



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Belastung von Eltern eines Kindes mit schwerster
Behinderung“

Verfasserin

Sabrina Fellner

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, am 23.11.2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin:

Univ. Prof. Dr. Elisabeth Seidl

Danksagung

*Es ist nicht schwer, dankbar zu sein.
Aber es kostet oft unendlich viel Mühe, die richtigen
Worte oder Gesten zu finden, um diesem Gefühl
in angemessener Weise Ausdruck zu verleihen.
Möge man zur rechten Zeit den richtigen Weg finden,
einem anderen Menschen zeigen zu können, wie
wichtig er in einer bedeutsamen Phase des Lebens
für einen gewesen ist.* Christa Spilling-Nöker

Dieses Gedicht ist mein Weg, um meinen Dank an alle jene Personen auszusprechen, die mich auf meinem bisherigen Lebensweg unterstützt, ermutigt und herausgefordert haben. Insbesondere danke ich meinen Eltern für die langjährige und liebevolle Unterstützung, meinem Freund sowie meinen Freundinnen und Freunden für die Kunst, mich einerseits weiter anzuspornen und andererseits auf andere Gedanken zu bringen, und meiner Betreuerin Dr. Elisabeth Seidl, die mein Forschungsinteresse geweckt und mich stets zu neuen Ideen angeregt hat.

Des Weiteren danke ich allen DirektorInnen, pädagogischen LeiterInnen und LehrerInnen, durch deren Mithilfe die Fragebögen an die Eltern weitergeleitet wurden.

Mein größter Dank geht an alle Eltern, die ihre kostbare Zeit geopfert haben, um an meiner Befragung teilzunehmen, denn ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

INHALTSVERZEICHNIS

1. EINLEITUNG	8
<i>THEORETISCHER TEIL</i>	<i>10</i>
2. BEHINDERUNG UND SCHWERSTE BEHINDERUNG	10
2.1. DEFINITIONEN VON BEHINDERUNG	10
2.1.1. Die Sichtweise der Weltgesundheitsorganisation (WHO)	10
2.1.2. Die Sichtweise des Rechts	11
2.1.3. Die Sichtweise der Soziologie	11
2.1.4. Die Sichtweise der Medizin	11
2.1.5. Die Sichtweise der Pflegewissenschaft	12
2.1.6. Die Sichtweise der Pädagogik	12
2.2. DEFINITIONEN VON SCHWERSTE BEHINDERUNG	13
2.2.1. Die Sichtweise der Medizin	13
2.2.2. Die Sichtweise der Pädagogik	13
2.3. ENTSTEHUNG EINER SCHWERSTEN BEHINDERUNG UND AUSWIRKUNGEN AUF DEN ALLTAG	14
2.3.1. Entstehung	14
2.3.2. Auswirkungen auf den Alltag für Kind und Eltern	14
2.4. ZUSAMMENFASSUNG	16
3. DIE FAMILIE	17
3.1. DIE ROLLE DER MUTTER	22
3.2. DIE ROLLE DES VATERS	24
3.3. FAMILIEN MIT EINEM KIND MIT SCHWERSTER BEHINDERUNG	26
3.4. ZUSAMMENFASSUNG	30
4. COPING	31
4.1. DEFINITIONEN	31
4.1.1. Definition von Stress	31
4.1.2. Definition von Coping	31
4.2. COPINGRESSOURCEN	32
4.2.1. Theorie der Ressourcenerhaltung	32

4.3.	COPINGMODELLE	34
4.3.1.	Das transaktionale Modell nach Lazarus	34
4.3.2.	Das multiaxiale Copingmodell nach Hobfoll	35
4.3.3.	Dyadisches Coping nach Bodenmann	37
4.3.3.1.	<i>Stress in der Partnerschaft</i>	38
4.3.3.2.	<i>Coping in der Partnerschaft</i>	39
4.3.3.3.	<i>Funktionen des dyadischen Copings</i>	41
4.3.4.	Zusammenfassung	41
4.4.	VERARBEITUNGSMODELLE	42
4.4.1.	Phasenmodell nach Jonas	42
4.4.1.1.	<i>Verlust</i>	43
4.4.1.2.	<i>Trauerprozess</i>	44
4.4.2.	Spiralenmodell nach Schuchardt	46
4.4.3.	Phasen der Auseinandersetzung nach Hinze	50
4.4.4.	Zusammenfassung	51
4.5.	COPINGSTRATEGIEN VON ELTERN EINES KINDES MIT SCHWERSTER BEHINDERUNG	52
4.5.1.	Verdachtszeit	52
4.5.2.	Diagnoseeröffnung	54
4.5.2.1.	<i>Bedeutung einer zuverlässigen Diagnose</i>	54
4.5.2.2.	<i>Die Arzt-Eltern-Kommunikation</i>	55
4.5.3.	Folgezeit	58
4.5.4.	Zusammenfassung	62
	EMPIRISCHER TEIL	63
5.	INHALT UND ZIEL DER UNTERSUCHUNG	63
5.1.	UNTERSUCHUNGSPLAN	63
5.2.	UNTERSUCHUNGSDURCHFÜHRUNG	64
6.	METHODE	67
6.1.	ERHEBUNGSINSTRUMENT	67

7.	FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN	73
7.1.	HYPOTHESEN ZU DEN SOZIALEN KONTAKTEN	74
7.2.	HYPOTHESEN ZUR HAUSARBEIT	75
7.3.	HYPOTHESEN ZUR EHE/PARTNERSCHAFT	76
7.4.	HYPOTHESEN ZUR PFLEGE/BETREUUNG DES KINDES	77
7.5.	HYPOTHESEN ZUR JETZIGEN LEBENSITUATION	79
8.	STICHPROBENBESCHREIBUNG	81
9.	ERGEBNISSE	90
9.1.	DARSTELLUNG DER DESKRIPTIVEN ERGEBNISSE	90
9.1.1.	Ergebnisse zu den sozialen Kontakten	90
9.1.2.	Ergebnisse zur Hausarbeit	92
9.1.3.	Ergebnisse zur Ehe/Partnerschaft	95
9.1.4.	Ergebnisse zur Pflege und Betreuung des Kindes	96
9.1.5.	Ergebnisse zur jetzigen Lebenssituation	100
9.1.6.	Ergebnisse der Gesamtbelastung	102
9.2.	STATISTISCHE DATENANALYSE	103
9.2.1.	Gesamtbelastung	103
9.2.2.	Soziale Kontakte	104
9.2.3.	Hausarbeit	104
9.2.4.	Ehe/Partnerschaft	106
9.2.5.	Pflege/Betreuung	107
9.2.6.	Jetzige Lebenssituation	109
9.3.	ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE	111
10.	INTERPRETATION	113
11.	DISKUSSION UND FOLGERUNGEN	116
12.	ZUSAMMENFASSUNG	119
13.	ABSTRACT	120
	LITERATURVERZEICHNIS	121
	ANHANG	126

1. EINLEITUNG

Durch meine Arbeit als Betreuerin in Behindertenwerkstätten und als Workshopleiterin des Kinder- und Jugendparlaments habe ich viel Zeit mit Kindern und Jugendlichen mit schwerster Behinderung verbracht und einige der Eltern kennen gelernt. Ich habe gemerkt, dass die Eltern große Leistungen in der täglichen Bewältigung des Alltags erbringen.

Mit der Geburt eines Kindes beginnt für Eltern ein neuer Lebensabschnitt. Sie müssen ihr Leben neu planen und gestalten. Ab diesem Zeitpunkt sind sie nicht mehr nur für sich selbst verantwortlich, sondern sie haben sich dazu verpflichtet, sich um ein neues Lebewesen zu sorgen. Mütter und Väter haben bestimmte Vorstellungen darüber, wie ihr Kind aussehen wird, welche Charaktereigenschaften es haben sollte und wie sich die Zukunft des Kindes gestalten sollte. Bekommen Eltern ein Kind mit schwerster Behinderung, müssen sie sich von diesen Vorstellungen verabschieden und sich mit dem Gedanken anfreunden, dass ihr Kind nie ein Leben ohne Unterstützung führen können wird. In dieser Situation sind ein Zusammengehörigkeitsgefühl und die Unterstützung der Familie von besonderer Bedeutung.

Am Beginn steht die Diagnose, wobei die Umstände der Diagnoseeröffnung von Bedeutung sind, d.h. wie der Arzt mit den Eltern umgeht, welche Einstellung zu und Erfahrung mit der Behinderung der Arzt hat und wie die Eltern auf ihre zukünftige Situation vorbereitet werden. Viele Eltern erfahren aber auch erst nach der Geburt von der Behinderung ihres Kindes. Mit der Diagnose müssen sie den Alltag neu planen und sich vom bereits imaginierten Kind verabschieden.

Viele Kinder wohnen ein Leben lang bei ihren Eltern, die sie aufopfernd pflegen. Bei den Eltern entstehen durch den ständigen Pflegebedarf des Kindes viele Belastungen in den unterschiedlichen Lebensbereichen. Um die Belastungen und den Stress zu bewältigen, kommt es zur Anwendung von Copingstrategien. Diese sollen das seelische Gleichgewicht aufrechterhalten. Jeder entwickelt individuelle Strategien, die aus den unterschiedlichsten persönlichen Ressourcen entstehen. Durch die lebenslange Pflege, die ein schwerstbehindertes Kind benötigt, sind die Eltern ständig gefordert und entwickeln neue Strategien.

Im theoretischen Teil dieser Arbeit wird dargelegt, wie komplex der Begriff der Behinderung bzw. schwersten Behinderung ist und wie viele Perspektiven vorhanden sind. Kapitel 3 zeigt, wie ein Gleichgewicht in Familien entsteht und bei Schicksalsschlägen aufrechterhalten werden kann. Weiters wird veranschaulicht, welche Aufgaben eine Familie hat und wie sich die Rollenaufteilung der Geschlechter im Laufe der Zeit verändert hat. Die Tagesabläufe in Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung müssen penibel strukturiert sein. Wie sich diese Tagesabläufe gestalten und welcher Elternteil welche Aufgaben übernimmt, soll dargestellt werden.

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung verursacht Stress bei den Eltern, da sie meistens auf diese Situation nicht vorbereitet sind. Im Kapitel 4 werden verschiedene Copingmöglichkeiten gezeigt, die demonstrieren sollen, wie Stresssituationen alleine, aber auch in der Partnerschaft oder mit Hilfe des sozialen Umfeldes bewältigt werden können und welche Ressourcen dabei von besonderer Bedeutung sind. Die Phasenmodelle sollen zeigen, welche Stadien der Bewältigung Eltern möglicherweise durchlaufen, vom Schock über die Trauer bis zur Akzeptanz. Anschließend werden spezielle Bewältigungsstrategien von Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung vorgestellt.

Die ständige Betreuung des Kindes mit schwerster Behinderung kann zu Belastungen der Eltern führen. Diese Belastungen können sich im Haushalt, in der Pflege des Kindes, in der Partnerschaft, der eingeschränkten Freizeit oder dem verminderten Kontakt zu Freunden niederschlagen. In welchen Bereichen sich Eltern belastet bzw. weniger belastet fühlen und ob Unterschiede zwischen den Elternteilen bestehen, soll im empirischen Teil dieser Arbeit geklärt werden.

THEORETISCHER TEIL

2. BEHINDERUNG UND SCHWERSTE BEHINDERUNG

2.1. Definitionen von Behinderung

Ein allgemeiner Behinderungsbegriff ist nicht vorhanden, weil die unterschiedlichen Disziplinen einen an das Fach angepassten Begriff definiert haben, mit dem sie arbeiten. Deshalb wird im Folgenden der Terminus Behinderung aus der Sichtweise der WHO, des Rechts, der Soziologie, der Medizin, der Pflege und der Pädagogik dargestellt.

2.1.1. Die Sichtweise der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Die WHO bestimmte in der „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“ (ICIDH) folgende drei Ebenen:

1. Schädigung (impairment): Störung auf der organischen Ebene
2. Behinderung (disability): Störung auf der personalen Ebene
3. Benachteiligung (handicap): Störung auf der sozialen Ebene

Der Blickpunkt in der „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“ vom Jahr 1980 richtet sich vor allem auf das Individuum und die Defizite. Die Behinderung wird bei dieser Definition am Individuum festgemacht. Es wird nicht berücksichtigt, dass Behinderung erst im sozialen Kontext entsteht.

Die im Jahr 2001 entworfene ICF („International Classification of Functioning, Disability and Health“) hebt den gesellschaftlichen Kontext, in welchem sich Menschen mit Behinderung aufhalten, und Möglichkeiten einer aktiven und selbstbestimmten Partizipation hervor. Der Oberbegriff der ICF lautet Funktionsfähigkeit und beinhaltet alle Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation. Infolgedessen wird Behinderung als Überbegriff für Schädigungen der Körperfunktionen und -strukturen, Beeinträchtigungen der Aktivität sowie der Partizipation (z.B. Mobilität, Selbstversorgung, Gemeinschaftsleben) angesehen (WHO 2005 [26.06.2008]).

2.1.2. Die Sichtweise des Rechts

Der Behinderungsbegriff erscheint Mitte des 20. Jahrhunderts zum ersten Mal in Gesetzestexten und dient vor allem der besseren Überprüfung von besonderen Unterstützungen und Vergünstigungen, die Menschen mit Behinderungen zukommen (Leonhardt/Wimber 2003).

Im Bundesgesetzblatt für Österreich aus dem Jahr 2005 wird im § 3 Behinderung definiert als „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“ (Bundesgesetzblatt für Österreich [28.05.2008]).

2.1.3. Die Sichtweise der Soziologie

In der Soziologie wird Behinderung als „eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird“ beschrieben (Cloerkes 2001, S. 7, zit. nach Cloerkes 1988, S. 87).

Behinderung grenzt sich von Krankheit durch die „Dauerhaftigkeit“ ab und „Sichtbarkeit“ bedeutet, dass Andere die Abweichung sehen können (Cloerkes 2001).

Der Mensch gilt als „behindert, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist“ (Cloerkes 2001, S. 7 zit. nach Cloerkes 1988, S. 87).

2.1.4. Die Sichtweise der Medizin

Im klinischen Wörterbuch Pschyrembel (1994) wird Behinderung als Einschränkung des Wahrnehmungs-, Sprach-, Lern-, Denk- und Verhaltensvermögens bezeichnet.

Behinderung wird als Problem betrachtet, welches durch eine Krankheit, ein Trauma bzw. einem Gesundheitsproblem hervorgerufen wurde und somit medizinische Behandlung und Versorgung beansprucht (WHO 2005).

2.1.5. Die Sichtweise der Pflegewissenschaft

Boyles (2008) stellt in seinem Review fest, dass in der Pflegewissenschaft zwei Sichtweisen von Behinderung gebräuchlich sind. Die traditionelle Perspektive sieht Behinderung als funktionelle Störung, durch die der Mensch nicht fähig ist, vollständig zu funktionieren auf Grund der Schädigung. Die Begriffe Schädigung und Behinderung werden synonym verwendet und beziehen sich auf die physische und mentale Unfähigkeit „normal“ zu funktionieren. Menschen mit Behinderung sind nicht in der Lage, geschlechtsspezifische und berufliche Erwartungen zu erfüllen.

Die soziale Perspektive ist ein neuerer Ansatz und besagt, dass sich Behinderung vielmehr durch die Barrieren des ungleichen Zugangs und die negative Einstellungen der Gesellschaft definiert. Schädigung wird als physische und kognitive Einschränkung betrachtet. Die Schädigung betrifft das äußere Erscheinungsbild eines Menschen, das von der Gesellschaft nicht akzeptiert wird.

2.1.6. Die Sichtweise der Pädagogik

Bach (1991, S. 5) sieht Behinderung als „situations- und aufgabenabhängig“, weil Menschen nicht andauernd und im Hinblick auf jede Aufgabe beeinträchtigt sind.

Für Bleidick (1998) ist eine Behinderung fast immer eine Folge einer Schädigung im körperlich-biologischen oder seelisch-geistigen Bereich. Schwerer zu bestimmen sind Schädigungen des emotionalen bzw. kognitiven Bereichs. Der Schweregrad einer Behinderung wird beeinflusst von der Art der Behinderung, dem Gebiet des Behindertseins, dem Ausmaß des Defekts und dem subjektiven Leiden.

Bleidick differenziert Bereiche des Behindertseins:

- Körperliche, psychische und medizinisch auffällige Behinderungen
- Soziale Behinderungen
- Berufliche Behinderungen
- Schulische Behinderungen

Pädagogisch gesehen gelten all jene Personen als behindert, deren Lernen erschwert ist oder deren Integration in die Gesellschaft beeinträchtigt wird.

2.2. Definitionen von Schwerste Behinderung

Neben dem Terminus „schwerste Behinderung“ werden ebenso Begriffe wie „schwere bzw. schwerste Mehrfachbehinderung“, „mehrfach schwerstbehindert“ oder „intensiv behindert“ verwendet. Heutzutage tendiert besonders die Heilpädagogik zu Formulierungen wie „Menschen mit intensivem Betreuungsbedarf“ oder „Menschen mit extremem Förder- und Betreuungsbedarf“ (Fröhlich 2003, S. 662). Die Begriffe schwer- oder schwerstbehindert und mehrfachbehindert werden häufig getrennt verwendet, aber sie werden keinem Leitsymptom zugeordnet. Der Mensch ist als Ganzes beeinträchtigt und die meisten seiner Lebensvollzüge sind betroffen (Biermann 2000).

2.2.1. Die Sichtweise der Medizin

In der Medizin beschäftigt sich unter anderem die Pränataldiagnostik mit dem Thema Behinderung. Einige Untersuchungen der Pränataldiagnostik können eine mögliche Behinderung des Kindes feststellen. Eltern haben die Möglichkeit, sich zu entscheiden, ob sie sich zumuten ein Kind mit Behinderung großzuziehen. Beeinflusst wird die Entscheidung unter anderem durch die Schwere der Behinderung, die von Medizinern bzw. Gynäkologen eingeschätzt wird. Laut pränataler Diagnostik zählen Kinder, die nur eine Lebensdauer von 1-2 Jahren haben werden oder mit Intensivmedizin am Leben erhalten werden müssen (z.B. Trisomie 18, Trisomie 13, Triploidien, Zyklopie oder Anenzephalus), zur Gruppe der schwer Behinderten. Kinder, welche zu dieser Gruppe gehören, haben laut Medizin die schwersten Fehlbildungen, die geringste Lebenserwartung sowie das größte Leiden. Es handelt sich jedoch nur um eine unvollständige Rahmeneinteilung (Maier 2000).

2.2.2. Die Sichtweise der Pädagogik

Eine Teildisziplin der Pädagogik ist die Sonderheilpädagogik, deren Aufgabenbereich Menschen mit Behinderung sind. Nach dem Sonderpädagogen Fröhlich (1997, S. 148) umfasst „Schwerste Behinderungen nach derzeitigem Sprachgebrauch Behinderungen, die die ganze Persönlichkeitsentwicklung in allen Bereichen nachhaltig und schwerwiegend beeinträchtigen.“ Schwerstbehinderung ist eine schwere Form der Mehrfachbehinderung, wobei verschiedene Formen der Behinderung kumulieren. Genannt werden geistige Behinderung, körperliche Behinderung und Sinnesschädigung (Antor/Bleidick 2001).

Eine einheitliche Definition von „schwerster Behinderung“ ist weltweit nicht vorhanden. Es stellt sich auch die Frage, ob der Begriff „schwerstbehindert“ in allen Ländern dasselbe bedeutet. In Ländern ohne Schulpflicht, wo Kinder mit Behinderung keine Förderung erhalten, keine Gesundheitspflege existiert oder große Hungersnot herrscht, gibt es diese Kategorie nicht. Daher ist der Terminus stark kultur- und kontextbezogen (Bürli 1991).

2.3. Entstehung einer schwersten Behinderung und Auswirkungen auf den Alltag

2.3.1. Entstehung

Schwerste Behinderungen können prä-, peri- oder postnatal verursacht werden. Unfälle, Infektionskrankheiten, Frühgeburten, unfallbedingte Hirnschädigungen und schwere Infektionskrankheiten können weitere Gründe für die Entstehung von Schwerst- und Mehrfachbehinderungen sein (Borchert 2000). Meistens entsteht eine schwerste Behinderung pränatal durch Stoffwechselstörungen oder Störungen bei der Entwicklung des Zentralnervensystems (ZNS). Entweder werden Hirnareale dezimiert oder nicht ausgebildet oder das ganze Areal ist unterentwickelt (Biermann 2000).

2.3.2. Auswirkungen auf den Alltag für Kind und Eltern

Charakteristisch für Schwerstmehrfachbehinderungen sind Aufmerksamkeits-, Gedächtnis-, Aufnahme- und Generalisierungsdefizite. Die Kinder haben soziale Kompetenzdefizite (z.B. können keine Kontakte knüpfen), Einschränkungen in ihrer Sinneswahrnehmung, eine verlangsamte Sprachentwicklung, Kommunikationseinschränkungen und eine verlangsamte motorische Entwicklung, die bis zur Muskeldystrophie reicht. Mit der schweren Behinderung geht oftmals eine ständige Gefährdung des Lebens einher. Die reduzierte Lebenserwartung kann durch Infektanfälligkeiten, Atemwegserkrankungen, starke körperliche Veränderungen, Druck und Deplatierung von Organen und Anfallserkrankungen bedingt sein. Die Erfüllung der Grundbedürfnisse wird durch Schluck- und Saugschwierigkeiten, Aspirationsgefahr, Kauprobleme oder Würgereflexe erschwert (Biermann 2000).

Nach Fröhlich (2003) brauchen schwerstbehinderte Menschen körperliche Nähe, damit sie andere wahrnehmen können. Sie benötigen jemanden, der ihnen die Umgebung und Umwelt nahe bringen kann und bei der Fortbewegung und Lageveränderung behilflich ist. Sie brauchen Personen, welche sie auch ohne verbale Kommunikation verstehen, sie versorgen und pflegen können.

Schwerste Behinderung ist charakterisiert durch eine „extreme soziale Abhängigkeit“, d.h. es ist nicht möglich, sein Leben eigenständig zu führen und sich selbst zu erhalten (Bach 1991).

Fröhlich (2003) hat den von Juchli geprägten Terminus der „Aktivitäten des täglichen Lebens“ (ATLs) auf die Grundbedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen übertragen. Durch diese Aktivitäten (wachsein und schlafen, sich bewegen, sich waschen und kleiden, essen und trinken, ausscheiden, Körpertemperatur regulieren, atmen, Puls und Blutdruck regulieren, sich sicher fühlen und verhalten, Raum und Zeit gestalten, kommunizieren, Kind-Frau-Mann sein, Sinn finden im Werden, Sein und Vergehen) wird ebenfalls gezeigt, welchen Belastungen Eltern im Alltag ausgesetzt sind.

Kinder mit schwersten Behinderungen haben Probleme beim Ein- und Durchschlafen und benötigen spezielle physiotherapeutische Hilfen, um die vorhandene Bewegungsfähigkeit auszubauen. Andernfalls kann es zu weiteren Einschränkungen kommen, welche die Pflege erschweren.

Die Schwierigkeiten beim Schlucken der Nahrung (z.B. verschlucken) führen auch zu Unterernährung und gefährden die Gesundheit der Kinder. Eine Magensonde hingegen kann die Lebensqualität einschränken. Die Probleme der Nahrungsaufnahme, der Mangel an Bewegung und fehlende Kauaktivitäten sind unter anderem Gründe von Verdauungsstörungen. Viele leiden an Verstopfung, welche zu Schmerzen führt, weil die Kinder dies nicht zum Ausdruck bringen können.

Schwerstbehinderte Kinder können sich nicht selbstständig an- und auskleiden und viele Kinder können sich nicht allein abdecken. Die Körpertemperaturregelung kann durch Schädigung des Gehirns verändert sein. Da sie sich nicht selbstständig waschen können, wurden Konzepte der Krankenpflege entwickelt, welche den Eltern zeigen, wie sie ihr

Kind lehren können, ein Körperselbstbild zu entwickeln. Eltern müssen darin unterstützt werden, die Geschlechtlichkeit ihres Kindes nicht zu ignorieren, sondern zu akzeptieren.

Die Atmung der Kinder flacht oftmals ab, deshalb werden viele Kinder mittels Maschinen teilweise oder voll beatmet. Besonders für Eltern ist es wichtig, sie mit der Handhabung der Maschinen vertraut zu machen.

Um den Kindern Vertrauen und Sicherheit zu vermitteln, auch durch andere Personen, denen sie begegnen, muss gemeinsam mit den Eltern ein individueller Plan entwickelt werden. Mit den Eltern soll ein Raum gestaltet werden, in dem sich die Kinder im Rahmen ihrer Möglichkeiten selbst orientieren und aktiv werden können. Der Tag soll strukturiert sein, damit sich die Kinder an bestimmte Rituale gewöhnen und darauf aufbauen können. Für Eltern ist es wichtig, Ansprechpartner zu haben, mit denen sie zum Beispiel über den Sinn eines solchen Lebens sprechen können, und auch um ihren Emotionen Ausdruck zu verleihen.

2.4. Zusammenfassung

Besonders die neue Fassung der ICF hat dazu beigetragen, nicht ausschließlich die Defizite einer Person als Behinderung festzumachen, sondern Behinderung auch in den sozialen Kontext zu setzen. Lediglich die Medizin ist weiterhin defizit- und behandlungsorientiert. In der Pflegewissenschaft hat es einen Umschwung von der funktionalistischen zur sozialen Sichtweise gegeben, jedoch sind weiterhin beide Perspektiven vertreten. Die Gesetzgebung, die Pflege, die Soziologie und die Pädagogik gehen von dem Standpunkt aus, dass Behinderung durch mangelnde Integration, durch Barrieren im gesellschaftlichen Leben und durch die Werte und Normen der Gesellschaft entsteht.

Der Begriff der schwersten Behinderung ist für die Pränataldiagnostik an die Schwere der Beeinträchtigungen der Körperfunktionen und an die Zumutbarkeit der Eltern gebunden. Die Sonderpädagogik versucht nicht die Defizite, sondern die Fähigkeiten und Fertigkeiten des Kindes aufzuzeigen. Mit dem Modell der ATLs versucht Fröhlich darzustellen, wie sich das Leben von Kindern mit schwerster Behinderung und deren Eltern gestaltet, wo die Stärken der Kinder liegen und wo die Eltern Unterstützung und Ratschläge bei der Pflege der Kinder benötigen.

3. DIE FAMILIE

Die „Familien- und umweltbezogene Pflege“ nach Friedemann (1996) beinhaltet die Metaparadigmen Mensch, Umwelt, Gesundheit, Pflege, Familie und Familiengesundheit. Die Familie hat die Aufgabe, Kultur, Werte und Lebensweisen zu übermitteln. Über dies hinaus dient sie als Schutz und Stütze, verschafft Geborgenheit und ist für ihre Mitglieder ein Zeichen der Zugehörigkeit. Durch Partizipation und Mithilfe in der Familie fühlen sich Angehörige bekräftigt, und ihr Bedürfnis der Regulierung wird befriedigt. Friedemann (1996) entwickelte die „Theorie des systemischen Gleichgewichts“, in dem die Familie ein Gleichgewicht in den Bereichen „Stabilität“, „Wachstum“, „Regulation/Kontrolle“, und „Spiritualität“ anstrebt. Der Mittelpunkt des Systems ist die Gesundheit, die ein Zeichen der Kongruenz ist (siehe Abbildung 1).

Stabilität bedeutet, dass sich die Angehörigen durch Werte und Traditionen der Familie sicher und geschützt fühlen. Entsteht Angst (z.B. durch Krankheit), muss diese bekämpft werden, damit die Stabilität und das System aufrechterhalten werden können. Misslingt diese Bekämpfung, kann das Ziel Wachstum nur durch eine gelungene Erneuerung und Neugestaltung der Werte erreicht werden. Wachstum bedeutet immer eine Veränderung und das Erlangen neuer Erkenntnisse. Regulation und Kontrolle bedeuten, dass die Familie gemeinsam Einflüsse, welche nicht vorhersehbar waren, zu regulieren versucht und dadurch Schutz gibt. Schafft die Familie das nicht, bekommt die Spiritualität eine wichtige Bedeutung. Spiritualität sind traditionelle Werte der Familie, und sie zeigen Angehörigen, wo und wie sie Unterstützung und Zuspruch erhalten.

Nach Friedemann (1996) erfolgt die Erreichung der vier Ziele durch Prozessdimensionen: Systemerhaltung und Kohärenz führen zu Stabilität, Systemänderung und Individuation führen zu Wachstum, Systemerhaltung und Systemänderung führen zu Regulation und Kontrolle, und Kohärenz und Individuation führen zu Spiritualität.

Die Systemerhaltung beinhaltet alle Traditionen und Strukturen der Tagesabläufe der Familie. In manchen Familien sind Rollen genau festgelegt und in anderen können sie getauscht werden. Mit Systemerhaltungsstrategien sind die Aufgaben der Familie gemeint, z.B. Rituale, Ge- und Verbote, Zukunftspläne, Erziehung der Kinder, Schlaf- und Essensgewohnheiten.

