



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Eine „besondere“ Familie

Die Alltagsbewältigung in Familien mit Kindern und
Jugendlichen mit einer Schwerstbehinderung

Verfasserin
Ivanka Zrakić

angestrebter akademischer Grad
Magistra (Mag.)

Wien, Februar 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuer:

MMag. Dr. Ferdinand Holub

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich versichere hiermit,

- dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keinerlei unerlaubter Hilfe bedient habe.
- dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im Inland noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der zur Begutachtung vorgelegten und beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Unterschrift

Datum

*Fühlst Du zu Großem Dich berufen,
dann fange mit dem Kleinen an;
kein Mensch erreicht die letzten Stufen,
der nicht zuvor die ersten nahm.
Ahnst du zu Höh'rem Dich geboren,
dann lausch nach innen, werde still;
nicht im Gerede kluger Toren
erfährst Du, was Dein Schöpfer will.
Lässt Dich der Ew'ge dann erbeben,
erkennen, dass Du göttlich bist;
erfühlst Du, was es heißt, zu leben,
und weißt, was wahre Größe ist.*

Gano Yah

Danke...

Meinen Eltern,

deren Türen immer für mich offen stehen, die mir von klein auf beigebracht haben, dass unabhängig von Aussehen, Hautfarbe, Religion und Herkunft alle Menschen wertvoll sind, und die mich während meines Studiums finanziell unterstützt haben.

Meinem Bruder Goran,

der mir durch seine soziale Art und seinen Gleichberechtigungssinn immer wieder Mut und Motivation gibt und bei der Erstellung meiner Diplomarbeit viel Verständnis zeigte.

DANKSAGUNG

Weitere Zeilen meiner Danksagung richten sich an alle Personen, die auf vielfältige Weise zur Entstehung dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein aller erster Dank geht an meinen Betreuer MMag. Dr. Ferdinand Holub, der mir sowohl bei der Erstfassung als auch beim Korrigieren der Diplomarbeit eine große Hilfe war und mir auch viele Freiheiten ließ.

Danke an alle aus der Caritas Kinder- und Jugendeinrichtung „Am Himmel“, die mir im Rahmen des Praktikums viele Einblicke gewährt und schöne Erinnerungen mitgegeben haben.

Auch einen großen Dank an meine Gesprächspartnerinnen, für ihr Vertrauen, ihre Offenheit und für die Bereitschaft, mir persönliche und intime Geschichten über die Beziehung zu ihren schwerst behinderten Geschwistern zu offenbaren.

Danke auch an alle Freunde und Bekannte, die immer an mich geglaubt haben und mich motiviert haben, alle hier zu nennen wäre unmöglich. Vor allem aber danke Wolfgang Illmeyer, der mir beim Formatieren eine große Hilfe war und Klaus Jagstedt, für die Hilfe beim Erstellen des englischen Abstracts.

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Es wird geschätzt, dass weltweit ca. 600 Millionen Menschen mit Behinderung leben, und der größte Teil dieser Menschen in den Entwicklungsländern vorzufinden ist (vgl. Caritas Österreich 2013). In Österreich dagegen sind ca. zwischen 40.000 und 110.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von körperlichen oder geistigen Behinderungen bzw. Beeinträchtigungen betroffen.

Ziel: Das Ziel dieser Arbeit ist es, einen Beitrag zum besseren Verständnis der Situation von Familien mit einem schwerst behinderten Kind oder Jugendlichen zu geben, besonders die der Eltern und Geschwister. Unter Berücksichtigung möglichst aussagekräftiger Publikationen aus der Vielzahl von wissenschaftlichen Werken zur Thematik liegt ein Schwerpunkt der Darstellung in der besonderen Situation Betroffener. Während noch vor einigen Jahren der Fokus fast ausschließlich auf den Problemen, Krisen, negativen Auswirkungen usw. lag („behinderte Familien“), finden gegenwärtig ressourcenorientierte Aspekte und positive Bewältigungsstrategien besondere Berücksichtigung. Trotz vorhandener Unterstützungsangebote bleibt die Betreuung und Pflege schwerst behinderter Kinder und Jugendlichen eine körperlich sowie psychisch stark belastende Situation.

Methode: Durch eine ausführliche Literaturrecherche wurde die Alltagsbewältigung in Familien mit einem schwerst behinderten Heranwachsenden belegt. Weiters wurden drei qualitative ero-epische Gespräche nach Roland Girtler (2001) mit betroffenen Geschwistern schwerst behinderter Kinder und Jugendlicher durchgeführt. Diese bieten bestimmte Einblicke in die Alltagssituation Betroffener, können allerdings nicht verallgemeinert werden.

Ergebnisse: Die Ergebnisse aus den Studien belegen, dass es in vielen Familien durch die Geburt eines schwerst behinderten Kindes sowie dessen Pflege und Betreuung zu unterschiedlichen Reaktionen und Verhaltensweisen kommt. Bestimmte kindliche Verhaltensmuster (gestörter Tag/Nachtrhythmus, Aggression, lautes Schreien usw.) sind zusätzliche Einschränkungen - die oft einen Krankenhausaufenthalt notwendig machen - und vielfach therapeutische Pflegeinterventionen (sondieren, absaugen, Mobilitätstraining usw.) stellen zentrale Belastungskategorien dar.

Aufgrund dessen können Schuldgefühle, Schlafstörungen sowie soziale Isolation usw. bei den Eltern die Folge sein. Auch nicht behinderte Kinder in der Familie werden durch die Schwerstbehinderung des Geschwisters beeinflusst. Diese Auswirkungen variieren von negativen bis zu positiven Folgen. Je nach individueller Ausgangslage in den Familien wird die Einstellung der nicht behinderten Geschwister zu Verantwortung, Schuldgefühle, Freizeit, Pflege, Betreuung usw. bewertet.

Schlussfolgerungen: Durch verschiedene Pflegeinterventionen wie zum Beispiel Schulungen, Informationstage, etc. können spezielle Pflegepersonen wie zum Beispiel „Family Health Nurses“ einen Beitrag leisten, um die Bedürfnisse der Eltern sowie der anderen Kinder in der Familie zu unterstützen. Soziale Institutionen, Krankenhäuser usw. sind dadurch aufgefordert mehr Angebote sowohl zu optimieren als auch zu realisieren.

ABSTRACT

Background: There is an estimated total of about 600 million individuals with disabilities worldwide. By far the largest part of these people live in the developing countries. In Austria there are between 40,000 and 110,000 children, adolescents and adults confronted with physical or psychological disabilities or impairment.

Objective: My thesis aims for a better understanding of the situation families with profoundly disabled children or adolescents are confronted with, thereby focusing especially on parents and siblings. While regarding the most relevant publications of the field, my thesis depicts the very particular setting of those affected. Whereas, in recent years, research was stressing almost exclusively the adverse aspects, such as problems, crises, negative impact, and so forth ("disabled families"), current research focuses especially on resource oriented aspects and coping strategies with positive effects. Despite many support measures already established, supervision and care of profoundly disabled children and adolescents remain to be physically and mentally extremely demanding.

Methods: Through extensive research of the existing literature of the field, the everyday coping of families with profoundly disabled youths was investigated. Moreover, three "ero-ptic conversations" with siblings of disabled children were conducted (cf. "ero-ptic" as defined by Roland Girtler, 2001). These conversations offer insight into the every-day situation of those affected. Even though one cannot draw any generalizing conclusions from these insights.

Results: As relevant studies prove, in many families the birth of a profoundly disabled child, as well as the fostering and nursing of this child, result in very different reactions. Certain filial behavior patterns (confused day-night rhythm, aggression, loud screaming, and so on) mean additional burdens – which often require hospital care. In many cases, therapeutic nursing methods (tube feeding, aspirating, mobility enhancement training, etc.) represent central categories of strain or even stress. As a result, symptoms like the feeling of guilt, insomnia, or social isolation may occur in the parents. Also non-disabled children of the family are influenced by the sibling's profound disability. These ramifications vary between positive and negative conse-

quences. Depending on the individual starting situation in the family, the adjustment of the non-disabled children towards their disabled siblings may be perceived as taking responsibility, feelings of guilt, leisure time, fostering, nursing, etc.

Conclusion: Through a variety of nursing interventions, e.g. special instructions, "information days", and so on, particularly trained personnel like "Family Health Nurses" can help parents and other children of the family to satisfy their needs. Hence, social institutions, hospitals, etc., are required to enhance existing and realize more programs supporting families with disabled children.

INHALT

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	1
DANKSAGUNG	7
ZUSAMMENFASSUNG	9
ABSTRACT	11
INHALT	13
I. EINLEITUNG	17
1.1 Problemlage.....	18
1.2 Fragestellungen in der vorliegenden Arbeit.....	19
II. BEHINDERUNG UND SCHWERSTBEHINDERUNG	21
2.1 Definitionsversuche zur Behinderung	21
2.1.2 Definition von Behinderung aus der Weltgesundheitsorganisation.....	22
2.1.3 Behinderung unter medizinischem Aspekt.....	23
2.1.4 Behinderung unter soziologischem Aspekt.....	24
2.1.5 Behinderung unter pädagogischem Aspekt.....	24
2.1.6 Behinderung unter pflegewissenschaftlichem Aspekt.....	25
2.1.7 Behinderung unter juristischem Aspekt.....	26
2.2 Allgemeine Aspekte zu Definitionen und Klassifizierungen von Schwerstbehinderung	26
2.2.1 Definition von Schwerstbehinderung unter pädagogischem Aspekt.....	27
2.2.2 Definition von Schwerstbehinderung unter medizinischem Aspekt.....	28
2.2.3 Definitionen zur Mehrfachbehinderung und Schwermehrfachbehinderung.....	28
2.3 Entstehung einer Behinderung	29
2.4 Formen und Ausprägungen schwerster Behinderung	32
2.5 Erscheinungsformen schwerster Behinderung	32
2.6 Kennzeichen schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher	33
2.7 Statistischer Einblick	34
III. AUSWIRKUNGEN AUF DIE ELTERN MIT EINEM SCHWERST BEHINDERTEN KIND	37
3.1 Geburt eines schwerstbehinderten Kindes.....	37

3.1.1 Die Diagnose.....	38
3.1.2 Mitteilung der Diagnose.....	39
3.1.3 Mitteilung der endgültigen Diagnose.....	42
3.2 Bewältigungs- und Trauerprozesse.....	44
3.3 Belastungssituation der Eltern	48
3.3.1 Belastungssituation der Mütter.....	52
3.3.2 Neufindung der Eltern.....	54
3.4 Die elterliche Rollendynamik und Beziehungsgestaltung	55
3.4.1 Rollenspezifische Dynamik der Mutter.....	55
3.4.2 Rollenspezifische Dynamik des Vaters.....	58
3.4.3 Einfluss auf die elterliche Partnerschaft.....	61
3.5 Phasenmodelle der Bewältigung.....	63
3.5.1 Spiralenphasenmodell nach Erika Schuchardt.....	64
3.3.2 Phasenmodell nach Jonas	68
3.3.3 Phasenmodell nach Büker	70
3.6 Familienorientierte Modelle der Krisen- und Stressbewältigung.....	71
3.6.1 ABCX Familienkrisenmodell	72
3.6.2 Dyadisches Copingmodell nach Bodenmann.....	75
IV. BETREUUNG UND PFLEGE DES SCHWERST BEHINDERTEN HERANWACHSENDEN.....	79
4.1 Bedeutung der Pflege.....	79
4.2 Pflege von Kindern mit Behinderung im häuslichen Bereich.....	80
4.3 Anforderungen an die Planung von Pflege und Betreuung.....	81
4.3.1 Koordinierung und Strukturierung.....	82
4.3.2 Durchführung von Pflege- und Behandlungsmaßnahmen.....	83
4.4 Möglicher Pflegebedarf bei schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen. 85	
4.5 Aspekte der pflegerischen und medizinischen Versorgung.....	86
4.5.1 Ernährung.....	87
4.5.2 Medikation.....	88
4.5.3 Atemwegserkrankungen.....	88
4.5.4 Exsikkose.....	89
4.5.5 Dekubitus.....	90
4.5.6 Obstipation.....	91
4.5.7 Mobilitätsstörungen.....	91
4.5.8 Eingeschränkte Kommunikation.....	91
V. AUSWIRKUNGEN AUF GESCHWISTER SCHWERST BEHINDERTER KINDER UND JUGENDLICHER.....	95
5.1 Beziehungen zwischen „gesunden“ Geschwistern.....	96
5.2 Beziehung zwischen „gesunden“ und behinderten Geschwistern	97

5.3 Einflussfaktoren auf die Entwicklung der nicht behinderten Geschwister	97
5.3.1 Persönliche Entwicklung durch behinderte Geschwister	98
5.3.2 Geschwisterkonstellation	99
5.3.3 Einstellung der Eltern	101
5.3.4 Einfluss des sozialen Umfeldes	102
5.3.5 Art und Schwere der Behinderung	103
5.3.6 Soziale Situation der Familie	104
5.4 Mögliche Belastungen der nicht behinderten Geschwister	105
5.4.1 Mangelhafte Aufmerksamkeit	105
5.4.2 Entwicklung von Verantwortung und Schuldgefühlen	106
5.4.3 Entstehung möglicher Ängste	108
5.4.4 Einschränkung aufgrund der Behinderung	109
VI. EMPIRISCHER TEIL	111
6.1 Ziele und Forschungsfragen der Arbeit	111
6.2 Qualitative Sozialforschung	111
6.3 Untersuchungsmethode	112
6.4 Ethische Aspekte	114
6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung	116
6.6 Vorstellung der Gesprächspartner und Beschreibung der Gesprächssituation	117
6.7 Beschreibung des familiären Kontextes der Gesprächspartnerinnen und deren schwerst behinderten Geschwister	119
VII. INTERPRETATION DER EMPIRISCHEN ERGEBNISSE	121
7.1 Kommunikation/Interaktion mit den Eltern	121
7.1.1 Mangelhafte Aufmerksamkeit	122
7.1.2 Aufklärung über die Behinderung	124
7.2 Auswirkungen auf den Alltag und die Zukunft	125
7.2.1 Entwicklung von Verantwortung und Schuldgefühlen	126
7.2.2 Einfluss des sozialen Umfeldes	128
7.2.3 Entstehung von Schamgefühlen und Schuldgefühlen	129
7.2.4 Persönliche Entwicklung	130
7.2.5 Gedanken um die eigene Zukunft aufgrund der Behinderung	132
7.2.6 Gedanken um die Zukunft des schwerst behinderten Geschwisters	133
7.2.7 Ängste um die Geschwister	134
7.2.8 Einschränkungen aufgrund der Aufsichts- und Pflegetätigkeiten	135
VIII. ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK	137
8.1 Zusammenfassung der theoretischen Ergebnisse	137
8.2 Zusammenfassung der empirischen Ergebnisse	138

8.3 Ausblick.....	140
IX. ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS.....	143
X. LITERATURVERZEICHNIS.....	145
XI. ANHANG.....	157
CURRICULUM VITAE.....	159
KONTAKTSTELLEN UND ADRESSEN DER HILFEMÖGLICHKEITEN FÜR FAMILIEN MIT BEHINDERTEN KINDERN.....	161

I. EINLEITUNG

Obwohl weltweit zahlreiche Kinder und Jugendliche mit einer Schwerstbehinderung leben, bekommen diese in der pflegewissenschaftlichen deutschsprachigen Literatur weniger Berücksichtigung als im englischsprachigen Raum. Gegenwärtig versucht die Pflegewissenschaft inzwischen mehr den Fokus auf *„soziale und umgebungsbezogene Barrieren oder Einstellungen von Pflegekräften gegenüber Menschen mit Behinderungen“* (BÜKER 2011, S. 392) zu richten sowie pflegerischen Interventionen und dem Behinderungsmanagement mehr Aufmerksamkeit zu geben.

In der vorliegenden Diplomarbeit liegt der Fokus auf Familien mit einem Kind oder Jugendlichen mit einer Schwerstbehinderung. Durch unterschiedliche Bedürfnisse sowie medizinische und pflegerische Maßnahmen erfordert der schwerst behinderte Heranwachsende eine enorme Aufmerksamkeit, beziehungsweise einen Betreuungsaufwand welcher auf alle Angehörigen in der Familie verschiedene Auswirkungen hat.

Da sich die vorliegende Diplomarbeit auf Schwerstbehinderung fokussiert, ist es wichtig im ersten Teil dieser Arbeit die Begriffe „Behinderung“ und „Schwerstbehinderung“ aus unterschiedlichen Perspektiven zu beleuchten. Weiters gibt das erste Kapitel Einblicke in die Entstehung einer Behinderung sowie deren mögliche Formen, Klassifizierungen, Ausprägungen als auch Erscheinungsformen und -bilder. Am Ende des Kapitels finden sich außerdem Kennzeichen schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher sowie ein kurzer statistischer Einblick zu den Arten sowie Ursachen dieser.

Im dritten Kapitel der Arbeit werden die Auswirkungen auf die Eltern ab der Geburt des schwerst behinderten Heranwachsenden analysiert. Durch die Geburt des Kindes finden unterschiedliche Reaktionen sowie Verarbeitungen statt, welche zum Trauer- und Bewältigungsprozess führen. Nicht nur der Alltag an sich, sondern auch die Rollenverteilung und die elterliche Partnerschaft können sich durch die Schwerstbehinderung des Kindes verändern. Anhand von unterschiedlichen Bewältigungsmodellen, wie zum Beispiel Phasen- oder Familienmodellen, wird der Weg, den Eltern durchmachen dargestellt.

Im vierten Kapitel des theoretischen Teils wird die Bedeutung der Pflege, sowie die Anforderungen an die Planung von Pflege und Betreuung thematisiert. Weiters wird der pflegerische und medizinische Versorgungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit einer Schwerstbehinderung dargestellt um zu zeigen, mit welchen Aspekten Betreuungspersonen sowie Pflegepersonen konfrontiert sind.

Das vorletzte Kapitel im theoretischen Teil behandelt die möglichen Auswirkungen auf Geschwister schwerst behinderter Kinder. Hier werden Einflussfaktoren, die aufgrund der Behinderung des Bruders oder der Schwester die Entwicklung des „gesunden“ Geschwisters prägen können, beschrieben. Darauf folgen mögliche Belastungen wie zum Beispiel mangelhafte Aufmerksamkeit seitens der Eltern, Entwicklung von Schuldgefühlen, Verantwortung, Entstehung von Schamgefühlen und mögliche Ängste.

Den Abschluss dieser Arbeit bildet der empirische Teil indem drei Geschwister schwerst behinderter Kinder, anhand von ero-epischen Gesprächen befragt werden. Durch zusammengefasste Argumentationen sowie direkte Originalzitate werden die Ergebnisse der drei Gesprächsführungen mit der zuvor beschriebenen Literatur verglichen und zusammengefasst.

1.1 Problemlage

Jedes Jahr am 3. Dezember wird der internationale Tag der Menschen mit Behinderung als Gedenktag berücksichtigt. Nach SPÖ Sprecherin Königsberger-Ludwig soll *„der Internationale Tag für Menschen mit Behinderungen [...] uns alle daran erinnern, wie wichtig die Anliegen und Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen sind“* (BIZEPS 2013).

Bis vor einigen Jahren war es üblich, den Menschen mit seiner Behinderung und dessen Bedürfnisse isoliert in den Fokus zu stellen. Heute allerdings sind deren Familien ein weiteres zentrales Thema. Familien mit behinderten Kindern haben genauso ein familiäres Zusammenleben wie jede andere Familie auch. Allerdings ist die Familie durch Besonderheiten in der Alltagsgestaltung gekennzeichnet, vor allem ein hoher Pflege- und Betreuungsaufwand kann zu Einschränkungen, zeitlichem Mehraufwand und vielfältigen Belastungen führen (vgl. Eckert 2007). Bereits ab der Geburt des Kindes wird der Alltag umgestellt und nicht nur Eltern spüren die-

se Veränderung, auch Geschwister müssen vieles neu umgestalten und bewältigen. In dieser Arbeit soll auch gezeigt werden, mit welchen gesellschaftlichen Reaktionen und Verhaltensweisen sich Eltern sowie Geschwister schwerst behinderter Heranwachsender konfrontiert sehen.

1.2 Fragestellungen in der vorliegenden Arbeit

Während der Aufbereitung des Themas stellte sich in der Phase der Literaturrecherche folgende Frage:

- Zu welchen Besonderheiten in der familiären Alltagsbewältigung und Lebensgestaltung kommt es bei Familien mit einem schwerst behinderten Kind oder Jugendlichen mit erhöhtem Pflege- und Betreuungsbedarf? Welche Probleme und Belastungen können aufgrund der Pflege und Betreuung auftreten?

Weitere Forschungsfragen, die in der vorliegenden Diplomarbeit beantwortet werden sollen:

- Welche Reaktionen, Konfliktverarbeitungen und Abwehrmechanismen können auf die Diagnose Schwerstbehinderung folgen?
- Welche Bewältigungsprozesse und- modelle finden sich dazu in der wissenschaftlichen Literatur?
- Welche Auswirkungen kann ein Schwerstbehinderter auf die innerfamiliäre Rollenverteilung haben?

II. BEHINDERUNG UND SCHWERSTBEHINDERUNG

2.1 Definitionsversuche zur Behinderung

Was ist eigentlich gemeint wenn man von Behinderung spricht? Die Behindertenorganisation Lebenshilfe aus Österreich stellt hierzu fest: „*Behinderung ist keine Krankheit*“ (BIZEPS 2007). Krankheit kann jedoch zu einer Behinderung führen und eine Behinderung zu gesundheitlichen Folgen (vgl. ebd.). Wie lässt sich jedoch eine Definition von Behinderung formulieren? Zum Begriff Behinderung existieren unzählige Definitionen aus unterschiedlichen Disziplinen. Eine allgemeine einheitliche Definition zum Begriff Behinderung lässt sich jedoch nicht ableiten. Die medizinische Perspektive richtet sich auf den „Defekt“ einer Person als Folge einer körperlichen, mentalen oder einer Sinnesschädigung. Die soziologische Betrachtung legt den Schwerpunkt auf die soziale „Beengtheit“ von Behinderung und ihre Folgen, während die Pädagogik bzw. Erziehungswissenschaft sich auf Merkmale wie Förderung, Erziehung sowie Bildung konzentriert.

Zwischen 1970 und 1980 kam es immer wieder zu Versuchen, den Begriff Behinderung zu vereinheitlichen. Man erklärte Behinderung als ein Ergebnis des Zusammenwirkens mehrerer und verschiedener Komponenten (vgl. HÄUBLER, WACKER und WETZLER 1996, S. 22). Nach dem Behinderteneinstellungsgesetz zum Beispiel wird Behinderung als „*Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen*“ [...] definiert. „*Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten*“ (BIZEPS 2012). Das bedeutet, dass in diesem Zusammenhang eine Dauerhaftigkeit besteht.

Um den Begriff Schwerstbehinderung im nachfolgenden Abschnitt besser zu verstehen, werden Aspekte zum Begriff Behinderung aus unterschiedlichen Disziplinen angeführt.

2.1.2 Definition von Behinderung aus der Weltgesundheitsorganisation

Die Weltgesundheitsorganisation verwendet ein ressourcenorientiertes Klassifikationssystem, welches die Abkürzung ICF trägt und als „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ definiert wird. Laut ICF wird Behinderung als eine Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit eines Menschen bezeichnet. Dieses ressourcenorientierte System bezieht sich nicht nur auf Menschen mit Behinderungen, sondern befasst sich auch mit Menschen ohne Behinderung. Diese internationale Klassifikation stellt nicht Defizite, Beeinträchtigungen und Folgen von Krankheit, in den Mittelpunkt, sondern orientiert sich an Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten, Teilhabe sowie Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren. Die neue Sichtweise der WHO sowie die der ICF nehmen das bio-psycho-soziale Modell als Erklärung heran, welches Behinderung und „Nichtbehinderung“ nicht streng voneinander trennt. Einen völlig perfekten Menschen gibt es in diesem Sinne nicht. Wie in der Abbildung 1 gezeigt, hängt eine Behinderung laut der ICF überwiegend von zusammenhängenden Ursachen wie Alter, Geschlecht, Umweltfaktoren sowie der Umwelt ab (vgl. DIMDI 2012, WHO 2012).



Abbildung 1: ICF als Klassifikation der Komponenten von Gesundheit nach DIMDI/WHO, In: BIEWER 2009 S. 65

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) verwendete ursprünglich drei Begriffe, um eine Behinderung zu erfassen. Diese wurden nach der „Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ folgendermaßen dargestellt:

1. **Schädigung** (impairment): Mängel oder Abnormitäten der anatomischen, psychischen oder physiologischen Funktionen und Strukturen des Körpers. Eine Erkrankung, ein angeborener Mangel oder ein Unfall können als Ursache der Schädigung gesehen.
2. **Benachteiligung** (handicap): Funktionsbeeinträchtigung oder Mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagssituationen behindern oder unmöglich machen.
3. **Behinderung** (disability): Nachteile einer Person aus einer Schädigung oder Beeinträchtigung auf der personalen Ebene (vgl. Pro Infirmis 2008).

2.1.3 Behinderung unter medizinischem Aspekt

Aus medizinischer Sicht erscheint Behinderung als ein feststehender Schaden, der als "regelwidrig" bezeichnet wird und implizit als ein persönliches Schicksal, das weitgehend unabänderlich und hinzunehmen ist. Behinderung wird als personenzentrierte individuelle Angelegenheit gesehen oder, falls exogene Umweltfaktoren vorliegen, ursächlich in der Person gesucht (vgl. TEMROCK 1998, S.195).

Beck (2002) argumentiert, wonach Behinderung und chronische Krankheit mit einer andauernden lebensbegleitenden Bewältigung in Zusammenhang stehen. Da die Heilung bei beiden Begriffen nicht möglich ist, richtet sich die medizinische Behandlung auf die Linderung der Beschwerden sowie Rehabilitation, soziale Integration und Förderung der Selbstständigkeit (vgl. BECK 2002, S. 189). Darüber hinaus betont der Mediziner Kalbe (1993) den Stellenwert der sozialen Benachteiligung. „*Nur wenn beides besteht, wenn eine Funktionseinschränkung also zu einer sozialen Benachteiligung führt, sollte man von einer Behinderung sprechen*“ (KALBE 1993, S. 4).

Stehen produktive Leistungen (wie die früheren Kosten – Nutzen Analysen) im Vordergrund, so versteht man Behinderung als jeden körperlichen, geistigen und seelischen Zustand, der zu einer Minderung der Erwerbstätigkeit führt und nicht nur vorübergehend besteht. Nack Hass (1995) liegt eine Behinderung dann vor, wenn der Grad der Behinderung mindestens 50% beträgt (vgl. HAAS 1995, S.126).

2.1.4 Behinderung unter soziologischem Aspekt

Besonders in der Soziologie finden sich zahlreiche unterschiedliche Meinungen und Äußerungen zum Thema Behinderung. Deshalb wird in dieser Arbeit speziell zur Definition Behinderung aus soziologischer Sicht von Cloerkes Günther sowie Jörg Michael Kastl hingewiesen. Cloerkes betont in seiner Definition zu Behinderung besonders die Bereiche „körperlich“, „seelisch“ und „geistig“. Nach seiner Sichtweise gehören Phänomene, die auf das Denken der Person bezogen sind, sowie die Psyche betreffend als wichtige Aspekte nicht vom „Körper“ getrennt. Dazu gehören die Begriffe Dauerhaftigkeit und Sichtbarkeit zur Beschreibung des Phänomens Behinderung. Dauerhaftigkeit bezieht sich auf eine langwierige Situation, die sich jedoch von einer Krankheit unterscheidet. Die Abweichung, die zum Beispiel optisch zum Erscheinen kommt, wird von der Umwelt wahrgenommen. Eine Behinderung liegt laut Cloerkes dann vor, wenn zwischen den drei oben genannten Bereichen eine Abweichung besteht, die über einen langen Zeitraum anhält und deutlich als wahrnehmbare Erscheinung nach außen tritt. Behindert nach Cloerkes ist ein Individuum durch eine Abweichung von bestimmten Erwartungen und durch eine benachteiligende Reaktion durch die Gesellschaft (vgl. CLOERKES 2007).

Kastl (2010) erweiterte die Definitionen von Cloerkes, indem er auch einen schädigenden /pathologischen Prozess inkludierte. Statt von einer „*Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich*“, spricht Kastl „*von Abweichungen von generalisierten Wahrnehmungs- und Verhaltensanforderungen*“ (KASTL 2010, S.121).

2.1.5 Behinderung unter pädagogischem Aspekt

Nach einer älteren Definition des Deutschen Bildungsrates gelten jene Personen als behindert, die in ihren körperlichen, psychischen und geistigen Fähigkeiten, in den Sinnesfunktionen, im sozialen Verhalten, im Lernen oder in der Kommunikation so beeinträchtigt sind, dass ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ohne Unterstützung nicht möglich ist (vgl. BIEWER 2009, S. 39). Gegenwärtig stehen nicht die Defizite sondern die Aspekte der Bildbarkeit im Vordergrund, durch vielfältig gestaltene Fördersysteme und Unterstützungsmodelle unter Beachtung von „Normalität“ und „Inklusion“.

Auch der Sonderpädagoge Bleidick betont die beeinträchtigte soziale Partizipation:

„Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen so weit beeinträchtigt sind, daß ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder ihre Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“ (BLEIDICK 1999, S. 12).

2.1.6 Behinderung unter pflegewissenschaftlichem Aspekt

Obwohl die Pflegewissenschaft den Sozialwissenschaften als auch der Soziologie und anderen Disziplinen wie Pädagogik, Psychologie, Medizin zugeordnet wird, betrachtet diese Behinderung aus einer eigenen Sichtweise.

Betrachtet man die Beschreibung und Definition von Behinderung aus der gesundheits- und pflegewissenschaftlicher Sicht zum Beispiel nach Schaeffer und Moors (2003) so weisen Behinderung und chronische Krankheit Gemeinsamkeiten auf. Beide Phänomene sowohl Behinderung als auch Krankheit führen zu einer dauerhaften Einschränkung und können nicht beseitigt sowie geheilt werden (vgl. SCHAEFFER & MOERS 2003, S. 454). Nach Häußler (1996) et al. besteht *„im alltäglichen Sprachgebrauch eine Vielzahl recht unterschiedlicher Schädigungen und Beeinträchtigungen [die] unter der Bezeichnung Behinderung zusammengefasst wird“* (HÄUBLER et al. 1996, S. 21).

Zum Thema Behinderung existieren in der deutschsprachigen pflegewissenschaftlichen Literatur wenige theoretische Abhandlungen (zum Beispiel Definitionen, Klassifikationen), dafür mehr praxisorientierte Veröffentlichungen und Studien (zum Beispiel zur Situation behinderter Menschen in Krankenhäusern, Belastungen pflegender Angehöriger). Relativ zahlreiche Publikationen betreffen die Bereiche Demenz und Gerontopsychiatrie.

2.1.7 Behinderung unter juristischem Aspekt

Nach dem deutschen Sozialgesetz sind Menschen behindert:

„wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist“ (§ 2 Sozialgesetzbuch Neuntes Buch, Bundesrepublik Deutschland).

Bei der Einstufung stehen Defizite und Beeinträchtigungen im Vordergrund, die durch den Grad der Behinderung (meist in % der Leistungseinbuße) angegeben wird. In Österreich gibt es ein siebenstufiges Pflegestufenmodell. Meist stellt eine Beeinträchtigung von über 50% eine „Schwerstbehinderung“ dar.

2.2 Allgemeine Aspekte zu Definitionen und Klassifizierungen von Schwerstbehinderung

Die Steigerungsform von behindert, nämlich schwerst behindert bzw. Schwerstbehinderung, legt nahe, dass es sich um eine besonders schwere Ausprägung einer bestimmten Behinderung handelt (vgl. FORNEFELD 1995, S. 49). Zu den Begriffen Mehrfachbehinderung und Schwermehrfachbehinderung finden sich ebenfalls unterschiedliche Auffassungen und Klassifizierungen, die im Kapitel 2.2.3 kurz beschrieben sind. Verschiedene Autoren verwenden die Begriffe schwer-, schwerst- und mehrfachbehindert allerdings unterschiedlich. All diese Definitionen zu Behinderung und Schwerstbehinderung stellen Klassifikations- und Einteilungsversuche unterschiedlicher Qualität dar. Die genannten Begrifflichkeiten und Beschreibungen sind jedoch nicht statisch sondern von verschiedenen Sichtweisen geprägt. Jeder Mensch ist komplex und einmalig und dadurch kann der Begriff Schwerstbehinderung nicht auf Eindeutigkeit beruhen (vgl. BREITINGER 1998, S. 82).

Durch die zusätzliche Vielfalt an Begriffen und die unterschiedliche Verwendung von verschiedenen Autoren sowie individueller Beschreibungen ergeben sich starke Verwirrungen und Missverständnisse. Wie Holtzl und Nassal (1999) aufgezeigt haben,

besteht eine Uneinigkeit in der Beschreibung zu bereits vorhandenen Begriffen wie schwer behindert, schwerstmehrfachbehindert, schwerst behindert sowie schwermehrfachbehindert (vgl. HOLTZL & NASSAL 1999, S. 91).

Im „alltagssprachlichen“ Gebrauch werden verschiedene Differenzierungen zum Begriff Schwerstbehinderung herangezogen. Wörter, wie zum Beispiel „extrem behindert“, „stark behindert“, „stark geistig behindert“, usw. Laut Kastl (2010) verstehen zahlreiche Menschen in ihrem Alltag eine Behinderung als:

„Funktionseinschränkung von Gliedmaßen“ (v.a. der Beine) „Blindheit“, „Gehörlosigkeit“, „Querschnittslähmung“ sowie bestimmte Formen „geistiger Störungen“ oder durch Schädel-Hirntraumata verursachte dauerhafte Ausfallserscheinung (z.B. in Sprache, Motorik)“ (KASTL 2010, S. 40).

2.2.1 Definition von Schwerstbehinderung unter pädagogischem Aspekt

In der (heil)pädagogischen Praxis bzw. Arbeit steht der Mensch mit all seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt und trotzdem lässt sich das Phänomen Schwerstbehinderung in kein starres Schema mit eindeutiger Definition einordnen, weil in jedem Menschen seine Individualität zum Vorschein kommt (vgl. BREITINGER 1998, S. 82). Die Schwerstbehinderung lässt sich je nach der „*American Association of Mental Deficiency*“ in eine leichte, mäßige, schwere und schwerste Stufe einordnen. Es sind sowohl der senso-motorische als auch der Intelligenzbereich eingeschränkt. Der Intelligenzquotient beträgt bis zu 20-25, dadurch weisen Kinder mit Schwerstbehinderung einen großen Rückstand auf Gleichaltrige auf, und sind auf ständige Betreuung angewiesen (vgl. KRIEPS 1993, S. 34f). Darüber hinaus beschreibt Rebmann (1996) die Schwerstbehinderung als Zusammentreffen von unterschiedlichen Behinderungen, zum Beispiel:

„geistige Retardierungen, zentrale Bewegungsstörungen aller Art, Sinnesschädigungen, epileptische Anfallsleiden, fortschreitende Stoffwechselerkrankungen, Wachstumsstörungen und Fehlbildungen einzelnen Körperteile, autistische Symptome und sonstige Verhaltensauffälligkeiten, usw.“ (REBMANN 1996, S.176f).

Die Sonderpädagogen Fröhlich und Haupt definieren Heranwachsende mit Schwerstbehinderung als Menschen

„die sich nicht alleine fortbewegen können, die mit ihren Händen nicht gezielt spielen oder greifen können, die nicht über Lautsprache verfügen, deren Wahrnehmung auf den Nahraum beschränkt ist, die allenfalls auf unmittelbar Erlebtes reagieren können, denen aber auch einfachste Abstraktionen [...] noch nicht möglich sind, die allenfalls auf Kontaktangebote erwachsener Bezugspersonen reagieren können und deren Bewegungsbeeinträchtigung so ausgeprägt ist, daß sie alle alltäglichen Verrichtungen, für An- und Ausziehen, Körperpflege, Essen, Fortbewegung, Kommunikation, für die Befriedigung emotionaler und sozialer Bedürfnisse, für Anregung und Beschäftigung auf Erwachsenenhilfe angewiesen sind“ (FRÖHLICH 1993b, S. 101).

2.2.2 Definition von Schwerstbehinderung unter medizinischem Aspekt

In der Medizin lässt sich keine eindeutige Definition zum Begriff Schwerstbehinderung finden. Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation argumentiert folgendermaßen:

"Es handelt sich hier um einen im anatomisch-physiologischen Bereich anzusiedelnden, vielschichtigen und gegen die verschiedenen benachbarten Bereiche nicht immer leicht abzugrenzenden Sammelbegriff. Zu der Feststellung dieser relativen Unschärfe des Begriffes ‚Behinderung‘ kommt die Tatsache hinzu, daß der Terminus nicht ausreicht, um die Gesamtheit der hier angegebenen Sachverhalte zu erfassen und die verschiedenen Ebenen aufzuzeigen, in denen ‚Behinderung‘ wirksam wird" (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 1984, S. 4).

2.2.3 Definitionen zur Mehrfachbehinderung und Schwermehrfachbehinderung

Der Begriff mehrfache Behinderung ist wie bereits erwähnt – vielschichtig und komplex und dadurch schwierig zu definieren. Dieser bezieht sich laut Beck (2002) in der Praxis nicht auf eine psychische Entwicklung und Interaktion mit einem sozialen

Umfeld von vielfachen Benachteiligungen. Eine mehrfache Behinderung kennzeichnet dagegen ein Kind mit Beeinträchtigungen des Denkens und des Körpers (vgl. BECK 2002, S.191).

Laut Biermann (2001) liegt eine Schwermehrfachbehinderung dann vor, wenn mehrere Behinderungen miteinander auftreten. Es handelt sich um eine Komplexität der Behinderung. Es treten zum Beispiel eine geistige Behinderung und die Körperbehinderung miteinander oder eine geistige Behinderung und eine Sehbehinderung miteinander auf.

„Es handelt sich vielmehr um eine Beeinträchtigung des ganzen Menschen in den meisten seiner Lebensvollzüge. Diese Beeinträchtigung ist so schwer, dass die elementare Begegnung mit anderen Menschen erschwert ist“ (BIERMANN 2001, S. 94).

Im Vergleich zu Biermann benutzt Fröhlich (1993) den Begriff Mehrfachscherbe-
hinderung statt Schwermehrfachbehinderung. Fröhlich beschreibt die Gruppe der Mehrfachscherbe-
hinderten als Menschen, die eine schwere motorische und auch eine schwere kognitive Funktionsstörung haben. Die meisten dieser Menschen sind an einem Rollstuhl angewiesen und zeigen starke Störungen in der Wahrnehmung sowie kognitive Einschränkungen. Das Sprachvermögen ist beschränkt und somit die verbale Kommunikation schwierig. Die Bezeichnung "schwer", die beim Begriff Mehrfachbehinderung hinzugefügt wird, bezeichnet das Ausmaß der Beeinträchtigung (vgl. FRÖHLICH 1993b, S. 170).

2.3 Entstehung einer Behinderung

Nachdem in ersten Abschnitten theoretische Grundlagen und Definitionen von Behinderung und Schwerstbehinderung dargestellt wurden, folgen nun Ursachen und Formen.

