicht und er bleibt noch da“
(...) Für mich ist XY noch XY und aus. Ich bin da noch nicht so weit...“*

Daher ist es für sie eine große Überwindung, einen WG- Platz für ihr Kind zu suchen, zumal es in ihnen verankert ist, dass niemand ihrem Kind das bieten kann, was eine Mutter diesem bietet.

6.6.2.2. Zukunftssorgen

Die Zukunftssorgen gehen im Prinzip Hand in Hand mit den Wünschen der Mütter.

„Naja, also was sicher negativ ist oder, was uns schon große Sorgen macht, ist wie es weitergehen soll in der Zukunft. Was nach der Schule kommt... ob er/ sie jemals eine Form von Beruf oder angelernte Tätigkeit oder sowas schaffen können und wo wir ihn/ sie unterbringen können, ob er/ sie wird alleine leben können oder wie wir das machen. Also diese Zukunftsangst desto grösser er/ sie wird, vor allem wenn man Gleichaltrige sieht, die schon

Berufsentscheidungen oder Schulentscheidungen schon treffen, das ist dann schon sehr negativ...“

Solange keine Aufklärung der Gesellschaft stattfindet und solange Autismus keinen höheren Stellenwert in der Gesundheitspolitik und den Medien bekommt, solange können Mütter jener Kinder nicht beruhigter in die Zukunft sehen.

7. Diskussion

Im folgenden Kapitel werden nochmals kurz alle Erkenntnisse der Studie zusammengefasst. Im Anschluss daran werden die wichtigsten Bereiche mit den schon im Literaturteil beschriebenen publizierten Ergebnisse verglichen und diskutiert.

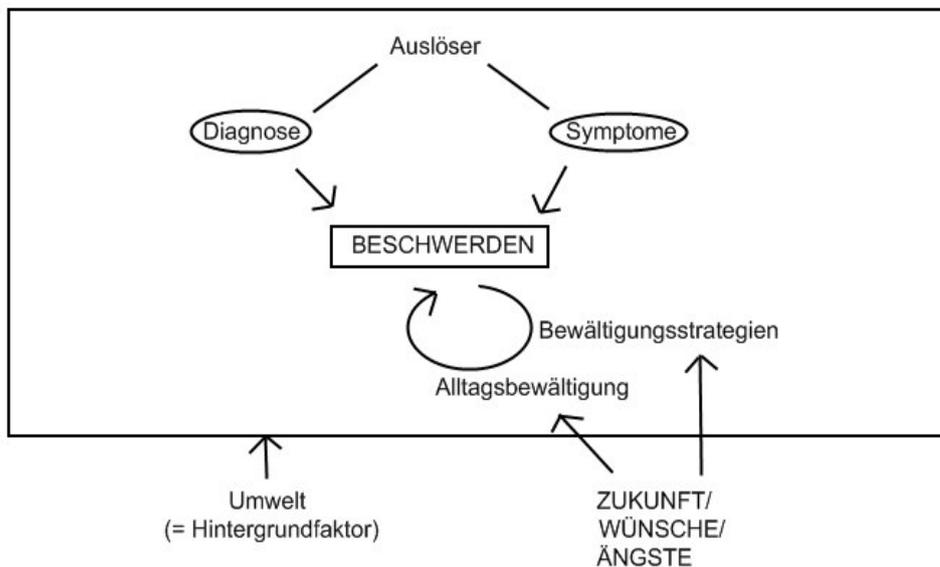
7.1. Zusammenfassung der Erkenntnisse

Ziel dieser Arbeit war es, mit Hilfe der aus den Interviews gewonnenen Daten, herauszufinden, welche Faktoren bei der Entstehung einer Belastungssituation von pflegenden Müttern frühkindlicher Autisten beteiligt sind und somit Beschwerden, welche in der Literatur hauptsächlich beschrieben werden, auslösen. Weiteres Augenmerk gilt den Auswirkungen jener Beschwerden auf andere Bereiche des Lebens oder des Handelns.

Dementsprechend basiert die vorliegende Studie auf der Forschungsfrage, wie die Belastungssituation bei betroffenen Müttern entsteht.

Hier nun der Versuch eines ersten Erkenntnismodells, welches die Zusammenhänge der aus den Interviews gewonnenen Daten anschaulich erklären soll.

Abb. 2: Erkenntnismodell zur Entstehung der Belastungssituation



Das Phänomen, welches im Mittelpunkt dieses Erkenntnismodells steht, sind die Beschwerden, die bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ auftreten. Die Unterkategorien hierfür waren: „häufige Beschwerden“, „aber da ist nicht XY der Grund“ und die „Fassade der starken Mutter“.