Systemerhaltung entsteht, wenn diese Aufgaben gemeinsam erledigt werden, mit dem Ziel der Regulation und Kontrolle. Besteht eine zusätzliche Festigung in der Tradition, gelangt sie zum Ziel Stabilität.

Die Kohärenz ist mit der Systemerhaltung verbunden und führt über die Spiritualität zum Ziel Stabilität. Gemeinsame Freizeitbeschäftigungen der Familie tragen zu einem Zusammengehörigkeitsgefühl bei, obwohl dadurch der Einzelne seine Zeit einsetzen muss und von seiner Entscheidungsfreiheit etwas hergibt. Nur durch Kommunikation (z.B. Gespräche über Erlebnisse, Gefühle, Pflege der Kinder) ist Kohärenz möglich.

Spiritualität bedeutet hier, dass jedes Familienmitglied seinen Rhythmus an die Angehörigen angleicht und dadurch alle zu einer Einheit werden. Individuation hat Spiritualität zum Ziel. Unterstützt die Familie Individuation, hat jedes Familienmitglied die Möglichkeit, sein Leben nach seinen Vorstellungen zu planen, neues Wissen zu erwerben und sich individuell zu entfalten, gleichzeitig muss jeder Einzelne Rücksicht auf die Angehörigen nehmen, damit die Einheit erhalten bleibt.

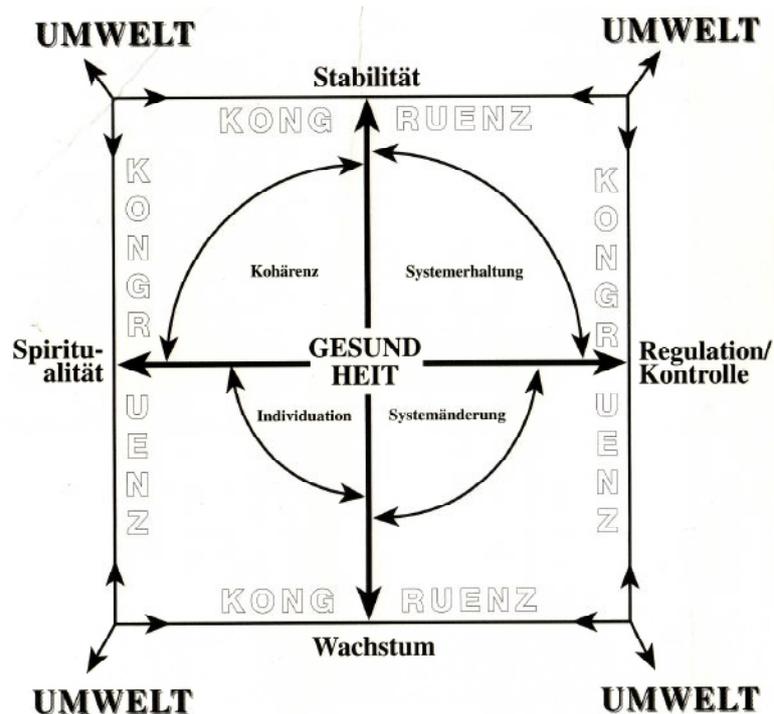


Abbildung 1: Diagramm der Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann (1996, Umschlag)

„Die Grundlage der familien- und umweltbezogenen Pflege ist die Erkenntnis, daß die Familie die wichtigste Vernetzung für die Betroffenen bedeutet.“ (Friedemann 1996, S. 53).

Friedemann (1996) bezeichnet die Familienmitglieder als angeleitete „Pflegerressourcen“, welche für die Person mit Behinderung jene Aufgaben durchführen müssen, die sie nicht selbst erledigen kann. Schicksalsschläge, wie z.B. die Geburt eines Kindes mit Behinderung betreffen die ganze Familie und verursachen Inkongruenz. Die Angehörigen müssen ihre Werte überprüfen und die Spiritualität oder das Wachstum stärker gewichten. Die neuen Werte müssen durch die Systemänderung in der Familie akzeptiert und eingebunden werden. Die Kohärenz soll dazu führen, dass sich die Familie gegenseitig unterstützt und sich wieder findet. Weiters muss die Individuation möglich sein, damit das Individuum über die Beschwerlichkeiten neue Lösungen erlernt.

Arbeiten wie die Erziehung des Nachwuchses, die Körperhygiene, der Erwerb wichtiger Ressourcen geschehen heutzutage im Gegensatz zu der Zeit vor der Industrialisierung in Kooperation mit der Umwelt. Friedemann (1996) beschreibt die Familie als System mit vielen Subsystemen. Eines dieser Subsysteme ist das Elternsystem, dessen Aufgabe die Erziehung der Kinder ist. Zu einer Familie gehören all jene Personen, welche als zugehörig bestimmt werden, d.h. es muss kein Verwandtschaftsverhältnis bestehen, sondern gemeint sind jene Menschen, mit denen sich eine Person verbunden fühlt und diese Verbindung aufrechterhält. Je nach Sichtweise kann sich diese Struktur verändern.

Nicht nur die als Familienangehörige bezeichneten Personen haben sich, wie eben erwähnt, verändert, sondern auch die Familienformen. Die Anzahl der Familien, welche als Kernfamilien bezeichnet werden, ist gesunken, und neue Familienformen haben sich gebildet: AlleinerzieherInnen, gleichgeschlechtliche Partnerschaften, Stieffamilien bzw. Patchwork-Familien und Pflegefamilien.

Herzog et al. (1997) verstehen unter dem Begriff „Familie“ die Kernfamilie, die aus Frau, Mann und Kind/ern besteht. Die Rollen von Frau und Mann sind in diesem Modell different. Die Rolle des Mannes bezieht sich auf den Beruf, und die Rolle der Frau ist im Haushalt und in der Erziehung der Kinder festgeschrieben. Rollen werden entweder erworben oder zugeschrieben. Erworben wird z.B. die Berufsrolle und eine zugeschriebene Rolle ist z.B. Frau, Mann, Kind. In den letzten Jahrzehnten hat die Familie einen Wandel durchlaufen, es sind neue Familienformen entstanden, und so verliert dieses Modell immer mehr an Bedeutung.

Gründe dafür sind nach Schneewind (1998) *die abnehmende Attraktivität der Ehe, die steigende Scheidungshäufigkeit, der Geburtenrückgang, das veränderte Selbstverständnis der Frauen und die ökonomische Benachteiligung von Familien mit Kindern.*

Die traditionelle Ehe wird in manchen Kreisen bereits als überholt angesehen, und deshalb hat sich die Akzeptanz der Ehe sowohl bei Frauen als auch bei Männern stark verringert. Ehe und Kinder gehören nicht mehr unbedingt zusammen. Nichteheliche Partnerschaften werden heutzutage bevorzugt. Der Wunsch nach Kindern ist in Ehen sowie in Partnerschaften relativ gleich hoch. Kinder sind jedoch häufig der Grund zu heiraten (Schneewind 1998). In den 1980er und 1990er Jahren heirateten in Österreich durchschnittlich 45.000 Paare pro Jahr. Im Jahr 2007 waren es lediglich 35.996 Eheschließungen (Statistik Austria [1.07.2008]).

Die stetig steigenden Scheidungszahlen halten vor allem Frauen davon ab zu heiraten. 2007 wurden in Österreich 20.516 Ehepaare geschieden, bei einer mittleren Ehedauer von 9,2 Jahren. Die Gesamtscheidungsrate erreichte 2007 mit 49,47% einen Höchstwert (Statistik Austria [27.06.2008]).

In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts kam es zu einem Bevölkerungsanstieg, der unter anderem mit der geringeren Säuglingssterblichkeit und dem medizinischen Fortschritt in Zusammenhang steht. Die besseren Ausbildungschancen der Frau und die dadurch bedingte häufigere Erwerbstätigkeit führte zu einem Geburtenrückgang Ende der 1960er Jahre (Herzog 1997). In den 80er und 90er Jahren des 20. Jahrhunderts wurden jährlich durchschnittlich 90.000 Kinder lebend geboren. Im Jahr 2001 wurde der Tiefstwert seit Messung der Geburtenzahlen mit 75.458 Lebendgeburten erreicht. Im Jahr 2007 wurden 76.250 Kinder geboren, wobei seit 2001 ein ständiges Auf und Ab der Geburtenzahlen verzeichnet wurde (Statistik Austria, [16.08.2008]). Nach den Erhebungen von Statistik Austria ([26.06.2008]) gab es in Österreich 2007 2,315 Millionen Familien und in 61,6% der Familien lebten Kinder. Mindestens ein Kind hatten 983.000 Ehepaare und rund 141.000 Lebensgemeinschaften. Unverheiratete Paare sind häufiger kinderlos (54,3%) als Ehepaare (42,3%). Ehe bedeutet nicht mehr ein Leben lang zusammen zu sein, sondern der Sinn der Ehe liegt heute in der Elternrolle.

Im 20. Jahrhundert fand die Geburtenkontrolle häufig Anwendung. Der Vorteil der Geburtenkontrolle liegt darin, dass sich Mütter und Väter für die Elternschaft entschließen und sich gemeinsam auf diese vorbereiten können. Ein Wunschkind bedeutet für Väter, miteinbezogen zu werden und von Anfang an mit dabei zu sein. Die steigende Berufstätigkeit der Frau brachte die Eröffnung neuer Institutionen (z.B. Ganztageskindergärten, Horte) und die Entstehung von Diensten für die Familie (z.B. Babysitter, Familienbetreuung, Au-Pair) mit sich (Pruett 1988).

In den letzten Jahrzehnten kam es zu einer Erhöhung des Wohlstandsniveaus und der Lebenskosten. Die Anforderungen der Menschen an ihr eigenes Leben sind gestiegen. Der Wunsch nach einem Kind ist unter anderem auch eine Kostenfrage, weil Geld für die Versorgung und Erziehung der Kinder, für Kinderbetreuungseinrichtungen und für eine geeignete Wohnmöglichkeit aufgebracht werden muss. Besonders alleinerziehende Eltern sind häufig armutsgefährdet. Untersuchungen des Österreichischen Instituts für Wirtschaftsforschung (WIFO) zeigten, dass Alleinerziehende pro Kind um € 520 mehr Einkommen haben müssten, um denselben Lebensstandard wie ein Einpersonenhaushalt haben zu können. Bei zwei Erwachsenen wären es pro Kind € 480 im Vergleich zu kinderlosen Paaren, wobei die Kosten mit dem Alter des Kindes ansteigen (Guger 2003, [2.07.2008]).

Die Familie als Verband ist nur noch selten zu finden. Damit sind Familien gemeint, welche gemeinsam produzieren, das sind z.B. Bauernfamilien, Handwerksfirmen oder Kleinhandelsbetriebe. Die Mehrheit der Menschen verlässt für die Arbeit seine familiäre Umgebung (Bahrtdt 1980). Die steigende Erwerbstätigkeit der Frau und damit einhergegangene neue Stellung der Frau in der Gesellschaft, führte einerseits zu einer Spannung zwischen den Geschlechtern und andererseits zu einer Neuverteilung der Rollen.

3.1. Die Rolle der Mutter

Schenk (1996) gibt einen historischen Rückblick über die Rolle der Mutter und spricht in diesem Zusammenhang von einer Aufwertung der Kindheit und der „Eins-zu-Eins“-Betreuung und Erziehung durch die Mutter in den letzten drei Jahrhunderten.

Obwohl die Frau immer dem Mann untergeordnet war, hatte ihre Gebärfähigkeit einen hohen Stellenwert. Im vorindustriellen Europa wurden Feste veranstaltet, wenn Frauen Kinder zur Welt brachten und sie die Geburt überlebten. Zu dieser Zeit hatte die Mutter die Aufgabe, eine „gute Mutter“ zu sein, welche durch Selbstlosigkeit und Aufopferung für das Kind symbolisiert wird. Mütter, die ihre Kinder nicht beschützen und ernähren konnten, wurden als „böse Mütter“ bezeichnet. Ein Beispiel dafür sind Märchen, in denen die leibliche Mutter als „gute Mutter“ dargestellt und der Stiefmutter die Rolle der „bösen Mutter“ zugeschrieben wird.

Im 18. Jahrhundert mussten gut situierte bürgerliche und adelige Frauen den Haushalt leiten, aber selbst keine Hausarbeiten erledigen. Sie waren zuständig für das Familienleben, und die Männer kümmerten sich um die äußeren Angelegenheiten. In diesem Jahrhundert kam es zur Veröffentlichung zahlreicher Erziehungsratgeber, deshalb wird das 18. Jahrhundert als Zeitalter der „Entdeckung der Kindheit“ bezeichnet. Das Stillen lehnten Frauen wegen der Schädigung der Gesundheit und negativer Folgen für die Schönheit ab. Die Kinder wurden bis zu vier Jahre an Ammen abgegeben, und zurück im Elternhaus betreuten sie Gouvernanten und Hauslehrer unterrichteten sie. Mit spätestens zehn Jahren wurden Mädchen in Klöster und Jungen ins Internat geschickt. Danach verheiratete man die Mädchen, und Jungen besuchten die Universität, wurden zum Heer beordert oder absolvierten eine Lehrausbildung. Ende des 18. Jahrhunderts konnten Experten Mütter überzeugen, sich wieder vermehrt der Erziehung und der Pflege des Kindes zu widmen. Eine Folge der intensiveren Betreuung der Kinder war der Geburtenrückgang in den höheren Gesellschaftsschichten.

Im 19. Jahrhundert wurde das Bild der „guten Mutter“ für alle Schichten bedeutsam. Dieses Bild implizierte hart arbeitende Mütter, die sich aufopfernd und liebevoll um ihre Kinder sorgen und nebenbei den Haushalt erledigen. Die Mutterliebe wurde als Instinkt angesehen, wobei ein Fehlen dieser Liebe Krankheit bedeutete.

Im Nationalsozialismus war die Mutterschaft das höchste Gut einer Frau. Sie hatte die „Aufgabe“ möglichst viele Kinder zu gebären, diese gesund zu ernähren und zu erziehen.

In der heutigen Gesellschaft hat das Muttersein immer noch einen hohen Stellenwert, dennoch ist die Mutterschaft nicht mehr einziges Ziel einer Frau. Entscheidet sich eine Frau, Mutter zu werden, wird jedoch erwartet, dass sie ihre Interessen denen der Familie unterordnet. Die Mutter-Kind-Beziehung ist von großer Wichtigkeit, d.h. während der ersten Lebensmonate hat die Mutter andauernd für ihr Kind da zu sein, andernfalls könnte das Kind Schäden davontragen. Mit diesen Erkenntnissen übte und übt die Psychoanalyse großen Druck auf die Frauen aus. Mütter werden als Hauptverantwortliche für die Persönlichkeitsentwicklung des Kindes angesehen. Väter hingegen demonstrieren Autorität und Gesetzlichkeit. Frauen können ihr Leben gestalten, wie sie wollen, bis sie Mütter werden. Sobald sie schwanger sind, müssen sie ihren Lebensstil an das ungeborene Kind anpassen.

Nach Jonas (1996) wird die Frau mit der Geburt eines Kindes zur Mutter. Übernehmen Mütter vollständig die Betreuung und Pflege des Kindes, werden sie von ihrer Umwelt isoliert, sie können sich nur schwer eigenständig erhalten und ihr gesellschaftlicher Einfluss sinkt. Die Gedanken kreisen ständig um das Wohlbefinden des Kindes und der Kontakt wird vorwiegend zu anderen Müttern oder Ärzten gehalten.

Die Untersuchung von Herzog et al. (1997) zeigte, dass Aufgaben, die fast ausschließlich Mütter erledigen, folgende sind: Kleider kaufen, Arztbesuche und Pflege bei Krankheiten. Die Mütter übernehmen auch überwiegend die Hilfestellung bei Hausaufgaben und die Ferienbetreuung. In etwa gleichem Ausmaß lassen sich beide Elternteile Erlebnisse erzählen, bringen die Kinder ins Bett und betreuen sie am Wochenende.

Bei der Hausarbeit erledigen die Frauen größtenteils das Putzen, Kochen, Einkaufen, Wäsche waschen und Bügeln. Das Verwalten der Finanzen sowie die Pflege von Garten, Tieren und Pflanzen obliegen beiden gleichermaßen. Väter übernehmen hauptsächlich Reparaturen, Steuererklärungen, Behördengänge, Versicherungen, und die Autopflege.

Der traditionelle Rollenbegriff der Frau, sieht die Frau als Mutter, die sich um die Erziehung und Pflege der Kinder kümmert. Die traditionelle Rolle der Frau steht mit der neuen Rolle in Konflikt. Die Frau hat durch die besseren Bildungs- und Berufschancen oftmals Schwierigkeiten, die Kinderbetreuung und die Berufstätigkeit zu vereinbaren. Die Neuorientierung der Frau führte jedoch zu Diskussionen, welche die Frau als egoistisch gegenüber ihren Kindern bezeichneten. Frauen wurde vorgehalten, durch ihren Egoismus die Familie zu schwächen, d.h. die Emanzipation der Frau und ihre Selbstständigkeit würden besonders für die Kinder Nachteile bringen (Nave-Herz 2002).

3.2. Die Rolle des Vaters

In den letzten Jahrzehnten veränderten sich die Prioritäten der Männer. Oberstes Ziel ist es nicht mehr, möglichst viel Erfolg und ein hohes Einkommen zu haben, sondern sein Glück in der Liebe, Familie und Selbstverwirklichung zu finden.

Männer kamen zur Erkenntnis, dass neben Arbeit und Ehe die Beziehungen zu anderen Menschen und zu den Kindern essentiell sind (Pruett 1988).

Besonders in den Medien ist die neue Rolle des Mannes zu sehen: Männer schieben Kinderwägen, Männer wissen über die Qualität von Windeln Bescheid, Männer kochen für die Familie usw. Ebenso nimmt der Staat Rücksicht auf die modernen Väter: Väter können Kindergeld beantragen, Väter können in Karenz gehen, Väter können für ihre Kinder Pflegeurlaub beantragen und Väter erhalten Vaterschaftsurlaub (Bereswill 2006).

Väter galten Jahrhunderte lang als Patriarchen und Alleinernährer der Familie. Heutzutage wechseln sie Windeln, geben die Flasche, sind bei der Geburt anwesend, stehen nachts auf, gehen mit ihren Kindern zum Spielplatz und ins Schwimmbad. Väter verbringen heute 30mal so viel Zeit mit ihren Kindern wie die Väter in den 1970er Jahren. 90% der Väter sind während der Geburt im Kreißsaal und für 70% gehört das Wickeln und Füttern des Kindes zum Alltag dazu. Väter sind im Spiel risikobereiter als Mütter und dadurch wird die Geschicklichkeit des Kindes gefördert. Vollzeitväter werden jedoch die wenigsten. Nur 5% der deutschen Männer gehen in Karenz. Dennoch gibt es Unterschiede zwischen den Vätern. Die Vaterrolle steht in einem engen Zusammenhang mit der Beziehung und Erfahrung zum eigenen Vater (Focus 2005).

In der Studie von Pruett (1988) kristallisierten sich drei Gruppen von Vätern heraus: Familien, die bereits vor der Schwangerschaft entschieden, dass der Vater Hauptpflegeperson des Kindes wird; Familien, die diese Entscheidung während der Schwangerschaft trafen; und Familien, die sich erst kurz nach der Geburt darauf festlegten. Die Männer der ersten Gruppe beschrieben ihre Väter als häufig abwesend und distanziert von der Familie. Die anderen beiden Gruppen äußerten sich positiv über ihre Väter, unabhängig von der Intensität und Häufigkeit des Kontaktes während der Kindheit. Die Studie zeigte, dass Männer mit positiven Erinnerungen an den Vater sich bemühen, in ihrer Vaterschaft die Vergangenheit zu wiederholen, wohingegen Männer mit negativen Erinnerungen versuchen, ihre Vaterbeziehung aufzuarbeiten und mit ihrem Kind neu zu gestalten.

Die meisten Kinder der Studie waren aktive und gesunde Kinder und erreichten bei Entwicklungstests Ergebnisse über der Norm. Die Kinder fanden großen Gefallen an den Anregungen der Erwachsenen, waren neugierig und hartnäckig. Der Zeitpunkt der Entscheidung der Väter, Hauptpflegeperson für das Kind zu sein, nahm keinen Einfluss auf die Entwicklung des Kindes. Die Väter berichteten von der Entstehung und Entwicklung eines Verbundenheitsgefühls und einem Gefühl der Zusammengehörigkeit.

Die Vaterrolle ist *„das am meisten schöpferische, komplizierte, erfüllende, frustrierende, bereichernde, erschöpfende und den ganzen Menschen einnehmende Unterfangen im Leben eines erwachsenen Mannes.“* (Pruett 1988, S. 235)

3.3. Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung

In Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung wird signifikant mehr Zeit für die Betreuung und Pflege des Kindes aufgebracht, als in Familien mit einem Kind ohne Behinderung (vgl. Curran et al. 2001; Hirschert 2005).

Wacker (1995) stellte in ihrer Studie fest, dass mehr als 50% der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung von den Eltern gepflegt werden, wobei die Hauptlast bei den Müttern liegt. In über 90% der Familien ist die Mutter die Hauptpflegeperson. 86,6% der Eltern leben in einer festen Partnerschaft. Auf Grund der Pflege des Kindes/Jugendlichen mussten 40% der Hauptpflegepersonen ihre Berufstätigkeit aufgeben. Ungefähr 43% der Hauptpflegepersonen litten an einer chronischen Erkrankung, wobei dies 57,1% auf die Pflege zurückführen. Neben den physischen Belastungen entstehen ebenso im psychischen Bereich Probleme wie zum Beispiel Gereiztheit und Erschöpfung. Die Untersuchung ergab, dass mehr als 66% der Hauptpflegepersonen keine drei Stunden pro Tag für sich selbst haben. Die Sorge um die Zukunft belastet 71,6% der Hauptpflegepersonen. Besonders beklagt werden die ständige Angebundenheit (67,0%), die psychische Belastung (64,8%), die körperliche Belastung (52,3%) sowie die ständige Beaufsichtigung (52,3%).

Bei der Befragung von 60 Familien mit pflegebedürftigen Kindern stellten Hohmeier und Veldkamp (2004) fest, dass sich 95% der Mütter wegen der Behinderung des Kindes ziemlich belastet bis sehr stark belastet fühlen. Mütter mit Hauptschulabschluss fühlten sich häufiger stark belastet als Mütter mit Matura. Belastend wirkte auf die Mütter vor allem die geringe Zeit für Zweisamkeit mit dem Partner und der Mangel an Freizeit. Das Belastungserleben nahm mit dem Alter des Kindes ab, unabhängig vom Geschlecht des Kindes und der Art der Behinderung. Der Pflegeaufwand hingegen nahm mit dem Alter des Kindes nicht ab. Diese beiden Ergebnisse widersprechen sich nicht, weil die Eltern mit der Zeit routinierter werden und der Kindergarteneintritt bzw. Schuleintritt Entlastung schafft. Die Pflegebeanspruchung bleibt jedoch auf einer hohen Stufe.

Zu ähnlichen Ergebnissen bezüglich der Belastung der Mütter kam Lotz (2004). Die Mütter der Studie berichteten von einem hohen Aufwand für die Pflege, welcher sehr viel Zeit beansprucht und sich mit steigendem Alter des Kindes erhöht. Der Eintritt in den Kindergarten bzw. die Schule wirkte für die Mütter bezüglich des Pflegeaufwandes entlastend.

Die Untersuchung von Green (2006) veranschaulicht, dass ein Kind mit Behinderung zu haben viel Zeit in Anspruch nimmt, kostspielig ist und den Körper belastet. Dennoch sahen viele Mütter der Studie ihr Kind mit Behinderung als Gewinn für ihr eigenes Leben an. Die ständige Pflege führte zu einer Einschränkung der Freizeit und der sozialen Aktivitäten. Obwohl sich die Mütter wünschten, dass das Leben ihres Kindes einfacher wäre, würden die meisten das Kind nicht gegen ein gesundes Kind eintauschen. In vielen Familien wirkte sich die Pflege für ein Kind mit Behinderung auch verheerend auf die Finanzen aus. Curran und Mitarbeiter (2001) kamen zu dem Resultat, dass in Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung wesentlich mehr Kosten anfallen, als in Familien mit einem Kind ohne Behinderung.

Von 984 befragten Müttern der Untersuchungen von Leiter (2004), mussten 56% ihre Arbeitszeit reduzieren. Auf Grund der speziellen Bedürfnisse der Kinder gaben von 888 Müttern 56% ihre Arbeit vollständig auf. 74% der Kinder dieser Mütter sind instabil und von technischen Geräten abhängig.

In der Studie von Hirschert (2005) wünschten sich 66% der befragten Mütter mehr Freizeit und ca. 56% weniger Zeitaufwand für Haushalt und Pflege des Kindes. Die Mütter sehnten sich nach mehr Unterstützung von ihren Partnern in den Bereichen Pflege des Kindes (71,6%) und Haushalt (55,6%). Die Erwerbstätigkeit mussten 40% der Frauen aus Ostdeutschland und 60% der Frauen aus Westdeutschland aufgeben oder einschränken. Berufstätige Mütter waren mit ihrer Situation erheblich zufriedener, als Frauen ohne Beruf. Die Frauen aus der Studie von Hirschert gaben an, dass sie das Geld aus ihrer Berufstätigkeit dringend benötigen. Die Berufstätigkeit benutzten die Mütter unter anderem zur Flucht vor Isolation und um Kontakte zu pflegen. Gründe für die Nichterwerbstätigkeit der Mütter waren die schlechte Arbeitsmarktlage, ungeeignete Betreuungsmöglichkeiten für das Kind oder der Spaß an der ständigen Kinderbetreuung, welche für die Mütter selbstverständlich ist.

Peterander und Speck (1995) verglichen in ihrer Studie Mütter eines Kindes mit schwerster Behinderung mit Müttern eines weniger beeinträchtigten Kindes. Die Mütter eines Kindes mit schwerster Behinderung wurden der Untersuchungsgruppe und die Mütter mit weniger beeinträchtigten Kindern der Kontrollgruppe zugeteilt. Mütter eines Kindes mit schwerster Behinderung fühlten sich signifikant öfter mit der Förderung des Kindes überfordert als Mütter von Kindern, die weniger beeinträchtigt waren. Signifikant stärker belastet fühlten sich Mütter eines Kindes mit schwerster Behinderung in der Annahme der Behinderung, der Überforderung mit der Erziehung, der Überlastung durch die Förderarbeit. Bei 80,5% der Mütter konnte jedoch keine Überforderung auf Grund der Förderung des Kindes festgestellt werden. Bei Müttern von schwerstbehinderten Kindern zeigte sich eine hochsignifikant höhere persönliche Überlastung. Der Aussage, dass das Kind viel Kraft kostet, stimmten 86,6% der Untersuchungsgruppe im Gegensatz zu 38,2% der Kontrollgruppe zu. Die Untersuchungsgruppe beschrieb das Familienklima häufiger als negativ im Vergleich zu der Kontrollgruppe. 46,9% der Untersuchungsgruppe und 6,3% der Kontrollgruppe stimmten zu, dass die Partnerschaft unter der Behinderung des Kindes leidet. Über Probleme sprachen 66,7% der Mütter der Untersuchungsgruppe und 78,8% der Mütter der Kontrollgruppe mit ihrem Partner. Mehr als 30% der Mütter eines Kindes mit schwerster Behinderung fühlten sich mit den gestellten Anforderungen überfordert und ca. 25% hatten keine Idee wie es weitergehen soll.

Nach Traustadottir (1991) sieht eine Mutter den Vater als Unterstützer, von dem drei Aufgaben erwartet werden. Erstens muss er die Familie finanziell unterstützen und erhalten, um das Kind zu Hause pflegen zu können. Zweitens soll er der Mutter bei der Pflege des Kindes und der Familie helfen. Drittens wollen Mütter, dass sich Väter aktiv an der Erziehung und bei Entscheidungen über die Zukunft beteiligen. Paare, bei denen die Väter diese Rollen ganz oder größtenteils erfüllen, beschreiben ihre Partnerschaft als gut. Eine Nichterfüllung der Rolle führt laut der Autorin zu einer großen Enttäuschung der Mutter und zu Partnerschaftsproblemen.

Kallenbach (1997) befragte in seinen Untersuchungen 199 Väter von schwerstbehinderten Kindern über deren Aufgabenbereiche in der Familie, die Freizeit und Zufriedenheit mit dem Leben. Bei einigen Items mussten die Väter die Situation der Mütter einschätzen oder der Autor versuchte, mit den Aussagen der Väter die Mütter zu erfassen. Die Mütter dieser Studie waren alle Hausfrauen und die Männer berufstätig.

Die Mütter übernahmen fast immer die Pflege und Betreuung des Kindes, begleiteten die Kinder zu Fachärzten, führten therapeutische Übungen mit dem Kind durch und erledigten fast alleine den Haushalt. Die Mithilfe der Väter war an ihre zeitliche Verfügbarkeit gebunden. Väter übernahmen abends und am Wochenende häufiger die Pflege des Kindes oder Freizeitaktivitäten als werktags, jedoch immer noch weniger als Mütter. Väter übernahmen ebenso die intime Pflege des Kindes, dadurch wird die emotionale Bindung zum Kind gestärkt. Im Haushalt erledigten Väter vorwiegend Reparaturarbeiten der Wohnung bzw. des Hauses oder des Autos. Väter fühlten sich nach Selbsteinschätzung mit der Pflege des Kindes (53,5%) und im Haushalt (85,9%) kaum belastet.