„Was immer wieder vermittelt werden sollte, jedem von uns, ist, dass Behinderungen nichts ‚Abartiges‘ sind, sondern dass sie jeden treffen können. Jeder kann durch Krankheit oder Unfall blind oder querschnittsgelähmt werden. Man muss dabei noch nicht einmal so weit gehen wie in Amerika, wo die Gesunden immer häufiger als TABs bezeichnet werden, als ‚Temporary Able Bodied‘ also als ‚zur Zeit mit funktionierendem Körper ausgestattete Menschen. Morgen kann schon alles anders sein...“ (ACHILLES 2005, S. 121).

Faktoren, die eine Behinderung hervorrufen, lassen sich aufgrund unterschiedlicher Ursachen definieren. Jeder Mensch kann im Laufe seines Lebens zum Beispiel durch einen Haushaltsunfall sowie durch Sauerstoffmangel oder durch die Einwirkung von Giftstoffen von einer Behinderung betroffen werden. Durch eine plötzlich voranschreitende Erkrankung des Nervensystems oder durch einen Zeckenstich ausgelöste Entzündung der Hirnhaut kann ebenfalls eine Behinderung hervorgerufen werden. (vgl. BIEWER 2008). Folgende Ursachen laut Biewer (2008) tragen zur Entstehung einer Behinderung bei:

- Chromosomenabweichungen, Genmutation
- Stoffwechselstörungen
- Schwangerschaftseinwirkungen (z.B. durch Krankheiten, Giftstoffe, Alkohol, Medikamente oder Strahlen)
- Erbliche Schädigungen
- Geburtskomplikationen (z.B. durch Sauerstoffmangel oder Gehirnquetschung)
- Frühgeburten
- Soziale Faktoren
- Veränderungen und Erkrankungen des Nervensystems
- Äußere Einwirkungen (Unfälle, Vergiftungen) (vgl. BIEWER 2008, S. 34f).

Ursachen für die Entstehung einer schwersten Behinderung können in der Pränatalzeit¹, Perinatalzeit² sowie nach der Geburt liegen. Wie bereits erwähnt, sind bekannte Ursachen für eine Schwerstbehinderung die „*gesamte Breite von genetischen, chromosomalen, metabolischen, neurologischen sowie traumatischen Ursachen*“ (FRÖHLICH 2003, S.13).

Gemäß einer kanadischen Studie sind bei ca. 30% genetische sowie bei 30% erworbene und bei 40% nicht bekannte Ursachen diagnostizierbar. Genetisch bedingte Ursachen werden im Verlaufe der Entwicklung immer häufiger erkannt, es zeigt sich somit ein medizinisch diagnostischer Fortschritt (vgl. FRÖHLICH 1991, S. 411).

Gewaltanwendung gegen Kinder wird ebenfalls für die Ursache schwerster Behinderung verantwortlich gemacht. Eine Senkung der Frühgeborenenrate durch medizinische und soziale Maßnahmen dürfte andererseits zu einer Senkung der Spätfolgenquote führen. Durch die moderne Intensivmedizin werden in der heutigen Zeit immer mehr behinderte sowie unreif geborene Kinder am Leben gehalten. Unreife Geborene sowie Frühgeburten haben die Möglichkeit in der heutigen Zeit mit Behinderung zu überleben, dagegen sind diejenigen, die früher eine Behinderung hatten, durch medizinische Fortschritte ohne Behinderung. In den letzten Jahren hat sich in Bezug auf Behinderung und das Überleben von behinderten Kindern eine enorme Veränderung gezeigt. In die 60er und 70er Jahre hat die Perinatalmedizin eine Weiterentwicklung vollbracht und die Diagnosestellung dadurch verbessert (vgl. FRÖHLICH 1991, S. 411f).

Belegt sind die Folgen von pränatalen Untersuchungen, wenn z.B. sichtbare oder durch Chromosomenanalysen nachgewiesene Behinderungen zu Abtreibungen führen. In Österreich darf eine Schwangerschaftsunterbrechung bei einer diagnostizierten Behinderung des Fötus auch nach der gesetzlichen Frist straffrei erfolgen.

Bei schweren Behinderungen können genetische Gründe als häufige Ursache identifiziert werden. Das Angelman-Syndrom zum Beispiel, als ein Beispiel von schwerster Behinderung, welche durch genetische Gründe hervorgerufen wird, kann mit einer schweren geistigen Retardierung als auch mit Epilepsie sowie bestimmten Ge-

¹Pränatal bezieht sich auf die Zeit vor der Geburt. Pränatale Medizin beschäftigt sich mit der vorgeburtlichen Untersuchung ungeborener Kinder.

²Aus der Gynäkologie lässt sich Perinatalzeit als die Zeit zwischen der 28. Schwangerschaftswoche und dem 7. Lebenstag definieren.

sichtszügen und Verhaltensweisen verlaufen. Vorgeburtliche Infektionen können ebenfalls als häufigste Ursache zu verschiedenen Behinderungen führen. Entwicklungsstörungen können dementsprechend auch unabhängig von Infektionen in der embryonalen Phase, wie Fehlbildungen der Nieren oder des Herzens auftreten. Weiters sind Schädelhirntraumen sowie Ertrinkungsunfälle mögliche Auslöser einer schweren Behinderung (vgl. FRÖHLICH 2003, S.14). Eine der bekanntesten Ursachen einer schweren Behinderung ist der perinatale Sauerstoffmangel. Durch die Geburtskomplikation kommt es zu einem unnatürlichen Geburtsverlauf. Die meisten Geburten verlaufen daher auch als Kaiserschnittgeburten. (vgl. WIECZOREK 2002, S. 67f). Vorgeburtliche Schädigungen wie Alkoholkonsum zum Beispiel können Lernschwierigkeiten sowie Alltagsdefizite des Kindes bedingen, müssen allerdings nicht unbedingt zu einer Schwerstbehinderung des Kindes führen.

2.4 Formen und Ausprägungen schwerster Behinderung

In den Ausprägungen und Erscheinungsbildern der Schwerstbehinderung gibt es keine „Homogenität“. Bei vielen lassen sich mehr die körperlichen Beeinträchtigungen bei anderen wiederum die kognitiven Entwicklungsstörungen diagnostizieren.

Laut Fröhlich (2003) besteht eine Vielzahl von Einzelformen bei schwerster Behinderung, die jedoch das einzelne Kind in seiner Einzigartigkeit in den Mittelpunkt stellt und ferner die Schwerstbehinderung klassifiziert. Die unterschiedlichsten Formen sowie Ausprägungen schwerster Behinderung treten ungleichartig auf und erst durch bestimmte Bedürfnisse der schwerst behinderten Kinder und Jugendlicher kommen diese "hervor" (vgl. FRÖHLICH 2003, S. 16).

2.5 Erscheinungsformen schwerster Behinderung

Ergänzend zu den Formen und Ausprägungen aus dem letzten Unterpunkt lassen sich Beschreibungen zu den Erscheinungsformen schwerster Behinderung aufzeigen. Nach Schelenz (1991) tritt eine Schwerstbehinderung vielschichtig und dynamisch auf, mit individuellen Ausprägungen. Unterschiedliche Behinderungen beeinflussen sich gegenseitig und treten als folgende Erscheinungsformen auf:

- „Schwere körperliche Behinderungen
- Schwere Verhaltensstörungen

- Schwere geistige Behinderungen
- Beeinträchtigungen, Schädigungen oder Ausfälle der Sinne sowie Wahrnehmungsstörungen in allen Sinnesbereichen
- Organ-, Muskulatur- und Skelettschädigungen
- Anfallsleiden (wie z.B. Epilepsie)
- "Psychische Entwicklungsveränderungen" (SCHELENZ 1991, S. 41).

Bei einigen Syndromen und Krankheitsbildern (z.B. Rett – Syndrom, Mikrozephalie usw.) existieren nur schwere bis schwerste Beeinträchtigungen, während bei anderen (z.B. Down – Syndrom, Autismus Typ – Kanner- Syndrom usw.) eine unterschiedliche Bandbreite vorliegt

„Eine schwere Behinderung kann auch Blindheit mit Bewegungsstörung sein oder eine schwere Sprechstörung zusammen mit einer erheblichen kosmetischen Auffälligkeit.[...] Dies gilt auch für viele Formen von geistiger Behinderung, die fast immer mit zusätzlichen Einschränkungen auftreten“ (FRÖHLICH 2003, S.17).

2.6 Kennzeichen schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher

Schwerst behinderte Kinder und Jugendliche sind in ihrer Unabhängigkeit, Vitalität als auch in der Selbstverantwortung eingeschränkt. Aufgrund dieser Beeinträchtigungen haben sie kaum eine Möglichkeit ein frei gewähltes selbstbestimmtes Leben zu führen und weisen bestimmte Kennzeichen auf.

Zu den Kennzeichen führt Schelenz (1991, S.42f) an:

Einschränkungen im sozialen Bereich: durch die stark eingeschränkte Motorik sowie Kommunikationsfähigkeit sind schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen.

Einschränkung in der zwischenmenschlichen Verständigung: meist liegt eine fehlende oder eingeschränkte sprachliche Kommunikation zwischen dem schwerstbehinderten Heranwachsenden und dessen Bezugspersonen sowie der Umwelt vor. Der

Körper ist das Objekt, mit denen sich viele ausdrücken können, oft besteht eine minimale nonverbale und vorsprachliche Signalfunktion durch Äußerung der Gefühle und Emotionen.

Einschränkung im Wahrnehmungsbereich: Schädigungen der Sinnesorgane sowie eine fehlende Bewegungsfähigkeit, die zum Beispiel durch Spastik, Hypotonie sowie Deformation und Kontrakturen bedingt sind führen zu einer anderen Art der Wahrnehmung (Haut-, Körperkontakt).

Gleichförmige Verhaltens- und Denkmuster: zum Beispiel Schaukelbewegungen aller Art, Bewegungen von Gegenständen vor den Augen, Schreien, Kratzen, Beißen, an den Haaren reißen.

Dauerhafte Unterstützung von anderen: in der Regel können lebenspraktische Tätigkeiten nicht oder nur mit umfassender Assistenz zum Beispiel bei der Körperpflege, Nahrungsaufnahme usw. durchgeführt werden.

2.7 Statistischer Einblick

Tabelle 1 bietet einen allgemeinen Überblick zur Anzahl sowie Ursachen der unterschiedlichen Behinderungsformen. Diese zieht jedoch alle betroffene Menschen und Altersgruppen zur Darstellung heran und bezieht sich nicht nur auf Kinder und Jugendliche. Wie die Anteilswerte zeigen, sind die häufigsten Formen einer schwersten Behinderung, die durch prä- und perinatale Faktoren ausgelöst werden, mit ca. 13% Querschnittslähmungen, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen sowie Suchtkrankheiten. Darstellen lässt sich jedoch auch, dass mit ca. 80% die meisten eine Beeinträchtigung auslösende Faktoren schließlich auf allgemeine Krankheiten zurückzuführen sind.

2.7 Statistischer Einblick

Art der Behinderung	angeborene	Arbeitsunfall, Berufskrankheit	Sonstige: Unfall, Verkehr, Haus u.a.	Kriegs-, Wehr-, Zivildienst	Allgemeine Krankheit (einschließlich Impfschaden)	Sonstiges
Verlust oder Teilverlust von Gliedmaßen	4,2%	11,1%	10,7%	17,8%	40,2%	16,0%
Funktionseinschränkung von Gliedmaßen	3,70%	3,40%	3,50%	2,70%	77,70%	9,00%
Funktionseinschränkung der Wirbelsäule und des Rumpfes, Deformierung des Brustkorbes	0,70%	0,50%	0,50%	0,30%	88,70%	9,30%
Blindheit und Sehbehinderung	3,80%	0,80%	0,90%	1,10%	84,20%	9,20%
Sprach und Sprechstörungen, Taubheit, Schwerhörigkeit, Gleichgewichtsstörungen	9,60%	0,50%	0,20%	0,40%	81,50%	7,80%
darunter Gehörlosigkeit	39,7%	0,1%	0,3%	0,4%	54,2%	5,2%
Entstellungen u.a., Verlust einer Brust oder beider Brüste	1,10%	0,00%	0,10%	0,10%	94,30%	4,30%
darunter Kleinwuchs	52,7%	0,0%	0,1%	0,0%	40,6%	6,6%
Beeinträchtigung der Funktion von inneren Organen bzw. Organsystemen	0,80%	0,20%	0,10%	0,50%	87,80%	10,70%
Querschnittslähmungen, zerebrale Störungen, geistig-seelische Behinderungen, Sucht- krankheiten	13,10%	0,60%	1,40%	0,40%	75,60%	8,80%
Querschnittslähmung	7,3%	11,0%	29,6%	0,9%	44,1%	7,2%
hirnorganische Anfälle	12,4%	0,6%	1,6%	0,9%	71,4%	13,2%
hirnorganisches Psychosyndrom	0,0%	1,0%	2,3%	0,7%	88,4%	7,7%
Störungen der geistigen Entwicklung (z.B.Lernbehinderung, geistige Be- hinderung)	55,2%	0,1%	0,2%	0,0%	39,8%	4,7%
psychische Behinderungen (Psycho- sen, Neurosen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen)	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	88,7%	11,2%
Sonstige und ungenügend bezeichnete Be- hinderungen	3,10%	1,30%	0,60%	1,50%	81,30%	12,30%
Insgesamt	4,40%	1,10%	1,10%	1,10%	82,30%	9,90%

Tabelle 1: Schwerbehinderte Menschen nach Art und Ursache der Behinderung, nach statistischem Bundesamt 2009, (leicht modifiziert) In: KASTL 2010 S. 134

Nach dem Statistischen Bundesamt 2009 leben in Deutschland ca. sieben Millionen Menschen mit einer schweren Behinderung. Davon sind 160.000 der schwerbehinderten Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren (vgl. BÜKER 2010, S.15ff). Nach der statistischen Schätzung wird vermutet, „daß in Österreich zwischen 40.000 und 110.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene körperlich und / oder geistig behindert bzw. beeinträchtigt sind“ (ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 346). Man geht davon aus, dass die Mehrheit der Kinder bei ihren Eltern zuhause lebt (vgl. ROSENKRANZ 1998, S. 6). In Deutschland weist die Gruppe der pflegebedürftigen Kindern weniger als 3% auf. Da der Schweregrad sowie der Verlauf und Versorgungsbedarf unterschiedlich ausgeprägt sein können, ist im Kindesalter die Unterscheidung zwischen schweren Störungen und schwersten Störungen nicht möglich, da sich das Kind noch in der Entwicklung befindet und der Ausprägungsgrad einer Behinderung manchmal nicht gleich diagnostizierbar ist (vgl. BÜKER 2010, S. 14f).

III. AUSWIRKUNGEN AUF DIE ELTERN MIT EINEM SCHWERST BEHINDERTEN KIND

3.1 Geburt eines schwerstbehinderten Kindes

Eine Schwangerschaft stellt für nahezu jede Frau einen besonderen und aufregenden Moment in ihrem Leben dar. Oft werden die Veränderungen im Alltag und der Rollenwechsel mit gemischten Gefühlen erwartet. Werde ich eine gute Mutter sein? Traue ich mir überhaupt so viel Verantwortung zu? Nicht selten verbringen Eltern den Alltag damit sich über die Geburt des Babys Gedanken zu machen. Es gibt jedoch Familien, in denen sich die Eltern andere Fragen stellen. Fragen, die schlaflose Nächte bereiten und Fragen, denen sie am liebsten ausweichen möchten. Warum gerade wir? Was haben wir falsch gemacht? Was sollen wir jetzt tun? Besonders für die betroffene Frau kommt es zu einer Rollenveränderung, besonders dann wenn es um die Rolle als Mutter eines schwerst behinderten Kindes geht.

„Die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung bedeutet für Eltern eine aussergewöhnliche, herausfordernde Lebenssituation – es ist ein kritisches Lebensereignis, das ihre bisherige Identität, ihr Selbstverständnis, ihre Einstellungen und Werte, ihre Lebenswünsche und Pläne in Frage stellt“ (HABERTHÜR, 2005, S. 86).

Da die Frau der gesellschaftlichen Erwartung, ein gesundes Kind zu gebären, nicht entspricht, liegt bei manchen Betroffenen ein niedriges Selbstwertgefühl vor, welches bei vielen Frauen ein Gefühl des Versagens auslöst. Die Gesellschaft betrachtet nicht selten ein behindertes Kind als unvollkommen. Durch diese nicht erfüllte Aufgabe der Mutter ein gesundes Baby zu gebären, empfindet diese den anderen Mitmenschen gegenüber möglicherweise Schuldgefühle. Manche Frauen haben schließlich die Schwierigkeit ihren Ehepartner von der einer vermuteten Behinderung des Kindes zu berichten und verleugnen diese Gefühle lange. Dieses emotionale Hindernis führt nicht selten auch zu finanziellen sowie organisatorischen als auch physischen Belastungen (vgl. ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999).

Nachdem im vorigen Kapitel die Begriffsdefinitionen beschrieben wurden, widmet dieses Kapitel sich ausschließlich den Auswirkungen auf die Eltern.

3.1.1 Die Diagnose

Die Diagnosestellungen lassen sich nach unterschiedlichen Kriterienpunkten darstellen. Bei schweren Deformationen und Missbildungen erfolgt die Diagnose rasch, bei intellektuellen Behinderungen oder auch Sinnesbehinderungen kann dies oft sehr lange dauern. Damit lässt sich deutlich zeigen, wie unterschiedlich Diagnosestellungen verlaufen und wie abhängig sie von der Art der Behinderung sind (vgl. KRAUSE 2002, S. 19).

Das Rett-Syndrom³ zum Beispiel welches fast nur Mädchen betrifft, ist erst nach drei Phasen vollständig diagnostizierbar. In der ersten Phase, die nach der Geburt verläuft, sind in der Zeit von sechs bis achtzehn Monate eine Reduzierung des Blickkontakts sowie eine verlangsamte Entwicklung festzustellen. In der zweiten Phase, zwischen dem ersten und dem zweiten Lebensjahr folgt ein sozialer Rückzug bei den Kindern. Es kommt zu einem Sprachverlust, der Kopfumfang des Kindes ist im Wachstum reduziert und auch dem Alter des Kindes nicht entsprechend. In der dritten Phase, die lange andauert, zeigen sich weitere Abbauerscheinungen (vgl. RETZLAFF 2010, S. 31).

Während beim Rett-Syndrom die Diagnose in drei Phasen verläuft kann beim Angelman-Syndrom⁴ dagegen die Beeinträchtigung erst mit etwa vier Jahren diagnostiziert werden. Weil die Geburt sich ohne auffällige Symptome vollzieht, sind die Entwicklungsdefizite beim Angelman-Syndrom wie bei einigen anderen Retardierungen nicht gleich erkennbar (vgl. KRAUSE 2002, S. 20). Je seltener ein Syndrom vorkommt, umso später erfolgt die Diagnose beziehungsweise umso häufiger erfolgen Fehldiagnosen.

Manchmal sind trotz aller Untersuchungen die Ursachen der Behinderung unbekannt beziehungsweise kann keine endgültige Diagnose gestellt werden (zum Beispiel bei einem atypischen Verlauf oder einer seltenen Beeinträchtigung). Wenn

³Das Rett-Syndrom ist eine neurologische Entwicklungsstörung, relativ selten, die Krankheitshäufigkeit liegt bei ca. 1:15.000 und 1:10.000 und wurde vom österreichischen Pädiater Andreas Rett entdeckt.

⁴Ist eine seltene genetische bedingte Erkrankung die durch das defekte Gen auf Chromosom 15 zurück zu führen ist und zu einer stark reduzierten Sprachentwicklung führt.

durch atypische Symptome keine klaren Krankheitszeichen erfasst sind, können Diagnosestellungen oft mit Problemen einher gehen. Durch die Vielzahl an der Betreuung beteiligten Personen, wie Bezugspersonen sowie andere Mitarbeiter, kann die Diagnosestellung durch zusätzliche Beobachtungen erleichtert aber auch erschwert werden, da bei jedem andere Fokussierungen vorliegen können.

Nach Nipperts Untersuchungen im Jahre 1988 kam es früher häufig vor, dass Ärzte das Kind von den Eltern „verbergen“ und auf ihre Fragen nur ausweichend reagieren. Diese schweigende Reaktion der Ärzte führte zu einem schwindenden Vertrauen (vgl. NIPPERT 1988, S. 30).

3.1.2 Mitteilung der Diagnose

Die Mitteilung der Diagnose an die Eltern kann zu einer Umstellung der Lebensperspektive führen, unabhängig ob unmittelbar nach der Geburt, oder nach einer längeren Zeit. Wird eine angeborene Störung allerdings nicht gleich nach der Geburt diagnostiziert so leben viele Eltern über einen längeren Zeitraum mit der Hoffnung dieser Zustand wäre nur von kurzer Dauer und zweifeln an der Richtigkeit der späteren Diagnose (vgl. SARIMSKI 2005, S. 171f).

Wie Klauß und Schönhagen (1993) thematisieren, gehen Eltern, die vor der Schwangerschaft von der Behinderung des Kindes erfahren haben und keinen Abbruch der Schwangerschaft in Anspruch nehmen mit der Akzeptanz und Art der Auseinandersetzung der Behinderung anders um. Durch die frühere Kenntnis der Behinderung sind Eltern daher vorbereiteter und können sich bereits Informationen über das Phänomen Behinderung holen (vgl. KLAUß & WERTZ-SCHÖNHAGEN 1993, S. 27).

Nach Lambeck (1992) kommt es während der Mitteilung der Diagnose zu emotionalen Reaktionen der Eltern, die fünf Stadien umfassen können: Schock, Verleugnung, Trauer, Wut sowie Gleichgewicht, welche sich als Nachlassen der Angst definiert. Als fünfte Reaktion beschreibt Lambeck die Phase der Restabilisierung, indem die Eltern sich mit den Problemen des behinderten Kindes auseinander setzen und diese akzeptieren (vgl. LAMBECK 1992, S. 101f). Im Kapitel 3.3. folgt die Darstellung unterschiedlicher Modelle zur Bewältigung.

„Eine Mitteilung der Diagnose muss nicht als Einbruch oder Enttäuschung, sondern kann auch als eine Entlastung erlebt werden“ (RETZLAFF 2010, S. 45). Befanden sich Eltern in einer Phase der Unsicherheit nachdem die Mitteilung erst nach einer langen Wartezeit erfolgt, dann kommt es meist zu einer Entlastung und Erleichterung (vgl. RETZLAFF S. 45). So versuchen viele Eltern und andere Angehörige die Situation zuerst mit emotionalen Reaktionen sowie einer „verstandesmäßigen“ Verarbeitung hinzunehmen.

Lambeck (1992) merkt an, dass es Ärzten wesentlich einfacher fällt eine Diagnose zum Beispiel über eine Körperbehinderung an die Eltern zu vermitteln, weil es dabei um „korrigierbare Abweichungen“ handelt, als den Eltern mitzuteilen, dass ihr Kind geistig behindert sei. Nicht selten ist dieses Zuwarten ein beabsichtigtes Verhalten seitens der Ärzte, welche die Eltern „hinhalten“, damit diese selbst die Entwicklungsstörung des Kindes entdecken um nicht eine als negativ behaftete Rolle einnehmen zu müssen (vgl. LAMBECK 1992, S. 68).

„Je unvorhersehbarer und unkontrollierbarer den betroffenen Eltern ihre Situation erscheint, desto größere Schwierigkeiten werden sie haben, ihre neue Lebenssituation zu bewältigen“ (LAMBECK 1992, S. 14f).

Die Reaktion der Eltern unmittelbar nach der Geburt des Kindes mit Behinderung wirkt sich durch die Schockreaktion auf die Mutter- Kind Beziehung aus und kann die Beziehung zwischen Mutter und Kind von Anfang an beeinflussen. Gloger-Tippelt (1988) merkt an, dass diese Probleme sich dann oft im Schlafverhalten und auch bei der Nahrungsverabreichung zeigen, welche die Eltern vor Schwierigkeiten stellt und den Umgang noch mehr erschwert.

Eine Mutter, die ein behindertes Baby mit orofacioidigitalem Syndrom auf die Welt brachte, berichtete in Nipperts Untersuchung folgendes:

„...sie wollten sie mir nicht zeigen, weil sie ziemlich viel... das Füßchen war schief und eben die Finger alle verschieden, ja, und dann eben mit dem Fibrom, das war natürlich... das sah schlimm aus, und da hab ich mich doch ganz erschrocken, ne, es war schon schlimm... ich hab gedacht, das gibt's nicht...hätt ich sie wegmachen lassen....(Bericht einer Mutter In: NIPPERT 1988, S. 31).

Erfahren Eltern jedoch später von der Behinderung des Kindes so ist eine andere Konfrontation zu erwarten, da die Eltern bereits einen innigen Kontakt mit dem Kind eingegangen sind (vgl. CLOERKES 2007, S. 284). Ist allerdings die Behinderung ein Auslöser eines Unfalls oder durch eine Krankheit bedingt, so fällt es den Eltern schwerer damit umzugehen, hier haben Eltern mit einem „gesundem“ Kind gelebt und eine Beziehung aufgebaut (vgl. KLAUß et.al. 1993, S.26f). Folglich kann eine Leugnung ein Verhaltensmuster darstellen, denn *“Immer mehr Psychologen halten diese phasenweise Leugnung der Realität für einen legitimen, weil gesunden Abwehrmechanismus“* (ACHILLES 2005, S. 91). Für andere stellt die endgültige Diagnose einen Neubeginn nach einer Phase der Unsicherheit und des Wartens dar.

„Die erstellte Diagnose, so erschütternd diese auch ist, ist meist der Auslöser für Auseinandersetzungs- und Bewältigungsmöglichkeit mit der Behinderung des Kindes“ (ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 351).

Nach Bükler (2010) empfinden sich viele Mütter mit ihrem behinderten Kind als Störfaktor auf der Entbindungsstation (vgl. BÜKER 2010, S. 92). Die Mitteilung einer Diagnose stellt eines der Hauptprobleme dar, mit denen sich die Eltern abfinden müssen. In manchen Fällen wird das Neugeborene für längere Zeit auf einer Fachabteilung aufgenommen. Um eine Diagnose zu bestätigen bedarf es einer klinischen Beobachtung sowie vielen anderen medizinischen Untersuchungen sowie Analysen. Für die Eltern beginnt ab diesem Zeitpunkt der „Trennung“ die Entfremdung zu ihrem Kind.

„Anstatt die Wärme, Nähe und Verbundenheit mit dem Kind genießen zu können, sind die Eltern jetzt plötzlich einer Vielzahl von Ängsten, Sorgen und Stressfaktoren ausgesetzt“ (KRIEGL 1993, S. 21).

Durch den oft langen Diagnoseprozess, der sich über Tage bis zu Wochen hinzieht, müssen sich Eltern des Neugeborenen an diesen Prozess beteiligen, um sich dementsprechend psychisch auf weitere Verlaufsschritte sowie Ergebnisse vorbereiten zu können. Oft steht die Diagnose in Verbindung mit therapeutischen Interventionen, wenn zum Beispiel zusätzliche Beeinträchtigungen und Schäden vorliegen.

So kann die Stabilisierung der Vitalfunktionen (zum Beispiel Atmung, Herzkreislaufsystem, Ausscheidung) lange dauern, manchmal sind diagnostische Eingriffe (zum Beispiel Lumbalpunktion, Herzkatheter usw.) und Operationen notwendig.

3.1.3 Mitteilung der endgültigen Diagnose

Die Rolle des Arztes bei der Mitteilung der endgültigen Diagnose

Zeigt der Arzt keine positive Einstellung und Wertschätzung dem behinderten Kind gegenüber so wirkt sich dieses Verhalten manchmal auf die Eltern und ihren späteren Umgang mit dem Kind aus. Weitere mögliche Verhaltensweisen von Ärzten bei der Konfrontation mit einer Behinderung umfassen vor allem eine brutale, schonungslose und defizitorientierte Mitteilung, ein Vertrösten („Wird schon werden“), ein plötzliches Distanzverhalten oder ein „Verstecken“ hinter medizinischen Fachausdrücken. In der Regel werden viele intellektuellen Behinderungen erst später durch die verzögerte Entwicklung diagnostiziert.

„Der Schlüssel zu den Problemen zwischen Eltern und medizinischem Personal liegt in unterbewussten Vorgängen: das behinderte Kind verursacht bei Eltern wie bei Klinikpersonal eine Konfrontation mit eigenen Ängsten, Schuldgefühlen und unverarbeiteten Konflikten, was zu Kommunikationsschwierigkeiten führen kann“ (ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 349).

Eltern sind mit neuen Informationen konfrontiert und kritisieren nicht selten die Art und Weise der Mitteilung der Diagnose, manchmal kommt es während des Gespräches zu Enttäuschungen und Wut gegenüber der informierenden Person. Die psychische Situation in der sich die Eltern befinden, spielt eine Rolle wie mit der endgültigen Diagnose Behinderung umgegangen wird und hängt ferner mit der Art und Schwere der Behinderung zusammen (vgl. NEUHÄUSER 2003, S. 81).

Nach Nipperts Untersuchungen stellt die endgültige Diagnose einen langen Prozess dar, sich an die neue Lebenssituation zu gewöhnen. Nicht selten kommt es nachher zu einem Versuch der Konfrontation mit der Behinderung zu „entfliehen“ und Distanz gegenüber dieser einzunehmen (vgl. NIPPERT 1988). Darum sind offene oder latente Formen der Aggression der Eltern den Ärzten gegenüber möglich. „Der Gy-

näkologe hätte es erkennen müssen. Das wird gerichtliche Folgen für ihn haben. Den zeigen wir an“ (STÜBEN 1998, S. 442). Dieser kritische Einschnitt in das Leben der Eltern bringt die Eltern in ihre psychische Belastbarkeit.

„Diese Diagnose war für mich wie ein Todesurteil [..]. Mit dem Gefühl, dass man den Boden unter den Füßen verliert, der Trauer, Hilflosigkeit und Entsetzen“ (SARIMSKI 1998, S. 325).

Schlack (1992) beschreibt die Zusammenarbeit zwischen dem Arzt und den Eltern als wichtig und häufig entscheidend für das Befinden der Eltern, und er listet wichtige Voraussetzungen für eine effiziente Beratung auf: (SCHLACK 1992, S.48f)

Wichtige Aspekte der Elterngespräche

- Frühe umfassende, ehrliche Information
- Einfühlsamkeit, emotionale Anteilnahme, Sympathie
- Allgemein verständliche Ausdrucksweise
- Gespräch nach Möglichkeit mit beiden Eltern gemeinsam
- Kompetente Aussagen zur Prognose
- Ausreichend Zeit, Angebot zur Fortsetzung des Gesprächs.

Nach einer endgültigen Diagnose sollte eine Nachbetreuung angeboten werden. In manchen Fällen zeigt sich, dass unrichtige Diagnosen gestellt worden sind. Besonders bei geistigen Behinderungen oder entsprechenden Ausprägungen (Autismus, ADHS, Heller- Demenz) kann es auch zu mehreren Fehldiagnosen kommen.

„Das Diagnosegespräch sollte in einer ruhigen, möglichst entspannten Atmosphäre stattfinden – die äußere Situation muß dazu geeignet sein. Es sollte ausreichend Zeit gegeben werden, damit die Eltern nachdenken können und ermutigt werden, Fragen zu stellen, auch bei erneuten (NEUHÄUSER 2003, S.82).

3.2 Bewältigungs- und Trauerprozesse

Trauer zu empfinden findet nicht nur im Zusammenhang mit einem Verlust wie Tod eines Menschen oder einer Trennung statt. Genauso kann ein Mensch *„über ein Kind trauern, das lebt, atmet, glücklich und traurig sein kann und sich auf seine Weise entwickelt“* (KRAUSE 2002, S. 59).

Vor der Geburt machen sich Eltern oft Vorstellungen über das Aussehen des Kindes, haben Idealvorstellungen in Bezug auf dessen Entwicklung und sind im Nachhinein, wenn diese Erwartungen nicht entsprechen, enttäuscht. Diese Weigerung das Kind mit seiner Behinderung anzunehmen kann viele Eltern in ihrem subjektiven Innenleben, blockieren. Nicht selten sind es Mütter, die aus Rücksicht ihrem Partner gegenüber ihre „echten“ Gefühle unterdrücken (vgl. KRAUSE 2002, S.59.).

Nach Canacakis (1987) wird Trauer als eine Übergangszeit definiert, in dem der Mensch die Gelegenheit bekommt, neue Fähigkeiten zu entwickeln und mit dem Verlust klar zu kommen. Die Trauerreaktion, die durch den Verlust ausgelöst wird, führt den Betroffenen zu einer Änderung und Anpassung an diese. So meint Canacakis: *„Bei der Trauerverarbeitung geht es zuletzt auch um Erneuerung unserer Identität“* (CANACAKIS 1987, S. 177).

Durch die Behinderung des Kindes ist für die Eltern die bisherige „normale“ Lebensgestaltung zunächst unterbrochen und die Situation ist in hohem Maße neu, sodass die üblichen sozialen Bewältigungsstrategien anfangs meist nicht ausreichend sind. Hilflosigkeit sowie Desorientierung sind nicht selten die Phänomene, welche ausgelöst werden. Die Belastungen, die dadurch auf die Eltern projiziert werden, sind anhand des Bewältigungsprozesses beschrieben, welche anschließend in Kapitel 3.5. nach Modellen der Bewältigung eingehender beschrieben werden.

Krause (2000) merkt an, dass das Krisenerleben sowie die Bewältigung einer Krise bei Menschen unterschiedlich und individuell statt findet und nicht einheitlich ist. Ob die Eltern die Behinderung des Kindes als ein Problem betrachten, hängt von ihrer eigenen Sichtweise ab als auch davon wie sie die Behinderung bewerten. Die Persönlichkeit der Eltern, vorhandene Ressourcen, Bewältigungsstrategien usw. bestimmen allerdings ob die Bewältigung nach einer kurzen Zeit stattfindet oder ob

diese sich in einer langen Krise vollzieht. Inwieweit sich der Erfolg bei der Bewältigung messen lässt, liegt in der Beurteilung der Eltern selbst (vgl. KRAUSE 2002, S. 31).

Nicht wenige Eltern, die mit der Schwerstbehinderung ihres Kindes konfrontiert werden, müssen sehr viel Kraft aufwenden um das Kind mit seiner Behinderung zu akzeptieren und den Prozess der Bewältigung zu durchlaufen (vgl. HINZE 1982, S. 21). Jede Familie verfügt über unterschiedliche Ver- und Bearbeitungsprozesse, die auch mit der Art und Ausprägung der Schwerstbehinderung zusammen hängen, und auf ihre Persönlichkeitsentwicklung unterschiedliche Auswirkungen mit sich bringt. Jede Familie geht mit der Situation anders um, welche sich in individueller Art mit der Auseinandersetzung zeigt sowie auch auf verschiedene Ressourcen beruhen (vgl. PRASCHAK 2004, S. 32).

Durch die endgültige Diagnose kann es bei zahlreichen Eltern zu einer psychosozialen Krisensituation kommen. Die psychische Belastung, die zu dieser akuten Krise führt zeichnet sich dadurch aus, dass die Eltern sich zum Beispiel selbst die Schuld geben oder die Behinderung ihres Kindes anderen Faktoren (Ärzten, schlechte Betreuung) anlasten (vgl. KRAUSE 2002, S.19f). Laut den Aussagen von Nippert (1988) führen diese zu folgenden Phänomenen:

- Gefühle der Hilf- und Machtlosigkeit
- Einsamkeit und Isoliertheit
- Fremdheit
- Perspektiv- und Orientierungslosigkeit (NIPPERT 1988, S. 60)

Zu Beginn fehlt es den Eltern oft an Orientierungshilfen, an Erfahrungen zum Beispiel über Unterstützungsmöglichkeiten, an Kenntnissen zur Beeinträchtigung, über den Verlauf der Behinderung sowie über therapeutische Möglichkeiten. Über die Pflege- und Betreuungsbelastungen bestehen anfangs ebenfalls meist keine eindeutigen Vorstellungen. Dieses Nichtwissen über die auf sie zukommende neue Lebenssituation und Veränderung der Rollen führt zu vielseitigen Belastungen.

Beck (2002) argumentiert, dass eine ungeschickte Diagnoseübermittlung zu einem psychisch labilen Zustand beitragen kann, weil kein akzeptiertes Verhalten vom Umfeld sowie die Annahme der Behinderung des Kindes stattfinden können. Probleme

können jeden Tag auftreten, sich verändern oder mit der Zeit zunehmen. Diese hängen vom Alter des Kindes, von der Schwere der Behinderung sowie von den Belastungen ab. Die Belastungen sind individuell und familienspezifisch unterschiedlich (vgl. BECK 2002). Dem schließt sich auch Cloerkes (2007) an, und dieser führt folgende Reaktionsweisen an, die nicht bei jedem Elternteil auftreten müssen sich jedoch bei vielen äußern können:

- Schockerleben
- Schuldgefühle
- Abwehrmechanismen

Diese möglichen Verhaltensweisen hängen demnach auch von der sozialen Reaktion ab und davon, wie die Einstellung in der Gesellschaft zu Behinderung beschaffen ist. Eine allgemeine Aussage zu den Reaktionen, können laut Cloerkes (2010) nicht einheitlich getätigt werden. Schuldgefühle können aufgrund religiöser Einstellung als auch durch fälschliche Schuldzuweisungen (zum Beispiel genetische) zu unterschiedlichen Reaktionen führen. Viele Eltern, besonders die Mütter empfinden die Behinderung als eine Strafe Gottes. Auch nicht religiöse Frauen schließen sich manchmal dieser Meinung an (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 89). Laut älteren Untersuchungen von Bracken (1981), Cloerkes (1985) sowie Jansen (1981) kann verallgemeinert werden, dass die Schuldgefühle der Eltern außerdem auch durch die Gesellschaft gestärkt werden können. Nicht selten kommt es vor, dass Eltern vorgeworfen wird, sie hätten Alkohol konsumiert, in der Schwangerschaft nicht auf ihre Gesundheit geachtet und innerlich das Kind abgelehnt (vgl. CLOERKES 2007, S. 284f).

„Für die Angehörigenarbeit ist daher ein besonders hohes Maß an Takt und Sensibilität erforderlich. Häufig treten Abwehrreaktionen auf, die von einer Realitätsweigerung (Negierung der Behinderung) über einen Rückzug aus der Gesellschaft (teilweise mit Absonderungstendenzen) bis hin zu einer gesteigerten Zuwendung (Überbehütung) reichen können“ (HOLUB 2006, S. 11).

Durch die Information über die dauerhafte Behinderung des Kindes entwickeln manche Eltern eine Entfremdung von ihrem Kind. Dieses Verhalten führt häufig zu einer Traumatisierung.

„Wenn eine Traumatisierung durch die Diagnosemitteilung nicht innerlich verarbeitet und aufgelöst wurde, hat dies nachhaltige Auswirkungen auf das Beziehungsverhalten zum Kind und führt zu einer ambivalenten oder unsicheren Bindung“ (SARIMSKI 2005, S. 176).

Zur Verarbeitung der Traumatisierung beschreibt Sarimski (2005) „interne Arbeitsmodelle“, die er als persönliche Art und Weise der Eltern sowie emotionale Beziehung und Herausforderungen für das Gelingen des Verarbeitungsprozesses definiert. Eltern, die eine Distanz ihrem Kind gegenüber zeigen und wenig Verständnis für dessen Bedürfnisse aufweisen, hatten nach seiner These ähnliche Erfahrungen mit ihren Eltern erlebt. Für die gelungene stabile emotionale Beziehung dem Kind gegenüber, sind eigene Erfahrungen prägend.

