



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Auszeit

Kurzzeitunterbringung als Entlastungsmöglichkeit für
pflegende Angehörige behinderter Kinder und
Jugendlicher

Verfasserin

Eva Maria Peham

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Februar 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

MMMag. Dr. Ferdinand Holub

„Man steht von einem Tag auf den anderen, auf der anderen Seite der Gesellschaft“ (betroffene Mutter über die Geburt eines behinderten Kindes)

Danksagung

Mein großer Dank gehört den Müttern, die sich als Interviewpartnerinnen zur Verfügung gestellt haben, mir einen sehr privaten Einblick in ihr Leben mit einem behinderten Kind gegeben haben und diese Arbeit erst ermöglicht haben.

Herrn Dr. Holub möchte ich dafür danken, dass er sich dafür bereit erklärt hat, mich so kurzfristig noch zu betreuen.

Danke vor allem auch Ina und Basti ohne deren Motivation, Unterstützung und großzügigen Babysitterdienste, diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Ein großes Dankeschön auch an Gabi, für ihre zeitliche und liebevolle Unterstützung.

Danken möchte ich auch Vito für seine manchmal etwas ungewöhnlichen Motivationsmethoden.

Schlussendlich danke ich noch Luis, einfach dafür, dass er Luis ist und mein Leben so bereichert.

Zusammenfassung

Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Die ständig notwendige Betreuung und Pflege kann sowohl die Hauptbetreuungsperson, meist die Mutter, wie auch die ganze Familie an den Rand der Belastbarkeit führen. Vor allem wenn soziale Ressourcen, wie Hilfe von der Familie oder Freunden nicht verfügbar ist, kann dies im äußersten Fall zu einer (verfrühten) Fremdunterbringung des Kindes führen. Um dies zu verhindern und den Eltern Phasen der Erholung zu ermöglichen ist ein umfassendes professionelles Entlastungsangebot nötig. Eine Form der Unterstützung stellt die sogenannte Kurzzeitunterbringung für behinderte Kinder und Jugendliche dar. Mit dieser Arbeit soll die Frage beantwortet werden, ob Kurzzeitunterbringung ein adäquates Mittel zur Entlastung der Eltern sein kann aber auch wie sie die Entscheidungsfindung und die Zeit der Trennung erleben.

Zur Beantwortung der Frage wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt, um zu gewährleisten, dass die Eltern ihr Erleben und ihre Lebenssituation möglichst frei schildern können.

Die Ergebnisse zeigen, auch wenn auf Grund der geringen Zahl an Interviews keine Verallgemeinerungen möglich sind, dass Kurzzeitunterbringung durchaus ein großes Entlastungspotenzial aufweist. Anders als erwartet und als häufig in der Literatur beschrieben, geben die Eltern durchwegs an, während dieser Zeit abschalten und entspannen zu können. Bemängelt wird allerdings die schwierige Informationsbeschaffung, sowie der große Organisationsaufwand. Ein wichtiger Aspekt scheint darüber hinaus zu sein, dass sich die Eltern mehr Individualität und Flexibilität bezüglich der Unterstützungsangebote wünschen.

Abstract

Parents of handicapped children and teenager are exposed to multifarious burdens. The main caregiver, mostly the mother, but also the whole family can easily reach their limits through the necessary, but time-consuming care and support.

The lack of social resources, such as help from friends and family, can lead to a precipitated nursing home care. Professional easing of burden is required to prevent this and to allow the parents to recover. Respite-care can be a possible model of support for these families.

This study is designed to clarify whether respite-care is appropriate to reduce the familial burden, but also to determine how parents experience the decision-making process leading to respite-care and the time of separation.

To ensure that the interviewed parents have the opportunity to report their experiences about their daily life, a qualitative research tool was chosen.

The results showed that respite-care lead to a significant ease of burden, although it is impossible to form generalized statements due to the small number of interviews.

In contrast to what was expected and the prevailing opinion in the literature, parents are prone to relax and get emotional distance during this time.

One point that has been constantly criticised is the high organisational effort, as well as difficulties of gathering information concerning respite-care.

Another important aspect is the parents request for more individuality and flexibility of respite-care.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Behinderung	6
2.1 Definitionen des Begriffs Behinderung und Abgrenzung zum Begriff Krankheit	7
2.2 Klassifikationen der WHO	9
2.2.1 ICIDH	9
2.2.2 ICF	10
2.3 Formen und Ursachen von Behinderung	11
2.3.1 Infantile Zerebralparese	12
2.3.2 Epileptische Anfälle	15
2.3.3 Neuromuskuläre Erkrankungen	19
2.3.4 Erbkrankheiten des Zentralnervensystems	21
2.3.5 Intellektuelle Behinderung	22
3. Pflegende Angehörige behinderter Kinder	25
3.1 Definition von Angehörigenpflege	25
3.2 Gesellschaftliche Bedeutung pflegender Angehöriger	26
3.3 Die Geburt eines behinderten Kindes und die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis	28
3.4 Krisenverarbeitung	31
3.5 Phasen der Krisenverarbeitung	38
3.6 Alltags- und Belastungssituation der pflegenden Angehörigen	39
3.7 Formen der Belastung	47
3.8 Ressourcen	44
3.9 Soziale Netzwerke	47
3.10 Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen	48

4. Kurzzeitunterbringung	51
4.1 Definition und Formen der Kurzzeitunterbringung	52
4.2 Prozess des Loslassens	53
4.3 Gründe der Inanspruchnahme	55
4.4 Angebot der Kurzzeitunterbringung am Beispiel Wien	57
5. Fragestellung	59
6. Methode und methodische Grundlagen	60
6.1 Qualitative Forschung	60
6.2 Datenerhebung: Halbstandardisierte Interviews	62
6.2.1 Zugang zu den InterviewpartnerInnen	62
6.2.2 Darstellung der Familien	63
6.2.3 Interviewsituation	65
6.3 Datenauswertung: Inhaltsanalyse nach Mayring	66
7. Ergebnisdarstellung	69
7.1 Gründe für den Entschluss zur Kurzzeitunterbringung	69
7.2 Sorgen der Eltern	71
7.3 Nutzung der Zeit	73
7.4 Vorbereitungen durch die Eltern	74
7.5 Mangel an Information	76
7.6 Großer Organisationsaufwand	78
7.7 Kurzzeitunterbringung als Entlastungsangebot	79
7.8 Schlechtes Gewissen	81
7.9 Ansprüche an die Betreuung	82
7.10 Alternative Unterstützungsformen	84
8. Diskussion und Schlussfolgerungen	88
Literaturverzeichnis	93
Abbildungsverzeichnis	99
Anhang	100

1. Einleitung

In meiner Arbeit mit Menschen mit Behinderung, sowohl in einer Wohngruppe des Diakoniewerks für schwer mehrfach behinderte Menschen, als auch bei Ferienaktionen der Volkshilfe für behinderte Kinder und Jugendliche, stellte sich mir oft die Frage, wie Eltern dieser Belastung, der Betreuung und Pflege ihrer Kinder standhalten, wenn man oft selbst die Arbeit nach acht Stunden total erschöpft verlässt, obwohl man sich hier die Verantwortung mit anderen teilt und bei körperlich anstrengenden Tätigkeiten, wie beispielsweise Lagerung oder Körperpflege stets auf Hilfe aus dem Team zurückgreifen kann. Aber für Eltern (wobei meist die Mutter die Hauptpflegeperson ist) endet die Betreuung nicht nach acht Stunden; sie verrichten zumeist ohne Hilfe und Unterstützung anderer alle Pflgetätigkeiten zu jeder Tages- und Nachtzeit und haben dabei die alleinige Verantwortung, wobei sie sich zusätzlich um Haushalt, eventuell Geschwisterkinder und die Organisation und Durchführung von Therapien und Fördermaßnahmen kümmern müssen. Sie nehmen also neben der Elternrolle unter anderem auch die Rolle der/des KrankenpflegerIn, der/des TherapeutIn ein und das zum Teil 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche, wobei eigenen einfachsten Grundbedürfnissen wie Ruhephasen, Schlaf, Essen, Körperpflege, soziale Kontakte nicht oder nur unzureichend nachgegangen werden kann (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 138f). Wie also können Eltern dieser Belastung standhalten? Welche Möglichkeiten der Entlastung gibt es für diese Gruppe der pflegenden Angehörigen?

Kurzzeitunterbringung kann dabei als eine Unterstützungsmöglichkeit für die pflegenden Angehörigen angesehen werden. Unter Kurzzeitunterbringung wird die Betreuung des behinderten Kindes oder Jugendlichen, der

normalerweise zu Hause gepflegt wird, in einer Wohngruppe für Menschen mit Beeinträchtigung für mehrere Tage bis Wochen zur Entlastung des familiären Umfeldes verstanden (vgl. www.ooe.lebenshilfe.org; www.caritas-stpoelten.at). Wobei es anzumerken gilt, dass die Begriffe Kurzzeitwohnen oder Kurzzeitunterbringung von den unterschiedlichen Anbietern wie z.B. Lebenshilfe, Caritas, Diakonie synonym verwendet werden.

Der Entschluss für die Kurzzeitunterbringung wird dabei von den Eltern nicht leichtfertig und oft erst nach einem langen Entscheidungsprozess getroffen und die Trennung fällt den Eltern meist schwer, unabhängig wie hoch die alltäglichen Anforderungen und Belastungen für die pflegenden Angehörigen sind (vgl. Klauß 1993, S. 51).

Mein Interesse gilt daher insbesondere den Eltern; ihrer Alltagssituation mit dem behinderten Kind und ihrem Erleben der Kurzzeitunterbringung ihrer Kinder. In der folgenden Diplomarbeit soll daher die Thematik von Kurzzeitunterbringung aus Sicht der pflegenden Angehörigen (meist die Eltern) von behinderten Kindern und Jugendlichen beleuchtet werden und die Frage klären, ob sich daraus eine Reduktion ihrer Belastung ergibt. Wie wirkt sich die „Auszeit“ von einer oft 24 Stunden-Pflege ihrer behinderten Kinder auf die Lebensqualität der Eltern aus? Die Diplomarbeit soll dabei im Besonderen der Frage nachgehen, wie Eltern die Kurzzeitunterbringung und die Trennung von ihren behinderten Kindern erleben und welche Auswirkungen die Kurzzeitunterbringung auf die Lebensqualität der Familie, insbesondere der Hauptpflegepersonen hat?

Ein Ziel der Diplomarbeit ist es zudem die Arbeit der pflegenden Angehörigen behinderter Kinder und Jugendlicher und ihre Lebenssituation ins Licht des Interesses der Pflege zu rücken, da Themen zu Behinderung und ihre Auswirkungen auf die Familie zwar oft aus Sicht der Pädagogik, Soziologie oder Psychologie

behandelt werden, aber von der Pflege bislang, so zeigt die Auseinandersetzung mit relevanter Literatur zu wenig berücksichtigt wurden (vgl. Büker 2008, S. 78). Alle bisher gefundenen Untersuchungen zur Kurzzeitunterbringung beziehen sich überwiegend auf Deutschland, jedoch ist auch hier festzustellen, dass es sich um eine geringe Menge an Fachliteratur handelt; für die Situation in Österreich gibt es nur vereinzelt Literatur (vgl. Rosenkranz 1998).

Folgen von Behinderungen, wie Dekubitusrisiko, Kontrakturrisiko, Sondieren über PEG-Sonde, Medikamentengabe, Einläufe, häufig vorkommendes epileptisches Anfallsgeschehen, usw., durch die ein großer pflegerischer Aufwand entsteht, stellen aber grundsätzlich pflegerische und keine pädagogischen Aufgabenbereiche dar. Es soll daher auch der Frage nachgegangen werden, welche Rolle die Pflegewissenschaft in dieser Thematik einnimmt, bzw. einnehmen kann.

Ein weiteres Ziel der Arbeit ist es, Erwartungen an die Praxis der Behindertenpflege aufzuzeigen, speziell wie sich Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher die Betreuung dieser vorstellen und gegebenenfalls Verbesserungsvorschläge für die Praxis abzuleiten. Auch sollen mögliche problematische Betreuungssituationen in der Familie (z.B. Überbehütung, Symbiose, Negierung des Normalisierungsprinzips) bzw. in der Kurzzeitunterbringungseinrichtung (z.B. Personalsituation, Ausstattung) aufgezeigt werden.

Zur Situation pflegender Angehöriger behinderter Kinder und Jugendlicher gilt es zu sagen, dass die Pflege dieser vorwiegend in den betroffenen Familien stattfindet; dies wird von der Gesellschaft auch überwiegend so erwartet, während die Anerkennung dieser Leistung, wie Thimm konstatiert, relativ gering zu sein scheint (vgl. Thimm 2002).

Eine Studie des Kinderneurologisches Zentrums der Rheinischen Kliniken Bonn zum Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche macht die große zeitliche Belastung durch Maßnahmen der Pflege und Förderung deutlich (vgl. Kulka; Schlack 2006, S. 618). Dieser Zeitaufwand stellt schon an sich eine große Belastung dar, allerdings ergeben sich daraus noch vielfältige Probleme, die individuell verschieden, je nach Vorhandensein unterschiedlicher Ressourcen, empfunden werden. Zu nennen wären körperliche Belastungen, verursacht durch vermehrte Pfllegetätigkeiten, psychische Belastungen und die Gefahr zunehmender sozialer Isolation (vgl. Eckert 2007; Bükler 2008; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002). Die Summe der Belastungen verweist auf den großen Bedarf an Unterstützungsleistungen gerade für pflegende Angehörige behinderter Kinder und Jugendlicher.

Um die individuelle Situation und das Erleben pflegender Angehöriger zu beleuchten, soll ein qualitatives Vorgehen zur Beantwortung der Fragestellungen der Diplomarbeit gewählt werden, da gerade qualitative Forschung versucht „die Lebenswelten von innen` heraus aus der Sicht der handelnden Personen zu beschreiben“ (Flick et al. 2010, 14). Zur Datenerhebung wurden qualitative halbstandardisierte Leitfadeninterviews herangezogen. Die InterviewpartnerInnen wurden durch die Kontaktaufnahme mit verschiedenen Anbietern von Kurzzeitunterbringung gefunden. Die Auswertung der halbstandardisierten Interviews erfolgte in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010).

Gliederung der Arbeit

Der Literaturteil gliedert sich in drei Kapitel. Da diese Arbeit pflegende Angehörige behinderter Kinder und Jugendlicher behandelt, beschäftigt sich das erste Kapitel generell mit dem Begriff Behinderung, dessen Definition und Klassifikation. Des Weiteren werden Formen der Behinderung dargestellt. Das zweite Kapitel stellt die Situation der pflegenden Angehörigen, ihren Stellenwert in der Gesellschaft, ihre Belastungen, und anhand ausgewählter Modelle, die Verarbeitung von Krisen und anderen Belastungsmomenten. Das dritte Kapitel beschreibt schließlich das Entlastungsangebot der Kurzzeitunterbringung. Vor allem Gründe der Inanspruchnahme, aber auch der Prozess des Loslassens werden hier dargestellt, aber auch das Angebot der Kurzzeitunterbringung exemplarisch am Beispiel Wien.

Der Methodenteil beschreibt einerseits die verwendete Methode und geht auf das wissenschaftliche Vorgehen ein, enthält andererseits eine Beschreibung der interviewten Familien, sowie den Zugang zu ihnen.

Das sechste Kapitel befasst sich schließlich mit der Darstellung der Ergebnisse aus den geführten Interviews.

Im letzten Kapitel werden die Ergebnisse mit vorhandener Literatur verglichen und diskutiert, sowie Schlüsse für die Praxis gezogen.

2. Behinderung

Dieses Kapitel soll sich mit der Definition von Behinderung auseinandersetzen. Darüber hinaus wird versucht, im Gegensatz zu dieser allgemeinen Definition, aufzuzeigen, was einen schwerbehinderten Menschen ausmacht.

Weiters wird auf die Klassifikationen von Behinderung durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eingegangen. Dabei wird im Vergleich ersichtlich, dass eine geistige oder körperliche Behinderung, unter Berücksichtigung zweier Modelle erklärt werden kann. Diese sind einerseits ein medizinisches, andererseits ein soziales Modell. Während das medizinische davon ausgeht, dass die Behinderung durch eine Schädigung oder Krankheit verursacht wird, sieht das soziale Modell Behinderung als ein gesellschaftliches und somit als ein Problem der Integration einer Person. Die unterschiedlichen Erklärungsansätze bedingen auch verschiedene Zielsetzungen. So besteht die Intention des medizinischen Modells darin, den physischen oder psychischen Schaden durch bestmögliche medizinische Versorgung zu beheben, während im sozialen Modell die notwendigen Veränderungen nicht als Aufgabe der behinderten Person gesehen werden, sondern als Problem der Gesellschaft durch die ihre Partizipation erschwert und behindert wird (vgl. www.dimdi.de [Stand: 10. 1. 2013]).

Besondere Berücksichtigung finden in diesem Kapitel auch die vielfältigen Formen und Ursachen von Behinderung. Schon hier kann erahnt werden, welche Leistungen die Eltern in der täglichen Pflege und Betreuung ihrer Kinder erbringen müssen.

2.1. Definitionen des Begriffs Behinderung und Abgrenzung zum Begriff Krankheit

In der Literatur findet sich zu diesem Thema keine einheitliche Definition des Begriffs Behinderung. Verschiedene Institutionen definieren Behinderung unterschiedlich und diverse wissenschaftliche Disziplinen, wie etwa die Soziologie, Psychologie oder Pädagogik beleuchten die Thematik aus unterschiedlichen Blickwinkeln. So beschäftigt sich z.B. die Pädagogik mit Behinderung eher unter dem Aspekt der Bildbarkeit, während sich die Soziologie für Phänomene wie die Auswirkung der Behinderung auf das soziale Leben interessiert. Schnepf (2003) und Bükler (2008) konstatieren dahingehend, dass es kaum pflegewissenschaftliche Literatur, bzw. Forschung mit pflegewissenschaftlicher Ausrichtung zu dieser Thematik gibt.

Auf Grund der oben beschriebenen Problematik wird an dieser Stelle exemplarisch die Definition des österreichischen Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz BGStG angeführt.

Hier wird Behinderung in §3 wie folgt definiert:

„Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten“ (<http://www.bizeps.or.at>, [Stand 20. 9. 2012]).

Diese Definition des BGStG geht also davon aus, dass alleine die Funktionsbeeinträchtigung, sei sie nun körperlich, geistig oder psychisch, zu einer Behinderung und daher zu Nachteilen führt.

Wie diese Definition zeigt, und auch Cloerkes (1988) angibt, ist die Dimension, durch welche sich Behinderung von Krankheit unterscheidet, eine zeitliche, nämlich die der Dauerhaftigkeit (vgl. Cloerkes 2007, S. 87).

In dieser Arbeit soll die Situation von pflegenden Angehörigen schwer und mehrfachbehinderter Kinder und Jugendlicher dargestellt werden. Daher soll auch im Rahmen der Definition auf diese Form der Behinderung eingegangen werden. Schwer behinderte Menschen sind keine homogene Gruppe, daher ist es schwierig eine einheitliche Definition zu finden. Vor allem die im Vordergrund stehende Behinderung und die damit verbundenen Unterstützungs- und Pflegeerfordernisse können stark variieren. So kann bei manchen Behinderungen die beeinträchtigte Kognition und Kommunikation besonders schwerwiegend sein. Es kann aber auch eine ausgeprägte Körperbehinderung sein, die zu einem sehr hohen Pflegeaufwand führt. Darüber hinaus kann besonders auffälliges Verhalten für den Betroffenen und seine Umwelt sehr belastend sein und Beziehungen erschweren (Klauß 2005, S 30ff).

Fröhlich (1978) beschreibt schwer behinderte Menschen in einem Definitionsversuch, als Menschen, die nicht das Potenzial haben, den Entwicklungsstand eines sechsmonatigen Säuglings zu erlangen. Als besonderes Merkmal schwer behinderter Menschen gibt er an, dass sie eine schwere Störung in der Verarbeitung von Stimuli aus der Umwelt, sowie kaum Eigenaktivität aufweisen (S. 58).

2.2. Klassifikationen der WHO

An dieser Stelle soll der Begriffsdefinition des BGStG, die Klassifikation der WHO gegenübergestellt werden, die davon ausgeht, dass die Ursache von Behinderung nicht allein die körperlicher Störungen ist, sondern vielmehr soziale Strukturen, die zu Nachteilen führen (vgl. Theunissen 2007, S.67).

2.2.1. ICIDH

Die WHO hat bereits 1980 die „International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps“ (ICIDH) erstellt. Diese Klassifikation unterscheidet auf drei Ebenen die Begriffe Impairment (Schädigung), Disability (Behinderung) und Handicap (Benachteiligung) (vgl. Cloerkes 2007, S. 5f).

- **Impairment:** Unter Impairment wird eine organische Schädigung des Menschen verstanden.
- **Disability:** Dieser Begriff bezeichnet die Bedeutung der organischen Schädigung für die betroffene Person.
- **Handicap:** Dieser Begriff wiederum beschreibt die möglichen Konsequenzen, die dadurch im gesellschaftlichen Leben auftreten können (vgl. Cloerkes 2007, S. 5f).

Die WHO geht in ihrer Klassifikation davon aus, dass eine vorliegende diagnostizierte organische Schädigung der Person, nicht zwangsläufig zu einer Behinderung oder einer Benachteiligung führen muss. Vielmehr kommt es darauf an, wie bedeutsam die Schädigung für die jeweilige Person ist oder mit welchen Nachteilen sie im sozialen Leben (Arbeit, Freunde, Kultur,...) konfrontiert ist.