Durch gezielte Fragestellungen während der Interviews kristallisierten sich bei der Datenanalyse zwei auslösende Faktoren heraus, welche für Art und Schweregrad der Beschwerden betroffener Mütter verantwortlich sind.

Erstens ist dies die Diagnose des „frühkindlichen Autismus“ und zweitens die damit einhergehenden Symptome des Kindes. Vor allem die lange Suche nach einer Diagnose verbunden mit dem Gefühl der Ungewissheit, sowie der späte Zeitpunkt einer Diagnosestellung sind für die Entstehung einer Belastungssituation verantwortlich.

Je nachdem, wie extrem die Symptome des Kindes ausgeprägt sind und wie sehr diese jene Mütter in ihrem Alltag und ihren Handlungen einschränken, fühlen sie sich mehr oder weniger stark belastet oder überfordert.

Die entstandenen Beschwerden ihrerseits wirken sich wiederum auf die Bewältigungsstrategien aus, die von Müttern normalerweise zur Reduzierung des Belastungslevels gewählt werden. Hier wird zwischen positiven und negativen Bewältigungsstrategien unterschieden, da es nicht jeder Mutter möglich ist, die Situation zu akzeptieren und mit Optimismus und voller Motivation die Veränderungen und Herausforderungen zu meistern.

Als positive Strategien, welche zur Belastungsreduzierung beitragen, wurden also „Akzeptanz“, „Motivation“ und „Optimismus“ ermittelt.

„Ablehnung“, „Schuldgefühle“ und „Opferrolle“ wurden als belastungsfördernde Strategien identifiziert.

Die Bewältigungsstrategie wirkt sich wiederum auf den Alltag und dessen Bewältigung aus, je nachdem, welche Art von Strategie die betroffenen Mütter gewählt haben. Dies hat zur Folge, dass auch der Alltag entweder positiv oder negativ gestaltet und bewältigt werden kann. Wichtig ist hierbei für Mütter, ab und zu auch mal Zeit für sich zu haben und entspannen zu können. Auch das Setzen von Prioritäten, womit das Kind im Mittelpunkt steht, ist belastungshemmend. Weiters ist es enorm wichtig für Mütter, die Bestätigung zu bekommen, es richtig zu machen.

Wie in der Abbildung zu sehen ist, besteht ein Kreislauf zwischen Beschwerden, Bewältigungsstrategien und Alltagsbewältigung.

Als Hintergrundfaktor, welcher von außen alles beeinflusst, ist das soziale Umfeld, bestehend aus „Familie und Freunden“, der „Gesellschaft“ und „professioneller Hilfe“. Dieses wirkt je nachdem, ob jene Mütter Unterstützung und Akzeptanz entgegengebracht bekommen, belastungshemmend oder fördernd.

Auch die Kategorie Zukunft, welche „Wünsche“ und „Ängste“ der Mütter beinhaltet, wirkt von außen auf den Kreislauf ein. Werden jene Wünsche zukünftig erfüllt, so hat dies eine positive Bewältigung zur Folge, durch die

wiederum ein angenehmerer Alltag geschaffen wird und es dadurch zu einer Minderung der Beschwerden kommt.

7.2. Diskussion der wichtigsten Erkenntnisse mit der Literatur

Die übergreifende Fragestellung dieser Arbeit bezieht sich auf die Entstehung der Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“.

Aufgrund der kleinen Stichprobe und dadurch nicht erreichten Datensättigung, kann das in dieser Arbeit entwickelte Erkenntnismodell lediglich als Basis angesehen werden, um durch weitere Forschungen oben angeführte Fragestellung beantworten zu können. Dafür bietet das Modell die Grundlage, denn es zeigt erste Bereiche auf, die zur Entstehung einer Belastungssituation, wie schon im vorangegangenen Kapitel beschrieben, beitragen.

Alle drei in der Einleitung formulierten Unterfragen können schon ansatzweise durch die aus den Interviews gewonnenen Daten beantwortet werden.

Als Auslöser der Belastungssituation erwiesen sich die Diagnose und Symptome der Kinder, wodurch Beschwerden entstehen. Jene Beschwerden wirken sich auf die gewählte Bewältigungsstrategie und den Alltag aus. Als Hintergrundfaktoren wurden die soziale Umwelt und die Zukunft identifiziert.

Zwei der gefundenen Unterkategorien, nämlich „Fehldiagnosen“ und „Schuldgefühle“, wo beschrieben wurde, dass es auf der Suche nach einer fixen Diagnose zu sehr vielen Enttäuschungen kommt und von fehlendem Wissen der Ärzte geprägt wird, sowie dass sich Angehörige oftmals die Schuld an der Behinderung ihrer Kinder geben, werden auch im Buch von Aarons et al. wiedergegeben.