Laut Sarimski (2005) ist es möglich, dass Eltern mit einer wenig stabilen Beziehungsgrundlage sich mit ihren eigenen Gefühlen sowie Ängsten und Trauerreaktionen nicht auseinandersetzen können. Aufgrund diesem unsicheren Verhalten meiden diese Eltern Bindungen aus Angst verletzt und enttäuscht zu werden (vgl. SARIMSKI 2005, S.176). Vergangene Erfahrungen mit dem Aspekt Behinderung können sich positiv aber auch negativ auswirken. Eltern, die bereits in ihrer Kindheit durch eine Behinderung der Geschwister oder durch die Eltern benachteiligt worden sind, können dieses emotionale Empfinden auf die jetzige Situation mit ihrem eigenen behinderten Kind nochmal erleben. Andere Betroffene wiederum ziehen positive Ergebnisse aus der Erfahrung von früher und übertragen sie auf die Gegenwart als eine Möglichkeit erfahrener und selbstbewusster damit umzugehen (vgl. RETZLAFF 2010, S. 56f). Dem schließt sich auch Eckert (2007) an und argumentiert, es seien demnach die fehlenden Erfahrungen mit Behinderung, die Unsicherheit sowie eine skeptische Einstellung der Hauptgrund für das abwertende Verhalten (vgl. ECKERT 2007, S. 44). Dieses emotionale Hindernis führt nicht selten sowohl zu partnerschaftlichen sowie organisatorischen als auch physischen Belastungen. Schmerz

und Trauer begleiten den Prozess der Verarbeitung in vielen Familien und führen zum Beispiel zu Schlaflosigkeit, Appetitmangel sowie Kraftlosigkeit und Blockaden des inneren Befindens.

„Je ausgeprägter die Vorurteile gegenüber Menschen mit einer bestimmten Behinderung sind, desto gravierender werden die Auswirkungen auf die seelische Verfassung der Eltern sein, wenn ihr Kind eine solche Behinderung hat“ (CLOERKES 2007, S. 284).

3.3 Belastungssituation der Eltern

Durch die Komplexität der Belastungen sind bei betroffenen Eltern unterschiedliche Bewältigungsreaktionen vorzufinden. Diese können zum Beispiel phasentypisch oder kreisförmig verlaufen. Phasenmodelle sowie Familienmodelle beschreiben und verdeutlichen die Reaktionen der Eltern als Ganzes und geben die spezielle Anpassung an die Behinderung an. Auf Phasenmodelle wird allerdings im Kapitel 3.5. eingegangen.

Mögliche Belastungen, die sich auf die Eltern auswirken, können auf unterschiedlichen Ebenen stattfinden. Subjektive als auch objektive Aspekte lassen sich unterscheiden. So beziehen sich die subjektive Belastungen auf die Gefühle und Einstellungen wegen der Behinderung des Kindes und die objektiven zeigen die sich in Reaktionen wie Erschöpfung, Müdigkeit usw. Die unten angeführten Belastungen orientieren sich an Krause und Petermann (1997), Klaus (1999) sowie Engelbert (1999, 2002) und stellen zusammenfassend die möglichen unterschiedlichen Ebenen der Belastungen dar, welche sich auf die Eltern auswirken können.

3.3 Belastungssituation der Eltern

physische Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Aggression des Kindes ➤ Heben des Kindes ➤ unregelmäßiges Schlafverhalten des Kindes ➤ eingeschränkte Kommunikation des Kindes
chronische Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ alltägliche Betreuung und Erziehung des Kindes ➤ alltägliche Pflege und Beaufsichtigung des Kindes
soziale und gesellschaftliche Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ unzureichende gesellschaftliche Unterstützung ➤ schwieriger Zugang zu Informations- und Beratungsangeboten ➤ fehlende Anpassung zwischen professionellen Angeboten und dem familiären Bedarf
psycho-soziale Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> ➤ emotionale Probleme der Eltern ➤ Schwierigkeiten bei sozialen Bindungen und Umgestaltung von Rollen ➤ Erschwernisse der Alltagsbewältigung

Tabelle 2: Belastungen der Eltern aufgrund der Schwerstbehinderung des Kindes, eigene Darstellung auf Grundlage von: Krause und Petermann (1997), Klaus (1999) und Engelbert (1999, 2002) In: ECKERT 2002, S.47

Ausserhofer, Mantovan, Pirhofer, Huber und Them (2009) stellten in der Studie „Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol“ fest, es seien Eltern jeden Tag mit ambivalenten Gefühlen zwischen Angst und Hoffnung konfrontiert. Mit jedem neuen Tag können die Sorgen größer werden und je älter die Kinder sind desto schwieriger ist die Pflege beziehungsweise Betreuung des Kindes zu Hause. Daher leben die Eltern jeden Tag mit der Sorge wann der Zeitpunkt kommt das Kind in eine Einrichtung zu geben. Auch ein Krankenhausaufenthalt des Kindes bringt für die Eltern Sorgen und Belastung

mit sich. Nicht selten fühlen sich Eltern von jeweiligen medizinischen Fachkräften und Therapeuten wenig beraten und unterstützt (vgl. AUSSERHOFER et al. 2009, S.190f).

Klauss (1999) befragte 411 Eltern behinderter Kinder mittels Fragebögen. Die Sorge um die Zukunft der behinderten Kinder sowie das schwierige Verhalten und die Beaufsichtigung der Kinder stehen im Mittelpunkt der elterlichen Belastungen. Außerdem sind die Körperpflege sowie der mangelnde Kontakt zu anderen Menschen weitere Faktoren, welche für Eltern als belastend angesehen werden.

(Fragebogenauswertung n = 411)	gesamt	stärker behindert	leichter behindert
Verständigungsprobleme	17,0%	20,2%	13,6%
Nachdenken über Behinderung	17,6%	20,7%	14,1%
Wenig Kontakt zu anderen Menschen	24,8%	23,5%	26,3%
Körperpflege	25,0%	35,7%	12,6%
Notwendige Förderung	27,0%	26,8%	27,3%
Schwieriges Verhalten	38,4%	32,4%	44,9%
Beaufsichtigung	40,1%	44,6%	35,4%
Sorge um Zukunft	72,7%	72,8%	72,7%

Tabelle 3: Belastungen: „Was wirkt besonders belastend?“ (leicht modifiziert)
In: KLAUSS 1999, S. 66

Bereiche wie „Mobilität zu Hause“, sowie „Körperpflege“ und „Ernährung“ werden nach der empirischen Studie von Hohmeier und Veldkamp (2004) ebenso wie der Pflegeaufwand, von der Mehrheit der Eltern als sehr hoch eingestuft. *„Sie stehen früher auf – das behinderte Kind muss früh für den abholenden Bus fertig gemacht werden – und sie gehen später ins Bett“* (FRÖHLICH 1993b, S. 180).

Mit den Ergebnissen der empirischen Studie von Hohmeier und Veldkamp (2004) wurde aufgezeigt, dass ca. 95% der befragten Mütter bei der Auswertung der Belastungsskala durch die Behinderung ihres Kindes, „sehr stark“ belastet angaben (vgl. HOHMEIER & VELDKAMP 2004, S.231).

Allerdings kann durch das mögliche Älterwerden der Kinder die Belastung der Eltern abnehmen. Da die Kinder in den Kindergarten sowie Schule kommen, nimmt somit die Anzahl der Betreuungspersonen zu und die Pflege sowie Betreuung der Eltern wird dadurch entlastet. Ein Zusammenhang zwischen dem Pflegeaufwand sowie zwischen der Schwere der Behinderung konnte in der Studie von Hohlmeier nicht festgestellt werden. Festgestellt konnte jedoch werden, dass die Eltern der älteren Kindern, mehr in persönlichen Freiräumen eingeschränkt waren (vgl. HOHMEIER & VELDKAMP 2004, S. 232f). Vielfachen Belastungen und Erschöpfungen sind am häufigsten Mütter mit kleinen behinderten Kindern ausgesetzt, diese sind besonders psychisch gefährdet (vgl. HABERTHÜR 2005, S.87).

„Zusätzliche Erkrankungen des Kindes bedingen nach Angabe der Eltern eine Zunahme der notwendigen Hausarbeit, der körperlichen Belastung und führen schlussendlich zu Schmerzen im Rückenbereich. Auch das Wachstum des Kindes und die Notwendigkeit, es zu tragen, führen zu physischen Belastungen, welche mit Dauer der Pflege zunehmen“ (AUSSERHOFER et al. 2009, S.189).

Als besondere Belastungsmomente der Eltern werden laut Fröhlich (1991) folgende Merkmale genannt:

- „geringe Reaktionsfähigkeit und Eigeninitiative der Schwerstbehinderten
- die Schwierigkeit der genauen Erfassung, um daraus Erziehungs- und Förderpläne ableiten zu können
- die ungewohnte Arbeit in einer vielfach sprachlosen Atmosphäre
- die große persönliche Verantwortung
- der permanent intensive Einsatz
- die psychische und physische Dauerbelastung
- der geforderte Einfallsreichtum
- die geringen Erfolgserlebnisse
- die reduzierte Berufslegitimation

- die ständige Konfrontation mit dem Sinn des Lebens und mit dem Tod“ (FRÖHLICH 1991, S.123).

3.3.1 Belastungssituation der Mütter

„Mütter schwerstbehinderter Kinder fühlen sich signifikant häufiger mit der Förderung ihres Kindes überfordert, berichten öfter über Schwierigkeiten, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen, und erleben sich häufiger als persönlich überlastet. Dies gilt allerdings nicht für alle Mütter gleichermaßen“ (SARIMSKI, 1998, S. 323).

3.3.1.1 Subjektive Belastung

Für die Mutter eines schwerst behinderten Kindes steht die Förderung des Kindes auf der ersten Stelle, wobei dem eigenen psychischen Erleben sowie der eigenen Alltagsbelastung oft zu wenig Aufmerksamkeit gegeben werden kann (vgl. JONAS 1996, S. 37). Da die Gefühle der Mütter eine ambivalente Seite aufweisen, ist die Beurteilung der Stärke der Belastung sowie der Dauer nicht genau nachvollziehbar. Fest steht jedoch, dass die Gefühle immer wieder durch andere Erlebnisse im Leben durcheinander gebracht werden können (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000). Dem fügt Wacker (1995) hinzu, dass bei Frauen sich mehr die psychischen Faktoren als belastend zeigen als die physischen. Frauen haben häufig Zukunftssorgen um die Familie, um das besondere Kind sowie um weitere Angehörigen. Nicht selten werden Ängste sowie Niedergeschlagenheit angegeben. Sowohl Gereiztheit als auch Erschöpfung tragen zur gesundheitlichen Belastung der Mütter bei (vgl. WACKER 1995, S. 29f). Die Angst drückt sich über den Körper vielfältig aus und die Symptome können auch stark variieren. Nach Doenges (1995) sind Ein- und Durchschlafstörungen, Verzweiflung, somatische Beschwerden, Unsicherheit sowie Hoffnungslosigkeit Merkmale, die diese Angst prägen (vgl. DOENGES 1995, S. 89f).

Nach Susanna Maurer empfinden schätzungsweise 80% der Frauen, die wegen ihres behinderten Kindes mit Schuldgefühlen sowie Selbstzweifel und Versagen leben, dies als belastenden Teil in ihrem Leben. Die Zeit, die für eine Mutter als Freizeit bleibt, ist nach Wacker (1995) auf drei Stunden täglich beschränkt. Ist die Mutter arbeitstätig und das Kind krank stehen noch weniger Freizeit und Entspannung zur Verfügung. Somit sind der zeitliche Mangel an persönlichen Freiräumen

sowie die psychophysische Belastung die am meisten erlebten Belastungssituationen der Mütter. Allerdings sind Mütter mit älteren Kindern meist noch größeren Belastungssituationen ausgesetzt (vgl. WACKER 1995 S. 31f). Manche dieser Mütter fühlen sich in einem Lebensrhythmus, der ihr Leben verkürzt (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, S. 6). Cloerkes (2007) stellt fest, dass durch den vermehrten Pflege und Erziehungsbedarf des behinderten Kindes sowie einer dauernden Konfrontation mit behinderungsspezifischen Problemen die Mutter eine psychische als auch physische Überlastung zeigt. Auch der persönliche Verzicht der Mutter aufgrund der Bedürfnisse des Kindes ist ein weiterer belastender Faktor (vgl. CLOERKES 2007).

3.3.1.2 Objektive Belastungen

Wolf-Stigemeyer (2000) führt an, dass durch die Bedürfnisse des Kindes und die anstrengenden Tätigkeiten es zu einem unregelmäßigem Tagesrhythmus sowie Nachtrhythmus kommt. Viele der Mütter werden oft in der Nacht durch ihr pflegebedürftiges Kind geweckt. Nicht selten führt davon unabhängig die psychische Anstrengung der Mutter zu Schlafstörungen. Bei vielen Familien stellt das Wochenende einen Erholungszeitraum dar, kaum bei Familien mit einem behinderten Kind. Der Kindergarten findet am Wochenende nicht statt und auch die anderen betreuenden Institutionen wie Förderzentren und Schulen sind geschlossen. Durch die schulfreie Zeit sind Eltern gezwungen ihre Kinder über diesen Zeitraum zu betreuen. Eine ganztägige Aufsicht in der Zeit der Feiertage und zu Ferienzeiten führen zu noch höheren Belastungen. Dem schließt sich auch Wacker (1995) an und argumentiert *„ein Großteil der häuslichen Pflegeverhältnisse hat den Charakter der Langzeitpflege“* (WACKER 1995, S. 25). Viele Familien haben jahrelang keinen Urlaub gemacht und fühlen sich in ihren vier Wänden eingeschlossen und isoliert.

Heckmann (2004) thematisiert, dass in der Gesellschaft eine Mutter, die „nur“ für ihr behindertes Kind ihren Beruf aufgibt und sich dessen Betreuung widmet, ein geringes Prestige besitzt. Dies lässt die Frau glauben, sie erhalte nicht ausreichend Anerkennung und durch die entwickelte symbiotische Beziehung einer Mutter zu ihrem behinderten Kind kommt es oft zu einer veränderten Beziehung zwischen den Ehepartnern. Darum kommt es nicht selten dazu, dass der Vater sich entfremdet und

seinen Weg außerhalb der Familie sucht, weil er dieses „neue“ Verhalten der Mutter als Belastung sieht. Die Mütter fühlen sich durch diese Reaktionen des Partners nicht ausreichend unterstützt und leiden darunter (vgl. HECKMANN, 2004, S. 37f).

Nicht selten führt die körperliche Belastung der Mutter zur sexuellen Unlust und einer eingeschränkten Kommunikation mit dem Partner. Ergänzend dazu fügt Wolf Stiegemeyer (2000) hinzu, dass Mütter sich eine Beratung für die Partnerschaft sowie ein besser verständliches Konzept über die Behinderung des Kindes wünschen (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, S.10). In manchen Fällen führt jedoch die rastlose Suche nach neuen Förder- und Therapiekonzepten zu einer weiteren Belastung.

3.3.2 Neufindung der Eltern

Ein wichtiger Aspekt bei der Bewältigung der Belastung ist die Suche nach einer Neuorientierung in der Familie. In der Neufindung des Alltags können sich Eltern an die Realität der Behinderung anpassen, indem die Annahme des Kindes in seiner ganzen Persönlichkeit und mit seinen speziellen Bedürfnissen in das familiäre Leben integriert wird. Das Leben kann von einer neuen Perspektive betrachtet werden und die Behinderung des Kindes als ein Abschnitt in ihrer Lebensgeschichte aufgenommen werden. Um den Alltag sowie persönliche Einschränkungen zu akzeptieren sind folgende mögliche spezielle Herausforderungen nach Sarimski (2005, S. 174) für Eltern zu bewältigen:

- „Akzeptieren der Dauerhaftigkeit von Entwicklungsbeeinträchtigungen
- Verarbeiten von Unsicherheiten, Zukunftsangst und Trauer
- Entwicklung realistischer Zukunftsperspektiven
 - Erwerb von Wissen über Ursachen, Fördermöglichkeiten und Hilfen
- Entscheidungen über diagnostische und therapeutische Möglichkeiten
- Bewältigung der besonderen Förder- oder Behandlungsanforderungen
- Überwindung von erzieherischer Unsicherheit
- Auseinandersetzung mit Problemen der Integration
- Berücksichtigung der Bedürfnisse von Geschwistern
- Bewältigung der alltäglichen Anforderungen in Beruf und Haushalt

- Akzeptieren persönlicher Einschränkungen“.

In Anlehnung an Thimm (1974) und Engelbert (1999) unterscheidet Heckmann (2004) bei der Neuorientierung der Elternrolle zwischen dem instrumentell-technischen und dem emotional-expressiven Aspekt. Mit dem instrumentell-technischen Aspekt versuchen die Eltern Hilfe sowie Unterstützung für den Alltag des behinderten Kindes zu erhalten und streben nach dem Gefühl von Sicherheit über die zu bewältigende Situation. Mit dem emotional-expressiven Aspekt deutet Heckmann (2004) auf eine entwickelte stabile Beziehung zwischen den Eltern und dem behinderten Kind, welches die Elternrolle beeinflusst (vgl. HECKMANN 2004, S. 30).

Eine Behinderung kann auch positive Entwicklungen hervorbringen. So argumentiert Beck (2002) über eine hohe Familienorientierung, welche sich auch auf die Geschwister auswirken kann. Durch veränderte Maßstäbe sowie einen Zugewinn an sozialen Kompetenzen besteht die Möglichkeit, dass die Familie mehr zusammenhält. Aufgrund dessen lassen sich weniger Eltern scheiden und die notwendigen Unterstützungen von außen werden kaum abgebrochen. Trotz hoher finanzieller Belastungen und trotz gesundheitlicher Probleme bestehen viele Familien, welche durch vielseitige Fähigkeiten die Familie zusammen halten können (vgl. BECK 2002, S. 236f).

3.4 Die elterliche Rollendynamik und Beziehungsgestaltung

3.4.1 Rollenspezifische Dynamik der Mutter

In der westlichen Gesellschaft wird die Hauptverantwortung für die Pflege, Fürsorge sowie Erziehung des Kindes meist den Müttern überlassen, diese Einstellung orientiert sich am traditionellen patriarchalen Bild (vgl. JONAS 1996, S.29).

„Zunächst ist festzuhalten, daß Mutterschaft, das soziale Arrangement und die damit verbundene emotionale Bedeutung, so wie sie heute gelebt wird, das Ergebnis eines historischen Prozesses ist“ (JONAS 1994,S. 43).

Nach Jonas (1996) werden oft Idealanforderungen an Mütter gestellt, welche über Tugenden wie Geduld, Beharrlichkeit, sachliche Einstellung, Feinfühligkeit sowie eine feste Bezugsperson verfügen sollen und wodurch die Persönlichkeit sowie die

soziale Realität der Frauen stark belastet wird. Mütter, die über „untypische“ weibliche Merkmale und Emotionen verfügen werden oft als Mütter dargestellt die nicht in der Lage sind das Kind zu erziehen. Sie haben die Verantwortung für die Fürsorge ihres Kindes zugeschrieben bekommen und auch übernommen, welche eine autonome Entwicklung nur sehr schwer zugänglich macht. Die Belastung durch Idealanforderungen führt letztlich zu Überforderung und die Mitarbeit der Mütter wird als eine Selbstverständlichkeit dargestellt welche somit die geschlechtsspezifische Arbeitsteilung und tradiertes patriarchale Rollenverständnis deutlich macht (vgl. JO-NAS 1996, S. 30ff).

„In der überwiegenden Anzahl der Fälle sind es Mütter, die häufig in dramatischer Weise ihre Partnerschaft, ihren Beruf, ihre Freizeit und ihre Gesundheit zu Gunsten einer 24-Stunden-Betreuung opfern“ (HOLUB 2006, S. 11f).

Zugunsten der Berufstätigkeit des Ehemannes beziehungsweise des Vaters fühlen sich manche Mütter in der Aufgabenverteilung angenommen und verzichten nicht selten auf ihre Karriere und steigen später oder gar nicht mehr in den Beruf ein (vgl. CLOERKES (2007) zit. nach ECKERT (2008), S. 121). Durch die Geburt des behinderten Kindes kommt es zu einer Veränderung in der Mutterrolle, in der Rolle als Ehefrau sowie als Erwerbstätige. Diese Neudefinition der Mutterrolle erfordert viel Kraft (vgl. BÜKER 2010, S. 25). Da die Mütter, die meist alleinige Verantwortung für die Pflege und Betreuung übernehmen, entsteht eine enge Bindung zwischen ihnen und dem behinderten Kind.

Durch die vielseitigen Belastungen können Mütter in Verbindung mit der Behinderung des Kindes und der Situation in der Familie bestimmte Merkmale entwickeln.

Die folgenden rollenspezifischen Themen und Konflikte der Mütter behinderter Kinder orientieren sich nach Hackenberg (2008, S. 50f):

- Autonomie und Abhängigkeitskonflikt
- Schuldgefühle bei der Verwirklichung von Wünschen nach Eigenständigkeit
- Identitätsverunsicherung beim Statuswechsel von der Frau zur Mutter

Im Laufe des Zusammenlebens mit dem behinderten Kind entwickelt die Mutter eine Art Ambivalenz zwischen ihrer Liebe und Verantwortung zum Kind und das Verlangen ihr eigenes Leben in Autonomie zu verwirklichen.

„Unter Autonomie kann ein Entwicklungs-Ziel verstanden werden, das sich aus dem Spannungsfeld zwischen Abhängigkeit und Selbständigkeit bestimmt und in seinem Prozessverlauf ambivalente Gefühle im psycho-sozialen Bereich provoziert“ (JONAS 1990, S.11).

Aufgrund von Haushalt, Betreuung und Pflege des Kindes kommt es nicht selten zu einem Verhalten mit dem Mutter ihre sozialen Verpflichtungen mit den Autonomie-wünschen vereinbaren möchte. Der Wunsch ein eigenständiges Leben zu führen stehen dem Druck der „Fürsorge“ gegenüber und lösen nicht selten Schuldgefühle aus (vgl. HACKENBERG 2008, S. 50).

„Die persönlichen Bedürfnisse, mal die Freundin zu treffen, mal ein Buch lesen zu wollen, mal mit dem Partner etwas zu unternehmen oder einfach nur ausruhen zu können – diese von betroffenen Müttern nahezu der Kategorie Luxus zugerechneten Bereiche traue ich mich kaum, in die Aufzählung der Notwendigkeiten einzureihen“ (SEIFERT 1997, S. 240).

Ergänzend dazu fügt Wolf-Stiegemeyer (2010) an, es seien viele der Mütter durch die sozialen Erwartungen und durch den Einfluss der Therapeuten als auch der Ärzte sowie anderen Organisationen auf Fremdbestimmung eingestellt und befinden sich in einer Kontrollrolle ohne eigene Willensfreiheit. In der heutigen Zeit jedoch zeigen manche Mütter der behinderten Kinder mehr Selbstbewusstsein und auch ein größeres Bedürfnis nach einem wechselseitigen Verhältnis zum Kind. Mütter sind im Vergleich zu früher mutiger ihre eigenen Wünsche zu äußern und setzen sich mehr für ihre eigenen Bedürfnisse ein. Dies soll nicht bedeuten, dass die Frauen früher nur passiv und inaktiv waren aber die Erwartungen und soziale vorliegenden Umstände sind gegenwärtig weitgehend anders geworden (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, S. 9).

Durch familiäre Unterstützung sowie durch Freunde und Institutionen finden außerdem viele Mütter von Anfang an Möglichkeiten ihre Willensfreiheit auszuleben, sowie ihre Interessen aber auch Job und Familie zu integrieren. Obwohl die Mütter eine körperliche Belastung aufzeigen, sind manche dieser trotz allem „nicht frustriert“ und gestatten sich auch ihre „Freiräume“ (vgl. SEIFERT 1990, S. 266f). Nach dem österreichischen Familienbericht (1999) sind Mütter ihrerseits beinahe verpflichtet ihren Beruf aufzugeben und sich aufgrund eingeschränkter Beanspruchung des Pflegeurlaubs, sich dem behinderten Kind ganz zu widmen (vgl. ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 360f). Obwohl viele Mütter vorwiegend sich nur dem Kind widmen, gibt es außerdem einige die sich bei Veranstaltungen sowie sozialen Engagements für Behinderte einsetzen und aktiv viel unternehmen. Manche der Mütter halten die Behinderung ihres Kindes in ihren Büchern fest und lassen auch andere Menschen bei Vorträgen an ihrem Leben teilhaben (vgl. ACHILLES 2005, S. 66).

3.4.2 Rollenspezifische Dynamik des Vaters

Die folgenden drei Merkmale der Väter welche durch die Behinderung des Kindes verstärkt auftreten, orientieren sich nach Hackenberg (2008, S. 51f):

- familiäre Randstellung durch (Re-) Traditionalisierung der Rollenverteilung
- gesellschaftliche Vernachlässigung ihrer Bedeutung wie ihrer Probleme
- Vereinsamung durch rollenspezifisches Beziehungsverhalten (Reduzierung des emotionalen Austausches)

Die traditionelle Rolle der Mutter besagt, dass sich diese ausschließlich um die Kinder und den Haushalt kümmern soll, eine ähnliche Rolle nimmt der Vater ein. Väter werden als „Erhalter“ und „Ernährer“ definiert, die im beruflichen möglichst mehr Engagement zeigen sowie für die finanzielle Situation der Familie in Verantwortung tragen (vgl. ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 354).

„Da die Väter mit subjektiv wichtigen familialen Lebensbereichen häufig nur am Feierabend, an Wochenenden und Feiertagen oder in Ferienzeiten in Berührung kommen - sind sie ‚Teilzeitväter‘, aber darum nicht notwendig auch ‚Abstinenzler‘ in der Erziehung und Betreuung ihrer Kinder“ (KALLENBACH 1999, S. 211).

Dies soll allerdings nicht bedeuten dass die Väter sich weniger um das Kind kümmern. Laut Hirschert (2005) nehmen wenige Familien Hilfe von Verwandten sowie Freunden in Anspruch.

Da noch immer das traditionelle geschlechtsspezifische Muster dominiert, in dem die Mütter die Haushaltsführung übernehmen, findet man allgemein wenige Väter, die sich der Unterstützung im Haushalt bereitstellen (vgl. HIRCHERT 2005, S.327f). Durch die Emanzipationsbewegung sowie gesellschaftliche Abwandlung hat sich andererseits die Sichtweise über das traditionelle Familienbild sowie die Aufgaben innerhalb der Familie geändert. Die gegenwärtige Sichtweise jedoch bewertet den Mann in einer neuen Definition, welche sich verstärkt der Familie und den Kindern als auch dem beruflichen Leben zuwendet (vgl. ADLER 1994, S. 10).

Die Geburt eines früh geborenen Babys bringt die Mutter in eine beeinträchtigte psychische und gesundheitliche Verfassung, weshalb sie eine mögliche längere Zeit auf der Intensivstation verbringt. Somit ist der Vater der erste Angehörige, der das unreife Baby sieht, welches an Beatmungsmaschinen angeschlossen und über Magensonde ernährt wird. Dieser Anblick des Kindes kann den Vater in eine schockierende emotionale Reaktion bringen, mit welcher er sich abfinden muss (vgl. HEINEN & HUSSEINI & KRIBS 2006, S. 10). Der Vater kann in dieser Situation für das Kind als auch für die Mutter anwesend und erreichbar sein. Durch die Anteilnahme des Vaters ist es möglich die Mutter bei der Trauer sowie bei der Verarbeitung ihrer Schuldgefühle zu unterstützen. Auch der erste Kontakt der Mutter mit dem Baby kann durch den Vater begleitet werden (vgl. KÖHNTOP, BRISCH, KÄCHELE & POHLANDT 1995, S. 106). Löhr (1999) ergänzt dazu, es sei vor allem der Vater der sich bei vorhandenen weiteren Kinder zu Hause um diese kümmern muss während die Mutter im Krankenhaus liegt (vgl. LÖHR 1999, S. 84f). Ist die Mutter jedoch aus dem Krankenhaus entlassen und mit dem Alltag mit den Kindern zu Hause konfrontiert, so widmen sich manche der Väter wieder dem Leben außerhalb der Familie (vgl. HIMMELREICH 1996, S. 131). So stellte Finger (2000) fest, Väter fühlen durch das mögliche geringe familiäre Miteinander eine psychische Destabilisierung und suchen aufgrund dieser nach möglichen Beschäftigungsmöglichkeiten außerhalb der Familie (vgl. FINGER 2000, S. 37).

Aufgrund der gesellschaftlichen Erwartung möglichst sachlich und männlich zu wirken, besteht die Möglichkeit, dass Väter ihre Gefühlsprobleme für sich behalten und sich in den Gesprächen mit den Ehefrauen wenig damit auseinandersetzen möchten. Frauen dagegen entsprechen eher der weiblichen sozialen Rolle sich die Hilfe von Verwandten sowie Freunden oder anderen sozialen Netzwerken zu holen und werden durch das eigene Engagement emotional unterstützt (vgl. HINZE 1993, S. 54f).

Es gibt jedoch Väter behinderter Kinder, welche ihre Einstellung zum Leben aber auch zu ihrer beruflichen Tätigkeit ändern. Dazu argumentiert Seifert (2003), dass manche Männer dem Kind und der Familie gegenüber sogar auf die Karriere verzichten oder zum Beispiel einen Wohnort wählen, der für das Kind und dessen Förderung mehr geeignet ist (vgl. SEIFERT 2003, S.52).

„25 Jahre leben mit einem behinderten Kind ist auch eine Lebensleistung, auf die der Mensch stolz sein kann“ (Bericht eines Vaters: zitiert nach SEIFERT 2003, S.54).

Nach Achilles (2005) gibt es zwei Seiten, die den Vater eines behinderten Kindes charakterisieren. Oft entstehen Konfrontationen unter den Eheleuten nicht nur durch mangelhafte Kommunikation sondern durch die intensivere Anteilnahme sowie Betreuung durch die Mutter ist der Vater weniger in den Alltag integriert und bekommt weniger Einsicht in die Situation mit dem behinderten Kind. Nachdem es für viele traditionell eingestellten Frauen schließlich selbstverständlich ist die Rolle als Mutter zu übernehmen, gibt es manchmal Frauen, die Hilfe vom Partner nicht annehmen möchten, zum Beispiel weil sie sich als unentbehrlich einstufen.

„Meine Frau kapselte sich total ab mit dem Kind – keiner kam an sie heran. Wir konnten einfach nicht mehr miteinander reden – weder über Toffel und seine Behinderung noch über uns und wie wir diese Situation bewältigen sollten“ (KALLENBACH 1994, S.33).

Manche Frauen empfinden allerdings Schuldgefühle, wenn sie ihren berufstätigen Mann auch noch zu Hause überfordern und ihn in die Betreuung und Pflege integrieren. Einerseits wünschen sich Frauen jemanden, der sie unterstützt und andererseits möchten sie dem berufstätigen Partner nicht auch noch mit den Tätigkeiten

zu Hause belasten. Man wirft den Männern oft vor, dass diese sich aus den Verpflichtungen heraushalten und keine Verantwortung übernehmen. Achilles (2005) argumentiert, es seien Väter die sich oft als Bewältigungsstrategie in die Arbeit stürzen (vgl. ACHILLES 2005, S.102f). Wenn die Mutter zum Beispiel ihren Beruf aufgibt, können Überstunden des Mannes oft für die finanzielle Lage unentbehrlich sein.

Strasser, Wisnet, Klingshirn und Schädler (1993) stellten fest, dass Väter ähnlichen Belastungen ausgesetzt sind wie die Mütter, auch wenn sie nicht so intensiv an der Pflege und Betreuung beteiligt sind. Durch den Kindergarten und andere Betreuungsinstitutionen empfinden Väter eine Entlastung und kümmern sich dann mehr um vorhandene nicht behinderte Kinder. Zu den elterlichen Auswirkungen auf nicht-behinderte Kinder wird allerdings im Kapitel fünf näher eingegangen.

„Die nichtbehinderte Schwester Hanna ist in den ganzen letzten Jahren zu kurz gekommen. Der Satz ‚Dir fehlt ja nichts‘ stimmt nicht, ihr fehlt schon was.“[...] Während wir mit Lena und der Behinderung immer besser klarkommen, wird jetzt Hanna zu unserem Sorgenkind“ (Bericht eines Vaters zitiert nach: STRASSER et al. 1993, S. 117).

3.4.3 Einfluss auf die elterliche Partnerschaft

Die rollenspezifischen Themen und Konflikte der Eltern welche in Verbindung mit der Behinderung des Kindes auftreten, wirken sich neben der Fokussierung auf das Kind meist auch auf die Beziehung der Ehepartner aus (vgl. HACKENBERG 2008, S. 52). Nicht selten sind die Nichtübereinstimmung im Bewältigungsprozess und auch die Meinungsverschiedenheiten über die Betreuung des Kindes Auslöser der Konflikte bei Paaren. Ob die Behinderung des Kindes die Partnerschaftsbeziehung stärkt oder beeinträchtigt hängt nach Finger (2000) von der vorhandenen Stabilität der Beziehung vor der Geburt des Kindes ab und beeinflusst diese im weiteren Verlauf (vgl. FINGER 2000, S. 41). Darüber hinaus nehmen aufgrund der zugeschriebenen traditionellen Rollenverteilungen, wie bereits im letzten Unterpunkt erklärt, die Gemeinsamkeiten der Partner ab und „*die Verschiedenheit der Aufgaben und Erlebens treten in den Vordergrund*“ (FINGER 2000, S. 37).

„Unser gemeinsames Leben ist notgedrungen sehr reduziert. Immer bescheiden sein, sich immer zurückhalten, nie spontan sein [...] Immer eingeschnürt sein in das Korsett des pflegenden und betreuenden Elternteils. Nie ein Ventil haben können. Nie die Feste feiern können, wie sie fallen. Alles planen, jeder Geschlechtsverkehr hat seine Zeit.“ (KALLENBACH 1994, S. 19)

Krause (2002) führt an, dass durch die Geburt eines behinderten Kindes die Eltern gefordert sind, gemeinsam nach Möglichkeiten zu suchen um den Alltag neu und dementsprechend krisenfrei zu gestalten. Die Partner sind gefordert gemeinsam voneinander zu lernen und sich bei der Stressbewältigung gegenseitig zu unterstützen. Dazu gehört, dass Eltern ihren Lebensstil neu ordnen und sich gemeinsam einig sind, welche Aufgaben welcher Partner zu verantworten hat und diese Verpflichtungen gerecht geteilt werden.

„Sie müssen aushandeln, wie Familie und Beruf, Privat-, Sexual- und soziales Leben miteinander vereinbart werden sollen; und immer wieder wird sie der Entwicklungsverlauf des Kindes zwingen, auf die Partnerschaft verwendete Zeit und Energie neu zu ordnen“ (KRAUSE 2002, S. 101).

Wagatha (2006) stellt fest, dass durch die Mithilfe des Ehemannes beziehungsweise des Vaters an der Betreuung des Kindes eine Zufriedenheit sowie Intensivierung der Partnerschaft möglich wäre. Aufgrund der möglichen wechselseitigen Unterstützung und gemeinsamen Betreuung des Kindes fühlt sich die Mutter sicher und hat andererseits die Nähe zum Ehepartner, dadurch wird die alleinige Fokussierung auf das behinderte Kind verhindert (vgl. WAGATHA 2006, S. 194ff). So betont Sevenig (2000) eine offene Kommunikation und den Einblick in den seelischen Zustand als Faktoren um eine Zufriedenheit in der Partnerschaft zu erlangen (vgl. SEVENIG 2000, S. 146). Ergänzend dazu fügt Wolf Stiegemayer (2000) hinzu, dass Mütter sich eine Beratung für die Partnerschaft und auch bessere Informationen über die Behinderung des Kindes wünschen und entsprechende Angebote dazu bei Möglichkeit in Anspruch nehmen würden (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, S. 10).

Eine Behinderung kann auch dazu führen, dass sich die Eltern von der als feindlich eingestuften Gesellschaft isolieren und sich immer mehr isolieren.

Bezogen auf die Alltagsbewältigung bei Eltern lassen sich mögliche Unterschiede in der Partnerschaft erkennen. Gemäß Sarimski (2005) verläuft die Art der Bewältigung in der Partnerschaft zu unterschiedlichen Zeitpunkten. Väter von schwerst behinderten Kinder finden sich meist schneller mit der Realität der Behinderung ab, obwohl Hoffnungen auf Verbesserung beziehungsweise Heilung oftmals latent vorhanden sind. Es lassen sich in der Partnerschaft unterschiedliche Trauerreaktionen seitens Mann und Frau beobachten, welche zu Konflikten und Streitigkeiten zwischen den Ehepaaren führen können. Nach Sarimski (2005) sind junge Partnerschaften in der Bewältigung von Krisen am meisten gefährdet, da diese zu wenig Erfahrungen mitbringen und oft durch finanzielle Probleme sowie mit Krankheiten die vor der Geburt des Kindes stattfanden, belastet sind (vgl. SARIMSKI 2005, S. 173).

Nach der Studie von Engelbert (1999) verarbeiten Männer den Stress mit der Behinderung sowie den Umgang mit den Ressourcen anders als dies die Mütter tun. Bei der Bewältigung vom Stress sind materielle Faktoren bei Männern möglichst wichtig und bei Frauen stehen dagegen die familiären Ressourcen im Vordergrund (vgl. SEIFERT 2003, S. 47). Kallenbach (1994, 1997) meint dagegen, Familien mit einem schwerst behinderten Kind haben eine „geteilte Elternschaft“ und der Vater eine engere Beziehung zum Kind als Familien die kein behindertes Kind haben. Dieser innige Kontakt mit dem Kind ist aufgrund des großen Verwandtschafts- und Freundeskreises möglich (KALLENBACH 1994, 1997). Im Gegensatz dazu sind nach der Studie von Hinze (1999) die Väter weniger im Kontakt zu Freunden und Bekannten (vgl. SEIFERT 2003, S. 47).

3.5 Phasenmodelle der Bewältigung

Zur Konfrontation mit einer Behinderung gibt es verschiedene Phasenmodelle, die den psychischen Prozess der Reaktionen der Eltern beschreiben. Das Phasenmodell nach Schuchhardt stellt eines der bekanntesten theoretischen Konstrukte dar, welches als Spiralphasenmodell bezeichnet wird und mit acht „idealtypischen“ Phasen dargestellt ist. Die acht Spiralphasen, die zur Krisenverarbeitung als Lernpro-

zess dienen sollen, umfassen Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität sowie Solidarität (vgl. ORTHMANN, BLESS & STEIN 2009, S.102ff).

Weitere Phasenmodelle wie das Vier-Phasen-Modell von Grunewald (1981) unterscheiden Schock-, Reaktions-, Anpassungs – und Orientierungsphase, während Wolzinger (1981) von Verleugnung, Projektions und „Intellectualisierung“ des Defekts ausgeht.