Man kann daher auch von einer Relativität von Behinderung sprechen (vgl. Cloerkes, 2007, S. 5; Theunissen, 2007, S. 79).

2.2.2. ICF

Das Modell des ICIDH wurde weiterentwickelt zur „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“, die 2001 von der WHO verabschiedet wurde. Die ICF stellt menschliche Funktionsfähigkeiten und ihre Beeinträchtigungen dar. Lebenshintergründe und -wirklichkeiten der Betroffenen werden dabei, im Gegensatz zur ICIDH vermehrt einbezogen. Die ICF beschreibt also einerseits Funktionsfähigkeit und Behinderung, andererseits die Kontextfaktoren, also Umweltfaktoren, die sowohl fördernd als auch beeinträchtigend wirken können (vgl. www.dimdi.de [Stand: 10. 1. 2013]).

Ein weiteres wichtiges Element der ICF stellt der Begriff der Partizipation dar. Dieser beschreibt die Teilhabe am sozialen Leben und kann sowohl durch eine beeinträchtigte Körperfunktion, als auch durch Umweltfaktoren beeinflusst werden (vgl. www.dimdi.de [Stand: 10. 1. 2013]).

Der Begriff der Funktionsfähigkeit eines Menschen beinhaltet alle Aspekte der funktionalen Gesundheit, wobei eine Person als funktional gesund gilt, wenn, in Bezug auf ihre Umwelt, folgende Punkte erfüllt sind (vgl. www.dimdi.de [Stand: 10. 1. 2013]):

- **Konzept der Körperfunktionen und -strukturen:**
Darunter wird verstanden, dass körperlichen und geistige Funktionen, sowie körperliche Konstitution, denen einer nicht behinderten Person entsprechen.

- **Konzept der Aktivitäten:** Dazu zählt, dass Menschen mit Behinderung alles leisten und leisten können, was auch von einem gesunden Menschen gefordert wird.
- **Konzept der Partizipation:** Dahinter steht die Forderung, dass für die Person die Möglichkeit besteht, an allen Bereichen des Lebens teilzuhaben und zu entwickeln, wie es auch für Menschen ohne gesundheitlichen Schäden im Sinne des Konzepts der Körperfunktionen und -strukturen erreichbar ist.

(vgl. www.dimdi.de [Stand: 10. 1. 2013])

2.3. Formen und Ursachen von Behinderungen

Dieses Kapitel gibt einen exemplarischen Einblick in Behinderungsformen im Kindesalter, deren Symptome und Ursachen.

Die Ursachen von Behinderung sind vielfältig, können aber wie folgt eingeteilt werden:

- Genetische (endogene) Störungen: durch numerische oder strukturelle Chromosomenveränderung. Zu den numerischen Veränderungen gehören etwa Trisomie 21 oder das Triple-X-Syndrom, zu den strukturellen Störungen zählen das Cri-du-Chat- oder Katzenschrei-Syndrom oder das Prader-Willi-Syndrom (vgl. Sadler 2008, S. 23-33).
- Physiologische (organisch-exogene) Störungen: diese können nach dem Zeitpunkt der Schädigung eingeteilt werden
 - Embryopathie: entsteht in den ersten drei Monaten der Embryonalentwicklung. Es kommt zu Organschädigungen und Missbildungen durch beispielsweise Infektionen oder Alkoholabusus in der Schwangerschaft

- Fetopathie: entsteht nach dem dritten Monat bis zur Geburt. Hier kommt es zu einer Schädigung von bereits angelegten Organen
- Schädigungen die prä-, peri- oder postnatal entstehen (vgl. Sadler 2008, S. 153-166)

Bereits bei Betrachtung der unterschiedlichen Behinderungsformen und deren Symptome, kann das Ausmaß der Belastungssituation der Eltern, die durch die Betreuung und Pflege ihrer Kinder entsteht, erahnt werden. Darüber hinaus müssen häufig auch Krankengymnastik oder andere Therapien von den Eltern durchgeführt werden, um ein Fortschreiten von Symptomen zu verhindern (vgl. Millner 1996, S. 126).

2.3.1. Infantile Zerebralparese

Bei der infantilen Zerebralparese handelt es sich um eine sensomotorische Störung von Körperhaltung und -bewegung, die durch eine dauerhafte, nicht progrediente Schädigung des unreifen Gehirns hervorgerufen wird. Sie ist nicht ursächlich behandelbar, allerdings ist eine Therapie, durch z. B. Krankengymnastik, der Symptome notwendig, um ein Fortschreiten dieser zu verhindern (vgl. Millner 1996, S. 49f).

Ursache der infantilen Zerebralparese ist ein prä-, peri- oder postnataler Sauerstoffmangel des Gehirns der vor allem im Kortex zu einem Zelluntergang führt, welcher eine *Störung der Motorik und des Sensoriums* zur Folge hat (vgl. Millner 1996, S. 49f).

Motorik

Durch die kortikale Schädigung funktioniert die zentrale Steuerung des Bewegungsapparates nur eingeschränkt, was eine Störung des Muskeltonus bewirkt. In einigen Muskelgruppen ist der Tonus erhöht, während er in anderen erniedrigt ist. Dies führt, vor allem unbehandelt, unter anderem zu Kontrakturen, Skoliose, Thoraxdeformation, was wiederum Schmerzen verursachen kann (vgl. Millner 1996, S. 50f).

Sensorium

Neben der Motorik ist auch die sensorische Wahrnehmung vermindert. Dies beeinträchtigt, neben der Entfaltung der einzelnen Sinne, auch höhere Koordinationsleistungen, wie Hand-Augen-Koordination, was sich wiederum negativ auf das Körperschema auswirkt. Daher ist es wichtig, das behinderte Kind, neben der Krankengymnastik, mit einem möglichst reichhaltigen Angebot an Reizen zu fördern (vgl. Millner 1996, S. 51).

Formen der infantilen Zerebralparese

Spastische Tetraplegie

Diese Form der Zerebralparese zeichnet sich durch einen stark erhöhten Muskeltonus aus, wobei die obere Körperhälfte gleich stark oder sogar stärker betroffen ist, als die untere. Die Kinder haben Probleme beim Trinken, bei der Sprachentwicklung und freies Gehen ist nicht möglich.

Häufig wird die spastische Tetraplegie von einer geistigen Behinderung, einem Mikrozephalus und Epilepsie begleitet (vgl. Millner 1996, S.60).

Spastische Diplegie

Im Gegensatz zur Tetraplegie ist hier vor allem die untere Körperhälfte betroffen.

Das Gehen ist durch den erhöhten Muskeltonus und gesteigerte Muskeleigenreflexe zwar erschwert, aber, wenn auch häufig verspätet, erlernbar.

Kinder mit spastischer Diplegie weisen eine normale Intelligenz auf; der Spracherwerb kann aber verzögert sein (vgl. Millner 1996, S. 60ff).

Spastische Hemiplegie

Bei der spastischen Hemiplegie ist nur eine Körperhälfte betroffen.

Die Kinder fangen meist erst spät zu gehen an, da das betroffene Bein eine Strecktendenz und gesteigerte Muskeleigenreflexe aufweist.

Die geistige Entwicklung verläuft normal, allerdings ist die Wahrnehmung meist durch das asymmetrische Sensorium beeinträchtigt, was zu einer Körperschemastörung führt.

Auch Epilepsie kann bei dieser Form der Zerebralparese vorkommen (vgl. Millner 1996, S. 62f).

Athetose

Die Athetose stellt, im Gegensatz zur Spastizität ein Überschießen der Bewegung dar, wobei sich hypertoner und hypotoner Muskeltonus kontinuierlich abwechseln.

Auffällig ist die ständige Bewegungsunruhe mit unkontrollierbar einschließenden Bewegungen und Grimassieren.

Die geistige Entwicklung dieser Kinder verläuft normal. Die Sprache ist, wenn sie erlernt wird, meist schlecht verständlich (vgl. Millner 1996, S 63f).

Ataktische Form der infantilen Zerebralparese

Diese Form der Zerebralparese zeichnet sich durch Hypotonie aus, welche schon beim Neugeborenen besteht. Auf Grund des reduzierten Muskeltonus und des gestörten Gleichgewichts lernen diese Kinder erst spät zu gehen.

Die geistige Entwicklung ist häufig schwer beeinträchtigt (vgl. Millner, S. 64f).

Mischformen

Die beschriebenen Formen der Zerebralparese kommen meist in Mischformen vor (vgl. Millner 1996, S. 65).

2.3.2. Epileptische Anfälle

„Dem epileptischen Anfall liegt eine abnorme paroxysmale elektrische Aktivität zentralnervöser Neurone zugrunde, welche je nach Ausdehnung und Lokalisation der betroffenen Neuronenverbände ganz unterschiedliche klinische Erscheinungsbilder hervorruft.“ (Millner 1996, S. 85)

Etwa 1-2% der Menschen weltweit haben mindestens einmal im Leben einen epileptischen Anfall; meist setzen sie in der Kindheit ein. Einzelne Anfälle, z.B. Fieberkrämpfe, oder Gelegenheitskrämpfe, vor allem wenn sie unter besonderen Bedingungen auftreten, werden nicht als Epilepsie bezeichnet.

Epilepsie ist per se keine Behinderung, allerdings können Anfallsleiden aber zu Beeinträchtigungen führen; darüber hinaus treten bei manchen Behinderungen epileptische Anfälle als Begleitsymptom auf (vgl. Millner 1996, S. 85).

Anfallsformen

Unterschieden werden fokale und generalisierte Anfälle. Fokale Anfälle betreffen nur einzelne Hirnareale, wohingegen sich die Störung bei generalisierten Anfällen auf alle Bereiche des Gehirns erstreckt. Demzufolge unterscheidet sich auch das klinische Bild (vgl. Millner 1996, S. 85).

Bei den **generalisierten Anfallsformen** können im Groben Grand-Mal Anfälle, Absencen und Myoklonische-astatische Anfälle unterschieden werden.

Der **Grand-Mal-Anfall** dauert in der Regel einige Minuten und ereignet sich plötzlich, ohne Vorankündigung. Es kommt zu einer tonischen Phase, in der das Kind bewusstlos mit starrem Körper zusammenbricht. Die darauffolgende klonische Phase, die durch regelmäßiges Krampfen gekennzeichnet ist, kann von Einnässen und Einkoten begleitet sein. Die Augen sind im Anfall offen mit geweiteten Pupillen, auch Tachykardie und Zyanose sind möglich. Nach Beendigung des Anfalls kommt es zu einem Zustand des Tiefschlafs.

Der Grand-Mal-Anfall kann als einzelner Anfall vorkommen, z.B. als Fieberkrampf, aber auch als Grand-Mal-Epilepsie (vgl. Millner 1996, S. 88).

Absencen sind klar umrissene Bewusstseinspausen (ca. 5-20 Minuten), d.h. sie haben einen klar erkennbaren Anfang und Ende und treten wie der Grand-Mal-Anfall ohne Vorankündigung auf. Da der Muskeltonus trotz kompletter Bewusstseinsstörung bestehen bleibt, verweilt das Kind in seiner Bewegung ohne zusammenzubrechen, und führt diese nach Ende der Absence fort. Häufig tritt diese Form von Anfällen im Kinder- und Jugendalter auf und verschwindet danach völlig (vgl. Millner 1996, S. 89)

Beim **Myoklonisch-astatischen Anfall** kommt es initial zu einem flüchtigen Myoklonus der Arme oder Gesichtsmuskulatur, gefolgt von einem kompletten Tonusverlust, wodurch es zum Sturz kommt. Besonders bei einem Auftreten im Kindesalter ist die Prognose schlecht, da es häufig zu einem Status epilepticus und daraus resultierend zur schnellen Entwicklung einer epileptischen Demenz kommt.

Bei seltenem Fehlen des Myoklonus am Beginn, wird der Anfall als atonisch-astatisch beschrieben (vgl. Millner 1996, S. 90).

Fokale Anfälle, auch als partielle oder Herd-Anfälle bezeichnet, haben ein sehr unterschiedliches klinisches Bild. Zu unterscheiden sind fokale Anfälle mit elementarer oder mit komplexer Symptomatik, fokale Anfälle mit sekundärer Generalisierung, Blitz-Nick-Salaam-Krämpfe und das Lennox-Gastaut-Syndrom (vgl. Millner 1996, S. 90ff).

Fokale Anfälle mit elementarer Symptomatik

Diese Form von Anfällen läuft immer ohne Bewusstseinsstörung ab. Die Symptome können motorisch, sensorisch, vegetativ oder eher selten psychisch sein (vgl. Millner 1996, S. 90).

Fokale Anfälle mit komplexer Symptomatik

Die komplexe Symptomatik besteht in der Mitbeteiligung des Bewusstseins. Das Bewusstsein ist mit Beginn des Anfalls getrübt und hellt sich auch nach dessen Ende nur langsam auf. Häufig kündigt sich der Anfall durch eine Aura (z.B. akustische oder optische Sensation) an oder besteht nur aus der Aura (vgl. Millner 1996, S. 90).

Fokale Anfälle mit sekundärer Generalisierung

Der Anfall beginnt als fokaler Anfall mit elementarer Symptomatik (z.B. als Zucken der Finger), breitet sich aber in der Folge aus und es kommt letztendlich zu einem tonisch-klonisch Krampfanfall mit Verlust des Bewusstseins (vgl. Millner 1996, S. 91).

BNS Krämpfe (=Blitz-Nick-Salaam-Krämpfe)

BNS-Krämpfe treten meist erstmals im Säuglingsalter auf. Sie treten meist beim Einschlafen oder Aufwachen auf. Häufig treten mehrere Anfälle hintereinander und oft mehr als 100 pro Tag auf (vgl. Millner 1996, S. 91).

Charakteristisch sind in unterschiedlicher Abfolge Blitzkrämpfe, die sich durch kurze Myokloni aller Extremitäten auszeichnen, sowie Nickkrämpfe, die als rasches Kopfnicken erscheinen und schließlich Salaamkrämpfe, bei denen die Betroffenen durch einen Beugeonus beide Arme vor der Brust verschränken (vgl. ebd., S. 91).

Als Ursachen der BNS-Krämpfe liegen meist Schädigungen des Gehirns unterschiedlicher Ätiologie vor, wie z.B. Gehirnblutungen, peripartale Asphyxie, oder eine Meningitis (vgl. ebd., S. 91f).

Zwar wirken BNS-Krämpfe harmlos, und werden von den Eltern oft als Schreckreaktion missinterpretiert, allerdings haben sie ein großes hirnschädigendes Potenzial (vgl. ebd., S. 92).

Lennox-Gastaut-Syndrom

Charakteristisch bei diesem Syndrom ist das Vorkommen praktisch aller bisher beschriebenen Anfallsformen. Es ist häufig nur unzureichend zu behandeln und hat eine schlechte Prognose, vor allem wenn BNS-Krämpfe am Anfang stehen.

Vorhandene Absenzen werden häufig zu einem Status epilepticus.

Das Lennox-Gastaut-Syndrom entsteht meist zwischen dem zweiten und siebten Lebensjahr. Bei der Mehrzahl der Kinder liegt eine Erkrankung des Zentralnervensystems vor, aber auch durch

die Anfälle selbst kommt es oft schnell zu einem geistigen Verfall in Form einer epileptischen Demenz (vgl. Millner 1996, S. 92f).

2.3.3. Neuromuskuläre Erkrankungen

Neuromuskuläre Erkrankungen haben vielfältige Ursachen, verlaufen sehr verschieden und haben unterschiedliche Prognosen. So werden bei manchen Erkrankungen die Kinder noch scheinbar gesund geboren und die Symptome entwickeln sich erst später. In anderen Fällen kommen die Neugeborenen bereits als „floppy infants“ zur Welt und haben von Anfang an Schwierigkeiten beim Trinken, Schlucken und Atmen. Es gibt aber auch charakteristische Symptome, die bei allen neuromuskulären Erkrankungen vorkommen (vgl. Millner 1996, S. 106-127). Diese sind:

Muskelschwäche/-ermüdbarkeit

Häufig geht die Muskelschwäche zusammen mit Muskelschwund einher (vgl. ebd., S. 107).

Faszikulationen

Als Faszikulationen werden rasche, unregelmäßige Kontraktionen vereinzelter Muskelfasern bezeichnet (vgl. ebd., S. 107)

Myotonie

Die Muskelentspannung ist, nach vorhergehender bewusster Anspannung, beeinträchtigt (vgl. Millner 1996, S. 108).

Muskelkrämpfe

Muskelkrämpfe kommen sowohl bei Anstrengung, als auch in Ruhe vor (vgl. ebd., S. 108).

Tremor

Man unterscheidet Ruhetremor und Aktionstremor. Das Muskelzittern betrifft meist vor allem Hände oder Zunge (vgl. Millner 1996, S. 108).

Störung der Muskeleigenreflexe

Die Muskeleigenreflexe sind reduziert oder nicht vorhanden. Häufig ist dies auch ein erstes Symptom einer Neuromuskulären Erkrankung (vgl. ebd., S. 108).

Zehenspitzenengang

Der Zehenspitzenengang tritt als Folge einer Verkürzung der Achillessehne ein und kann, wie die reduzierten Muskeleigenreflexe, ein Frühsymptom einer Neuromuskulären Erkrankung sein. (vgl. ebd., S. 108f).

Statomotorische Retardierung

Entsteht die Erkrankung im Entwicklungsalter, erfolgt die motorische Entwicklung, wie z.B. krabbeln oder laufen nur verlangsamt oder gar nicht (vgl. ebd., S. 109).

Weiters treten oft eine Skoliose oder Kyphose, Kontrakturen und Sensibilitätsstörungen auf (vgl. ebd., S. 109).

Mitbeteiligung von Atemmuskulatur und Herzmuskel

Ist die Atemmuskulatur mitbetroffen, kommt es durch die verminderte und verflachte Atmung zu häufigen Pneumonien. Häufig sterben die Betroffenen sehr jung.

Ist darüber hinaus auch der Herzmuskel mitbetroffen, verschlechtert das die Prognose der Erkrankten weiter (vgl. Millner 1996, S. 108).

Regelmäßige und konsequente Krankengymnastik ist notwendig, auch wenn die Kinder dem häufig ablehnend gegenüberstehen. Sie dient dazu, die Muskelkraft zu erhalten, um damit auch die Atemfunktion zu verbessern.

Sind die Kinder oder Jugendlichen einmal auf den Rollstuhl angewiesen, hat die Krankheit meist eine sehr rasche Progredienz (vgl. Millner 1996, S. 126).

2.3.4. Erbkrankheiten des Zentralnervensystems

Zu unterscheiden sind neurometabolische und neurodegenerative Erkrankungen des Zentralnervensystems. Beide sind erblich, verlaufen progredient und der Mechanismus der dazu führt, ist genetisch bedingt (vgl. Millner 1996, S.97).

Bei beiden Formen existieren unterschiedlicher Krankheitsbilder mit vielfältigen Symptomen. Es gibt wenig behandelbare Störungen, bei denen die Diagnose dann sehr früh gestellt werden muss um irreparable Schäden am Gehirn und anderen Organen zu verhindern (vgl. ebd., S. 97f).

Exemplarisch werden an dieser Stelle mögliche Symptome erwähnt, die das breite Spektrum der neurometabolischen und neurodegenerativen Erkrankungen darstellen (vgl. ebd., S. 98):

- Organomegalien (z.B. der Leber oder des Herzens)
- Krampfanfälle
- Muskelhypotonie (schon bei der Geburt, „floppy infants“)
- Metabolische Entgleisungen
- Entwicklungsstillstand oder -rückschritt
- Wiederholte Bewusstseinsstörungen
- Skelettanomalien
- Kraniofaziale Dismorphie
- Auffallender Haut- oder Harngeruch (vgl. ebd., S. 98)

2.3.5. Intellektuelle Behinderung

Die intellektuelle Behinderung, manchmal auch noch als mentale Retardierung bezeichnet, ist eine „*signifikant unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit mit Defizit im Anpassungsverhalten und Manifestation während der Entwicklungsperiode [...]*.“ (Millner 1996, S. 132)

Bei der mentalen Retardierung ist die Behinderung auf höhere Hirnleistungen beschränkt. (vgl. Millner 1996, S. 132).

Ursachen der intellektuellen Retardierung (vgl. Millner, S. 134-138):

- Chromosomale Störung (=Chromosomenaberration): hierzu gehören beispielsweise das Fragile-X-Syndrom, das Prader-Willi-Syndrom und das Katzenschrei-Syndrom.
- Angeborene Stoffwechselerkrankungen wie z.B. eine konnatale Hypothyreose
- Prä- und postnatale Infektionen: beispielsweise eine Infektion der Mutter mit Toxoplasmose. Postnatale virale oder bakterielle Erkrankungen, wie etwa eine Herpesenzephalitis oder einer Haemophilus-Influenzae-Meningitis.
- Prä-, peri- und postnatale Asphyxie

Autismus, sowohl die primären Formen des Kanner'schen frühkindlichen Autismus, das Asperger-Syndrom, als auch autistische Muster in Folge von Behinderungen (Rett-Syndrom, Sinnesbehinderungen oder bei primärer mentaler Retardierung) kann zu den mentalen Retardierungen gezählt werden (vgl. Millner 1996, S. 137).

Unterschieden werden **vier Grade der mentalen Retardierung** (vgl. Millner 1996, S. 133).

Leichte mentale Retardierung (ICD-10 F 70) IQ 50-69

Die betroffenen Kinder können sich lebenspraktische Tätigkeiten aneignen; häufig fällt die Behinderung erst bei Eintritt in die Schule auf. Meist sind sie in der Lage, komplexere kognitive Leistungen, wie Lesen und einfaches Rechnen zu erbringen (vgl. ebd., S. 133).