Auch bei ihnen wird von einer großen Anzahl an Fachleuten berichtet, denen kompetentes und ausreichendes Wissen über Autismus fehlt. Weiters wird angeführt, dass sich Eltern, die keine fixe Diagnose erhalten, schuldig fühlen. (vgl. Aarons et al., 2007, S.44ff)

Eine weitere übereinstimmende Unterkategorie mit der Literatur stellt die Belastung durch Symptome dar. Hier beschreiben Teilnehmerinnen, ihre Kinder würden sie nicht als Mutter wahrnehmen, was sie als sehr belastend empfinden. Auch zählt hierzu die fehlende Zuneigung und positive Rückmeldung ihrer Kinder, durch diese Mütter eigentlich ihre Energie tanken.

Diese gestörte Mutter- Kind Beziehung, welche mit einer „normalen“ nicht zu vergleichen ist, da sie zum Beispiel keinen Blickkontakt zu Müttern aufnehmen, wird auch im Buch von Remschmidt beschrieben. (vgl. Remschmidt, 2008, S.16ff)

Weiters wird zum Beispiel in Aarons et al. angeführt, wie wichtig eine fixe Diagnose ist, um sich über notwendige Behandlungen und Förderungen zu informieren. (vgl. Aarons et al., 2007, S.46f)

Auch in den Erkenntnissen der vorliegenden Untersuchung zeigte sich die Wichtigkeit der Bedeutung der Diagnose wieder, die bewirkt, nach gezielten Therapien und Fördermöglichkeiten suchen zu können.

Ein extrem wichtiger Punkt, der sich auch in allen Interviews als überaus belastend herauskristallisierte, waren die Vorurteile der Gesellschaft. Die Erkenntnisse der Unterkategorie „belastungsfördernde Faktoren“ der Gesellschaft ergaben, dass Mütter sehr unter der Stigmatisierung und gesellschaftlichen Ausgrenzung leiden. Ihnen wird aufgrund dessen, dass die Gesellschaft wenig bis gar nicht über Autismus aufgeklärt ist, fehlende Erziehungskompetenz vorgeworfen.

Dies geht mit den Ergebnissen der Studie von Duarte et al. und der Publikation von Scho konform, die ausführten, dass diese ständigen Unterstellungen, unfähig zu sein, ihre Kinder erziehen zu können, sie so sehr

belasten, dass dies sogar zu Schuldgefühlen führen kann. (vgl. Scho, 2008, S.85f; vgl. Duarte et al., 2005) Weiters wurde in der Literatur auch von einem aufkommenden Gefühl der Inkompetenz berichtet, welches durch gesellschaftliche Stigmata zustande kommt und zu sozialer Isolation führen kann. (vgl. Dunn et al., 2001)

Auch die vorliegende Studie widerlegte die Annahme Kanners, Autismus sei vom sozialen Status abhängig. (vgl. Aarons et al., 2007, S.37) Wie in dem Sample der Teilnehmerinnen erkenntlich ist, sind diese im Durchschnitt gut situiert und trotz allem von Autismus und den spezifischen Belastungen betroffen.

Der Wunsch von jenen Müttern nach mehr professioneller Unterstützung ist sowohl in der Literatur ein zentraler Punkt, als auch in den Erkenntnissen dieser Studie.

Montes et al. erklären, wie wichtig die Unterstützung für pflegende Mütter ist, um die hohen Anforderungen einer Pflegeübernahme zu bewältigen. (vgl. Montes et al., 2007)

Auch die Forderung nach mehr Informationsstellen geht mit den vorliegenden Erkenntnissen der bisherigen Literatur einher. Hier wird zum Beispiel in der Studie von Bilgin et al. angegeben, dass 36,7% überhaupt keine Informationen über Behandlungsmöglichkeiten besitzen, sowie 34,4% über die individuelle Pflege ihres Kindes. (vgl. Bilgin et al., 2009)

DeGrace schreibt in ihrem Artikel, dass die Identität der Familie Autismus und der Alltag auf das Kind ausgerichtet wird, sowie Kontrolle und Routine wenig Freiraum und Spontanität zulassen. (vgl. DeGrace, 2004) Dies geht mit der hier entwickelten Unterkategorie „Alltag ist Autismus“ konform, wo die Teilnehmerinnen berichten, dass das Wohlbefinden der gesamten Familie von dem des Kindes abhängig ist, sowie auch mit der Unterkategorie „Kontrolle, Struktur, Organisation“, die helfen, den Alltag ein wenig zu erleichtern.