Von den Vätern trafen sich 56,8% häufiger mit Bekannten, Freunden und Nachbarn und 43,2% trafen häufiger die Verwandtschaft. 65,3% der Väter waren der Meinung, dass es überhaupt nicht vorkommt, dass die Familie auf Grund der Behinderung des Kindes gemieden wird. Die Hälfte der befragten Familien konnten jedoch keine Ausflüge unternehmen, weil das Kind entweder zu schwer behindert war oder sie die Konfrontation mit der Gesellschaft meiden wollten.

51,8% der Väter fühlten sich sehr wohl verstanden, wenn sie mit Freunden, Bekannten oder Nachbarn über Probleme mit dem Kind mit schwerster Behinderung sprechen, wobei 40% dieses Freundes- und Bekanntenkreises kein Kind mit Behinderung haben. 46,2% der Väter arbeiteten in keinem Verein für Behinderte oder einer Elterngruppe mit.

Mehr als die Hälfte der Väter gab an, häufig bis fast immer mit dem Kind zu spielen, herumzutoben oder gemeinsam Radio zu hören oder fernzusehen. Dreimal so viele Mütter wie Väter bastelten, zeichneten, malten und führten Bewegungsübungen mit ihren Kindern durch. Mütter widmeten sich mehr der Förderung und Väter dem physischen Spiel.

79,9% der Partnerinnen übernahmen die Betreuung des Kindes mit schwerster Behinderung, wenn der Partner einen freien Abend werktags haben wollte. Von den Vätern gaben 24,1% an, fast nie einen freien Abend zu haben, und 26,2% behaupteten, einmal wöchentlich einen freien Abend zu haben. Einen freien Abend hatten 52,3% der Väter fast nie.

Das Kind belastete die Partnerschaft bei 66,3% der Väter eher weniger bis überhaupt nicht. Fast 90% der Väter waren weitgehend bis sehr mit ihrer Lebenssituation zufrieden.

In einem Vergleich zwischen Vätern nicht behinderter Kinder und Vätern behinderter Kinder, kam Kallenbach (1999) zu dem Resultat, dass Väter behinderter Kinder mit 23,6% mehr außerfamiliäre Kontakte haben, als Väter nicht behinderter Kinder mit 9,9%. In Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung hatten die Väter auf Grund der Pflege und Betreuung des Kindes weniger Gelegenheiten, ihre Freizeit mit ihren Partnerinnen zu verbringen. Ihre Freizeit verbrachten 37,1% der Väter mit einem behinderten Kind und 46,3% ohne Kind mit Behinderung gemeinsam mit dem Kind. Infolge der größeren Belastung zeigten Mütter eines Kindes mit schwerster Behinderung (35,2%) eine höhere Unzufriedenheit als Mütter eines nicht behinderten Kindes (15,4%).

3.4. Zusammenfassung

Die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann (1996), veranschaulicht, wie in einer Familie und bei der Pflege Kongruenz erhalten werden kann. Wichtige Aufgaben der Familie sind, Schutz zu geben und ein Gefühl der Zusammengehörigkeit zu erlangen. Wer als Familienmitglied angesehen wird, hängt von der subjektiven Sichtweise ab.

In Österreich sind folgende Trends erkennbar: Die Anzahl der Eheschließungen sinkt, die Scheidungszahlen steigen rapide an, und bei den Geburtenzahlen ist kein Trend in eine Richtung erkennbar, wobei seit den 1960er Jahren die Zahl der Lebendgeborenen generell gesunken ist. Die besseren Bildungschancen der Frau sowie die steigenden Lebenskosten und die steigenden Ansprüche der Menschen haben zu einem Geburtenrückgang beigetragen.

Väter binden sich immer mehr aktiv ins Familienleben ein, unterstützen die Frau im Haushalt und bei Pflege und Erziehung des Kindes. Sie entfernen sich dadurch vom Status, Ernährer und Patriarch der Familie zu sein. Sie kümmern sich vor allem am Abend und an den Wochenenden um die Kinder. Bezüglich der Rollenverteilung im Haushalt und bei der Pflege und Erziehung des Kindes sind keine Unterschiede zwischen Familien ohne ein Kind mit Behinderung und Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung festzustellen, d.h. Mütter sind hauptverantwortlich für den Haushalt und die Erziehung und Pflege des Kindes. Die Studie von Pruett zeigt, dass Kinder, die als Hauptbetreuungsperson ihren Vater haben, genauso gut gedeihen wie Kinder, deren Mutter die Pflege übernimmt.

4. COPING

Die unterschiedlichsten Alltagssituationen lösen bei Menschen Stress aus, um diesen bewältigen zu können, müssen sie über bestimmte Ressourcen verfügen. Diese Ressourcen sind individuell und können im Laufe des Lebens vermehrt werden, aber auch wieder verloren gehen. In diesem Kapitel werden verschiedene Modelle der Stressverarbeitung und -bewältigung gezeigt, sei dies nun alleine oder in der Partnerschaft. Eltern von Kindern mit schwerster Behinderung brauchen lange Zeit, bis sie die Behinderung ihres Kindes realisieren und verarbeiten. Anhand von Verarbeitungsmodellen wird demonstriert, wie schmerzhaft und anstrengend der Weg vom anfänglichen Schock bis hin zu einer möglichen Akzeptanz ist. Wie Eltern versuchen die Situation zu bewältigen und welche individuellen Copingstrategien sie einsetzen, wird anschließend erläutert.

4.1. Definitionen

4.1.1. Definition von Stress

Psychische Zustände lösen physische Reaktionen (z.B. den Drang, kurz vor einer Prüfung auf die Toilette zu gehen) aus. Stress ist ein Vorgang, in dem wir bestimmte Ereignisse, die als Stressoren bezeichnet werden, wahrnehmen, und auf Grund derer wird reagiert. Die Stressoren können einerseits als bedrohend und andererseits als herausfordernd beurteilt werden. Stressoren können *kritische Lebensereignisse* (z.B. Krankheit, Geburt eines Kindes), *Katastrophen* (z.B. Krieg, Erdbeben), *signifikante Veränderungen* (z.B. Tod einer nahen Person, Scheidung, Arbeitslosigkeit) und *alltäglicher Ärger* (z.B. Stau, nervige Arbeitskollegen) sein (Myers 2005).

4.1.2. Definition von Coping

„Coping“ bzw. „to cope“ stammt aus dem Englischen und bedeutet Bewältigung bzw. mit etwas fertig werden und ist ein Verhalten, mit dem schwierige Situationen bewältigt werden (Pschyrembel 2002).

„Coping als Bewältigen von Konflikt oder Fertigwerden mit Schwierigkeiten dient in der Hauptsache zwei Zielen. Einmal geht es darum, Person-Umwelt-Bezüge, die Stress erzeugen, zu beherrschen oder zu ändern. Das ist ein problemorientiertes Bewältigen. Zum anderen sind Stress geladene Emotionen unter Kontrolle zu bringen. Dies ist ein emotionsorientiertes Bewältigen.“ (Tewes/Wildgrube 1992, S. 61)

Bei der emotionsorientierten Bewältigung handelt es sich um Strategien, welche die innere, psychische und geistige Balance wiederherstellen sollen. Hierbei wird der Stressauslöser nicht verändert, sondern zum Beispiel durch Medikamenteneinnahme oder das Vergleichen mit Menschen, denen es noch schlechter geht als einem selbst, versucht das Gleichgewicht zu rekonstruieren. Das problemorientierte Coping bezieht sich auf Handlungen, die das Problem direkt lösen, d.h. der Stressor wird durch Beseitigung bzw. Abschwächung oder die Teilnahme an therapeutischen Maßnahmen verändert (Zimbardo 2004; Schwarzer 2002).

4.2. Copingressourcen

Ressourcen sind „all diejenigen Faktoren, deren Verfügbarkeit die Bewältigung von Stress erleichtert“ (Schröder/Schwarzer 1997, S. 174).

Nach Schröder und Schwarzer (1997) sind das unter anderem Gesundheit, materielle Gegenstände, engere soziale Umgebung, Fähigkeiten und Zeit. Wichtig dabei ist, dass diese objektiven Gegebenheiten erkannt werden. Ist das nicht der Fall, kann das objektive und subjektive Nichtvorhandensein dieser Ressourcen zu einer höheren Stressanfälligkeit und -bewältigung beitragen. Das Copingverhalten hängt davon ab, ob und wie die Ressourcen subjektiv wahrgenommen werden und infolgedessen bewertet werden.

4.2.1. Theorie der Ressourcenerhaltung

Die Theorie der Ressourcenerhaltung (Conservation of Resources Theory oder COR-Theory) von Hobfoll (2004) geht davon aus, dass jede Person sich selbst, ihre Familie und ihr soziales Netzwerk beschützen will, und muss somit stets in diesen sozialen Zusammenhängen gesehen werden. Individuen haben das Ziel, sich ihre eigenen Ressourcen zu bewahren und diese aus- bzw. aufzubauen. Stress entsteht einerseits, wenn ein Verlust von vorhandenen Ressourcen droht bzw. diese verloren gehen, und andererseits, wenn der Versuch misslingt, neue Ressourcen zu erwerben und dafür bereits bestehende, wichtige Ressourcen eingesetzt wurden.

Hobfoll (2004, S. 12) klassifiziert vier Formen von Ressourcen:

- Objektressourcen: materielle Gegenstände wie z.B. Wohnung, Auto
- Bedingungsressourcen: verbinden die Ressourcen miteinander, können jedoch schnell verloren gehen wie z.B. Familienstand, Gesundheit, Beruf
- Persönliche Ressourcen: Charakterzüge (z.B. positives Denken, um Stress entgegen zu wirken) und Fertigkeiten (z.B. berufliche Fähigkeiten, Kontaktfreudigkeit)
- Energieressourcen: Zeit, Geld und Wissen richtig einzuschätzen, ob sie neue Ressourcen gewinnen können

Das Ereignis, welches den Gewinn bzw. den Verlust von Ressourcen herbeigeführt hat, ist der Anfang des gesamten Prozesses und hat keine Bedeutung für den Stressverlauf. Als kritisches Lebensereignis wird zum Beispiel eine Prüfung angesehen. Ein Student lernt intensiv für eine Prüfung und muss einerseits einen eingeschränkten Kontakt zu seinen Freunden in Kauf nehmen und andererseits erwirbt er Wissen. Das weitere Vorgehen eines Individuums wird überwiegend von einer Kosten-Nutzen-Analyse gelenkt. Nach der COR-Theorie beeinflussen die Ressourcenverluste das Individuum stärker, wenn Gewinn und Verlust ausgeglichen sind. Eine weitere Hypothese besagt, dass Individuen vorhandene Ressourcen anbieten, um neue Ressourcen zu gewinnen, mit dem Zweck sich prophylaktisch vor zukünftigen Verlusten zu schützen und die eigenen Ziele zu festigen. Ein Student erwartet sich von den Investitionen während seiner Studienzeit, eine gute Anstellung. Menschen mit mehr Ressourcen haben gegenüber Menschen mit weniger Ressourcen den Vorteil, dass sie auf Verluste nicht so empfindlich reagieren und ihre Ressourcen lukrativer einsetzen können.

Die Theorie der Ressourcenerhaltung steht in einem engen Zusammenhang mit dem multiaxialen Copingmodell von Hobfoll, das in Kapitel 4.3.2. besprochen wird.

4.3. Copingmodelle

Ein Pionier auf dem Gebiet der Stressforschung ist Lazarus (1981), dessen transaktionale Theorie Grundlage vieler nachfolgender Theorien ist. Lazarus beschreibt, wie Individuen Stress mit der Umwelt bewältigen. Stress kann allerdings in sozialen Gemeinschaften ebenso vorkommen. Hobfoll (2004) und Bodenmann (2000) erläutern, wie Coping in Partnerschaften funktioniert, gemeinsam und allein.

4.3.1. Das transaktionale Modell nach Lazarus

Das transaktionale Modell wurde zum ersten Mal bereits 1966 von Lazarus und Mitarbeitern entwickelt. Seither gab es diverse Überarbeitungen und Erweiterungen dieses Modells. Beim Begriff „transaktional“ handelt es sich um die Person-Umwelt Beziehung. Lazarus und Launier (1981, S. 233-241) behaupten, dass zwischen einer Person und der Umwelt bzw. einer sich verändernden Situation eine Transaktion besteht. Ob eine Situation Stress auslöst oder nicht, hängt von der Bewertung des Ereignisses ab. Die Stressanfälligkeit ist individuell und abhängig von Ressourcen, deshalb werden Belastungssituationen unterschiedlich bewertet. Die kognitive Bewertung geht der Frage nach, was gefordert wird, wie groß die Bedrohung ist und welche Ressourcen zur Verfügung stehen. Es gibt drei Formen der Bewertung: Primärbewertung (primary appraisal), Sekundärbewertung (secondary appraisal) und Neubewertung (re-appraisal).

1. Primäre Bewertung: Ein Ereignis wird hinsichtlich des Wohlbefindens einer Person bewertet, wobei dieses Ereignis als *irrelevant* (ohne Auswirkung auf das Wohlbefinden), *günstig/positiv* (Ereignis ist Zeichen der Sicherheit) oder *stressend* (negative Bewertung des zukünftigen Wohlbefindens) angesehen werden kann.

Stressende Ereignisse können in drei Variationen auftreten:

- Schädigung/Verlust: Die Schädigung ist bereits eingetreten.
- Bedrohung: Eine Schädigung oder ein Verlust ist noch nicht eingetreten, wird aber bereits vorweggenommen.
- Herausforderung: Die Möglichkeit einer erfolgreichen Bewältigung ist gegeben.

Abhängig von den Umwelteinflüssen und den Möglichkeiten und Ressourcen einer Person, hebt diese bei der Bewertung einer Schädigung entweder die Bedrohung hervor oder nimmt den risikoreicheren Weg der Herausforderung. Sobald eine Person zur Erkenntnis gelangt ist, dass die Situation Stress erzeugt, beginnt die sekundäre Bewertung.

2. Sekundäre Bewertung: Hier werden die *Bewältigungsfähigkeiten* und *Bewältigungsmöglichkeiten* bewertet. Sind die persönlichen und sozialen Ressourcen nicht ausreichend, entsteht Stress.
3. Neubewertung: Mit einem erneuten Durchlauf der Bewertungs- und Bewältigungsprozesse findet eine Neubewertung der Situation statt. Die neue Situation wird mit der Ausgangssituation verglichen. Waren die bisherigen Bewältigungsversuche Misserfolge, kommt es zu neuen Bewältigungsversuchen.

Coping beginnt nach der Bewertung und ist entweder problemorientiert (Stressor wird direkt angegangen) oder emotionsorientiert (Regulierung der Emotionen) (siehe Kapitel 4.1.2.).

4.3.2. Das multiaxiale Copingmodell nach Hobfoll

Hobfoll (2004) sieht das Individuum in einem kultur- und geschlechtsspezifischen Kontext, und deshalb betreffen Belastungen nicht nur den Einzelnen, sondern die Probleme erfordern Bewältigungsstrategien der Dyade bzw. Gruppe. In seiner ersten Fassung bestand das Modell aus zwei Achsen: *aktives und passives Coping* sowie *prosoziales und antisoziales Coping*. Der Zusammenhang dieser beiden Achsen besteht darin, dass soziales Handeln aktives Handeln miteinbezieht. Durch die Ergänzung der dritten Achse *direktes und indirektes Coping*, sollen Bewältigungsstrategien verschiedener soziokultureller Kreise entlarvt werden (siehe Abbildung 2).

Aktives und passives Coping: Auf dieser Achse wird das Ausmaß von Copingaktivitäten gezeigt, d.h. wie aktiv Individuen bei der Bewältigung von Problemen oder der Entwicklung von Ressourcen sind. Die Passivität ist gekennzeichnet durch *vorsichtiges Handeln* (genaue Prüfung eventueller Folgen, bevor eine Handlung erfolgt) und *Vermeidung*.

Prosoziales und antisoziales Coping: Im Mittelpunkt der Achse stehen „isolierte Handlungen“, d.h. Menschen handeln hier fast selbstständig und ohne Hilfe von außen. Als Beispiel wird die Stresssituation bei einer schriftlichen Prüfung genannt, die Individuen alleine bewältigen müssen. An den beiden Enden der Achse befinden sich pro- und antisoziales Coping. Prosoziales Coping beinhaltet das Bemühen um andere und die

Suche nach Unterstützung (*seeking social support*), um Gemeinschaften zu bilden (*social joining*). Antisoziales Coping umfasst Handlungen, die darauf abzielen, andere zu verletzen, um sich einen Vorteil herauszuholen. Hierbei wird versucht, von den Schwächen der anderen zu profitieren.

Direktes und indirektes Coping: Die beiden Enden der dritten Achse sind direktes und indirektes Vorgehen. Indirektheit bedeutet, dass durch bestimmte Handlungen Situationen manipuliert werden und somit das erwünschte Verhalten erzwungen wird. Dem Gegenüber wird indirekt übermittelt, wie es sich zu verhalten hat, wobei es nicht gleich die Absicht dahinter erkennen soll. Hat zum Beispiel ein Angestellter mehr Einblick in eine bestimmte Situation als sein Vorgesetzter, kann er versuchen den Chef auf einen anderen bedeutenden Aspekt zu lenken. Der Vorgesetzte kann sein Gesicht wahren und der Stress gemeinsam bewältigt werden. Beim direkten Coping werden Probleme ohne Umwege bewältigt.

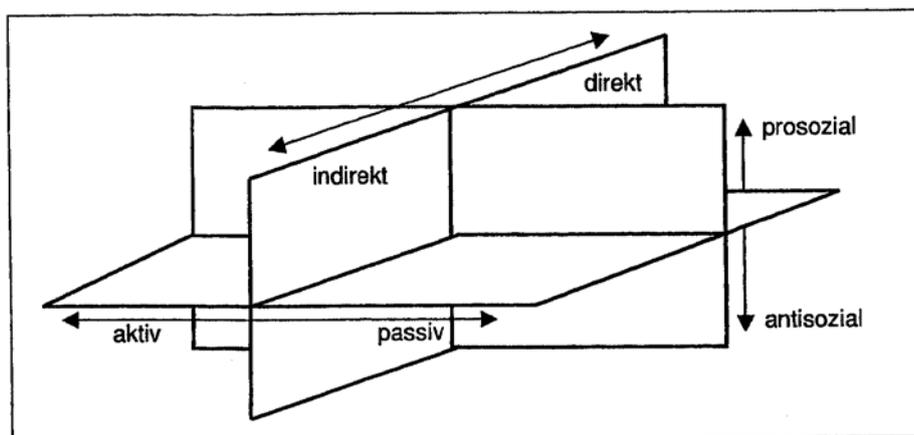


Abbildung 2: Das multiaxiale Copingmodell nach Hobfoll (2004, S. 20)

Das multiaxiale Copingmodell berücksichtigt, dass die Bewältigungsstrategien eines Individuums Folgen für die soziale Umwelt mit sich bringen kann. Aktive und Prosoziale Strategien tragen zur Erhaltung von Ressourcen bei, wobei viel Zeit und Dynamik aufgebracht werden müssen, um das soziale Netzwerk zu erhalten. Ziel ist es, neue Ressourcen zu gewinnen oder mögliche Verluste rechtzeitig abzuwenden. Hierbei ist es von Bedeutung, auch indirektes Handeln einzusetzen, d.h. die Bedürfnisse der anderen zu erkennen und, wenn nötig, diese vor die eigenen zu setzen. Antisoziales Verhalten hingegen kann Menschen in der Umgebung verärgern und die Umwelt wendet sich womöglich ab, und das führt zu einem Verlust von Ressourcen.

Durch den Verlust von Ressourcen entsteht nach Hobfoll Stress. Sind Individuen Stresssituationen ausgesetzt, kann es zu einer Stressübertragung auf andere Individuen, z.B. den Partner, kommen. Gemeinsamer Stress (*shared stress type*) bedeutet, dass beide Partner gleichermaßen betroffen sind. Eine weitere Form des gemeinsamen Stresses ist der *support-demand type* und bedeutet, dass die Schwächeren die Ressourcen der Stärkeren ausnutzen. Die Schwächeren sind dermaßen gestresst, dass sich die Stärkeren fortwährend mit dem Problem konfrontieren müssen und die Bewältigungsressourcen von allen geschwächt werden. Empathie wird als Gefahr für die Stressbewältigung gesehen, weil empathische Menschen sich stark in die andere Person einfühlen und ihre Ressourcen teilen und somit selbst weniger Ressourcen zur Verfügung haben. Sind beide Partner berufstätig und müssen deshalb beide beruflichen und häuslichen sowie familiären Pflichten nachkommen, neigen vor allem Männer dazu, Ressourcen, die eigentlich für die Familie vorgesehen waren, für eigene Zwecke einzusetzen, um sich selbst zu stärken.

4.3.3. Dyadisches Coping nach Bodenmann

Lazarus führte seine Bemerkung, dass soziale Systeme genauso wie Individuen von Stress betroffen sein können, nicht genauer aus. Bodenmann schließt an das Modell von Lazarus an und zeigt, wie in einer Partnerschaft Stress bewältigt werden kann.

Bodenmann (2000) geht im Kaskaden-Modell (siehe Abbildung 3) davon aus, dass bei Stresssituationen zuerst individuelle Bewältigungsstrategien eingesetzt werden, und sofern die Person in einer Partnerschaft lebt, folgt danach eine dyadische Belastungsbewältigung. Dann wird Unterstützung von Freunden und nahen Verwandten angenommen, gefolgt von Hilfsmaßnahmen durch Bekannte und zum Schluss die Beanspruchung professioneller Unterstützung. Nimmt ein Partner Hilfe von der besten Freundin/dem besten Freund an, bevor er den anderen um Unterstützung ersucht, kann dies dem Partner Misstrauen vermitteln. Je weiter entfernt die Beanspruchung nach Unterstützung von der individuellen Belastungsbewältigung ist, desto größer das Leiden sowie die Belastungslänge und die Gefahr einer noch größeren Belastung. Das bedeutet, dass die bisher erfolgten Unterstützungsmaßnahmen nicht besonders nützlich waren.

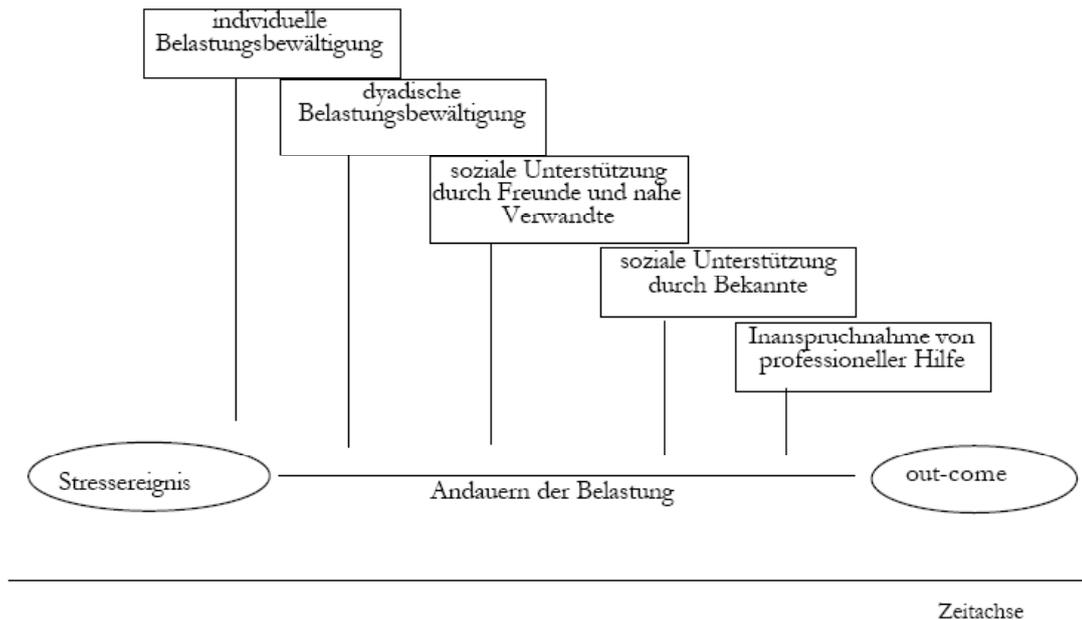


Abbildung 3: Kaskaden-Modell nach Bodenmann (2000, S. 77)

4.3.3.1. Stress in der Partnerschaft

Nach Bodenmann (2000) kann Stress in der Partnerschaft individuell und dyadisch sein. Stress kann bei einem Partner vorkommen, bei beiden Partnern unabhängig voneinander (halten sich z.B. nicht am gleichen Ort auf), bei beiden Partnern in unterschiedlichem Maße (befinden sich am gleichen Ort) und bei beiden Partnern in gleichem Ausmaß (dyadischer Stress).

Individueller Stress kann alleine bewältigt werden, d.h. ohne dass der Partner weiß, dass eine Stresssituation besteht und diese bewältigt wird. Dyadischer Stress können zum einen Stresssituationen sein, die direkt in der Partnerschaft entstehen, und zum anderen können Belastungen zuerst nur einen Partner betreffen und auf Grund der fehlenden Bewältigungsfähigkeit zum Problem der Dyade werden (Bodenmann 1995).

Stress entsteht entweder durch externe Einflüsse oder dyadenintern, und hierbei wird Stress individuell oder dyadisch verursacht.

Die *individuelle dyadeninterne Verursachung* hängt unter anderem von Persönlichkeitsvariablen wie zum Beispiel Charakterschwächen oder mangelnder Sozialkompetenz ab. Weiters wird die Stressanfälligkeit durch den körperlichen und psychischen Gesundheitszustand sowie durch soziodemographische Merkmale wie das Bildungsniveau und den Arbeitsplatz beeinflusst.

Ebenso spielen die äußeren Belastungsbedingungen, denen der Partner ausgesetzt ist und die nicht aus eigener Kraft bewältigt werden können (z.B. Arbeitslosigkeit, Stress im Beruf), eine Rolle.

Die *dyadische dyadeninterne Verursachung* kann strukturell (z.B. ungleiche Rollenverteilung, Dominanz, Unterwürfigkeit), funktionell (z.B. schlechte Kooperation und Kommunikation) und/oder situativ (z.B. unterschiedliche Ziele und Neigungen in bestimmten Situationen) sein.

Die *dyadenexterne Verursachung* kann situativ (z.B. zu viele gleichzeitige Anforderungen), ökologisch (z.B. schlechte Wohnungsverhältnisse), ökonomisch (z.B. Arbeitslosigkeit) oder kulturell bzw. soziokulturell (politische Situation, Fortschritt) bedingt sein (Bodenmann 2005).

4.3.3.2. *Coping in der Partnerschaft*

Innerhalb einer Partnerschaft sind *individuelles Coping, dyadisches Coping und die Unterstützung durch das soziale Netzwerk* Möglichkeiten der Stressbewältigung. Durch verbale und nonverbale Kommunikation drückt ein Partner Stress aus und bittet um Unterstützung (Bodenmann 2000).

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

Nach Bodenmann (2000) ist zwischen positivem dyadischen Coping und negativem dyadischen Coping zu differenzieren. Formen des positiven dyadischen Copings sind:

- *supportives dyadisches Coping*: Tritt vor allem ein, wenn ein Partner vom Stress betroffen ist oder der Helfende bessere Copingressourcen zur Verfügung hat. Formen des supportiven dyadischen Copings sind entweder problembezogen (z.B. Ratschläge, Entlastung des Partners, Schaffung von Freiräumen für den Partner) oder emotionsbezogen (z.B. Verständnis und Interesse für den Stress des Partners, Mut machen, körperliche Zuneigung).

- *delegiertes dyadisches Coping*: Der Partner wird direkt um Hilfe gebeten und dieser übernimmt vollkommen die stressverursachende Aufgabe, da dieser mehr Bewältigungsressourcen zur Verfügung hat.
- *gemeinsames dyadisches Coping*: Die Formen des gemeinsamen dyadischen Copings sind entweder problembezogen (z.B. gemeinsames Finden einer Lösung, gemeinsame Planung, Tätigkeiten werden gleichmäßig aufgeteilt) oder emotionsbezogen (z.B. gemeinsame Entspannungsübungen, gemeinsamer Sport, gegenseitiges Interesse für den Partner). Beide Partner sind in gleichem Ausmaß betroffen und sie haben gemeinsame Ziele, im Gegensatz zu den anderen beiden Copingmöglichkeiten, wo die Ziele auf den einen Partner bezogen sind. Voraussetzung für diese Form des Copings ist eine große Zufriedenheit mit der Beziehung, Motivation auf beiden Seiten sowie Kooperations-, Kommunikation- und Teamfähigkeit.