Anhand von Phasenmodellen wird der Prozess, den die Betroffenen durchlaufen übersichtlich dargestellt (vgl. JONAS 1990 S. 95). Krisen und Trauerprozesse verlaufen laut diesen Modellen immer in einzelnen Phasen. Besonders das Phasenmodell von Erika Schuchardt geht davon aus, dass viele Eltern einen schweren und langen Verarbeitungsprozess vor sich haben. Ähnlich stellt das Phasenmodell von Jonas den Trauerprozess dar und bezieht die Autonomieentwicklung mit ein. Trotz dieser Phasen, die von den Eltern durchlaufen werden können, stellt es – wie bereits erwähnt – ein idealtypisches Konstrukt dar.

3.5.1 Spiralenphasenmodell nach Erika Schuchardt

Schuchardt (2006) analysierte Biographien von Menschen die Krisen durchlebt hatten. Diese wurden zwar oft begleitet, aber teilweise von Menschen ohne Beziehungsfähigkeit. Anhand des Spiralenphasenmodells zeigt Schuchardt, durch welche Phasen man in einer Krise geht, wie Betroffenen sich oftmals isoliert fühlen und auch bei der Bewältigung ihrer Krise auf sich gestellt sind. Schuchardt (2006) vergleicht die Krisenbewältigung mit einem Lernprozess, an dessen Ende im besten Fall die soziale Integration steht. Sie orientierte sich am Neun-Phasen-Modell von Sporken (1975) und ging von einem „Lernprozess“ und einer „Lernchance“ aus. Dieser Prozess wird in verschiedene „Spiralphasen“ aufgeteilt, und stellt sich nach Schuchardt (2006, S.35-48) folgendermaßen dar:

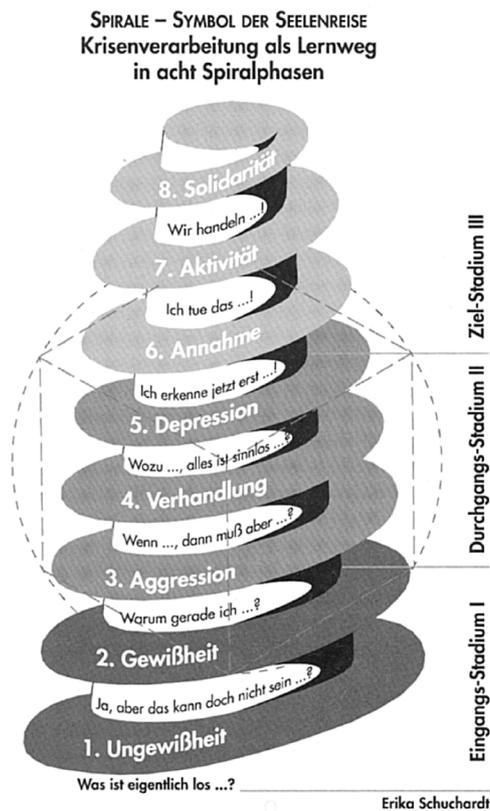


Abbildung 2: Krisenverarbeitung in acht Spiralphasen nach Schuchardt 2006, S. 56

„An diesen acht Phasen erkennen wir, dass Behinderte und vom Leiden Betroffene sich wie in einer Spirale hochwinden müssen durch widersprüchliche Erfahrungen, eigene Reaktionen und Reaktionen der Umwelt, bis sie zur Klarheit über ihr neues Lebensverständnis gelangen“ (SCHUCHARDT 2006, S. 44).

„Das Bild der Spirale veranschaulicht sowohl die Unabgeschlossenheit der inneren Vorgänge als auch die Überlagerung verschiedener Windungen im Verlauf des täglichen Lebens und Handelns mit anderen.“ (SCHUCHARDT 1993, S. 38 In: Eckert, 2002, S. 57)

1. Ungewissheit

Die Phase der Ungewissheit ist vergleichbar mit dem Zustand „Nicht-wahrhaben-wollen und Isolierung“, wie er von Kübler-Ross beschrieben wird. Sie ist gekennzeichnet durch Schock, sowie Verdrängung oder Leugnung der Behinderung des Kindes. Die Anerkennung der Behinderung eines Kindes wird latent vorbereitet. Bei einer genaueren Analyse formulierte die Autorin drei Zwischenphasen, die für die Begleitung hilfreich sein sollen und nicht notwendigerweise hintereinander auftreten:

1.1 Unwissenheit

„Was soll das schon bedeuten...?“ - Fakten, die dem Betroffenen noch nicht bekannt sind, bieten Raum für eine überaus optimistische Interpretation der Situation.

1.2 Unsicherheit

„*Hat das doch etwas zu bedeuten..?*“ - Es ist nicht mehr möglich die Situation allzu optimistisch zu interpretieren, jedoch fehlt den Eltern für die sachliche Auseinandersetzung mit der Behinderung die emotionale Stabilität.

In dieser Phase gibt es auch oft „Wissende“, wie Ärzte, Mitpatienten, Nachbarn usw., die eine wichtige Rolle für die Auseinandersetzung des Betroffenen mit der Situation einnehmen. Ihre Annahmen und Kenntnisse werden aber normalerweise vorerst noch nicht offen angenommen.

1.3 Unannehmbarkeit

„*Das muss doch ein Irrtum sein*“ - der Verlust von Lebensmöglichkeiten wird noch nicht akzeptiert. Diese Phase ist geprägt von einer selektiven Wahrnehmung von allem, was die Gewissheit in Zweifel zieht, mit dem Ziel wieder zur „Unwissenheit“-Zwischenphase zurückzukehren. Der gewünschte „Ausgang“ wäre aber die Phase „Gewissheit“. Ohne Begleitung dauert es aber oft verhältnismäßig lange, bis Betroffene diese Zwischenphase abschließen können.

2. Gewissheit

Die Krise wird durch die Eltern bewusst registriert und zur Kenntnis genommen, kann allerdings emotional noch nicht angenommen werden. Die Eltern geben sich der Hoffnung eines Irrtums hin und versuchen weiterhin vorhandene Probleme zu leugnen. Als Begleiter kann man hier helfend eingreifen, indem man mit den Betroffenen über die Krise spricht und ihnen dadurch die Lage emotional zugänglicher wird.

3. Aggression

In dieser Phase wird die Krise auch emotional zur Kenntnis genommen, was in einem Ausbruch von Aggression zum Ausdruck kommt. Es ist möglich, dass die Eltern die Aggressionen unterdrücken, jedoch sollten sie diese besser ausleben. Da der Krisenauslöser der Aggression nicht zugänglich ist, wird sie gegen alles andere gerichtet, das sich als „Zielscheibe“ anbietet. Wenn diese Gefühlsausbrüche missverstanden werden, kann dies zu einer erhöhten sozialen Isolation der Eltern führen. Ein Begleiter kann hier klärend eingreifen.

4. Verhandlung

Jetzt versuchen die Eltern ihre Krise gleichsam „wegzuverhandeln“. Möglichkeiten hierzu werden geboten durch das Einholen der Meinung möglichst vieler weiterer Ärzte und Experten eine Konsultation bei Wunderheilern, etc. Hierfür kann vom Betroffenen übermäßig viel Zeit und Geld investiert werden. Es sind aber auch „spirituelle“ Verhandlungstaktiken möglich: Wallfahrten, Gelübde, große Spenden an wohlthätige Einrichtungen, alles unter der Annahme beziehungsweise Bedingung, dass die Krise dadurch abgewendet oder gemildert werden kann.

5. Depression

In dieser Phase kann das, was durch die Krise fehlt, nicht mehr übersehen oder geleugnet werden, auch nicht emotional. Die nach außen gerichteten Emotionen verausgaben, Hoffnungslosigkeit macht sich breit. Durch die Trauerarbeit in dieser Phase kann sich der Betroffene von der erlittenen Erfahrung letztendlich distanzieren und die notwendigen nächsten Handlungen selbst gestalten.

6. Annahme

Wenn jeder Ausweg, jede Art der emotionalen Auseinandersetzung mit der Krise versucht und jeder Gedanke zu Ende gedacht wurde, kehrt bei Betroffenen Ruhe ein. Die Eltern entwickeln die Fähigkeit die Situation anzunehmen und akzeptieren die Krise.

7. Aktivität

Die durch die Annahme der Situation freigewordenen Kräftepotentiale werden genutzt um aktiv zu werden. Entscheidend ist jetzt nicht mehr, was man hat, sondern was man aus dem, was man hat macht. Normen und Werte werden aufgrund der Erfahrung neu beurteilt. Die Betroffenen, hier die Eltern, definieren sich neu und gewinnen alternative Handlungsperspektiven.

8. Solidarität

Wenn Eltern angemessen begleitet wurden, erwächst in ihnen irgendwann der Wunsch, selbst in der Gesellschaft verantwortlich zu handeln. Ihre Beeinträchtigung rückt in den Hintergrund und die Möglichkeiten des gesellschaftlichen Handelns treten in den Vordergrund. Daran kann eine erfolgreiche Krisenverarbeitung und sozia-

le Integration erkannt werden. Nur wenige Elternpaare erreichen diese letzte Phase. Der Betroffene wird zwar nicht „erlöst“, kann aber mit seiner Situation leben, indem er eine neue Aufgabe übernimmt.

3.3.2 Phasenmodell nach Jonas

In der Untersuchung zur Bewältigung der Behinderung eines Kindes stellt Jonas (1990) beim Phasenmodell speziell das Verlusterleben der Mütter in den Mittelpunkt. Außerdem werden ihr Erleben („Trauerprozess“) sowie Bewältigungsverhalten und ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten („Autonomieentwicklung“) dargestellt.

Die Diagnose Schwerstbehinderung bedeutet für die Mutter einen Verlust, welcher sich als Trauer äußert. Der Trauerprozess wird aus dem Erleben sowie der Wahrnehmung des Verlustes herausgearbeitet und in einzelnen Phasen beschrieben, welche nicht voneinander abzugrenzen sind und sich auch überschneiden können. Diese Phasen von Jonas (1990) in Anlehnung an das Modell von Kast (1987) sind in jedem Trauerprozess zu finden und stellen das Verhalten im Bezug zum Verlust und daraus resultierende Emotionen als auch das Verhalten sowie die Persönlichkeit dar (JONAS 1990, S. 83f).

Nicht- Wahrnehmung und Suche

Die Phase der „*Nicht- Wahrnehmung und Suche*“ ist durch das Erleben des kindzentrierten Verlustes bestimmt und wird als Phase der Empfindungslosigkeit, des Schocks, der Starre, und der Betäubung definiert. Die Mehrheit der Mütter können mit der Behinderung nicht umgehen und die Wahrheit nicht begreifen, sie befinden sich dadurch in einem Zustand, welcher sich als ein psychisches Ungleichgewicht kennzeichnet. Oft versuchen die Eltern die Wahrnehmung der Behinderung durch aktive Interessen an Therapien sowie anderen medizinischen Hilfsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen ohne sich davor besonders gut und von den Fachleuten beraten zu lassen (vgl. JONAS 1996, S. 99ff). Nicht selten führt die Suche nach dem „unbeschädigten“ Kind in eine langfristige psychische Erschöpfung, Depression aber auch zu Schwierigkeiten im Umgang mit sozialen Beziehungen (vgl. JONAS 1996, S.106).

Aufbrechende chaotische Emotionen

Die zweite Phase „*Aufbrechende chaotischen Emotionen*“ ist durch gemischte Gefühle bei den Eltern gekennzeichnet. „*Ohnmacht und Hilfslosigkeit gewinnen im psychischen Erleben die Oberhand, und ein emotionales Chaos entsteht*“ (JONAS 1996, S. 106f). Um Verlusterfahrungen zu bewältigen entwickeln Eltern ambivalente Gefühle gegenüber dem Kind und die dabei ausbrechenden Emotionen wie Verzweiflung, Ohnmacht und Hilfslosigkeit, welche den Müttern selbst befremdlich erscheinen, sind jedoch wichtig und notwendig um Wut, Angst, Zorn sowie Verzweiflung zu zulassen. Die Liebe zum Kind kann in dieser Phase Schuldgefühle und nach außen gezeigte Aggression auslösen. In der Auseinandersetzung mit diesen Schuldgefühlen haben die Mütter eine Möglichkeit die Hilflosigkeit dem Kind gegenüber zu überwinden sowie den inneren Druck abzubauen (vgl. JONAS 1996, S. 108f).

Suchen, Finden und Sich-Trennen

Im Vergleich zu der ersten Phase des Suchens welche aufgrund des Nicht-Wahrnehmens der Behinderung entstand, bezieht sich die Suche in der dritten Phase in der Anerkennung des Verlustes, des Findens und die Mutter kann das Idealbild des Kindes loslassen. In dieser Phase des Trauerprozesses entwickelt die Mutter eine zunehmend bewusste Wahrnehmung der Behinderung und der veränderten Lebensumstände. In dieser Zeit kommt es zu einer möglichen Akzeptanz der Realität und die mütterliche Identifikation mit dem Kind und seiner Behinderung steht im Vordergrund (vgl. JONAS 1996, S. 117-121).

„Die Aktivität des Sich-Trennens bedarf der Aggression im Sinne des entschiedenen Handelns und der Fähigkeit, Distanz zu schaffen, sich abzugrenzen und eigene Bedürfnisse durchzusetzen“ (JONAS 1990 S. 120).

Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug und zirkulierende Trauer

Hier beeinflussen nicht nur psychische Faktoren den Trauerprozess, auch soziale Beziehungen treten ein. Die Autonomieentwicklung der Mutter wird nun von individuellen subjektiven Erlebnissen als auch von den möglichen sozialen Unterstüt-

zungsmöglichkeiten beeinflusst. Durch die zuvor geprägten und gesammelten Erfahrungen im Trauerprozess, treten gegenwärtige Veränderungen in der Persönlichkeit der Eltern auf welche den Alltag als auch die innere Gefühlswelt, besonders der Mütter beeinflussen. Aufgrund der neuen gewonnenen Autonomie sind Mütter offener für neue Handlungsmöglichkeiten und auch bereitwillig neue Perspektiven anzunehmen (vgl. JONAS 1996, S. 123-130).

3.3.3 Phasenmodell nach Büker

Aus einer empirischen Analyse des Bewältigungshandelns pflegender Mütter unter Einbeziehung von Verlaufs- und Kompetenzerwerbgesichtspunkten erstellte Büker (2010) fünf Phasen pflegender Mütter. Die Phasen sind im Zeitverlauf dargestellt und beziehen die kindliche Gesundheitsstörung mit ein, welche auf das Leben der betroffenen Mütter in nachhaltiger Weise Einfluss nehmen. Die vielseitigen „Gestaltungs- und Managementaufgaben“ wie zum Beispiel Pflege, Betreuung sowie Beaufsichtigung des Kindes, die von der Mutter ausgeführt werden, erfordern körperliche, geistige als auch seelische Anstrengungen. Anhand der unteren Tabelle lassen sich diese fünf Phasen graphisch darstellen:

3.5 Phasenmodelle der Bewältigung

Phase	Erleben der kindlichen Gesundheitsstörung	Bewältigungshandeln pflegender Mütter	Prozess des Kompetenzerwerbs
I	Sichtbarwerden der kindlichen Gesundheitsstörung (abrupt oder schleichend)	Schockbedingte Handlungsunfähigkeit/ Destabilisierung	Blockierung
II	Beginn der Konfrontation mit den Auswirkungen kindlicher Gesundheitsstörung	Re-Stabilisierung; initiale Anpassungs- u. Ausrichtungsversuche auf die Erkrankung oder Behinderung	Anpassungsbemühungen
III	Bewusstwerden der Nachhaltigkeit der Auswirkungen kindlicher Gesundheitsstörung	Bewältigungshandeln als Annahme der Herausforderungen; Schaffung der Voraussetzungen für ein Leben mit der kindlichen Gesundheitsstörung	Sukzessiver Kompetenzzuwachs
IV	Leben mit der kindlichen Gesundheitsstörung als Normalität	Gewinn von Handlungssicherheit; Internalisierung	Routinisierung
V	Weitgehende Stabilität des Lebens mit der kindlichen Gesundheitsstörung	Handlungssouveränität	Spezialistentum

Tabelle 4: Phasen des Bewältigungshandelns und Kompetenzerwerbs pflegender Mütter (leicht modifiziert) nach BÜKER 2010, S. 170

Zu den Phasenmodellen kann abschließend noch festgehalten werden, dass die angeführten Phasenmodelle besonders im europäischen Raum lange Zeit in Verbreitung waren, sie gegenwärtig jedoch als defektorientiert gelten.

3.6 Familienorientierte Modelle der Krisen- und Stressbewältigung

Mittlerweile gibt es verschiedene familienorientierte Modelle in Bezug auf Krisenbewältigung und Stressbewältigung. Zu den familienorientierten Modellen der Krisenbewältigung finden individuelle (mögliche) Belastungen, aber auch die Ressourcen gleichermaßen Beachtung. Im Folgenden wird die ABCX Familienstresstheorie vorgestellt und auch die Stresstheorie, welche speziell für die Bewältigung in Partnerschaften Anwendung findet.

3.6.1 ABCX Familienkrisenmodell

Die „Family stress theory“ wurde 1958 von Hill entworfen und beinhaltet Komponenten, welche sich in Krisen, Stressoren, existierende Familien-Ressourcen sowie Wahrnehmung der Stressoren einteilen lassen. Dieses Modell, welches als ABCX Familienkrisen-Modell bezeichnet wird, untersucht familiäre Stressoren bei allen Mitgliedern in der Familie aber auch die vorhandenen Ressourcen und Bewältigungsprozesse. Das Modell wurde vielfach auf Familien mit schweren Krankheiten und Behinderungen übertragen.

Dieses ABCX-Modell wurde vom Patterson und McCubbin (1983) weiterentwickelt, und trägt den neuen Namen Double ABCX Modell. Hier dominieren nicht mehr phasentypische Reaktionen der Eltern sondern es fließen vor allem die Aspekte bestehender neuer Ressourcen in die Bewertung ein, womit individuelle Hilfeleistungen besser ermöglicht werden können. (vgl. LOBIONDO-WOOD 2008) Das Modell ist seit den 80er Jahren im englischsprachigen Raum in der Stress- und Copingforschung verbreitet und in der Gegenwart bei Familien mit behinderten Kindern (vgl. ECKERT 2007, S. 48).

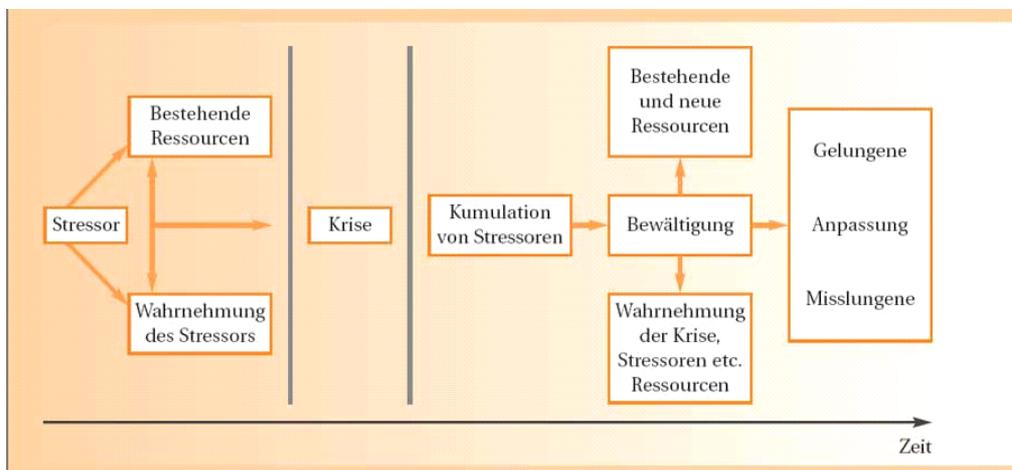


Abbildung 3: Das doppelte ABCX-Stressmodell nach McCubbin & Paterson 1983, S.12, In: Schneewind 1999, S. 101

Das Familien-Stressmodell erklärt, wie Familien mit verschiedenen Stressfaktoren umgehen können. Anhand des Double ABCX-Modells (siehe Abbildung 3) werden familiäre Stressoren bei Familienangehörigen untersucht. Im Vordergrund des Modells steht vor allem die Anpassung.

Ein Stressor (A) in Verbindung mit den Krisenbewältigungsressourcen (B) einer Familie und der Definition der Familie von diesem Ereignis (C) erzeugt eine Krise (X). Nach McCubbin und Patterson (1983) geht es hier um einen Familienstressor. Dieser Familienstressor ist *„ein auf die Familie einwirkendes Lebensereignis oder Übergangsstadium, das im sozialen System der Familie Veränderungen hervorruft bzw. das Potential zur Veränderung in sich trägt.“* (MCCUBIN & PATTERSON 1983, S. 8) Laut Hill (1958) agiert der Stressor mit den familiären Ressourcen und es hängt dann davon ab, wie die Familie die Stressoren wahrnimmt bzw. definiert. Besitzt die Familie die Fähigkeit einen Stressor zu „neutralisieren“, dann kann eine Krise abgewendet werden. Die ausgelöste Krise entsteht bei Familien, wenn die Betroffenen keine Möglichkeiten einer Verarbeitung besitzen und in ein „Ungleichgewicht“ geraten. Als Ressourcen gelten individuelle aber auch interne Ressourcen des Familiensystems.

Die familiäre Wahrnehmung der Krise ist ein zentrales Element und wird zu einem wichtigen Faktor bei einer Bewältigung in der Familie gesehen.

Durch die Krise kommt es zu einer neuen Kumulation (Ansammlung) von verschiedenen Stressoren. Dieses macht eine erneute Betrachtung der bestehenden (und hinzugekommenen) Ressourcen, sowie der Wahrnehmung der Krisen notwendig, die für eine Bewältigung herangezogen werden. Als Folge der Bewältigung kommt es entweder zu einer gelungenen oder einer misslungenen Anpassung. Wie die Betroffenen sich anpassen, hängt von jeder Familie individuell ab. So besteht eine mögliche gelungene Anpassung, indem alle betroffenen Mitglieder aus der Familie sich gegenseitig unterstützen und zusammenarbeiten. Eine Familie, die gemeinsam handelt kann Herausforderung besser psychologisch bewältigen und die Auswirkungen im Zusammenhang mit der Krise minimieren. Die Bedeutung der Situation wird begriffen und somit werden Ressourcen und Strategien zielgerichtet eingesetzt. Finden sich bei Familien zum Beispiel frühere Probleme und Belastungen, die nicht aufgelöst wurden sowie eine Ungewissheit so kann diese Krise möglicherweise verstärkt werden. Außerdem können Gefühle von Wut oder Frustration auf andere Familienmitglieder übertragen werden, wie zum Beispiel eine Mutter, die mit ihren Kindern schreit wenn sie die Situation nicht mehr kontrollieren kann.

McCubbin und Patterson (1983) haben Formen von Bewältigungsressourcen beschrieben. In Anlehnung an Cobb (1982) lassen sich zu den sozialen Unterstützungssystemen Ausprägungen darstellen.

1. Individuelle und familiäre Ressourcen: psychische Voraussetzungen wie Selbstvertrauen, Selbstachtung, stark ausgeprägte Selbstüberzeugungen, Kontrollüberzeugungen, gesundheitliches Wohlergehen.

2. familiäre interne Ressourcen: Art und Weise wie das Zusammenleben und der Zusammenhalt in der Familie organisiert wird, und wie die Kommunikationsfähigkeit und Problemlösefähigkeiten angewendet werden.

3. Soziale Unterstützung:

a) informelle Unterstützung: Die Familienmitglieder wissen, dass sie zum Beispiel betreut, geliebt, geschätzt werden, und befinden sich in einem Netzwerk von gegenseitigen Verständnis und Verantwortung.

b) instrumentelle Unterstützung: Hilfe sowie Verfügbarkeit von Institutionen und Personen zur Erlangung neuer Bewältigungsmöglichkeiten.

c) aktive Unterstützung: Alltagsunterstützung bei Alltagsproblemen wie zum Beispiel durch Nachbarn oder durch organisierte Betreuungshilfen, wie Kinderbetreuung usw.

d) materielle Unterstützung: Hilfe durch Bereitstellung von Geld sowie Gütern und Dienstleistungen.

Kommt es in der Familie zu einer misslungenen Anpassung so sind folgende Faktoren als mögliche Ursachen zu definieren:

- fehlende oder ineffiziente Kommunikations- und Interaktionsmuster
- Isolationstendenzen bezüglich Familienmitgliedern oder Freunden, vielleicht aus Verlegenheit oder sogar Erschöpfung.
- Ausblenden des Problems

Nachdem ein Einblick in das Familienorientierte Modell zur Krisenverarbeitung sowie zur Anpassung dargelegt wurde, wird im nächsten Unterpunkt speziell ein partnerschaftsbezogenes Stress- und Copingmodell beschrieben.

3.6.2 Dyadisches Copingmodell nach Bodenmann

Zur Paar- und Familienstresspsychologie existieren unzählige theoretische Ansätze. Der familienstresstheoretische Ansatz von Boss (1988), welcher Inhalte des ABCX Modells beinhaltet, bezieht sich auf gesamtfamiliäre Einschätzungsprozesse. Im Folgenden wird ein partnerschaftsbezogenes Stress- und Copingmodell vorgestellt, wobei zu sagen wäre, dass hier verschiedene existieren und das Modell von Bodenmann (2000) in dieser Arbeit besonders berücksichtigt wird.

„Dyadisches Coping beschreibt einen Prozess, in dessen Rahmen Stresssignale des einen Partners, die Wahrnehmung dieser Signale durch den anderen Partner und dessen Antwortreaktionen (verbale und nonverbale Copingreaktionen des anderen Partners auf diese Stressäußerungen) berücksichtigt werden“ (BODENMANN 2000, S.52).

Der Übergang von Paaren zu Elternschaft kann die mögliche Qualität der Partnerschaft oft belasten und zu einer Stresssituation führen. Nicht selten sind Nichtübereinstimmungen im Bewältigungsprozess aber auch Meinungsverschiedenheiten bezüglich des Umgangs mit der Behinderung des Kindes Faktoren, die zu Problemen führen können.

Das Dyadische Coping nach Bodenmann (2000) ist eine Erweiterung der Stress- theorie nach Lazarus (1995) für dyadisches Coping in (Ehe-)Partnerschaften. Es wird unterschieden zwischen paarinternem (beide betroffen) und paarextremem Stress (nur einer betroffen). Eine gemeinsame Stressbewältigung soll die Homöostase eines Partners, oder des Paares herbeiführen. Ziel der Theorie ist, den Stressbewältigungsmodus eines Paares vorherzusagen, abhängig von der Stresssituation, der Wahrnehmung derselben und den verfügbaren Bewältigungsressourcen.

Innerhalb der Partnerschaft unterscheidet Bodenmann (2000) zwischen positivem als auch negativem dyadischen Coping. Es sind drei verschiedene Varianten des positiven dyadischen Copings (Stressbewältigung) zu berücksichtigen, welche problembezogene sowie emotionsbezogene Formen beinhalten. Die nachfolgenden Ausführungen basieren auf den Thesen von Bodenmann (2000, S. 56-58).

Positives Coping

a) gemeinsames dyadisches Coping (beide Partner sind involviert):

Hier können gemeinsame, koordinierte Problemlösungen identifiziert und angewendet werden. Beide Partner planen gemeinsam den Ablauf. Auch die religiösen und sportlichen Aktivitäten sowie gemeinsame dyadische Rituale und eine gegenseitige Solidarisierung fließen mit ein. Voraussetzung für das dyadische Coping ist sowohl die Zufriedenheit beider Partner mit ihrer Beziehung als auch eine Kommunikations- sowie Teamfähigkeit.

b) supportives dyadisches Coping (ein Partner wird vom anderen unterstützt)

Beim supportiven dyadischen Coping wird die Verbindung zwischen Coping und der sozialen Unterstützung hergestellt. Hier unterstützt ein Partner den anderen. Voraussetzung jedoch ist, dass der unterstützungsbedürftige Partner, hier in diesem Falle wäre es zum Beispiel die Mutter, bereit ist, das supportive dyadische Coping des Partners anzunehmen. Es wird die Mithilfe bei den Ausführungen von Tätigkeiten und Aufgaben sowie Ratschläge angeboten. Durch zum Beispiel externe Kinderbetreuung wird ein Freiraum für die Mutter ermöglicht. Auch die Anstellung einer Haushaltshilfe würde zur Entlastung führen. Die Akzeptanz der Bedürfnisse, die Berücksichtigung von Freiräumen des Partners sowie Wertschätzung und Mithilfe in der emotionalen Unterstützung sind zu beachten.

c) delegiertes dyadisches Coping (Aufgaben, die nicht bewältigt werden können, werden an den Partner abgegeben)

Hier besitzt ein Partner in einer vorhandenen Stresssituation durch ausreichende Ressourcen die Möglichkeit die Aufgaben des anderen Partners vollkommen zu übernehmen.

Negatives Coping

Zu den Formen des negativen dyadischen Coping unterscheidet Bodenmann (2000) folgende drei Arten:

a) ambivalentes dyadisches Coping

Hier treten gemischte Gefühle des einen Partners auf. Auf der einen Seite ist dieser in das dyadische Coping integriert und betrachtet die Partnerunterstützung als notwendig auf der anderen Seite jedoch fühlt sich dieser gleichzeitig belastet, ausgenutzt und psychisch gefordert und empfindet andere Alternativen (zum Beispiel Heimunterbringung des Kindes) als hilfreich. Dieses dyadische Coping wird meist in nonverbaler Form ausgedrückt, indem der Partner zwar bei der Bewältigung hilft, allerdings wenig Begeisterung zeigt sowie abweisend wirkt.

b) floskelhaftes dyadisches Coping

In der systematischen Verhaltensbeobachtung ist die Erfassung des „floskelhaften“ Copings aufgrund des nicht immer beobachtbaren und eindeutigen Verhaltens der jeweiligen Person schwierig. Hier dominieren Oberflächlichkeiten, Floskel und Alibi-handlungen, auf das konkrete Problem wird nicht eingegangen. Dieses reduzierte Interesse kann dabei auf gewisse Probleme des Partners, wie zum Beispiel Müdigkeit, Überforderung usw. hinweisen, welche den anderen unterstützungsbedürftigen Partner das Gefühl vermitteln nicht ernst genommen zu werden.

c) hostiles dyadisches Coping

Das Hostile dyadische Coping berücksichtigt nonverbale und auch verbale Äußerungen des einen Partners. Beim hostilen dyadischen Coping nimmt der Partner zwar den Stress bewusst wahr, jedoch zum Beispiel in Form einer kritisierenden Art oder durch vermehrtes Desinteresse. Dies zeigt sich zum Beispiel in distanzierten aber auch herabsetzenden, feindlichen sowie kritischen Bemerkungen. So kann eine negative Äußerung (wie z.B. „Das ist ja total daneben“ usw.) mit einer ablehnenden Körperhaltung (kein Blickkontakt oder Zeitung lesen usw.) in Verbindung stehen.

Neben dem individuellen und dyadischen Coping ist auch die Bewältigung durch externe Hilfe denkbar. Diese Überlegung fließt in das Kaskaden-Modell des Stressbewältigungsprozesses ein (Bodenmann, 2000), bei dem es sich um eine Erweiterung des Ansatzes von Burr und Klein (1994) handelt. Dabei werden nacheinander individuelle und dyadische Formen der Belastungsbewältigung und im Bedarfsfall

noch eine externe soziale Unterstützung hinzugezogen, wenn das Problem durch die jeweils vorhergehende Strategie noch nicht gelöst werden konnte (vgl. BUCHWALD, SCHWARZER & HOBFOLL S. 28ff).

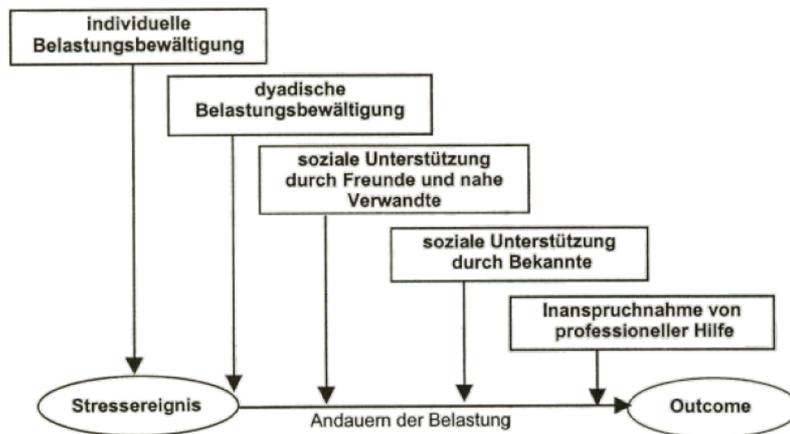


Abbildung 4: Kaskaden-Modell des Stress-Coping-Prozesses nach Bodenmann 2000, S. 77

Zum Dyadischen Copingmodell kann noch gesagt werden, dass dieses zu einer besseren Qualität und Zufriedenheit in der Partnerschaft als auch zu einem ganzheitlichem (physischen und psychischen) Wohlbefinden beitragen kann.

IV. BETREUUNG UND PFLEGE DES SCHWERST BEHINDERTEN HERANWACHSENDEN

4.1 Bedeutung der Pflege

Bei der Pflege schwerst behinderter Kinder und Jugendlicher sind Eltern sowie Geschwister und Fachleute vor extreme Aufgaben und Situationen gestellt. Der Arbeitstag ist ausgefüllt mit anstrengenden und körperlich belastenden Tätigkeiten wie zum Beispiel häufiges Heben und Umlagern des Kindes. Der Pflegeaufwand für behinderte Kinder liegt deutlich über dem nicht behinderter Kinder (vgl. SCHREINER 1991, S. 402).

„Pflege bedeutet bei schwerstbehinderten Kindern den natürlichsten Umgang mit dem Kind. Das Kind soll lernen, daß seine Versorgung Interaktion zwischen zwei Menschen bedeutet. Das Kind soll lernen, daß es in der Pflege sensoruell stimuliert wird (Baden, Waschen, Frottieren, Cremes) [...]“ (FRÖHLICH 1981, S. 67).

Nach Henderson (1997) umfasst das Pflegeverständnis Aspekte der gesellschaftlichen Teilhabe, der individuellen Entwicklung als auch der Kommunikation sowie Alltagsgestaltung. Als wichtige Aspekte guter Pflege definiert Henderson (1997) menschliche Bedürfnisse, die in Anlehnung an Maslow (1977) formuliert sind und auf physischen Bedürfnissen aufbauen sowie psychosoziale Komponente besitzen.

- „normal atmen
- ausreichend essen und trinken
- körperliche Abbauprodukte ausscheiden
- sich bewegen und an der Körperhaltung arbeiten
- schlafen und ruhen
- passende Kleidung aussuchen, sich an- und auskleiden
- durch entsprechende Bekleidung und Veränderung der Umwelt die Körpertemperatur im Normalbereich halten

- den Körper reinigen, pflegen und die Haut schützen
- Selbstgefährdung und Gefährdungen anderer vermeiden
- durch Äußerung von Gefühlen, Bedürfnissen, Ängsten usw. mit anderen kommunizieren
- sich entsprechend seiner Religion betätigen
- in einer Art und Weise arbeiten, die das Gefühl vermittelt, etwas Sinnvolles zu leisten
- spielen oder an Freizeitaktivitäten teilnehmen
- lernen, entdecken oder die Neugier befriedigen, die eine «normale» Entwicklung und Gesundheit zur Folge hat
- die vorhandenen Gesundheitsversorgungseinrichtungen nutzen“ (HENDERSON 1997, S. 47).

4.2 Pflege von Kindern mit Behinderung im häuslichen Bereich

Seit den 1980er Jahren ist in den Industriestaaten die Anzahl der schwerst- behinderten Kinder mit einem intensiven technischen Versorgungsbedarf wie Beatmung, Sonderernährung sowie Monitoring stark angestiegen. Da viele Kinder den Großteil der Pflege und Betreuung innerhalb der Familie erhalten, kommt die professionelle Pflege nur bei notwendigen Krankenhausaufenthalten zum Einsatz. Im angloamerikanischen Sprachraum existiert dagegen eine weit umfassendere Unterstützung zur anspruchsvollen Pflege (zum Beispiel Unterstützungskonzepte aus der familienorientierten Pflege). „Community Health Nursing“ oder „Family Health Nursing“ werden als ambulante Krankenpflegedienste gesehen, die bei komplexen und aufwendigen Pflegeerefordernissen zur Unterstützung der Familie sowie zur Anleitung und Beratung angefordert werden. Doch nicht jede Familie empfindet den Kinderkrankenpflegedienst als eine Bereicherung. Oft kommt es zu gemischten Gefühlen der Eltern, wenn nicht von einer Entlastung gesprochen werden kann, sondern von einer zusätzlichen Belastung. Die Gründe dieser Unzufriedenheit lassen sich auf „eine un-

zureichende Qualifizierung des Personals, der Verlust an Privatheit im eigenen Heim, fehlende Rücksichtnahme auf die Familie sowie ein häufiger Personalwechsel“ zurückführen (BÜKER 2011, S. 399 f.).

Früher befanden sich viele schwerst behinderte Kinder in Heimen oder psychiatrischen Anstalten. Heute kümmern sich viele Eltern zu Hause um das behinderte Kind und bringen dieses oft in bestimmte Institutionen wie zum Beispiel Frühförderzentren, Hort, Kindergarten oder Schulen für behinderte Kinder. Immer wieder müssen sich Eltern, insbesondere Alleinerziehende aufgrund des hohen Pflegeaufwandes, wegen der Dauerbeaufsichtigung, den schwierigen Verhaltensweisen (Autoaggressivität, Schreien), physischen und/oder somatischen Beeinträchtigungen, Partnerschaftsproblemen, Reaktionen der Gesellschaft usw. für eine Heimunterbringung entscheiden. Nach Schnepf (2002) ist der kulturelle Hintergrund sowie der soziale als auch der ethische und historische Faktor der Grund dafür, ob das Kind von der Familie gepflegt oder in einem Heim untergebracht wird (vgl. SCHNEPP 2002, S. 9f.). In der Untersuchung von Wacker (1995) sind Kinder und Jugendliche im Bereich der Pflege wesentlich abhängiger von Hilfe anderer als dies bei Erwachsenen der Fall ist. Laut Wacker (1995) besteht bei ca. 50% der Heranwachsenden ein besonders hoher Pflegebedarf, der sich in den nächtlichen Schlafphasen durch Pflege und Betreuung auswirkt (vgl. WACKER 1995, S. 20f.).

4.3 Anforderungen an die Planung von Pflege und Betreuung

Der Alltag in einer Familie wird nach der Geburt des schwerst behinderten Kindes in weitreichendem Ausmaß verändert. Durch die Bedürfnisse des Kindes sind nicht nur Arztbesuche und Therapien sowie Behördengänge aufwändig, genauso muss die Betreuung und Pflege des Kindes unter besonderem Zeitdruck geplant werden (vgl. SEIFERT 1997, S. 237). Neben diesen Pflege- und Betreuungsanforderungen ist zusätzlich die emotionale Anforderung an die Eltern zu erwähnen. Denn auch wenn das behinderte Kind älter wird, bedarf es Pflege und Betreuung analog zu einem Kleinkind. Diese Betreuungsarbeit und auch die grundpflegerische Belastung der Eltern bestehen über viele Jahre fort und können dementsprechend als hoch eingestuft werden (vgl. DIENER et al.1999).