Eine weitere in der Literatur angeführte Strategie zur Bewältigung der Situation ist die soziale Unterstützung. (vgl. Dunn et al., 2001) Jedoch wird in etlichen anderen Studien von einem Mangel an sozialer Unterstützung berichtet, was sich auch in den Erkenntnissen der vorliegenden Arbeit widerspiegelt.

Im Großen und Ganzen sind die Erkenntnisse der vorliegenden Studie auch mit den Ergebnissen übereinstimmend, die bei der vorangegangenen Literaturrecherche gefunden wurden. Bis auf ein paar spezielle Punkte, wie zum Beispiel der mangelhaften professionellen Unterstützung, gehen die gesammelten Erkenntnisse mit den in der Literatur publizierten konform, wodurch es wichtig wäre, die Ansatzpunkte zur Reduzierung der Belastungssituation in weiteren Studien näher zu beleuchten.

8. Implikationen

Das folgende Kapitel hat Implikationen für die Pflege sowie für die Pflegeforschung zum Thema.

8.1. Implikationen für die Pflege

Pflegenden Angehörigen wird im Gesundheitswesen immer mehr Aufmerksamkeit entgegengebracht. Jedoch zeigten die Erkenntnisse der vorliegenden Arbeit, dass dies bei Familien mit autistischen Kindern nur bedingt der Fall ist. Dabei ist gerade eine solche Diagnose ein einschneidendes Erlebnis für betroffene Familien und hat eine völlige Umstrukturierung ihres bisherigen Lebens zur Folge.

Um die Familien optimal zu unterstützen, ist eine Vernetzung zwischen allen im Gesundheitswesen vertretenen Professionen notwendig.

Angefangen bei der Suche nach einer Diagnose, wäre es hier wichtig, dass ÄrztInnen genügend Fachwissen über Autismus besitzen, um die Zeit zwischen einem ersten Verdacht bis hin zu einer endgültigen Diagnosestellung zu verkürzen. Somit könnte die darauf basierende innerliche Unruhe und Anspannung, die zu schlimmeren Beschwerden führen kann, verringert werden. Auch Rückschläge und geplatzte Hoffnungen durch Fehldiagnosen werden auf ein Minimum reduziert.

Die Familien könnten sich früh genug mit der Diagnose auseinandersetzen, wobei ihnen PsychologInnen zur Seite gestellt werden sollten. Weiters wäre es notwendig, dass sie gleich nach der Diagnose weiterführende Informationen über die Behinderung ihres Kindes bekommen, sowie über die Auswirkungen und Veränderungen in ihrem Leben vorbereitet werden.

Entscheidend sind auch die gewählten Bewältigungsstrategien. Es ist wichtig, dass im Gesundheitswesen tätige Menschen sehr gute Kenntnisse darüber besitzen, um den betroffenen Familien den richtigen Weg zeigen zu können.

Wie in den Erkenntnissen ersichtlich, sind Informationen über staatliche Förderungen auch nur sehr schwer zu bekommen. Hier könnten SozialarbeiterInnen eingreifen und pflegende Angehörige sofort nach der Diagnosestellung über mögliche staatliche Unterstützung aufklären und wie sie zu diesen gelangen.

Auch Jugendämter sind gefordert, diese Familien weiterhin zu unterstützen, da „erwachsene“ Autisten nicht mit „normalentwickelten“ Erwachsenen zu vergleichen sind und auch nicht als solche behandelt werden sollten.

Da die Symptome von frühkindlichen Autisten in ihren Ausprägungen variieren und die Belastung dementsprechend höher oder niedriger ist, wäre es für die Familienpflege wichtig, sich vor Ort ein Bild von der Situation zu machen und die Familien, speziell eben Mütter, in der Erziehung ihrer Kinder bzw. generell bei der Bewältigung des Familienalltags zu unterstützen.

Auch Therapien tragen zu einer Verbesserung der Belastungssituation bei. Jedoch sind die damit verbundenen hohen Kosten nicht von allen Familien zu tragen, sodass meist nur wenige in Anspruch genommen werden können.

Weiters sind spezielle Institutionen, die auf die Förderung von Autisten ausgerichtet sind, sehr rar. Alle Teilnehmerinnen berichteten von langen Wartezeiten auf einen Platz und mussten dadurch auf andere, nicht autismusspezifische Institutionen ausweichen, wodurch sich die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder meist verschlechterten. Mehr Institutionen würden nicht nur zu einer besseren Lebensqualität für das Kind beitragen, sondern für die gesamte Familie.