Formen des negativen Copings sind:

- *hostiles dyadisches Coping*: Der Stress des Partners wird zwar wahrgenommen, jedoch fällt die Reaktion feindlich, entwertend, kritisch, ironisch oder spöttisch aus. Hostiles dyadisches Coping kennzeichnet sich durch verbales und nonverbales Desinteresse (z.B. negativer Tonfall, Gähnen, ablehnende Körperhaltung oder Fernsehen, wenn der Partner von seinen Problemen erzählt) oder durch die höhere Bewertung der eigenen Stresssituation.
- *ambivalentes dyadisches Coping*: Der Partner weiß über die Probleme Bescheid und weiß, dass er Unterstützung geben muss, empfindet dies jedoch als sinnlos, unangenehm oder belastend. Gründe dafür können sein, dass ein Partner den anderen von jeher mehr unterstützt hat (fühlt sich ausgebeutet) oder ein Partner immer über mehr Ressourcen verfügt als der andere.
- *floskelhaftes dyadisches Coping*: Der Partner verhält sich äußerlich so, als würde er an den Problemen des anderen interessiert sein und sich dieser annehmen, aber es folgt dann keine Auseinandersetzung damit (z.B. Partner umarmen, aber sich mit Problem nicht beschäftigen). Bei dieser Form des negativen Copings handelt es sich um keine negative Reaktion, wie beim hostilem dyadischen Coping, sondern

um Interesselosigkeit beim supportiven oder gemeinsamen Coping. Dieses mangelnde Interesse ist nicht ambivalent, sondern z.B. durch Müdigkeit, Kopfschmerzen oder eigene Probleme bedingt.

4.3.3.3. Funktionen des dyadischen Copings

Dyadisches Coping kann zu psychischem und physischem Wohlbefinden, zu einer Erhöhung der Leistungsfähigkeit, zur Zufriedenheit mit der Partnerschaft, einer besseren Qualität der Beziehung, einem Gefühl der Sicherheit und zu einer Stabilität in der Partnerschaft beitragen. Die Mängel des Partners A in der Bewältigung können durch die Ressourcen des Partners B ausgemerzt werden, wobei Partner A daraus lernen kann und sich womöglich neue Ressourcen aneignet. Partner B fungiert als Vorbild und hilft Partner A dabei, neue Bewältigungsstrategien zu lernen. Kurzfristig führt dyadisches Coping zur Reduzierung des Stresses und längerfristig hat positives dyadisches Coping Zufriedenheit und Integration beider Partner zur Folge. Negatives dyadisches Coping entsteht, wenn der Austausch zwischen den Partnern nicht mehr funktioniert und ein Ungleichgewicht in der Partnerschaft dominiert (Bodenmann 2000).

4.3.4. Zusammenfassung

Die Lazarus-Gruppe stellte fest, dass die Entstehung von Stress davon abhängt, wie ein Ereignis bewertet wird. In dieser Theorie ist nur das Individuum von Stress betroffen und je nach individuellen Ressourcen wird Stress bewältigt oder nicht.

Hobfoll und Bodenmann kritisieren diese individuumszentrierte Sichtweise. Ihren Theorien zufolge betrifft Stress nicht nur den Einzelnen., sondern auch den Partner oder die Gruppe. Bei Hobfoll ist Stress abhängig von der Kultur und der Umgebung. Der Verlust von Ressourcen führt zu Stress, und eine Übertragung durch den Wechsel von Belastungen und Ressourcen zwischen Individuen findet statt. Die Stressübertragung beginnt in der Partnerschaft, kann aber auch in sozialen Gruppen stattfinden.

Nach Bodenmann kann Stress zwar alleine bewältigt werden, funktioniert dies aber nicht, wird durch die Aussendung von Stresssignalen die Unterstützung vom Partner gefordert und angenommen und in weiterer Folge jene von Freunden, Bekannten und Fachleuten. Die Übertragung von Bewältigung wird hier mit dem Kaskaden-Modell dargestellt. Das Copingverhalten kann je nach Ereignis, Partnerschaftsverhältnis und Copingressourcen positiv oder negativ ausfallen. Positives Coping führt zu einer größeren Sicherheit und Zufriedenheit in der Partnerschaft.

4.4. Verarbeitungsmodelle

Die Geburt eines Kindes mit schwerster Behinderung bedeutet für Eltern eine massive Veränderung ihres alltäglichen Lebens und ihrer Lebensplanung. Die Auseinandersetzung mit der Tatsache, ein Kind mit schwerster Behinderung zu haben, ist ein langer und schwerwiegender Prozess, der ausschlaggebend für die Zukunft der Familie ist. Verschiedenste Forscher haben mit Hilfe von Studien versucht, diesen Verarbeitungsprozess zu rekonstruieren. Jonas (1996) beschreibt insbesondere die Situation der Mütter, Schuchardt (1987) stellt den Lernprozess der Verarbeitung von Eltern dar, und Hinze (1982) erläutert, wie Eltern mit der Unterstützung von Ärzten und Therapeuten die Auseinandersetzungsphasen bewältigen können.

4.4.1. Phasenmodell nach Jonas

Kast (1977) beschreibt vier Phasen, welche Angehörige beim Tod eines geliebten Menschen durchlaufen: Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens, Phase der aufbrechenden Emotionen, Phase des Suchens und Sich-Trennens, Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs.

Jonas (1996) versucht, in Anlehnung an Kast mit einem Phasenmodell das Erleben von Müttern eines schwerstbehinderten Kindes darzustellen. Ab der Geburt eines schwerstbehinderten Kindes erfahren Mütter drei Formen des Verlusts:

- der kindzentrierte Verlust
- der identitätszentrierte Verlust
- der sozialzentrierte Verlust

Mit der Wahrnehmung des Verlusts setzt der Trauerprozess in vier Phasen ein:

- Nicht-Wahrnehmung und Suche
- Aufbrechende chaotische Emotionen
- Suchen, Finden und Sich-Trennen
- Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug und zirkulierende Trauer.

4.4.1.1. Verlust

Kindzentrierter Verlust: Alle Mütter müssen hinnehmen, dass sich ihr Kind nicht gemäß ihren Idealvorstellungen entwickelt, jedoch werden Mütter von schwerstbehinderten Kindern überraschend und unverhofft davon betroffen. Jonas spricht hierbei von einer „narzißtischen Kränkung“. Mütter erleiden den Verlust eines Kindes ohne Störungen bzw. eines perfekten Kindes.

Mütter hatten von sich die Vorstellung warmherzig und glücklich, oder eine ideale Mutter zu sein. Nach der Geburt wurde vielen Müttern das Kind weggenommen, sie hatten nicht die Möglichkeit eines körperlichen Kontakts und konnten dadurch keine Beziehung zum Kind aufbauen.

Identitätszentrierter Verlust: Der Verlust beginnt mit dem Übergang von einer autonomen Frau zur Mutter. Mütter von schwerstbehinderten Kindern erleiden zusätzlich den Verlust der Identität „Mutter eines Kindes“, und es entsteht die Identität „Mutter eines behinderten Kindes“.

Mütter fühlen sich hilflos und unfähig, ihr Kind zu versorgen, oder haben auf Grund der Bevormundung und Fremdbestimmung Probleme, eine Beziehung zum Kind aufzubauen. Die Kinder bleiben lebenslang Babys und ihnen bleibt eine Zukunft als Frau oder Mann versagt. Die Mutter kann sich in ihrer Tochter nicht wieder erkennen, und der Sohn wird nie der Held seiner Mutter werden. Die Identifikation mit dem behinderten Kind ist somit nicht möglich, und dies kann zu Schwierigkeiten in der Partnerschaft führen, weil die Mutter/der Vater ihren Reproduktionsversuch als gescheitert ansehen. Die Eltern können die Geschlechtlichkeit und die später entstehenden sexuellen Empfindungen ihres Kindes nicht anerkennen bzw. unterdrücken diese.

Sozialzentrierter Verlust:

Mütter haben bereits vor der Geburt eines Kindes Vorstellungen über ihre eigene Zukunft, (z.B. Berufstätigkeit, Freizeit). Je älter das Kind wird, desto weniger werden diese Vorstellungen, zumal sie niemanden haben der sich um das Kind kümmert. Die Reaktionen und Blicke von Anderen sind für die Frauen niederschmetternd, sie empfinden sich und ihr Kind als von der Gesellschaft unerwünscht.

Sie verlieren einerseits ihre eigene Lebensplanung und andererseits die soziale Partizipation und Integration.

4.4.1.2. Trauerprozess

Nicht-Wahrnehmung und Suche (Phase 1):

Phase 1 des Trauerprozesses ist die *Wahrnehmung* bzw. *die Nicht-Wahrnehmung des Verlustes*. Diese Phase ist durch Schockzustände, Starre, Wut, Verleugnung, Misstrauen und Abwehrverhalten zum Zwecke des Selbstschutzes charakterisiert. Mütter setzen ihre ganze Hoffnung auf die Medizin und die Therapiemöglichkeiten, um mittels dieser den Verlust rückgängig zu machen. Sie versuchen eine positive Beziehung zum Kind mit Hilfe des Therapieeinsatzes zu erlangen. Fehlende Therapieerfolge verletzen die Identität der Mütter und führen zu einer ständigen Suche nach neuen Therapeuten, welche eine Heilung des Kindes erwirken können. Die Suche auf der kindzentrierten Ebene aufzugeben, ist besonders wichtig, weil Mütter andernfalls in Depressionen verfallen, kapitulieren oder ihre sozialen Kontakte abbrechen. Alles andere wie z.B. die Partnerschaft wird unter den Wunsch, ein ideales Kind zu bekommen, untergeordnet.

Mit der langsamen Wahrnehmung des kindzentrierten Verlusts werden der identitätszentrierte Verlust und der sozialzentrierte Verlust zentral, und infolgedessen wird die nächste Phase eingeleitet.

Aufbrechende chaotische Emotionen (Phase 2):

Sobald Mütter den Verlust wahrnehmen und erkennen, dass die Suche vergeblich ist, kommt es zu chaotischen Emotionen wie z.B. Zorn, Angst, Feindseligkeit oder vermindertes Selbstwertgefühl. Der Zorn wird gegen die Umwelt oder gegen das verloren gegangene Kind gerichtet. Die Suche nach Schuldigen und Verantwortlichen soll das Gefühl der Ohnmacht minimieren. Die Emotionen werden erst vollkommen zugelassen, wenn Mütter ihr Bemühen und ihre Hoffnung einer Heilung aufgeben.

Eine Identifikation mit dem Kind scheint für die Mutter nicht möglich, wobei das Geschlecht des Kindes von Bedeutung ist. Mütter sind nicht in der Lage, eine Beziehung zum Kind aufzubauen, infolgedessen kann das Beziehungsdreieck Mutter-Kind-Vater nicht funktionieren. Sie geben ihre individuelle Lebensplanung auf und verschmelzen zu einer Einheit mit dem Kind, wobei der Partner ausgeschlossen wird und häufig Trennungen die Folge sind.

Mütter versuchen die Beziehung zum Kind zu idealisieren, damit versuchen sie der Wahrnehmung des identitätszentrierten Verlusts zu entfliehen. Die idealisierte Beziehung zum Kind kann Folge von verdrängten negativen Gefühlen gegenüber dem Kind sein.

Mütter können Hassgefühle und Zorn nicht zulassen, weil sie den Idealvorstellungen einer Mutter widersprechen. Dies kann zur Folge haben, dass sie den Hass gegen sich selbst, gegen das Kind, den Partner, Therapeuten oder Ärzte richten. Mütter sehen sich in der Opferrolle, werfen Therapeuten vor, nicht das bestmögliche für das Kind getan zu haben, oder halten Ärzten Behandlungsfehler vor. Eine eigenständige Entwicklung des Kindes scheint unmöglich, und Mütter fühlen sich dadurch in ihrer eigenen Entwicklung und Lebensplanung eingeengt. Das Kind wird für die prekären Lebensumstände der Mutter verantwortlich gemacht, der Zorn und der Frust werden auf das Kind projiziert, welches zum Sündenbock wird. Die Aggression und das Eingestehen des Zorns tragen zu einer Identifikation und zu einem Beziehungsaufbau mit dem schwerstbehinderten Kind bei. Mütter müssen lernen, dass die Welt des Kindes nicht schlechter oder besser ist als die eigene, sondern unterschiedlich. Diese Phase ist geprägt von den Ambivalenzkonflikten, Liebe und Hass zum Kind sowie Schuldgefühlen und Angst vor der Zukunft. Mütter nehmen langsam den kindzentrierten Verlust wahr, wobei die Hauptlast auf dem identitätszentrierten Verlust liegt und es gleichzeitig zu Überschneidungen mit dem sozialzentrierten Verlust kommt.

Suchen, Finden und Sich-Trennen (Phase 3):

Suche heißt in dieser Phase nicht mehr die Hoffnung auf Heilung, sondern die Auseinandersetzung mit dem Verlust, wobei die chaotischen Emotionen immer wieder ausgelöst werden können.

Mit der Suche kommt es zu Veränderungen, der Verlust wird schrittweise als real anerkannt, und erste Versuche der Integration folgen. Die Suche orientiert sich nicht nach neuen medizinischen und therapeutischen Möglichkeiten, sondern die Entwicklungsfortschritte und Fähigkeiten des Kindes werden wahrgenommen. Mütter wehren immer häufiger die Fremdbestimmung durch Ärzte und Therapeuten ab und versuchen, selbst zu erkennen und zu entscheiden, was für ihr Kind gut ist. Vorrangig hierbei ist das Leben des Kindes zu erleichtern und keine neuen Heilmittel zu suchen.

In dieser Phase liegt der Schwerpunkt auf dem sozialzentrierten Verlust, d.h. Mütter müssen sich mit der Zukunft des Kindes, der Integration und der Isolation auseinandersetzen. Das Sich-Trennen vom Kind wird durch den lebenslangen Pflegebedarf des Kindes sowie die Schuldgefühle erschwert.

Die autonome Identität als Frau wiederzuerlangen ist von besonderer Wichtigkeit, wobei ein Konflikt zwischen der Identität der Mutter und der Identität der Frau entsteht.

Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug und zirkulierende Trauer (Phase 4):

Die Mutter akzeptiert den Verlust, anerkennt ihn als real und findet sich in ihrer neuen Rolle ein. Sie gewinnt an Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein und entdeckt die Freude am Leben wieder.

4.4.2. Spiralenmodell nach Schuchardt

Für Schuchardt (1987) ist die Krisenverarbeitung ein Lernprozess, den sie in die acht Spiralphasen Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität und Solidarität (siehe Abb. 3) unterteilt. Zwischen Ungewissheit und Gewissheit befinden sich drei Zwischenphasen: Unwissenheit, Unsicherheit und Unannehmbarkeit.

Ungewissheit (Phase 1): „Was ist eigentlich los...?“

Zu Beginn sind die Eltern geschockt. Sie werden mit einer Krise konfrontiert, auf die sie nicht vorbereitet sind und mit Panik reagieren. Hauptmerkmal dieser Phase ist die „implizite Leugnung“, die entweder bewusst oder unbewusst stattfindet und bei der die Krise noch nicht erkannt oder verdrängt wird. Die Phase der „Ungewissheit“ ist in drei Zwischenphasen unterteilt, die nebeneinander, miteinander oder einander ablösend vorkommen können.

Unwissenheit (Zwischenphase 1): „Was soll das schon sein?“

Hierbei handelt es sich um ein „noch nicht wissen“, wobei die Anzeichen noch als unbedeutend abgetan werden.

Unsicherheit (Zwischenphase 2): „Soll das doch etwas sein?“

Charakteristisch für diese Phase ist die Ambivalenz zwischen der Frage nach der Wahrheit und dem Bestreben, diese dann doch wieder zu bestreiten und zur Phase der Unwissenheit zurückzukehren. In dieser Phase ist bereits ein Wissender (z.B. Arzt, Freund) vorhanden, der den Erkenntnisverlauf stark beeinflusst. Dieser Wissende beeinflusst auch, inwieweit sich das Vertrauen zwischen den Eltern und ihm aufbaut.

Unannehmbarkeit (Zwischenphase 3): „Das muss doch wohl ein Irrtum sein?“

Diese Phase ist der letzte Versuch zu flüchten, und den zunehmenden Bedenken und der drohenden Wahrheit wird aktiv entgegengewirkt.

Der Abschluss der Phase der Ungewissheit ist gekennzeichnet durch den Wunsch nach „erlösender Gewissheit“, um die Spannung zu beenden.

Gewissheit (Phase 2): „*Ja, aber das kann doch nicht...?*“

In der Phase der Gewissheit kommt es ebenfalls zu zwiespältigen Reaktionen. Einerseits sind die Eltern im Wesentlichen dazu bereit, die Realität zu erfassen, und andererseits haben sie immer noch die Hoffnung, dass sich alles als Fehler herausstellt. Von Bedeutung ist hier auch die Kommunikation zwischen Arzt und Eltern. Der Arzt sollte erkennen, ob die Eltern schon bereit sind, die Nachricht emotional aufzufassen, oder ob sie diese nur rational erfassen und verdrängen.

Aggression (Phase 3): „*Warum gerade ich?*“

Hier kommen die Gefühle durch und die Nachricht gelangt ins Bewusstsein. Die Eltern drohen an den Gefühlen zu ersticken, oder sie lassen die Gefühle heraus und richten sie gegen ihre Umwelt. Die Aggression richtet sich zwar gegen das Kind, welches jedoch unantastbar ist und somit werden andere als Lückenbüßer für die Gefühlsausbrüche gesucht. Eine Begleitung ist, besonders in dieser Phase wichtig, damit die Eltern ihre Aggressionen nicht gegen sich selbst richten oder resignieren und in einen apathischen Zustand geraten. Richten die Eltern ihre Aggression gegen andere, so kann es zu negativen Rückmeldungen der Außenstehenden kommen, wenn diese die Verhaltensweisen der Eltern falsch deuten. Eine Folge davon könnte eine verstärkte Isolation der Eltern sein.

Verhandlung (Phase 4): „*Wenn..., dann muss aber doch...?*“

Bei dieser ungesteuerten emotionalen Phase handelt es sich um einen letzten Versuch der Situation zu entfliehen, wobei verhandelt und gefeilscht wird und planlos alle Mittel eingesetzt werden. Ärzte und Heilpraktiker werden willkürlich aufgesucht („Ärzte Warenhaus“ oder „medical shopping“), ohne auf die finanzielle Lage zu achten, um einer endgültigen Diagnose so zu entweichen. Durch Wallfahrten, Gottesdienstbesuche oder sogar die Übertragung des eigenen Besitzes an religiöse Einrichtungen werden „Wunderwege“ beschritten, um eine letzte Frist zu erhalten.

Depression (Phase 5): „*Wozu..., alles ist sinnlos...?*“

Die Eltern merken, dass all ihre Verhandlungsversuche gescheitert sind. Sie haben ein Gefühl des Versagens, der Ausweglosigkeit und der Resignation. Einerseits beginnt die Trauer über das verlorene gesunde Kind und andererseits die Trauer um die Zukunft (z.B. Verlust von Freunden oder Arbeitsplatz, gesellschaftliche Stellung). Bei beiden Arten handelt es sich um eine Depression.

Annahme (Phase 6): „*Ich erkenne jetzt erst...!*“

Das Ende des Kampfweges ist erreicht. Die Eltern sind frei, offen, fähig, ihr Kind anzunehmen, und leben nicht mehr gegen die Krise, sondern mit der Krise.

Aktivität (Phase 7): „*Ich tue das...!*“

Werte und Normen werden innerhalb der Person aufgrund der verarbeiteten Erlebnisse umgeschichtet und neu gestaltet. Durch das Loslassen der Krise werden neue Kräfte freigesetzt, die zu einer selbstbestimmten Gestaltung führen.

Solidarität (Phase 8): „*Wir handeln...!*“

Durch das Loslassen der Phasen eins bis sechs und der Fähigkeit zur Annahme entsteht zum gegebenen Zeitpunkt das Verlangen, gesellschaftlich zu agieren. Die Individualität tritt hinter die Gesellschaft zurück und so wird gemeinsames Handeln gefordert. Das gemeinsame Handeln ist Kennzeichen für eine adäquate gesellschaftliche Integration. Am Ende einer erfolgreichen Krisenverarbeitung stehen somit die soziale Integration und die darin stattfindende Selbstverwirklichung. Bedeutend dabei ist folgende Bedingung: „*Keiner ist ohne Gaben und jeder ein Teil des Ganzen, wobei das Ganze immer mehr als die Summe seiner Teile ist.*“ (Schuchardt 1987, S. 31)

Schuchardt stellte fest, dass nur 50% der 60 analysierten Biographien die Phase 8 erreichten und 40% in Phase 6 stecken blieben. Lediglich 20% erreichten die letzten beiden Phasen Aktivität und Solidarität. Die fehlende Prozessbegleitung wird als Grund für das Stehenbleiben angesehen.

Die Abbildung 4 zeigt die acht Spiralphasen, die Teil eines Lernprozesses sind. Der Lernprozess ist nach Schuchardt (1987, S. 40) in 3 Stadien unterteilt:

- Eingangsstadium I: Ungewissheit und Gewissheit sind primär kognitiv fremdgesteuerte Dimensionen.
- Durchgangsstadium II: Aggression, Verhandlung und Depression sind primär emotional ungesteuerte Dimensionen.
- Zielstadium III: Annahme, Aktivität und Solidarität sind primär aktional selbstgesteuerte Dimensionen.

Die Graphik stellt einerseits eine Unabgeschlossenheit und andererseits die Überlagerung der Spiralphasen dar. Der zeitliche Verbleib in jeder Phase ist individuell, und innerhalb der Phasen ist sowohl ein Aufstieg als auch ein Abstieg möglich.

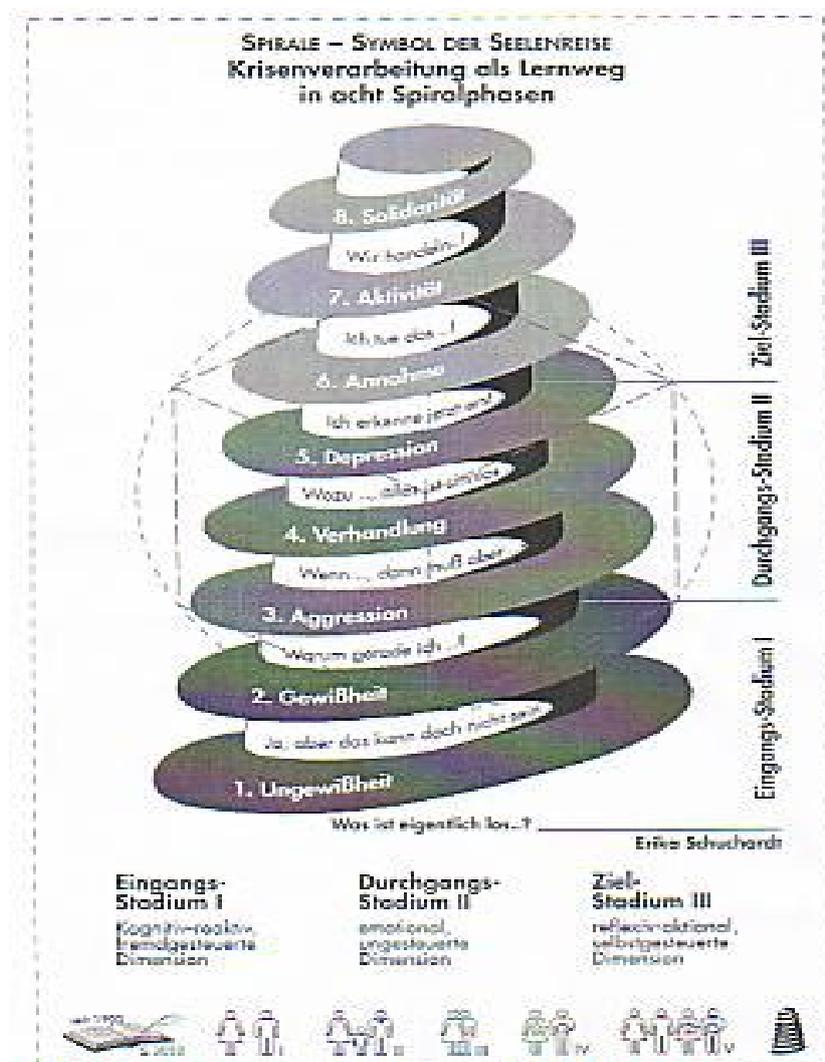


Abbildung 4: Spiralenmodell nach Schuchardt (1987, S. 113)

4.4.3. Phasen der Auseinandersetzung nach Hinze

Hinze (1982) beschreibt, wie sich Eltern mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen und in welcher Weise Ärzte, Psychologen und Therapeuten daran beteiligt sein sollten.

Unwissenheit (Phase 1): Die Eltern sehen nicht, dass mit dem Kind etwas nicht stimmen könnte.

Unsicherheit (Phase 2): Die Eltern spüren langsam, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung ist und lassen das Kind untersuchen.

Ärzte und Psychologen sollten in dieser Phase auf die Verunsicherung der Eltern eingehen und ihre Beobachtungen und Ängste ernst nehmen. Durch diese Gespräche können sie sich ein genaueres Bild von der Situation machen.

Verdrängen (Phase 3): Die Entwicklungsstörungen des Kindes verdeutlichen sich, die Eltern versuchen allerdings die Anzeichen zu verdrängen und meiden den Kontakt mit anderen Kindern, damit mögliche Abweichungen nicht auffallen. Sie lernen und üben unverhältnismäßig viel mit dem Kind und suchen Fördereinrichtungen auf.

Ärzte, Psychologen und Therapeuten müssen in dieser Phase gut zusammenarbeiten und sich beraten, wie sie den Eltern die Diagnose am Besten vermitteln. Sie sollten einschätzen können, wie viel sie den Eltern momentan zumuten können, und dabei nicht versuchen, die Situation zu beschönigen.

Verleugnen (Phase 4): Zuerst sind die Eltern von der Ungewissheit befreit und danach kommt der Schock. Sie fragen sich, warum gerade ihnen das passiert, suchen einen Schuldigen und konsultieren etliche Ärzte, weil sie die Hoffnung nicht aufgeben wollen.

Der Psychologe sollte den Eltern Gespräche anbieten und eine offene Beziehung herstellen, damit die Eltern ihre Belastungen aussprechen können. Die Aufgabe des Psychologen ist es, ihnen ihre Probleme vor Augen zu halten und sie dazu anzuregen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen. Mit den Eltern gemeinsam sollen Förderungsmaßnahmen durchgeführt werden, somit können die Eltern an Sicherheit im Umgang mit dem Kind gewinnen.

Leiden, Trauern (Phase 5): Die Eltern haben Schuldgefühle, sind wütend auf ihr Kind, haben Existenzängste, sind enttäuscht und ziehen sich zurück.

Bewältigungsstrategien (Phase 6): Die Eltern setzen sich mit der Behinderung auseinander und suchen nach Information in Büchern oder bei Vorträgen. Sie führen übermäßig viele Übungen mit dem Kind durch, und viele Eltern können die Belastung nicht ertragen und geben das Kind in eine Heim oder eine Pflegefamilie.

Verarbeiten, Akzeptieren (Phase 7): Die Eltern interessieren sich für ihr Kind und freuen sich über Fortschritte. Sie sind weniger enttäuscht, zufriedener und weniger ängstlich.

4.4.4. Zusammenfassung

Die Modelle haben zwar unterschiedlich viele Phasen, dennoch sind sie in ihrem Inhalt sehr ähnlich. Trauer bedeutet hier, den Abschied vom bereits imaginierten, gesunden Kind und vom Leben, das sich die Eltern bereits ausgemalt haben. Die Phasen sind charakterisiert durch Emotionen wie Schock, Wut, Verleugnung, Verdrängung, Hoffnung sowie Schuldzuweisungen. Am Ende des schmerzhaften Kampfes steht die Akzeptanz und Bejahung der Behinderung. Die Modelle zeigen, wie sich der Bewältigungsprozess eventuell gestalten kann. Die Phasen werden nicht immer genauso durchlaufen, wie in den Modellen, sondern Rückfälle, ein Überspringen einer Phase oder ein dauernder Verbleib in einer Phase sind möglich. Das Endstadium ist oftmals schwer zu erreichen, weil neben der Bewältigung der Behinderung der Alltag mit der ständigen Pflege des Kindes weitergeht und so nur wenig Zeit für einen selbst bleibt. Dieser Aspekt macht die richtige Begleitung durch Fachleute umso bedeutender. Die individuelle Trauer erlaubt keine Vereinheitlichung, trotzdem wird für Außenstehende eine gute Einsicht ins Gefühlsleben der Eltern gegeben.

4.5. Copingstrategien von Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung

Nur wenige Eltern wissen bereits mit der Geburt über die Behinderung des Kindes Bescheid. Bis zur Diagnose, welche meistens erst nach Monaten und unzähligen Untersuchungen und Test gestellt wird, leben die Eltern in Ungewissheit. Aus diesem Grunde ist eine frühe und genau Diagnose von großer Bedeutung, denn solange die Hoffnung auf Heilung besteht, haben Eltern Schwierigkeiten bei der Bewältigung. Bei der Diagnose nehmen der Zeitpunkt der Diagnoseeröffnung, die Kommunikation mit dem Arzt sowie die Umgebung in der das Setting stattfindet, Einfluss darauf, wie Eltern mit der Diagnose umgehen, diese verarbeiten und wie sich die Beziehung zum Kind gestaltet. In der Verdachtszeit, bei der Diagnosemitteilung und während der Folgezeit haben oder entwickeln Eltern Strategien zur Bewältigung der Situation und um ihr seelisches Gleichgewicht aufrechtzuerhalten.