4.3.1 Koordinierung und Strukturierung

Die Koordinierung und Strukturierung des Alltags bei Familien mit schwerst behinderten Kindern ist besonders für junge unerfahrene Eltern mühsam und komplex. Viele können sich zusätzliche Hilfen wie zum Beispiel eine Aushilfskraft oder teure Therapien nicht leisten und investieren viel Zeit in die Auseinandersetzung mit Kranken- und Sozialversicherungen bis die Anträge bewilligt sind (vgl. ACHILLES 2005, S. 113f.). Es existieren unzählige Hilfssysteme welche den Eltern zwar einen Überblick über verschiedene Wahlmöglichkeiten geben, jedoch auch mögliche Unsicherheiten auslösen, ob und welche Therapien für Familie und Kind am besten geeignet sind. Durch diese Komplexität stehen Eltern unter einem besonderen Zeitdruck, sie müssen den Alltag neu organisieren und für Koordinierung und Strukturierung Sorge tragen. Unsicherheit ist ein Faktor, mit dem sich die Eltern konfrontiert sehen und der sie mit neuen Fragen belastet. Schließlich möchten Eltern auch Vertrauen in die Institution haben, in der das Kind therapeutisch betreut wird und erwarten Erfolge (vgl. HECKMANN 2004). Manche Eltern suchen auch nach alternativen Therapien sowie esoterischen Behandlungsmethoden und Heilpraktikern und erhoffen sich dadurch eine Besserung für das Kind (vgl. HOLUB 2006, S. 12).

„Die Mutter läuft mit dem Kind zu jeder Therapie, die der Arzt verordnet. Bobath-Turnen⁵, Beschäftigungstherapie, Logopädie. Die Koordinierung und Einhaltung dieser Termine verbraucht – außer Zeit – eine Unmenge Kraft und Organisationstalent“ (ACHILLES 2005, S. 92).

Nicht nur die Terminkoordination von Therapien und Behandlungen bringt eine zusätzliche Belastung mit sich, auch der allgemeine Tagesablauf zu Hause nimmt mit der Geburt des schwerst behinderten Kindes eine neue Struktur an. Meist sind es die Mütter, denen die Hauptaufgaben zufallen. Nicht selten werden diese Mütter schwerst behinderter Kinder als „Full-Time-Angestellte“ bezeichnet, schließlich sind

⁵Bobath-Turnen wird bei Menschen angewendet, welche zentrale Lähmungen besitzen und hirngeschädigt sind. Die therapeutische Pflege nach dem Bobath-Konzept sollte so schnell wie möglich angewendet werden, damit unnötige Auswirkungen wie Spastik usw. vermieden werden. Die Bobath-Therapie versucht die Kontrolle über den Spannungszustand der Muskulatur sowie verlorene Bewegungsfunktionen wieder zu erreichen.

diese Tag und Nacht und auch oft über Jahre, sogar jahrzehntelang mit der Pflege und Betreuung beschäftigt, neben sonstigen hauswirtschaftlichen und sozialen Tätigkeiten (vgl. SEIFERT 1997).

4.3.2 Durchführung von Pflege- und Behandlungsmaßnahmen

Aufgrund des herabgesetzten Gesundheitszustandes sind behinderte Kinder überwiegend auf lebenslange und verlässliche Versorgung angewiesen.

„Mehr noch als andere Kinder weisen sie eine starke Abhängigkeit von der Mutter auf, von ihrer Bereitschaft zur langfristigen Übernahme der Pflege, von ihrer Kompetenz und nicht zuletzt von der Stabilität ihrer physischen und psychischen Gesundheit“ (vgl. BÜKER 2010, S. 13).

Laut Büscher und Schnepf (2011) gehören die weiblichen pflegenden Angehörigen zu den am meisten vom Stress betroffenen Personen. Überwiegend mangelt es ihnen an sozialen Ressourcen, die Belastungen beeinflussen den gesamten Gesundheitszustand, physisch als auch psychisch und führen zu Beeinträchtigungen. Die konkrete Ursache dieser Belastung wird bei mehreren Studien unterschiedlich begründet. Laut einer Studie nach Störensen (2006) besteht kein Zusammenhang zwischen dem Geschlecht sowie der Belastung durch informelle Pflege, sondern diese wird von der Verfügbarkeit über materielle sowie personelle Ressourcen als auch dem Ausmaß an Pflegebedürftigkeit und den krankheitsauslösenden Anforderungen beeinflusst. Viele Untersuchungen belegen, dass Belastungen subjektiv stärker wahrgenommen werden als die entlastenden Faktoren. Nach Kofahl et al. (2006) stellen soziale Unterstützung und eine effiziente persönliche Bewältigungskompetenz eine Entlastung für die betroffenen pflegenden Angehörigen dar (vgl. BÜSCHER & SCHNEPP 2011, S. 479 f.).

„Während für therapeutische Berufe die Anleitung von Eltern offensichtlich Bestandteil ihres professionellen Selbstverständnisses ist, deuten sich für die professionelle Pflege Defizite an“ (BÜKER 2010, S. 112).

Nach der Geburt des Kindes wissen viele betroffene Mütter nicht, wie sie mit dem pflegebedürftigem Kind umgehen sollen. Wie aufgezeigt wurde (BÜKER, 2010), *„kann die pflegende Mutter nicht nur ihr Kind nicht mehr tragen, sondern im Grunde genommen ihre ganze Situation nicht mehr ertragen“* (BÜKER 2010, S. 10). Am Anfang treten Schwierigkeiten auf, weil die Mütter auf sich alleine gestellt sind und eigenes Engagement entwickeln müssen, um mit der Situation fertig zu werden. Oft mangelt es an Wissen und Unterstützung. Die Pflegemaßnahmen sowie Behandlungsmaßnahmen sind vom Ausmaß und der Schwere der Behinderung sowie der Art der Behinderung abhängig. Der Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten wie exzessives Schreien und Störungen im Schlaf-Wach-Rhythmus, die Ernährung über eine Sonde oder Durchführung von Überwachungsmaßnahmen wie Sauerstoffgabe usw. gehören zu den Pflegesituationen, die am Anfang von der Mutter oder einer entsprechenden Bezugsperson oft mit Unsicherheit und Angst bewältigt werden müssen (vgl. BÜKER 2010, S. 110).

Nach Büker (2010) werden nur selten während eines Aufenthaltes im Krankenhaus sowie von Therapeuten professionelle Methoden sowie Techniken im Umgang mit der kindlichen Gesundheit vermittelt. Alltägliche sowie therapeutische Methoden im Umgang mit dem behinderten Kind, müssen von den Müttern sehr häufig in den ersten Lebensjahren intensiv erworben und in die Förderung eingebunden werden. Durch gezieltes Beobachten oder auch durch die Anleitung eines Therapeuten kann es Müttern gelingen, eine entsprechende Motivation zu erlangen und ihr Wissen zu einem späteren Zeitpunkt richtig in die Praxis umzusetzen. Viele der Mütter sind in diesen Situationen oft mit Erfolgsdruck konfrontiert und nehmen ihn freiwillig an, da sie wissen, keine andere Wahl zu haben, als sich diesen Herausforderungen zu stellen. Laut Büker (2010) erhalten die Mütter kaum eine Schulung oder Anleitung in der Zeit des Aufenthaltes im Krankenhaus, sondern diese Pflegemaßnahmen werden oft nebenher in einem sogenannten „Crash Kurs“ vermittelt. Die Mütter empfinden daher nach der Entlassung des Krankenhauses *„große Unsicherheit und Sorge, den Anforderungen zu Hause in adäquater Weise gerecht werden zu können“* (BÜKER 2010, S. 111).

Laut Rebmann (1996) wünschen sich Mütter Kenntnisse und Fachwissen um auch unauffällige Signale des Kindes zu verstehen und auf diese besser eingehen zu können (vgl. REBMANN 1996, S. 181). Nicht selten eignen sie sich theoretische Kenntnisse aus der Literatur an, um die Beeinträchtigungen des eigenen Kindes besser kennen zu lernen.

„Begegnung kann nicht organisatorisch abgehandelt werden: Pflege ohne Kommunikation, Nahrung ohne Zuwendung, Kleidung ohne Identifikation, Zusammensein ohne innere Beteiligung bedeuten Demütigung, tiefe Diskriminierung für ein [...] behindertes Kind“ (WACKER 1993, 76).

4.4 Möglicher Pflegebedarf bei schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen

Über die ausschließlich körperbezogene Hilfe hinaus wird die Pflege als ein komplexes Geschehen betrachtet. Nicht behinderten Kinder können im Laufe der Zeit das Sitzen, Krabbeln und Laufen beherrschen sowie Essen, Trinken, Körperpflege und das zur Toiletten gehen erlernen. Schwerst behinderte Kinder dagegen sind von der Hilfe anderer abhängig und sogar der Erwerb der basalen Kompetenzen erfordert einen langwierigen Prozess. Manche von den schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen erreichen nie eine volle Selbständigkeit. Die Pflege schwerst behinderter Heranwachsender bringt nach Büker (2010, S. 37) verschiedene komplexe Aufgaben mit sich:

- „Maßnahmen der Körperpflege
- medizinische Maßnahmen:
 - Medikamentengabe
 - Sonderernährung
 - Monitoringaufgaben bei technikintensiver Versorgung
 - Beaufsichtigung des Kindes
 - Zubereitung spezieller Mahlzeiten
 - gesonderte Besorgungen (z. B. Medikamente)

- Gespräche mit den Health Professionals
- Durchführung entwicklungsfördernder und rehabilitativer Maßnahmen
- Antragstellungen (z. B. Finanzierung der Pflege)
- emotionale Unterstützung des Kindes (beruhigen, trösten, Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung)
- Begleitung und Unterstützung des Kindes bei sozialen Aktivitäten sowie pädagogischen Handeln“.

Bei Mehrfachbehinderungen sind viele Kinder und Jugendliche auf spezifische Versorgungskonzepte angewiesen. Diese Konzepte müssen stets auf den individuellen Bedarf abgestimmt sein. Beatmungspflicht, Monitoring, intravenöse Ernährung sowie intermittierender Katheterismus⁶ oder Stomaversorgung zählen zur technikintensivsten Versorgung (vgl. THYEN & PERRIN 2000). Auf diese spezifischen Vorgehensweisen der Versorgungskonzepte bei Mehrfachbehinderungen wird allerdings in dieser Arbeit nicht eingegangen.

4.5 Aspekte der pflegerischen und medizinischen Versorgung

Plötzlich auftretende Schrei-Attacken oder epileptische Anfälle, treten oft völlig unerwartet auf. Zahn-, Kopf- oder andere Schmerzzustände können von den schwerst behinderten Kindern nicht oder nur eingeschränkt mitgeteilt werden. Der Umgang mit plötzlichen Verhaltensveränderungen (zum Beispiel durch Schmerz) des Kindes muss von den Eltern erlernt werden (vgl. FRÖHLICH 2003). Eltern und Angehörige des schwerst behinderten Heranwachsenden sind in verschiedenen pflegerischen Maßnahmen sowohl integriert als auch damit konfrontiert.

Zu den Grundbedürfnissen des schwerst behinderten Kindes gehören die spezielle Zubereitung sowie das Verabreichen der Nahrung. Hierdurch kann die Mutter besonders belastet sein, da bestimmte Essenszeiten genau einzuhalten sind. Wickeln, Waschen sowie die Intimpflege gehören zum Alltag und müssen von den Eltern bzw. der Mutter mit einer entsprechenden Sorgfalt ausgeübt werden und führen zu einer weiteren zeitlichen Belastung. Medizinische Maßnahmen wie das Absaugen der Trachyalkanüle sowie die Versorgung bestimmter Wunden werden ebenfalls un-

⁶Durch einen dünnen Einmalkatheter (Schläuche oder Röhrchen) findet eine Entleerung der Harnblase statt.

ter hohem Aufwand und dementsprechend oft gegen den Widerstand des Kindes ausgeführt (vgl. WOLF- STIEGEMEYER 2000, S. 3). Die aufwändigste pflegerische Versorgung bei behinderten Menschen stellen allerdings die spezifischen Anforderungen bei „*Mobilitätsstörungen, Spastiken oder Schluckstörungen, Sehbeeinträchtigungen, Kommunikations- und Verständnisschwierigkeiten sowie Verhaltensauffälligkeiten*“ dar (BÜKER 2011, S. 391).

Im folgenden werden Behandlungsmaßnahmen bei schwerst behinderten Kinder und Jugendlichen dargestellt, die den Eltern Probleme in der Pflege und Betreuung bereiten können. Diese Behandlungsmaßnahmen sollen jedoch nur einen kurzen Einblick vermitteln, um auf den Aufwand hinzuweisen, mit dem Eltern konfrontiert sein können.

4.5.1 Ernährung

Die Ernährung von schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen ist ein komplexer pflegerischer und medizinischer Aspekt. Nicht selten liegen anatomische Beeinträchtigungen vor sowie Schwierigkeiten mit dem Schlucken und Kauen. Aufgrund der erschwerten Aufnahme von Nahrung besteht die Gefahr, dass sich das Kind verschluckt und Atembeschwerden bekommt. Diese Zustände können so weitreichend sein, dass eine erhöhte Aspirationsgefahr besteht (vgl. FRÖHLICH 2003).

Die Ernährung des schwerst behinderten Kindes sollte mit großer Aufmerksamkeit und unabhängig vom Alter des Kindes beobachtet werden, da sie für das Wachstum und auch für das physische Wohlbefinden wichtig ist. Die Menge an flüssiger und fester Nahrung unterscheidet sich nicht wesentlich von den Bedürfnissen nicht behinderter Kinder. Die Ernährung und die Verdauung werden beim schwerst behinderten Kind dagegen ständig kontrolliert und im Fokus gehalten. Bei weiteren medizinischen Problemen oder bei Bedarf muss sofort behandelt werden (vgl. FRÖHLICH 1993b, S. 61).

Bei der künstlichen Ernährung dagegen wird das schwerst behinderte Kind über eine Sonde versorgt, welche zu psychischen Belastungen bei dem Kind aber auch bei den Eltern führen kann. Das Essen wird durch eine Sonde entweder durch die Nase oder durch die Bauchdecke verabreicht. Die Sonde muss sorgfältig nach jeder Nahrungsverabreichung sowie nach jeder Medikamentenzufuhr gereinigt werden

(vgl. BIENSTEIN & ZEGELIN 1999, S. 99 ff.). Bei vielen der sondenernährten Kinder mit Schwerstbehinderung können Komplikationen auftreten, welche bisher im deutschsprachigen Raum jedoch wenig untersucht wurde (vgl. SLEIGH & BROCKLEHURST, 2004).

4.5.2 Medikation

Viele schwerst behinderte Kinder leiden an zerebralen Anfällen, die nur medikamentös und oft unter erschwerten Bedingungen zu behandeln sind. Epilepsie ist eine der häufigsten Formen von zerebralen Anfällen, die viele Probleme im Zusammenhang mit der Medikation mit sich bringt und die häufig zu ungünstigen Nebenwirkungen führen. Das geeignete Medikament sowie die richtige Dosierung zu finden, bereitet den Eltern sowie Ärzten große Schwierigkeiten und bedarf einer oft langen Einstellungsphase. Durch eine zu geringe Medikation oder das Absetzen der Medikation, können sich die Anfälle verschlimmern. Durch hohe Medikation wiederum wird die Aufnahmefähigkeit des Kindes negativ beeinflusst. Übergewicht und Mangelernährung sind bei vielen schwerst behinderten Kindern zu erkennen und daher ist eine regelmäßige ärztliche Kontrolle sowie eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Angehörigen besonders wichtig (vgl. FRÖHLICH 1991, S. 415).

4.5.3 Atemwegserkrankungen

Atemwegserkrankungen sind die häufigste Todesursache bei schwerst behinderten Heranwachsenden, vor allem Pneumonien⁷. Bei manchen muss der gebildete Schleim abgesaugt werden, ein Vorgang der höchste Kompetenz erfordert. Im Umgang mit dem Absaugen gibt es unterschiedliche Arten, die mit einem Katheter durchgeführt werden.

Absaugen durch den Mund

Hier besteht die Gefahr einen Brechreiz beim Kind auszulösen und sollte nur mit Vorsicht ausgeführt werden.

⁷Pneumonien sind Entzündungen des Alveolarraumes (Schnittstelle zwischen Lunge und Kreislauf).

Absaugen durch die Nase

Hier wird aus dem Rachenraum abgesaugt, was als schonende Methode empfohlen wird.

Absaugen aus der Luftröhre

Hier wird das Absaugen über die Trachealkanüle oder über einen Endotrachealtubus ausgeführt.

Eine gründliche Einschulung, eine entsprechende Hygiene und ein vorsichtiges Arbeiten sind wichtig, um Verletzungen und Infektionen vorzubeugen. Pflegekräfte können unterstützend sein und der Mutter bei den Methoden und Techniken eine Einschulung und eine individuelle Hilfestellung bieten. Das Absaugen ist für alle Beteiligten mühsam und zeitaufwendig. Nicht selten wehren sich Kinder gegen diese Maßnahmen, sie belasten den Körper und reizen die Schleimhäute. Manchmal brauchen die Mütter eine längere Zeit, um sich mit dieser Technik vertraut zu machen (vgl. KKH-Allianz 2012).

Durch die besonderen Anforderungen der schwerst behinderten Kinder liegt ein Schwerpunkt auf verschiedenen Maßnahmen zur Krankheitsvorbeugung und der Verhinderung von Rezidiven. Häufig vorkommende pflegerische sowie medizinische Aspekte beim schwerst behinderten Kind oder Jugendlichen sind folgende:

4.5.4 Exsikkose

Aufgrund unzureichender Flüssigkeitszufuhr sowie Durchfall und Erbrechen leiden viele der schwerst behinderten Kinder und Jugendlichen an einer Exsikkose, oft verstärkt durch Zufuhr an Mineralien. Kinder mit Schwerstbehinderung sollten wegen der Gefahr einer Exsikkose ebenfalls von Eltern ständig überwacht werden. Die meisten Kinder wehren sich, verweigern das Trinken und lehnen oft die verordnete Nahrung ab. Unzureichende Nahrungsaufnahme sowie mangelnde Flüssigkeitszufuhr können zu Mangelerscheinungen führen, welche den Stoffwechsel in ein Ungleichgewicht bringen können (vgl. FRÖHLICH 2003). Teilweise muss dann die Flüssigkeitszufuhr in Form von Infusionen erfolgen.

4.5.5 Dekubitus

Ein Dekubitus ist eines der relevanten Pflegeprobleme bei Kindern und Jugendlichen aber auch bei erwachsenen Menschen, die in ihrer Bewegungsfähigkeit eingeschränkt sind. Ein Dekubitus ist ein Druckgeschwür, das auch bei Kindern mit Behinderung und geringer Mobilität entstehen kann. Kinder, welche auf Sonden, sowie auf Gehhilfen oder auf den Rollstuhl angewiesen sind, sind durch den Bewegungsmangel gefährdet bestimmte Wunden sowie Druckstellen zu bekommen. Durch regelmäßige Kontrolle und präventiven Maßnahmen von Eltern sowie Fachleuten kann diese lokale Schädigung der Haut vermieden werden. Bei Kindern, die völlig bewegungsunfähig sind, ist das Dekubitusrisiko jedoch noch größer (vgl. SCHLÜER & CIGNACCO 2008, S. 12).

Folgende komplexe Faktoren können zum Dekubitus führen:

- unzureichende Ernährungszufuhr
- eingeschränkte Selbstinitiative wie sprachliche Ausdrucksweise
- Hilfsmittel und Schienen
- Spastizität⁸
- Rollstuhl

Durch diese Faktoren, die einen Dekubitus begünstigen, sind Eltern gezwungen, besondere Maßnahmen und Beobachtungen durchzuführen und in der jeglichen Pflege zu integrieren. Geeignete Schlafmattentzen sowie eine Auspolsterung der Schienen, des Rollstuhls sowie die Lage der Schläuche von Infusionen müssen von Eltern sowie medizinischen Fachkräften regelmäßig überprüft werden (vgl. SCHLÜER & CIGNACCO 2008, S.10 f.). Weiters sind Lageveränderungen in bestimmten Intervallen, eine effiziente Hautpflege und Hilfsmittel (zum Beispiel AD-Auflagen, aufblasbare Ringe etc.) präventiv.

⁸Spastik ist eine Schädigung oder eine Erkrankung des Zentralnervensystems. Das Wechselspiel zwischen Anspannung und Entspannung der Muskeln ist gestört.

4.5.6 Obstipation

In der Kinderkrankenpflege stellt die Obstipation eine Herausforderung für alle Beteiligten dar. Eine Obstipation kann aufgrund einer erschwerten sowie nicht gänzlich erfolgten Stuhlpassage bei schwerst behinderten Kindern auftreten. Dies kann ernährungsbedingte, psychologische, mechanische aber auch funktionelle, physiologische und pharmakologische Ursachen haben. So können eine verminderte Mobilität des Magen- Darm- Traktes oder eine mangelnde körperliche Bewegung zur Obstipation führen. Eine vermehrte Flüssigkeitszufuhr sowie ständiges Beobachten der Ernährung und der Ausscheidung gehören zu den pflegerischen Maßnahmen (vgl. WEISSENBACHER & HORVATH 2008, S. 31 ff.). Oft müssen Medikamente oder Klistiere⁹ Anwendung finden.

4.5.7 Mobilitätsstörungen

Eine eingeschränkte Bewegungsfähigkeit kann zu Skelettdeformationen führen und durch eine abweichende Muskelspannung oft Druckgeschwüre entstehen lassen (vgl. FRÖHLICH 2003). Kinder mit spastischen Behinderungen sind vorwiegend auf einen Rollstuhl angewiesen sowie auf physiotherapeutische Förderung. Folgen der Spastik können *„feinmotorische Schwierigkeiten, starre Körperhaltung, stereotype Bewegungsmuster, Gleichgewichtsstörungen sowie eingeschränkte motorische Bewegungsfähigkeit“* sein (HEDDERICH & DEHLINGER 1998, S. 35). Ein Gleichgewichtstraining, Übungen für den Muskelaufbau sowie Bewegung sind wirksame Interventionen um eine Mobilität zu erhalten, bei kompletten Lähmungen sind die Schäden irreversibel.

4.5.8 Eingeschränkte Kommunikation

Um mit Kinder oder Jugendlichen mit einer Schwerstbehinderung in eine Interaktion treten zu können, gibt es vor allem die Möglichkeit der basalen Stimulation (vgl. FRÖHLICH 1997). Die basale Stimulation soll das schwerst behinderte Kind oder den schwerst behinderten Jugendlichen ganzheitlich auf der körperlich-seelischen Ebene ansprechen und beeinflussen (vgl. FRÖHLICH 2003).

⁹Ein Klistier ist eine Behandlung zur Darmentleerung vor einer Untersuchung oder bei Verstopfung.

Basale Stimulation als Kommunikationsform

Die basale Stimulation ist in den 1970er Jahren vom Heilpädagogen und Sonderpädagogen Andreas Fröhlich entwickelt worden, welcher den Fokus auf die Persönlichkeitsentwicklung schwerst behinderter sowie mehrfachbehinderter Kinder und Jugendlicher legte. Zehn Jahre später integrierte Fröhlich gemeinsam mit der Diplompädagogin und Krankenschwester Bienstein das Konzept der basalen Stimulation in die Krankenpflege. Dieses Konzept wird etwa auf Menschen, die im Koma liegen, auf Menschen mit dem apallischen Syndrom, bei gerontopsychiatrischen Patienten sowie Patienten während einer kurzzeitigen Intensivpflege angewendet. Das Konzept bezieht sich also auf Menschen, die in ihrer Kommunikations- und Ausdrucksfähigkeit so schwer beeinträchtigt sind, dass die Verständigung mit anderen Menschen fast ausgeschlossen ist (vgl. FRÖHLICH 2003)

„Basale Stimulation ist ein Konzept zur Förderung von Menschen in krisenhaften Lebenssituationen, in denen ihre Austausch- und Regulationskompetenzen deutlich vermindert, eingeschränkt oder dauerhaft behindert sind. Dabei stehen die Fähigkeiten zur Wahrnehmung, Kommunikation sowie zur Bewegung im Zentrum des Konzeptes. Durch einfache und grundlegende Austauschangebote und -hilfen sollen Kompetenzen erhalten, gesichert und aufgebaut werden“ (FRÖHLICH 2007).

Nach Watzlawick (2007) ist es unmöglich, nicht zu kommunizieren. Kommunikation findet immer und überall statt und bezieht sich auf das Verhalten jeglicher Art. Ebenso findet durch nonverbale Äußerungen wie der Mimik, Gestik oder Körperhaltung und Körperberührung Kommunikation statt.

Die Kommunikation mit schwerst behinderten Menschen stellt im Alltag eine deutliche Einschränkung dar. Durch fehlende Mittel an lautsprachlicher Verständigung sowie einer eingeschränkter Mimik sind Eltern gefordert die begrenzten Äußerungsformen des Kindes zu interpretieren. Mimik, Gestik, körperliche Nähe, Berührungen, Vibrationen sowie Sprachmelodie spielen in der Kommunikation eine wichtige Rolle (vgl. FRÖHLICH 2003). Es hängt „von der Sensibilität der Bezugsperson für die kommunikativen Signale sowie von der entsprechenden Gestaltung

der Umwelt ab“ (FRÖHLICH et al. 2011, S.109), eine gelungene Beziehung zwischen der Bezugsperson und dem Kind oder Jugendlichen mit einer schweren Behinderung herzustellen. Der Grad der subjektiven Belastung der Bezugspersonen ist abhängig von den Ressourcen, die der Bezugsperson zu Verfügung stehen und wie diese sich auf die Bedürfnisse des Kindes einstellen kann (vgl. ebd. S. 109).

Da jedes Kind individuell ist und selbst die Interaktion mit dem Kommunikationspartner bestimmt, können keine konkreten allgemeingültigen Abläufe angegeben werden. Durch das Konzept der Basalen Stimulation können Familien eines schwerst behinderten Kindes motiviert werden den Lebensraum zu Hause zu planen, um die Bedürfnisse des stark beeinträchtigten Kindes sowie das Zusammenleben mit allen Familienmitgliedern optimal zu gestalten (vgl. FRÖHLICH et al. 1997b, S. 158). Die Entwicklung der körpereigenen Wahrnehmung sowie die Fähigkeit zur Interaktion sind im Zusammenhang mit basaler Stimulation als sehr anregend und unterstützend auch bei Frühgeborene anzusehen (vgl. FRÖHLICH 1997b, S. 95). Basale Stimulation vermittelt nach Fröhlich (2003) dem schwerst behinderten Kind Anregung, um im Maße seiner eingeschränkten Entwicklungsmöglichkeiten seinen Körper wahr zu nehmen und diesen kennen zu lernen (vgl. FRÖHLICH 2003). Fröhlich benennt ein wichtiges Ziel bei der wechselseitigen Kommunikation zwischen dem behinderten Kind und dessen Kooperationspartner und argumentiert dazu folgendermaßen:

„[...] schwerstbehinderte Menschen auch dazu befähigen, sich kommunikativ zu verhalten, eigene Gefühle zu spüren und einen dafür passenden Ausdruck zu finden. Sie sollen lernen können, Menschen zu unterscheiden und wiederzuerkennen und dies auch zu äußern“
(FRÖHLICH 2003, S. 231).

Ein Kind, welches über keine Sprache verfügt und sich anderen gegenüber nicht verbal äußern kann, braucht Menschen um sich, die seine Interaktionsversuche deuten können. Nach Mall (1998) findet bereits in der vorgeburtlichen Zeit primäre Kommunikation zwischen Mutter und Kind statt und diese ist von großer Bedeutung für die Entwicklung sensorischer Funktionen (vgl. MALL 1998, S. 30 f.). Um die Kommunikationsfähigkeit des Kindes oder Jugendlichen zu fördern, liegt der Fokus im basalen Konzept zuallererst auf dem Kind, das Bedürfnis nach Schutz hat, um

den sozialen Kontakt überhaupt erst zu ermöglichen. Über taktile, vestibuläre, visuelle sowie akustische und olfaktorische als auch gustatorische Sinneseindrücke wird versucht, die Aufmerksamkeit zu erregen (vgl. FRÖHLICH 2011, S. 118).

Der Umgang zwischen dem schwerst behinderten Kind und dessen Kommunikationspartner stellt in der Pflege einen wichtigen Punkt dar. Die Art des Umganges mit dem Kind während Pflegeaktivitäten, entscheidet über deren Qualität. Die aktive Teilhabe wird in diesem Sinne nicht als Eigenständigkeit im Essen und Trinken sowie einer sonstigen Selbstständigkeit verstanden, sondern verweist auf die Interaktion des Kindes mit seiner Umwelt. Eine gelungene Beziehung in der Pflege basiert auf dem Vertrauen zwischen dem Kind und dem betreuenden Erwachsenen. Da die betreuende Person die gemeinsame Zusammenarbeit beeinflusst, sind persönliches Ansprechen, die wahrnehmende Reaktion sowie ein echtes Interesse, dem Kind die Möglichkeit zu geben mitzuwirken und das Gefühl beachtet zu werden, der ausschlaggebende Faktor für eine erfolgreiche Betreuung (vgl. VINCZE 2005 S. 56).

„Während für Eltern gesunder Kinder die Belohnung ihrer Pflege- und Zuwendungsbemühungen gleichsam in der Entwicklung des Kindes liegt, in dessen Responense auf ein Lächeln, der Erwidern von Zärtlichkeit und dem sprachlichen Austausch, können schwerstbehinderte Kinder ihren Müttern/Eltern diese Gratifikationen für ihre vielen Bemühungen nicht in dieser Weise vermitteln“ (NIPPERT 1988, S. 67).

V. AUSWIRKUNGEN AUF GESCHWISTER SCHWERST BEHINDERTER KINDER UND JUGENDLICHER

Durch die Diagnose einer Behinderung, kommt es zur großen Veränderung in der bisherigen gewohnten Familienkonstellation. Auch Geschwister eines behinderten Kindes zeigen Reaktionen wie zum Beispiel Schock, Panik sowie Verzweiflung und nehmen am Verarbeitungsprozess mit den Eltern teil. Da Eltern durch die Behinderung oft den Alltag umstrukturieren müssen, fühlen sich Geschwisterkinder durch diese Tatsache, ein behindertes Geschwisterkind zu bekommen, manchmal ebenfalls verzweifelt und geraten in eine Krise. Nicht selten zeigen sie das Verhalten eines Kleinkindes (Regression) und drücken ihre Verzweiflung durch aggressive Reaktionen aus. Manche der Geschwister befinden sich in der Phase, in der sie Alpträume haben und im Alltag unsicher auftreten (vgl. ACHILLES 2005). Diese Reaktionen sind altersabhängig, individuell und von verschiedenen Faktoren (Art der Behinderung, Ressourcen, Familienstruktur usw.) abhängig.

Während in den letzten Abschnitten dieser Arbeit vorwiegend auf die Eltern und deren Betroffenheit durch die Behinderung des Kindes eingegangen wurde, bezieht sich dieser Abschnitt auf die Auswirkungen auf die „gesunden“ Geschwister durch die Schwerstbehinderung der Geschwisterkinder. Zu dieser Thematik lassen sich in der Forschungsliteratur unterschiedliche Sichtweisen und Ansätze finden. Dabei wird insbesondere auf Probleme, Belastungen und Schwierigkeiten aber auch auf positive Auswirkungen eingegangen. Eine Zeit lang wurde die Rolle der Geschwister in der Forschung nicht beachtet. Inzwischen nimmt dieses Thema einen wichtigen Stellenwert ein. Im folgenden Kapitel wird die Beziehung zwischen nicht behinderten („normalen“) Geschwister nur kurz thematisiert, wobei die Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern im Fokus der Analyse steht.

5.1 Beziehungen zwischen „gesunden“ Geschwistern

Geschwister sind Menschen, die sich das ganze Leben begleiten und sich von ihren traurigen, wütenden und glücklichen Seite kennen. Immer gibt es Momente der Freude und des Streits. Geschwister lernen von klein auf voneinander, sie bewundern und kritisieren sich gegenseitig. Sie prägen das gegenseitige Verhalten bis in die späteren Lebensphasen.

Im Gegensatz zu den möglichen Problemen, welche zwischen den Eltern entstehen können, besitzen Geschwister durch ihre starke Bindung die Fähigkeit sich gegenseitig zu unterstützen und Probleme können die Bindung noch mehr zusammenschweißen (vgl. FRICK 2006, S. 138). Nicht selten jedoch kommt es auch zu Machtreaktionen innerhalb der Beziehung unter Geschwistern, wobei das älteste Kind oft die Behüterrolle übernimmt, und dem jüngeren überlegen ist und sich ihm gegenüber dominant verhält. Auch kann es zu einem Konkurrenzverhalten kommen, welches zu Schwierigkeiten und Auseinandersetzungen führt, die in jeder Familie einen anderen Stellenwert einnehmen. Nicht selten spielt die Sehnsucht nach Bestätigung sowohl in der Familie als auch außerhalb dieser eine große Rolle (vgl. FRICK 2006, S. 180). Nach Achilles (2005) spielen in Geschwisterbeziehungen die Rivalität um die elterliche Aufmerksamkeit sowie der Wunsch nach Anerkennung eine wichtige Rolle. Diese Beziehung ist durch Nähe als auch durch Aspekte der Reibung gekennzeichnet.

„Rivalität ist eine spezielle Form von Konflikten, die für familiäre, insbesondere für Geschwisterbeziehungen typisch ist“ (LÜSCHER 1997, S. 41).

Wie sieht dem gegenüber eine Beziehung zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwistern aus?

5.2 Beziehung zwischen „gesunden“ und behinderten Geschwistern

“Geschwister behinderter Kinder müssen vieles lernen und können. Sie sind Spielgefährte, Babysitter, Freund, Pfleger, Erzieher, Lehrer, Unterhalter, Co-Therapeut, Fürsprecher, Dolmetscher und in manchen Situationen sogar mal Ersatzmutter oder Ersatzvater für ihre behinderte Schwester oder ihren behinderten Bruder” (ACHILLES 2005, S.11).

Zur Qualität der Beziehungen zwischen nicht behinderten und behinderten Geschwister existiert ein umfangreiches Spektrum an Ergebnissen, in denen der individuelle Anteil als auch der familiäre Kontext unterschiedlich gewichtet wird (vgl. HACKENBERG 2008, S. 98). Daran anschließend behauptet Marlies Winkelheide (2003) es seien verschiedene Faktoren, welche diese besondere Geschwisterbeziehung beeinflussen können. Das soziale Umfeld, die Familienkonstellation, das Alter als auch die Stellung in der Geschwisterreihe und die individuelle Persönlichkeit wirken auf die besondere Beziehung der Heranwachsenden (WINKELHEIDE & KNEES 2003, S. 25). Nach Winkelheide und Knees (2003) gibt es allerdings das „typische“ Geschwisterkind nicht.

„Kinder, die eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben, erfahren früh, was es heißt, krank, gebrechlich, auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben. [...] Zu Hause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt. ‚Draußen‘ aber herrscht ein anderer Ton. Einer, der immer noch und sogar wieder stärker von der Abgrenzung bis zur Ablehnung behinderter Menschen geprägt ist. Sie erleben gesellschaftliche Diskriminierung oft hautnah“ (ACHILLES 2005, S. 42).

5.3 Einflussfaktoren auf die Entwicklung der nicht behinderten Geschwister

Das Zusammenleben mit einem behinderten Geschwisterkind wird von jedem Kind auf eine individuelle und unterschiedliche Art verarbeitet. Persönliche Charakterzüge und auch die familiäre Beziehung untereinander tragen zur Beeinflussung der

Beziehung mit behinderten Geschwistern bei (vgl. ACHILLES 2005, S. 90). Somit kann das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwisterkind positiv als auch negative Auswirkungen haben. In den meisten Studien wurde bisher vorwiegend auf die negativen Aspekte hingewiesen. Gegenwärtig allerdings wird der Blick vermehrt auf positive Effekte gelenkt. Diese positiven Aspekte werden vor allem von älteren Geschwistern benannt, während bei jüngeren Geschwistern die Eltern diese beurteilen (vgl. HACKENBERG 2008, S. 91). Welche Rolle das behinderte Kind spielt und durch welche Bedingungen die Entwicklung des „gesunden“ Geschwister beeinflusst wird, wird durch folgende Aspekte beschrieben.

5.3.1 Persönliche Entwicklung durch behinderte Geschwister

„Durch Torsten habe ich früh gelernt, dass es Menschen gibt, die ohne eigenes Verschulden vieles nicht können, die immer Hilfe brauchen. Wenn man das einmal erkannt hat, dann wächst auch das Verständnis für Randgruppen, dann sieht man vieles differenzierter“ (Werner, der einen Bruder mit Trisomie 21 hat, nach ACHILLES 2005, S. 63).

Obwohl nicht behinderte Kinder durch ihre behinderte Geschwister keine Beeinträchtigung im sprachlichen sowie in motorischen Bereichen erfahren, kann sich diese besondere Beziehung dennoch im späterem Leben bemerkbar machen. Durch den Umgang mit behinderten Geschwistern lernen viele Kinder eine besondere Sozialkompetenz zu entwickeln. Sie können andere Menschen besser verstehen, auf diese zugehen und lernen besser mit Geduld sowie Empathie umzugehen (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 24). *„Der andere, unbelastete Zugang zu der behinderten Schwester oder dem behinderten Bruder stellt eine wertvolle Bereicherung für die ganze Familie dar“* (ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 356). Zur positiven Entwicklung der nicht behinderten Geschwister betont die Psychologin und Pädagogin Hackenberg wichtige Faktoren wie die Lebenszufriedenheit der Eltern, vor allem die Zufriedenheit der Mutter mit ihrer Rolle und auch die Verarbeitung der Diagnose der Behinderung. Denn die Art und Weise wie in der Familie miteinander umgegangen wird und die Art und Weise wie diese mit dem Phänomen Behinderung umgehen, sind entscheidende Faktoren, die sich auf die Reife und das soziale Verhalten des nicht behinderten Kindes in der Familie auswirken (vgl. ACHILLES 2005, S. 53).

„Ich habe das Gefühl, dass ich vielleicht toleranter bin als andere, die nie Menschen mit einem Mangel um sich herum gehabt haben. Es ist für mich deshalb auch ein wichtiges Ziel, dass ich meine Tochter in dieser Hinsicht möglichst offen erziehe, also dass ich sie mit behinderten Kindern in Kontakt bringe. Denn ich finde, man profitiert persönlich viel davon. Man lernt, andere Menschen zu akzeptieren, wie sie sind“
(Eva, HABERTHÜR 2005, S.42).

Viele der Geschwister gewinnen eine neue Perspektive auf das Leben. Sie erhalten eine besondere Lebensstärke, welche sie sich selbst oft nicht erklären können. Die meisten verfügen über Stärken und soziale Kompetenzen anderen Personen gegenüber. Auch den benachteiligten Menschen sowie anderen Kulturen treten Geschwister behinderter Kinder meist mit größerer Toleranz und Akzeptanz entgegen. Wenn Menschen in Not sind, verspüren diese Geschwister oft einen Drang zu helfen. Und dies alles durch den langen, gemeinsamen Lebensweg mit ihrer Geschwister, die trotz ihrer Behinderung eine positive Lebenssicht vermittelt haben. Durch die Konfrontation in einem frühen Alter, in dem andere Kinder nicht mit vergleichbare Aufgaben konfrontiert wurden, entwickeln jene Kinder von klein auf eine gewisse Stärke. Nicht zu vergessen ist jedoch, dass in jeder Familie das Miteinanderleben mit einem behinderten Geschwister vom persönlichen Charakter als auch vom generellen wechselseitigen Umgang innerhalb der Familie abhängt. Manche Geschwister entwickeln sich positiv, werden sozial engagierter und selbstbewusst, während andere jedoch zum Beispiel Zukunftsängste und Schuldgefühle entwickeln, die sie im späterem Leben begleiten und zwischenmenschliche Interaktionen erschweren (vgl. ACHILLES 2005, S. 90).