Mittelgradige mentale Retardierung (ICD-10 F 71) IQ 35-49

Bereits im Entwicklungsalter ist ein Rückstand der motorischen Fähigkeiten und des Spracherwerbs erkennbar. Eine Frühförderung in diesen Bereichen ist daher angezeigt und auch erfolgversprechend. Die Kinder können eine basale Kommunikation und grundlegende Tätigkeiten des täglichen Lebens erlernen. Höhere kognitive Leistungen, wie etwa lesen oder rechnen sind nicht möglich (vgl. ebd., S. 133).

Schwere mentale Retardierung (ICD-10 F 72) IQ 20-34

Die Kinder weisen eine erhebliche motorische Entwicklungsverzögerung auf und sind kaum oder nicht in der Lage verbal zu kommunizieren. Durch gezielte Frühförderung können einfachste lebenspraktische Tätigkeiten, sowie gehen erlernt werden. Darüber hinaus kann ein geringes Sprachverständnis entwickelt werden. Kinder mit einer schweren mentalen Retardierung sind aber zeitlebens auf Betreuung und Pflege angewiesen (vgl. ebd., S. 133).

Schwerste mentale Retardierung (ICD-10 F 73) IQ unter 20

Schwere Defizite sind sowohl im motorischen als auch im kognitiven Bereich vorhanden, die auch nur basal förderbar sind. So muss beispielsweise selbst das Kauen fester Nahrung erlernt

werden. Lebenspraktische Tätigkeiten oder Gehen sind nicht möglich, da die motorischen Fähigkeiten auf minimale, nicht zielgerichtete Bewegungen der Extremitäten beschränkt sind. Das bedeutet für diese Kinder eine permanente Pflegebedürftigkeit (vgl. Millner 1996, S. 133).

3. Pflegende Angehörige behinderter Kinder

3.1. Definition von Angehörigenpflege

Die Begriffe Angehörigenpflege und informelle Pflege werden synonym verwendet, früher wurde auch von Laienpflege gesprochen. Der Unterschied zwischen „Hilfe in akuten Situationen“ und Angehörigenpflege ist die zeitliche Dimension (vgl. Schnepf 2002 in Seidl 2006, S. 11). Gemeint ist die Übernahme von Tätigkeiten, die die Pflegbedürftigen nicht alleine, ohne Unterstützung durchführen können, durch eine direkte Bezugsperson ohne pflegerische Ausbildung. Meist werden pflegende Angehörige aber zu ExpertInnen in der Pflege ihrer Angehörigen und ihres Angehörigen (vgl. Menche 2007, S. 32). Diese direkte Bezugsperson ist im Falle der Pflege eines behinderten Kindes oder Jugendlichen meist die Mutter; sie übernimmt den Hauptanteil der Pflege und Betreuung (vgl. Bükler 2008, S. 77-88).

Bowers (1987) unterteilt die vielfältigen Aufgaben, die von pflegenden Angehörigen übernommen werden in fünf Gruppen.

- **„Voraussehende, antizipierende Pflege“**: dies sind Pflegehandlungen, die auf Mutmaßungen und Ahnungen bezüglich der Bedürfnisse der Pflegebedürftigen beruhen.
- **„Präventive Pflege“**: diese zielt darauf ab, Krankheiten, Verletzungen und Komplikationen weitestgehend zu verhindern.
- **„Beaufsichtigende Pflege“**: hierunter werden Aufgaben, wie für Sicherheit sorgen, Dinge bereitstellen, etc. verstanden.

- **„Instrumentelle Pflege“**: diese bezeichnet hauptsächlich Tätigkeiten, wie Körperpflege, Kleiden, Nahrung verabreichen, usw.
- **„Schützende Pflege“**: wird von pflegenden Angehörigen oft als der schwierigste Teil der Pflege beschrieben. Hier sollen die Pflegebedürftigen vor den unabwendbaren Auswirkungen ihrer Krankheit oder Behinderung geschützt werden (vgl. Bowers 1987 in Schnepf 2003, S.64).

3.2. Gesellschaftliche Bedeutung pflegender Angehöriger

Untersuchungen gehen davon aus, dass bis zu 80 % der Pflege von Angehörigen erbracht wird. *„Dies macht die Familie zur tragendsten Säule in der häuslichen Pflege, woran gemessen der Beitrag professionell erbrachter Pflege vergleichsweise gering ist“* (Seidl 2006, S. 8). Dementsprechend beschäftigt sich die Pflegeforschung häufig mit der Situation der pflegenden Angehörigen, wobei hier vor allem Angehörige geriatrischer, meist dementiell beeinträchtigter PatientInnen im Mittelpunkt stehen (vgl. Büker 2008, S. 77-88; Schnepf 2003, S. 66). Hingegen wird den Familien mit pflegebedürftigen behinderten Kindern und Jugendlichen von der Pflegeforschung bislang wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Dabei wird im Familienbericht von 1999 des österreichischen Bundesministeriums für Wirtschaft, Familie und Jugend, in Anlehnung an Badelt/Österle, von schätzungsweise 40.000 bis 110.000 in Österreich lebenden Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung ausgegangen, wobei angenommen werden kann, dass die Mehrzahl bei ihren Familien lebt (vgl. <http://www.bmwfj.gv.at> [Stand: 22. 11. 2012]).

Angehörigenpflege hat einen hohen gesellschaftlichen und ökonomischen Stellenwert. Häusliche Pflege ist einerseits kostengünstiger als stationäre Pflege, andererseits könnte das professionelle Betreuungssystem, durch die immense Zahl, der zu Hause gepflegten Menschen, diese gar nicht übernehmen. Ein weiterer Vorteil der Pflege durch die Familie besteht darin, dass auf die Bedürfnisse des Pflegebedürftigen bei dieser Form der Pflege individueller eingegangen werden kann. In der häuslichen Pflege wird die/der zu Betreuende vorrangig als Familienmitglied, denn als PatientIn gesehen; durch diese emotionale Nähe entsteht eine hohe Pflege- und Lebensqualität. Obwohl Angehörigenpflege eine große gesellschaftliche Bedeutung zukommt, besteht ein nur geringes Interesse und vor allem wenig Anerkennung durch die Öffentlichkeit (vgl. Büker 2009, S. 15; Seidl 2006, S. 11).

Pflegende Angehörige sind im Alltag vielfachen Belastungen ausgesetzt, wie die permanente Zuständigkeit, die oft zu Einschränkung von sozialen Kontakten und Aktivitäten und dadurch in weiterer Folge zu sozialer Isolation führen kann. Auch die physische und psychische Gesundheit pflegender Angehöriger ist oft beeinträchtigt. Durch die gesellschaftliche Entwicklung hin zu Kleinfamilie verschärft sich diese Situation, da meist nur eine Person die komplette, oder zumindest den größten Teil der Pflege übernimmt und wenig Unterstützungsmöglichkeiten durch andere Familienmitglieder gegeben sind (vgl. Menche 2007, S. 211 & 233). Durch geringe soziale Ressourcen in Form von Familie und Freunden, wächst die Bedeutung von Hilfsangeboten durch das professionelle System. Voraussetzung für eine gelingende Unterstützung durch dieses ist es, die Familiendynamik zu verstehen und zu respektieren, die betroffenen Eltern als Experten in der Pflege z.B. ihres Kindes anzuerkennen und sich an deren Bedarf an Unterstützung zu orientieren (vgl. ebd., S. 211 & 233).

3.3. Die Geburt eines behinderten Kindes und die Diagnosemitteilung als kritisches Lebensereignis

Wie jede Veränderung im Leben (Pubertät, Ehe,...) gilt auch die Geburt eines Kindes als kritisches Lebensereignis. Im Gegensatz zur Geburt eines behinderten Kindes spricht man bei der Geburt eines nichtbehinderten Kindes aber von einer normativen Krise oder eines Lebensübergangs, da die Veränderung vorhersehbar ist und jede/jeder Betroffene über Handlungsschemata für die Bewältigung verfügt (vgl. Kast 2000b, S. 19). Demgegenüber steht die Geburt eines behinderten Kindes als nicht-normatives kritisches Lebensereignis, welches durch Unvorhersehbarkeit und Unkontrollierbarkeit gekennzeichnet ist (vgl. Lambeck 1992, S. 14). Schuchardt (1999) spricht in diesem Zusammenhang von einer existenziellen Krise. Meist fehlen den Eltern in dieser Lage Handlungsschemata; umso wichtiger wären umfassende Informationen und Unterstützungsangebote gleich zu Beginn (vgl. Lambeck 1992, S. 14). Dazu die Worte einer betroffenen Mutter: *„Man müsste geradezu eine Institution schaffen, die den Eltern über die Anfangsschwierigkeiten hinweghilft. Für die Kinder ist ja gesorgt. Die Eltern brauchen Hilfe.“* (Beuys 1993, S. 39)

Untersuchungen zeigen, dass die Geburt eines behinderten Kindes die Eltern meist unvorbereitet trifft. Aber auch Eltern, die vor der Geburt eine Verdachtsdiagnose erhielten, geben an, nicht darauf vorbereitet gewesen zu sein und mit Unglauben darauf reagiert zu haben, da sie bis zu diesem Zeitpunkt auf einen Irrtum gehofft hatten (vgl. Lotz 2004, S. 35).

Die Situation unmittelbar nach der Geburt stellt sich für die Eltern schwierig dar, da sie oft keine Informationen über ihr Kind erhalten. Viele berichten davon, dass das Krankenhauspersonal

plötzlich in geschäftiges Treiben ausbricht oder verstummt; die Eltern wissen, dass etwas nicht stimmt, erhalten aber oft keine oder nur ausweichende Antworten. Gerade ÄrztInnen aber auch das Krankenpflegepersonal wissen in dieser Situation oft nicht, wie sie reagieren, oder auf Fragen der Eltern antworten sollen (vgl. Lotz 2004, S. 35).

Häufig werden die Eltern von ihrem Kind getrennt, da eine Intensivbehandlung notwendig ist, was sich auf den Verarbeitungsprozess, ein behindertes Kind zur Welt gebracht zu haben und auf den Beziehungsprozess negativ auswirkt (vgl. Lotz 2004, S. 35). Hier ist die professionelle Pflege gefordert nicht nur die pflegerische Betreuung der Neugeborenen zu übernehmen, sondern auch auf die Bedürfnisse der Eltern einzugehen, als Vermittler zwischen Eltern und ÄrztInnen zu fungieren und die Eltern, soweit wie möglich und soweit dies auch gewünscht wird in die Pflege miteinzubeziehen um einen frühzeitigen Kontakt vor allem zwischen Mutter und Kind zu ermöglichen (vgl. Rutter 1981 in Lambeck 1992, S. 29). Um ihr Kind kompetent pflegen zu können und Entscheidungen über Behandlungen und Operationen treffen zu können, wäre die Aufgeklärtheit der Eltern Voraussetzung, aber auch dafür, die Situation und damit verbundene Ängste und Schwierigkeiten zu bewältigen, denn nur dadurch können sie ihrem Kind in seiner seelischen und körperlichen Entwicklung beistehen. Durch die Bereitschaft zu Gesprächen in ruhiger Atmosphäre und zu verständnisvollem und aktivem Zuhören kann die Beziehung zwischen Eltern, Kind und medizinischem Personal positiv beeinflusst werden (vgl. Menche 2007, S. 188). Diesem Idealzustand gegenüber stehen Berichte von Eltern, dass ihnen ÄrztInnen und Krankenpflegepersonal ausweichen, auf wiederholtes Fragen ungehalten reagieren und sie über die Behinderung oder Veränderungen des Gesundheitszustandes des Kindes zwischen Tür und Angel

unterrichtet werden (vgl. Lotz 2004, S. 36ff). Darüber hinaus geben Eltern häufig an, dass ihren Kindern nicht die notwendige Pflege zukommt und lieblos mit ihnen umgegangen wird. Viele Eltern haben, wie ein großer Teil der Gesellschaft der sie angehören, bis zum Zeitpunkt der Geburt ihres Kindes häufig keine Erfahrung mit behinderten Menschen oder selber negative Einstellungen gegenüber Behinderung und behinderten Personen. Eine Mutter berichtete im Rahmen der Untersuchung von Eltern behinderter Kinder von Beuys (1993): *„Es ist am Anfang deshalb so schrecklich, weil man vorher keinerlei Kontakt zu Behinderten hat. Otto Normalverbraucher hat doch nie etwas damit zu tun. Man bricht völlig zusammen, weil man zu wenig weiß und nicht informiert ist. Deshalb hat man diese Horrorvorstellungen und denkt: O Gott, was nun? Erst hinterher erfährt man, daß es nicht so schlimm ist.“* (Beuys 1993, S. 41)

Daher ist es wichtig, dass ihnen das medizinische und pflegerische Personal im Krankenhaus ein positives Vorbild im Umgang mit dem Neugeborenen gibt, damit sie erleben, dass ihrem Kind trotz Behinderung Zuneigung und Wertschätzung entgegengebracht wird (vgl. Lambeck 1992, S. 65). Dieser Forderung steht aber entgegen, dass Einstellungen professioneller HelferInnen aus dem medizinischen Bereich gegenüber behinderten Menschen vergleichbar sind mit denen von Laien, auch wenn man auf Grund ihrer Ausbildung und ihres Fachwissens weniger Vorurteile und mehr Empathie erwarten würde. Dies ist aber oft nicht der Fall; Untersuchungen zeigen im Verlauf der Ausbildung eine Abnahme von Aufgeschlossenheit und Einfühlungsvermögen von medizinischem und pflegerischem Personal. Dies begründet sich häufig daraus, dass durch die Behinderung generell eine defizitäre Persönlichkeit angenommen wird (vgl. Cloerkes 2007, S. 148f; Rothe & Süß 2000, S. 526ff).

Von besonderer Bedeutung ist die Art und Weise der Diagnosevermittlung. Dies veranschaulicht eine Untersuchung von Strothmann und Zeschitz (1989). Sie zeigt, dass das Erstgespräch, welches oft die erste Konfrontation mit der Behinderung ist, bei den Eltern, anstatt zu Klarheit über den Zustand des Kindes, zu Rat- und Hilflosigkeit führt. Eltern empfinden die Art und Weise wie von medizinischem und pflegerischem Personal über ihre Kinder gesprochen wird als unangemessen und häufig abwertend. Dadurch kann sich eine Hoffnungs- und Perspektivenlosigkeit entwickeln, die sich auch auf die Mutter-Kind-Beziehung negativ auswirkt (vgl. Lambeck 1992, S. 15-41).

Neben den Umständen ist auch der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung für die Eltern von Wichtigkeit; sie hoffen auf Klarheit, stattdessen müssen sie auf die Diagnoseeröffnung oft Tage, in manchen Fällen Wochen warten. Sie bemerken dabei die Unsicherheit der Ärzte und deren Versuch, der Situation so lange wie möglich auszuweichen (vgl. Lambeck 1992, S. 15-41).

3.4. Krisenverarbeitung

Die Erziehungswissenschaftlerin Erika Schuchardt beschäftigt sich in ihren Untersuchungen mit dem Krisenerleben und der Krisenverarbeitung von kranken und behinderten Menschen und deren Bezugspersonen. Sie sieht die Krisenerfahrung als Lernchance, da sich die Bewältigung einer Krise positiv auf die Bewältigung zukünftiger Belastungen auswirkt.

Schuchardt entwickelte ein Krisenverlaufsmodell, welches spiralförmig in acht Phasen verläuft und dem Sterbephasenmodell von Elisabeth Kübler-Ross ähnelt. Die Spiralform symbolisiert, dass der Bewältigungsprozess nicht geradlinig und kontinuierlich verläuft, sondern die Möglichkeit der Betroffenen, innerhalb der

Phasen auf- und abzustiegen, beziehungsweise auf einer Ebene zu verharren. Darüber hinaus können einzelne Phasen auch wiederholt werden. Schuchardt weist darauf hin, dass das Lernen im Umgang mit der Krise ein lebenslanger Prozess ist, auch wenn die letzte Phase erreicht wurde. Die Phasen laufen bei den meisten Menschen in der gleichen Reihenfolge ab, allerdings kann die Zeitspanne, in der sie durchlaufen werden erheblich variieren.

Erika Schuchardt sieht ihr Spiralmodell zur Krisenverarbeitung als Interaktionsmodell. Das bedeutet, dass der Verarbeitungsprozess wesentlich von vorhandener oder fehlender Unterstützung beeinflusst wird; ein stützendes soziales Umfeld, wie Familie, Freunde aber auch Selbsthilfegruppen, in denen man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann, wirkt sich positiv auf den Verarbeitungsprozess aus. Krisenbewältigung ist als Lernprozess zu sehen, der darauf abzielt, Altes loszulassen, sich auf Neues einzulassen und ein Problem, in diesem Fall die Behinderung des Kindes und damit die veränderte Lebenssituation anzunehmen. Als Ziel eines positiv abgeschlossenen Verarbeitungsprozess sieht Schuchardt dabei die soziale Integration der Betroffenen (vgl. Menche, 2007, S.128; Schuchardt, 1999, S. 27f). Neben dem Modell von Schuchardt existieren noch weitere Phasenverlaufsmodell z.B. von Sporken, Grunewald oder Holzinger; exemplarisch wird an dieser Stelle der Verlauf der Krisenverarbeitung nach Schuchardt vorgestellt.

3.5. Phasen der Krisenverarbeitung (nach Schuchardt)

Ungewissheit

Die erste Phase der Krise ist die Ungewissheit. Durch die Nachricht der Behinderung werden die Betroffenen unvorbereitet damit konfrontiert, dass sich alle Normen und Werte ihres Lebens mit

einem Mal ändern; sie befinden sich in einem Schockzustand. Der Beginn der Krise ist gekennzeichnet durch panische Angst. Da sich erlernte Bewältigungsstrategien in dieser Situation nicht bewähren, kommt es zu Verdrängungs- und Abwehrmechanismen und zum Leugnen der Krise. Dies geschieht in einem halb-bewussten Zustand (vgl. Schuchardt 1999, S. 29f).

In dieser Phase können die drei Zwischenphasen *Unwissenheit*, *Unsicherheit* und *Unannehmbarkeit* unterschieden werden. Unwissenheit zeichnet sich durch bagatellisieren, z.B. von Symptomen, aus. Dieser Zustand lässt sich angesichts sich mehrender Hinweise auf eine Behinderung nicht lange aufrechterhalten. In der Phase der Unsicherheit können die Tatsachen nicht mehr länger verleugnet werden, allerdings ist es für die Betroffenen schwer sie zu akzeptieren. Im Umfeld der Betroffenen befinden sich zu diesem Zeitpunkt meist schon mehrere Personen, vor allem medizinisches und pflegerisches Personal, die mit der Diagnose bereits vertraut sind. Diese Personen müssen sich bewusst sein, dass sie dadurch erhebliche Verantwortung tragen, und ihr Handeln die Beziehung zu den Betroffenen erheblich beeinflusst. Die nächste Phase der Unannehmbarkeit bezeichnet einen Zustand, in dem alles unternommen wird um „die drohende Gewissheit abzuwehren“, dabei suchen die Betroffenen die Bestätigung anderer Personen. Auf dem Weg zur Phase der Gewissheit ist eine Begleitung und Unterstützung durch das soziale Umfeld, aber auch durch das medizinische und pflegerische Personal bei Krankenhausaufenthalten, und eine empathischen Diagnosevermittlung wichtig, da das Erleben der Eingangsphase die gesamte Krisenverarbeitung erheblich beeinflusst (vgl. Schuchardt 1999, S. 30f).

Gewissheit

Die zweite Phase, ist die der Gewissheit. Diese Phase zeichnet sich dadurch aus, dass die Betroffenen einerseits kognitiv die Veränderung der bisherigen Lebenssituation mit ihren Normen und Werten und somit die Krise erkennen, andererseits emotional noch häufig an der Leugnung festhalten. Schuchardt beschreibt dies aber als wichtig für die Betroffenen, um Hoffnung in der Hoffnungslosigkeit zu behalten. Das soziale Umfeld, sowie medizinisches und pflegerisches Personal haben aber die Aufgabe auf Signale der Bereitschaft für aufklärende Gespräche zu achten. Hier wird wieder die Bedeutung einer tragfähigen und vertrauensvollen Pflegebeziehung sichtbar (vgl. Schuchardt 1999, S. 31ff).

Diese ersten beiden Phasen der Ungewissheit und Gewissheit werden auch als *Eingangsstadium* bezeichnet. Es zeichnet sich durch die kognitiv-reaktiv, fremdgesteuerte Dimension aus. Das bedeutet, dass die Krise nach der Phase des Leugnens zwar kognitiv erkannt, aber noch nicht emotional darauf reagiert werden kann. Dies ändert sich mit der nächsten Phase der Aggression, in der die Emotionen im Vordergrund stehen (vgl. Schuchardt 1999, S. 31ff).

Aggression

Die Aggression ist die dritte Phase der Krisenverarbeitung und gehört zu den „Phasen der vitalen Gefühlsausbrüchen“. Bezeichnend für diese Phase ist die Zusammenführung der kognitiven und der emotionalen Gewissheit. Die Betroffenen verarbeiten ihre ganze Verzweiflung in Form von Aggression und diese richtet sich, da der Krisenauslöser nicht greifbar ist, gegen Jeden und Alles. Für die Umgebung der Betroffenen wirkt es oft wie ein Rundumschlag ohne jeden konkreten Grund, die Betroffenen

hingegen finden in fast allem, wenn auch unbewusst einen Auslöser. Diese Aggression kann befreiend wirken und die Betroffenen wieder handlungsfähig machen. Für das persönliche Umfeld, sowie das Krankenhauspersonal ist es wichtig, auf die Angriffe nicht mit Abwehr zu reagieren, sondern sie als notwendiges Ventil anzuerkennen, um keinen Teufelskreis auszulösen, in dem sich die Betroffenen alleine gelassen fühlen und immer weiter isolieren (vgl. Schuchardt 1999, S. 33f).