Auch mehr Tageszentren werden gefordert, die Mütter wenigstens für ein paar Stunden eine Entlastung verschaffen.

Nicht nur etwas Zeit für sich wäre für pflegende Angehörige wichtig, sondern auch für diese sollte es spezielle Zentren geben, wo sie sich mit anderen Gleichgesinnten und Fachkräften über die Anforderung einer Pflegeübernahme austauschen können.

In einzelnen Interviews wurde auch die Geschwisterproblematik angesprochen. Deswegen sollte genauso viel Aufmerksamkeit auf das Wohlbefinden etwaiger Geschwister gelegt werden, da diese meisten neben der Pflege eines Kindes mit frühkindlichem Autismus, natürlich nicht beabsichtigt, vernachlässigt werden.

Alles in allem ist ziemlich ersichtlich, dass der Situation pflegender Angehöriger mit einem autistischen Kind, sei es vom Staat, von der Pflege, sowie von anderen im Gesundheitswesen vertretenen Professionen zu wenig Beachtung geschenkt wird, wodurch sich auch die Vorurteile der Gesellschaft nicht verbessern können und sich folgedessen die Situation in den betroffenen Familien nicht unbedingt zum Positiven ändern kann.

Es ist nicht nur Aufgabe der Pflege, sich den Angehörigen anzunehmen, sondern wie beschrieben, ein multidisziplinärer Ansatz notwendig. Jedoch

könnte die Pflege als Profession hierzu einen bestimmten Beitrag leisten. Sie besitzt das Wissen über das Zusammenspiel von physischen, psychischen und sozialen Faktoren und Auswirkungen einer Entwicklungsstörung. Somit kann sie jene Bereiche abdecken und vereinen, denen von anderen Gesundheitsprofessionen, welche den Fokus auf spezielle Teilbereiche dieser Problematik legen, wenig bis gar keine Beachtung geschenkt werden kann.

8.2. Implikationen für die Pflegeforschung

Aufgrund der Tatsache, dass zur Entstehung der Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ kaum etwas in der Literatur zu finden ist, sollten sich weitere Studien vermehrt mit dieser Thematik beschäftigen.

Da bei der vorliegenden Diplomarbeit aufgrund der kleinen Stichprobe keine Datensättigung erzielt werden konnte, können die gewonnen Erkenntnisse nur als erster Versuch und als Anreiz für weitere Forschungen zu diesem Thema genommen werden.

Weiters wäre auch die Situation von Müttern, welche bei der Pflege ihres Kindes auf sich allein gestellt sind, interessant zu betrachten, bzw. auch der Grund, warum sie keine professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.

Aufgrund der Tatsache, dass auch etwaige Geschwister mit im Haushalt leben und die Anforderungen sowie Einschränkungen des Zusammenlebens mit einem autistischen Kind am eigenen Leib miterleben, sollte sich die Forschung auch mit dieser Problematik beschäftigen.

Während meiner Datensammlung wurde ich auf ein weiteres mögliches Forschungsthema aufmerksam, nämlich inwiefern ein Zusammenhang des sozialen Status der Familien mit der von Müttern, oder generell von Familien, gewählten Bewältigungsstrategie besteht.

Eine der belastungsförderndsten Kategorie, welche sich bei der Datenauswertung ergeben hat, ist die fehlende gesellschaftliche Aufklärung und die damit verbundene Stigmatisierung von Familien mit einem betroffenen Kind. Hierzu wäre auch weitere Forschung notwendig, speziell im Bezug auf die Auswirkungen gesellschaftlicher Ausgrenzung.

Wie ersichtlich wird, gäbe es auf dem Gebiet der pflegenden Angehörigen von Kindern mit Autismus noch genügend beforschbare Themenbereiche.

Um den betroffenen Familien das Leben zu erleichtern, wäre es sogar dringendst notwendig, jene Problematik publikler zu machen und somit auch zu mehr Interesse und gesellschaftlicher Aufklärung beizutragen.

Hierbei ist natürlich auch die Dunkelziffer ein spezielles Thema. Dadurch, dass Autismus sehr schwer von anderen Entwicklungsstörungen abgrenzbar ist und oftmals gar nicht oder erst sehr spät diagnostiziert wird, sind sich verschiedene Professionen nicht bewusst darüber, wie wichtig weitere Forschung zu diesem Themenbereich wäre.

9. Stärken und Schwächen der Arbeit

Die vorliegende Diplomarbeit hat sowohl ihre Stärken, als auch ihre Schwächen.