5.3.2 Geschwisterkonstellation

Bei den Geschwisterkonstellationen spielen vor allem die Geschwisterposition, das Alter, aber auch das Geschlecht eine bedeutende Rolle, wie die Geschwister auf das behinderte Kind in der Familie reagieren.

In Familien mit einem behinderten Kind besitzt die Geschwisterposition einen anderen Stellenwert als in Familien, in denen kein Kind mit Behinderung lebt. So kann es vorkommen, dass das nicht behinderte Kind jünger ist als ihr behindertes Geschwis-

ter, bald den Bruder oder die Schwester in der kognitiven Entwicklung überholt und in der Folge die führende, helfende Rolle übernimmt. Dies zeigt sich oft beim Spielen, bei dem das nicht behinderte Kind die anleitende Funktionen übernimmt und geduldig sowie ausdauernd mit seinem behinderten Geschwister umgeht und auf dessen Bedürfnisse eingeht (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 23). Während sich vor allem die ältere Schwester dazu aufgefordert fühlt, die „Mutterrolle“ zu übernehmen, um der Mutter die Arbeit mit dem behinderten Geschwisterkind zu erleichtern (vgl. ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 357; ACHILLES 2005), werden dagegen ältere Brüder oftmals in die Betreuung des behinderten Geschwisterkindes außerhalb des Hauses integriert (vgl. SEIFERT 1989, S. 17 f.). Allerdings zeigen *„[weibliche Geschwister] behinderter Kinder [...] in Kindheit und Jugendalter mehr Anzeichen emotionaler Belastung und ausgeprägtere soziale Einstellungen als die [männlichen Geschwister]“* (HACKENBERG 1992, S. 181).

Auch die Rolle des Beschützers übernimmt das ältere Kind nicht selten und zeigt möglicherweise ein dominantes „reifes“ Verhalten. So argumentiert Kasten (1998), dass der Altersunterschied ausschlaggebend für die Persönlichkeitsentwicklung der Geschwister sei und beachtet werden sollte (vgl. KASTEN 1998, S. 75). Auch das Alter ist bedeutend und beeinflusst, wie das Kind mit dem Phänomen Behinderung umgeht und dieses deutet. Ältere Kinder können eine bestimmte Reife entwickeln und die Situationen besser verstehen als jüngere (vgl. BANK & HAHN 1991, S. 211). So erläutert Achilles (2005), dass kleinere Kinder ihre Furcht, die mit der Behinderung zusammenhängt, nicht wörtlich deuten können und lange aufgrund diesem Unvermögen leiden. So kann ein etwaiger Unfall des Geschwisterkindes, welcher zu der Behinderung geführt hatte, die kleineren Kinder in vergleichbaren Situationen stärker verängstigen, als dies bei den älteren der Fall ist (vgl. ACHILLES 2005, S. 109 f.).

Viele Familien, in denen das erstgeborene Kind eine Behinderung hat, sind mehr belastet als Familien, in denen bereits Kinder vorhanden sind. Kommt das zweitälteste Kind mit einer Behinderung auf die Welt, so kann es für Eltern, besonders für die Mutter, eine Hilfe sein, wenn das älteste („gesunde“) Kind von sich aus bei der Bewältigung unterstützt. Nicht selten kommt es außerdem vor, dass dem älteren Geschwisterkind am Anfang nichts von der Behinderung des jüngeren Geschwisterkindes erzählt wird (vgl. ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 356 f.).

5.3.3 Einstellung der Eltern

Nach Öfner und Schönwiese (1999) lernen Kinder von den Eltern und übernehmen „auch ihre [...] Einstellung und ihre seelischen Anpassungs- und Abwehrmechanismen“ (ÖFNER & SCHÖNWIESE 1999, S. 356). Nicht selten können Eltern durch die Verzweiflung in Wutausbrüche geraten, welche in Form von Schimpfen und Schreien von den nicht behinderten Geschwistern übernommen bzw. nachgeahmt werden (vgl. SARIMSKI 2005, S. 172).

„Sind Mutter und Vater – im Idealfall – selbstbewusst, stehen mit beiden Beinen im Leben, haben gelernt sich von Krisen nicht entmutigen zu lassen, so werden sie mit der Behinderung ihres Kindes voraussichtlich besser fertig als Paare, die glauben, dass ihnen nichts Rechtes im Leben gelingt“ (ACHILLES 2005, S. 91).

Nach Achilles (2005) spielt die Persönlichkeit der Eltern eine Rolle, wie diese mit dem Phänomen Behinderung umgehen. Eine selbstbewusste Einstellung des Vaters als auch der Mutter trägt zu einem besseren Akzeptieren bei, anders wenn die Eltern das Leben negativ bewerten und keine positiven Aspekte daraus ziehen können (vgl. ebd, S. 91).

Die Form der elterlichen Zuwendung spielt eine Rolle, wie sich die nicht behinderten Kinder den behinderten Geschwistern gegenüber verhalten. Oft integrieren Mütter die „gesunden“ Kinder in Aktivitäten wie dem Baden der behinderten Geschwister oder bei der Hilfe beim An- und Ausziehen. Doch diese meist gut gemeinte Einbeziehung kann negative Auswirkungen haben, wenn sich das nicht behinderte Kind zum Beispiel überfordert, ausgenutzt oder vereinnahmt fühlt. Eine Depression und Ängstlichkeit beim nicht behinderten Kind können mögliche Folgen dieser Einschränkung in der Selbständigkeit sein. Die Form der elterlichen Aufmerksamkeit sowie der Schweregrad der Behinderung können das Verhalten zusätzlich beeinflussen. Zudem können dadurch Probleme entstehen, wenn sich die elterlichen Zuwendungen nicht gleich auf alle Geschwister verteilen (vgl. TRÖSTER 2000, S. 31 ff.). Dennoch fügt Haberthür (2010) hinzu, dass die Eltern das nicht behinderte Kind schon in jüngerem Alter bei Hilfstätigkeiten und den verschiedenen Therapien inte-

grieren sollen. Durch das Nicht -Integrieren des Kindes kann das Kind das Gefühl bekommen, ausgeschlossen zu werden. Sobald das Kind älter wird, könnte es die Situation dann anders erfassen und interpretieren (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 13).

„Oft ist es ein dauerndes Hin- und Hergerissensein und ein Gefühl, weder dem behinderten Kind noch dem nichtbehinderten Geschwister genug geben zu können. [...] Wenn den Eltern bewusst wird, dass es manchmal nur wenig braucht, um für das nichtbehinderte Kind viel zum Positiven zu verändern, bedeutet das für sie oft eine enorme Entlastung“ (HABERTHÜR 2005, S. 87 & 92).

Manche Eltern versuchen, ihre Gefühle, Ängste und Trauer gegenüber den Kindern zu verbergen, um diese zu schützen, indem sie sie vor problematischen Situationen bewahren. Dadurch entwickeln Kinder Gefühle der Angst und des Misstrauens, welche nicht selten zu psychosomatischen Störungen führen. Manche Kinder aus einer Familie mit einem behinderten Geschwister gehen nicht immer einen „eigenen“ Weg, sondern passen sich der Familie mit ihren Bedürfnissen an. Dem schließt sich auch der Familientherapeut Reukauf an und appelliert an die Eltern, ihre Gefühle wie Traurigkeit, Wut und Verzweiflung dem nicht behinderten Kind zu zeigen und offen darüber zu sprechen. Um das nicht behinderte Kind vor großer Überforderung zu schützen, kann das Zeigen der eigenen Probleme der Eltern auch eine Hilfe sein, indem es gezeigt bekommt, dass auch die Eltern mitunter an ihre Grenzen stoßen (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 15 f. u. 64).

5.3.4 Einfluss des sozialen Umfeldes

Den meisten benachteiligten Menschen wird von der Gesellschaft wenig oder unzureichend Akzeptanz entgegen gebracht. Viele dieser Personengruppen müssen sich die notwendige Aufmerksamkeit hart erkämpfen. Auch Kinder behinderter Geschwister sind nicht selten aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Die Schule ist oft der Ort, an dem Geschwister behinderter Kinder diskriminiert werden; z. T. erfahren sie dieselbe Ablehnung sogar durch die eigenen Verwandten. Auch manche Familien, die keine behinderten Kinder haben, entwickeln Ängste das eigene Kind könnte durch Familien mit behinderten Kind beeinflusst werden oder störende Verhaltensweisen übernehmen. Viele Kinder schämen sich aufgrund der Behinderung der Ge-

schwister und sind nicht selten Außenseiter, besonders wenn die Eltern soziale Kontakte abbrechen und sich gegenüber der „feindlichen“ Gesellschaft abgrenzen. Manchmal entwickeln sich Ängste, bei nicht behinderten Kindern, auch beeinträchtigt zu werden (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 62). Dies kann allerdings damit zusammenhängen, dass in manchen Familien zu wenig über die Behinderung diskutiert wurde. Da immer wieder Eltern nicht ausreichend über die Behinderung informiert sind und auch selber mit dieser Situation nur schwer umgehen können, fehlt ihnen oftmals der Mut, mit ihren nicht behinderten Kindern darüber zu reden. Oft vermeiden Eltern diese Gespräche bewusst aus Angst, das Kind wäre damit überfordert (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 133 ff.).

5.3.5 Art und Schwere der Behinderung

Hackenberg (2008) betont: *„Die Schwere der Behinderung spielt bei der Beurteilung der Geschwisterbeziehung durch die nicht behinderten Geschwister eine wichtige Rolle“* (HACKENBERG 2008, S. 98). Achilles, die sich ausführlich mit dem Thema Behinderung auseinandersetzt, thematisiert: *„Nicht die Behinderung an sich, sondern die Art des Umgangs damit bestimmt, welche Auswirkungen die Behinderung auf die einzelnen Familienmitglieder hat“* (ACHILLES 2005, S. 107).

Die persönliche Sichtweise und die Reaktion auf die Behinderung sind mögliche Faktoren welche mit bestimmen, ob und wie jemand mit den Phänomenen Behinderung zurechtkommt oder darunter leidet. Das heißt vor allem, dass die individuelle innere Einstellung entscheidend ist für das Verhalten gegenüber dem behinderten Geschwisterkind. Nicht nur das subjektive Erleben sondern auch das Verhalten des behinderten Kindes kann die Reaktion der nicht behinderten Geschwister auf die Behinderung beeinflussen. So lässt sich erklären, dass ein Kind mit Behinderung, welches laut und aggressiv ist sich auf das Verhalten der ganzen Familie auswirkt und nicht selten zu psychischen Beschwerden bei nicht behinderten Geschwister führen kann. Die US-amerikanische Wissenschaftlerin Grosman legt in ihrer Studie zum Thema Behinderung dar, dass Geschwister behinderter Kinder einen anderen Umgang mit körperbehinderten Geschwistern zeigen als mit solchen, welche geistig behindert sind. Denn eine Körperbehinderung ist meist auf den ersten Blick erkenn-

bar und muss von den Geschwistern nicht gerechtfertigt werden, während hingegen eine geistige Behinderung eine größere Belastung darstellen kann wegen der nicht sofortigen Erkennbarkeit (vgl. ACHILLESS 2005, S. 107 ff.).

5.3.6 Soziale Situation der Familie

Es gibt eine geringe Anzahl von Studien, welche den Fokus auf die sozio-ökonomische Situation sowie die Höhe des Einkommens in den Familien hinsichtlich der Situation der Geschwister behinderter Kinder untersucht haben. Grundsätzlich jedoch kann gesagt werden, dass Familien mit ausreichenden finanziellen Mitteln über bessere Ressourcen verfügen, dadurch einen besseren Zugang zur Betreuung, Förderungsmaßnahmen usw. haben und mehr Hilfen von außen bekommen können. Auch Konflikte in der Familie können durch Armut, beengte Wohnverhältnisse und mangelhafter Befriedigung elementarer Bedürfnisse entstehen. Mögliche große und getrennte Kinderzimmer können zu mehr Autonomie für das nicht behinderte Kind führen und folglich auch zu Vermeidung der Reibungseffekte zwischen Geschwistern (vgl. ACHILLES 2005, S. 112).

Der Einfluss der sozialen Schicht kann sich sehr unterschiedlich auswirken. In sozio-ökonomisch schwächer gestellten Familien bedeutet die prekäre finanzielle Lage einen zusätzlichen Druck für die Eltern. In Familien gehobener sozialer Schichten haben die Eltern mehr Freiräume, um auf die unterschiedliche Entwicklung und Bedürfnisse der Kinder einzugehen und die nicht behinderten Kinder haben so eine größere Chance, Sozialkompetenz zu entwickeln. Genauso können kulturelle Normen und Werte Auswirkung auf die Rolle des nichtbehinderten Kindes haben. Während in vielen Gesellschaften bzw. Familien die Mithilfe von Geschwistern im Haushalt als auch bei der Betreuung von Geschwistern als selbstverständlich angesehen wird, sind in anderen Ländern oder Kulturkreisen die Aufgaben des Bruders oder der Schwester stärker beschränkt. So wie Geschlecht und Position in der Geburtsreihe kulturbedingt unterschiedlich wahrgenommen werden, hat die kulturelle Codierung ebenfalls Einfluss auf die Wahrnehmung behinderter Geschwister in der Familie (vgl. HACKENBERG 2008, 93 f.).

5.4 Mögliche Belastungen der nicht behinderten Geschwister

Geschwister von Menschen mit Behinderung sind ganz besonderen Belastungen ausgesetzt. Zum einen wird viel Zeit der Eltern in die Betreuung des behinderten Kindes investiert, zum anderen entwickeln die nicht behinderten Kinder teilweise Schuldgefühle, Ängste sowie Sorgen über ihre eigene Lebenssituation und Zukunft aber auch gegenüber dem behinderten Kind. Auch die Integration in die Betreuung und Pflege können weitere Belastungsmomente darstellen.

5.4.1 Mangelhafte Aufmerksamkeit

Durch den hohen Aufwand an Betreuung und Pflege des behinderten Kindes besteht ein großes Risiko für nicht behinderte Kinder, dass diese zu wenig Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten. Aufgrund von Schuldgefühlen der Eltern sowie deren Bewältigungsstrategien wird dem behinderten Kind meist mehr Aufmerksamkeit geschenkt als dem nicht behinderten Kind. Viele Geschwisterkinder versuchen die Aufmerksamkeit der Eltern durch bestimmte Leistungen wie zum Beispiel vermehrte Mithilfe im häuslichen Bereich zu erhalten. Bei „gesunden“ Geschwistern kann sich Enttäuschung darüber einstellen, von den Eltern nicht genügend beachtet zu werden, wenn sie merken, dass der behinderten Bruder oder die Schwester im Mittelpunkt steht (vgl. FINGER 2000).

Nach Tröster (2000) widmen Eltern den nicht behinderten Kindern genauso viel Zeit wie Eltern ohne behinderte Kinder. Lediglich aufgrund der ungleichen Verteilung der elterlichen Zuwendung kann es zu Bevorzugung und, dadurch bedingt, auch zu verstärkten Auseinandersetzungen kommen.

Nach der Studie von Bagenholm und Gillberg (1991) empfinden viele Heranwachsende trotz der erhöhten Aufmerksamkeit und Zeit, die die Eltern dem behinderten Geschwisterkind zukommen lassen, kein Gefühl der Eifersucht (vgl. TRÖSTER 2000, S. 30). Diesen ist bewusst, dass das behinderte Geschwisterkind größerer Zuwendung durch die Eltern bedarf (vgl. HABERTHÜR 2005, S. 68).

5.4.2 Entwicklung von Verantwortung und Schuldgefühlen

Tröster (2000) merkt an, dass nicht behinderte Kinder mehr Aufmerksamkeit bekommen, sich ihren behinderten Geschwistern gegenüber bevorzugt fühlen und dadurch eine außergewöhnliche Stellung einnehmen, vor allem wenn in sie große Hoffnungen gesetzt werden.

„Offenbar kann nicht nur eine Fokussierung der Eltern auf das behinderte [...] Kind, sondern auch eine Bevorzugung der nichtbehinderten Geschwister eine Belastung für die Geschwister darstellen“ (vgl. TRÖSTER 2000, S. 32).

Manche empfinden diese Bevorzugung nicht als gerecht, da der behinderte Bruder oder die behinderten Schwester diese Aufmerksamkeit wegen ihrer Beeinträchtigung nötiger hätten. Ängstlichkeit sowie Depression sind in der Folge mögliche Symptome, die durch diese Schuldgefühle zustande kommen (vgl. TRÖSTER 2000, S. 32). Ergänzend dazu behauptet Haberthür (2005)

„Wenn sie sich nicht um das behinderte Geschwister kümmern, es im sozialen Umfeld nicht verteidigen und beschützen, es vielleicht einmal verleugnen, um nicht aufzufallen, fühlen sich die Kinder schuldig und von einem schlechten Gewissen geplagt“ (HABERTHÜR 2005, S. 21).

Bei Geschwister behinderter Kinder kommt es außerdem vor, dass diese ambivalenten Gefühle im Umgang mit Verantwortung entwickeln. Befinden sich Eltern in einer Situation der Belastung, die das Kind identifiziert, so versuchen sie ein Verhalten zu zeigen, das dem der Eltern entspricht und unterdrücken ihre Gefühle (vgl. HABERTHÜR 2005). Oft kommt es vor, dass die „gesunden“ Kinder der Mutter Hilfe anbieten, um sie zu entlasten. Nach Kaszubski und Wetzel (2000) bestehen verschiedene mögliche belastende Auswirkungen für gesunde Geschwister, die jedoch nicht zwingend entstehen müssen. So kann durch die Verantwortung zu einer Überforderung kommen. Um kein „zweites Sorgenkind“ für die Eltern zu sein, erklären sie sich zum Beispiel bereit, den Eltern bei Betreuungsaufgaben und der Pflege zu helfen. Bei manchen jüngeren Geschwistern besteht die Möglichkeit, dass sie sich schuldig fühlen, weil in der Familie nicht über die Behinderung gesprochen wird (vgl. KASZUBSKI & WETZEL 2000, S. 3).

„Schuldgefühle werden in Erfahrungsberichten – vor allem im Erwachsenenalter – von Menschen, deren Geschwister behindert sind, immer wieder genannt,“ (HACKENBERG 2008, S. 90).

Wie bereits erwähnt, befinden sich „gesunde“ Geschwister in einer Rolle, die nicht immer ihrem Alter entsprechen. Dies führt oft zu Überanspruchung und nimmt dem Kind die eigenen Bedürfnisse bzw. werden diese nicht vollkommen ausgelebt und führen dadurch zu Phänomenen wie „Wut, Aggression, Eifersucht oder Scham“.

„Es wurde uns keineswegs empfohlen, unsere behinderten Geschwister mitzunehmen, wenn wir zum Spielen oder zu Freunden gingen. Aber wir nahmen sie natürlich mit, weil wir wussten, dass unsere Eltern das von uns erwarten. Ich wäre oft lieber gegangen, denn natürlich störten Brigitte und Richard beim Volleyballspiel und später auch bei den ersten Verabredungen, die wir hatten“ (Andrea, mit zwei behinderten Geschwister, nach ACHILLES 2005, S. 68).

Für das nicht behinderte Kind können solche Probleme unterschiedlich bewertet und bewältigt werden. Es kann, wie bereits erwähnt, von der Art und Schwere der Behinderung abhängen, wie die alltägliche Beeinträchtigung sich im Tagesprozess der Familie widerspiegelt. Denn ein geistig behindertes Kind bringt eine andere Art Dynamik in den Alltag hinein als ein Kind, welches eine Form von Körperbehinderung oder Sinnesbehinderung hat (vgl. ACHILLES 2005). Auch diese Behinderungsformen zeigen Auswirkungen auf alle Beteiligte.

„Das behinderte Kind stört das gemeinsame Essen am Familientisch, indem es mit der Hand ins Essen schlägt, das Glas umkippt oder den anderen Familienmitgliedern Schimpfwörter nachruft. Es zerstört oder verunmöglicht – und zwar zum Teil absichtlich – das Spiel des nichtbehinderten Geschwisters, versteckt seine Schulsachen; es verdirbt mit seinem Tun die Stimmung bei Ausflügen, macht Schwierigkeiten beim Ins-Bett-Gehen und so weiter“ (HABERTHÜR 2005, S. 62).

5.4.3 Entstehung möglicher Ängste

Im vorangegangenen Abschnitt wurden einige Einflussfaktoren sowie einige mögliche Belastungen bezogen auf nicht behinderte Geschwister in den Vordergrund gestellt. Im folgenden soll kurz auf das Phänomen der Angst eingegangen werden. Mögliche Auslöser der Angst können vor allem die Negierung oder eine mangelhafte Aufklärung über die Behinderung sein. Nach Achilles (2005) haben nicht behinderte Kinder oft Angst, selber behindert zu werden, oder dies an ihre Kinder weiter zu vererben (ACHILLES 2005, S. 47).

„Das Bewusstsein, die eigene körperliche und geistige Unversehrtheit nicht als lebenslangen Garantieschein mitbekommen zu haben, prägt die Geschwister behinderter Kinder mehr als Gleichaltrige, die ohne ein behindertes Familienmitglied aufwachsen“ (ACHILLES 2005, S. 47).

Die Angst kann sich jedoch unterschiedlich ausprägen. Sie nimmt z. T. auch Einfluss auf die weitere Lebensgestaltung. Die Entscheidung eine eigene Familie zu gründen hängt bei vielen Geschwistern von der Verarbeitung der Behinderung der Schwester oder des Bruders ab. Aufgrund der eigenen Erfahrung mit der Einschränkung und Belastung der Eltern können bei gesunden Geschwistern Befürchtungen aufkommen und die Frage aufwerfen, was passieren könnte, wenn sie selber eine Familie haben. Obwohl eine Vererbung der Behinderung nur in relativ wenigen Fällen besteht, können diesbezügliche Ängste nur durch eine effiziente Aufklärung gemildert werden. Geschwister von Kindern mit Behinderungen kennen die Alltagssituation, die Aufgaben und die Probleme die aufgrund der Behinderung existieren. Dies führt oft zum eigenen Zweifel an der Zukunft und auf die Fixierung erwarteter Belastungen. Weitere mögliche Ängste, welche von Geschwistern behinderter Kinder entwickelt werden können, sind komplex und vielseitig. So besteht zum Beispiel die Angst, der Bruder oder die Schwester müsse ins Krankenhaus oder sich einer intensiven Behandlung unterziehen. Durch die starke Verbindung fühlen manche Geschwister besonders stark, wenn es dem Bruder oder der Schwester schlecht geht. Weil das behinderte Geschwister fast nie dieselben Fähigkeiten und Kenntnisse erwerben wird wie das nicht behinderte Kind, befindet sich dieses manchmal in einem Dilemma, wenn es etwa beim Spielen oder anderen Tätigkeit den Vorrang erhält. Nicht selten werden Geschwister behinderter Kinder in

der Schule mit Fragen oder Bemerkungen bezüglich der Behinderung des Geschwisters konfrontiert, wodurch oft der Kontakt mit anderen Kindern erschwert wird (vgl. OIA 2010). Auch der Umstand, dass die Eltern wegen der hohen Belastung und dem damit verbundenen Stress selbst erkranken oder sich trennen, bereitet vielen Kindern Sorge, besonders den älteren (vgl. ACHILLES 2005, S. 70). Schließlich stellt sich die Frage nach der Zukunftsperspektive und späteren Verantwortung.

„Das Geschwister behinderter Kinder nicht per Recht und Gesetz dazu verdonnert werden können, ihre Schwester oder ihrem Bruder lebenslang Unterhalt zu zahlen, ist nur fair. Schon als Kinder haben sie vielerlei Einschränkungen hinnehmen müssen“ (ACHILLES 2005, S. 161).

5.4.4 Einschränkung aufgrund der Behinderung

Kinder einer „besonderen“ Familie, in der der Bruder oder die Schwester behindert ist, sind in ihren Aktivitäten oft eingeschränkt. Auch die Zeit mit Freunden außerhalb der Schule und außerhalb der Familie wird bei manchen genau geplant und organisiert. Wie im Kapitel 5.3.6 bereits erwähnt, kann der soziale Status in der Familie dazu beitragen, inwieweit die Freiheit der nicht behinderten Geschwister eingeschränkt wird. Auch Tröster (2000) betont, dass oft Geschwister behinderter Kinder Betreuungsaufgaben übernehmen müssen und sie fühlen sich durch diese belastet und in ihrer Freizeit eingeschränkt (vgl. TRÖSTER 2000, S. 26).

“Oft beweisen Geschwister freiwillig Einsatz, ohne dass es ihnen zur Pflicht gemacht wird, denn sie spüren die unausgesprochenen Erwartungen der Eltern“ (LÜSCHER 1997, S. 91).

Geschwister behinderter Kinder sind durch die Aufgaben der Betreuung und der Aufsicht oft überfordert. Eine Überforderung kann sich in somatischen, psychischen und psychosomatischen Reaktionen zeigen. Wenn auch psychische Störungen und tiefgreifende neurotische Ausprägungen bei nicht behinderten Heranwachsenden nur in Einzelfällen vorkommen, sind Befindlichkeitsstörungen (unspezifische Symptome wie Kopfschmerzen, Müdigkeit, Abgeschlagenheit usw.) häufig (vgl. CLOERKES 2007, S. 293f.). Eine Freizeit ohne Belastungen und Einschränkungen gehört für Heranwachsende – aber auch für die Eltern behinderter Kinder – zu Grundbedürfnissen, die eine hohe Lebensqualität bewirken können.

VI. EMPIRISCHER TEIL

6.1 Ziele und Forschungsfragen der Arbeit

Im Rahmen dieser Arbeit wurde eine theoretische Darstellung anhand der Literaturrecherche präsentiert. Es folgt ein empirischer Teil. Ziel der Untersuchung soll sein, persönliches Erleben der heranwachsenden Geschwister im Zusammenleben mit schwerst behinderten Kindern oder Jugendlichen aufzuzeigen. Dargestellt sollen nicht nur die Alltagssituation und die familiäre Alltagsbewältigung werden, sondern auch die Auswirkungen aufgrund des schwerstbehinderten Geschwisters auf die „gesunden“ Heranwachsenden. Aufgrund der geringen Anzahl der Befragten und der gewählten Untersuchungsmethode sind Verallgemeinerungen der Ergebnisse nicht möglich und werden auch nicht angestrebt.

Folgende Forschungsfragen sollen in diesem Teil der Arbeit beantwortet werden:

- Welche Auswirkungen haben schwerst behinderte Kinder und Jugendliche auf ihre Geschwister?

Aus dieser Forschungsfrage werden Unterfragen gebildet, welche im späteren in der Gesprächsführung mit Geschwister schwerst behinderter Kinder beantwortet werden sollen:

- Welche Auswirkungen im Alltag zeigen sich bei „nicht behinderten“ Heranwachsenden im Bezug auf schwerst behinderte Kinder oder Jugendliche?
- Welche Rolle spielen die Eltern in der Beziehung zum „gesunden“ Kind oder Jugendlichen?

6.2 Qualitative Sozialforschung

Die Geschichte der qualitativen Forschung entspringt der Zeit des Aristoteles, den Urvater des qualitativen Denkens. Aristoteles Anliegen war es den Sinn und dessen Bedeutung aus der inneren Lebenswelt der Menschen zu erfassen und zu beschreiben (vgl. IMB 2012).

Während die quantitative Methode die subjektiven Merkmale des „Beforschten“ fast vollständig ausschließt (vgl. FLICK 1995, S. 11) legt die qualitative Forschung das subjektive Erleben in den Mittelpunkt und betrachtet die subjektiven Erlebnisse als persönliche Ausprägungen. Jeder Mensch betrachtet die Dinge aus seiner Perspektive, welche sich jeweils bei allen Menschen unterschiedlich interpretieren lassen. Menschen verfügen über eigene Interpretation der Wahrheit, weil es keine einheitliche objektive Wahrheit gibt (vgl. MAYER 2002, S. 71f.).

„Mit der qualitativen Forschung will man Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und von innen heraus (,subjektiv‘) erfahren und verstehen. Man bedient sich dabei offener, nicht standardisierter Erhebungsverfahren und wertet die Daten mithilfe interpretativer Methoden aus. Auf diese Weise erhält man keine numerischen Daten, sondern Beschreibungen. Eine Verallgemeinerung der Daten wird nicht angestrebt. Ziel ist es, Theorien zu entwickeln“ (MAYER 2002, S. 73).

Eines der zentralen Prinzipien qualitativer Forschung bestehen in der Offenheit sowie Flexibilität des Forschers gegenüber der zu untersuchenden Person. Das Prinzip der Offenheit bezieht sich auf die Untersuchungsperson und die Untersuchungssituation, in dem der Forscher neue Ideen und Entwicklungen mitbringt. Bei der Flexibilität dagegen ist der Forscher aufgefordert im Erhebungsverfahren die erhaltenen Daten für die nachfolgenden Untersuchungsschritte einzubeziehen und flexibel zu sein. Die jeweiligen Aussagen der befragten Person stellen Ausschnitte ihrer Konstrukte sozialer Realität dar, und die qualitative Sozialforschung versucht diese subjektiven Wirklichkeiten auf den sozialen Kontext aufbauend zu konstruieren und zu erklären (LAMNEK 2005, S.20-25).

6.3 Untersuchungsmethode

Bei der Untersuchung der Situation von Geschwister schwerst behinderter Kinder möchte ich aussagekräftige Daten in einem Gespräch erhalten. Für die Datenerhebung wird in dieser Arbeit nach der ero-epischen Gesprächsführung nach Roland Girtler gearbeitet.

"Im Eigenschaftswort ‚ero-episch‘ stecken die altgriechischen Wörter ‚erotema‘ und ‚epos‘. ‚erotema‘ heißt die ‚Frage‘ beziehungsweise ‚eromai‘ ‚fragen, befragen und nachforschen‘. Und ‚epos‘ bedeutet ‚Erzählung‘, ‚Nachricht‘, ‚Kunde‘, aber auch ‚Götterspruch‘, beziehungsweise ‚eipon‘ ‚erzählen‘. [...] Ein ‚ero-episches‘ Gespräch ist [...] ein sehr eingehendes Gespräch, bei dem beide sich öffnen, der Forscher und sein Gesprächspartner, um in die ‚wahren‘ Tiefen einer Kultur [...] vorzudringen [...] (GIRTLER 2001, S. 150f).

Der Unterschied zum gewöhnlichen Interview besteht darin, dass im ero-epischen Gespräch jeder Beteiligte fragt und auch jeder etwas erzählt. Nach der Methode des ero-epischen Gespräches wird die Kommunikation zwischen den Geschwistern und dem zu Forschenden hergestellt, indem die Situation zwischen den Geschwistern der schwerst behinderten Kinder herausgearbeitet wird. Das Gespräch mit den Kommunikationspartnern wird ohne strukturierten Fragebogen durchgeführt und ebenfalls ohne umfangreichen Leitfaden. Um die Daten zu erhalten wird ein Diktiergerät dazu verwendet um später die Aussagen der Geschwister genau darzulegen.

Da ein strukturierter Leitfaden in diesem Sinne die Gesprächssituation lenken und auch vielleicht zu unerwünschten Ergebnissen führen kann, soll man sich offen an die Personen wenden. Somit kann der Befragte mehr von sich selbst einbringen und auch eigene Spontanität zeigen (vgl. GIRTLER 2001, S.157f).

Da ohne Fragebogen gearbeitet wird, liegt hier die Kunst sich als Forschender im Gespräch mit dem Befragten zu verbinden. Der Vorteil des ero-epischen Gespräches im Vergleich zu einem strukturierten Interview liegt darin, dass der Forschende ebenso von sich erzählen kann und sich in der Gesprächssituation durch persönliche Meinungsäußerungen engagiert. Nach Roland Girtler werden durch die Zwischenerzählungen des Forschenden die Gespräche erst gelenkt und der Befragte hat dadurch mehr Möglichkeit von sich zu erzählen und mehr von der Welt des anderen zu erfahren. Da viele Themenbereiche beim Befragten nicht problemlos ansprechbar sind, liegt ebenfalls die Kunst darin, sich mit Suggestivfragen an den Gesprächspartner zu anzunähern. *„Selbstverständlich wird es wohl nur dann gelingen, wirkungsvolle Suggestivfragen zu stellen, wenn man als Forscher selbst ein gut informierter ist“* (GIRTLER 2001, S. 160). Durch Fragestellungen, die mit Ab-

sicht unrichtig formuliert werden, wird die befragte Person gefordert mehr zu erzählen sowie zu berichtigen und der Forschende bekommt die Möglichkeit mehr "herauszulocken". Da es in vielen Familien auch Problematiken zwischen den Geschwistern gibt, präsentiert man sein persönliches inneres Leben auch nicht jedem und erzählt darüber. Roland Girtler geht davon aus, dass man durch eine falsche bewusste Unterstellung das Interesse weckt und somit die befragte Person bewegt, mehr Information von sich zu geben. „*Der Gesprächspartner darf sich daher nicht in einer Position des Unterlegenen, sondern eher in der des Partners oder des Experten sehen*“ (GIRTLER 2001, S.162). Das ero-epische Gespräch ist eine nicht einfach durchführbare Methode, da der Forscher gefordert ist viel Gefühl und auch eine dementsprechende Geduld zu zeigen (vgl. GIRTLER 2001, S. 149).

Die Fragen, welche an die Geschwister gestellt werden, ergeben sich wie bereits erwähnt aus dem Gespräch und der jeweiligen Situation und werden nicht vorher festgelegt wie dies bei standardisierten Interviews der Fall ist. Meine Entscheidung mit dieser empirischen Methode nach Girtler zu arbeiten, betraf vor allem den Umstand, dass die Gesprächspartner nicht mit vorbereiteten Fragen konfrontiert und unter Druck gesetzt werden, sondern von sich selbst frei erzählen, ohne Zwang zu Antworten (vgl. GIRTLER 1995, S. 219ff.).

„Um wirklich gute Gespräche zu bekommen, muß man also in die Lebenswelt dieser betreffenden Menschen gehen und darf sie nicht in Situationen interviewen, die ihnen unangenehm oder fremd sind [...] Problematisch sind alle jene Gespräche, die in künstlichen Gesprächssituationen durchgeführt werden oder bei denen keine echte persönliche oder auch herzliche Beziehung zwischen Interviewenden und Interviewpartner besteht“ (GIRTLER 2001, S.154f).

6.4 Ethische Aspekte

Im Zusammentreffen mit den Gesprächspartnern wird großen Wert darauf gelegt, die von mir aus den geführten Gesprächen gewonnenen Daten diskret zu behandeln. Möchte eine befragte Person aus sich nicht mehr erzählen, so ist es meine Pflicht dieses zu akzeptieren und das Gespräch zu beenden oder auf weitere Treffen zu verschieben.

Wie jede andere wissenschaftliche Disziplin ist auch die Pflegewissenschaft ethischer Kriterien verpflichtet. Besonders in einer Untersuchungssituation müssen persönliche Rechte und Freiheiten beachtet und geschützt werden, welche sich nach Mayer (2002, S.56ff) anhand folgender drei Faktoren beschreiben lassen:

Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller Teilnehmer

Die Personen, welche bei der Untersuchung teilnehmen, besitzen das Recht sich zu informieren und freiwillig zu entscheiden ob sie an der Untersuchung teilnehmen oder diese ablehnen. Die vorgesehene Person darf nicht gezwungen oder genötigt werden sondern besitzt die eigene Freiheit die Entscheidung zu treffen als auch das Recht jederzeit die Teilnahme an der Untersuchung zu verweigern und aus der Untersuchung auszusteigen (vgl. MAYER 2002, S.57). Die Gesprächspartner, die zustimmten und bereit waren an der Untersuchung teilzunehmen, sind bereits am Telefon und auch beim ersten Treffen genau über den Ablauf und die Absicht dieser Untersuchung informiert worden.

Anonymität

Anonymität in Forschungsprojekten bedeutet, dass die Identität der Befragten nicht ohne ihre Zustimmung bekannt gegeben wird. Gehören zu den erhobenen Daten persönliche Angaben wie Adresse, Beobachtungsprotokolle, Tonbänder und auch sämtliche Unterlagen oder Aufzeichnungen über das Beobachtete, so müssen diese aufbewahrt werden und nur für den Forschenden zugänglich sein (vgl. MAYER 2002, S. 58). Da es sich in dieser Arbeit um Gesprächsführungen handelt, keine Fragebögen und Transkriptionen nötig sind, werden die Daten am Papier festgehalten und aufbewahrt.

Schutz des Einzelnen vor eventuellen physischen und psychischen Schäden

Die Befragung muss so durchgeführt werden, dass keine emotionalen Schäden (zum Beispiel durch ein „hartes“ Interview oder einer verhörähnlichen Situation möglich sind).

„Der beste Schutz vor Schäden ist, sie vorzusehen und die Untersuchung so zu planen, dass die Risiken möglichst gering sind. [...] Man kann natürlich bei der Planung einer Untersuchung nicht alle möglichen Risiken und Nebenwirkungen berücksichtigen. Sieht man, dass eine Untersuchung Schäden auslöst, muss sie unverzüglich abgebrochen werden“ (MAYER 2002, 59f).

6.5 Gütekriterien qualitativer Forschung

Während in der quantitativen Forschung die Kriterien in der Objektivität, Validität sowie Reliabilität liegen, legt die qualitative Forschung den Fokus auf folgende Gütekriterien welche zur Messung der Qualität von Ergebnissen in der empirischen Forschung eingesetzt werden:

Verfahrensdokumentation: Bei der quantitativen Forschung lassen sich Ergebnisse anhand von Zahlen und Messinstrumenten interpretieren. In der qualitativen Forschung dagegen bezieht man sich direkt auf den Gegenstand, den man untersucht. Es gibt unterschiedliche Methoden, die dafür geeignet sind, jedoch muss die gewählte Vorgehensweise der entsprechend gewählten Methode so dokumentiert werden, damit das Verständnis für das Ergebnis sowie für die Auswertung nachvollziehbar sind (vgl. MAYRING 2002).

Argumentative Interpretationsabsicherung: In der quantitativen Forschung lassen sich Beweise anhand von Zahlen darstellen, in der qualitativen gibt es keine Beweise und deswegen ist in dieser die Argumentation eine wichtige Rolle, indem alle Interpretationen mit Argumenten dargestellt als auch begründet werden müssen (vgl. MAYER 2002, S. 80).

Regelgeleitetheit: Die Regelgeleitetheit besagt, dass es bei den Gütekriterien, keine freie Wahl gibt, sondern auch wie bei der quantitativen Forschung systematisch gearbeitet werden muss (vgl. ebd. S.80).

Nähe zum Gegenstand: Mit der qualitativen Forschung verfolgt man das Ziel sich mit den konkreten sozialen Problemen der Menschen auseinanderzusetzen. Die Lebenswelt des Betroffenen spielt bei dieser Form der Untersuchung eine wichtige

Rolle, wobei man als Forschender das bestimmte Ereignis erfahren kann, indem man sich mit dem Betroffenen persönlich trifft und in eine persönliche Kommunikation integriert ist (vgl. MAYRING 2002, S. 146).