4.5.1. Verdachtszeit

Die schwerste Behinderung des Kindes wird nicht immer sofort nach der Geburt erkannt. Eltern, Ärzte und Angehörige merken zwar, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung ist, sie nehmen dies jedoch zu unterschiedlichen Zeitpunkten wahr. Im Folgenden wird anhand der Studien von Hinze (1993), Pearson et al. (1999) und Baird (2000) gezeigt, wie unterschiedlich der Zeitpunkt der Wahrnehmung ist und wer zuerst Auffälligkeiten des Kindes wahrnimmt.

Die Untersuchung von Hinze (1993) zeigte, dass bei 80% der schwerstbehinderten Kinder kurz nach der Geburt keine Behinderung festgestellt wird. Im Alter von 8 bis 10 Monaten bemerkten 65% der Eltern, dass etwas nicht in Ordnung sei. 10% der Angehörigen und 25% der Ärzte machten die Eltern auf Auffälligkeiten aufmerksam. Die Vermehrung der Auffälligkeiten führte zu zahlreichen Untersuchungen.

Pearson et al. (1999) befragten in ihrer Studie Eltern von Kindern mit schweren Behinderungen bezüglich der Diagnosestellung. Die schwerstbehinderten Kinder der Eltern waren 0-5 Jahre und 15-10 Jahre alt. Die Untersuchungsleiter teilten die Eltern der schwerstbehinderten Kinder im Alter von 0-5 Jahre in die jüngere Gruppe ein, und die Eltern der Kinder im Alter von 15-10 Jahre wurden der älteren Gruppe zugeteilt. Ziel der

Studie war es, mit den zwei Altersgruppen mögliche Veränderungen der Diagnosestellung im Laufe der Zeit herauszufinden.

74% der Eltern der jüngeren Gruppe und 69% der Eltern der älteren Gruppe nahmen bereits vor der Diagnoseeröffnung wahr, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt.

In der Studie von Baird (2000) bemerkten sogar 92,86 % der Eltern, dass mit dem Kind etwas nicht in Ordnung ist, und in nur 15 Fällen ist es den Fachkräften zuerst aufgefallen. Müttern wurde durchschnittlich zwei Monate früher als Vätern das Problem bewusst, auf Grund des häufigeren und intensiveren Kontaktes mit dem Kind. Die Berufstätigkeit der Väter schränkte den Kontakt mit dem Kind ein, und somit konnten nur wenige bei Untersuchungsterminen anwesend sein.

„Mir war schon irgendwie klar, dass mit A. irgendwas nicht in Ordnung ist. Sie schrie so viel und guckte gar nicht richtig wie andere Babys. Aber die Ärztin sagte, machen sie sich nicht verrückt, das gibt sich schon, alle Kinder sind eben anders“ (Lotz 2004, S. 105).

Eine Gegenüberstellung der drei Studien macht deutlich, dass trotz der unterschiedlichen Zeitpunkte, zu denen die Untersuchungen durchgeführt wurden, die Eltern früher als die Ärzte Auffälligkeiten des Kindes beobachteten.

Beide Elternteile in der Studie von Hinze (1993) fühlten sich in signifikant hohem Maße emotional belastet. Die unterschiedlichen Meinungen der Ärzte führten zu einer Steigerung der emotionalen Belastung während der Verdachtszeit. Diese Widersprüche ließen jedoch viele Eltern hoffen.

„Daß es verschiedene Meinungen gab, fand ich eigentlich positiv. Ich konnte mir dann eben das Beste davon herausnehmen. Und solange man nicht weiß, was wirklich los ist, kann man immer noch glauben: es wird schon...“ (Hinze 1993, S. 99).

Die Versuche von Ärzten und Angehörigen, die Probleme zu beschönigen, beruhigten die Eltern anfangs. Dies zeigte allerdings nur so lange Wirkung, bis die Auffälligkeiten des Kindes unübersehbar wurden.

Die Eltern versuchten zum Zwecke des Selbstschutzes, die Probleme zu verdrängen oder zu verharmlosen. Väter probierten durch ihren Beruf oder durch Freizeitaktivitäten äußerlich Abstand vom Kind zu nehmen. Mütter fühlten sich durch die unzähligen Termine mit dem Kind besonders stark herausgefordert, und dieses Gefühl stieg mit der Dauer der Verdachtszeit an.

Mütter kritisierten, dass Väter selten versuchten, ihre Gefühle und Ängste in einem Gespräch zum Ausdruck zu bringen.

Beide Elternteile zeigten intrapsychische Reaktionsformen, d.h. durch ihre Unsicherheit, ihre Ängste und die neuen Belastungen blieben sie für sich. Personenbezogene Reaktionsformen, wie die Kontaktsuche zu Freunden und Bekannten, wurden fast ausschließlich bei Müttern festgestellt (Hinze 1993). Kallenbach (1999) stellte fest, dass persönliche Dinge von Vätern am häufigsten mit Freunden besprochen werden, aber Probleme mit dem Kind besprechen 74,2% der Männer mit ihren Ehefrauen.

4.5.2. Diagnoseeröffnung

4.5.2.1. Bedeutung einer zuverlässigen Diagnose

Graungaard und Skov (2006) kamen zu dem Resultat, dass die Art des Verlaufs der Diagnose und die Zuverlässigkeit der gestellten Diagnose, die Erfahrungen der Eltern und deren Copingmöglichkeiten beeinflussen.

Nach Graungaard und Skov (2006) waren die Vorstellungen der Eltern beschränkt, den Informationen entsprechend realistisch, falsch positiv oder „worst case“. Die meisten Eltern veränderten regelmäßig ihre Sichtweise oder kreierten mehrere Bilder. Lebensbedrohliche Zustände des Kindes (z.B. Krampfanfälle, Atemprobleme) beeinflussten die Zukunftsvorstellungen stark und verschafften den Eltern ein Gefühl der Kraftlosigkeit. Dadurch fühlten sie sich gezwungen zu handeln. Das Verlangen zu handeln ist oft ein Zeichen dafür, dass Eltern die Hoffnung nicht aufgeben. Für die Eltern war es wichtig zu wissen, alles Mögliche für ihr Kind getan zu haben. Sie holten sich zweite Meinungen von Ärzten, lasen wissenschaftliche Literatur und suchten nach alternativen Behandlungsmethoden. Mit der eindeutigen Diagnose, dass ihr Kind nicht geheilt werden kann, begannen Eltern sich damit zu beschäftigen, welche anderen Möglichkeiten es gibt, ihrem Kind zu helfen. Etwas für das Kind zu tun bedeutet infolgedessen das Kind zu fördern und mit ihm Übungen zu machen. Die Eltern der Studie bezweifelten das Training, das ihnen angeboten wurde, und sie fühlten sich oftmals bei der Durchführung der Übungen zu wenig unterstützt.

Nach Pearson et al. (1999) waren Eltern unzufrieden, wenn sie Informationen verspätet erhielten und/oder ihnen Informationen von Ärzten vorenthalten wurden.

Mit einer zuverlässigen Diagnose können die Eltern ihr Kind besser als Kind mit Behinderung wahrnehmen. Ist keine Diagnose vorhanden, ist die Wahrnehmung wandelbar und Aussagen wie „das Kind sieht so normal aus“ dominieren (Graungaard/Skov 2006).

Hinze (1993) bezeichnete die endgültige Diagnose als Übergang von der Ungewissheit in die Gewissheit. Die Mehrzahl der Eltern reagierte auf die Diagnose einerseits geschockt, niedergeschlagen und andererseits erleichtert. Die Eltern fühlten sich mit Ende des Zweifels entlastet, jedoch begann die Belastung auf Grund der Endgültigkeit. Die endgültige Diagnose ließ alle Hoffnung sterben, dennoch wurde die Diagnose als Herausforderung angesehen. Mütter und Väter wollten nach der Diagnose für sich sein und suchten weder zueinander noch zu Fachleuten oder Freunden Kontakt. Die Eltern versuchten aktiv zu werden, etwas für das Kind zu tun, dabei wurde ihr Selbstwertgefühl gestärkt. Mütter äußerten häufiger als Väter eine starke Belastung, und Väter fühlten sich unter anderem durch die größere Distanzierung zum Kind, insgesamt emotional weniger belastet. Es wurden jedoch bei Müttern und Vätern emotionale und kognitive Reaktionsformen festgestellt, d.h. dass sie aktiv waren und die Situation real betrachten und sich damit auseinandersetzen (Hinze 1993).

4.5.2.2. Die Arzt-Eltern-Kommunikation

Das Gefühl der Eltern, dass ihr Kind von den Ärzten als „Fall“ behandelt wird und nicht als Individuum, erschwerte die Kommunikation zwischen Eltern und Ärzten (Graungaard/Skov 2006). In der Medizin wird das Kind durch Symptome, welche das Kind aufweist, und durch seine Defizite beschrieben. In der Pädagogik wird darauf geachtet, was das Kind kann und wie diese Fähigkeiten weiter ausgebaut werden können (siehe Kapitel 2).

Die Zufriedenheit der Eltern mit der Diagnoseeröffnung steht in engem Zusammenhang mit der Genauigkeit der Diagnose und der Dauer des Diagnoseverfahrens. Das Diagnoseverfahren besteht meistens aus einer Reihe von Untersuchungen, Besprechungen mit Ärzten, Testresultaten und darauf folgenden Tests. Die unterschiedlichen Diagnosen über die Abnormitäten des Kindes führten häufig zu Misstrauen der Eltern gegenüber den Ärzten. Für Eltern war es wichtig, dass der Arzt sie als gleichwertig ansieht, empathisch ist und mit ihnen kooperiert. Sie wollten als Experten ihres Kindes anerkannt werden (Graungaard/Skov 2006).

Für 100% der Eltern der jüngeren Gruppe in der Studie von Pearson et al. (1999) war die Diagnosestellung verständlich im Gegensatz zu 62% der älteren Gruppe. 69% der jüngeren Gruppe und lediglich ein Viertel der älteren Gruppe empfanden die Art des „Übermittlers“ als einfühlend und mitfühlend.

Die Diagnosemitteilung bezeichneten Eltern als „abrupt“, „zwischen Tür und Angel“ oder „verständnislos“. Die Eltern waren mit der Art und Weise der Diagnoseeröffnung unzufrieden, die Mehrheit fühlte sich danach hingegen sicherer (Hinze 1993).

In den Untersuchungen von Baird et al. (2000) beklagten sich 54% der Eltern über den Inhalt der Information, die ihnen gegeben wurde, drei Viertel waren jedoch mit der Struktur und der Art des Gesprächs zufrieden.

Die überwiegende Mehrheit der Eltern beider Gruppen in der Studie von Pearson et al. (1999) erhielt von einem Kinderarzt die Information über die Behinderung des Kindes und 97% waren damit zufrieden. Nur 43% der älteren Gruppe und 56% der jüngeren Gruppe bekamen gemeinsam mit dem Partner die Information. Hinze (1993) stellte fest, dass 35% der Mütter die Diagnose in Abwesenheit ihrer Männer bekamen. Die Berufstätigkeit der Väter nannte der Autor als möglichen Grund für das Fernbleiben der Väter bei der Diagnosemitteilung.

Ein Vergleich der Untersuchungen von Hinze (1993) Pearson et al. (1999) und Baird et al. (2006) lässt darauf schließen, dass sich die Zufriedenheit der Eltern bezüglich der Art und Weise der Diagnoseeröffnung und der Haltung des Ärzte im Laufe der Zeit verbessert hat.

Eltern wünschten sich bezüglich der Kommunikation mit den Ärzten und dem Klinikpersonal, als gleichwertig angesehen zu werden, individuelle und gezielte Informationen, eine empathische und persönliche Haltung, die Wahrnehmung des Kindes als „Individuum“ und nicht als „Fall“ und die Berücksichtigung der Möglichkeiten des Kindes trotz seiner Behinderung (Graungaard/Skov 2006). Bei der Mitteilung von Informationen über die Behinderung und den Gesundheitszustand des Kindes bevorzugten Eltern die persönliche Kommunikation. Für ein besseres Verständnis wünschten sie sich diese Informationen zusätzlich schriftlich (Pain 1999).

Baird et al. (2000) erläuterten die Richtlinien für die Diagnoseeröffnung der North Western Regional Advisory Group for Learning Disability Services. Eine Diagnoseeröffnung verlangt Fachkräfte, die vorausplanen, so dass immer eine adäquate Umgebung, Personal, Information und sofortige Nachfolgeunterstützung vor Ort sind. Graungaard und Skov (2006) erarbeiteten ebenso Vorschläge, um die Zufriedenheit der Eltern mit dem Gesundheitssystem (z.B. Ärzte, Krankenhaus) zu verbessern. Diese Richtlinien und Verbesserungsvorschläge werden im Folgenden zusammengefasst:

- Es sollte eine Informationsstrategie geplant werden, ab dem ersten Verdacht einer Behinderung.
- Die Diagnose sollte von einem Facharzt für Kinderheilkunde in Begleitung eines Physiotherapeuten überbracht werden.
- Eltern sollten gemeinsam informiert werden.
- Das Kind sollte wenn möglich anwesend sein.
- Die Eltern sollten an einem privaten Ort informiert werden, wo sie nicht gestört werden.
- Die Eltern sollten die Möglichkeit haben, nach dem Gespräch noch im Raum zu bleiben.
- Die Information sollte direkt sein, mit klaren medizinischen Details und dann sollte genügend Zeit sein für die Eltern, um Fragen zu stellen.
- Das aktuelle Stadium der Realisierung der Situation muss miteinbezogen werden.
- Die Art und Weise des Facharztes sollte einfühlsam, ehrlich und offen sein.
- Eltern sollten bald die Gelegenheit eines Zweitgesprächs haben.
- Die Eltern sollten eine schriftliche Zusammenfassung des Gesprächs erhalten. Sie sollte verständlich geschrieben sein, einige optimistische Punkte in der Prognose und eine Kontaktadresse enthalten.

- Die Fähigkeiten des Kindes sollten fokussiert werden.
- Den Eltern sollte ein Physiotherapeut empfohlen werden, um das Kind bei seiner Entwicklung zu unterstützen.
- Es sollten allgemeine Hinweise bezüglich der Pflege eines Babys mit Behinderung veröffentlicht werden.
- Den Eltern sollte das Angebot gemacht werden, sich mit Eltern zu treffen, die ein Kind mit derselben Behinderung haben.
- Fachkräfte sollten die Möglichkeit anbieten, anderen Familienmitgliedern Informationen zu geben.
- Die Eltern sollten die Möglichkeit haben, dem Personal Feedback zu geben.
- Den involvierten Fachkräften sollten die Möglichkeit zur Supervision und Evaluation haben.

4.5.3. Folgezeit

Hinze (1993) stellte fest, dass die Folgezeit einerseits von einer verstärkten physischen Beanspruchung der Eltern durch das Wachstum des Kindes gekennzeichnet ist und sich Eltern andererseits durch die äußerlich immer deutlich werdenden Auffälligkeiten, vermehrt mit der Gesellschaft konfrontiert sehen.

Bei Vätern erhöhte sich mit dem Alter des Kindes die emotionale Belastung, sie fühlten sich in ihrer individuellen Verwirklichung eingeschränkt und versuchten Zukunftsvorstellungen zu vermeiden. Während der Folgezeit stellte der Autor bei Müttern eine Entlastung fest, jedoch waren beide Elternteile häufig niedergeschlagen und sie versuchten sich z.B. durch ihren Beruf abzulenken.

Soziale Kontakte wurden anfangs vermieden, um nicht über die Behinderung des Kindes sprechen zu müssen oder unangenehme Reaktionen auszuweichen.

„Es ist immer noch ein Problem für mich, mit dem ich nicht klar komme. Mit ihm nach draußen gehen und zu sagen: ich bin der Vater dieses Kindes . . . das schaffe ich nicht. Das wäre mir peinlich, und ich würde mich genieren und wüßte nicht, wie ich mich verhalten sollte. Vielleicht würde ich nach Entschuldigungen suchen.“ (Hinze 1993, S. 129)

Im Laufe der Zeit nahmen Eltern den Kontakt zu Freunden und Angehörigen wieder häufiger auf, allerdings nicht im selben Ausmaß wie vor der Geburt des Kindes. Mütter gaben an, dass die Gespräche mit Außenstehenden über die Behinderung zur Bewältigung beigetragen haben. Die Eltern der Studie von Scholz-Braun (1999) empfanden den Kontakt zu Freunden als entlastend. Die Erfahrung, dass sich Freunde nicht zurückziehen, erlebten sie als positiv.

Nach Hinze (1993) verschaffte es den Eltern Erleichterung zu sehen, dass andere Eltern Kinder haben, die noch schwerer behindert sind als das eigene. Sie fühlten sich dagegen stark betroffen, wenn sie Kinder ohne eine Behinderung beobachteten. Der Anblick anderer behinderter Kinder versetzte fast ausschließlich Väter in Schockzustände, weil er die Zukunftsängste um das Kind und sich selbst verstärkte. Die Verunsicherung der Väter verstärkte sich dadurch, dass die Behinderung des Kindes mit dem Eintritt in den Sonderkindergarten „öffentlich“ wurde.

Die Annahme und Bejahung der Behinderung erhöhte sich während der Folgezeit. Besonders der Eintritt in den Sonderkindergarten hat zu einer Realisierung der Behinderung für beide Elternteile beigetragen.

„Der Besuch im Behindertenkindergarten war ein wichtiger Schritt für mich. Ich habe dort deutlich gesehen, daß ich ein behindertes Kind habe, und das hat mir eigentlich auch sehr dabei geholfen, ihn zu akzeptieren.“ (Vater) (Hinze 1993, S. 131)

Die Unterbringung des Kindes im Sonderkindergarten wirkte entlastend für die Mütter, denn die Kinder waren durchschnittlich sieben Stunden pro Tag außer Haus. Scholz-Braun (1999) stellte fest, dass die Eltern durch den Besuch ihres Kindes von Institutionen einerseits die Möglichkeit haben, mit anderen Familien Kontakt aufzunehmen, und andererseits können sie die Zeit, die das Kind in Kindergarten oder Schule verbringt, anderweitig nutzen (z.B. Beruf, Erledigungen, Haushalt).

Reaktionsformen, die als förderlich für den Coping-Prozess gelten, sind nach Hinze (1993) zum Beispiel die Suche nach sozialem Kontakt, Kontakt zum Partner, Akzeptanz der Situation, Selbstachtung und -bestätigung oder Bewusstwerden durch den Vergleich. Als hinderlich für den Verarbeitungsprozess werden unter anderem Selbstbeschuldigung, Hadern mit dem Schicksal, innere Distanzierung, Unsicherheit und Angst, Fremdbeschuldigung, Meiden der sozialen Konfrontation sowie das Zurückstellen der eigenen Bedürfnisse eingeschätzt.

Mütter konnten bereits in der Verdachtszeit Reaktionsformen entwickeln, welche als förderlich gelten, und so fiel ihnen die Akzeptanz, Bejahung und Bewältigung der Behinderung leichter als Vätern. Während der Verdachtszeit kamen Vermeidungsreaktionen stark zum Ausdruck, die aber zu dieser Zeit förderlich wirkten, um die emotionale Belastung zu reduzieren. Beide Elternteile waren der Meinung, dass die Mütter besser mit der Behinderung fertig geworden sind. Mütter sahen die Beschäftigung mit dem Kind, die ständige Konfrontation mit der Behinderung sowie den Kontakt zu Außenstehenden als Gründe für ihren Coping-Erfolg an. Väter beurteilen die räumliche Distanz, die Ablenkung durch den Beruf, die Sachlichkeit und Selbstbeherrschung sowie ihre Gelassenheit als Hilfe für eine erfolgreiche Bewältigung. Die Mehrheit der Eltern zweifelte daran, jemals völlig mit der Behinderung fertig zu werden (Hinze 1993).

Pain (1999) kam zu dem Ergebnis, dass Eltern versuchten, sich mit Hilfe von Ratgebern und Infoblättern einen tieferen Einblick in die Situation und in die mögliche Zukunft zu verschaffen. Viele Eltern gaben an, dass sie dank der Literatur ein besseres Verständnis für das Kind und seine Behinderung erhalten haben. Bei Schwierigkeiten mit der Pflege und Betreuung oder der Erziehung des Kindes holten sich Eltern hauptsächlich Ratschläge von Lehrern, Fachleuten oder anderen Eltern. Die Studie von Pain verdeutlicht, dass Informationen sowohl bei der Diagnose als auch in der Folgezeit zur Akzeptanz beitragen. Literatur, in welcher andere betroffene Eltern ihr Leben beschreiben, half den Eltern, die Situation zu realisieren und die Fortschritte sowie die Fähigkeiten des Kindes zu erkennen.

Eltern in der Studie von Taanlia (2002) wendeten hauptsächlich folgende drei Copingstrategien an: Information und Akzeptanz, gute Kooperation in der Familie und soziale Unterstützung. In der Studie wurde zwischen Eltern, die viele Copingstrategien und Eltern, die wenige Copingstrategien verwenden, unterschieden. Erstere verwendeten diese Copingstrategien öfter und hatten ein generell größeres Repertoire an Strategien zur Verfügung. Bei Eltern mit wenig Copingstrategien wurden andere Probleme festgestellt, welche nicht durch das Kind mit Behinderung entstanden sind. Die Eltern waren unter anderem nicht in der Lage, ihre andauernden Differenzen zu bewältigen, oder hatten wenig soziale Kontakte. Eltern mit vielen Copingstrategien empfanden, dass sie gut über die Diagnose und Behandlungen informiert wurden, jedoch suchten sie noch nach anderen

Auskünften, um die Situation besser bewältigen zu können. Die optimistische Einstellung bezüglich der Zukunft ihres Kindes, half den Eltern die Situation zu akzeptieren.

Eine gute Kooperation in der Familie, der Familienzusammenhalt und das Gefühl der Zusammengehörigkeit bestärkten die Eltern in ihrem Copingprozess. Die Hilfe von Beratungsstellen, welche Übungskurse für Eltern anbieten, wurde von den Eltern als besonders wichtig empfunden. In diesen Kursen hatten sie die Möglichkeit, ihre Erfahrungen und Eindrücke mit anderen Eltern auszutauschen. Die freiwillige Unterstützung von Verwandten und Freunden war wesentlich für die Alltagsbewältigung. Finanzielle Unterstützung und Förderungen waren eine nützliche Unterstützung für Mütter, wenn sie sich dazu entschlossen hatten, ihre Berufstätigkeit für das Kind aufzugeben (Taanila 2002).

Familien mit vielen Copingstrategien wurden in einen anfänglichen Schockzustand versetzt, beide Elternteile konnten die Situation jedoch schnell akzeptieren. Sie hatten eine optimistische Einstellung bezüglich der Zukunft des Kindes. Der Familienzusammenhalt stieg an, sie wurden von ihren Angehörigen und Freunden unterstützt und konnten somit gelegentlich ihren eigenen Interessen nachgehen. Den Haushalt sowie die Pflege und Betreuung des Kindes teilten sich die Partner untereinander auf.

In Familien mit wenig Copingstrategien hatten die Väter Probleme, die Behinderung des Kindes zu akzeptieren. Die Eltern zeigten sich ängstlich und unsicher im Hinblick auf die Zukunft des Kindes. Sie hatten kaum Unterstützung von Verwandten oder Freunden und äußerten, dass sie das Gefühl hatten, störend zu sein. Mütter und Väter mussten wegen des Kindes auf ihre Freizeit und persönlichen Neigungen verzichten. Im Haushalt und bei der Pflege des Kindes erhielten die Mütter keine Unterstützung von ihren Partnern (Taanila 2002).

Laut Hinze (1993) regte die Behinderung die meisten Eltern dazu an, mehr miteinander zu reden. Die Gespräche über das Kind und seine Behinderung trugen zu einer stärkeren Partnerbeziehung und Zusammengehörigkeit bei.

4.5.4. Zusammenfassung

Studien zum Thema Diagnoseeröffnung haben gezeigt, dass Eltern früher die Defizite ihres Kindes wahrnehmen als Ärzte und vor allem die unterschiedlichen Meinungen der Ärzte als belastend empfunden werden. Die Eltern kritisierten die unpersönliche Haltung der Ärzte und den Rahmen, in dem das Gespräch stattfand.

Folgende problemorientierte Copingstrategien wurden von Eltern eingesetzt: Suche nach zusätzlichen Informationen, Literaturrecherche, Überprüfung der ärztlichen Entscheidungen, Miteinbeziehung der Alternativmedizin, Aufsuchen zweiter Meinungen, soziale Kontakte, Gespräche mit anderen betroffenen Eltern und Familienzusammenhalt.

Als emotionsorientierte Copingstrategien konnten die Aufrechterhaltung der Hoffnung, die Ignorierung der Ernsthaftigkeit der Situation, unrealistische Zukunftsvorstellungen, die Vermeidung von Zukunftsvorstellungen, die Verdrängung und Verharmlosung der Situation, die Ablenkung durch die Berufstätigkeit und die innere Distanzierung identifiziert werden.

Positive emotionsorientierte Copingstrategien sind der Glaube an positive Aspekte, die reale Betrachtung der Situation, das Aktivwerden für das Kind und die damit einhergehende Konfrontation mit der Behinderung und schlussendlich die Akzeptanz und Bejahung des Kindes.

Empirischer Teil

5. INHALT UND ZIEL DER UNTERSUCHUNG

Die Studie, die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführt wurde, beschäftigt sich mit dem unterschiedlichen Belastungserleben von Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung. Es wird untersucht, ob, und wenn ja, wie sich das Belastungserleben von Müttern und Vätern im Haushalt, bei der Pflege des Kindes und der Zufriedenheit mit der derzeitigen Lebenssituation unterscheidet. Zur Erhebung der Belastung wurde ein Fragebogen verwendet, in welchem die Eltern ihr Belastungserleben einschätzen mussten. Weiters wird untersucht, ob zwischen Müttern und Vätern Differenzen bezüglich der sozialen Kontakte und der möglichen Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Partnerschaft vorhanden sind. Mit den Ergebnissen kann gezeigt werden, in welchen Bereichen und in welcher Form Eltern Unterstützung in der Alltagsbewältigung benötigen.

5.1. Untersuchungsplan

Für die Untersuchung der Fragestellungen und Hypothesen wurde ein Fragebogen aus der Studie von Kallenbach (1997) zum Thema Väter schwerstbehinderter Kinder verwendet.

Der Fragebogen besteht aus sechs Teilen:

- Soziodemographische Angaben
- Haushalt
- Pflege des Kindes
- Soziales Umfeld
- Ehe/Partnerschaft
- Zufriedenheit mit der momentanen Lebenssituation

Die Stichprobe sollte aus Eltern eines Kindes mit schwerster Behinderung im Alter von 6 bis 18 Jahren bestehen. Das Kind sollte bei den Eltern leben, d.h. nicht in einem Heim untergebracht sein. Die Eltern sollten in Wien wohnhaft sein und in einer Ehe oder Partnerschaft leben, wobei die Eltern des Kindes nicht die leiblichen Eltern sein müssen. Auf Grund der Länge des Fragebogens, sollten die Eltern über gute Deutschkenntnisse verfügen. Das Ausfüllen des Fragebogens sollte nicht länger als eine halbe Stunde dauern, damit die Motivation der Eltern erhalten bleibt.

Die Eltern sollten über Schulen für schwerstbehinderte Kinder erreicht werden. Die Schulen sollten telefonisch kontaktiert werden und den in Frage kommenden Eltern zwei Fragebögen pro Paar, ein Elternbrief und ein frankiertes Rücksendekouvert zugesandt werden. Im Elternbrief sollten die Eltern darüber informiert werden, dass sie den Fragebogen getrennt ausfüllen sollen und ihre Teilnahme freiwillig und anonym ist. Mindestens 40 Paare sollten die ausgefüllten Fragebögen zurückschicken.

5.2. Untersuchungsdurchführung

Kallenbach (1997) befragte 199 Väter von schwerstbehinderten Kindern mit Hilfe eines von ihm zusammengestellten Fragebogens. Über Schulen wurde der Kontakt zu den Vätern hergestellt, und die Befragung wurde zu Hause bei den Vätern, in Abwesenheit der Partnerinnen, durchgeführt. Die Anleitung und Anweisungen zu den Fragen waren genau vorgegeben. Die Väter mussten die entsprechenden Antworten entweder ankreuzen oder die Antworten mit diversen Antwortkarten zuordnen. Das Ankreuzen sollte das Gefühl erhöhen, beteiligt zu sein, und bei intimen Fragen die nötige Distanz geben. Die Antwortkarten sollten das Interesse und die Konzentration aufrechterhalten. Weiters mussten die Väter bei einigen Fragenkomplexen die Situation, den Aufwand und die Belastung ihrer Partnerinnen einschätzen.