Verhandlung

Die Phase der Verhandlung zeichnet sich durch Aktivität aus. Die Betroffenen versuchen ihre Situation mit allen Mitteln zu verändern; dies tun sie scheinbar planlos und leichtfertig. Im Sinne von Doctor-Shopping werden unzählige Fachärzte konsultiert, sowie Wunderheiler aufgesucht und Wallfahrten unternommen. Dies kann in der Extremform Familien in den finanziellen Ruin treiben. In der Phase der Verhandlung kommt es zu einem letzten sich auflehnen; dabei ist es für den weiteren Verlauf der Krisenverarbeitung wichtig, dass die Betroffenen ihre Reaktionen begreifen und damit umzugehen lernen (vgl. Schuchardt 1999, S. 34f).

Depression

Nach den Phasen der „nach außen gerichteten Emotionen“, wie Aggression und Verhandlung sind die Energien verbraucht und die Betroffenen bekommen mitunter das Gefühl, in den vorangegangenen Phasen versagt zu haben; dass sie trotz all ihrer Anstrengung an ihrer Situation nichts verändern konnten. Es kommt zur Phase der Depression. Die Tatsachen, z.B. die Behinderung des Kindes, können nicht mehr geleugnet werden. Es entsteht ein Gefühl des Verlustes, von Vergangenenem und Zukünftigem, der von einer Traurigkeit begleitet wird, da die Tatsachen nun nicht mehr nur

rational sondern auch emotional wahrgenommen werden. Diese Trauerarbeit ist ein wichtiger Schritt hin zur Annahme des Schicksals (vgl. Schuchardt 1999, S. 35f).

Diese drei Phasen der Aggression, Verhandlung und Depression werden zusammengefasst als *Durchgangsstadium* bezeichnet. Hier steht vor allem die „*emotional, ungesteuerte Dimension*“ mit häufig unkontrollierten Gefühlsausbrüchen im Vordergrund (vgl. Schuchardt 1999, S. 39).

Annahme

Die Phase der Depression geht über in die Phase der Annahme. Die Betroffenen haben all ihre Kraft zum Widerstand verloren. Sie fühlen sich einerseits leer und ausgebrannt, andererseits aber auch befreit. Sie haben gekämpft und verhandelt und sind nun an einer Grenze angekommen, an der sie sich annehmen; z.B. als Eltern eines behinderten Kindes. Sie leben nicht mehr gegen die Krise, sondern mit der Krise. Annahme bedeutet aber weder eine Resignation, noch eine vollkommene Akzeptanz der Situation (vgl. Schuchardt 1999, S. 36f).

Aktivität

Alle Energie, die bis zu diesem Zeitpunkt zur Abwehr der Krise verwendet wurde, kann nun durch die Annahme der neuen Lebenssituation in die Gestaltung dieser investiert werden. Schuchardt nennt dies die Phase der Aktivität. Anders formuliert erkennen die Betroffenen, dass es nicht ausschlaggebend ist, was man hat, sondern was man daraus macht. Durch die Ereignisse kommt es zu einer Neuorganisation des bisherigen Werte- und Normen-Systems. Essentiell dabei ist, dass die Betroffenen sich selbst verändern und nicht ihre Umwelt (vgl. Schuchardt 1999, S. 37).

Solidarität

Die letzte Phase ist die der Solidarität. Dieser letzte Schritt einer erfolgreichen Krisenverarbeitung zeichnet sich durch soziale Integration aus; die Behinderung steht nicht mehr im Vordergrund. Es geht darum, nicht mehr gegen das, am Beginn unannehmbar Erschienene zu kämpfen, sondern damit zu leben und neue Aufgaben zu übernehmen. Schuchardt weist darauf hin, dass diese Phase nur von sehr wenigen Menschen erreicht wird.

Diese letzten drei Phasen der Annahme, Aktivität und Solidarität werden auch als *Zielstadium* beschrieben und bezeichnen eine reflexiv-aktional, selbstgesteuerte Dimension. Das bedeutet, die Krise kann einerseits kognitiv verarbeitet werden, andererseits können die Emotionen in dieser Phase reflektiert werden und richten sich nicht mehr ungesteuert nach außen (vgl. Schuchardt 1999, S. 37f).

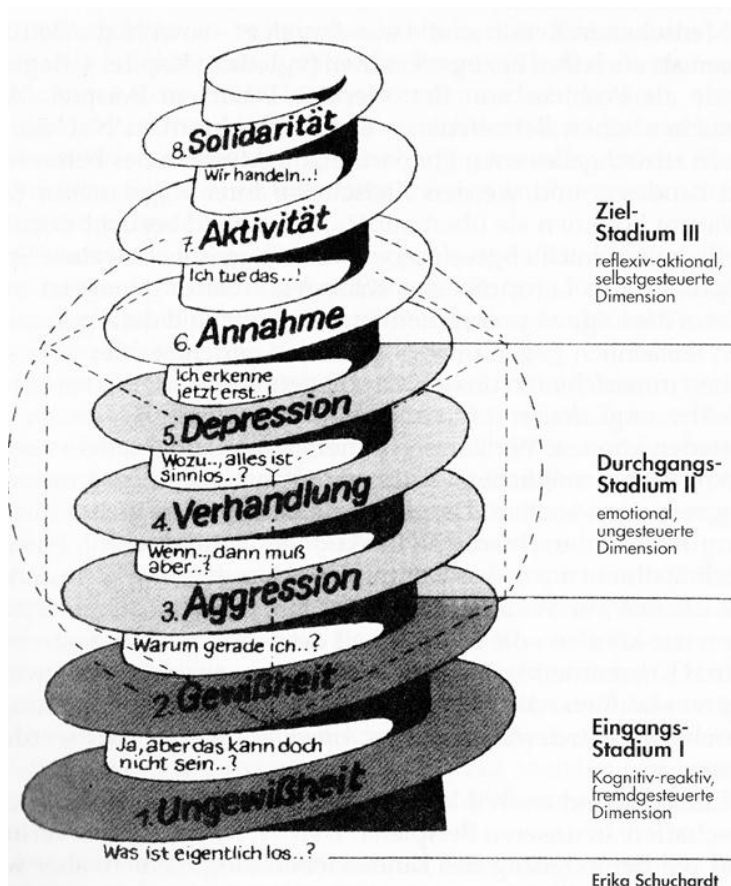


Abb.1: Das Spiralphasenmodell nach Schuchardt;
(Quelle: Schuchardt, 1999,S. 39)

Das Modell von Schuchardt, vor allem der Punkt des Annehmens der Behinderung, wird aber auch kritisiert und gilt teilweise als veraltet. Klauß (2005) begründet die Kritik damit, dass sie Eltern unnötig unter Druck setzt, sich nur genug anstrengen zu müssen um ihr Schicksal bejahen zu können. Des Weiteren sei es problematisch, dass die Behinderung eines Kindes keinen abgeschlossenen Moment, sondern eine Entwicklung darstellt, im Rahmen derer sich immer wieder Veränderungen ergeben, die neu verarbeitet werden müssen. Daher kann das Thema Behinderung kaum abgeschlossen werden. Es kann auch nicht davon ausgegangen werden, dass Eltern ihr Kind nicht annehmen, auch wenn sie die Behinderung weiterhin als schmerzvoll wahrnehmen (vgl. Klauß 2005, S. 59f).

Weiters kritisiert Klauß (2005), dass der Schritt der „Aktivität“ im Modell von Schuchardt nach dem Schritt der „Annahme“ auf Stufe 7 kommt. Er stellt in diesem Zusammenhang fest, dass Eltern vom ersten Lebenstag ihres Kindes tätig sind, gleichgültig ob sie die Behinderung annehmen oder die Krise bewältigt haben. Klauß (2005) sieht auch gerade in der Aktivität den Beginn der Bewältigung (S. 60). Heute stehen nicht mehr idealtypische Entwicklungen im Vordergrund, sondern Ansätze, die Ressourcen berücksichtigen. Dabei findet vor allem das „ABCX-Modell“, bzw. das „Doppelte ABCX-Modell“ Verwendung. Auf diese wird im Kapitel 2.8 näher eingegangen.

3.6. Alltags- und Belastungssituation der pflegenden Angehörigen

Die Pflege von behinderten Kindern und Jugendlichen findet vorwiegend in der Familie statt; dies wird von der Gesellschaft auch überwiegend so erwartet, während die Anerkennung dieser

Leistung relativ gering ist (vgl. Willems 2002, S. 41). Auch für die Familien der Kinder ist es meist selbstverständlich und oft wird das ganze Leben der Familien durch die Behinderung und dem daraus resultierenden Hilfsbedarf geprägt (vgl. Schnepf 2003, S. 67).

Eine Studie des Kinderneurologisches Zentrums der Rheinischen Kliniken Bonn zum Pflege- und Betreuungsaufwand für schwer und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche hat ergeben, dass die durchschnittliche Gesamtzeit für alle Maßnahmen der Pflege und Förderung bei rund 41 Stunden pro Woche liegt. Für die Pflege im engeren Sinn (Grund- und Behandlungspflege) beträgt der Wochendurchschnitt ca. 26 Stunden (vgl. Kulka; Schlack 2006, S. 618).

Dieser Zeitaufwand an sich stellt schon eine große Belastung dar, allerdings ergeben sich daraus noch vielfältige Probleme, die individuell verschieden, je nach Vorhandensein unterschiedlicher persönlicher und sozialer Ressourcen, wie Familie und Freunde, empfunden werden. Untersuchungen zeigen, dass bis zu 90% der pflegenden Angehörigen behinderter Kinder ihre Belastung als z.T. erheblich einschätzen. Auch wenn es sich dabei um die subjektive Einschätzung der Eltern, die auch nicht zwangsläufig mit der Schwere der Behinderung ihrer Kinder korreliert, handelt, ist die Belastung für die Eltern real und darf daher nicht bagatellisiert werden (vgl. Klauß 2005, S. 47f).

3.7. Formen der Belastung

Die Belastungen sind vielfältig und treten in den Familien mit behinderten Kindern in ihrer Ausprägung, je nach Vorhandensein von persönlichen und sozialen Ressourcen, unterschiedlich stark auf, sie können aber, wie im Folgenden beschrieben, unterteilt werden (vgl. Eckert 2007, S.40-53; Büker 2008, S. 77-88;

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 138-155).

Körperliche Belastung

Durch Pfllegetätigkeiten, wie Heben, Lagern, Mobilisieren, Körperpflege, etc. entstehen körperliche Belastungen, welche bei pflegenden Angehörigen schwer körperlich behinderter Kinder und Jugendlicher eine vorrangige Rolle spielen. Sie können mit der Zeit steigen, wenn die Kinder älter und schwerer werden oder spastische Bewegungsmuster und Kontrakturen häufig zunehmen. Dazu kommen Haushaltstätigkeiten und die Erziehung von Geschwisterkindern, die neben der Betreuung des behinderten Kindes erbracht werden müssen. Dabei bleibt meist wenig Zeit für die eigenen Grundbedürfnisse, wie Essen, Schlafen, Ruhepausen. Dies kann im schlimmsten Fall zu Erschöpfungssymptomen, sowie psychischen und/oder physischen Krankheiten führen (vgl. Eckert 2007, S.40-53; Büker 2008, S. 77-88; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 138-155).

Finanzielle Belastung

Da es für die Hauptpflegeperson auf Grund der Betreuung des behinderten Kindes oft nicht oder nicht in dem bisherigen Ausmaß möglich ist, ihrem Beruf nachzugehen, fällt ein Teil des Einkommens der Familie weg. Darüber hinaus müssen Therapien sowie Hilfsmittel teilweise oder zur Gänze selbst finanziert werden; dadurch kann sich die finanzielle Situation weiter prekärisieren. Familien mit behinderten Kinder kommen aber in allen Gesellschaftsschichten vor; in einer gut situierten Familie wird die finanzielle Belastung daher eher gering sein, hingegen kann sie bei einer alleinerziehenden Mutter im Vordergrund stehen. Oft wird darüber hinaus auch das Pflegegeld sehr niedrig eingestuft, da die

Beurteilungskriterien nicht an Kinder angepasst sind und nur reine Pflegezeiten (v.a. Körperpflege, Essen eingeben, etc.) aber nicht Betreuungs- und Überwachungszeiten miteinbezogen werden (vgl. Eckert 2007, S.40-53; Büker 2008, S. 77-88; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 138-155).

Psychische Belastung

Speziell in der ersten Zeit nach der Geburt, geben viele Eltern an, sich schuldig zu fühlen, weil sie das Gefühl haben, das behinderte Kind nicht annehmen oder lieben zu können. Dies führt häufig zu starken Schuldgefühlen (vgl. Beuys 1993, S. 42). Psychische Belastung entsteht häufig durch Stress, vor allem bei der Hauptpflegeperson, welche die alleinige Verantwortung zu tragen hat; aber auch Sorgen um die Zukunft, etwa um die Versorgung des Kindes bei Erkrankung oder Tod der Eltern wirken belastend. Vor allem schwierige Verhaltensweisen des Kindes wie Aggression gegen sich selbst oder andere, aber auch erschwerte oder fehlende Kommunikation sind oft nicht leicht zu bewältigen und können sich negativ auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken. Als belastend kann auch ein schlechtes Gewissen den Geschwisterkindern gegenüber empfunden werden, da durch die ständige Pflege und Betreuung des behinderten Kindes wenig Zeit für sie bleibt. Aber auch die Partnerschaft kann unter dem Pflege- und Betreuungsaufwand leiden (vgl. Eckert 2007, S.40-53; Büker 2008, S. 77-88; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 138-155).

Die These der „behinderten Partnerschaft“ durch die Behinderung des Kindes, die in älteren Untersuchungen konstatiert wurde, muss allerdings relativiert werden. Neuere Studien gehen davon aus, dass die erschwerte Situation Paare, die vor der Geburt eine stabile Beziehung hatten, noch mehr verbinden kann, da sie die

Herausforderung als gemeinsame Aufgabe ansehen. Hingegen ist die Scheidungsrate bei Paaren, die schon vorher Schwierigkeiten in der Beziehung hatten, sehr hoch (vgl. Klauß et al. 1993 in Willems 2002, S. 44).

Als besonders belastend wird häufig auch die Frage der Schuld an der Behinderung des Kindes erlebt. Dabei geht es nicht etwa darum, ÜberträgerIn, beispielsweise eines Gendefekts zu sein, sondern um Schuld im Sinne eines persönlichen Versäumnisses. Diese Vorwürfe machen sich einerseits die Eltern selbst, andererseits kommen sie von der Umwelt und mehren sich mit Fortschreiten der Pränataldiagnostik, womit gewisse Behinderungen zu vermeiden wären. Dies führt wiederum dazu, dass sich Eltern in der Lage finden, sich für die Behinderung ihres Kindes rechtfertigen zu müssen (vgl. Klauß 2005, S. 56f).

Soziale Isolation

Wenig Kontakt zu anderen Menschen wird meist als sehr belastend empfunden. Soziale Isolation entsteht einerseits durch fehlende Zeit für soziale Kontakte, andererseits ziehen sich Freunde und Bekannte zurück, da sie nicht wissen, wie sie mit der Behinderung und der daraus resultierenden Veränderung umgehen sollen und mit der neuen Situation der Familie überfordert sind. Es kommt aber auch vor, dass sich Eltern aus dem Freundeskreis zurückziehen, da auf die Behinderung ihres Kindes negativ reagiert wird; häufig verändern sich durch die Behinderung des Kindes auch die Wertvorstellungen der Eltern und sind nicht mehr mit denen des Freundeskreises in Einklang zu bringen. Besonders erschwert wird die Situation, wenn das behinderte Kind Verhaltensauffälligkeiten, wie beispielsweise Aggressivität an den Tag legt oder sehr ausgeprägte körperliche Missbildungen hat. Die Eltern ziehen sich hier häufig zurück, um zu vermeiden sich ständig rechtfertigen zu müssen. Eine Mutter erklärt das in einer

Untersuchung von Beuys (1993) so: *„Es ist wirklich schwierig, ein behinderte Kind zu haben, weil es so schwer ist, der Umwelt gegenüberzutreten, ohne Schaden zu nehmen. Man wird abfällig betrachtet, hinter dem Rücken wird getuschelt. Es ist sehr schwer, sich normal zu verhalten. Es gehört Selbstbewußtsein und Aufgeklärtheit dazu. Ich konnte es nicht von Anfang an und habe es erst lernen müssen. Viele Eltern schaffen es nicht.“* (Beuys 1993, S. 87) Viele Eltern suchen aber auch den Kontakt zu gleichbetroffenen Familien, z.B. in Selbsthilfegruppen und knüpfen so neue Freundschaften. Andere Eltern empfinden es allerdings als einengend, Kontakte nur zu Familien mit behinderten Kindern zu haben, auch wenn es schwieriger sei, Kontakte mit anderen Familien zu knüpfen. Sie geben an, sich nicht ständig über das Thema Behinderung unterhalten zu wollen, wie es beispielsweise in Selbsthilfegruppen meist der Fall ist (vgl. Beuys 1993, S. 73f).

Zeitlicher Aufwand

Arztbesuche, Therapie- und Förderprogramme können sehr zeitintensiv sein, und sich belastend auf die Hauptpflegeperson und die Familie auswirken. Dies kann dazu führen, dass wichtige Therapien und Förderprogramme abgebrochen werden (vgl. Eckert 2007, S.40-53; Büker 2008, S. 77-88; Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 138-155).

Klauß (1993) stellt in einer Untersuchung die besonderen Belastungen von Eltern behinderter Kinder folgenderweise dar: Als besonders belastend empfinden sie die Angst vor der Zukunft (ca. 73%), wobei dies unabhängig vom Betreuungsaufwand der Kinder zu sein scheint. Weiters beurteilen ca. 40 % auffälliges und problematisches Verhalten, sowie die ständige Notwendigkeit der Beaufsichtigung als schwierig zu bewältigen. Darüber hinaus

nennen die Eltern mit jeweils ca. 25% den permanenten Förderbedarf, die Körperpflege aber auch die soziale Isolation. Aber auch die schwierige Kommunikation mit dem behinderten Kind, sowie die Beschäftigung mit der Behinderung wird von ca. 17% der Eltern als belastend angegeben (vgl. Klauß 1993 in Klauß 2005, S. 48).

3.8. Ressourcen

Wie bereits mehrfach erwähnt, sind Familien mit einem behinderten Kind zahlreichen Belastungen ausgesetzt.

Wie also schaffen manche Familien bei objektiv gleicher Belastung, Stress und Krisen zu bewältigen, während andere daran zerbrechen?

Ein Modell zur Erklärung dieses Phänomens stellt das Familienkrisenmodell oder ABCX-Modell von Hill (1958, S. 141 in Schneewind 2010, S. 109) dar, welches von McCubbin und Patterson erweitert worden ist und im Folgenden beschrieben wird.

Das Familienstressmodell von McCubbin und Patterson

Von Hill wird das Familienstressmodell folgendermaßen dargestellt: „*A (das Stressoreignis) – in Interaktion mit B (den Krisenbewältigungsressourcen der Familie) – in Interaktion mit C (die Definition einer Familie von dem Ereignis) – erzeugt X (die Krise).*“ (Hill 1958, zit. n. Schneewind 2010, S. 109). Dieses ressourcenorientierte Modell beschreibt also einen Anpassungsprozess von Familien auf krisenhafte Situationen. Es geht davon aus, dass durch einen Stressor (in diesem Fall die Behinderung eines Kindes) eine Desorganisation bzw.

Destabilisierung des bisherigen Familiensystems ausgelöst wird. Von der Qualität der Krisenverarbeitung ist es, nach einer Erholungsphase, abhängig, ob es zu einer Neuorganisation kommt und wie belastbar diese ist (vgl. Schneewind 2010, S. 110).

Von McCubbin und Patterson wurde das Modell zu einem doppelten ABCX-Modell erweitert. Sie nehmen dabei an, dass die Krise zu einer Ansammlung von Stressoren führen kann. Diese machen es notwendig, dass sich die Familie mit der Krisensituation und deren Bewältigung erneut auseinandersetzt und bewertet. Neben der Neubeurteilung (z.B. ob der Stressor als Belastung oder als Herausforderung gesehen wird) besteht die Frage nach dem Vorhandensein von Ressourcen, die sich nach der Krise entwickelt haben oder hinzugekommen sind. Diese Punkte beeinflussen das Krisenbewältigungsverhalten und es kommt, abhängig von der Qualität der Krisenbewältigung, zu einer mehr oder weniger erfolgreichen Adaption an die neuen Lebensumstände mit einem behinderten Kind (vgl. Schneewind 2010, S. 110).