Kommunikative Validierung: Anhand der kommunikativen Validierung ist es möglich die Gültigkeit der Ergebnisse zu überprüfen, indem der Forscher und sich die befragte Person miteinander austauschen und die möglichen Ergebnisse überprüfen. Wenn sich Interaktionspartner mit den Ergebnissen identifizieren und sich darin wiederfinden, kann davon ausgegangen werden, dass diese in einem gewissen Sinne „gültig“ sind (vgl. IMB 2012).

Nachdem Grundlagen zur qualitativen Forschung als auch der ethische Einblick und Gütekriterien dargestellt wurden, widmet sich der nächste Unterpunkt der Vorstellung der Gesprächspartner als auch der Durchführung der Gespräche.

6.6 Vorstellung der Gesprächspartner und Beschreibung der Gesprächssituation

Bei der Auswahl der Gesprächspartner stand von Anfang fest, dass es sich um Geschwister schwerst behinderter Kinder und Jugendlichen handeln sollte, bei denen der Bruder oder die Schwester von Geburt auf schwerst- behindert war und nicht im Laufe des Lebens eine Schwerstbehinderung aufgetreten ist. Den Zugang zu den Gesprächspartnern bekam ich durch ein Praktikum, welches ich im Sommer in einer Kinder und Jugendeinrichtung verbrachte. Mit der Methode der teilnehmenden Beobachtung nach Girtler sammelte ich Informationen im Umgang mit schwerst behinderten Kindern, um einen genaueren Einblick in die Betreuung dieser zu erhalten, wobei ich die Rolle als Mitwirkende und als Lernende einnahm. Zu der „teilnehmenden freien Beobachtung“, die als Königin unter den Methoden der Feldforschung bezeichnet wird, kommt noch das „ero-epische Gespräch“, welches in dieser Arbeit eine entscheidende Rolle einnimmt.

Durch das Praktikum und die damit in Verbindung stehenden Treffen bekam ich durch die Mitarbeiter der Institution den Zugang zu den Eltern, welche mir die Möglichkeit gaben mich, den Geschwistern zu „nähern“. Da viele dieser schwerstbehinderte Kinder jedoch Einzelkinder waren, musste eine entsprechend Auswahl getroffen werden. Die Termine der Vereinbarung fanden per Telefonat statt und haben sich aufgrund zeitlicher Belange bei den Gesprächspartnern oft verschoben.

Die Gesprächspartner sind in dieser Arbeit ausschließlich weiblich, da die männlichen Personen möglicherweise aufgrund der Thematik oder emotionaler Aspekte das Gespräch abgelehnt hatten. Aus zeitlichen Gründen und gewissen Unsicherheitsfaktoren seitens der Geschwister „besonderer“ Kinder, war es mir nicht gelungen alle, die von mir geplanten Geschwister persönlich zu treffen. Durch die erweiterte Suche und durch Vermittlungen im Bekanntenkreis fand ich jedoch den Zugang zu einigen anderen Familien und verabredete mich mit den Geschwistern.

Die ero-epischen Gespräche verliefen zum Teil problemlos, dabei fand das erste Interview in einer Hochschule in der Mensa statt und dauerte cirka zwei Stunden. Trotz den vielen Störfaktoren durch andere Beteiligten im Raum verlief das Gespräch erfolgreich. Da meine Kommunikationspartnerin eine Raucherin war, setzten wir nach einer Stunde das Gespräch im Freien fort und unterhielten uns beim Betreten des Parkes vor der Schule.

Meine zweite Gesprächspartnerin lud mich zu sich nach Hause ein. Ich nahm die Rolle der teilnehmenden Beobachterin ein und knüpfte das ero epische Gespräch mit an. Ich bekam somit einen intensiven Einblick in das Alltagsleben beider Geschwister und empfand die Situation als angenehm, da keine anderen familiären Angehörigen als auch andere Störfaktoren im Hintergrund vorhanden waren. Die Gesprächsthemen verliefen komplex und vielseitig.

Das dritte Gespräch fand in einem Kaffeehaus statt, in dem ich mich am Abend nach der Arbeit mit dem Gesprächspartner traf. Es war von Anfang an ein vertrautes Gespräch und dieses setzte sich fast zwei Stunden fort. Ein kurzer Einblick in die Biografie der jeweiligen Kommunikationspartner sowie dessen schwerst behinderten Geschwister wird im folgenden näher erläutert.

6.7 Beschreibung des familiären Kontextes der Gesprächspartnerinnen und deren schwerst behinderten Geschwister

Einzeldarstellung Gesprächspartnerin Frau S.

Frau S., eine neunzehnjährige Schwester eines Achtzehnjährigen mit Schwerstbehinderung. Frau S. besucht eine pädagogische Hochschule. Die Diagnose Schwerstbehinderung wurde beim Bruder im zweiten Monat nach seiner Geburt diagnostiziert. Eine eindeutige Diagnose liegt nicht vor, fest steht jedoch, dass er in seiner mentalen Entwicklung stark beeinträchtigt ist und über keine Sprachfähigkeiten verfügt. Der Bruder besucht eine Schule für Schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche und nimmt einmal wöchentlich an einer Pferdetherapie teil.

Einzeldarstellung Gesprächspartnerin Frau K.

Frau K. ist fünfundzwanzig Jahre alt und Schwester eines um fünf Jahre jüngeren Bruders der an einem Angelman-Syndrom leidet. Bei M. besteht eine geistige Behinderung, ein hervorstehender Oberkiefer sowie ein Schielen und plötzlich auftretenden Lachanfalle, welche meist bei Aufregung auftreten. Wegen der Wirbelsäulenverkrümmung sowie Gleichgewichtsstörungen ist M. auf physikalische Therapien wie Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie angewiesen. Der körperliche Kontakt mit Schaum aller Art, wie Rasierschaum, Geschirrspülerschaum usw. beeindrucken M.

Einzeldarstellung Gesprächspartnerin Frau M.

Frau M. ist zwanzig Jahre alt und Schwester einer Fünfzehnjährigen, die an Angelman-Syndrom leidet. S. weist starke Verzögerungen der körperlichen und geistigen Entwicklung bei gleichzeitiger fehlender Sprache und einem häufigen Lachen auf. S. braucht ständige Betreuung und leidet an epileptischen Anfällen, Schlafstörungen und an übermäßigem Speichelfluss. Sie sucht viel körperlichen Kontakt und durch die Therapie mit Pferden zeigt S. Entwicklungsschritte.

VII. INTERPRETATION DER EMPIRISCHEN ERGEBNISSE

Das Ziel des vorliegenden Kapitels besteht in der Sammlung von aussagekräftigen Daten zur Frage „Welche Auswirkungen haben schwerst behinderte Kinder und Jugendliche auf ihre Geschwister“? Die Darstellung der Ergebnisse beruht auf dem subjektiven Erleben von heranwachsenden Jugendlichen eines schwerst behinderten Bruders oder einer Schwester.

Für die Erhebung der Daten, sind wie bereits erwähnt drei episodische Gespräche nach Girtler geführt worden. Wichtig war es vor allem Informationen seitens Geschwister über die Entwicklung, das Alltagsleben, über die gegenwärtige Situation sowie Zukunftsvorstellungen zu bekommen.

Relevante und häufig von den Gesprächspartnern genannte Aspekte werden als Überschriften dargestellt und als direkte Zitate angeführt. Jeweils im Anschluss an eine oder mehrere Passagen erfolgt ein Vergleich mit ähnlichen Aussagen aus der vorhandenen wissenschaftlichen Literatur. Folgende Themenkomplexe wurden aus den Gesprächen herausgenommen und bei der Interpretation der Ergebnisse erwähnt:

- Kommunikation/Interaktion mit den Eltern
- Auswirkungen auf den Alltag und die Zukunft

7.1 Kommunikation/Interaktion mit den Eltern

Nicht selten ist eine tatsächliche oder als unzureichend eingestufte Aufmerksamkeit der Eltern gegenüber ihren „gesunden“ Kinder ein Faktor, der zur Belastung der Geschwister führt. Diese Aufmerksamkeit lässt sich jedoch von jeden unterschiedlich deuten. Aus der Befragung der Geschwister sind unterschiedliche Äußerungen zu diesem Punkt der Thematik erläutert worden. Wie bereits im Kapitel 5.3.3 erläutert, ist die Zufriedenheit und die persönliche Einstellung der Eltern zur Lebenssituation ein möglicher Faktor, welcher den Alltag der nicht behinderten Heranwachsenden mit beeinflusst.

„Jetzt haben wir schon so viele Termine und Verpflichtungen mit dem behinderten Kind. Müssen wir auch noch zusätzlich Zeit für das andere Kind, die anderen Kinder investieren? Das können wir gar nicht schaffen!“ (WINKELHEIDE/KNEES 2003, S.122f)

7.1.1 Mangelhafte Aufmerksamkeit

Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit dargestellt, nimmt die Thematik Eltern bei Geschwister behinderter Kinder eine wichtige Rolle ein. Ein behindertes Kind benötigt im Familienverband überwiegend fortwährend Aufmerksamkeit beziehungsweise Beobachtung, diese Faktoren zeigen Auswirkungen auf die Geschwister.

Eine der drei Gesprächspartnerinnen berichtet über ihre frühere Eifersucht, welche allerdings gegenwärtig keine Bedeutung mehr hat:

„Als ich noch jünger war, war ich schon eifersüchtig wenn meine Eltern F. mehr bevorzugt haben als mich. Das hat mich schon gestört. Ich bin oft zu meinen Eltern gegangen und habe mich beschwert und auch wörtlich aggressiv reagiert. Aber jetzt sehe ich das ganze lockerer, weil ich weiß, dass das halt so ist“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

„Meine Eltern haben sich schon bemüht, damit ich und F. gleich viel Aufmerksamkeit kriegen. Zum Beispiel waren wir in der Türkei, weil der F. eine Delphin -Therapie dort gemacht hat, und ich durfte auch mit zur Therapie, nur habe ich halt keinen Therapeuten gehabt und er schon. Also ich finde schon das sich meine Eltern trotz allem bemüht haben“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

„Wir haben früher als F. und ich kleiner waren, mit den Eltern jedes Jahr Urlaub in Italien verbracht. Und es war immer schön. Wir haben oft gemeinsam etwas unternommen und auch z.B. bin ich mal mitn Papa und der F. mit der Mama irgendwo hingegangen, in die Stadt oder so halt“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

Viele Geschwister ergreifen selbst die Initiative und gehen mit Problemen auf ihre Eltern zu. Dies zeigt nicht nur den Wunsch etwas an der Situation zu verändern, sondern auch eine Art Selbstständigkeit sich für relevante Rechte und Wünsche einzusetzen. Dieses Verhalten kann sich im weiteren Zusammenleben mit den Eltern positiv auswirken. Dadurch bekommen nicht nur die Eltern eine bessere Einsicht in das Gefühlsleben des benachteiligten Kindes, sondern auch die Kinder selbst werden oft verständnisvoller.

In den letzten drei Aussagen der Gesprächspartnerin wird deutlich, dass durch ihr älter werden eine neue Sichtweise bezüglich der Eltern und deren Verhalten beziehungsweise Belastungen entsteht. Trotz weniger Aufmerksamkeit seitens der Eltern, akzeptiert sie nun die gegenwärtige Situation. und zeigt Akzeptanz. Es wird deutlich thematisiert, dass sich die Eltern bemühen beide Geschwister in das Familienleben gleichwertig zu integrieren.

Eine andere Gesprächspartnerin berichtet dazu:

„Wenn ich eifersüchtig auf S. war, habe ich sie schon segiert und aus Rache habe ich meinen Eltern oft ihre Autoschlüssel versteckt. Aber sie wussten es glaube ich, nur gesagt haben sie nie etwas“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

„Wenn ich von der Schule heimkommen bin, hat die Mama meist mit S. herum getan und ich bin alleine am Tisch gesessen und habe meine Hausaufgaben gemacht. Wenn ich mich nicht ausgekannt habe, hat mir entweder meine Cousine geholfen oder ich hatte Nachhilfe bei jemandem. Ich hätte mir schon gewünscht, dass meine Mutter mir geholfen hätte. Wenn ich jetzt darüber nachdenke, dann würde ich sagen, dass sich das in der Gegenwart schon bemerkbar macht. Und zwar bin ich wütend wenn ich mit Freunden unterwegs bin und man schenkt mir nicht die Aufmerksamkeit, so wie ich es gern hätte...Das hat schon was mit Kindheit zu tun, denk ich mir“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

Durch die nicht erlangte Aufmerksamkeit der Eltern ist es nun bei der bereits erwachsenen Gesprächspartnerin besonders schwer mit dieser Erfahrung umzugehen. Trotz dem Verständnis durch ihre behinderte Schwester wenig Aufmerksamkeit bekommen zu haben, leiden ihre sozialen Beziehungen mit anderen darunter und sie versucht dort diese fehlende Aufmerksamkeit von früher zu bekommen.

„Meine Mutter ist durch die Behinderung vom M. sehr launisch und un- ausgeglichen gewesen. Als ich in der Volksschule war, war die Situation zu Hause nicht grad lustig. Meistens haben meine Eltern gestritten. Natürlich hat es mir an Aufmerksamkeit gefehlt, dass schlieÙe ich nicht aus. Aber ich finde trotzdem dass die Mama immer wieder versucht hat, mir diese fehlende Zuneigung später zu geben“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Die Auseinandersetzungen zwischen den Eltern wirken sich auf die Betroffenen aus. Gerade bei Eltern behinderter Kinder ist die Scheidungs- bzw. Trennungsrate hoch.

7.1.2 Aufklärung über die Behinderung

Laut Literatur verlaufen Diagnosestellungen unterschiedlich und hängen auch vom Schweregrad der Behinderung ab. Da die Eltern oft über die Behinderung des Kindes erst spät erfahren, verschiebt sich damit auch die Aufklärung der „gesunden“ Geschwister darüber. Haberthür (2010) betont insbesondere die unzureichende oder fehlende Mitteilung über wichtige Aspekte der Behinderung in dem jeweiligen Alter entsprechender Form. (vgl. Kapitel 5.) Dazu berichtet eine Gesprächspartnerin:

„Na ja als meine Schwester so cirka drei und halb war haben meine Eltern die Diagnose Angelmann- Syndrom bekommen. Da war ich gerade acht. Über die Behinderung meiner Schwester bin ich nie richtig aufgeklärt worden. Das hat sich alles mit der Zeit so ergeben. Aber ich muss sagen ich persönlich hatte auch dermaßen Schwierigkeiten auf meine Eltern besonders auf die Mama zuzugehen und darüber zu reden. Vielmehr war meine Großmutter mütterlicherseits eine große Informationsstelle... da hatte ich keine Hemmungen“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

Eine andere Gesprächspartnerin äußert sich ähnlich:

„Wenn ich jetzt zurück denke, dann bin ich schon der Meinung, dass meine Eltern vieles anders machen hätten können. Die Geschwisterkinder sollten von klein auf in alles einbezogen sein...Meine Eltern haben mir nebenbei erzählt, dass M. ein behindertes Kind ist. Sie haben sich nie mit mir zusammen gesetzt und mir alles genau erklärt. Dies kam erst viel später zustande. Klar waren sie überfordert, dass verstehe ich ja auch, aber die besten Informationen habe ich mir selber durch die Bücher angeeignet“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Selbst wenn eine genaue Diagnose fehlt, ist eine kindgerechte Aufklärung wichtig.

„Als Florian zwei Monate alt war haben meine Eltern erfahren dass er behindert ist. Aber genaue Diagnose haben sie bis heute nicht bekommen. Meine Eltern haben mir schon ziemlich früh erzählt was mit meinem Bruder ist und dass er behindert ist. Sie haben da nie gezögert, bei uns wird über alles offen geredet eigentlich. Die Mama bemüht sich immer, dass uns allen nix fehlt.“ (ero-episches Gespräch Frau S.)

Zwei der Gesprächspartnerinnen erhielten von den Eltern keine Information bezüglich der Behinderung und wurden nie darüber aufgeklärt. Die Behinderung war das erste Gesprächsthema, welches von allen drei Geschwistern angesprochen wurde. Eine der Befragten erwähnt, dass sie selbst nicht fähig gewesen sei über das Thema Behinderung mit den Eltern zu reden. Über die Gründe dieses Verhaltens, gibt sie keine Äußerung dazu ab.

7.2 Auswirkungen auf den Alltag und die Zukunft

Wie im theoretischen Teil bereits erwähnt, wirkt sich die Schwerstbehinderung des Bruders oder der Schwester in unterschiedlicher Weise aus. Einige der Heranwachsenden werden nicht selten mit Verantwortung aber auch mit Schuldgefühlen konfrontiert.

7.2.1 Entwicklung von Verantwortung und Schuldgefühlen

Die Schwerstbehinderung des Bruders oder der Schwester kann die psychosoziale Entwicklung des gesunden Heranwachsenden positiv aber auch negativ beeinflussen.

So nimmt Verantwortung im Zusammenleben mit Geschwister behinderter Kinder bereits im frühen Alter eine wichtige Rolle ein. Für Frau S., meiner ersten Gesprächspartnerin, wirkt sich Verantwortung wie folgt aus:

„Ich finde nicht, dass ich das Gefühl habe, ich muss jetzt für F. die Mutterrolle übernehmen, bei uns in der Familie ist ein miteinander leben. Das heißt jeder hilft mit. Wenn der Papa nicht da ist, dann bin ich oder die Mama beim F. Für mich ist es selbstverständlich wenn Mama arbeitet, dass ich zu Hause auch mal koche und mich um meinen Bruder kümmere“ (ero-episches Gespräch Frau S.)

Mit ihren 19 Jahren zeigt Frau S. ein reifes Verhalten und sie nimmt es als selbstverständlich hin, dass jeder in der Familie mitwirkt und in den Alltag integriert ist. Ihr Verantwortungsbewusstsein kommt deutlich hervor.

“Oft beweisen Geschwister freiwillig Einsatz, ohne daß es ihnen zur Pflicht gemacht wird, denn sie spüren die unausgesprochenen Erwartungen der Eltern” (LÜSCHER 1997, S. 91).

„In der Schule habe ich mir oft was anhören können. Überhaupt wenn es um Geburtstagsfeiern ging, hatte es mir besonders weh getan wenn S. nicht eingeladen wurde. Da habe ich dann auch keinen Spaß mit den anderen haben können, weil ich immer an sie denken hab müssen. Und weil ich ein schlechtes Gewissen dadurch hatte, habe ich mich besonders am nächsten Tag dann bemüht mehr mit ihr zu spielen und sie um mich zu haben“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

Im letzten Zitat wird deutlich, dass nicht nur Schuldgefühle entstehen sondern auch ein Verantwortungsbewusstsein. Als Kompensation beschäftigt sie sich dann immer besonders intensiv mit ihrer Schwester.

„Als Kind musste ich sehr wohl eine zweite Mama für M. sein. Das hat mich gestört wenn ich mir denke, alle Freunde sind im Sommer schwimmen und ich musste auf ihn aufpassen. Und dann wiederum wenn es soweit kam, dass ich mit Freunden schwimmen war, kam ein unbeschreibliches schlechtes Gefühl in mir hoch weil sie nicht dabei ist und die Mama alleine mit ihr zu Recht kommen muss“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Hier kommen gemischte Gefühle bei der Gesprächspartnerin hervor. Auf der einen Seite thematisiert sie die Einschränkung in ihrer Freizeitgestaltung, da sie M. beaufsichtigen musste und auf der anderen Seite tritt bei der Ausübung altersgerechter Aktivitäten ein schlechtes Gewissen auf. Solche Verhaltensweisen sind des öfteren bei Geschwister behinderter Kinder vor zu finden.

„Als wir noch klein waren, war die Eifersucht sehr stark. Oft tat ich Sachen, die mir naher leid getan haben. Diese Wut auf meine Eltern hat sich so ausgewirkt, indem ich auf meine Schwester böse war. Oft habe ich sie absichtlich nicht beachtet und ignoriert aus Wunsch meine Eltern würden das mitbekommen und mich zur Rede stellen. Wenn sie mich zu Rede stellten, hatte ich nämlich die Möglichkeit dass sie auch mal auf mich die Augen lenken... Somit fühlte ich eine innere Befriedigung...“ (ero-episches Gespräch Frau M.)

Typisch für Geschwisterbeziehungen sind Konflikte, welche sich als Rivalität zeigen lassen (vgl. LÜSCHER 1997, S.41). Dieses Streben nach elterlicher Zuwendung und Liebe entsteht durch die Konkurrenz zwischen den Geschwistern.

7.2.2 Einfluss des sozialen Umfelds

Das soziale Umfeld wirkt sich nicht nur auf die Eltern aus, auch Geschwister lernen Ablehnung und Ausgrenzung von der Gesellschaft. Zum Thema Behinderung lassen sich viele Erfahrungsberichte finden, fest steht jedoch, dass viele Geschwister schwerst behinderter Kinder mit den Reaktionen von Freunden und Mitmenschen sowie auch von Verwandten konfrontiert werden. *„Ein behinderten freundlicheres Umfeld würde den Geschwistern behinderter Kinder viel Unsicherheit, Scham und Zweifel ersparen“* (ACHILLES, 2002 S. 116).

Häufig belasten gesellschaftliche Reaktionen und Aussagen die heranwachsenden Geschwister:

„In der Schule da hatte ich mal Probleme mit einem Lehrer, indem er blöde Bemerkungen über Behinderungen machte. Nur weil er meine Antwort auf irgendeine Frage nicht gut verstand, kamen diese arroganten Bemerkungen von ihm. Da war ich auch sogar beim Direktor, weil ich es mir nicht gefallen lassen habe“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

„Ich hatte damals, als wir in der anderen Wohnung in Wien noch waren, schon bemerkt, dass meine Freunde mit der Schwerstbehinderung vom F. nicht umgehen konnten. Aber ich wusste immer wie ich reagieren muss, wenn jemand etwas Blödes sagt. Und ich habe mich nie geschämt dafür. Es ist mir sehr wichtig, dass meine Freunde ihn annehmen, wie er ist“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

Auch Mitleid aus dem Umfeld kann bei Jugendlichen schwerst behinderter Geschwister als Angriff verstanden werden:

„...Na ja gehänselt bin ich auch des Öfteren... Vor allem war meine Schwester sehr auffällig durch ihr häufiges Lachen..Nur schlimm finde ich es, wenn die Leute Mitleid bekommen und versuchen mich zu trösten. Hab mir oft anhören können: Oh du arme ,du tust mir so leid´... Solche Bemerkungen hatte ich des Öfteren und das brauche ich nicht (ero-episches Gespräch Frau M.).

Durch gesellschaftliche Wertvorstellungen, Vorurteile und Stigmatisierungen sind Konflikte mit dem sozialen Umfeld nicht selten. Dazu äußert sich Frau M.:

„Das soziale Umfeld muss in meinen Augen viel besser was Menschen mit Behinderung betrifft, aufgeklärt werden. Ich denke mir schon, dass die Meinungen der vielen oft mit den Meinungen der Eltern zusammen hängen. Ich sag mal so, die nicht behinderten Kinder sollten von klein auf aufgeklärt werden was es bedeutet wenn jemand eine Behinderung hat, weil dann würden sie auch nicht hänseln und sich lustig machen“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

„Kinder übernehmen Vorurteile und Meinungen von den Erwachsenen, sie selbst sind gewöhnlich neugierig-offen und vorurteilsfrei“ (GÖRRES, 1987, S. 89). Durch die eigene Entwicklung und Wertvorstellung, besonders im Jugendalter, fällt es Geschwistern besonders schwer mit unfreundlichen und negativen Reaktionen aus der Gesellschaft umzugehen. Die Meinungen von Freunden aber auch Bezugspersonen gelten im Jugendalter als besonders wichtig. Manchmal solidarisieren sie sich mit ihren Eltern gegen die „feindliche Umwelt“ und ziehen sich zurück. Aber auch ein Distanzverhalten zum behinderten Geschwisterteil wäre möglich.

7.2.3 Entstehung von Schamgefühlen und Schuldgefühlen

Bei der Analyse der aufgenommenen Gespräche sind einige Äußerungen zum Thema Schuldgefühle im Umgang mit der Schwerstbehinderung des Bruders oder der Schwester herausgekommen. Die Meinungen und Ansichten von Freunden haben enorme Auswirkungen auf die „gesunden“ Geschwister.

„Als meine Freunde mal zu Besuch bei uns zu Hause waren, mussten meine Eltern weg und ich blieb mit S. und den anderen alleine. Da meine Schwester aufgrund ihrer Inkontinenz Windeln trägt, ist es für mich logisch, dass ich ihr diese bei Bedarf wechsele. Ich merkte wie die anderen kicherten und blöde Bemerkungen machten. Ich weiß nicht ob ich mich beleidigt gefühlt habe oder mich geschämt habe deshalb. Gefallen lassen habe ich es mir nicht. Da mache ich schon meinen Mund auf und sag was“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

Durch diese unangenehme Situation zeigt Frau S. ihre Schamgefühle und ihre Wut gegenüber den anderen. Für viele Geschwisterkinder ist es unangenehm, wenn sie sich durch den behinderten Bruder oder der behinderten Schwester rechtfertigen müssen oder Verhaltensweisen erklären müssen

Auch nonverbale Äußerungen der Mitmenschen wirken sich auf die Gesprächspartnerin aus:

„Da saßen wir in der Straßenbahn und die Blicke, wie immer halt waren auf S. gerichtet. Da kam ne blöde Bemerkung von wegen ob sie denn auch mal nicht lachen muss. Da kam mir alles hoch und ich fing an zu schimpfen ... Ich bereue es nicht, im Gegenteil ich fühlte mich nachher wie neugeboren“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

In diesem Beispiel wird deutlich, wie das Verhalten der Eltern, hier bezogen auf den Vater, sich auf die Kinder überträgt:

„Mein Papa hat sich oft geschämt, wenn seine Arbeitskollegen da waren und mein Bruder im ganzen Haus geschrien hat oder ständig seine Nähe gesucht hat. Ich würde sagen, dass es auf mich damals abgefärbt hat und ich sein Verhalten damals auch angenommen habe. Es gab eine Zeit in meiner Kindheit, in dem ich niemanden aus der Schule mitnehmen wollte“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Eine Gesprächspartnerin behauptet:

„Na ja geschämt so richtig habe ich mich nicht wegen meinem Bruder. Es hat schon unangenehme Situationen gegeben, wie z.B. wenn wir unterwegs waren und er hat grad jemanden an der Hand gehalten und solche Sachen halt. Aber geschämt wegen ihm habe ich mich nie“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

7.2.4 Persönliche Entwicklung

Alle drei der von mir befragten jungen Frauen, hatten keine Schwierigkeiten sich über ihre persönliche Entwicklung zu äußern.

„Na ja ich würde nicht sagen, dass ich jetzt aufgrund der Behinderung meines Bruders psychische Probleme habe. Natürlich hat es Spuren hinterlassen. Ich bin oft unkonzentriert und launisch halt. Vielmehr hat die Beziehung meiner Eltern Auswirkungen auf mich heute. Das heißt, dass ich merke, dass meine partnerschaftlichen Beziehungen bisher im gleichen Kontext wie bei meinen Eltern sich abspielten. Ich würde sagen, ich habe viele negative Verhaltensweisen aus ihrer Beziehung zueinander mit in meine Beziehungen mitgenommen“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Bei Frau K. wirkt sich die Elternbeziehung auf ihre jetzige Sichtweise und ihre eigenen Partnerschaften aus. Ob diese Elternbeziehung aufgrund der Behinderung des Sohnes gescheitert ist oder aus anderen Gründen, wird nicht näher von Frau M. erläutert.

Die Behinderung der Schwester wirkt sich bei Frau M. auf ihre sozialen Beziehungen aus:

„...Na ja, dass ich Menschen nicht schnell vertrauen kann und sie immer genau analysiere und erforsche. Es braucht Zeit mich mit anderen zu verbinden. Ich glaube schon, dass es durch die Behinderung meiner Schwester und durch das Hänkeln der anderen Kinder zusammenhängt. Auf der anderen Seite wiederum merke ich, dass ich kämpferisch bin und mich schnell verteidigen kann wenn mal was ist“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

Besonders das eigene soziale Engagement zeigt sich bei Frau M.:

„Wenn Menschen in Not sind oder wenn ich Nachrichten, wie jetzt z.B. über Flüchtlinge sehe, dann nimmt mich das sehr mit. Ich würde schon sagen, dass ich durch die Behinderung meiner Schwester viel sozialer und hilfsbereiter den anderen gegenüber bin (ero-episches Gespräch Frau M.).

Eine der Befragten berichtet über einen schnelleren Reifungsprozess bei ihr:

„Ich merke zum Beispiel schon, dass ich in vielen Bereichen überlegter und selbstständiger bin als meine Schulkameraden. Ich bin schon erwachsener als viele meiner Freunde. Mich kann nichts so schnell aus der Bahn bringen, damit meine ich, dass ich mich schnell verteidigen kann und meine eigene Meinung vertrete. Außerdem ich stecke vieles weg und denke mehr an andere, z.B. meine Freunde. Ich finde das ich durch meinen Bruder auch gelernt habe Verantwortung zu übernehmen. Ich bin ja auch in den pädagogischen Bereich, also ich mach noch die Schule aber dann möchte ich schon in den pädagogischen Bereich arbeiten“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

Viele Geschwister behinderter Kinder ergreifen später einen sozialen oder pädagogischen Beruf, da sie früh gelernt haben sich sozial zu engagieren.

Aus der Vielzahl der Äußerungen aller drei Geschwister lässt sich erkennen, welche vielseitigen Auswirkungen die Behinderung haben kann. Es sind überwiegend positive Antworten zu finden, allerdings gibt eine Gesprächspartnerin an, sie sei unsicher im Umgang mit den Mitmenschen und es fehle ihr einerseits an Vertrauen zu diesen, andererseits fühlt sie eine Stärke und kann sich durchsetzen.

7.2.5 Gedanken um die eigene Zukunft aufgrund der Behinderung

Im Umgang mit Behinderungen sind unterschiedliche Sichtweisen herausgearbeitet worden. Eine der Gesprächspartnerin fürchtet sich nicht davor selbst ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen.

„Ich habe keine Angst, dass ich ein behindertes Kind auf die Welt bringen könnte. Und wenn es so wäre, dann würde es mich nicht stören, ich weiß ja wie ich damit umgehen soll. Ich finde gerade durch die Behinderung meines Bruders weiß ich wie ich mich dabei verhalten muss“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

Im Gegensatz dazu, empfindet eine andere Gesprächspartnerin gemischte Gefühle im Bezug selbst ein behindertes Kind zu gebären:

„Ich habe mir nie so richtig vorstellen können ein behindertes Kind groß zu ziehen. Ich habe ja sehr oft überlegt was wäre, wenn ich wüsste, dass das Kind in meinem Bauch kein ich sag mal so nicht gesundes Baby wäre. Es sind zwiespältige Meinungen oft, schwer zu sagen irgendwie. Mit 25 denkt man doch mehr über die Zukunft als mit 20 damals“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Nicht das behinderte Kind wäre das Problem bei Frau M., sondern der Gedanke von ihrem Partner deshalb verlassen zu werden:

„Gedanken mach ich mir schon ob ich ein behindertes Kind auf die Welt bringen könnte. Aber ich würde es akzeptieren, schließlich habe ich Erfahrung damit... Das Leben kann morgen natürlich anders aussehen, aber ich lasse alles auf mich zu kommen. Schlimm wäre es für mich wenn mein Partner mich aufgrund dessen verlassen würde“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

7.2.6 Gedanken um die Zukunft des schwerst behinderten Geschwisters

Obwohl ihre schwerst behinderte Schwester eine Halbtagsbetreuungseinrichtung besucht, macht sich Frau M. trotzdem Gedanken:

„Na ja da meine Schwester nie selbstbestimmt leben kann, in jeden Lebensbereich eingeschränkt ist, ob Entscheidungen treffen, Pflege und so wünsche ich mir das sie in ihrem hohen Alter immer jemand da haben wird, der sie optimal versorgt und betreut. Man hört ja so viel in den Nachrichten, was da halt so mit den Heimkindern und so passiert. Da kriege ich jedes mal so eine Gänsehaut. Das ist ja auch der Grund weshalb meine Eltern und ich uns nie vorstellen könnten, sie ins Heim zu geben. Obwohl sie nur in der Halbtagsbetreuung ist, mach ich mir auch schon Gedanken (ero-episches Gespräch Frau M.).

Im nächsten Zitat berichtet die Gesprächspartnerin über die Selbstverständlichkeit sich zukunftsorientiert um ihren Bruder zu kümmern:

„Also bei uns war von Anfang an immer klar, dass mein Bruder in kein Heim kommt. Und das wird auch so sein. Für mich ist klar wenn etwas mit meinen Eltern ist, dass ich mich dann um ihn kümmere. Da brauch ich gar nicht darüber nachdenken“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

An solchen Anforderungen und Idealen zerbrechen oft später die Betroffenen, vor allem wenn sie damit völlig überfordert sind.

Das schwerst behinderte Geschwister los zulassen fällt einem Geschwister besonders schwer:

„Obwohl ich mich momentan in keiner Beziehung befinde, weiß ich trotzdem das ich später eine Familie gründen möchte. Ich liebe meinen Bruder und werde immer für ihn da sein und es mir wichtig, dass er in meine eigene Familie integriert wird. Ich könnte mir vorstellen ihn bei uns zu haben aber nicht auf Dauer, das würde nicht gut gehen. Ich finde, dass es wichtig ist seinen eigenen Weg zu gehen und los zulassen. Es ist ja nicht so das es mir gar nichts ausmacht, es fällt mir sehr schwer M. los zulassen“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

7.2.7 Ängste um die Geschwister

Wie bereits im Kapitel 5.4.3 beschrieben, entwickeln Heranwachsende manchmal Ängste um das behinderte Geschwister. Dies formuliert eine der drei Geschwister folgendermaßen:

„Ich kann mich erinnern da war er im Spital und ich bin wie eine Irre zu Hause herum gelaufen, weil ich nicht gewusst habe, was jetzt mit ihm los ist. Also Angst um ihn war immer da unabhängig ob er jetzt krank ist oder ob ich mir um seine Zukunft Gedanken mache“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

Durch die innere starke Verbundenheit entwickeln sich Ängste auch die Zukunft betreffend.

„Ich finde schon, dass zwischen mir und F. eine starke Verbindung ist. Zum Beispiel wie der F. sich in den Finger geschnitten hat, habe ich schon vorher so ein komisches Gefühl gehabt, dass etwas nicht stimmt. Und dann rufen sie aus der Schule an, dass er im Spital ist. Da hab ich schon Angst gehabt und mir Gedanken gemacht. Und das ist oft so, ich fühle oft ob es meinem Bruder schlecht geht oder nicht“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

„Es gibt Tage, indem ich mir intensiv Gedanken mache, was wäre wenn meinen Eltern etwas passiert, was würde dann mit S. werden. Aber ich habe so vieles schon in meiner Kindheit gesehen und erlebt, da denk ich mir dann einfach wieder ich bin optimistisch und überlasse es dem Universum. Es gibt immer eine Lösung. Nur ich weiß, dass ich für sie immer da sein werde, aber 24 Stunden Betreuung das kommt für mich nicht in Frage. Es ist mir wichtig mein eigenes Leben auch zu haben“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

7.2.8 Einschränkungen aufgrund der Aufsichts- und Pflegetätigkeiten

In vielen Familien gilt die Einbindung der „gesunden“ Kinder hauptsächlich Mädchen in die Pflege und Betreuung als selbstverständlich. Allerdings versuchen viele der betroffenen Kinder durch die Übernahme der Pflege und Betreuung sich die Anerkennung der Eltern zu holen, indem sie ihre Freizeit einschränken und Hobbys vernachlässigen (vgl. ACHILLES 2002, S.38).

„Na ja für mich war es natürlich oft mühsam, wenn ich sie umziehen hab müssen und sie hat sich gewehrt. Aber ich kenne meine Schwester und weiß wie ich sie anfassen muss und was sie grad braucht. Ja klar bin ich oft zu kurz gekommen, aber ich hab dabei an meine Eltern gedacht, besonders an Mama. Ich glaube, dass die Mama von uns am meisten zu kurz gekommen ist. Ausserdem habe ich mich sicher gefühlt und habe im Nachhinein kein schlechtes Gewissen gehabt“ (ero-episches Gespräch Frau M.).

Eine andere Gesprächspartnerin berichtet:

„Wenn die Mama arbeiten ist und der Papa nicht da ist, dann bleib ich bei meinem Bruder. Das ist für mich selbstverständlich. Klar hatte ich auch mal Tage wo ich gern wo anders gewesen wäre, aber ich nehme es hin, wie es ist. Ich hole es halt später nach.Aber die große Hygiene wie baden usw. macht eigentlich die Mama“ (ero-episches Gespräch Frau S.).

Manche Geschwister, wie hier Frau M. hätten sich mehr Lob von den Eltern erwartet:

„Dass ich in meiner Freizeit eingeschränkt war, tja da kann ich nicht lügen, ich war es schon, muss ich sagen. Na ja, dass ich meinen Bruder füttere und ihm die Windeln hab wechseln müssen, das war klar für mich, hab ich auch gern gemacht. Aber nie von meinen Eltern gelobt zu werden, war schon sehr schmerzhaft und das hat mich eher eingeschränkt, also eingeschränkt in meinem Inneren“ (ero-episches Gespräch Frau K.).

VIII. ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK

8.1 Zusammenfassung der theoretischen Ergebnisse

In diesem Kapitel wird die vorherige beschriebene Thematik aus dem theoretischen Teil nochmals kurz wieder gegeben. Hinsichtlich der Forschungsfragen kann im folgenden zusammengefasst werden:

Ein Kind mit Schwerstbehinderung stellt für die ganze Familie einen neuen strukturierten Lebensablauf dar. Die Diagnose unterscheidet sich je nach Art der Behinderung und wird den Eltern unterschiedlich vermittelt, oft defizitorientiert oder unprofessionell. Oftmals wird die Diagnose erst nach einer längeren Zeit zur Kenntnis genommen und muss dann von den Eltern verarbeitet werden. Nicht selten geraten die Eltern in eine Schockreaktion, welche sie in eine Krise führt und zu bestimmten Formen der Verarbeitung führt. Der Prozess der Verarbeitung kann anhand von verschiedenen Modellen dargestellt werden wie zum Beispiel das Phasenmodell von Schuchard, Jonas und das Modell von Büker. Die neuen Aufgaben und Anforderungen, die sich den Eltern stellen, führen nicht selten auch zu Konflikten und Meinungsverschiedenheiten zwischen den Partnern. Die Bewältigung kann vom eigenen persönlichen Befinden der Eltern als auch zueinander abhängen, wie diese den Alltag bewältigen und wie sich die Lebensgestaltung abzeichnet. Das partnerschaftsbezogene Copingmodell von Bodemann erklärt mit welcher Bewältigung beide Partner miteinander kooperieren und ob dabei ein Ungleichgewicht oder eine positive Integration beider Partner besteht. Zu betonen ist weiters, dass nicht jedes Elternpaar eines Kindes mit Schwerstbehinderung mit den gleichen Reaktionen oder Verarbeitungsprozessen reagiert. Für die meisten aber stellen Pflege und Betreuung des schwerst behinderten Kindes oder Jugendlichen psychische aber auch physische, chronische und soziale Belastungen dar. Auch der gesellschaftliche Druck und die feindlich eingestellte Gesellschaft kann die Eltern und die „gesunden“ Kinder dazu führen, sich von der Gesellschaft zu isolieren.