Bei der Untersuchung, die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführt wurde, konnten die Eltern nicht persönlich aufgesucht werden, weil einerseits das Personal fehlte, um mindestens 40 Paare zu befragen und andererseits die Kosten für die An- und Abreise aufgebracht hätten werden müssen. Deshalb wurde der Fragebogen so konstruiert, dass ein Großteil der Antworten zum Ankreuzen ist und bei einigen Fragen Ergänzungen hinzugefügt werden können.

In einem Briefwechsel bestätigte Kallenbach, dass der Fragebogen seiner Meinung nach ebenso für Mütter eingesetzt werden könne. Die Items der einzelnen Themenbereiche werden von Müttern ebenso ausgeführt wie von Vätern bzw. betreffen Mütter genauso wie Väter. Weiters mussten die Väter bei der Befragung von Kallenbach die Beteiligung der Mütter an der Pflege und Betreuung des Kindes und der Hausarbeit einschätzen, insofern liefert dies einen weiteren Grund für das Einsetzen des Fragebogens bei Müttern.

Der ursprüngliche Fragebogen von Kallenbach (1997) wurde gekürzt, einige Items wurden aktualisiert, und der Fragebogen wurde von drei Paaren mit einem Kind auf Länge und Verständnis überprüft. Die Beantwortung der Fragen dauerte ca. 25-30 Minuten. Einige Fragen wurden umformuliert, und einige Erklärungen zu den Fragen wurden verkürzt, da die Eltern die Angaben als zu lang empfanden.

Die DirektorInnen der Schulen für schwerstbehinderte Kinder wurden telefonisch kontaktiert, und ihnen wurde das Thema der Untersuchung erklärt. Je nach Bedarf bzw. nach Familien, welche den Einschlusskriterien entsprachen, wurden Fragebögen zugesandt oder persönlich vorbeigebracht. Diese Einschlusskriterien wurden bereits im Vorfeld festgelegt:

- Die Eltern sollen in einer Ehe oder Partnerschaft leben, d.h. AlleinerzieherInnen werden von der Befragung ausgeschlossen. Die Eltern müssen nicht die leiblichen Eltern des Kindes sein, sondern können Stiefeltern, Adoptiveltern oder Pflegeeltern sein.
- Die Eltern müssen mit dem Kind in einem Haushalt leben, demzufolge werden Eltern, deren Kind in einem Heim lebt, nicht befragt.
- Das Kind der Familie soll schwerstbehindert sein, und zwar nach der Definition der Pädagogik (siehe Kapitel 2.2.2.). Die Kinder sollen sich im Schulalter (6-18 Jahre) befinden.
- Damit Verständnisschwierigkeiten vermieden werden, sollen die Eltern über gute Deutschkenntnisse verfügen.

Jedes Kuvert an die Eltern enthielt je einen Fragebogen für die Mutter und einen für den Vater, einen Elternbrief sowie ein frankiertes Rücksendekuvert. Im Elternbrief wurden die Eltern darauf aufmerksam gemacht, dass die Teilnahme anonym und freiwillig ist und ihre Angaben nur für diese Arbeit verwendet werden. Weiters wurden sie kurz über den Zweck der Befragung informiert und gebeten die Fragebögen getrennt voneinander auszufüllen, um mögliche Beeinflussungen auszuschließen. Sie wurden dazu aufgefordert, die Fragebögen innerhalb von drei Wochen zurückzusenden.

Im März wurden Fragebögen an 80 Elternpaare in Wien ausgesandt. Bis Ende April wurden 18 Paar Fragebögen zurückgesendet. Deshalb wurden im Mai Schulen für schwerstbehinderte Kinder in den Bundesländern Niederösterreich, Oberösterreich, Salzburg und Tirol kontaktiert. Weitere 280 Fragebögen für 140 Elternpaare wurden verschickt. Insgesamt wurden 92 Fragebögen zurückgeschickt.

Eine Aussendung weiterer Fragebögen konnte nicht durchgeführt werden, da mit den bisherigen Kopien der Fragebögen, der Zusendung an die Schulen, den Kuverts für die Zusendung von den Schulen an die Eltern und den Kuverts mit den Briefmarken für die Rücksendung das Budget bereits ausgeschöpft war.

6. METHODE

6.1. Erhebungsinstrument

Der Fragebogen, welcher dieser Untersuchung zugrunde liegt, wurde 1997 von Kallenbach entwickelt, um die Situation von Vätern schwerstbehinderter Kinder zu erfassen. Nach Rücksprache mit Kallenbach kann der Fragebogen sowohl für Väter als auch für Mütter verwendet werden.

Der Fragebogen von Kallenbach ist in sechs Themenbereiche gegliedert.

1. Der erste Teil besteht aus Fragen zum Alter der Mutter und des Vaters, ihrer schulischen Ausbildung, ihrer Berufstätigkeit und ihres Einkommens. Weiters sollen die Väter ihre berufliche Situation als Vater eines schwerstbehinderten Kindes beurteilen und den Schweregrad der Behinderung des Kindes subjektiv einschätzen. Des Weiteren wird nach der Wohnsituation und der Anzahl der Kinder gefragt.
2. Im zweiten Teil müssen die Väter ihre sozialen Kontakte qualitativ und quantitativ bewerten.
3. Im dritten Teil werden Daten zum Thema Hausarbeit erhoben, wobei die Informationen Aufschluss über die Aufgabenverteilung der Familie geben können und eine Interpretation der empfundenen Belastung möglich ist.
4. Der vierte Teil behandelt das Thema Partnerbeziehung. Informationen über die Interaktion in der Partnerschaft und eine Einschätzung der Belastung können gewonnen werden.
5. Im fünften Teil wird die Beziehung des Vaters zum schwerstbehinderten Kind in den Bereichen Pflege/Betreuung und Spiel/Lernen/Freizeit eruiert. Darüber hinaus wird nach Personen gefragt, welche die Familie entlasten.
6. Im sechsten Teil müssen die Väter die Zufriedenheit mit bestimmten Lebensbereichen bewerten und Aussagen über bestimmte Verhaltensweisen, Einstellungen und Interessen zustimmen bzw. nicht zustimmen.

Die Eltern in dieser Untersuchung mussten den Fragebogen im Gegensatz zur Untersuchung von Kallenbach ohne Betreuung ausfüllen. Auf Grund der Länge des Fragebogens von 42 Seiten und um die Konzentration dennoch aufrechtzuerhalten, musste für diese Studie eine Kürzung erfolgen. Weiters wurde die zeitliche Beanspruchung der Eltern durch die Hausarbeit, die Pflege und Erziehung sowie die Berufstätigkeit berücksichtigt, denn ein längerer Fragebogen hätte möglicherweise zu einer geringeren Rücklaufquote der Fragebögen geführt.

Für die Untersuchung dieser Arbeit wurden folgende Bereiche verwendet:

1. Der erste Teil mit den Items 1-14 besteht aus Fragen zum Alter der Mutter und des Vaters und zum Geschlecht der Eltern, damit eine Zuordnung zu Mutter bzw. Vater des Kindes erfolgen kann. Daten zum höchsten erworbenen Schulabschluss, zur Berufstätigkeit und zum Einkommen werden eruiert. Weiters wird nach der Anzahl und dem Alter der Kinder, den Kindern, die im selben Haushalt leben und dem jeweiligen Kindschaftsverhältnis gefragt. Das Geschlecht des schwerstbehinderten Kindes, die Behinderungsform, der Zeitpunkt der Diagnose, die Pflegestufe sowie die subjektive Einschätzung der Behinderung müssen angegeben werden. Bei Kallenbach wurde vor der Untersuchung festgelegt, dass es sich bei den Kindern um schwerstcerebralparetische Kinder handeln muss. Diese Behinderungsform entspricht einer schwersten Behinderung. In dieser Arbeit wurde keine Behinderungsform vorgegeben, deshalb wird danach gefragt. Die Pflegestufe soll zeigen, wie pflegebedürftig die Kinder nach Einschätzung der Ärzte sind. Fragen zu den Wohn- und Arbeitsverhältnissen wurden weggelassen.
2. Der zweite Teil mit den Items 15-22 behandelt das Thema soziale Kontakte. Sechs spezifische Fragen über Personen, die derzeit eine wichtige Rolle im Leben spielen, wurden weggelassen und nur die allgemeine Frage nach Personen, mit denen über private Dinge gesprochen wird, gestellt.

3. Im dritten Teil mit den Items 23-27 werden Fragen zur Hausarbeit bzw. der Verteilung der Aufgaben im Haushalt beantwortet, wobei der erste Fragenkomplex aktualisiert wurde. Das „Wäsche aufhängen“ wurde um „Trockner ein- und ausräumen“ erweitert. Bei den „Reparaturen der Wohnung“ wurde „Reparaturen des Hauses“ hinzugefügt. Das „Abwaschen“ wurde um „Geschirrspüler einräumen“ und das „Abtrocknen“ um „Geschirrspüler ausräumen“ ergänzt. Weil die Väter die „Autopflege“ bei den Ergänzungen häufig erwähnten, wurde sie hinzugefügt.
4. Im vierten Teil sollen mit Item 28 die Auswirkungen der Betreuung des schwerstbehinderten Kindes auf die Ehe/Partnerschaft beurteilt werden. Vier Fragenkomplexe wurden ausgelassen, in welchen der Partner Aussagen über die Lebenssituation der Partnerin und die Situation als Hausfrau und Aussagen zur familiären Situation treffen muss.
5. Der fünfte Teil mit den Items 29-36 bezieht sich auf die Pflege und Betreuung des Kindes, d.h. wer übernimmt wie häufig die Pflege und Betreuung und welche Personen entlasten die Familie. Frage 29 wurde um die Aufgabe „Krankengymnastik“ zu Hause erweitert, weil sie von den Vätern bei der Befragung hinzugefügt wurde. Bei den Fragen 31 und 34 wurde die Antwort „Kurzzeitpflegeheim“ hinzugefügt, denn dies ist eine neuere Einrichtung für die Entlastung von Eltern. Der Bereich Spiel-, Lern- und Freizeitaktivitäten und Aussagen zur Beziehung zum schwerstbehinderten Kind wurden nicht verwendet.
6. Mit den Items 37 und 38 soll im sechsten Teil erhoben werden, wie zufrieden Eltern mit diversen Lebensbereichen sind und wie sie ihre jetzige Lebenssituation bewerten.
Spezifische Aussagen zur derzeitigen psychischen und physischen Verfassung sowie die Antworten zu Reaktionen auf bestimmte Situationen im Zusammenhang mit dem schwerstbehinderten Kind wurden weggelassen.

Der Fragebogen setzt sich größtenteils aus geschlossenen Fragen und einigen offenen Fragen zusammen, damit die Möglichkeit besteht, eigene Ergänzungen einzubringen. Der Vorteil der geschlossenen Fragen besteht darin, dass bei der Auswertung das Generalisieren und Vergleichen der Antworten vereinfacht wird. Die Rangskalen wurden laut Kallenbach so gestaltet, dass sich die Eltern bei der Einschätzung für die positive oder negative Seite entscheiden müssen, somit können Mittelwerte vermieden werden. Im Folgenden werden Beispiele für die im Fragebogen verwendeten Antwortmöglichkeiten dargestellt:

Beispiel für eine geschlossene Frage mit Zutreffen:

Welche Auswirkungen ergeben sich durch das schwerstbehinderte Kind auf Ihre Ehe/Partnerschaft?

Beantworten Sie bitte, inwieweit die folgenden Aussagen zutreffen!

Aussagen:	trifft zu			
	voll und ganz	etwas	weniger	über- haupt nicht
1. Das behinderte Kind belastet unsere Partnerschaft sehr				

Beispiel für eine geschlossene Frage mit Häufigkeit:

Welche der folgenden Hausarbeiten sind Ihre Sache, welche machen überwiegend Sie, welche machen Sie nur gelegentlich und welche machen Sie nie?

Hausarbeiten:	ist meine Sache	mache überwiegend ich	mache ich nur gelegentlich	mache ich nie
1. Staubsaugen				

Beispiel für eine geschlossene Frage mit Zustimmung:

Sind Sie derzeit berufstätig? ja nein

Beispiel für eine geschlossene Frage mit Intensität:

Ich fühle mich durch die Pflege- und Betreuungsarbeiten:

sehr stark belastet

ziemlich belastet

kaum belastet

Beispiel für eine geschlossene Frage mit Bewertung:

Wie schwer ist Ihr behindertes Kind Ihrer Meinung nach beeinträchtigt?

Behinderungsgrad:	sehr schwer behindert	erheblich behindert	kaum behindert
1. im Hinblick auf seine Bewegungsfähigkeit (umfasst) Fähigkeiten wie greifen, sitzen und sich selbständig fortbewegen)			

Beispiel für eine geschlossene Frage mit Situationsbeschreibung und verschiedenen Antworttendenzen:

Können Sie Ihr schwerstbehindertes Kind mitnehmen, wenn Sie Bekannte, Freunde oder Nachbarn besuchen?

kann das Kind leicht mitnehmen

es ist nicht besonders einfach, das Kind mitzunehmen

es ist nahezu unmöglich, das Kind mitzunehmen

Beispiel für eine geschlossene Frage mit der Möglichkeit zur offenen Antwort:

Wurden irgendwelche Hausarbeiten vergessen?

Hausarbeiten:	ist meine Sache	mache überwiegend ich	mache ich nur gelegentlich	mache ich nie

Beispiel für eine offene Frage:

Welche Behinderungsform wurde bei Ihrem Kind diagnostiziert?

7. FRAGESTELLUNGEN UND HYPOTHESEN

Die Studie dieser Arbeit setzt sich mit dem Thema Mütter und Väter eines schwerstbehinderten Kindes auseinander. Die Alltagsbewältigung für die Eltern ist oftmals schwierig, weil für das Kind eine ständige Betreuung nötig ist. Ob zwischen den Eltern Unterschiede in der Belastung bezüglich des Haushalts, der Pflege und Betreuung des Kindes und der Belastung auf die Partnerschaft durch die Behinderung bestehen, und wenn ja welche Unterschiede das sind, soll geklärt werden. Weiters wird untersucht, ob und welche Differenzen bei den sozialen Kontakten, der Möglichkeit, Freizeit zu haben, sowie der Zufriedenheit in bestimmten Lebensbereichen existieren. Zuerst wird die Haupthypothese genannt, und danach werden Hypothesen zu den Fragestellungen aus den Bereichen soziale Kontakte, Hausarbeit, Partnerschaft, Pflege/Betreuung des Kindes und Zufriedenheit mit der jetzigen Lebenssituation aufgestellt.

Für diese Arbeit relevante Ergebnisse bezüglich der Väterforschung schwerstbehinderter Kinder enthalten lediglich drei Studien (Kallenbach 1999, 1997; Hinze 1993). Studien, in welchen Mütter und Väter schwerstbehinderter Kinder verglichen werden, sind ebenfalls selten (Kallenbach 1997). Bei der Hypothesenaufstellung konnte deshalb wenig Literatur verwendet werden, was das Bestätigen und Verwerfen von Nullhypothesen erschwerte. Aus diesem Grund sind die Ergebnisse der aufgestellten Nullhypothesen besonders interessant und neue Erkenntnisse können aufgedeckt werden.

Ein Großteil der Studien über Eltern von Kindern mit schwerster Behinderung bezieht sich auf die Lebensumstände und Belastung der Mütter (Green 2006; Hirschert 2005; Hohmeier/Veldkamp 2004; Lotz 2004). Kallenbach (1999, 1997) stellte Vergleiche zwischen Müttern und Vätern an, welche mit Hilfe der Ergebnisse der Väter seiner Studie und einer Mütter Studie eruiert wurden. Die Ergebnisse von Kallenbach sind nur deskriptiv ausgeführt.

Bisherige Forschungsergebnisse zeigen, dass sich das Belastungserleben von Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung unterscheidet. Mütter fühlen sich stark belastet (Hohmeier/Veldkamp 2004; Lotz 2004; Kallenbach 1999; Peterander/Speck 1995) im Gegensatz zu Vätern, bei denen die Belastung eher gering ist (Kallenbach 1997). Beim Belastungserleben werden die Bereiche Hausarbeit, Pflege des Kindes und Belastung des Kindes auf die Partnerschaft zusammengefasst.

Mit folgender Nullhypothese wird überprüft, ob ein Unterschied zwischen den Elternteilen besteht:

$H_{0(1)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied im Belastungserleben zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung.

7.1. Hypothesen zu den sozialen Kontakten

Die Studie von Hinze (1993) stellte fest, dass fast nur Mütter den Kontakt zu Freunden und Bekannten suchen. Die Mehrheit der Mütter bespricht Probleme jedoch mit dem Partner. Väter besprechen persönliche Dinge am häufigsten mit Freunden (Kallenbach 1999). Probleme mit dem Kind mit Behinderung bespricht die Mehrheit jedoch mit der Partnerin, dennoch fühlen sich Väter ebenfalls von Freunden und Bekannten verstanden (Kallenbach 1997). Auf Grund der unterschiedlichen Ergebnisse werden folgende Nullhypothesen überprüft:

$H_{0(2)}$: Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Anzahl der Personen, mit denen sie über private Dinge sprechen.

$H_{0(3)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung und dem Empfinden sich von Freunden bei Problemen mit dem Kind verstanden zu fühlen.

Fast zwei Drittel der Väter sehen keinen Zusammenhang zwischen der Meidung der Familie und der Behinderung des Kindes (Kallenbach 1997). Über Mütter gibt es zu diesem Thema keine vergleichbare Studie, deshalb wird folgende Nullhypothese überprüft:

$H_{0(4)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung im Empfinden, dass der Freundes- und Bekanntenkreis die Familie meidet.

7.2. Hypothesen zur Hausarbeit

Mütter wünschen sich mehr Unterstützung in Haushalt (Hirchert 2005). Väter helfen selten bei der Hausarbeit und fühlen sich durch die Hausarbeit kaum belastet. Das lässt darauf schließen, dass Mütter fast alleine den Haushalt erledigen und sich deshalb belastet fühlen. Eine Verwerfung der folgenden Nullhypothese wird erwartet:

$H_{0(5)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung im Belastungserleben bezüglich der Hausarbeit.

Untersuchungen bezüglich des Belastungsunterschiedes durch die Hausarbeit sind nicht vorhanden. Studien zeigten jedoch, dass die Mehrheit der Mütter ihre Berufstätigkeit auf Grund der Behinderung des Kindes aufgeben musste (Hirchert 2005; Leiter 2004). Die Beendigung der Berufstätigkeit kann als Indikator für die Überlastung der Mütter gesehen werden. Folgende Nullhypothese wird untersucht:

$H_{0(6)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen berufstätigen Müttern und nicht berufstätigen Müttern eines Kindes mit schwerster Behinderung im Belastungserleben bezüglich der Hausarbeit.

Putzhilfen unterstützen die Familie bei der Hausarbeit, dennoch sind keine Untersuchungen im Hinblick auf Belastung von Müttern schwerstbehinderter Kinder mit und ohne Putzhilfe vorhanden, auf Grund dessen wird folgende Nullhypothese untersucht:

$H_{0(7)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern mit Putzhilfe und Müttern ohne Putzhilfe eines Kindes mit schwerster Behinderung bezüglich des Belastungserlebens im Haushalt.

Nach Angaben der Väter, übernehmen fast ausschließlich Mütter die im Fragebogen aufgelisteten Tätigkeiten (siehe Frage 23) (Kallenbach 1997), deshalb wird die Verwerfung folgender Nullhypothese vermutet:

$H_{0(8)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Ausführung der genannten Tätigkeiten im Haushalt.

7.3. Hypothesen zur Ehe/Partnerschaft

Die Behinderung des Kindes wirkt sich für weniger als 50% der Mütter (Peterander/Speck 1995) und Väter (Kallenbach 1997) nicht belastend auf die Partnerschaft aus. Es wird eine Bestätigung folgender Nullhypothese angenommen:

$H_{0(9)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bezüglich des Belastungserlebens auf die Ehe/Partnerschaft.

Die im Fragebogen festgelegten negativen Aussagen (siehe Frage 28, Nr. 1, 3, 4, 7, 8,) und positiven Aussagen (Nr. 5, 6) bezüglich der Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die Partnerschaft werden bei Kallenbach (1997) über Väter untersucht. Ergebnisse zu Müttern fehlen, deshalb werden folgende Nullhypothesen bearbeitet:

$H_{0(10)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei den genannten negativen Auswirkungen auf die Ehe/Partnerschaft durch das Kind mit schwerster Behinderung.

$H_{0(11)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei den genannten positiven Auswirkungen auf die Ehe/Partnerschaft durch das Kind mit schwerster Behinderung.

Probleme mit dem Kind mit Behinderung besprechen Mütter (Peterander/Speck 1995) und Väter (Kallenbach 1997; Hinze 1993) überwiegend mit dem Partner. Es besteht die Annahme, dass folgende Nullhypothese bestätigt wird:

$H_{0(12)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Wahl ihrer Gesprächspartner bei Problemen mit dem Kind mit schwerster Behinderung.

7.4. Hypothesen zur Pflege/Betreuung des Kindes

Die Pflege des Kindes empfinden Mütter als belastend (Hohmeier/Veldkamp 2004; Lotz 2004), und ein Großteil der Mütter wünscht sich bei der Pflege des Kindes mit Behinderung mehr Unterstützung vom Partner (Hirchert 2005). Mehr als die Hälfte der Väter fühlt sich durch die Pflege des Kindes kaum belastet, infolgedessen wird angenommen, dass folgende Nullhypothese verworfen wird:

$H_{0(13)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung und dem Belastungserleben bei Pflege- und Betreuungsaufgaben.

Mehr als die Hälfte der Mütter musste ihre Berufstätigkeit wegen der Behinderung des Kindes aufgeben. Kinder im Schulalter befinden sich sieben Stunden außer Haus (Scholz-Braun 1999). Während dieser Zeit gehen Mütter der Berufstätigkeit nach, d.h. sie würden in etwa genauso viel Zeit mit der Pflege des Kindes verbringen wie Mütter ohne Beruf. Ob sich Frauen durch die Doppelbelastung Beruf und Pflege des Kindes belastet fühlen, wurde bisher nicht untersucht, deswegen wird folgende Nullhypothese überprüft:

$H_{0(14)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen berufstätigen Müttern und nicht berufstätigen Müttern eines Kindes mit schwerster Behinderung im Belastungserleben bezüglich der Pflege und Betreuung des Kindes.

Die Studie von Kallenbach (1997) zeigte, dass über die Hälfte der Väter keine Belastung durch die Pflege des Kindes verspürt. Die Mithilfe ist vor allem an ihre zeitliche Verfügung gebunden. Es wird erwartet, dass Mütter häufiger die im Fragebogen festgelegten Aufgaben der Pflege des Kindes (siehe Frage 29) übernehmen und auf Grund dessen folgende Nullhypothesen verworfen werden:

$H_{0(15)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Ausführung der genannten Aufgaben bei der Pflege und Betreuung des Kindes.

$H_{0(16)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bezüglich der werktags aufbrachten Stunden für die Pflege und Betreuung.

$H_{0(17)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bezüglich der am Wochenende aufbrachten Stunden für die Pflege und Betreuung.

Bezüglich der Einschätzung des Schweregrades der Behinderung liegen lediglich Ergebnisse von Vätern vor (Kallenbach 1997). Es erfolgt eine Überprüfung folgender Nullhypothese:

$H_{0(18)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Einschätzung des Schweregrades der Behinderung des Kindes.

Mütter beklagen, wenig Freizeit zu haben (Green 2006; Hirschert 2005; Hohmeier/Veldkamp 2004). Über die Hälfte der Väter hat fast einen freien Tag und fast ein Viertel wochentags fast nie einen freien Abend. Aus diesen Ergebnissen lässt sich jedoch nicht erkennen, wer mehr Freizeit hat, infolgedessen werden folgende Nullhypothesen bearbeitet:

$H_{0(19)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung und bei der Möglichkeit, einen freien Abend in der Woche zu haben.

$H_{0(20)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung und bei der Möglichkeit, einen freien Tag im Monat zu haben.

7.5. Hypothesen zur jetzigen Lebenssituation

Studien haben gezeigt, dass sich die Behinderung des Kindes auf die Finanzen auswirkt (Green 2006; Curran et al. 2001). Ob Eltern finanzielle Sorgen haben soll an Hand folgender Nullhypothese überprüft werden:

$H_{0(21)}$: Es gibt keinen signifikanten Zusammenhang zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bezüglich der Angst, zu wenig Geld zu haben.

$H_{0(22)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung und der Angst, zu wenig Geld zu haben.

Die Zufriedenheit mit der im Fragebogen aufgelisteten Lebensbereichen (siehe Frage 38) wurde von Kallenbach (1997) bei Vätern gemessen. Die Mehrheit der Väter fühlt sich in allen Bereichen weitgehend bis sehr zufrieden. Über die Zufriedenheit der Mütter in diesen Bereichen können keine Aussagen gemacht werden, außer dass sie die geringe Zeit für eigene Interessen beklagen. Damit ein möglicher Unterschied festgestellt werden kann, werden folgende Nullhypothesen überprüft:

$H_{0(23)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Zufriedenheit mit den genannten Lebensbereichen.

$H_{0(24)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Zufriedenheit, eigenen Interessen nachgehen zu können.

$H_{0(25)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bezüglich der Zufriedenheit mit der Beziehung zum Kind mit schwerster Behinderung.

$H_{0(26)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Zufriedenheit mit der Ehe/Partnerschaft.

$H_{0(27)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu Freunden und Bekannten.

$H_{0(28)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Zufriedenheit mit verwandtschaftlichen Beziehungen.

$H_{0(29)}$: Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung bei der Zufriedenheit mit dem Leben insgesamt.

8. STICHPROBENBESCHREIBUNG

Von 96 zugesandten Fragebögen konnten 92 Fragebögen für die Auswertung verwendet werden, das sind insgesamt 46 Elternpaare. Vier Fragebögen schickten nur Mütter zurück, deshalb wurden sie nicht berücksichtigt. Als Einschlusskriterien wurden folgende Punkte festgelegt (wie bereits in Kapitel 5.2. erwähnt):

- Die Eltern sollen in einer Ehe oder Partnerschaft leben und müssen nicht die leiblichen Eltern des schwerstbehinderten Kindes sein.
- Die Eltern müssen mit dem Kind in einem Haushalt leben.
- Das Kind der Familie soll schwerstbehindert sein, nach der Definition der Pädagogik (siehe Kapitel 2.2.2.), und soll sich im Schulalter (6-18 Jahre) befinden.
- Damit Verständnisschwierigkeiten vermieden werden, sollen die Eltern über gute Deutschkenntnisse verfügen.

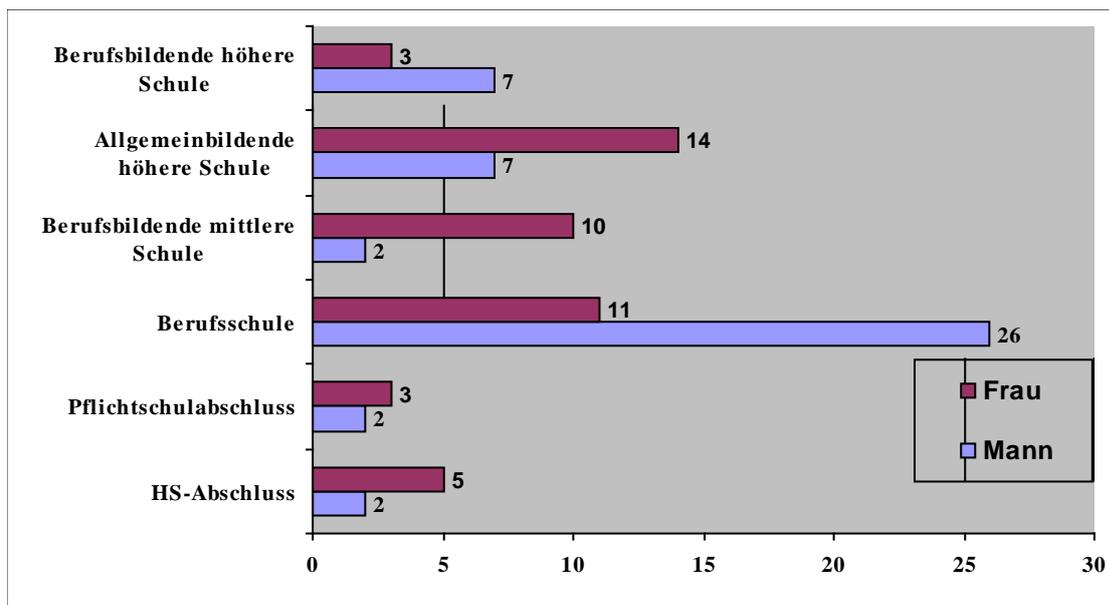
Das mittlere Alter der Mütter betrug 42,98 Jahre und das der Väter 45,89 Jahre (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Alter der Mütter und Väter

	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
Alter der Mütter	46	25	56	42,98	6,413
Alter der Väter	46	31	63	45,89	7,081

Als höchsten Bildungsabschluss haben von 46 befragten Müttern 14 die Allgemeinbildende höhere Schule, elf die Berufsschule, zehn die Berufsbildende mittlere Schule, fünf den Hauptschulabschluss, drei die Berufsbildende höhere Schule und 3 den Pflichtschulabschluss erreicht. Bei den Vätern erreichten von 46 Untersuchungsteilnehmern 26 den Berufsschulabschluss, sieben den Abschluss der Berufsbildenden höheren Schule, sieben den Abschluss der Allgemeinbildenden höheren Schule, drei den Abschluss der Berufsbildenden mittleren Schule, drei den Pflichtschulabschluss und 3 den Hauptschulabschluss (siehe Abbildung 5).