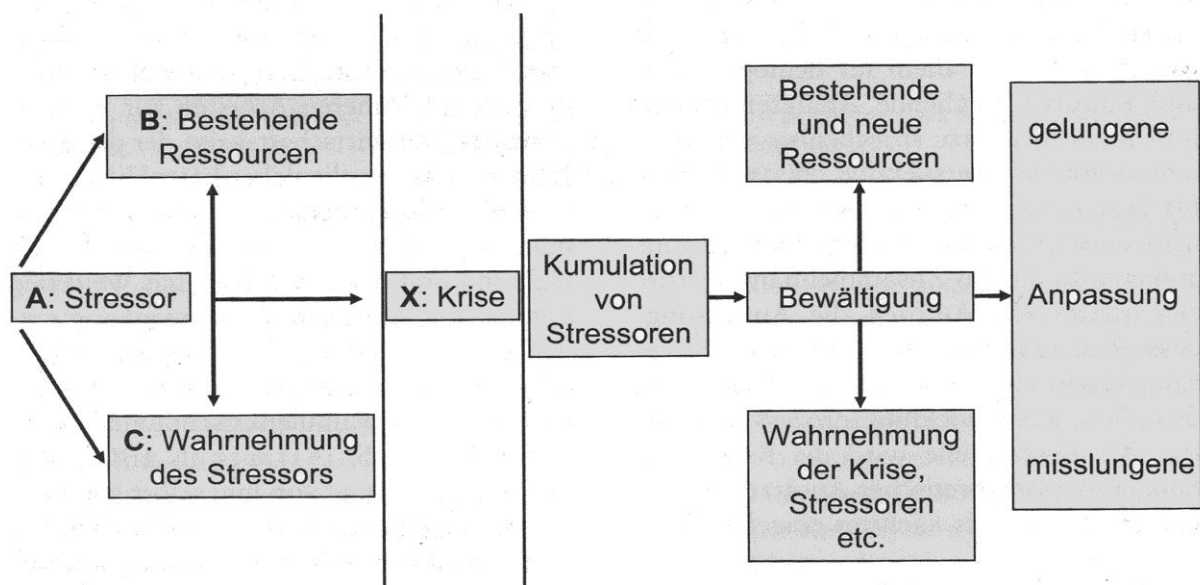


Abb.2: Doppeltes ABCX-Modell nach McCubbin und Patterson 1983

(Quelle: Schneewind 2010, S. 110)

Getrennt werden muss zwischen Stress in der Familie und Stressoren, die auf die Familie wirken. Während es sich bei Familienstress um eine Belastung oder einen Konflikt innerhalb des Familiensystems handelt, wird unter einem Familienstressor ein Ereignis verstanden, das auf das Familiensystem einwirkt und es verändert bzw. verändern kann. Häufig sind Familienstressoren neutrale Vorkommnisse, die erst durch die Bewertung der Familienmitglieder einen stressauslösenden Effekt bekommen (vgl. Schneewind 2010, S. 110f).

Die Qualität der Bewältigung von Stress in der Familie hängt von folgenden drei Faktoren ab (vgl. ebd., S.111f):

Familieninterne Definition von Stressoren

In Abhängigkeit davon, wie die Familie den Stressor bewertet, wird er als Belastung oder Herausforderung angesehen. Beeinflussend wirken dabei auch, welche Konsequenzen die Familienmitglieder mit ihm verbinden und ob Copingstrategien vorhanden sind, auf die zurückgegriffen werden kann. (vgl. ebd., S. 111).

Individuelle und familiäre Bewältigungsressourcen

Als individuelle Bewältigungsressourcen gelten z.B. finanzielle Sicherheit, Bildungsstand, körperliche und psychische Gesundheit, aber auch Persönlichkeitsmerkmale, wie Selbstsicherheit und vorhandene Kontrollüberzeugungen. Familiäre Bewältigungsressourcen sind bei einer positiven Organisation des Familiensystems gegeben, aber auch die gelungene Balance zwischen Öffnung und Abgrenzung zur Außenwelt spielt eine bedeutende Rolle. Wichtig erscheinen hier familiärer Zusammenhalt und Kommunikationsfähigkeit, sowie Problemlösungsstrategien und Anpassungsfähigkeit (vgl. ebd., S. 111).

Auch das Vorhandensein sozialer Ressourcen kann die Bewältigung positiv beeinflussen. Es handelt sich dabei um:

- **Informationelle Unterstützung** (Wertschätzung durch andere, aber auch emotionale Stütze)
- **Instrumentelle Unterstützung** (Erarbeitung neuer Bewältigungsstrategien durch die Hilfe von Personen oder Institutionen)
- **Aktive Unterstützung** (Hilfen im Alltag durch z.B. die Betreuung des Kindes oder Übernahme von Erledigungen oder Besorgungen durch Freunde und Bekannte)
- **Materielle Unterstützung** (Hilfe durch Geld und Güter; diese können etwa von gemeinnützigen Organisationen stammen, oder vom Staat zur Verfügung gestellt werden, z.B. Familienbeihilfe, Pflegegeld, etc.) (vgl. Schneewind 2010, S.111f)

Funktionale und dysfunktionale Bewältigungsformen

Nicht alle Bemühungen, neue Situationen zu bewältigen führen zu einer Verminderung von Familienstress. Ganz im Gegenteil können unwirksame Versuche die schon schwierigen Umstände noch verschärfen und zu einer weiteren Anhäufung von Stressoren führen (vgl. ebd., S. 112).

3.9. Soziale Netzwerke

Wie oben bereits beschrieben, sind soziale Ressourcen und Netzwerke von besonderer Bedeutung bei der Bewältigung von Krisen, aber auch des normalen Alltags mit einem behinderten Kind. Zu unterscheiden sind dabei drei Arten von sozialen Netzwerken mit zunehmender Komplexität und Organisation (vgl. Wicki 1997, S. 64).

- **Primäre Netzwerke:** Dies setzt sich zusammen aus der Kernfamilie und Verwandten aber auch aus engen Freunden. Des Weiteren werden auch Bekannte, Nachbarn, Schul- und Arbeitskollegen zum primären Netzwerk gezählt. Es zeichnet sich dadurch aus, dass die Unterstützung durch diese Menschen, spontan, ohne besonderen Organisationsaufwand geschieht (vgl. Wicki 1997, S. 65).
- **Sekundäre Netzwerke:** Diese Netzwerke weisen eine höhere Organisation auf. Es sind unter anderem Selbsthilfegruppen, Zusammenschlüsse von Nachbarn oder Eltern einer Schulklasse. Aber auch Interessensverbände mit z.T. pädagogischem Angebot gehören in diese Gruppe. Im Gegensatz zu den primären Netzwerken fehlt diesen Hilfsangeboten der spontane Charakter (vgl. Wicki 1997, S. 65).
- **Tertiäre Netzwerke:** Es handelt sich dabei um professionelle Unterstützungen, sie verfügen über das höchste Organisationsniveau innerhalb der sozialen Netzwerke. Dazuzuzählen sind unter anderem Beratungsstellen, ÄrztInnen, TherapeutInnen, PsychologInnen, aber auch professionelle Entlastungsdienste für Familien, wie z.B. Kurzzeitunterbringung (vgl. Wicki 1997, S. 65).

3.10. Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige behinderter Kinder haben einen besonderen Bedarf an Unterstützung im Alltag. Durch die Mehrfachbelastung kommt es zu einem hohen Organisationsaufwand für alltägliche Erledigungen; selbst ein Einkauf kann schwierig werden, wenn ein

schwer behindertes Kind betreut werden muss. Darüber hinaus wird mit zunehmender Schwere der Behinderung des Kindes auch die unkomplizierte Organisation einer adäquaten Betreuung für eine Erholungspause oder im Falle einer Erkrankung der Betreuungsperson erschwert. Denn durch den pflegerischen Aufwand ist es oft schwierig, Freunde oder Großeltern, die im Normalfall zur Kinderbetreuung herangezogen werden können, für die Betreuung eines Kindes mit Behinderung zu gewinnen. (vgl. Eckert 2007, S. 40-53).

Untersuchungen zeigen prinzipiell eine große Bereitschaft der Familien zur häuslichen Pflege; um diese aber auch über einen langen Zeitraum zu gewährleisten, ist es notwendig, die pflegenden Angehörigen zu unterstützen, um ihre Gesundheit und Lebensqualität trotz der hohen Belastung, im Sinne von Primärprävention, zu erhalten bzw. zu fördern. Denn nur in einem stabilen Familiensystem, in dem die Pflegebereitschaft erhalten bleibt, ist auch eine qualitativ hochwertige Betreuung des pflegebedürftigen Kindes möglich, die wiederum dessen Lebensqualität positiv beeinflusst (vgl. Büker 2009, S. 14f).

Nur eine Minderheit der pflegenden Angehörigen nimmt professionelle Unterstützung z.B. in Form von Tages- oder Kurzzeitpflege an, und oft erst, wenn die Belastung schon ein extremes Ausmaß erreicht hat. Häufige Gründe dafür sind hohe Kosten, zu wenig Information über Unterstützungsmöglichkeiten, die Diskrepanz zwischen angebotener Hilfe und dem Bedarf der pflegenden Angehörigen oder die empfundene geringe Qualität der vorhandenen Unterstützungsangebote. Dass das Angebot nicht den Erfordernissen der Familien entspricht, kommt unter anderem dadurch zustande, dass von der professionellen Pflege oft nicht die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen gesehen werden, sondern

vor allem die Pflegeerfordernisse der zu Betreuenden im Vordergrund stehen (vgl. Schneekloth/Leven 2003; Mestheneos/Triantafillou 2005; Zeman 1997 in Büker 2009, S. 15f).

4. Kurzzeitunterbringung

Hilfen für Familien behinderter Kinder und Jugendlicher sind meist pädagogischer Art, wie spezielle Kindergärten, Schulen, Fördergruppen oder Werkstätten. Von der professionellen Pflege hingegen werden kaum Unterstützungen angeboten, obwohl manche Familien, abhängig von den persönlichen Ressourcen, an den Belastungen fast zu zerbrechen drohen. Schnepf (2003) stellt dahingehend fest, dass z.B. Kurzzeitpflegeeinrichtungen ein passendes Entlastungsangebot für die pflegenden Angehörigen behinderter Kinder darstellen können, um beispielsweise Zeit zur Erholung zu haben oder sich für einen gewissen Zeitraum uneingeschränkt den Geschwisterkindern widmen zu können (S. 67).

Der Bedarf an solchen Einrichtungen scheint groß zu sein, vor allem für Eltern von Kindern mit schweren Behinderungen, und er wächst, je länger behinderte Kinder und Jugendliche zu Hause leben. Kurzzeitunterbringung ermöglicht den Eltern also, durch die zeitweilige Entlastung, ihre Kinder länger zu Hause pflegen zu können (vgl. Klauß 1993, S.99ff).

Eine Untersuchung von Thimm et al. (in Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. 2002, S. 55-93) hat ergeben, dass der Bedarf an Kurzzeitunterbringung als Unterstützungsangebot für Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher groß ist. Aus einer älteren Untersuchung von Klauß (1993) zu diesem Thema geht hervor, dass Kurzzeitunterbringung, auch wenn sie von Eltern aus unterschiedlichen Gründen genutzt wird (Notfälle, Urlaub der Eltern,...) eine immer größere Bedeutung bekommt, je länger Kinder zu Hause leben. Kurzzeitunterbringung ermöglicht Eltern einerseits durch die zeitweilige Entlastung ihre Kinder länger zu Hause zu betreuen, andererseits gibt es Eltern die

Möglichkeit, sich mit dem Gedanken an eine Trennung vom Kind auseinanderzusetzen (vgl. Klauß 1993, S.99ff).

Prinzipiell wird Kurzzeitunterbringung für Menschen mit unterschiedlichsten Behinderungen genutzt, allerdings sind Kinder und Jugendliche mit schweren Behinderungen und Verhaltensauffälligkeiten überrepräsentiert. Kritisiert werden von den Eltern häufig bürokratische Hürden und institutionelle Probleme, wie z.B. Behördenwege, Klärung finanzieller Aspekte, lange Wartezeiten auf einen Platz, Absagen wegen Überbelegung, oder Unterbesetzung des Pflorgeteams (vgl. Klauß 1993, S.99ff).

Anzumerken ist, dass sich alle, in der Recherche für diese Arbeit gefundenen Untersuchungen zum Thema Kurzzeitunterbringung auf Deutschland beziehen und auch hier ist die Menge an Fachliteratur gering. Die einzige gefundene Literatur, die sich mit Kurzzeitunterbringung für behinderte Kinder und Jugendliche in Österreich befasst, ist das Buch „Familientlastung - Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern“ (Rosenkranz 1998). Rosenkranz (1998) geht in ihrer Untersuchung davon aus, dass das bestehende Unterstützungsangebot nicht ausreicht, um Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher effizient zu entlasten und spricht sich unter anderem für einen Ausbau der Kurzzeitunterbringung aus.

4.1. Definition und Formen der Kurzzeitunterbringung

Kurzzeitunterbringung kann eine Unterstützungsmöglichkeit für die pflegenden Angehörigen darstellen. Die Begriffe „Kurzzeitwohnen“ oder Kurzzeitunterbringung werden von den unterschiedlichen Anbietern wie z.B. Lebenshilfe, Caritas, Diakonie synonym verwendet. Gemeint ist die Betreuung behinderter Kinde oder

Jugendlicher, welche normalerweise zu Hause gepflegt werden, in einer Wohngruppe für Menschen mit Beeinträchtigung für mehrere Tage bis Wochen zur Entlastung des familiären Umfeldes, aber auch um den behinderten Kindern oder Jugendlichen das Kennenlernen einer Wohnform außerhalb des Elternhauses zu ermöglichen (vgl. <http://www.ooe.lebenshilfe.org> [Stand: 2.7.2012]; <http://www.caritas-stpoelten.at> [Stand: 2.7.2012]).

Weiters werden in dieser Arbeit aber auch Ferienaktionen für behinderte Menschen, wie sie z.B. von der Volkshilfe oder der Caritas angeboten werden, zur Kurzzeitunterbringung gezählt. Diese werden sowohl nur für behinderte Kinder und Jugendliche, als auch integrativ für behinderte und nicht-behinderte Kinder angeboten. Ziel ist dabei einerseits, Ferien mit adäquater Betreuung durch qualifiziertes Personal für die Kinder anzubieten, darüber hinaus aber auch die Entlastung der Eltern. Durch Bezugspflege kann dabei gewährleistet werden, dass auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder eingegangen werden kann und Aktivitäten gestaltet werden, die auf sie abgestimmt sind (vgl. www.volkshilfe-ooe.at [Stand: 21.1.2013]).

4.2. Prozess des Loslassens

Wie in diesem Kapitel noch eingehender beschrieben wird, sind die Motive für die Inanspruchnahme von Kurzzeitunterbringung sehr vielfältig. Sie reichen von der Notwendigkeit auf Grund eines familiären Notfalls über die Möglichkeit der Entlastung bis hin zur Vorbereitung auf eine dauerhafte Ablösung vom Elternhaus (vgl. Klauß 1993, S. 47-51). Unabhängig von den Beweggründen geht Heimlich (1991) davon aus, dass der Prozess des Loslassens der Kinder bei den Eltern immer annähernd gleich verläuft, wobei die benötigte Zeitspanne variieren kann. In ihrer Untersuchung

begleitete sie Eltern auf dem Weg zur Heimunterbringung ihrer behinderten Kinder, wobei sich fünf Phasen der Loslösung herauskristallisierten.

Die erste Phase ist meist gekennzeichnet von der vollkommenen Erschöpfung der Eltern, oder vielmehr der Hauptpflegeperson durch die ständige Betreuung und Pflege des Kindes. Auf der Suche nach einem Ausweg aus der Erschöpfung entsteht der Gedanke, für einen kurzen Zeitraum eine passende Unterbringung für das Kind zu finden, um so zu einer Auszeit zu kommen.

Die zweite Phase umfasst die Zeit der ersten Trennung in der oft die Sorge um das Kind und der Trennungsschmerz überwiegen. So wird diese Zeit häufig nicht als Erholung und Entlastung erlebt. Heimlich beschreibt es als „Heim-weh“ des Kindes und als „Kind-weh“ auf Seiten der Eltern. Häufig fällt den Kindern der Abschied und die Zeit der Trennung leichter als den Eltern. Durch die Wiederholung dieses Schrittes können aber mit der Zeit auch die Eltern besser mit der Situation umgehen und sie lernen in einer dritten Phase ohne ihr Kind zu leben und ihr Leben neu auszurichten.

Im Zuge dieser Auseinandersetzung gewöhnen sich die Eltern in einer vierten Phase schließlich an den Gedanken, auch im Sinne des Normalisierungsprinzips, für ihre Kinder früher oder später ein neues Zuhause zu finden.

Die fünfte Phase bezeichnet schließlich einen Neuanfang für Eltern in ihrem Zuhause ohne Kind und für das Kind in seinem neuen Zuhause. Diese Phase ist davon geprägt, dass sich die beiden Seiten immer wieder begegnen und Abschied nehmen (vgl. Heimlich 1991, S. 16f)

4.3. Gründe der Inanspruchnahme

Es gibt nicht viele Untersuchungen zum Thema Kurzzeitunterbringung von behinderten Kindern und Jugendlichen und die Gründe der Inanspruchnahme. In der bereits erwähnten Untersuchung von Klauß (1993) bildeten sich die im Folgenden beschriebenen Beweggründe heraus (vgl. Klauß 1993, S. 47ff).

Urlaub und Erholung der Eltern

49% der Eltern gaben in der Untersuchung an, selber Urlaub zu brauchen. Manche haben mit dem behinderten Kind bereits Urlaub gemacht, durch die Erlebnisse aber für sich beschlossen, getrennt vom Kind, mit den Geschwisterkindern oder dem Partner alleine den Urlaub zu verbringen. Ein Großteil der Eltern hatte allerdings seit der Geburt des behinderten Kindes keine Möglichkeit zu verreisen. Viele nutzen die Trennung auch, um einmal Zeit für sich selbst oder für den Partner zu haben. Häufig werden diese Erholungsphasen durch gravierende Verhaltensauffälligkeiten des Kindes oder andere Belastungssituationen notwendig. Vor allem wenn keine familiären Ressourcen, wie beispielsweise Großeltern zur Entlastung herangezogen werden können, bietet Kurzzeitunterbringung die einzige Möglichkeit für eine Auszeit (vgl. ebd. S. 47f).

Zukunftsplanung

36% der Eltern entschieden sich für Kurzzeitunterbringung, unter dem Gesichtspunkt, ihre Kinder auf die Zukunft vorzubereiten. Die Eltern sehen die Notwendigkeit, dass ihre Kinder mit einer neuen Umgebung mit anderen Bezugspersonen vertraut werden und so lernen, sich in fremden Situationen zurechtzufinden. Die Kurzzeitunterbringung dient also als erster Schritt zu mehr

Unabhängigkeit und letztlich zur Ablösung vom Elternhaus (vgl. Klauß 1993, S. 48).

Notsituation

Immerhin 28% der Befragten gaben an, dass ein Notfall, z.B. die Erkrankung der Mutter, eine Kurzzeitunterbringung des Kindes erforderlich machte. Klauß stellt dahingehend fest, dass es den Eltern leichter zu fallen scheint, die Kurzzeitunterbringung ihres behinderten Kindes zu rechtfertigen, wenn sie, durch einen Notfall bedingt, unvermeidlich war, als sie mit einem Erholungsurlaub zu begründen (vgl. ebd., S. 48f).

Förderung des Kindes

Für manche Eltern (19%) schien der Gedanke vorrangig zu sein, ihrem Kind durch die Kurzzeitunterbringung Förderung zukommen zu lassen, die zu Hause nicht möglich ist. Die Förderung bezieht sich auch auf neue Kontakte, sowohl zu behinderten als auch nicht-behinderten Kindern und Jugendlichen, durch die sie ihre sozialen Kompetenzen verbessern können (vgl. ebd., S. 49).

Bestrebungen des Kindes und Normalisierungsprinzip

In einigen Fällen (8%) gaben die Eltern an, dass die Initiative zur Kurzzeitunterbringung vom Kind selbst ausging. Und auch 26 % der Eltern gaben an, dass sie ihrem behinderten Kind auch die Möglichkeit des Urlaubs bieten wollten, wie einem gesunden Kind auch (vgl. ebd., S 49).

4.4. Angebote der Kurzzeitunterbringung am Beispiel Wien

Die folgenden Aussagen basieren auf einem persönlichen Gespräch mit einem Mitarbeiter der Magistratischen Abteilung (MA 11) der Stadt Wien am 22. 1. 2013.

Kurzzeitunterbringung wird in Wien erst seit 2010 angeboten. Organisation und Finanzierung liegt dabei für Kinder mit Behinderung bis zum 18. Lebensjahr bei der Magistratischen Abteilung (MA 11) der Stadt Wien. Die Kurzzeitunterbringung der Kinder ist dabei in unterschiedlichen Einrichtungen, wie beispielsweise Wohngruppen der Diakonie oder der Caritas integriert und für bis zu vier Wochen pro Kalenderjahr möglich. Diese Zeit kann sowohl auf einzelne Wochenenden aufgeteilt, oder aber auch für eine längere Erholungspause genutzt werden.

Die Kurzzeitunterbringung wird einerseits in Wohngruppen, andererseits auch in Form von Ferienaktionen angeboten. In den Wohngruppen steht allerdings kein fixes Bettenkontingent für Kurzzeitunterbringung zur Verfügung; vielmehr handelt es sich um vorübergehend freie Betten, die normalerweise von BewohnerInnen belegt sind. Dies bedeutet aber, dass für die Planung meist eine frühzeitige Anmeldung für einen Betreuungsplatz notwendig ist. Ein kurzfristig erforderlicher Bedarf ist in dieser Form schwer zu decken, da mit einer Organisationzeit zwischen ein und drei Monaten gerechnet werden muss, bis ein adäquater Betreuungsplatz gefunden wird.