Zuerst kurz eine nähere Beschreibung der Schwächen der Arbeit. Aufgrund der kleinen Stichprobe mit acht Interviews, bedingt durch den Mangel an Zeit zum Verfassen einer Diplomarbeit, konnte keine theoretische Sättigung erreicht werden. Auch der Schritt des selektiven Kodierens und somit der Identifizierung der Kernvariable blieb aus. Lediglich ein erster Versuch eines Erkenntnismodells konnte mit Hilfe der gefundenen Daten erstellt werden, eine Theorie zur Entstehung der Belastungssituation jedoch nicht.

Da die Problematik des Habens eines autistischen Kindes für Mütter sehr aufwühlend ist und zu erwarten war, dass viele ihre Hemmungen, darüber

offen zu sprechen, nicht überwinden können, waren die Einschlusskriterien für diese Studie sehr breit gefächert.

Obwohl mehrere Vereine und Zentren angeschrieben, sowie eine Internetanzeige veröffentlicht wurde, nahmen schlussendlich nur Mütter aus ein und demselben Autistenzentrum teil. Hier wäre es zukünftig sicher auch interessant, jene Mütter zu interviewen, die auf sich allein gestellt sind und die Pflege ohne professionelle Unterstützung meistern.

Stärken dieser Arbeit sind, dass im Gegensatz zu den, während in der Literaturrecherche, gefundenen Studien explizit nur Mütter ausgewählt wurden, deren Kinder die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ erhalten haben.

Weiters hatte keine Mutter Probleme, sich während des Interviews zu öffnen und auch eher tabuisierte Themen anzusprechen. Sie berichteten mit einer bemerkenswerten Genauigkeit von täglichen Herausforderungen, negativen Momenten und Emotionen, sodass dieses Wissen dazu beitragen kann, professionell Pflegenden einen Ansatz zu bieten, wie sie die Belastung verhindern, bzw. reduzieren und den Alltag der betroffenen Familien erleichtern können.

10. Schlussfolgerung

Das Ziel dieser Arbeit war, jene Faktoren zu erkennen, die einer Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ vorausgehen.

In der Literatur wurde bis dato nur den Outcomes einer Belastungssituation Aufmerksamkeit geschenkt, jedoch nicht versucht, die Auslöser für vorliegende Beschwerden, speziell bei Müttern, zu finden.

Die Datenauswertung mit Hilfe der Grounded Theory Methode ermöglichte den Versuch, ein erstes Erkenntnismodell zu erstellen, um dies als Basis für weitere Forschungen zu dieser Problematik zu nehmen.

Mit dieser Arbeit soll ein bis jetzt kaum beachtetes Thema publik gemacht werden, in der Hoffnung, den pflegenden Angehörigen von autistischen Kindern durch weitere Studien mehr Unterstützung bieten zu können, dadurch ihren Alltag zu erleichtern und die Lebensqualität der gesamten Familie zu verbessern.

Ansatzpunkte gäbe es, wie aus den Erkenntnissen ersichtlich wird, genug. Nicht nur die Pflege könnte einen wichtigen Beitrag dazu leisten, sondern eine Vernetzung aller im Gesundheitswesen vertretenen Professionen wäre optimal.

Auch besteht die Notwendigkeit, die Probleme pflegender Angehöriger von Kindern mit Autismus, sowie Informationen über die vorliegende Entwicklungsstörung derart publik zu machen und diesen einen höheren Stellenwert einzuräumen, sodass die gegenwärtigen Vorurteile und die Stigmatisierung der Gesellschaft ein Ende haben.

Zum Abschluss noch ein Zitat einer Mutter:

„Also ich würde mir am ehesten glaub ich wünschen, dass die Wissenschaft herausfindet, was wirklich anders tickt und ja... vielleicht ein Medikament, was das Denken soweit normalisiert, dass er/ sie eben irgendwo in der Gesellschaft mit vielen seiner/ ihrer Eigenheiten (...) ein selbständiges Leben führen kann (...) dass man immer mehr Dinge findet, die dann den Kindern helfen, dass sie ein halbwegs normales Leben führen kann.. in dieser Bandbreite, die „normal“ heißt, weil, ob ich normal bin, weiß ich auch nicht...“

Literaturverzeichnis:

Aarons, M. & Gittens, T. (2007). Das Handbuch des Autismus- Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM – IV), Washington, DC.

Autistenhilfe (2010). Allgemeine Information. Zugriff am 13.1.2010, von <http://www.autistenhilfe.at>

Bilgin, S. & Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 65/12, S.2552- 2561

Bleimund, K. (2002). Es geht mir besser so. In: Schnepf, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Verlag Hans Huber, S.67-90.

Bronfenbrenner, U. (1981). Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Stuttgart.

Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L., Mooney, J. (2005). Factors associated with Stress in Mothers with Children with Autism. In: Autism, Vol. 9/4, S. 416-427.

Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., Tantleff- Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. In: Community Mental Health Journal, Vol. 37/1, S. 39-52.

Hall, W.A. & Callery, P. (2001). Enhancing the Rigor of Grounded Theory: Incorporating Reflexivity and Relationality. In: Qualitative Health Research, Vol. 11/2, S. 257- 272.

Hellzen, O. & Asplund, K. (2002). Being in a fragmented and isolated world: interviews with carers working with a person with a severe autistic disorder. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 37/4, S. 346- 354.

Horn, A. (2002). Man wächst da einfach rein. In: Schnepf, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Verlag Hans Huber, S. 14-41.

Mandell, D.S., Novak, M.M., Zubritsky, C.D. (2005). Factors associated With Age of Diagnosis Among Children With Autism Spectrum Disorders. In: Pediatrics, Vol.116, S.1480- 1486.

Mayer, H. (2002). Einführung in die Pflegeforschung. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Mayer, H. (2007). Pflegeforschung anwenden (2 ed.). Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Montes, G. & Haltermann, J.S. (2007). Psychological Functioning and Coping among Mothers of Children with Autism: A Population- Based Study. In: Pediatrics, Vol. 119/5, S. 1040- 1046.

Remschmidt, H. (2008). Autismus- Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. München: Verlag C.H. Beck.

Salomon, J. (2009). Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung- Wie lösen pflegende Angehörige ihre Probleme? Eine Studie mit Leitfaden zur Angehörigenberatung. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Schnepf, W. (2002). Einleitung. In: Schnepf, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Verlag Hans Huber, S.6-13.

Scho, P. (2008). Herausforderung Autismus- Authentische Einblicke in die „andere Welt“. Kirchhain: Verlag Hartmut Becker.

Seidl, E. & Labenbacher, S. (2007). Pflegende Angehörige im Mittelpunkt- Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien: Böhlau Verlag.

Smith, L.E., Seltzer, M.M., Tager- Flusberg, H., Greenberg, J.S., Carter, A.S. (2008). A Comparative Analysis of Well- Being and Coping among Mothers

of Toddlers and Mothers of Adolescents with ASD. In: Journal of Autism und Developmental Disorders, Vol. 38, S.876- 889.

Strauss, A. & Corbin, J. (1996). Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weihheim: Beltz, Psychologie Verlags Union.

Werner DeGrace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families with Children with Autism. In: American Journal of Occupational Therapy, Vol. 58/5, S. 543- 550.

Willems, H. (2002). Abschied nehmen. In: Schnepf, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen. Bern: Verlag Hans Huber, S.41-67.

World Health Organization (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. WHO, Geneva.

Anhang

UNIVERSITÄT WIEN

INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME
AN EINER FORSCHUNGSSTUDIE

mit dem Titel:

*Entstehung der Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der
Diagnose „frühkindlicher Autismus“*

UntersucherIn:

Bumba Sandra

0104477

Universität Wien

Lorystraße 89 4/5/34

A- 1110 Wien
0699/ 170 67 001

BetreuerIn:

Dr. Monika Linhart, Krankenschwester, Dipl. Pflegewirtin (FH)

Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien
Alser Straße 23
A – 1080 Wien

Studienzweck und Hintergrund

Bumba Sandra führt unter der Begleitung von Frau Dr. Monika Linhart eine Studie zur Entstehung der Belastungssituation bei Müttern von Kindern mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ durch.

Sie sind gefragt worden an dieser Studie teilzunehmen, da Sie Mutter eines Kindes mit der Diagnose „frühkindlicher Autismus“ sind.

Vorgehen

Wenn Sie sich entschließen an dieser Studie teilzunehmen, dann werden Sie sich für ca. ein bis zwei Stunden an einem für Sie angenehmen Ort, wie zum Beispiel Ihrer Wohnung oder einem anderen Ort Ihrer Wahl mit Frau Bumba Sandra treffen und zu bestimmten Themenbereichen unterhalten. Frau Bumba wird Ihnen dabei einige Fragen zu Ihren Erfahrungen, Ihrem Familienalltag und Ihren täglichen Herausforderungen stellen, welche Sie ihr im Laufe des Gespräches beantworten können. Wenn es Ihnen recht ist, wird die Unterhaltung auf Tonband aufgenommen. Bei Unklarheiten bezüglich Ihrer Aussagen könnte es notwendig werden, Sie telefonisch noch einmal zu kontaktieren.