Abbildung 5: Häufigkeiten des Bildungsabschlusses nach Geschlecht



52,2 Prozent der Mütter sind berufstätig, davon muss nur eine Mutter Schichtarbeit leisten (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Berufstätigkeit der Mütter

	Berufstätigkeit		Schichtarbeit	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Ja	24	52,2	1	2,2
Nein	22	47,8	23	50,0
Gesamt	46	100,0	24	52,2

Von den 24 Müttern, welche berufstätig sind, arbeiten 41,7% 20-29 Stunden pro Woche. 25,1% der Mütter arbeiten 10-19 Stunden pro Woche und 25,0% arbeiten pro Woche mehr als 30 Stunden (siehe Tabelle 3). Der Median der Anzahl der Arbeitsstunden pro Woche beträgt 20,00 und der Median der Arbeitstage pro Woche liegt bei 5,000.

Tabelle 3: Arbeitsstunden/Woche Mütter

Arbeitsstunden/Woche:	Häufigkeit	Prozent
0-9	2	8,4
10-19	6	25,1
20-29	10	41,7
30 und mehr	6	25,0
Gesamt	24	100,0

42 von 46 Vätern gehen einem Beruf nach, wobei von den 91,3% der berufstätigen Väter 13,0% Schichtarbeiter sind (siehe Tabelle 4).

Tabelle 4: Berufstätigkeit der Väter

	Berufstätigkeit		Schichtarbeit	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Ja	42	91,3	6	13,0
Nein	4	8,7	36	78,3
Gesamt	46	100,0	42	91,3

50,1% der 42 berufstätigen Väter arbeiten 21-40 Stunden pro Woche und 38,1% arbeiten 41-60 Stunden pro Woche (siehe Tabelle 5).

Der Median der Arbeitsstunden pro Woche der Väter beträgt 40,00 und der Median der Arbeitstage pro Woche ist 5,00.

Tabelle 5: Arbeitsstunden/Woche der Väter

Arbeitsstunden/Woche:	Häufigkeit	Prozent
0-20	1	2,4
21-40	21	50,1
41-60	16	38,1
61 und mehr	4	9,6
Gesamt	42	100,0

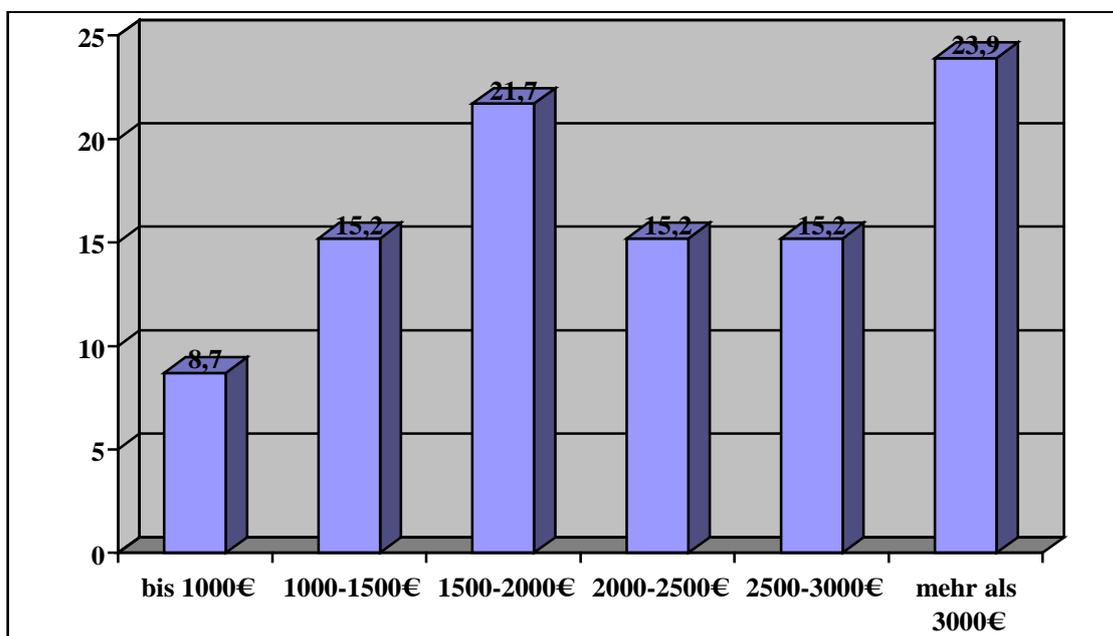
In Tabelle 6 lässt sich erkennen, dass die Mehrheit der Mütter (40,0%) und der Väter (39,5%) ein Angestelltenverhältnis hat. 23,3% der Väter sind Facharbeiter, wobei keine Mutter in diesem Bereich tätig ist. Mehr Mütter (20,0%) sind selbstständig bzw. UnternehmerInnen als Väter (9,3%).

Tabelle 6: Art der Berufsausübung nach Geschlecht

Berufsausübung	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Pension/Karenz	1	4,0	1	2,3
Arbeiter	4	16,0	6	14,0
Facharbeiter	0	0,0	10	23,3
Angestellte	10	40,0	17	39,5
Beamte, Vertragsbedienstete	5	20,0	5	11,6
Selbstständige, Unternehmer	5	20,0	4	9,3
Gesamt	25	100,0	43	100,0

Das Nettoeinkommen ist das Einkommen nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge und beträgt bei 23,9% der Familien über 3000€ im Monat. 8,7% der Familien haben bis zu 1000€ pro Monat zur Verfügung (siehe Abbildung 6).

Abbildung 6: Nettoeinkommen in Prozent



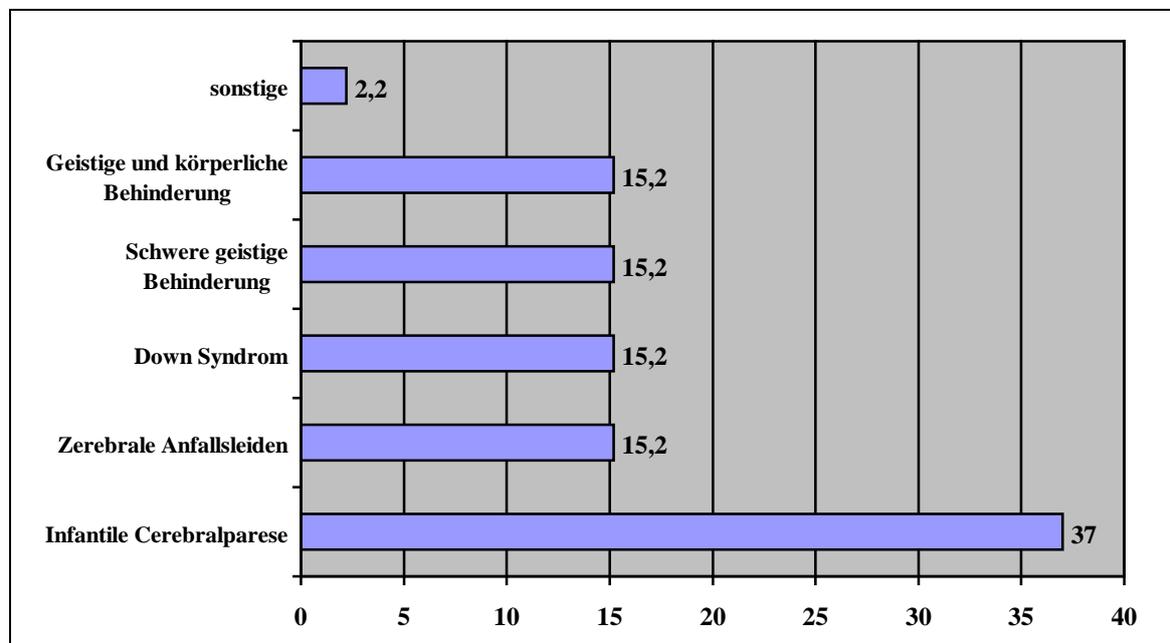
22 (47,8%) der 46 Kinder mit schwerster Behinderung sind weiblich und 24 (52,2%) sind männlich (siehe Tabelle 7). Die Kinder befinden sich im Alter von 7 bis 18 Jahren mit einem Durchschnittsalter von 12,85.

Tabelle 7: Geschlecht des Kindes mit schwerster Behinderung

Geschlecht:	Häufigkeit	Prozent
weiblich	22	47,8
männlich	24	52,2
Gesamt	46	100,0

Nicht alle Eltern haben die genaue Diagnose ihrer Kinder angegeben. Zwei Eltern haben angemerkt, dass es keine Diagnosestellung gibt. Infolgedessen werden die allgemeinen Umschreibungen „Schwere geistige Behinderung“ und „Geistige und körperliche Behinderung“ als Auswertungskategorien verwendet. Bei 37% der Kinder wurde eine „Infantile Zerebralparese“ diagnostiziert. Jeweils 15,2% haben das „Down Syndrom“, eine „Schwere geistige Behinderung“ oder eine „Geistige und körperliche Behinderung“ (siehe Abbildung 7).

Abbildung 7: Behinderungsformen in Prozent



Alle 46 Kinder sind die leiblichen Kinder der Mütter, wobei sechs Frauen einen neuen Partner haben (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Kindschaftsverhältnis der Frauen und Männer zum schwerstbehinderten Kind

Kindschaftsverhältnis:	Frau		Mann	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
leiblich	46	100,0	40	87,0
PartnerIn	0	0,0	6	13,0
Gesamt	46	100,0	46	100,0

In acht Familien haben die Kinder mit schwerster Behinderung keine Geschwister. Bei 21,7 % der Familien lebt nur das Kind mit schwerster Behinderung im selben Haushalt wie die Eltern. In 27 Familien (58,7%) leben zwei Kinder mit den Eltern zusammen. 10,9% der Familien wohnen mit drei Kindern und 8,7% der Eltern wohnen mit vier bis sechs Kindern im gleichen Haushalt (siehe Tabelle 9).

Tabelle 9: Anzahl der Kinder/Haushalt

Kinderanzahl:	Häufigkeit	Prozent
1	10	21,7
2	27	58,7
3	5	10,9
4	2	4,3
5	1	2,2
6	1	2,2
Gesamt	46	100,0

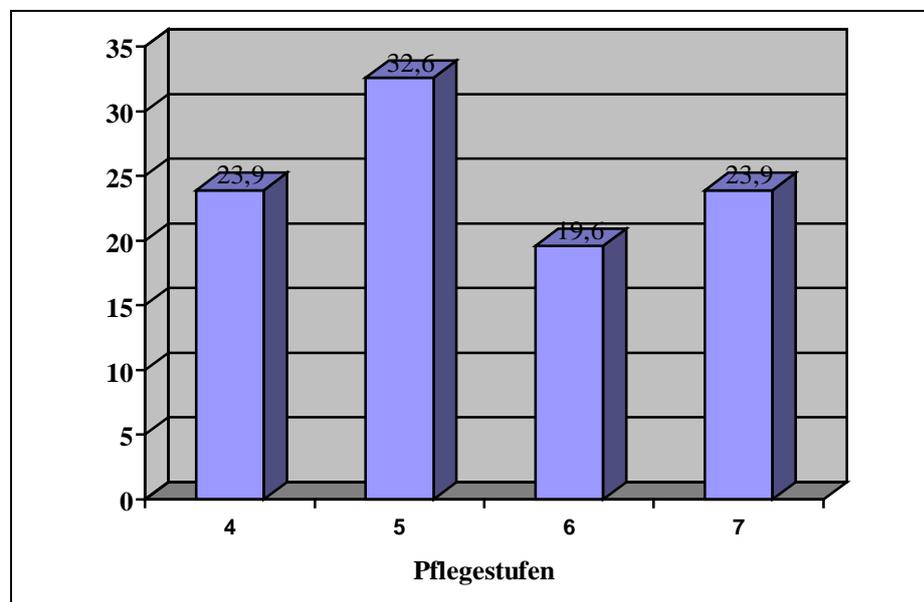
Die Diagnose der Behinderung erhielt eine Familie vor der Geburt, und 45 Familien erhielten sie nach der Geburt. Das Diagnosealter der Kinder lag bei 52,1% innerhalb der ersten drei Monate. Bei 17,4% der Kinder konnte die Diagnose erst nach 13 Monaten gestellt werden (siehe Tabelle 10).

Tabelle 10: Diagnosealter der Kinder

Diagnosealter:	Häufigkeit	Prozent
0-3 Monate	24	52,1
4-6 Monate	5	10,9
7-10 Monate	2	4,3
11-13 Monate	6	13,1
13 Monate und mehr	8	17,4
Fehlend	1	2,2
Gesamt	46	100,0

Alle Eltern der Kinder erhalten Pflegegeld und sind in die Pflegestufen vier bis sieben eingeteilt (siehe Abbildung 8).

Abbildung 8: Pflegestufen in Prozent



Die Ergebnisse bei der Einschätzung des Behinderungsgrades durch die Elternteile waren sehr ähnlich. Die Väter schätzten ihre Kinder jedoch in allen drei Bereichen häufiger als sehr schwer behindert ein als die Mütter.

45,7% der Mütter und 47,8% der Väter beurteilten ihr Kind hinsichtlich der Bewegungsfähigkeit als sehr schwer behindert (siehe Tabelle 11).

Tabelle 11: Subjektive Einschätzung der Mütter und Väter des Behinderungsgrades im Hinblick auf die Bewegungsfähigkeit des Kindes

Behinderungsgrad:	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum behindert	15	32,6	14	30,4
erheblich behindert	10	21,7	10	21,7
sehr schwer behindert	21	45,7	22	47,8
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Im Hinblick auf das Sprachverständnis des Kindes empfanden 84,8% der Mütter und 89,2% der Väter den Behinderungsgrad als erheblich bis sehr schwer (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12: Subjektive Einschätzung der Mütter und Väter des Behinderungsgrades im Hinblick auf das Sprachverständnis des Kindes

Behinderungsgrad:	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum behindert	7	15,2	5	10,9
erheblich behindert	16	34,8	13	28,3
sehr schwer behindert	23	50,0	28	60,9
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Den Behinderungsgrad bezüglich der Ausdrucksfähigkeit des Kindes schätzten 91,3% der Mütter und 97,5% der Väter als erheblich bis sehr schwer ein (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13: Subjektive Einschätzung der Mütter und der Väter des Behinderungsgrades im Hinblick auf die Ausdrucksfähigkeit des Kindes

Behinderungsgrad:	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum behindert	4	8,7	1	2,2
erheblich behindert	22	47,8	19	41,3
sehr schwer behindert	20	43,5	26	56,5
Gesamt	46	100,0	46	100,0

9. ERGEBNISSE

In den folgenden Abschnitten wird die deskriptive Statistik des Fragebogens dargestellt. Die Datenanalyse fand mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS für Windows (Version 11.5) statt. Das Signifikanzniveau der Hypothesenprüfung wurde auf $\alpha=0.05$ festgelegt.

9.1. Darstellung der deskriptiven Ergebnisse

9.1.1. Ergebnisse zu den sozialen Kontakten

Personen, mit denen sich Mütter und Väter unterhalten, inkludieren den Familien- und Verwandtenkreis, Freunde, Freundinnen oder gute Bekannte, Arbeitskollegen und Nachbarn. Nach dieser Definition haben Mütter 1 bis 150 Freunde (N 45) und Väter 0 bis 150 Freunde (N 46). Der Median der Mütter beträgt 25,00 und der Median der Väter hat einen Wert von 20,00. Bei Freunden, mit denen auch über persönliche bzw. private Dinge gesprochen wird, ergibt der Median bei Müttern 5,00 und bei Vätern 3,50 (siehe Tabelle 14).

Tabelle 14: Freunde nach Geschlecht

	Mütter		Väter	
	Freunde insgesamt	Freunde, mit denen über private Dinge gesprochen wird	Freunde insgesamt	Freunde, mit denen über private Dinge gesprochen wird
N	45	46	46	46
Fehlend	1	0	0	0
Median	25,00	5,00	20,00	3,50

69,6% der Mütter und 65,2% der Väter empfinden, dass der Umgang mit der Familie wegen des Kindes mit schwerster Behinderung gar nicht bis eher selten gemieden wird. 19,6% der Mütter und 26,1% der Väter sind der Meinung, dass andere der Familie auf Grund der schwersten Behinderung des Kindes ausweichen (siehe Tabelle 15).

Tabelle 15: Personen, die Umgang mit der Familie meiden wegen des behinderten Kindes

Meidung:	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kommt gar nicht vor	21	45,7	16	34,8
kommt eher selten vor	11	23,9	14	30,4
kommt hin und wieder vor	9	19,6	12	26,1
kommt häufiger vor	5	10,9	4	8,7
Gesamt	46	100,0	46	100,0

45,7% der Mütter und 34,8% der Väter fühlen sich nur zum Teil von Freunden, Bekannten und Nachbarn verstanden, wenn sie mit ihnen über Probleme mit dem Kind mit schwerster Behinderung sprechen. Vollkommen verstanden fühlen sich 41,3% der Mütter und 30,4% der Väter. Eher nicht verstanden fühlen sich hingegen 10,9% der Mütter und 13,0% der Väter. Lediglich eine Mutter und kein Vater empfinden, dass andere sie überhaupt nicht verstehen (siehe Tabelle 16).

Tabelle 16: Verständnis für Probleme mit dem schwerstbehinderten Kind

	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
nein, ich fühle mich überhaupt nicht verstanden	1	2,2	0	0,0
ich fühle mich eher nicht verstanden	5	10,9	6	13,0
ich fühle mich nur zum Teil verstanden	21	45,7	26	56,5
ja, ich fühle mich sehr wohl verstanden	19	41,3	14	30,4
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Auf Grund der Schwere der Behinderung des Kindes ist es für 39,1% der Mütter und 37,0% der Väter fast unmöglich, das Kind zu Treffen mitzunehmen, deshalb findet die Verabredung mit Freunden und Bekannten laut 65,2% der Mütter und 60,9% der Väter häufig bis immer bei ihnen zu Hause statt. 39,1% der Väter treffen sich häufiger mit dem Freundes- und Bekanntenkreis. 41,3% der Mütter geben an, sich mit Verwandten und Freunden gleichermaßen zu treffen, bei den Vätern sind dies 30,4%. Häufiger mit den Verwandten treffen sich 30,4% der Mütter und Väter. Freunde mit einem Kind mit Behinderung haben weniger als 55% der Eltern.

56,5% der Mütter und 76,1% der Väter arbeiten bei keinem Verein für Behinderte und auch bei keiner Elterninitiative mit. Eine Mutter hat am Fragebogen angemerkt, dass für solche Veranstaltungen keine Zeit bleibt. Dennoch nehmen 30,4% der Mütter an Schulveranstaltungen teil, und 13,0% der Väter arbeiten in einem Behindertenverein mit.

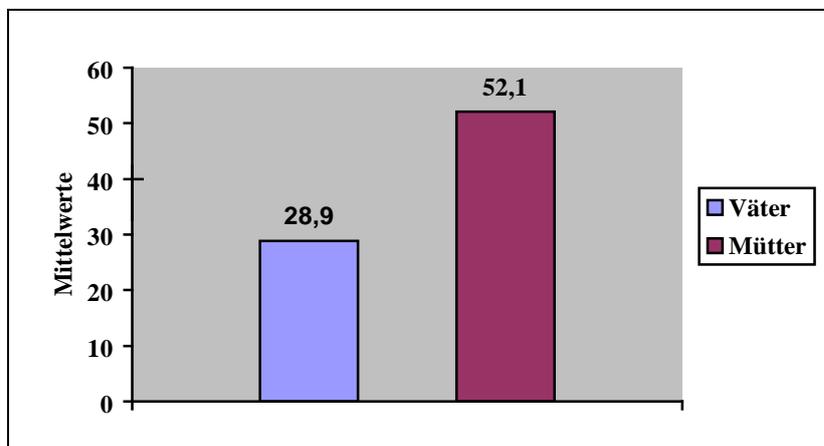
9.1.2. Ergebnisse zur Hausarbeit

Tabelle 17 veranschaulicht, dass Mütter mehr Tage sowie Stunden werktags und am Wochenende mit Hausarbeit verbringen. Die Mittelwerte der aufgelisteten Hausarbeiten (siehe Fragebogen Frage 23) zeigen die Tendenz, dass Mütter mehr Hausarbeit erledigen als Väter (siehe Abbildung 9).

Tabelle 17: Hausarbeit/Woche nach Geschlecht

	Mütter	Väter
N 46	Mittelwert	Mittelwert
Tage/Woche	6,43	3,04
Stunden werktags	17,50	4,09
Stunden Wochenende	7,17	3,33

Abbildung 9: Mittelwerte der Hausarbeit nach Geschlecht



Väter übernehmen nach ihren Einschätzungen überwiegend bis ganz die Autopflege (58,7%) und Reparaturen des Hauses/der Wohnung (78,3%), Mütter hingegen erledigen im Haushalt mehrheitlich das Staubsaugen (80,4%) und das Kochen (97,8%). Diese Aufgaben der Mütter übernehmen die Väter gelegentlich (Staubsaugen 63,0%, Kochen 60,9%).

76,1% der Männer behaupten, nie Wäsche zu waschen und gelegentlich beim Aufräumen zu helfen (67,4%). Die Mütter geben an, dass das Blumenpflegen (76,1%), Bad säubern (69,6%), Bügeln (67,4%) und Aufräumen (50%) überwiegend bis ganz ihre Aufgabe ist.

Bei den Aufgaben, welche in der Auflistung vergessen wurden, nannten Mütter folgende: Keller aufräumen, Gartenarbeit, Betten überziehen, Näh- und Flickarbeiten, Staub wischen und Vorräte anlegen. Väter führten Gartenarbeit, Schneeräumen, Haustiere füttern und Kellerarbeit an.

Mütter fühlen sich zu 26,1% und Väter zu 82,6% im Haushalt kaum belastet. 54,3% der Mütter fühlen sich ziemlich belastet und 19,6% empfinden eine sehr starke Belastung (siehe Tabelle 18).

14 von 24 berufstätigen Müttern und 11 von 22 nicht berufstätigen Müttern fühlen sich ziemlich belastet (siehe Tabelle 19).

13 von 46 Müttern haben eine Putzhilfe, wobei sich 61,5% trotzdem im Haushalt ziemlich belastet fühlen.

Tabelle 18: Belastung im Haushalt nach Geschlecht

	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum belastet	12	26,1	38	82,6
ziemlich belastet	25	54,3	8	17,4
sehr stark belastet	9	19,6	0	0,0
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Tabelle 19: Belastung im Haushalt nach Berufstätigkeit der Mütter

	berufstätig		nicht berufstätig	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum belastet	5	20,8	7	31,8
ziemlich belastet	14	58,3	11	50,0
sehr stark belastet	5	20,8	4	18,2
Gesamt	24	100,0	22	100,0

Bezüglich der Aufgabenverteilung in der Familie geben 89,1% der Frauen an, dass die Hausarbeit ihre Sache ist und 78,3% der Männer stimmen dem zu.

56,5% der Mütter und Väter spielen abwechselnd mit dem Kind/den Kindern. Von den Vätern behaupten 4,3%, dass es die Aufgabe der Partnerin ist, mit dem Kind/den Kindern zu spielen. Verschönerungen im Wohnbereich erledigen ca. 50% der Mütter und Väter zusammen, ebenso wie die Geldverwaltung, welche rund 50% der Eltern gemeinsam machen.

Ungefähr 55% der Mütter sprechen mit den LehrerInnen oder den BetreuerInnen des Kindes. 17,4% der Eltern wechseln sich bei dieser Aufgabe ab.

Von den Vätern verbringen 71,8% bis zu 10 Stunden mit den Aufgaben des Haushalts und der Erziehung des Kindes/der Kinder und 15,2% wenden 21-60 Stunden dafür auf. Im Gegensatz dazu nehmen diese Aufgaben bei 58,7% der Mütter 21-60 Stunden und bei 23,9% der Mütter mehr als 61 Stunden ein (siehe Tabelle 20).

Frauen mit einem Beruf (N 24) wenden für den Haushalt und die Erziehung zu 45,8% 11-20 Stunden, zu 20,8% 41-60 Stunden und zu 16,7% mehr als 61 Stunden auf. Diese Aufgaben beanspruchen unter den nicht berufstätigen Müttern (N 22) bei 31,8% 41-60 Stunden und ebenfalls bei 31,8% über 61 Stunden (siehe Tabelle 21).

Tabelle 20: Stunden Haushalt, Erziehung letzte Woche nach Geschlecht

	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
1-5 Stunden	1	2,2	21	45,7
6-10 Stunden	1	2,2	12	26,1
11-20 Stunden	6	13,0	6	13,0
21-40 Stunden	15	32,6	3	6,5
41-60 Stunden	12	26,1	4	8,7
61 Stunden und mehr	11	23,9	0	0,0
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Tabelle 21: Stunden Haushalt, Erziehung letzte Woche nach Berufstätigkeit der Mütter

	berufstätig		nicht berufstätig	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
1-5 Stunden	1	4,2	0	0,0
6-10 Stunden	3	12,5	1	4,5
11-20 Stunden	11	45,8	3	13,6
21-40 Stunden	0	0,0	4	18,2
41-60 Stunden	5	20,8	7	31,8
61 Stunden und mehr	4	16,7	7	31,8
Gesamt	24	100,0	22	100,0

9.1.3. Ergebnisse zur Ehe/Partnerschaft

Die Belastung durch die Behinderung des Kindes (siehe Fragebogen Frage 28, Nr.1) musste von einer vierstufigen zu einer dreistufigen Skala umkodiert werden, um die Überprüfung der Gesamtbelastung mit den Bereichen Hausarbeit und Pflege zu ermöglichen. Die Antworten „trifft überhaupt nicht“ zu und „trifft etwas zu“ wurden als „kaum belastet“, „trifft etwas zu“ als „ziemlich belastet“ und „trifft voll und ganz zu“ als „sehr stark belastet“ umkodiert.

Tabelle 22 veranschaulicht, dass das Kind mit schwerster Behinderung die Partnerschaft/Ehe laut 60,9% der Mütter und 60,9% der Väter eher weniger bis überhaupt nicht belastet. 21,7% der Mütter und 19,6% der Väter fühlen sich in ihrer Partnerschaft/Ehe hingegen durch die schwerste Behinderung des Kindes belastet.

Tabelle 22: Belastung der Partnerschaft/Ehe durch Behinderung nach Geschlecht

	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum belastet	28	30,1	28	30,1
ziemlich belastet	9	9,7	10	10,8
stark belastet	9	9,7	8	8,6
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Entstehen Probleme mit dem Kind mit schwerster Behinderung, kommt es bei 80,4% der Mütter und 76,1% der Väter zu keinen gegenseitigen Schuldzuweisungen.

Über Probleme mit dem Kind mit schwerster Behinderung sprechen 63,0% der Mütter und 56,6% der Väter mit dem Partner/der Partnerin und selten mit Außenstehenden.

Sind Eltern angesichts ihrer „besonderen“ Situation angeschlagen oder traurig, helfen bei 80,5% der Mütter und bei 71,7% der Väter meistens oder immer der Partner/die Partnerin darüber hinwegzukommen. 6,5% der Mütter und 13,0% der Väter werden überhaupt nicht von ihren PartnerInnen unterstützt.

Laut 45,7% der Mütter und 39,1% der Väter streiten die Eltern wegen des Kindes mit schwerster Behinderung nicht häufiger. Bei 27 Müttern (58,7%) und 29 Vätern (63,0%) hat das Kind mit schwerster Behinderung zu keiner Verschlechterung der Ehe/Partnerschaft geführt. 24% der Mütter und 13% der Väter sind der Meinung, dass dies etwas bis voll und ganz zutrifft. Nicht vernachlässigt vom Partner bzw. von der Partnerin fühlen sich 58,7% der Mütter und 50,0% der Väter. 23,9% der Mütter und 32,6% der Väter fühlen sich eher weniger vernachlässigt und für 17,4% der Mütter und der Väter trifft die Vernachlässigung etwas bis voll und ganz zu.

Unter den Müttern empfinden 65,2%, dass das Kind eher weniger bis überhaupt nicht das Hauptgesprächsthema der Familie ist. 69,5% der Väter teilen diese Meinung.

Das Kind mit schwerster Behinderung hat für 67,4% der Mütter und 69,5% der Väter zu einem stärkeren Zusammenhalt in der Familie beigetragen.

Bei den Aussagen, die Eltern hinzufügen konnten wurden, folgende positive und negative genannt: Wir lieben unsere Tochter; Das Kind hat unser Leben bereichert; Wir haben durch das Kind viel dazugelernt; Meine Ehe wurde wegen der Behinderung des Kindes geschieden; Die Geschwister fühlen sich vernachlässigt.