Für Notfälle, etwa im Krankheitsfall des betreuenden Elternteils gilt die sogenannte „Bedarfskrise“. Dafür steht in sehr dringenden Fällen, in denen keine andere Betreuungsform für die Kinder organisiert werden kann, eine Wohnung für bis zu zwei Kinder zur Verfügung, die dort durch eine 24-Stunden-Pflege versorgt werden können.

Die beiden Formen unterscheiden sich auch in der Finanzierung. Dabei wird die Kurzzeitunterbringung in einer Wohngruppe für bis zu vier Wochen im Jahr von der MA 11 finanziert und für die Eltern ein Kostenbeitrag errechnet, der sozial gestaffelt vom Nettoeinkommen und der Unterhaltspflicht abhängig ist. Im Falle der sogenannten Bedarfskrise mit 24-h-Pflege wird hingegen das Pflegegeld zur Finanzierung herangezogen.

Durch die Möglichkeit der Kurzzeitunterbringung ist die Vollunterbringung behinderter Kinder und Jugendlicher in Wien um etwa 60% zurückgegangen. Das zeigt, dass Kurzzeitunterbringung (auch in Verbindung mit anderen Familienentlastenden Diensten) einen präventiven Charakter, welcher auch von Klauß (1993) konstatiert wird, besitzt, und den Eltern so ermöglicht ihre behinderten Kinder, durch die zeitweilige Entlastung, so lange wie möglich zu Hause betreuen zu können.

5. Fragestellung

In dieser Arbeit soll das Erleben der Kurzzeitunterbringung aus Sicht der Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher beleuchtet werden, sowie die Auswirkung dieser „Auszeit“ von einer oft permanenten Pflege ihrer behinderten Kinder auf die Lebensqualität der Eltern.

Besonderes Interesse liegt dabei auf der Beantwortung folgender Fragen:

- Wie erleben Eltern die Kurzzeitunterbringung ihrer behinderten Kinder und welches Ziel verfolgen sie damit?
- Wie erleben Eltern die Zeit der Trennung von ihren behinderten Kindern?
- Welche Auswirkungen hat die Kurzzeitunterbringung auf die Lebensqualität der Familie?
- Wie schätzen Eltern die Qualität der Betreuung und Pflege ein und welche Verbesserungsmöglichkeiten sehen sie?
- Wie schätzen die Eltern das Angebot an Kurzzeitunterbringungsmöglichkeiten ein? Gibt es ihrer Meinung nach genügend und gut zugängliche Information und genügend Plätze? Wie verhält es sich mit dem Organisationsaufwand?

6. Methode und methodische Grundlagen

Im folgenden Kapitel soll die verwendete Methode und das weitere Vorgehen beschrieben werden. Da es primäres Ziel dieser Arbeit ist, die individuellen Erfahrungen und Erlebnisse und die damit verbundenen subjektiven Gefühle der pflegenden Angehörigen in Bezug auf Kurzzeitunterbringung aufzuzeigen und zu analysieren, wird zur Datenerhebung ein qualitatives Vorgehen gewählt, nämlich qualitative halbstandardisierte Interviews. Daher sollen nachstehend die wesentlichen Aspekte qualitativer Forschung und des halbstandardisierten Interviews erläutert werden. Weiters wird die Methode der Datenauswertung, die anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring erfolgen soll, dargestellt.

6.1. Qualitative Forschung

„Für die qualitative Forschung besteht Wirklichkeit nicht in objektiv messbaren Fakten, sondern in Bedeutungen und Zusammenhängen, die im Zuge der sozialen Interaktion hergestellt werden. Wirklichkeit und Wahrheit werden hier als etwas Subjektives und subjektiv Empfundenes verstanden. Daher erschließt sich die Wirklichkeit nicht objektiven Messmethoden, sondern nur dem (subjektiven) Verstehen“ (Mayer, 2007, S. 71).

Die qualitative Forschung sieht die Menschen als ganzheitliche Wesen und will ihr Erleben, ihre Erfahrungen und deren Relevanz für ihr Leben, aus ihrer persönlichen Sicht darstellen. Aus diesem Anliegen ergibt sich das induktive Vorgehen, die Offenheit der Datenerhebung mit halb oder nicht standardisierten Erhebungsmethoden. Ziel in der qualitativen Forschung ist nicht

das Hervorbringen von Gesetzmäßigkeiten, sondern, abgeleitet von der Wahrnehmung des Einzelnen, das Entstehen von Konzepten und Theorien, die persönliches Erleben darstellen um es zu verstehen (vgl. Mayer 2002, S. 71f).

Gütekriterien

Durch die unterschiedlichen Zielsetzungen gelten in der qualitativen Forschung dementsprechend andere Gütekriterien als in der quantitativen Forschung.

Mayring (1996) thematisiert folgende Gütekriterien (vgl. Mayer 2002, S. 79):

- **Verfahrensdokumentation:** Wenn Methoden im Rahmen des Forschungsprozesses adaptiert oder gänzlich neu entwickelt werden, muss dies genauestens festgehalten werden, um für Außenstehende rekonstruierbar zu sein.
- **Argumentative Interpretationsabsicherung:** Dies bedeutet, dass die für die qualitative Forschung so wichtigen Interpretationen, überzeugend und folgerichtig argumentiert werden müssen.
- **Regelgeleitetheit:** Das methodische Aufbereiten des Datenmaterials muss auch in der qualitativen Forschung gewährleistet sein.
- **Nähe zum Gegenstand:** Da das Ziel das Verstehen subjektiven Erlebens umfasst, ist es notwendig, sich auf die Welt der Betroffenen einzulassen.
- **Kommunikative Validierung:** Dies meint die Überprüfung der Forschungsergebnisse, indem sie mit den befragten Personen selbst reflektiert werden.

6.2. Datenerhebung: Halbstandardisierte Interviews

Die Eltern der behinderten Kinder, die Kurzzeitunterbringung bereits in Anspruch genommen haben, sollen ihre Erlebnisse und Erfahrungen aus ihrer ganz persönlichen Perspektive schildern. Sie sollten dabei frei erzählen können. Das problemzentrierte Interview nach Witzel erschien daher für das vorliegende Forschungsinteresse die passende Methode zur Datenerhebung. Es handelt sich dabei um ein halbstandardisiertes Interview, in dessen Rahmen die Betroffenen ihr Erleben darstellen können, der Focus aber auf einem feststehenden Thema liegt, auf das sie immer wieder zurückgeführt werden können. Der Interviewleitfaden, dessen Fragen der Situation entsprechend in Formulierung und Abfolge flexibel gestaltet werden können, diente dabei als Unterstützung für die Interviewerin (vgl. Mayer 2002, S. 124ff).

6.2.1. Zugang zu den InterviewpartnerInnen

Um einen Zugang zu Eltern von behinderten Kindern zu bekommen, die sich bereit erklärten, über ihre Erlebnisse und Erfahrungen zum Thema Kurzzeitunterbringung zu berichten, wurde bei verschiedenen Institutionen, die Kurzzeitunterbringung für Kinder und Jugendliche anbieten, angefragt und sie ersucht den Kontakt zu Angehörigen herzustellen, um so potentielle InterviewpartnerInnen zu finden. Es handelt sich dabei um Organisationen, mit verschiedenen Angeboten der Kurzzeitunterbringung. Während eine Organisation „Urlaub“ für beeinträchtigte Kinder anbietet, verfügen andere Institutionen über ein definiertes Bettenkontingent, sowie über vorübergehend freie Betten für Kurzzeitunterbringung.

Aus Datenschutzgründen wurden die Eltern von der jeweiligen Einrichtung über das Vorhaben und zum Thema informiert sowie gebeten sich bei Interesse an einer Teilnahme direkt bei der Verfasserin der Diplomarbeit zu melden. Es meldeten sich sechs Mütter, die einverstanden waren, an der Untersuchung teilzunehmen.

Die Familien, ihre Situationen und auch die Form, der in Anspruch genommenen Kurzzeitunterbringung, unterscheiden sich z.T. erheblich.

6.2.2. Darstellung der Familien

Familie 1: Hier handelt es sich um eine alleinerziehende Mutter einer Tochter mit autistischen Verhaltensmustern. Des Weiteren hat sie noch zwei jüngere Kinder. Die Tochter ist zwei bis drei Mal pro Jahr in einer Wohngruppe für behinderte Jugendliche untergebracht.

Familie 2: Bewirtschaftet eine Landwirtschaft. Die Familie setzt sich zusammen aus Vater, Mutter, vier Kindern, wobei zwei Söhne (16 und 18 Jahre) das Fragile-X-Syndrom haben. Bei der Kurzzeitunterbringung, an der sie über mehrere Jahre teilnahmen, bis sie aus Altersgründen nicht mehr teilnehmen durften, handelt es sich um eine „Ferienaktion“ für drei Wochen im Sommer. Im Zuge dieser wurden auch verschiedene Therapieformen, u.a. Musik- und Ergotherapie, sowie Logopädie für die Kinder angeboten.

Familie 3: Bewirtschaftet ebenfalls eine Landwirtschaft. Die Eltern haben drei Kinder; zwei erwachsene Töchter, die jüngste Tochter mit 14 Jahre, hat Down-Syndrom und geht in eine integrative Hauptschule. Auch sie nahm an der oben beschriebenen „Ferienaktion“ teil.

Familie 4: Besteht aus Eltern und drei Töchtern, wobei die jüngste Tochter, 16 Jahre (frühgeboren mit 660g), nach einem medizinischen Behandlungsfehler eine schwere Hörschädigung mit Wahrnehmungsstörungen und kognitiven Einschränkungen hat. Das Mädchen ist seit dem vierten Lebensjahr, wegen des Mangels an adäquaten Einrichtungen einmal jährlich bei einer befreundeten Logopädin der Familie untergebracht, und nimmt seit drei Jahren an einer „Ferienaktion“ teil.

Familie 5: Die Eltern, beide berufstätig, haben zwei Töchter, zehn und sechs Jahre, wobei die jüngere Tochter nach einem postnatalen Sauerstoffmangel an einer Infantilen Zerebralparese (Tetraparese) leidet. Sie ist auf den Rollstuhl angewiesen, kann auch den Kopf nicht selbständig heben. Die gesamte Körperpflege muss von den Eltern übernommen werden; darüber hinaus wird sie über eine PEG-Sonde ernährt. Weiters leidet sie unter generalisierten Krampfanfällen; sie ist aber medikamentös gut eingestellt. Zurzeit geht sie in die erste Klasse Volksschule in eine basale Förderklasse. Die Eltern nehmen regelmäßig Kurzzeitunterbringung am Wochenende und für eine Woche während der Sommerferien in Anspruch.

Familie 6: Die alleinstehende Mutter hat eine gesunde erwachsene Tochter, sowie eine neunjährige autistische Pflegetochter mit gravierenden Verhaltensauffälligkeiten. Auf Grund der Verhaltensauffälligkeiten ist es für die Mutter unmöglich jemanden aus dem persönlichen Umfeld zu finden, der sie bei der Betreuung der Tochter unterstützen könnte. Daher nimmt sie sporadisch seit ca. zwei Jahren Kurzzeitunterbringung an Wochenenden in Anspruch.

Auf Grund der großen Unterschiede zwischen den Familien, sowie auf Grund der geringen Anzahl an Befragten sind Verallgemeinerungen nicht möglich, aber die Ergebnisse sollen

einen Einblick in die Alltagssituation und das Erleben von Kurzzeitunterbringung aus Sicht der betroffenen Eltern darstellen.

6.2.3. Interviewsituation

Termine für die Interviews wurden mit den Müttern telefonisch vereinbart. Es schien für die Betroffenen nicht einfach gewesen zu sein, einen freien Termin im anscheinend sehr straff organisierten Alltag zu finden. Die Interviews wurden bei den Familien zu Hause geführt. Als Interviewpartner stellten sich nur die Mütter zur Verfügung; die Väter übernahmen z.T. die Aufgabe, sich um vorhandene Geschwisterkinder zu kümmern, um so für eine ruhige Gesprächsatmosphäre zu sorgen. Andere Interviews wurden am Vormittag geführt, während sich die Kinder noch in der Schule befanden, um ungestört sprechen zu können. Insgesamt machten die Mütter den Eindruck, daran gewöhnt zu sein, ihre Zeit gut organisieren zu müssen.

Der Einstieg ins Gespräch führte über die Frage nach der Situation in der Familie, welche Belastungen sich durch die Behinderung eines Kindes ergeben und über welche familiären Ressourcen und professionellen Unterstützungen sie verfügen, um diese zu bewältigen. Danach wurde das Gespräch auf das Thema Kurzzeitunterbringung gelenkt. Die Mütter erzählten dabei sehr offen und trotz ihrer begrenzten Zeit sehr ausführlich über ihr Leben mit ihren behinderten Kindern.

Die Interviewdauer betrug dabei jeweils ca. eine Stunde. Die Interviews wurden mittels einer geeigneten Software direkt am Computer aufgezeichnet und anschließend transkribiert.

Ethische Kriterien (Freiwilligkeit, Möglichkeit jederzeit die Befragung abbrechen zu können, Anonymität) fanden entsprechend Berücksichtigung.

6.3. Datenauswertung: Inhaltsanalyse nach Mayring

Die Auswertung der Interviews erfolgt mittels qualitativer Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring, die im Folgenden beschrieben wird.

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring unterscheidet sich von anderen Auswertungsmethoden dahingehend, dass sie Kommunikation in protokollierter und festgehaltener Form analysiert, wobei sich die Analyse bzw. Interpretation dabei durch ein systematisches Vorgehen auszeichnet. Dieses systematische Vorgehen bedeutet einerseits, dass die Analyse regelgeleitet erfolgt, um so ein Nachvollziehen und Überprüfen für andere gewährleisten zu können, andererseits, dass die Inhaltsanalyse nicht ohne Bezug zur Theorie der jeweiligen Thematik auskommt. Qualitative Inhaltsanalyse, als schlussfolgernde Methode, möchte Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation ziehen (vgl. Mayring 2010, S. 12f).

Philipp Mayrings Intention ist es dabei „*eine Methodik systematischer Interpretationen zu entwickeln*“ (ebd., S. 48) und plädiert dafür, die Stärken quantitativ orientierter Inhaltsanalysen und ihren systematischen Ablauf in eine qualitative Textanalyse aufzunehmen (vgl. ebd., S.48). Von besonderer Relevanz in der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ist dabei die Zuordnung von Textstellen zu verschiedenen Kategorien, welche im Zuge der Auswertung im Sinne der Fragestellung interpretiert werden sollen (vgl. ebd., S. 76).

Aufgrund der noch geringen Anzahl von qualitativen (deutschsprachigen) Untersuchungen bezüglich des Erlebens von Kurzzeitunterbringung der pflegenden Angehörigen behinderter Kinder und Jugendlicher, erscheint es sinnvoll, die Auswertung der Interviews und die Kategorienbildung induktiv durchzuführen. Die Kategorien leiten sich dabei *„direkt aus dem Material in einem Verallgemeinerungsprozess ab, ohne sich auf vorab formulierte Theorienkonzepte zu beziehen“* (Mayring 2010, S. 83), um so zu einer *„möglichst naturalistischen, gegenstandsnahen Abbildung des Materials ohne Verzerrungen durch Vorannahmen des Forschers“* (ebd., S.84) zu kommen.

Nach Mayring können dabei drei Grundformen des Interpretierens unterschieden werden: *„Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung“* (ebd., S. 64f). Für die Beantwortung der Fragestellung wird die zusammenfassende Inhaltsanalyse gewählt, um einerseits, möglichst nahe am Text zu bleiben, andererseits einen Überblick zu gewinnen, wie die elterliche Perspektive in Bezug auf Kurzzeitunterbringung aussieht.

„Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“ (Mayring 2010, S. 65).

Der Ablauf einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse verläuft in folgenden Schritten (Mayring 2010, S. 68):

- 1) *„Bestimmung der Analyseeinheiten*
- 2) *Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen*
- 3) *Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveau und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau*

- 4) *Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen*
- 5) *Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau*
- 6) *Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem*
- 7) *Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial"* (Mayring 2010, S. 68)

Als besonders wichtig erachtet wird der siebte Schritt des Ablaufmodells, bei dem es nach Durchsicht eines gewissen Anteils des Materials, zu einer Rücküberprüfung und gegebenenfalls zu einer Korrektur der Kategorien kommt (vgl. ebd., S. 85).

Das Kategoriensystem und die zugeordneten Textstellen werden im Sinne der Fragestellung interpretiert, die Ergebnisse zusammengefasst, dargestellt und mit Ergebnissen aus der Literatur verglichen.

7. Ergebnisdarstellung

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Befragung der Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher dargestellt werden und dabei die vielfältigen Aspekte im Erleben Berücksichtigung erfahren, wenn sie sich entschließen ihre Kinder für kurze Zeit außerhalb des Elternhauses unterzubringen. Da die Interviews ausschließlich mit Müttern geführt wurden, beleuchten die angeführten Ergebnisse vor allem die Sichtweisen der Mütter.

7.1. Gründe für den Entschluss zur Kurzzeitunterbringung

Die Motive für die Inanspruchnahme von Kurzzeitunterbringung sind vielfältig. Manche Mütter berichten, eine Auszeit von den massiven Belastungen durch die Behinderung ihres Kindes zu brauchen. Durch die ständige Betreuung und Pflege der Kinder sind manche Eltern am Rande der Belastbarkeit, speziell wenn Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld fehlt.

„Dadurch sind halt auch diese Wochenenden, die sie da jetzt von der [Name der Organisation] hat, wo sie wegfahren kann, also ganz wichtig für mich, grad halt als Alleinerzieherin, weil ich ja gar keine Ressourcen selbst habe.“

Wichtig erscheint es vielen Müttern, einmal nicht die ganze Aufmerksamkeit auf das behinderte Kind richten zu müssen, sondern Zeit für die übrigen Familienmitglieder zu haben.

„... weil ich halt das Gefühl gehabt hab, dass alle zu kurz kommen, also dass alle Familienmitglieder zu kurz kommen, ich

*nehm´ mich da gar nicht aus, aber vor allem auch die Große.
Und da haben wir gesagt; ´Na probieren wir es einfach mal´.
Ursprünglich war die Idee, dass wenn wir auf Urlaub fahren"*

Als schwierig erweist sich für fast alle befragten Eltern, die Überbrückung der Schulferien. Da die Eltern größtenteils berufstätig sind, sowie durch mangelnde familiäre Ressourcen, wird es notwendig, für die Kinder eine adäquate Unterbringung zu finden.

„Die [Ferien] sind Hardcore, also das ist echt. Also andere sagen; ´Moh die Ferien sind schon zu Ende´; Ich sag´: ´Hurra endlich sind sie aus´, ja."

Dabei scheint der Grad der Behinderung eine wesentliche Rolle zu spielen, welche Betreuungsformen sich für die Kinder finden.

So gibt es für manche Kinder mit leichterem Behinderung die Möglichkeit für mehrere Wochen bei Ferienaktionen mitzufahren, die teilweise integrativ geführt sind und auch Therapien, wie etwa Logopädie etc. anbieten, während die längerfristige Unterbringung bei einer schwerer Behinderung oft nicht möglich ist.

Aus Sicht mancher Eltern scheint es nicht nur wichtig, für sich eine Auszeit zu erhalten, sondern auch den Kindern in den Ferien Abwechslung zu bieten und ihnen zu ermöglichen etwas Neues kennen zu lernen.

„Ja weil wir auch mal ein bisschen Erholung gebraucht haben, ja freilich und für die Kinder ist es auch, dass sie mal was anderes kennen und so, dass sie mal in eine neue Umgebung kommen und ja. Und für uns war das auch mal eine gewisse Auszeit."

Die Eltern sind sich aber auch der Tatsache bewusst, dass der Pflege- und Betreuungsaufwand, besonders bei den Kindern mit

schwerer Beeinträchtigung, irgendwann zu einer Fremdunterbringung führen wird. Andererseits möchten die Eltern, im Sinne des Normalisierungsprinzips, ihren Kindern ein Leben außerhalb des Elternhauses in einer adäquaten Einrichtung ermöglichen und so einer permanenten Elternschaft entgegenwirken. Sie nützen die Kurzzeitunterbringung daher auch dahingehend, einen schrittweisen Ablösungsprozess einzuleiten.

„Für mich war´s ganz komisch, war´s schon schwierig, aber ich denk mir, das ist wichtig für und beide, weil gerade unsere Beziehung sehr intensiv ist. Und mir das wichtig ist, weil irgendwann wird sie fremduntergebracht, und genau das ist es eben, dieses langsame schrittweise Abnabeln.“

7.2. Sorgen der Eltern

Während manche Eltern, überwiegend die, der leichter beeinträchtigten Kinder, wenig Bedenken bezüglich der Kurzzeitunterbringung und der Betreuung vor Ort nennen, geben manche an, vor allem im Vorfeld der ersten Trennung besorgt gewesen zu sein. Bei allen überwiegt aber die Notwendigkeit der Entlastung.

„Und da hab ich dann schon Bauchweh gehabt, weil ich mir gedacht hab, da sind dann so junge Mädls dort als Betreuerinnen und das ist halt alles auch nicht so einfach.“

Die Sorgen um das Kind können somit bewirken, dass sich, vor allem während der ersten Trennung, die Erholung nicht, oder nicht in dem erhofften Ausmaß einstellt. Es wird von den Müttern aber auch thematisiert, dass sich die Sorgen mit der Zeit legen und die Trennung leichter fällt.