Risiko / Unbehagen

Mit der Beantwortung der Fragen ist grundsätzlich kein Risiko verbunden. Jedoch kann es sein, dass Sie einige Fragen langweilen werden oder Unbehagen bei Ihnen auslösen könnten. Sie können sich zu jeder Zeit weigern, eine Frage zu beantworten. Sie können sich auch zu jedem Zeitpunkt des Interviews noch dazu entscheiden, doch nicht an der Studie teilzunehmen.

Wenn Ihnen die Tonbandaufnahme Ihrer Antwort auf eine bestimmte Frage unangenehm ist, können Sie nach Beginn des Interviews Frau Bumba jederzeit darum bitten, das Tonband, für die Zeit der Beantwortung dieser Frage, auszuschalten. Sie wird sich in dieser Zeit dann Notizen von Ihrer Antwort machen.

Vertraulichkeit Ihrer Angaben (Datenschutz):

Eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt bringt immer einen gewissen Verlust von Privatsphäre mit sich. Jedoch versichern wir Ihnen, dass ihre Unterlagen so vertraulich wie möglich gehandhabt werden. Nur die an diesem Projekt beteiligte Forscherin und Frau Bumba werden Zugang zu dem Datenmaterial dieser Studie haben. Frau Bumba wird das Interview transkribieren, das heißt sie wird alles, was Sie ihr erzählt haben, in ein computergestütztes Schreibprogramm übertragen. Während des Abschreibens wird sie jegliche Information, die Sie identifizieren könnte, aus dem Manuskript entfernen und das Tonband wird nach Beendigung der Datenauswertung sofort gelöscht werden. Ihr Name wird nirgends im Studienmaterial erscheinen. Das Gleiche gilt auch für jegliche Veröffentlichung von Studienergebnissen. Das gesamte Studienmaterial wird für einen Zeitraum von fünf Jahren in einem abschließbaren Aktenschrank verwahrt und danach vernichtet werden.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten Vorteile für Sie verbunden, jedoch können die Ergebnisse dieser Studie dazu beitragen, dass professionelle Pflegende belastende Situationen früher erkennen und Präventivmaßnahmen einleiten können, bevor pflegende Angehörige durch den Stress und die fortwährende Belastung selber zukünftige KlientInnen der Pflege werden.

Kosten / Kostenerstattung:

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine Kosten für Sie verbunden.

Bezahlung:

Für die Teilnahme an dieser Studie wird Ihnen auch keine Bezahlung zu teil.

Fragen:

Die Studie wurde Ihnen von Frau Bumba Sandra erklärt, und alle Ihre Fragen diesbezüglich wurden beantwortet. Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie jederzeit entweder Frau Bumba oder Frau Dr. Linhart unter folgenden Adressen kontaktieren:

Bumba Sandra

Tel.: 0699/17067001

Mail: sandra.bumba@gmx.net

Dr. Monika Linhart

Institut für Pflegewissenschaft der
Universität Wien

Alser Straße 23

A – 1080 Wien

01 - 4277- 498 01

Einverständniserklärung

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist vollkommen freiwillig.

Sie haben das Recht die Teilnahme grundsätzlich abzulehnen oder auch später Ihre Einverständniserklärung zu jedem Zeitpunkt der Studie zurückzuziehen.

Wenn eines der Themen, die im Verlauf des Interviews angesprochen werden, Sie negativ berührt oder Ihnen zu schwierig ist, dann können Sie jederzeit ablehnen darüber zu sprechen. Ebenso können Sie das Interview zu jedem Zeitpunkt abbrechen.

Ganz herzlichen Dank, dass Sie vorhaben, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Wenn Sie teilnehmen wollen, dann unterschreiben Sie bitte in der folgenden Zeile. Eine Kopie dieser Einverständniserklärung wird Ihnen für Ihre Unterlagen zur Verfügung gestellt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin

Datum

Unterschrift des Untersuchers

LEBENS LAUF

Persönliche Daten: Sandra Bumba
geboren am 31. Juli 1983
österreichische Staatsbürgerschaft
ledig
röm.-kath.

Anschrift: Lorystraße 89/4/34
A-1110 Wien

Eltern: Franz Bumba, Gemeindebediensteter (Beamter)
Ernestine Bumba, Bürokauffrau, dzt. Hausfrau

Schulbildung: 1989 – 1993 Volksschule Dietrichgasse
1993 – 2001 Gymnasium Hagenmüllergasse

Ausbildung: Maturaabschluss, Juni 2001

Tätigkeiten: Oktober 2001 – Oktober 2005 Studium Psychologie
seit Oktober 2005 Studium Pflegewissenschaft
Februar 2004 – Juli 2004 Turek GmbH
März 2005 – November 2006 Bipa GmbH

Sandra Bumba