Schwerst behinderte Kinder sind aufgrund komplexer Beeinträchtigungen und Bedürfnisse wie zum Beispiel fehlende oder eingeschränkte Mobilität und eingeschränkten Wahrnehmungsbereich auf dauerhafte Hilfe und Unterstützung anderer

angewiesen. Nicht nur die vielfältigen Therapie- und Arztbesuche, sondern auch die Lebensgestaltung zu Hause führt die Familie zu einer Neustrukturierung des Alltags. Besonders hervorzuheben ist dabei die Bewältigungsarbeit, die sich in den meisten Fällen den Müttern stellt, die aufgrund der Behinderung des Kindes als auch durch die anderen Hilfstätigkeiten im Haushalt oftmals am stärksten betroffen sind. Da viele dieser Kinder oder Jugendlichen zu Hause leben, sind Eltern und Geschwister mit der Betreuung und auch der Pflege beschäftigt und konfrontiert. Durch die komplexen pflegerischen und medizinischen Bedürfnisse des schwerst behinderten Heranwachsenden sind Eltern und Geschwister konfrontiert, sich auf diese einzustellen, was eine tägliche Herausforderung bedeutet.

8.2 Zusammenfassung der empirischen Ergebnisse

Die ero-epischen Gespräche nach Roland Girtler befassen sich mit den Auswirkungen auf die heranwachsenden Geschwister bei einem schwerst- behinderten Bruder oder einer Schwester. Dabei fanden frühere, gegenwärtige und mögliche zukünftige Aspekte besondere Beachtung. Es wurden nur einige aussagekräftige Zitate aus den Gesprächen genau dargestellt, weitere Aussagen der Gesprächspartnerinnen sind im folgenden jedoch kurz zusammengefasst.

Zwei der befragten Geschwister erhielten keine Aufklärung bezüglich der Behinderung. Außerdem erwähnte eine der Gesprächspartnerinnen Hemmungen gehabt zu haben um die Eltern auf die Behinderung selbst anzusprechen. Eine Befragte äußerte sich zufrieden mit den elterlichen Informationen.

Die Ergebnisse zeigen, obwohl familiäre Belastungen, Unstimmigkeiten und Konfrontationen in den Familien bestehen, dass alle drei Gesprächspartnerinnen das Familienleben als überwiegend harmonisch und erfüllt betrachten. Alle drei befragten Frauen gaben an, dass ein gutes Verhältnis zum schwerst behinderten Geschwister zu haben. Eine Befragte berichtete über gemeinsame Urlaube mit der Familie, und eine Art Integration bezüglich der Therapien. Diese Aussagen finden sich im theoretischen Teil wieder und bestätigen die Theorie von Haberthür (2005) wie wichtig es sei junge „gesunde“ Geschwister in alltägliche Hilfstätigkeiten als auch in unterschiedliche Therapien zu integrieren (vgl. Kapitel 5.3.3).

Insgesamt kann man feststellen, dass es für die meisten der Gesprächspartnerinnen eine Selbstverständlichkeit ist, sich um den schwerst behinderten Bruder oder um die schwerst behinderte Schwester zu kümmern, diese zu betreuen als auch bei sonstigen Maßnahmen zu unterstützen. Dazu existieren relativ wenige Studien, so dass keine Aussagen dazu gemacht werden können, es finde überwiegend eine Einbindung der Geschwister in die Pflege und Betreuung statt. Weiters können die Angaben bezüglich Ängste um ihre schwerst behinderten Geschwister als auch um die Eltern durch die These von Achilles bestätigt werden (vgl. Kapitel 5.4.3).

Bei einer Befragten wird ferner die Behinderung als Problem gesehen, welches sich auf ihr Verhalten auswirkt, vor allem durch die Einstellung der Eltern, wie diese zum Thema Behinderung stehen und mit diesem Phänomen umgehen. Somit kann die Studie von Öfner und Schönwiese (1999) bestätigt werden, dass Kinder von den Eltern lernen und häufig die Einstellung der Eltern übernehmen. (vgl. Kapitel 5.3.3) Einige der Geschwister konnten in jungen Jahren nicht mit der Situation Behinderung umgehen und erst im Jugendalter entsprechende Strategien entwickeln. Ältere Geschwister entwickeln oft eine Reife und soziale Kompetenzen welche die Theorie von Bank und Hahn (1991) widerspiegeln (vgl. Kapitel 5.3.2).

Die Erfahrung mit einem behinderten Geschwister aufgewachsen zu sein, betrachten alle drei jungen Frauen als Bereicherung des Lebens. Auch scheint der Einfluss der elterlichen Aufmerksamkeit enorme Auswirkungen auf alle Geschwister zu haben, sodass alle Geschwisterangaben Eifersucht im kindheitlichen Alter verspürt zu haben. In einem Fall hätten die Eltern die soziale Entwicklung der Gesprächspartnerin teilweise negativ beeinflusst und nicht das schwerst behinderte Geschwister. Diese Beeinflussung wirkt sich dementsprechend auf ihre sozialen Kontakte aus. Andere dagegen berichten über eine bewusste Zuwendung der Eltern und auch Integration in verschiedene Aktivitäten beider Kinder.

Oft trennen sich Eltern schwerst behinderter Kinder oder entfremden sich. Laut Aussagen der Interviewten wäre dies bei ihnen nicht der Fall. Besonders bei einer der jungen Frauen besteht nach eigenen Angaben ein starker familiärer Zusammenhalt.

Obwohl alle Geschwister älter sind als ihr schwerst behinderter Bruder oder die schwerst behinderte Schwester, nahm keine der Gesprächspartnerinnen wie nach Öfner und Schönwiese (1999) (vgl. Kapitel 5.3.2) eine Mutterrolle für das „besondere“ Geschwisterkind ein.

Die Interviewpartner konnten außerdem über vielseitige Reaktionen des sozialen Umfeldes berichten, sowohl positive als auch negative Erfahrungen. Meinungen aus dem Umfeld betrachten sie als wichtig, können jedoch trotz negativen Äußerungen gut mit diesen umgehen. Auch Schuldgefühle gegenüber dem schwerst behinderten Geschwister wurden von Gesprächspartnerinnen thematisiert. Zwei könnten sich vorstellen ihre Geschwister auch später zu betreuen, allerdings nicht auf Dauer.

Alle Antworten stellen nur die subjektiven Sichtweisen der Gesprächspartnerinnen dar. Sie stellen einen Einblick in die Probleme, Hoffnungen und die Alltagssituation Betroffener dar, können aber aufgrund der geringen Anzahl weder verallgemeinert noch als sehr aussagekräftig gelten. Beim Betrachten der Antworten wird deutlich, dass ein behindertes Geschwister die Entwicklung der „gesunden“ Geschwister auf vielen Ebenen enorm beeinflusst, jedoch nicht von einer „behinderten Familie“ gesprochen werden soll.

8.3 Ausblick

Was die Alltagsbewältigung in Familien mit schwerst behinderten Kindern und Jugendlichen mit hohem Pflege- und Betreuungsbedarf betrifft, lassen sich für Österreich kaum Studien oder weiterführende Forschungsliteratur dazu finden.

Obwohl es bereits unterschiedliche Anlauf- und Informationsstellen für Familien mit behinderten Kindern gibt, fühlen sich einige Familien immer noch nicht genügend unterstützt. Bei vielen ist der gesellschaftliche oder auch der finanzielle Druck Grund für die verzögerte Inanspruchnahme der unterschiedlichen Hilfsangebote. Familien werden auch von unterschiedlichen medizinischen, heilpädagogischen sowie therapeutischen Fachkräften informiert und betreut, wodurch es aufgrund dieser verschiedenen Personengruppen häufig zu widersprüchlichen Aussagen bei entwicklungsbezogenen Prognosen kommt. Besonders nach dem Krankenhausaufenthalt und nach der Geburt des schwerst behinderten Kindes wäre eine adäquate Unterstützung der Eltern, besonders der Mütter in der ersten Phase nach der Geburt

notwendig. Vor allem jungen unerfahrenen Eltern könnten zusätzliche Angebote und Unterstützungsmaßnahmen zur Krisenverarbeitung helfen. Darüber hinaus könnte auch die Pflege einen Beitrag zu Familien mit einem schwerstbehinderten Kinder oder Jugendlichen leisten. Das Gesundheitssystem könnte nach der Geburt, den Eltern zu relevanten Fragen und Informationen zur Seite stehen. Eine „Family Health Nurse“ im Sinne eines Ausbildungskonzeptes für Familiengesundheitspflege in Österreich einzuführen, würde für viele Familien mit einen behindertem Kind eine enorme Entlastung sowie Unterstützung bedeuten. Da auch „gesunde“ nicht behinderte Kinder in der Alltagsbewältigung unterstützt werden sollen, könnte eine „Family Health Nurse“ diese ebenfalls entlasten. Somit lässt sich sagen, dass eine „Family Health Nurse“ die ganze Familie in den Alltag sowie Betreuungs- und Pflegeprozess einbezieht und mit vielseitigen Fragen zur Seite steht. Diese „Familiengesundheitschwester“ wäre eine Beraterin in gesundheitlichen Bereichen und auch eine Hilfe bei der Strukturierung und Koordinierung bei Pflege- und Betreuungsaufgaben.

Die Pflegewissenschaft könnte vor allem weitere Untersuchungen

- zur Erfassung bzw. Analyse der Situation und der Bedürfnisse Betroffener
- sowie zur Effektivität von Interventionen und Unterstützungsangeboten

durchführen und entsprechende Erkenntnisse (auch interdisziplinär) ableiten.

IX. ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: ICF als Klassifikation der Komponenten von Gesundheit.....	22
Abbildung 2: Krisenverarbeitung in acht Spiralphasen.....	65
Abbildung 3: Das doppelte ABCX-Stressmodell.....	72
Abbildung 4: Kaskaden-Modell des Stress-Coping-Prozesses.....	78

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schwerbehinderte Menschen nach Art und Ursache der Behinderung.....	35
Tabelle 2: Belastungen der Eltern aufgrund der Schwerstbehinderung des Kindes.....	49
Tabelle 3: Belastungen: „Was wirkt besonders belastend?“	50
Tabelle 4: Phasen des Bewältigungshandelns und Kompetenzerwerbs pflegender Mütter. .	71

X. LITERATURVERZEICHNIS

Bücher und Zeitschriften

- Achilles, I. (2005). „...und um mich kümmert sich keiner!“ Die Situation der Geschwister behinderter und chronischer Kinder. Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Adler, S., Frevert G., Cierpka M., Pokorny D., Strack M (1994). Wie wird das wohl zu dritt alles werden? *Psychosozial*, 58, S. 9-24.
- Ausserhofer, D., Mantovan, F., Pirhofer, R., Huber, M., Them, C., (2009). Die Belastungen pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schweren Behinderungen in Südtirol. *Pflege*, 22, S. 184-192.
- Bank, S., Kahn, M. (1991). Geschwisterbindung. 2. Auflage. Paderborn: Jungfermann.
- Beck, I. (2002). Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien in Deutschland. Soziale und strukturelle Dimensionen. In: Hackauf, H., Seifert, B., Beck, I., Jantzen, W., Mrozynski, P. (Hrsg.), Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. (S.175-303). München: Verlag Deutsches Jugendinstitut.
- Beuys, B. (1984). Am Anfang war nur Verzweiflung. Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Bienstein, C., Zegelin, A., (Hrsg.).(1999). Handbuch Pflege. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Biermann, A. (2001). Schwermehrfachbehinderungen. In: Borchert, J. (Hrsg.), Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie. (S. 94-103) Göttingen: Hogrefe.
- Biewer, G. (2009). Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Bleidick, U., (1998). Einführung in die Behindertenpädagogik. 1 Allgemeine Theorie der Behindertenpädagogik. 6 überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

- Bleidick, U. (1999). Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 1 der "Studientexte zur Geschichte der Behindertenpädagogik". Neuwied: Luchterhand.
- Bodenmann, G. (2000). Stress und Coping bei Paaren. Göttingen: Hogrefe.
- Breitinger, M. (1998). Alltag und schwere geistige Behinderung. Würzburg: Ed. Bentheim.
- Buchwald, P., Schwarzer, C., Hobfoll, S.E. (2004). Stress gemeinsam bewältigen. Ressourcenmanagement und multiaxiales Coping. Göttingen: Hogrefe, Verlag für Psychologie.
- Büker, C. (2010). Leben mit einem behinderten Kind. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Verlag Hans Huber.
- Büker, C. (2011). Pflege von Menschen mit Behinderungen. In: Schaeffer, D., Wingenfeld, K.(Hrsg.). Handbuch Pflegewissenschaft. (S. 385-401) Büdigen: Juventa Verlag.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1984). Die Rehabilitation Behinderter. (S. 4) Deutscher Ärzte-Verlag.
- Büscher, A. & Schnepf, W. (2011). Die Bedeutung von Familien in der pflegerischen Versorgung. In Schaeffer D., Wingenfeld K. (Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft (S. 469-483). Büdigen: Juventa Verlag.
- Canacakis, J. (1987). Ich sehe deine Tränen. Trauern, Klagen, Leben können. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Cloerkes, G. (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 3. Auflage. Heidelberg: Edition S Verlag.
- Diener, W. (Hrsg.).(1999). Arbeitsgruppe Kinderpflege: Feldversuch zur Pflegebedarfsfeststellung bei Kindern. Essen: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen.
- Doenges, M.E., Moorhouse, M.F. (1995). Pflegediagnosen und Maßnahmen. 2. Auflage. Bern: Hans Huber Verlag.

- Eckert, A. (2002). Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Eckert, A. (2007). Familien mit einem behinderten Kind. *Behinderte Menschen (1)*, S. 42-33.
- Finger, G. (2000). Ja, mein Kind ist anders. Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Flick, U. (1995). Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Rowohlt Reinbek bei Hamburg.
- Fornfeld, B. (1995). Das schwerstbehinderte Kind und seine Erziehung. Beiträge zu einer Theorie der Erziehung. Heidelberg: Winter.
- Frick, J. (2006). Ich mag dich – du nervst mich! Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben. 2. Auflage, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber Verlag.
- Fröhlich, A. (1981). Die Förderung Schwerstbehinderter: Erfahrungen aus 7 Ländern. Luzern: Verl. d. Schweizer. Zentralstelle f. Heilpädagogik.
- Fröhlich, A. (1991). Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik. Band 12. Berlin: Edition Marhold.
- Fröhlich, A. (1993a). Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: Schindele.
- Fröhlich, A. (1993b). Lebensräume; Förderung und Lebensgestaltung schwerstbehinderter Menschen in Europa. Luzern: Ed. SZH.
- Fröhlich, A. (1997a). Förderung von Kindern und Jugendlichen mit apallischem Syndrom. *Zur Orientierung, (3)*, S. 26-29.
- Fröhlich, A. (2003). Basale Stimulation. Das Konzept. 4. Auflage, Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Fröhlich, A., Bienstein C., Haupt U. (1997b). Fördern-Pflegen-Begleiten. Beiträge zur Pflege- und Entwicklungsförderung schwerst beeinträchtigter Menschen. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.

- Fröhlich, A., Heinen, N., Klauß, T., Lamers, W. (2011). Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär; Impulse: Schwere und mehrfache Behinderung. Band 1. Oberhausen: Athena Verlag.
- Girtler, R. (1995). Randkulturen. Theorie der Unanständigkeit. Wien-Köln-Weimar: Böhlau Verlag.
- Girtler, R. (2001). Methoden der Feldforschung. Wien-Köln-Weimar: Böhlau Verlag.
- Gloger-Tippelt, G. (1988). Schwangerschaft und erste Geburt. Psychologische Veränderungen der Eltern. Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz: Kohlhammer.
- Görres, S. (1987). Leben mit einem behinderten Kind. München: Piper Verlag.
- Haas, G. (1995). Definition und Klassifikation von Behinderungen aus sozialmedizinischer Sicht. In: Neumann, J. (Hrsg.), Behinderung. Von der Vielfalt eines Begriffs und dem Umgang damit. (S.124-132). Tübingen:Attempo.
- Haberthür, N. (2005). Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Oberhofen: Zytglogge.
- Hackenberg, W. (1992). Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder. Berlin: Marhold.
- Hackenberg, W. (2008).Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Häußler, M., Wacker, E., Wetzler, R. (1996). Lebenssituation von Menschen mit Behinderung in privaten Haushalten. Bericht zu einer bundesweiten Untersuchung im Forschungsprojekt Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung. Band 65. Baden-Baden: Nomos.
- Heckmann, C. (2004). Die Belastungssituationen von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelles Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter Edition S.
- Hedderich, I., Dehlinger, E. (1998). Bewegung und Lagerung im Unterricht mit schwerstbehinderten Kindern. München: Ernst Reinhardt Verlag.

- Heinen, N., Husseini, M., Kribs, A. (Hrsg.).(2006). Väter frühgeborener Kinder. Ergebnisse einer Pilotstudie. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben.
- Henderson, V. (1997). Das Wesen der Pflege. In Schaeffer D., Moers M., Steppe H., Meleis A. (Hrsg.), *Pflegetheorien, Beispiele aus den USA* (S. 39-55). Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.
- Himmelreich, A. (1996). Familiäre Reaktionsformen auf die Frühgeburt von Kindern und auf ihre intensivmedizinische Betreuung. *Psychosozial*, 19 (2) S. 123-141.
- Hinze, D. (1982). Verdrängung – Verleugung – Bewältigung, *Frühförderung interdisziplinär*, (1) S. 21 – 25.
- Hinze, D.(1993). Väter behinderter Kinder – ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft*, (2) S. 51-58.
- Hirchert, A.(2005). Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. *Geistige Behinderung*, 44 (4), S. 321-336.
- Hohmeier, J., Veldkamp B. (2004). Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern. Ergebnisse einer empirischen Studie. *Sonderpädagogik*, 34 (4), S. 227-236.
- Holtzl, K.A., Nassal, A. (1999). Epidemiologische Analysen zur Zusammensetzung der Schülerschaft an Schulen für Geistigbehinderte. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 50.Jg.(3), S. 90-98.
- Holub, F. (2006). Behindertenarbeit aus der Sicht der Pflege. *Österreichische Pflegezeitschrift*, 59 (11), S. 8-12.
- Jonas, M. (1990). Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main.
- Jonas, M. (1994). Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Frankfurt am Main.
- Jonas, M. (1996). Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderterter Kinder. Mainz: Matthias-Grünewald-Verlag.

- Kalbe, U.(1993). Entstehung von schwersten Behinderungen, ihre Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und ärztliche Aufgaben. In: Fröhlich A.D., (Hrsg), Pädagogik bei schwerster Behinderung, (S. 411-416). Berlin: Edition Marhold.
- Kallenbach, K. (1994). Väter behinderter Kinder. Geschichten aus dem Alltag. Hamburg.
- Kallenbach, K. (1997). Väter schwerstbehinderter Kinder: Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft "Das behinderte Kind", Münster, Waxmann.
- Kallenbach, K. (1999). Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes leben.
- Kasten, H. (1998). Geschwister. Vorbilder, Rivalen, Vertraute. 2. Aufl.München: Ernst Reinhardt.
- Kastl, J. M. (2010). Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kaszubski, L., Wetzel, G. (2000). Schönes schweres Miteinander. Geschwister von Menschen mit geistiger Behinderung - Eine Geschwisterbeziehung mit potentiell "höherem Schwierigkeitsgrad" und ihre Verarbeitungsmöglichkeiten. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 23 (2), S.1-12.
- Klauss, T. (1999). Ein besonderes Leben. Heidelberg: Schindele.
- Klauß, T./ Wertz-Schönhagen, P. (1993). Behinderte Menschen in Familie und Heim. Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Köhntop, B., Brisch, K.H., Kächele, H., Pohlandt, F. (1995). Die Bedeutung der Väter in der Triade nach der Geburt von sehr kleinen Frühgeborenen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, 23 (1) S.105-106.
- Krause, M.P. (2002). Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder. München: Verlag E. Reinhardt.
- Kriegl, H. (1993). „Behinderte“ Familien? Wien: Jugend & Volk.

- Krieps, L. (1993). Lebensraum Familie – Frühe Förderung mit den Eltern. In: Fröhlich, A. (Hrsg), Lebensräume; Förderung und Lebensgestaltung schwerstbehinderter Menschen in Europa. Luzern: Ed. SZH.
- Lambeck, S. (1992). Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Göttingen: Hogrefe und Huber.
- Lamnek, S. (2005). Qualitative Sozialforschung. 4. Auflage. Weinheim: Beltz.
- Lo Biondo-Wood, G. (2008): Theory of Family Stress and Adaption. In: Mary Jane Smith and Patricia, R. Liehr. Middle Range Theory for Nursing. Second Edition, Springer Publishing Company LLC, 225-241.
- Löhr, T. (1999). Väterliches und mütterliches Erleben und Bewältigen einer Frühgeburt. Diss., Universität zu Köln.
- Lüscher, B. (1997). Die Rolle der Geschwister. Chancen und Risiken ihrer Beziehung. Berlin: Marhold.
- Mall, W. (1998). Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen. Heidelberg: Winter, Programm Ed. Schindele.
- Mayer, H. (2002). Einführung in die Pflegeforschung. Wien: Facultas.
- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). Family Transitions: Adaptation to Stress. In McCubbin, H.& Figley, C. (Hrsg.), Stress and the family (5-25). New York: Brunner/Mazel.
- Neuhäuser, G. (2003). Geistige Behinderung: Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlungen und Rehabilitation. 3. überarb. und erw. Aufl. Stuttgart : Kohlhammer.
- Nippert, I. (1988). Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.

- Öfner, G., Schönwiese V. (1999). Familien mit spezifischen Herausforderungen: illustrative Fallbeispiele. Österreichischer Familienbericht.
- Orthmann-Bless, D., Stein, R. (Hrsg.). (2009). Private Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Kindes- und Jugendalter. Hohengehren: Schneider Verlag.
- Praschak, W. (2004). Dialog in der Pflege als Grundlage der Persönlichkeitsentwicklung schwerbehinderter Menschen. Ich und Du – Dialog als Grundlage heilpädagogischen Handelns. BHP-Schriftenreihe, Band 3, S. 31-47.
- Rebmann, W. (1996). Rituale in der Erziehung von Menschen mit schwerster Mehrfach-Behinderung. *Behindertenpädagogik*, 35 (2), S. 167-206.
- Retzlaff, R. (2010). Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systematische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rosenkranz, T. (1998). Familienentlastung. Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. Linz: Ed. Pro Mente.
- Sarimski, K. (1998). Pädagogisch-psychologische Begleitung von Eltern chromosomal geschädigter Kinder. *Geistige Behinderung* (4), S. 323-334.
- Sarimski, K. (2005). Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen. Göttingen: Verlag Hogrefe.
- Schaeffer, D., Moers, M. (2003). Bewältigung chronischer Krankheiten. In: Rennen-Allhoff, Schaeffer, D.(Hrsg.), Handbuch Pflegewissenschaft. (S. 447-483). Weinheim: Juventa.
- Schelenz, M. (1991). Zum Personenkreis der Menschen mit schwersten Behinderungen. Definitorische Überlegungen. In: Lebenshilfe für geistig Behinderte Landesverband Nordrhein-Westfalen (Hrsg.), Annehmen und Verstehen – Förderung von Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen. (S. 40-43). Düsseldorf: Satz und Druck GmbH.
- Schlack, H.G. (1992). Elternarbeit und psychotherapeutische Aufgaben in Sozialpädiatrischen Zentren. *Sozialpädiatrie*, (14), S. 47-51.

- Schlüer, A., B., Cignacco, E. (2008). Dekubitus bei Kindern- ein noch oft unterschätztes Pflegeproblem. *Krankenpflege (2)* S. 10-13.
- Schneewind, K., A. (1999): Familienpsychologie. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schnepp, W. (2002). Angehörige pflegen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber.
- Schreiner, E. (1991). Sozialarbeiterische/Sozialpädagogische Aufgaben mit Familien schwerstbehinderter Menschen. In Fröhlich A. (Hrsg.), Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik. Band 12, (S. 399-408). Berlin: Verlag Edition Marhold.
- Schuchardt, E. (2006). Warum gerade ich...? Leben lernen in Krisen- Leiden und Glauben. Fazit aus Lebensgeschichten eines Jahrhunderts. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Seifert, M. (1989). Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Eine praxisbezogene Studie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Seifert, M. (1990). Person oder nicht Person – das ist nicht die Frage. Vom Zusammenleben mit einem schwerst mehrfachbehinderten Kind. *Geistige Behinderung (4)* S. 261-268.
- Seifert, M. (1997). Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? *Geistige Behinderung, (3)*, S. 237-250.
- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.), Eltern behinderter Kinder; Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Sevenig, H. (2000). Interaktion in Familien mit behinderten Kindern. *Zeitschrift für Heilpädagogik 51 (4)*, S.141-146.
- Sleigh, G., Brocklehurst, P. (2004). Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood. Peer Reviewed Journal, 89 (6)*, S. 534.

- Strasser, E., Wisnet, C., Klingschirn, E., Schädler, J. (1993). Dir fehlt ja nichts! Die Situation der Geschwister. *Frühförderung interdisziplinär* (3) S. 115 -123.
- Stüben, B. (1998). Sterbebegleitung in der Kinderklinik. *Kinderkrankenschwester*, (10) S. 441-446.
- Temrock, G. (1998). Behinderung aus verhaltensbiologischer Sicht. In: Eberwein, H., Sasse, A.,(Hrsg.), *Behindert sein oder behindert werden? Interdisziplinäre Analysen zum Behinderungsbegriff.* (S.195) Neuwied: Amazon.
- Thyen, U., Perrin, J.M. (2000). Chronisch kranke und behinderte Kinder. Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. *Kinderärztliche Praxis*, 68 (6), S. 350-356.
- Tröster, H. (2000). Erhalten Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder zu wenig Elterliche Zuwendung? *Heilpädagogische Forschung*, (1) S. 26-35.
- Vincze, M. (2005). Die Bedeutung der Kooperation während der Pflege. In: Pikler, E., Tardos A., Valentin L.&L. (2005). *Miteinander vertraut werden. Erfahrungen und Gedanken zur Pflege von Säuglingen und Kleinkindern.* 4. Auflage, Budapest: Arbor Verlag.
- Wacker, E. (1995). Familie als Ort der Pflege. Leben mit einem behinderten Kind in bundesdeutschen Haushalten. *Geistige Behinderung*, (1), S. 19-35.
- Wacker, K. (1993). Elterngespräche – Begleitung und Beratung zu einer Form Pädagogisch-therapeutischer Einzelarbeit. In E.X. Frei & H.P. Merz (Hrsg.), *Menschen mit Schwerer geistiger Behinderung- Alltagswirklichkeit und Zukunft*, 2. Auflage (S. 67-78). Luzern: Schweiz. Zentrallstelle für Heilpädagogik.
- Wagatha, P. (2006). Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis. Hamburg: Kovac.
- Watzlawick, P. (2007). *Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien.* 11., unveränd. Auflage. Bern: Verlag Huber.
- Weissenbacher, M., Horvath, E., (2008). *Pflegediagnosen für die Kinder- und Jugendlichenpflege.* Wien, New York: Springer Verlag.

Wieczorek, M. (2002). Individualität und schwerste Behinderung. Ein Beitrag zum Verstehen und Anregungen zur Entwicklungsbegleitung. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.

Winkelheide, M., Knees, C. (2003). ...doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Königsfurt: Krumm-wisch.

Wolf-Stiegemeyer, D. (2000). Ein Leben so normal wie möglich?: Plädoyer für ein Normalisierungsprinzip für Mütter schwerstbehinderter Kinder. Behinderte, (3), S. 1-16.

Onlinequellen:

BIZEPS - Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Gleichstellung (2007). Lebenshilfe Österreich: Behinderung ist keine Krankheit <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=7787> [Zugriff am 26.08.2012]

BIZEPS - Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Gleichstellung (2012). Rechte für behinderte Menschen <http://www.bizeps.or.at/gleichstellung/rechte> [Zugriff am 26.08.2012]

BIZEPS - Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Gleichstellung (2013). Königsberger-Ludwig: Internationaler Tag der Menschen mit Behinderung ist Arbeitsauftrag <http://www.bizeps.or.at/news.php?nr=13681> [Zugriff am 18.01.2013]

Caritas Österreich (2013). Menschen mit Behinderung <http://www.caritas.at/auslandshilfe/projektschwerpunkte/menschen-mit-behinderung/> [Zugriff am 16.01.2013]

DIMDI: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2008). ICF PDF Fassung <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung> [Zugriff am 26.08.2012]

DIMDI: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2012). ICF <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/index.htm> [Zugriff am 12.07.2012].

- Fröhlich, A. (2007). Begriffsklärung Basale Stimulation. <http://www.basale-stimulation.de/konzept> [Zugriff am 10.09.2012]
- IMB: Institut für Medien und Bildungstechnologie- Mediendidaktik, Universität Augsburg (2012). Baustein 1: Grundzüge qualitativen Forschens <http://qsf.e-learning.imb-uni-augsburg.de/node/721>
<http://qsf.e-learning.imb-uni-augsburg.de/node/730> [Zugriff am 27.09.2012]
- KKH-Allianz (2012). Die Pflege schwerkranker und behinderter Kinder http://www.sozialagentur-muenchen.de/pdf/form_Pflege-schwerkranker_behinderter-Kinder_KKH-Allianz.pdf [Zugriff am 25.09.2012]
- OIA Osteogenesis imperfecta Austria (2010). <http://www.glasknochen.at/wordpress/wp-content/uploads/2010/10/geschwister-kinder.pdf> [Zugriff am 10.09.2012]
- Pro Infirmis (2012). Behinderung: Die Vielseitigkeit des Begriffs <http://www.proinfirmis.ch/de/pro-infirmis/sie> [Zugriff am 06.07.2012]
- WHO (2012). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) <http://www.who.int/classifications/icf/en/> [Zugriff am 26.08.2012]

XI. ANHANG

CURRICULUM VITAE

Ivanka Zrakić

Persönliche Daten

Staatsbürgerschaft

Österreich

Kontakt

ivanka.zrasic@hotmail.com

Wissenschaftlicher Werdegang

seit 2006

Studium Pflegewissenschaften an der
Universität Wien

KONTAKTSTELLEN UND ADRESSEN DER HILFEMÖGLICHKEITEN FÜR FAMILIEN MIT BEHINDERTEN KINDERN

Familientlastung/Persönliche Assistenz

➤ alpha nova

alpha nova Betriebsges.m.b.H..
Idlhofgasse 63
8020 Graz
Österreich

Telefon: 0316/722622

Fax: 0316/722622-16

office@alphanova.at

<http://www.alphanova.at/>

➤ Christina lebt – Verein für Menschen mit Behinderung

Christina lebt – Verein für Menschen mit Behinderung
Resselgasse 6
8160 Weiz

Tel: 03172/41796

Fax: 03172/41796-20

office@christinalebt.at

<http://www.christinalebt.at/>

➤ Eltern-Kind-Kur SVA-Kompetenzzentrum Gesundheitsförderung

Tel: 02682/62531-3083.

➤ EMMA – Kur für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung

Tel: 05/7807-103842 oder DW 103843

➤ Caritas Familienhilfe KIB (Kinder mit besonderen Bedürfnissen)

Caritas
Familienhilfe
Siebenbrunnengasse 44, 2. Stock
1050 Wien

Tel: 01/544 37 51

familienhilfe@caritas-wien.at

➤ Moki – Mobile Kinderkrankenpflege

MOKI-Wien - Mobile Kinderkrankenpflege
Puchsbaumplatz 2/Top 5+6
1100 Wien

Tel:0699/166 777 00

office@wien.moki.at

<http://www.moki.at/>

➤ Wochenendbetreuung von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen

Birgit Stoifl
Kamegg 62
3571 Gars/Kamp

Tel: 0664/1018995

kontakt@wochenendbetreuung.org

<http://www.wochenendbetreuung.org/>

➤ Psychotherapie für Eltern von behinderten Kindern

Wiener Gesellschaft für Psychotherapeutische Versorgung

Tel.: 01/9688025 oder 0699/11513116

Tel.: 01/4028492-11

wgpv@psychotherapie-wien.at

<http://www.psychotherapie-wien.at/>

Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen

➤ "Eltern anders"

Aktive Eltern von Kindern mit Behinderung und chronisch kranken Kindern!

Diese Gruppe richtet sich an alle Eltern, Großeltern bzw. Betreuer von Kindern die einen anderen Förderbedarf haben, als "normale" Kinder unabhängig von der Art der Behinderung.

Martina Kohlbacher-Hess, Tel.: 0664 283 17 16

Gabriele Weber, Tel: 0664/5018164

mag.m.kohlbacher-hess@aon.at

<http://www.elternanders.at/>

➤ Kontaktstelle für Alleinerziehende

Kontaktstelle für Alleinerziehende
Stephansplatz 6
1010 Wien

Tel: 01&51552-3343

Fax: 01/51552-2070

alleinerziehende@edw.or.at

<http://www.alleinerziehende.at/>

➤ La Vida - Elterninitiative

Elternverein La Vida
Steinfeldgasse 63a
8020 Graz

Tel.: 43 (0)316 46 82 224

Fax: 43 (0)316 46 82 110

la_vida@inode.at

<http://www.lavida.at/>

➤ lila Zeitzone

Verein lila Zeitzone
Franz Kollmann Straße 4
A-3300 Amstetten

Tel.: 0676/444 9013

office@lilazeitzone.at

<http://www.lilazeitzone.at/>

➤ Nachbarschaftszentren des Wiener Hilfswerks

Sozialberatung, Gesundheitsberatung, psychologische Beratung, Flohmärkte, Feste, Kinderbetreuung, Selbsthilfegruppen etc.

Wiener Hilfswerk
Schottenfeldg. 29
1072 Wien

Tel: 01/512 36 61-415

info@wiener.hilfswerk.at

<http://www.nachbarschaftszentren.at/>

➤ Rollon.at

Initiative zur Förderung behinderter Menschen

Tel.: 05234 655 02

Mobil: 0664/22 37 477

m.hengl@rollon.at

Urlaubsmöglichkeiten für behinderte Kinder und Jugendliche, auch ohne Begleitung der Eltern

➤ Caritas - Sommerferien

Freizeitgestaltung und Urlaube für Menschen mit Behinderungen

Caritas Österreich
Albrechtskreithgasse 19-21
1160 Wien

Tel: 01/488 31-400

office@caritas-austria.at

<http://www.caritas.at/oesterreich/freizeit.html>

➤ Caritas – Inklusive Ferienbetreuung am Himmel

Spannende, fröhliche, kreative Ferienwochen mitten in der Natur Am Himmel in Wien-Grinzing. Im Mittelpunkt stehen Freude, Spaß, Natur, Kultur und Kunst.

Caritas Wien

Tel: 01/369 76 80 – 70 oder 0664/842 99 15

martin.rieder@caritas.at

<http://www.caritas-wien.at/hilfe-einrichtungen/menschen-mit-behinderung/kinder-jugendliche/>

➤ Katholischer Familienverband Österreichs – ElbeKin Seminar

Der katholische Familienverband OÖ

Tel: 0732/7610-3435

info-ooe@familie.at

http://www.familie.at/fileadmin/familienverband/pdf/Familienurlaube/Sonnengelb2012_web_26032012.pdf

➤ Österreichisches Jugendrotkreuz - Sommercamps für Kids mit Handicap

Österreichisches Jugendrotkreuz, Generalsekretariat
Wiedner Hauptstraße 32
1040 Wien

Tel: 01/58 900-173

Fax 01/58 900-179

jugendrotkreuz@roteskreuz.at

<http://www.jugendrotkreuz.at/index.php?1505>

➤ Wiener Jugenderholung – Familienurlaube

Wiener Jugenderholung
Michelbeuergasse 9A/1
1090 Wien

Tel: 01/4000-90860

Fax: 01/4000-99-90860

wien@wijug.at

<http://www.wijug.at/>

➤ Wiener Kinderfreunde - Feriencamps

Michaela Stab
Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde
Albertgasse 23
1080 Wien

Tel: 01/401 25 DW 45

sonderbetreuung@wien.kinderfreunde.at

Bundesweite Hilfen öffentlicher Einrichtungen

➤ Amt für Jugend und Familie

Die Servicestelle der MAG ELF ist die Anlaufstelle für unterschiedliche Fragen oder Probleme zu den Themen Kinder, Jugendliche und Familien. Sie besprechen mit Ihnen Ihre Anliegen, helfen Ihnen bei der Problemlösung oder beraten Sie über die geeigneten Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner und die zuständigen Stellen. Für die Bundesländer können eine Übersicht der Regionalstellen in Wien finden Sie unter:

<http://www.wien.gv.at/menschen/magelf/service/standort.html>

Telefon 01 / 40 00-80 11

➤ Pflegegeld

Dieses Beratungsangebot richtet sich an pflegebedürftige Menschen, deren Angehörige und an alle Personen, die mit Problemen der Pflege befasst sind und beinhaltet insbesondere Informationen über Therapiekostenersatz (Krankenkasse, Landesregierung)

<http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Pflege/Pflegegeld>

<http://www.help.gv.at/Content.Node/36/Seite.360510.html>

<http://www.help.gv.at/Content.Node/122/Seite.1220300.html#kost>

Zuwendung zur Unterstützung pflegender Angehöriger (Bundessozialamt)

http://www.bundessozialamt.gv.at/basb/Pflege/Pflegende_Angehoerige

Bundesweite Hilfen privater Einrichtungen

➤ AWD Stiftung Kinderhilfe

Die AWD Stiftung Kinderhilfe in Wien bietet indirekte Unterstützung im Einzelfall über soziale Institutionen.

AWD-Stiftung Kinderhilfe
Rennweg 9
1030 Wien

Tel.: 01 / 716 99 19

Fax: 01 / 716 99 30

stiftung.kinderhilfe@awd.at

<http://www.awd-stiftung-kinderhilfe.de/>

➤ Caritas - Angebote für Familien

<http://www.caritas.at>

Tel.: 01/545 45 02

➤ Caritas: Familienhilfe in Krisensituationen

Caritas Österreich
Albrechtskreithgasse 19-21
1160 Wien

Tel.: 01 / 488 31 - 0

office@caritas-austria.at

Caritas Wien • Tel.: 01 / 87812-0 • office@caritas-wien.at

Caritas St.Pölten • Tel.: 02742 / 844-0
friedrich.schuhboeck@stpoelten.caritas.at

Caritas Oberösterreich • Tel.: 0732 / 76 10-2001
direktion@caritas-linz.at

Caritas Salzburg: • Tel.: 0662 / 84 93 73-0

Caritas Tirol • Tel 0512/72 70-0 • caritas.ibk@dibk.at

Caritas Vorarlberg: • Tel.: 05522 / 200-0
direktion@caritas.at

Caritas Kärnten • Tel.: 0463 / 555 60-0
office@caritas-kaernten.at

Caritas Steiermark: • Tel.: 0316 / 80 15-212
franz.kueberl@caritas-steiermark.at

Caritas Burgenland • Tel.: 02682 / 736 00
zentrale@eisenstadt.caritas.at

➤ Hilfswerk Österreich

Österreichisches Hilfswerk
Bundesgeschäftsstelle
Apollogasse 4/5
A-1070 Wien

Tel.: 01 / 40 442-0

Fax: 01 / 40 442-20

<http://www.hilfswerk.at/>

office@hilfswerk.at