„Ja, also die ersten Male schon, also man kann es nicht richtig genießen. Also da waren wir im Kino oder so, also entspannt, genießen schon, aber unentspannt, also bis zum Umfallen. Und der erste Urlaub, also unentspannt (...) und ich merk halt auch, je öfter sie dort ist, umso ruhiger werd ich auch und umso mehr oder umso besser kann ich abschalten inzwischen. Es ist kein Thema, dass es eine Entlastung ist und es wird mit jedem Mal besser.“

Bei der Analyse der Gespräche fällt auf, dass das Ausmaß der Besorgnis darüber, ob sich das Kind wohl fühlen wird, stark damit zusammenhängt, ob die Kinder ausdrücken können, wie es ihnen in der Zeit der Trennung ergeht, oder ob die Mütter nur Mutmaßungen darüber anstellen können. So beschreiben die Mütter, deren Kinder Down-Syndrom bzw. das Fragile-X-Syndrom haben, ihre Situation folgendermaßen:

„... und ich muss sagen, das hat ihnen voll getaugt, weil von dem haben sie das ganze Jahr immer geredet.“

„... und die drei Wochen, die taugen ihr halt schon immer. Wenn es ihr nicht gefallen würde, würde sie eh nicht mehr fahren und für uns passt das voll mit den drei Wochen.“

Aber auch diese Mutter scheint nicht frei von Sorgen zu sein:

„Wenn das Telefon läutet, denkt man sich: ‘Mein Gott, hoffentlich sind es nicht die’, das was ist, ...“

Hingegen scheint für die Mutter einer autistischen Tochter die Tatsache, dass ihre Tochter nur schlecht ausdrücken kann, was ihr nicht gefällt, einen Unsicherheitsfaktor in Bezug auf die Kurzzeitunterbringung darzustellen.

„..., dass ein normal entwickeltes siebenjähriges Kind dann nachher sagen kann, es war so fürchterlich, ich will das verändert haben oder ich will da nicht mehr hin oder ich will da schon hin aber nur das soll anders sein. Also das [normal entwickelte Kind] formuliert das alles und das tut halt mein Kind nicht.“

7.3. Nutzung der Zeit

Prinzipiell herrscht ein Konsens der Eltern darüber, dass diese „kostbare Zeit“ genutzt werden soll, für die Familie, für Geschwisterkinder, die ansonsten zu kurz kommen, für die Partnerschaft, oder um für sich selbst etwas zu tun. Allerdings werden diese Vorhaben nicht immer in die Tat umgesetzt. Manche Eltern berichten, dass die Dauer der Kurzzeitunterbringung, die eigentlich für die Entlastung und zur Erholung gedacht war, schlussendlich teilweise für Erledigungen, für Arbeiten im Haushalt oder andere Dinge genutzt wird, für die ansonsten die Zeit fehlt, oder die leichter zu bewerkstelligen sind, wenn die zusätzliche Betreuung und Pflege des Kindes wegfällt.

Eine Mutter, die mit ihrem Mann eine Landwirtschaft betreibt, meint dazu:

„... ja das haben wir uns so vorgestellt, Jessas Maria, wir haben gemeint, wir fahren recht viel fort, wir tun jetzt alles, wo die A. nicht da ist, aber gar nichts haben wir getan. Es ist nicht anders gewesen wegen dem (lacht). Aber die Arbeit kann man machen, man muss nicht immer so viel aufpassen, ich muss nicht immer reinschauen, Gottes Willen, du kannst einfach, ja schon, entspannt kannst du arbeiten.“

Eine andere Mutter beschreibt es als Lernprozess, die Zeit für sich selbst und ganz bewusst als Erholungsphase zu nutzen:

„Beginn auch erst langsam, dass auch auszukosten und nicht nur Erledigungen zu machen und dann halt die Wäsche und den Wohnungsputz zu machen, sondern dann wirklich auch was für mich zu tun. Aber auch das muss man lernen.“

So plant eine Familie diese Zeit ganz bewusst:

„Oder ich leg die Wochenenden wirklich auch so, dass wir nicht immer was vorhaben, dass wir das auch genießen können und die werden auch wirklich gut geplant, weil es so wertvoll ist.“

7.4. Vorbereitungen durch die Eltern

Wie Eltern ihre Kinder auf die Kurzzeitunterbringung vorbereiten, scheint sehr stark von der Form und Schwere der Behinderung abhängig zu sein. Aber auch das Alter scheint eine Rolle zu spielen, wie intensiv die Vorbereitungen ausfallen.

„... aber ich denk mir, ein normal entwickeltes siebenjähriges Kind schickt man ja auch nicht so leichtfertig mit irgendwem und irgendwohin mit.“

Vor allem die Eltern der älteren Kinder mit leichterem Beeinträchtigung sehen keine Veranlassung für besondere Maßnahmen, um ihren Kindern auf den Abschied und die Zeit der Trennung vorzubereiten.

„Nein gar nichts. Sie darf in den Ferien wieder fortfahren, das ist super.“

Hingegen versuchen die Mütter ihre Kinder mit schwerer Behinderung erst langsam in einer Übergangsphase an die Veränderung zu gewöhnen, bis sie tatsächlich das erste Mal für längere Zeit von zu Hause getrennt sind.

„Und dann waren wir ein Stunde bei ihr und haben geplaudert und dann waren wir auch oben und haben uns das mal angeschaut. Und dann haben wir sie mal für einen Nachmittag dort gelassen, kann ich mich erinnern ...“

Manche Eltern versuchen ganz gezielt, beispielsweise mit Fotos oder durch wiederholte Gespräche mit den Kindern, diese auf die neue Situation vorzubereiten.

„Wir haben schon, also wir leben ja mit diesen sogenannten Fotobüchern, also das heißt, man muss ganz viel fotografieren und Text dazuschreiben. Und wir haben da auch Fotos von der M. gehabt und die M. hat auch Fotobücher gemacht, was sie da gemacht haben und dann haben wir halt von der M. geredet und von den Kindern und und und ...“

„...für die S. wichtig, hab ich gleich ein Foto dann auch gemacht und hab ihr dann auch erzählt ein paar Tage vorher, dass sie mit dieser R. mitfahren darf auf Urlaub. Und mir die Information eingeholt dann, was dort dann auf dem Bauernhof ist, dass da eben ein Streichelzoo ist und hab ihr da dann auch Fotos gezeigt. Es war für sie schon ein bisschen befremdlich, ...“

Trotz aller Vorbereitungsmaßnahmen kann es aber vorkommen, dass die Zeit der Kurzzeitunterbringung anfangs nicht optimal verläuft und es zu Problemen kommt. Hier scheint es wichtig, dass die Organisationen flexibel reagieren und getroffene Arrangements für die Kinder noch einmal verändert werden können.

„Ursprünglich war die Idee, dass wenn wir auf Urlaub fahren und dann hats beim ersten Mal, also die ersten Male hat sie immer irgendwas gehabt. Also der Wohngruppe hab ich da völlig vertraut, aber sie hat immer irgendwas gehabt, Fieber was weiß ich, alle Zustände. ... aber natürlich die Wohngemeinschaft hat sie nicht gekannt, sie hat die Wohngemeinschaft nicht gekannt, das war für sie natürlich neu. Und da hat die Fr. H. gesagt. 'Wissens was, machen wir es regelmäßig, machen wir es einmal im Monat, dass sie sich daran gewöhnt und wenn's dann um eine Woche geht, dann ist das wahrscheinlich nicht mehr so ein Thema.', na. ... und seit dem funktioniert's. Und wir haben es letztes Jahr im Sommer endlich geschafft eine Woche Italien ohne Katastrophe durchzustehen. "

7.5. Mangel an Information

Besonders beklagt wird von allen Eltern in Zusammenhang mit Kurzeitunterbringung, aber auch anderen alternativen Unterstützungsangeboten, die fehlende Information und der große Aufwand, den es macht, an Informationen zu kommen. So scheint es, dass ein überwiegender Teil der Familien nur durch Zufall über Bekannte oder andere Institutionen von der Existenz der Kurzeitunterbringung erfährt, oder es ein langer Weg des Recherchierens war.

„Ich weiß gar nicht mehr, wie ich da drauf gekommen bin, vielleicht eh durch die MOKI-Schwestern.“

„Wir waren da zufällig bei Bekannten und wir haben da so geredet, und da haben wir es zufällig erfahren, dass es das gibt. Aber wenn wir das von den Bekannten nicht gewusst hätten.“

Die Mütter bemängeln auch z.T., dass diese Angebote nicht vermehrt publik gemacht und an sie herangetragen werden.

„Und auch Aktivitäten für die Kinder zu finden, das ist, die muss man sich schon irgendwie erkämpfen und in Erfahrung bringen. Wiener Ferienspiel, ja, aber nicht für unsere Kinder.“

„Also da gibt es jetzt auch nicht irgendwie so eine Broschüre, wo man sagt: ´Ah, die Kinderfreunde und die Caritas und Lebenshilfe und was auch immer´, sondern das muss man sich alles selber zusammensuchen und das ist halt irgendwie das Mühsame.“

Weiters wird von den Befragten auch vereinzelt berichtet, dass es ein Lernprozess sei, sich bei der Einholung von Informationen, aber auch von, ihnen zustehenden, Leistungen bei unterschiedlichen Institutionen durchzusetzen.

„... man muss sich immer viel intensiver auseinandersetzen und sich darum kümmern, schauen wo es was gibt. Man wird dann einfach im Laufe der Zeit einfach sehr beharrlich in den Forderungen, bei den Institutionen und auch, ist man ja, man muss sich wirklich in allen Richtungen umhören und schlau machen.“

Dies bedeutet aber, dass die Eltern, die neben Berufstätigkeit, Haushalt, Geschwisterkindern, etc. durch die Betreuung ihres behinderten Kindes ohnehin sehr vereinnahmt sind, auch noch Zeit für das Einholen von Informationen über adäquate Entlastungsmöglichkeiten erübrigen müssen.

Eine Mutter beschreibt diese zusätzliche Anforderung der Informationssammlung folgendermaßen:

„Weil das raubt so viel Kraft, das Kind zu betreuen. Und da alles gesundheitlich, das Kind wirklich gut zu versorgen, und einfach den Alltag zu leben, dass man vielleicht auch wirklich dann einmal nicht mehr die Kraft aufbringt, da nach diesen Entlastungen sich überhaupt zu informieren und die überhaupt zu suchen. Das ist, also ich bin schon sehr sehr an der Kippe da auch zu sagen: ´Ich kann nicht mehr, ich geb w.o., ja.´“

7.6. Großer Organisationsaufwand

Wie bereits bei der Frage nach der Informationsfindung, scheint auch beim Thema Organisationsaufwand bei den Eltern ein Konsens zu herrschen. Der Organisationsaufwand wird von den befragten Müttern als durchwegs sehr hoch eingestuft. Wird also eine Einrichtung zur Kurzzeitunterbringung gefunden, müssen einerseits Finanzierung und Förderung des Aufenthalts geklärt werden, was häufig beispielsweise das Vorlegen des Einkommensnachweises der Eltern verlangt, andererseits müssen notwendige ärztliche Atteste über Medikamenteneinnahme etc. der Kinder erbracht werden.

„Riesig. ... mit allen Unterlagen, das Kind vorstellen, also das ist schon am Anfang sehr mühsam.“

„Also diese Formalitäten rund herum sind ein Krampf, ein Krampf. Also ich muss mal für sie die Formulare ausfüllen, die Vereinbarung, dass sie dort ist, dann gibt's das zweite Formular mit den Medikamenten...“

Dieser enorme anfängliche organisatorische Aufwand lohnt sich aber, wenn dadurch eine gute Betreuungseinrichtung gefunden

wird, in denen die Kinder für einzelne Wochenenden oder auch für längere Aufenthalte untergebracht werden können.

„... also es hat sich der Aufwand gelohnt, vorher diese ganzen organisatorischen Sachen zu erledigen, dadurch dass ich weiß, dass das öfter möglich ist ja. Aber wenn man das nur für einmal macht, ist der Aufwand schon, da sagt man, man läßt's lieber bleiben.“

7.7. Kurzzeitunterbringung als Entlastungsangebot

Trotz der oft langwierigen Suche nach Informationen und des großen Organisationsaufwandes wird die Kurzzeitunterbringung als ein Angebot mit großem Entlastungspotential gesehen. Die Eltern sehen es als Möglichkeit für einen gewissen Zeitraum abzuschalten, die Verantwortung an andere Personen vorübergehend abzugeben und dadurch eine Phase der Erholung zu erlangen, in der sie abschalten und sich einmal auf sich konzentrieren können.

Allerdings erzählen die Mütter durchwegs sich gerade während der ersten Aufenthalte nicht gänzlich entspannen zu können, da die Gedanken häufig um das Kinder und dessen Wohlergehen kreisen. Trotz dieser Tatsache, geben die Befragten an, wie wichtig diese Zeit für ihre Erholung ist.

„Naja, schon, wir haben auch von dort täglich angerufen, das schon und in dem Moment, wo die gesagt haben: 'Alles palletti!', war es gegessen, also das hab ich dann wirklich genießen können, also das schon. Ich hab dann auch für mich selber gesagt: 'Ich zahl nicht ein heiden Geld für den Urlaub und dann hock ich da und bin geistig eigentlich', na sicher nicht.“

Einmal nicht für die Pflege und Betreuung des Kindes verantwortlich zu sein, kann sich sehr positiv auf die Lebensqualität der ganzen Familie auswirken.

„Jetzt hat dieses ins Bett gehen am Abend mit vereinten Kräften halt zwei Stunden gedauert, und da war die ganze Familie, außer meinem Mann, der nicht zu Hause gewesen ist, ja waren wir schon sehr gefordert. Und wenn das mal nicht war, war das schon schön.“

Auch Zeit für sich zu haben, Aktivitäten zu planen und durchführen zu können, die mit dem behinderten Kind nicht möglich sind, scheint die Lebensqualität der Eltern zu verbessern.

„Also das letzte Mal war das schon im Dezember und ich war auf dem Weg zu einem Christkindlmarkt und hab mir gedacht: ‘Hurra, endlich Christkindlmarkt einmal alleine’, weil das, so das kenn ich nicht mehr, weil das mit der S. auch nicht machbar ist.“

„... im Mai war ich mit der Großen bei einer Freundin in England, die I. hab ich in die Wohngemeinschaft geschickt ...“

Auch scheint die Entlastung nicht nur auf die Dauer der Kurzzeitunterbringung beschränkt zu sein. Das Angebot kann sich auch erleichternd auf die Zeit zwischen den Aufenthalten auswirken.

„Und das haben wir immer sehr genossen, weil wir gewusst haben, dass diese Woche kommt. Und da haben wir uns immer alle sehr darauf gefreut, dass wir jetzt mal eine Woche haben ohne V., wo wir dann mal Zeit gehabt haben für uns.“

Ein entscheidender Faktor, damit Kurzzeitunterbringung als Entlastungsmöglichkeit gesehen werden kann, scheint das Vertrauen in die Organisation und die Zufriedenheit mit der Betreuung zu sein.

„Wie gesagt, ich hab auch nie mit der Wohngemeinschaft ein Problem gehabt, ich hab auch von Anfang an mit der Fr. H. das Gefühl gehabt, ich bin da in den besten Händen, also wirklich so bemüht und so korrekt, ...“

„Aber ich hab gewusst, dass die M. [Betreuerin] da ist und das war sehr entlastend für mich.“

7.8. Schlechtes Gewissen

In den Gesprächen mit den Müttern zeichnet sich durchwegs ab, dass die Eltern, auch wenn das Genießen der „freien Zeit“ vereinzelt als Lernprozess beschrieben wird, kein schlechtes Gewissen haben, wenn sie sich dazu entschließen, Kurzzeitunterbringung in Anspruch zu nehmen.

Während manche Mütter angeben (auf Grund der Tatsache, dass ihren Kindern der Aufenthalt gut tue und sie sich auf diesen freuen) kein schlechtes Gewissen zu haben, vertreten andere Mütter, vor allem die der schwerer behinderten Kinder, die Meinung durch die ständige Betreuung ihrer Kinder diese Auszeit auch verdient zu haben.

„... nein da hab ich kein schlechtes Gewissen. Wenn es ihr nicht gefallen würde, würd sie eh nicht fahren.“

„Ich bin nicht diese aufopfernde Mutter, die sich denkt, sie muss sie bis zu Tode pflegen, das bin ich nie gewesen. Ich

schau natürlich schon, dass ich immer das Optimum für sie mach und tu, aber nachdem ich seh, dass das dort offensichtlich funktioniert, ..."

Sehr emotional besetzt, scheint das Thema der permanenten Elternschaft zu sein. Die Perspektive der Eltern ein Leben lang für ihre Kinder sorgen zu müssen und verantwortlich zu sein scheint Kurzzeitunterbringung notwendig zu machen, und auch ein Grund dafür zu sein, sie ohne schlechtes Gewissen zu nutzen.

„Nein, nein, also da bin ich schon so, dass ich sag, da hab ich kein schlechtes Gewissen. Weil man muss sich schon vorstellen, warum soll ich ein schlechtes Gewissen haben? Das geht bei mir weiter bis dass ich stirb.“

Allerdings gibt zumindest eine Mutter an durchaus das Gefühl zu haben, sich rechtfertigen zu müssen, dass sie diese begrenzte Zeit ohne ihr Kind für sich benötigt.

„Ja, da bin ich halt vielleicht auch so ein bisschen, also ich denk mir, jeder geht anders damit um. Aber ich hab schon so das Gefühl, ich muss mich da rechtfertigen, dass ich da auch mir mal was Gutes tu.“

7.9. Ansprüche an die Betreuung

Ein Punkt der für alle Eltern wesentlich zu sein scheint, wenn ihre Kinder in einer Institution betreut werden, ist die Kommunikation mit den BetreuerInnen. So legt beispielsweise ein Großteil der Eltern Wert darauf, dass sich die BetreuerInnen für die Übergabezeit nehmen, von sich aus auf die Eltern zugehen und Interesse für die augenblickliche Situation der Kinder zeigen. Dabei zeigt sich in

den Interviews mit den Müttern, dass sich die BetreuerInnen zwar bei der Übernahme der Kinder Zeit für ein ausführliches Gespräch nehmen, dies allerdings bei der Rückübergabe an die Eltern nicht immer der Fall ist. Hier sieht eine Mehrheit der Eltern, die ansonsten durchwegs zufrieden ist mit der Betreuung ihrer Kinder, eine verbesserungswürdige Situation.

„Ja, ich würd gerne mehr wissen darüber, und vor allem die S. ist eine, die nicht so viel erzählt, ... also ich bin dann halt lästig und frag. ... und das ist schon eine Schwachstelle, dass da die Betreuer auch nicht einfach fixer sind Und ich krieg dann halt schon kurz das Feedback von den Betreuern, dass eh alles gepasst hat und das es gut, schön war, aber ich bin da vielleicht eine zu neugierige Mutter oder ja.“

„... und ja und was mich so ein bisschen, die Übergabe vom Kind, also von uns an die, also das funktioniert ja wirklich toll, also da sitzt man sich hin in Ruhe bespricht das, aber umgekehrt, da kommt man sich vor, sie steht dann fix fertig angezogen schon dort und irgendwie so da ist das Kind und der fertige Koffer und da haben sie keine Zeit, oder... das gefällt mir nicht aber.“

Ein weiterer Aspekt, der von den Eltern bei der Inanspruchnahme von Kurzeitunterbringung als wichtig bewertet wird, ist die Frage der Integration. Während es manchen Müttern wichtig scheint, dass ihr behindertes Kinder Zeit mit gesunden Kindern verbringt (wobei dies nur bei speziell angebotenen Ferienaktionen möglich ist), erscheint es anderen Müttern durchaus von Vorteil, dass ihr Kind zusammen mit anderen Kindern mit einer ähnlichen Beeinträchtigung betreut wird.

„In anderen Ferienaktionen ist sie halt wieder mit lauter anderen Behinderten zusammen, und das haben wir halt schon immer gespürt. Sie gehört einfach integriert mit normalen Kindern auch, dass sie sich da einfach viel abschaut.“

„Also da bin ich eh froh, dass, weil es auch gesplittet wird für Kinder mit nicht so argen Beeinträchtigungen, oder auch Körperbehinderte auch eher zusammengefasst werden.“

Ein weiteres Anliegen der Eltern ist die Versorgung ihrer Kinder durch ein gleichbleibendes Betreuungsteam oder wenn möglich die/den gleichen BetreuerInnen und ein adäquater Betreuungsschlüssel.

„Für die S. ist es auf jeden Fall besser, aber auch für die Betreuung, für die Betreuer auch, die dann schon auch so ihr Ritual oder ihre Macken kennen. Also es wär für alle Beteiligten besser, denk ich.“

„Und sie hat dann auch geschaut, dass am Anfang auch immer die gleiche Betreuerin da ist, wenn die I. kommt und das nur für sie jemand abgestellt ist, quasi verantwortlich“

„Ja an und für sich schon, das ist ein sehr guter Schlüssel. Ich fürchte halt, wenn das bekannter wird, dass dann mehr Kinder das in Anspruch nehmen und der Betreuungsschlüssel dann nicht mehr so gut ist.“

7.10. Alternative Unterstützungsformen

Herrscht bei den übrigen Themenbereichen größtenteils ein Konsens unter den Eltern, so gehen die Ansichten und Wünsche hinsichtlich alternativer Unterstützungsformen sehr auseinander.

So können bei Durchsicht der Interviews drei Gruppen hinsichtlich Kurzzeitunterbringung und Alternativangebote unterschieden werden.

Präferenz der Kurzzeitunterbringung:

„... dann hab ich gesagt: ´Dann zieh ich es vor, am Wochenende weit weg von dem Thema zu sein und die ganze Verantwortung einmal abzugeben.´ Das hat viel mehr wert, als einen Nachmittag. Das ist eine gute Alternative, weil mehr Hilfe zu Hause auf Kosten der Privatsphäre geht.“

Präferenz eines regelmäßigen Entlastungsangebotes:

„Mir persönlich glaub ich, wär´s lieber gewesen, wenn ich regelmäßig wen für daheim gehabt hätte. Weil eine KZU das ist halt eine Woche, aber was ist denn eine Woche, wenn man ausgelaugt ist. Das ist irgendwie, und was hab ich gemacht in dieser Woche, das aufgearbeitet, was ich neben der V. nicht machen hab können.“

Präferenz eines ausgewogenen Verhältnisses beider Entlastungsformen:

„Naja, Alternative nicht, zusätzlich. Also aus mehreren Gründen. ... das heißt ich brauch eine zweite Person ja. Also das, einfach Aktivitäten mit der S. im Alltag zu machen, wäre dann diese Nachmittagsunterstützung, wäre super und auch mich zu entlasten und zu verschnaufen.“

Allerdings wird fast durchwegs bemängelt, dass beispielsweise Nachmittagsbetreuung für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen kaum angeboten wird und nur schwer zu organisieren sei.

„Naja es ist schwierig. Natürlich hätte ich optimalerweise gern jemanden der am Nachmittag auch mal einspringt. Aber es geht nichts kurzfristig, es muss immer alles lange vorher geplant sein.“

Oft werden die Kinder, die einen integrativen Kindergarten oder eine Integrationsklasse besuchen, von Nachmittagsbetreuung oder anderen Aktivitäten ausgeschlossen.

„Eine andere Betreuung findet man ja auch nicht. So eine Nachmittagsbetreuung. Von der Schule gibt es ja auch nichts, zuerst hätten wir gemeint, sie darf gehen, aber das ist eine Lernbetreuung und da darf sie nicht hingehen.“

„War ich auch nicht sehr zufrieden, die haben sie dann auf keine Ausflüge mitgenommen, wo ich dann schon gesagt hab: ‘Ich stell eine Babysitterin zur Verfügung die mitgeht’, also ja. Und unter drei Jahren ist es ja gar nicht möglich ein beeinträchtigtes Kind unterzubringen. Das ist ja auch eine Lücke.“

Von manchen Eltern wird die Tatsache kritisch gesehen, dass es keine individuellen Entlastungsangebote und Finanzierungsmöglichkeiten gibt. So wäre nach Aussage einer Mutter einer schwer hörgeschädigten Tochter, der Besuch eines Internats zur Gänze finanziert worden, während eine von ihr alternativ vorgeschlagene Unterstützung nicht gefördert wird.

Andere Angebote greifen teilweise zu kurz, wie im Falle einer Familie, die durch MOKI-Schwestern (Mobile Kinderkrankpflege) unterstützt wird.

„Weil die MOKI-Schwestern decken halt den Vormittag gut ab, aber die sind halt auch Krankenschwestern und sie braucht nicht die ganze Zeit pflegerische Maßnahmen. Ich möchte sie manchmal einfach gern spazieren schicken können...“

Kritisch gesehen werden von den Eltern auch Entlastungsangebote die nicht mit ihrer Lebenswirklichkeit vereinbar sind. So beschreibt eine Mutter Entlastungsangebote, die nur zu bestimmten, aber nicht von ihr benötigten Zeiten zu nutzen sind.

„... und müssen vier Stunden geballt sein und geht auch nicht am Wochenende und geht auch nicht am Abend. Das heißt für die S., die um vier Uhr heimkommt von der Schule, geht's schon gar nicht mehr, weil das nur bis 18 Uhr geht.“

8. Diskussion und Schlussfolgerungen

„Ich hab es mittlerweile geschafft dazu zu stehen zu sagen: ‘Ich nehme Kurzzeitunterbringung für mich in Anspruch.’ Weil ich wirklich sonst, also ich bin eine gute Mutter, also ich schiebe sie nicht ab.“

Die interviewten Mütter und ihre Familien sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt. So sind, abhängig von der Form der Behinderung, der persönlichen, sozialen und finanziellen Ressourcen alle, im Kapitel 2 beschriebenen Belastungsformen in den Familien vorzufinden. Eine alleinerziehende Mutter einer autistischen Tochter beschreibt vor allem die Isolation als besonders bedrückend, während für eine verheiratete Mutter mit einer Tochter mit infantiler Zerebralparese, unter anderem auch die körperliche Belastung durch die Pflege im Vordergrund steht. Auch die Sorge um die Zukunft steht bei fast allen Eltern im Mittelpunkt. Um ein psychisches und physisches Gleichgewicht zu halten, sind die Eltern auf Entlastung durch Familie, Freunde und oder professionelle Dienste angewiesen. Je weniger private Ressourcen zur Verfügung stehen, desto wichtiger scheinen Entlastungsangebote von professioneller Seite zu werden (vgl. Menche 2007, S 211, 233). Diese sozialen Netzwerke können in eine Reihung von primären, sekundären und tertiären Netzwerken gebracht werden, wobei die Komplexität und die Organisation zunimmt (vgl. Wicki 1997, S. 64f). Diese Steigerung der Komplexität, aber vor allem des Organisationsaufwands wird auch von den Aussagen der Mütter durchgehend bestätigt. Während die Beschaffung von Hilfe aus der Familie und dem Freundeskreis, wenn vorhanden, noch relativ spontan gelingt, wird der Aufwand für die Beschaffung von Informationen über professionelle Hilfsangebote, sowie deren Organisation von den Müttern als teilweise enorm angegeben. Diese Situation wird ebenfalls von

Wachtel (2002) festgestellt, der ein Problem darin sieht, dass angebotene Unterstützungsmöglichkeiten, vor allem auch in Bezug auf Kurzzeitunterbringung, zu wenig bekannt sind (vgl. Wachtel 2002, S. 184).

Leicht zu organisierende Hilfen wiederum fallen häufig, durch die Behinderung des Kindes weg. Eine Mutter beschreibt ihre Situation folgendermaßen: *„Naja, es ist halt auch schwierig eine Betreuung zu finden für die S., weil da kann ich jetzt nicht so einfach den nächsten Babysitter nehmen.“* Diese Situation des Fehlens einer „unkomplizierten“ Betreuung wird ebenfalls in der relevanten Literatur, unter anderem von Eckert (2007) beschrieben.

So wird häufig, einerseits durch die Belastungssituation, andererseits durch das Fehlen anderer adäquater Unterstützungsangebote die Inanspruchnahme von Kurzzeitunterbringung notwendig.

Die Motive der Eltern sind dabei vielschichtig und decken sich größtenteils mit den von Klauß (1993) beschriebenen Gründen. Am häufigsten genannt wurden von den Müttern dabei:

- Zeit für sich und die Familie zu haben
- Massive Belastungssituation und mangelnde Unterstützung
- Überbrückung der Ferien
- Einleiten eines Ablösungsprozesses vom Elternhaus
- Urlaubswunsch des Kindes

In der wissenschaftlichen Literatur wird beschrieben, dass Eltern, die ihre Kinder über einen gewissen Zeitraum in einer Einrichtung unterbringen, oft mit dem Gefühl des schlechten Gewissens kämpfen. Es wird berichtet, dass sie das Empfinden haben, ihr Kind abzuschieben; das wird den Eltern nicht selten auch so von ihrer Umwelt suggeriert. Das bedingt häufig, dass Kurzzeitunterbringung nur als letzter Ausweg gesehen wird, wenn alle persönlichen und

familiären Ressourcen ausgeschöpft sind (vgl. Klauß 1993, S. 47ff; Beuys 1993, S. 125ff).

Diese Ergebnisse decken sich nicht mit den Aussagen der Eltern in den Interviews. Diese geben durchwegs an, auch wenn manche das Gefühl haben, sich vor ihrer Umgebung rechtfertigen zu müssen, keine Schuldgefühle ihren Kindern gegenüber zu haben.

So wird Kurzzeitunterbringung von den Eltern nicht als Notlösung gesehen. Es kann nach Auswertung der Interviews davon ausgegangen werden, dass sich diese Form der Entlastung, durch die vorübergehende Auszeit, positiv auf die Situation der Mütter sowie auf die Lebensqualität der gesamten Familie auswirkt. Dies ist umso mehr der Fall, als dass alle Mütter mit der Betreuung ihrer Kinder durchwegs zufrieden sind und daher ein gutes Gefühl haben, ihre Kinder in dieser Betreuungsform unterzubringen.

Eine Mutter drückt es folgendermaßen aus: *„Kurzzeitunterbringung hat wirklich Qualität.“*

Die Aussagen der Mütter zeigen aber auch, dass die Möglichkeit der Entspannung und des Abschaltens ein Lernprozess sein kann. Das bedeutet, dass häufig die erste Zeit der Trennung nicht nur als Entlastung erlebt, sondern auch von einem Gefühl der Sorge und der Nervosität begleitet wird. Dies bestätigt auch die Untersuchung von Willems (2002, S. 62).

Auch wenn Kurzzeitunterbringung von den befragten Müttern übereinstimmend als Entlastungsmöglichkeit gesehen wird, geben einige doch an, sich mehr Unterstützung, vor allem solche, die auch spontan organisierbar ist, zu benötigen. Im Vordergrund steht dabei der Wunsch nach individuelleren Hilfsangeboten, die auf ihre Lebenswirklichkeit abgestimmt sind. Diesen Bedarf sieht auch Wachtel (2002) in seiner Untersuchung von Unterstützungssystemen, wonach er zu dem Schluss kommt, dass

besonders „kurzfristig zu organisierende, flexible familienunterstützende Angebote“ (Wachtel 2002, S. 189) fehlen.

Aus den Ergebnissen lassen sich daher zwei Punkte als Empfehlung für die Praxis herauslesen, die auch teilweise von Wachtel (2002) konstatiert wurden:

Zum einen muss die Information transparenter und niederschwellig zugänglich gestaltet sein und der Organisationsaufwand auf ein Minimum beschränkt sein, um Unterstützungsangebote für eine breitere Masse von Betroffenen nutzbar zu machen.

Andererseits müssen die Entlastungsangebote, wie oben bereits beschrieben, individueller und flexibler auf die Lebenswelt der Familien mit behinderten Kindern zugeschnitten sein, um eine größtmögliche Entlastung zu gewährleisten.

Für die Pflegewissenschaft können sich nach eingehender Betrachtung der Arbeit folgende Aufgaben ergeben:

Wie unter anderem Bükler (2008) feststellt, scheinen behindertenspezifische Themen in der pflegewissenschaftlichen Forschung gegenwärtig noch keinen hohen Stellenwert zu besitzen. Eine Aufgabe für die Pflegewissenschaft könnte auf der Mikroebene vor allem darin liegen, die Situation betroffener Eltern, sowie deren „pflegerische“ und „psychosoziale“ Bedürfnisse zu untersuchen und Interventionen bzw. Strategien beispielsweise zur Entlastung und Förderung der Lebensqualität erfassen und, besonders bezüglich der Effektivität, zu überprüfen.

Zum Abschluss muss noch angemerkt werden, dass diese Arbeit durch die kleine Anzahl interviewter Mütter keine Verallgemeinerungen zulässt, allerdings scheinen die Aussagen der Eltern dennoch repräsentativ zu sein und gewähren so doch einen

Einblick in die Situation von Eltern behinderter Kinder und Jugendlicher.

Literaturverzeichnis

Beuys, B. (1993): Eltern behinderter Kinder lernen neu leben. Rowohlt Verlag. Reinbek bei Hamburg

Büker, Ch. (2008): Familien mit einem pflegebedürftigen Kind – Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. In: Pflege und Gesellschaft 13 Jg. 2008 H.1, 77-88

Büker, Ch. (2009): Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. Verlag W. Kohlhammer. Stuttgart

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (Hrsg.) (2002): Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten-Bedarfe-Anforderungen. Lebenshilfeverlag. Marburg

Cloerkes, G. (2007): Soziologie der Behinderten. Verlag Winter. Heidelberg

Dederich, M.; Grüber, K. (Hrsg.) (2007): Herausforderungen – Mit schwerer Behinderung leben. Mabuse Verlag. Frankfurt

Eckert, A. (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Klinkhardt. Bad Heilbrunn

Eckert, A. (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte Menschen 1/2007: 40-53

Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (2010): Was ist qualitative Sozialforschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt. Reinbek bei Hamburg, 13-29

Franke, H.; Westecker, M. (Hrsg.) (2000): Behindert Wohnen – Perspektiven und europäische Modelle für Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Verlag Selbstbestimmtes Leben. Düsseldorf

Fröhlich, A. (1978): Ansätze zur ganzheitlichen Frühförderung schwer geistig Behinderter unter sensomotorischem Aspekt. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Hilfen für schwer geistig Behinderte. Eingliederung statt Isolation. Marburg, 42-67

Haberthür, N. (2005): Kinder im Schatten – Geschwister behinderter Kinder. Zytglogge Verlag. Oberhofen am Thunersee

Heimlich, H.; Rother, D. (1991): Wenn´s zu Hause nicht mehr geht – Eltern lösen sich von ihrem behinderten Kind. Ernst Reinhardt Verlag. München. Basel

Kast, V. (2000a): Der Schatten in uns. Die subversive Lebenskraft. Walter Verlag. Düsseldorf, Zürich

Kast, V. (2000b): Lebenskrisen werden Lebenschancen. Wendepunkte des Lebens aktiv gestalten. Verlag Herder. Freiburg, Basel, Wien

Kearney, P.M. & Griffin, T. (2001): Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. In: Journal of Advanced Nursing 34(5), 582-592

Klauß, T. (1993): Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit geistig behinderten Kindern. HVA Edition Schindele. Heidelberg

Klauß, T. (2005): Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern. Universitätsverlag C. Winter. Heidelberg

Kulka, A.; Schlack, H.G. (2006): Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche. In: Gesundheitswesen 68(10): 618-625

Lambeck, S. (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Verlag für angewandte Psychologie. Göttingen, Stuttgart

Lotz, J. (2004): „Manchmal bin ich traurig...“ – Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Universitätsverlag Winter. Heidelberg

Mayer, H. (2002): Einführung in die Pflegeforschung. Facultas AG. Wien

Mayer, H. (2007): Pflegeforschung kennenlernen. Elemente und Basiswissen für die Grundausbildung. Facultas AG. Wien

Mayring, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag. Weinheim und Basel

McKeever, P.; Miller, K. (2004): Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. In: Social Science & Medicine 59 (2004), 117-119

Menche, N. (Hrsg.) (2007): Pflege Heute. Urban & Fischer. München, Jena

Millner, M.: (1996): Neuropädiatrie. Ursachen und Formen der Behinderung. Schattauer. Stuttgart, New York

Rosenkranz, T. (1998): Familienentlastung - Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. Edition pro mente. Linz

Rothe, S.; Süß, M. (2000): Pflege in der Arbeit mit behinderten Menschen. In: Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Juventa Verlag. Weinheim, München, 507-534

Sadler, T.W. (2008): Medizinische Embryologie. Die normale menschliche Entwicklung und ihre Fehlbildungen. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, New York

Schneewind, K.A. (2010): Familienpsychologie. Verlag Kohlhammer. Stuttgart

Schnepp, W. (2003): Unterstützung der pflegenden Angehörigen seitens der professionellen Pflege. In: Kozon, V.; Fortner, N. (Hrsg.): Gerontologische Pflege. Pflegeberatung. Österreichische Gesellschaft für vaskuläre Pflege. Wien, 63-76

Schnepp, W. (Hrsg.) (2002): Angehörige pflegen. Verlag Hans Huber. Bern

Schuchardt, E. (1999): Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. Vandenhoeck & Ruprecht. Göttingen

Schultz, A.K. (2010): Ablösung vom Elternhaus – Der Übergang von Menschen mit Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern. Lebenshilfeverlag. Marburg

Seidl, E. (2006): Zu Gast im Pflegeheim: Was erwarten sich pflegende Angehörige von Kurzzeitpflege als entlastende Maßnahme?. Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz

Seifert, M. et al. (2001): Zielperspektive Lebensqualität - Eine Studie zur Lebenssituation von Menschen mit schwerer Behinderung im Heim. Bethel Verlag. Bielefeld

Theunissen, G.; Schirbort, K. (Hrsg.) (2006): Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung – Zeitgemäße Wohnformen – Soziale Netze – Unterstützungsangebote. Kohlhammer Verlag. Stuttgart

Theunissen, G.; Kulig, W.; Schirbort, K. (Hrsg.) (2007): Handlexikon Geistige Behinderung – Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Kohlhammer Verlag. Stuttgart

Thimm, W. (2002): Familien mit behinderten Kindern in Deutschland – Wege der Unterstützung. In: Thimm, W./Wachtel, G.: Familien mit behinderten Kindern. Juventa. Weinheim, 11-28

Wachtel, G. (2002): Zusammenführung ausgewählter Ergebnisse der Angebotserhebung sowie der Elternbefragung. In: Thimm, W./Wachtel, G.: Familien mit behinderten Kindern. Juventa. Weinheim, 182-190

Wicki, W. (1997): Übergänge im Leben der Familie. Huber Verlag. Bern

Wilken, U.; Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg) (2003): Eltern behinderter Kinder – Empowerment – Kooperation – Beratung. Kohlhammer Verlag. Stuttgart

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

<http://www.ooe.lebenshilfe.org/t3/index.php?id=kurzzeitwohnen>
[Stand: 2.7.2012]

<http://www.caritas-stpoelten.at/hilfe-einrichtungen/menschen-mit-behinderungen/bereich-wohnen/kurzzeitunterbringung/> [Stand: 2.7.2012]

http://www.dimdi.de/dynamic/de/klasi/downloadcenter/icf/endfassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf [Stand: 10.1.2013]

<http://www.volkshilfe-ooe.at/1094,,,2.html> [Stand: 21.1.2013]

Abbildungsverzeichnis

- Abb.1: Das Spiralphasenmodell nach Schuchardt
(Quelle: Schuchardt 1999, S. 39) 37
- Abb.2: Doppeltes ABCX-Modell nach McCubbin & Patterson 1983
(Quelle: Schneewind 2010, S. 110) 45

Anhang

Interviewleitfaden

Familiäre Situation?

Wie alt ist das behinderte Kind?

Welche Behinderung?

Welchen Pflegebedarf/-aufwand? Evtl. Pflegegeldstufe?

Welche soziale Unterstützung oder Ressourcen sind vorhanden?
Kann z.B. auf Freunde oder Großeltern etc. zurückgegriffen werden!

Vereinbarkeit Beruf/Familie mit einem behinderten Kind?

Alltagssituation Belastungssituation – welche Belastungen –
Unterschied zu Eltern ohne behindertes Kind?

Wie ist sie dazu gekommen KZU in Anspruch zu nehmen? –
Auslösendes Erlebnis/Anlass

Ziel der KZU? Entlastung für Eltern oder Ablösung vom Elternhaus?

Wie alt war das Kind bei erster KZU?

Wie haben Sie von KZU erfahren?

Zufriedenheit mit dem Angebot?

Wie einfach oder schwer war es einen Platz zu bekommen?

Wie groß ist der Organisationsaufwand?

Lange Wartezeit?

Regelmäßig oder nur in Notsituationen?

Immer gleiche Organisationen oder immer andere?

Erleben der Trennung? Schlechtes Gewissen?

Ist KZU Entlastungsmöglichkeit? Zeit für sich selber oder für Geschwisterkinder?

Wie verbringen sie die Zeit, wenn das behinderte Kind in KZU ist? Möglichkeit abzuschalten?

Wie sind Sie mit der Qualität der Betreuung zufrieden?

Vorbereitung auf die KZU, etwa Rituale von Seiten der Familie, jedoch auch von Institution?

Wie geht's dem Kind/Eltern mit der Trennung? Immer gleiche Bezugspersonen in der Institution? Wird die Trennung mit der Zeit leichter

Beeinflussung der Lebensqualität für Familie durch die KZU?

Durch KZU Zeit für Geschwisterkinder, mehr Zeit für die Partnerschaft? Wie wichtig scheint es für Geschwisterkinder zu sein, einmal die ungeteilte Aufmerksamkeit zu bekommen?

Würden sie es öfter in Anspruch nehmen, wenn möglich?

Was wären Verbesserungsmaßnahmen?

Gäbe es eine Alternative zu KZU als Entlastungsmöglichkeit?

Haben sich die Ansprüche ihrerseits an KZU im Laufe der Zeit verändert?

KZU als Möglichkeit, damit das behinderte Kind länger zu Hause bleiben kann?

Wäre eine regelmäßige Unterstützung besser als Kurzzeitunterbringung?

Lebenslauf

Name: Eva Maria Peham

Geburtsdatum: 1. 7. 1981

Staatsbürgerschaft: Österreich

Schulbildung:

1987 – 1991 Volksschule Kirchberg-Thening

1991 – 1995 Hauptschule Alkoven

1995 – 2002 BORG Honauerstr. / Linz

2003 – 2004 Gymnasium für Berufstätige / Linz

seit 2004 Studium der Pflegewissenschaft/Wien

Berufliche Ausbildung: seit September 2008 Schule für Gesundheits- und Krankenpflege Hietzing

Berufliche Erfahrung:

September 2002 – August 2003
freiwilliges soziales Jahr im Diakoniewerk Gallneukirchen (Wohngruppe für Menschen mit Mehrfachbehinderung)

September 2003 – September 2004
geringfügig beschäftigt im Diakoniewerk Gallneukirchen

Februar 2005 und Juli 2005 Ferienhelferin im Diakoniewerk Gallneukirchen

Juli 2006 und September 2006
Mitarbeiterin der Ferienaktion der Volkshilfe OÖ

Jänner bis November 2008 Besuchsdienst bei HABIT (Haus der Barmherzigkeit)