9.1.4. Ergebnisse zur Pflege und Betreuung des Kindes

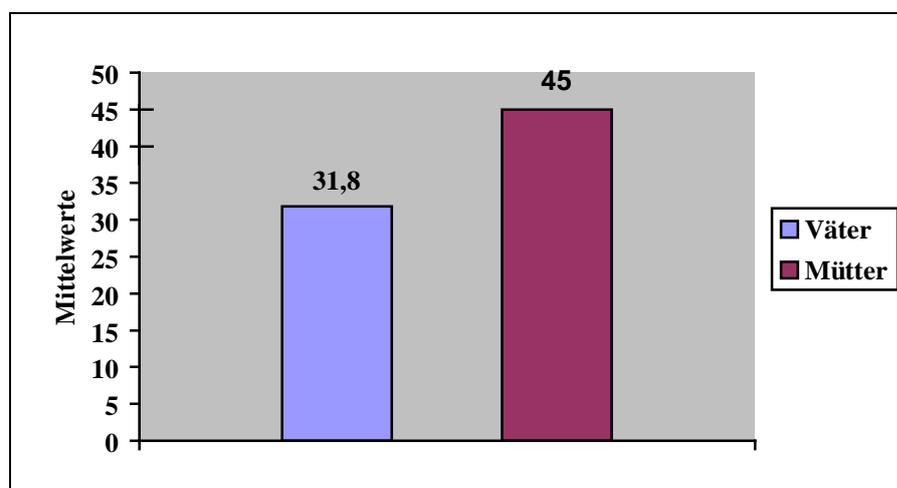
Im Durchschnitt pflegen und betreuen Mütter ihr Kind mit schwerster Behinderung 6,71 Tage die Woche, wobei sie werktags 32,15 Stunden und am Wochenende 17,71 Stunden dafür aufbringen. An 5,52 Tagen pro Woche beteiligen sich Väter an der Pflege und Betreuung. Werktags beansprucht dies 10,74 Stunden und am Wochenende 9,22 Stunden (siehe Tabelle 23).

Abbildung 10 zeigt, dass Mütter mit einem Mittelwert von 45 häufiger die Tätigkeiten der Pflege und Betreuung, welche im Fragebogen (siehe Frage 29) angeführt werden ausführen, als Väter, die einen Mittelwert von 31,8 haben.

Tabelle 23: Aufwand für Pflege/Betreuung des Kindes nach Geschlecht

	Mütter	Väter
	Mittelwert	Mittelwert
N	46	46
Tage/Woche	6,91	5,52
Stunden werktags	32,15	10,74
N	45	45
Stunden Wochenende	17,71	9,22

Abbildung 10: Mittelwerte der Pflege/Betreuung nach Geschlecht



Morgens beim Aufstehen helfen 78,3% der Mütter und 19,6% der Väter fast immer ihrem Kind mit schwerster Behinderung. 50,0% der Väter unterstützen ihr Kind dabei eher selten.

Abends bringen 80,4% der Mütter das Kind fast immer zu Bett und 52,2% der Väter tun dies häufig bis fast immer.

58,7% der Mütter helfen ihrem Kind beim Trinken und bei der Nahrungsaufnahme fast immer und 23,9% häufig. Bei den Vätern machen diese Tätigkeiten 6,5% fast immer, 52,2% häufig und 30,4% eher selten.

Das Kind aufrichten und heben erledigen 63,1% der Mütter und 56,6% der Väter häufig bis fast immer.

Die Körperhygiene des Kindes übernehmen 86,9% der Mütter und 45,6% der Väter häufig bis fast immer. Windeln wechseln 71,8% der Mütter und 32,6% der Väter häufig bis fast immer. 26,1% der Mütter und 37,0% der Väter wechseln ihrem Kind nie die Windeln, das kann unter anderem damit begründet werden, dass manche Kinder keine Windeln tragen und die Hilfe beim Gang auf die Toilette benötigen.

Folgende Aufgaben wurden von Müttern hinzugefügt: Verband wechseln, Trachea wechseln.

In Tabelle 24 zeigt sich die Tendenz, dass Mütter die Belastung der Pflege und Betreuung stärker empfinden als Väter. 34,8% der Mütter fühlen sich im Gegensatz zu 10,9% der Väter sehr stark belastet. Für 47,8% der Väter und 17,4% der Mütter ist die Pflege und Betreuung eine geringe Belastung.

Tabelle 24: Belastung Pflege/Betreuung des Kindes nach Geschlecht

	Mütter		Väter	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum belastet	8	17,4	22	47,8
ziemlich belastet	22	47,8	19	41,3
sehr stark belastet	16	34,8	5	10,9
Gesamt	46	100,0	46	100,0

Die Belastung durch Pflege- und Betreuungsarbeiten erleben 83,4% der berufstätigen Mütter und 81,9% der nicht berufstätigen Mütter als ziemlich bis sehr stark (siehe Tabelle 25).

Tabelle 25: Belastung Pflege/Betreuung des Kindes nach Berufstätigkeit

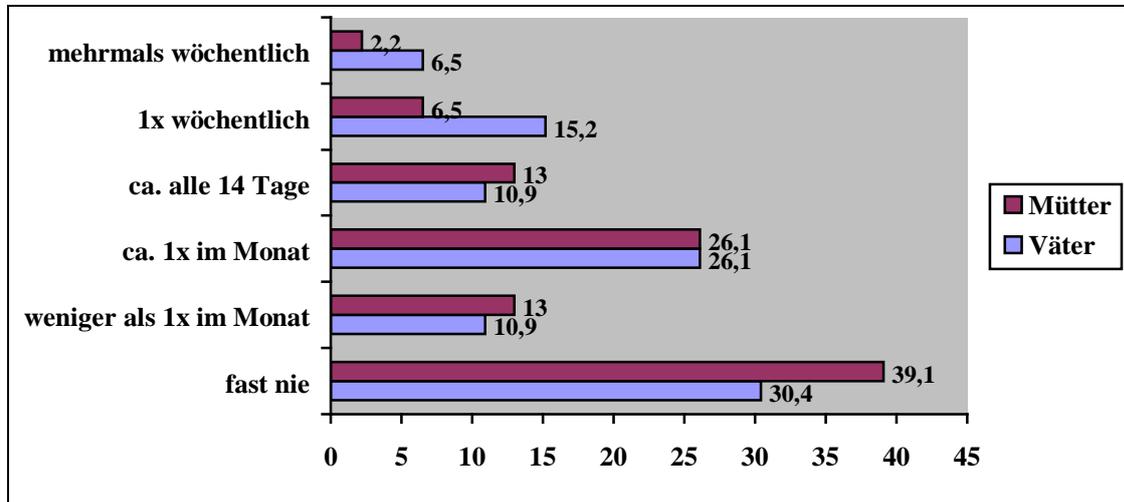
	berufstätig		nicht berufstätig	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
kaum belastet	4	16,7	4	18,2
ziemlich belastet	13	54,2	9	40,9
sehr stark belastet	7	29,2	9	40,9
Gesamt	24	100,0	22	100,0

82,6% der Kinder benötigen den ganzen Tag eine Aufsichtsperson. Bei 80,4% der Mütter und 80,5% der Väter übernimmt der Partner/die Partnerin die Betreuung des Kindes mit schwerster Behinderung, wenn sie werktags einen freien Abend haben wollen. In 28,2% der Familien sorgen die Geschwister häufig bis fast immer für das Kind, wenn einer der Elternteile einen freien Abend haben möchte. Acht Familien leisten sich häufig bis fast immer eine bezahlte Betreuung für zu Hause.

39,1% der Mütter und 30,4% der Väter haben werktags fast nie einen freien Abend. Zwei Mütter haben am Fragebogen angemerkt, dass sie nie einen freien Abend haben.

26,1% der Mütter sowie der Väter haben einmal im Monat die Möglichkeit eines freien Abends während der Woche. 15,2% der Väter haben im Gegensatz zu 6,5% der Mütter werktags einen freien Abend (siehe Abbildung 11).

Abbildung 11: Möglichkeit eines freien Abends werktags nach Geschlecht in Prozent

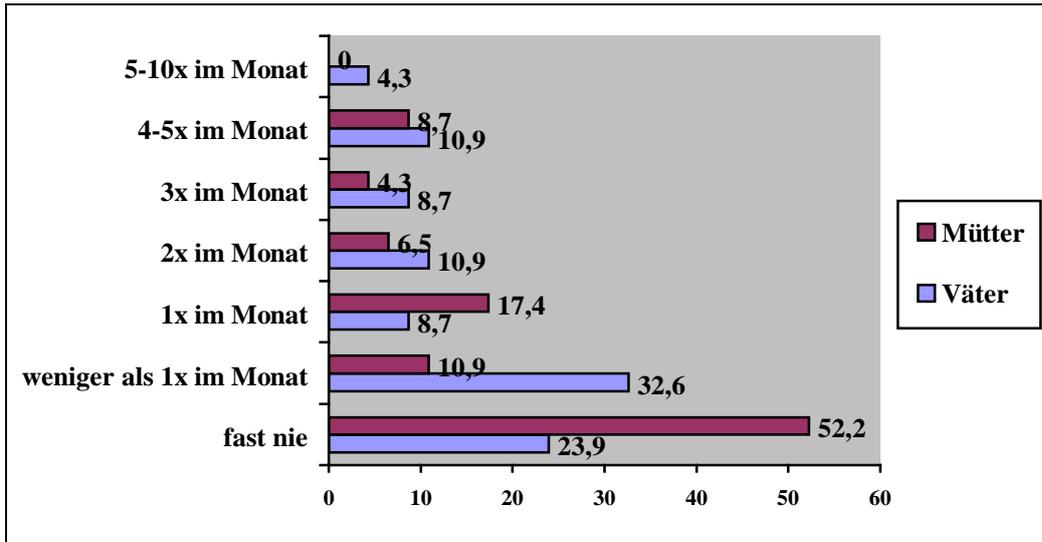


Möchten Mütter am Wochenende einen freien Abend haben, übernehmen 69,6% der Väter häufig bis fast immer die Betreuung des Kindes mit schwerster Behinderung. 73,9% der Mütter kümmern sich um das Wohlergehen des Kindes mit schwerster Behinderung, wenn der Partner einen freien Abend am Wochenende hat.

Häufig bis fast immer sorgen in 26% der Familien die Geschwister und in 13% der Familien eine bezahlte Betreuung für zu Hause für das Kind. Eine Familie bringt ihr Kind sowohl werktags sowie am Wochenende häufig in einem Kurzzeitpflegeheim unter. Über 60% der Familien geben an, dass diese Einrichtung in ihrer Umgebung nicht vorhanden ist.

52,2% der Mütter und 23,9% der Väter geben an, fast nie einen freien Tag im Monat zu haben. Weniger als einmal im Monat die Gelegenheit, einen freien Tag zu verbringen, haben 32,6% der Väter und 10,9% der Mütter (siehe Abbildung 12). Zwei Mütter haben im Fragebogen angemerkt, nie einen freien Tag zu haben.

Abbildung 12: Möglichkeit eines freien Tages im Monat nach Geschlecht in Prozent



Das Spiel- und Freizeitverhalten wurde im Fragebogen nicht berücksichtigt, dennoch haben einige Eltern Freizeitaktivitäten hinzugefügt: wandern, Spaziergehen, Ausflüge, kuscheln, singen, spielen und Rad fahren.

9.1.5. Ergebnisse zur jetzigen Lebenssituation

Insgesamt finden 71,1% der Mütter und 52,3% der Väter, dass für ihre eigenen Interessen zu wenig Zeit bleibt.

30,4% der Mütter und 23,9% der Väter haben etwas Angst, zu wenig Geld zu haben. Weniger bis keine Angst haben 54,4% der Mütter und 63% der Väter.

Für 65,2% der Mütter und 52,2% der Väter ist es wichtig, Freunde zu treffen. Für weniger wichtig halten dies 8,7% der Mütter und 19,6% der Väter.

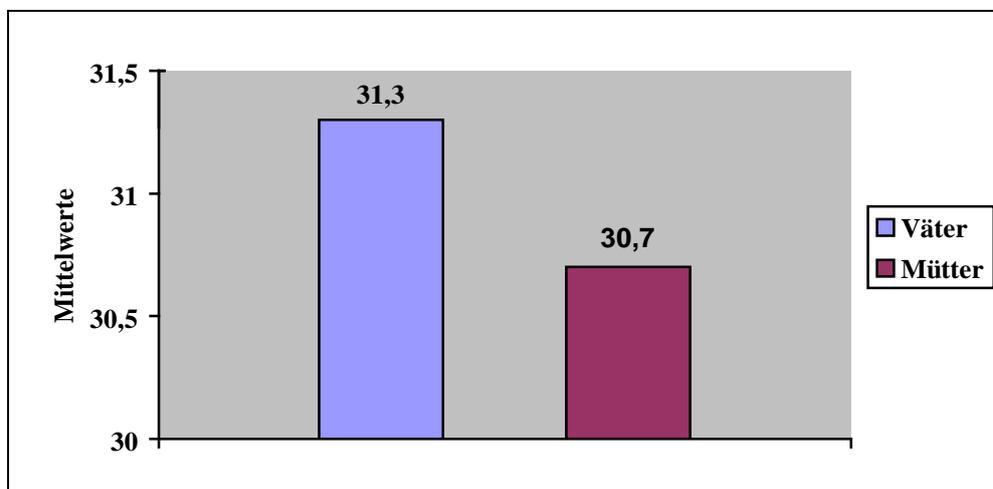
Stolz auf ihr bisheriges Leben und auf das was sie erreicht haben, sind 67,4% der Mütter und 60,9% der Väter.

Das Gefühl, dass für ihr Kind/ihre Kinder zu wenig Zeit bleibt, haben 34,8% der Mütter und 36,9% der Väter.

50% der Mütter und 54,3% der Väter finden, dass es etwas bis voll und ganz zutrifft, zu wenig Zeit für den Partner/die Partnerin zu haben.

Bei den Mittelwerten bezüglich der im Fragebogen (Frage 28) genannten Lebensbereiche zeigen sich keine wesentlichen Geschlechtsunterschiede bei der Zufriedenheit mit dieser (siehe Abbildung 13).

Abbildung 13: Mittelwerte der Zufriedenheit mit bestimmten Lebensbereichen nach Geschlecht



Mit der Zufriedenheit mit finanziellen Verhältnissen und Wohnsituation sind sich Mütter und Väter sehr ähnlich. 56,5% der Mütter und 58,7% der Väter sind weitgehend zufrieden. 52,3% der Mütter und 54,3% der Väter sind mit ihrer Wohnsituation zufrieden. Unter den Müttern äußern 21,7% und unter den Vätern lediglich eine Unzufriedenheit.

Mit der Beziehung zum Kind mit schwerster Behinderung zeigen sich 60,9% der Mütter und 50,0% der Väter sehr zufrieden und 34,8% der Mütter und 45,7% der Väter weitgehend zufrieden. Keiner der 92 Elternteile ist gar nicht zufrieden.

41,3% der Mütter geben an, mit der Partnerschaft sehr zufrieden zu sein, und 43,5% sind weitgehend zufrieden. Unter den Vätern sind 52,2% mit der Partnerschaft sehr zufrieden und 37,0% weitgehend zufrieden.

Mit dem Verhältnis zu Freunden und Bekannten sind 89,1% der Mütter und 84,8% der Väter weitgehend bis sehr zufrieden.

28,3% der Mütter und 17,4% der Väter sind mit dem Leben insgesamt sehr zufrieden. Weitgehend zufrieden sind 50% der Mütter und 73,9% der Väter. Vier Mütter (8,7%) offenbarten, völlig unzufrieden mit ihrem Leben zu sein, bei den Vätern äußerte dies hingegen niemand.

9.1.6. Ergebnisse der Gesamtbelastung

Die Gesamtbelastung setzt sich aus der Belastung im Haushalt, der Pflege und Betreuung und der Belastung des Kindes auf die Partnerschaft zusammen.

Der Mittelwert der Belastung insgesamt hat bei den Müttern einen Wert von 52,065 und bei Vätern von 29,000. Die Tendenz zeigt, dass sich Mütter stärker belastet fühlen als Väter (siehe Tabelle 26).

Tabelle 26: Gesamtbelastung nach Geschlecht

	Mütter	Väter
N 92	Mittelwert	Mittelwert
Belastung gesamt	52,065	29,000

9.2. Statistische Datenanalyse

In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der Hypothesenüberprüfung dargestellt. Es werden die Einflussfaktoren der erlebten Belastung auf die Hausarbeit, die Pflege/Betreuung und die Partnerschaft überprüft. Des Weiteren soll festgestellt werden, ob sich Mütter und Väter bezüglich der sozialen Kontakte und der Zufriedenheit mit der derzeitigen Lebenssituation differenzieren. Entweder das Geschlecht oder die Berufstätigkeit oder die Putzhilfe wurden als unabhängige Variable der Nullhypothesen festgelegt. Die abhängigen Variablen variieren nach Fragestellung.

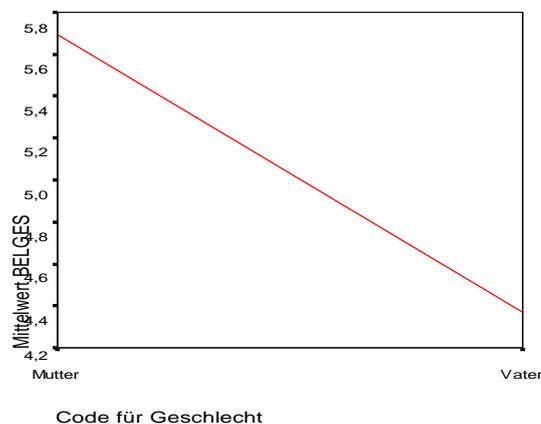
9.2.1. Gesamtbelastung

Um den Unterschied der erlebten Gesamtbelastung (Haushalt, Pflege/Betreuung, Partnerschaft) festzustellen, wurde ein T-Test für zwei unabhängige Variablen durchgeführt. Als unabhängige Variable wurde das Geschlecht und als abhängige Variablen die Belastung der Hausarbeit, die Belastung der Pflege und die Belastung des Kindes auf die Partnerschaft festgelegt. Das Ergebnis zeigt einen signifikanten Unterschied im Belastungserleben zwischen Müttern und Vätern ($T=4,063$; $df= 90$; $p<0,001$). Der Mittelwert der Mütter liegt bei 5,70 und der der Väter bei 4,37, und legt dar, dass sich Mütter stärker belastet fühlen als Väter. Keiner der Väter fühlt sich in allen drei Bereichen sehr stark belastet (siehe Tabelle 27; Abbildung 14).

Tabelle 27: Explorative Datenanalyse der Gesamtbelastung nach Geschlecht

N 92	Mittelwert	Standardfehler	Minimum	Maximum
Mütter	5,6957	0,24449	3,00	9,00
Väter	4,3696	0,21616	3,00	8,00

Abbildung 14: Mittelwerte der Gesamtbelastung nach Geschlecht



9.2.2. Soziale Kontakte

Ein möglicher Zusammenhang bezüglich der Anzahl der Freunde, mit denen über private Dinge gesprochen wird, wurde mit einer nichtparametrischen Korrelation, der Spearman-Korrelation, festgestellt. Es zeigte sich ein positiver signifikanter Zusammenhang ($r=0,646$; $p<0,001$), d.h. je mehr Freunde die Mutter hat, mit denen sie über private Dinge spricht, desto mehr Freunde hat auch der Vater.

Ob Eltern ein unterschiedliches Empfinden haben, sich von Freunden verstanden zu fühlen, wurde mit einem U-Test für zwei unabhängige Stichproben in Form eines Mann-Whitney-Tests durchgeführt, weil die Voraussetzungen für einen T-Test nicht gegeben waren. Es konnte keine Signifikanz festgestellt werden ($U=961,000$; $Z=0,837$; $p=0,403$). Die mittleren Ränge zeigen die Tendenz, dass sich Mütter (48,61) eher verstanden fühlen als Väter (44,39).

Es wurde ein U-Test durchgeführt, um festzustellen, ob Mütter und Väter, ein unterschiedliches Empfinden haben, dass die Familie vom Freundes- und Bekanntenkreis gemieden wird. Der Mann-Whitney-Test zeigte keine Signifikanz ($U=965,000$; $Z=0,765$; $p=0,445$).

9.2.3. Hausarbeit

Das unterschiedliche Belastungserleben von Müttern und Vätern wurde mit einem Mann-Whitney-U-Test berechnet. Ein signifikanter Unterschied konnte festgestellt werden ($U=424,000$; $Z=-5,561$; $p<0,001$). Der mittlere Rang der Mütter hat einen Wert von 60,28 und der der Väter 32,72, d.h. Mütter fühlen sich mit der Hausarbeit stärker belastet als Väter.

In Tabelle 28 lässt sich erkennen, dass kein Vater die höchste Belastungsstufe angegeben hat.

Tabelle 28: Explorative Datenanalyse der Haushaltsbelastung nach Geschlecht

N 92	Mittelwert	Standardfehler	Minimum	Maximum
Mütter	1,93	0,100	1	3
Väter	1,17	0,057	1	2

Zur Unterscheidung des Belastungserlebens von berufstätigen und nicht berufstätigen Müttern wurde ein Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Es konnte kein signifikanter Unterschied festgestellt werden ($U=235,500$; $Z=-0,694$; $p=0,487$). Ein Vergleich der mittleren Ränge zeigt eine Tendenz dahingehend, dass sich Mütter mit Berufstätigkeit stärker belastet fühlen als Mütter ohne Berufstätigkeit (siehe Tabelle 29).

Bei der Überprüfung, ob zwischen Müttern mit einer Putzhilfe und ohne Putzhilfe ein Unterschied im Belastungserleben besteht, wurde ein Mann-Whitney-U-Test verwendet und kein signifikanter Unterschied festgestellt ($U=212,500$; $Z=-0,054$; $p=0,957$). Tabelle 29 veranschaulicht, dass die mittleren Ränge der beiden Gruppen sehr eng beisammen liegen.

Tabelle 29: Ergebnisse der Mütter nach Berufstätigkeit und Putzhilfe

	Berufstätigkeit		Putzhilfe	
	ja	nein	ja	nein
Mittlerer Rang	24,69	22,20	23,35	23,56
N	24	22	13	33

Ein Unterschied zwischen Müttern und Vätern bezüglich der im Fragebogen unter Frage 23 angeführten Tätigkeiten der Hausarbeit wurde mit einem T-Test für zwei unabhängige Variablen überprüft. Ein signifikanter Unterschied konnte festgestellt werden ($T=19,236$; $df=90$; $p<0,001$), d.h. Mütter erledigen häufiger die aufgelisteten Aufgaben der Hausarbeit als Väter (siehe Tabelle 30).

Tabelle 30: Explorative Datenanalyse der Häufigkeit der Tätigkeiten im Haushalt nach Geschlecht

N 92	Mittelwert	Standardfehler	Minimum	Maximum
Mütter	52,0652	0,91862	35,00	61,00
Väter	28,8696	0,78118	18,00	45,00

Um zu ermitteln, ob zwischen Müttern mit Berufstätigkeit und ohne Berufstätigkeit ein Unterschied bei der Häufigkeit der genannten Tätigkeiten im Haushalt besteht, wurde ein T-Test für zwei unabhängige Stichproben verwendet, welcher keine Signifikanz feststellen konnte ($T=-0,355$; $df=44$; $p=0,724$). Der Mittelwert bei berufstätigen Müttern liegt bei 51,7500 und bei nicht berufstätigen Müttern bei 52,4091.

9.2.4. Ehe/Partnerschaft

Bezüglich der Belastung auf die Partnerschaft durch die Behinderung des Kindes wurde kein signifikanter Unterschied mit dem Mann-Whitney-U-Test ($U=1049,000$; $Z=-0,081$; $p=0,936$) festgestellt. Der mittlere Rang der beiden untersuchten Gruppen beträgt bei Müttern 46,70 und bei Vätern 46,30. Das bedeutet, dass sie sich im Belastungserleben sehr ähnlich sind, mit der Tendenz sich kaum belastet zu fühlen.

Um herauszufinden, ob die negativen Auswirkungen der Behinderung des Kindes die Partnerschaft (siehe Fragebogen Frage 28, Nr. 1, 3, 4, 7, 8) beeinflussen, wurde ein T-Test für zwei unabhängige Stichproben verwendet, welcher zu einem nicht signifikanten Ergebnis gelangte ($T=-0,177$; $d=90$; $p=0,860$) (siehe Tabelle 31).

Zur Ermittlung eines Unterschieds zwischen Müttern und Vätern bei den genannten positiven Auswirkungen der Behinderung auf die Partnerschaft (siehe Fragebogen Frage 28, Nr. 5, 6) wurde ein T-Test für zwei unabhängige Stichproben herangezogen. Es konnte keine Signifikanz festgestellt werden ($T=-0,132$; $df=90$; $p=0,896$) (siehe Tabelle 31).

Tabelle 31: Explorative Datenanalyse der positiven und negativen Auswirkungen nach Geschlecht

	Mütter	Väter		
N 92	positive Auswirkungen	negative Auswirkungen	positive Auswirkungen	negative Auswirkungen
Mittelwert	6,3696	8,8478	6,3696	8,9783
Standardfehler	0,25321	0,51449	0,21213	0,52978
Minimum	2,00	5,00	2,00	5,00
Maximum	8,00	18,00	8,00	18,00

Es galt herauszufinden, ob Mütter und Väter sich bei der Wahl ihrer Gesprächspartner unterscheiden, wenn Probleme mit dem Kind mit Behinderung besprochen werden. Der Mann-Whitney-U-Test konnte keine Signifikanz feststellen ($U=1056,000$; $Z=-0,016$; $p=0,987$), d.h. Männer und Frauen tendieren bei Problemen mit dem Kind mit Behinderung zu Gesprächen mit ihren PartnerInnen.

9.2.5. Pflege/Betreuung

Mit dem Mann-Whitney-U-Test konnte ein signifikanter Unterschied zwischen Müttern und Vätern bezüglich des Belastungserlebens bei der Pflege und Betreuung des Kindes ($U=639,000$; $Z=-3,518$; $p<0,001$) identifiziert werden. Der mittlere Rang bei Müttern liegt bei 55,61 und bei Vätern bei 37,39. Das bedeutet, Mütter fühlen sich durch der Pflege- und Betreuungsarbeiten stärker belastet als Väter.

Die Überprüfung eines möglichen Belastungsunterschieds bei der Pflege und Betreuung des Kindes zwischen berufstätigen und nicht berufstätigen Müttern ergab mit dem Mann-Whitney-U-Test keine Signifikanz ($U=241,000$; $Z=-0,551$; $p=0,582$). Der mittlere Rang bei Müttern mit Beruf beträgt 22,54 und bei Müttern ohne Beruf 24,55.

Ob ein Unterschied zwischen Müttern und Vätern bezüglich der im Fragebogen genannten Tätigkeiten der Pflege des Kindes (siehe Frage 29) besteht, wurde mit einem T-Test berechnet, welcher einen signifikanten Unterschied nachwies ($T=7,798$; df ; 90; $P<0,001$) (siehe Tabelle 32).

Tabelle 32: Explorative Datenanalyse der Tätigkeiten der Pflege/Betreuung nach Geschlecht

N 92	Mittelwert	Standardfehler	Minimum	Maximum
Mütter	45,0000	1,24954	29,00	56,00
Väter	31,8043	1,14107	14,00	52,00

Die Eltern mussten den Behinderungsgrad ihres Kindes in den Bereichen Bewegungsfähigkeit, Sprachverständnis und Ausdrucksfähigkeit subjektiv einschätzen. Zur Berechnung eines Unterschieds zwischen Müttern und Vätern bei der Einschätzung aller drei Bereiche zusammen wurde ein T-Test für zwei unabhängige Stichproben verwendet. Es konnte kein signifikanter Unterschied herausgefunden werden ($T=-1,143$; $df=90$; $p=0,256$). Ein Mann-Whitney-U-Test wurde verwendet, um die drei Bereiche einzeln zu analysieren. In keinem der drei Bereiche konnte ein signifikanter Unterschied festgestellt werden, jedoch zeigt sich die Tendenz, dass Väter ihr Kind in den drei Bereichen als schwerer behindert einstufen als Mütter (siehe Tabellen 33 und 34 für eine genauere Ergebnisdarstellung).

Tabelle 33: Explorative Datenanalyse der subjektiven Einschätzung des Behinderungsgrades

N 92	Mittelwert	Standardfehler	Minimum	Maximum
Mütter	6,8261	0,24535	5,00	9,00
Väter	7,2174	0,23858	5,00	9,00

Tabelle 34: Ergebnisse der subjektiven Einschätzung des Behinderungsgrades

				Mütter	Väter
N 92	Mann-Whitney-U	Z	Signifikanz	Mittlerer Rang	Mittlerer Rang
Bewegungsfähigkeit	1030,00	-0,236	0,813	45,89	47,11
Sprachverständnis	937,500	-1,055	0,292	43,88	49,12
Ausdrucksfähigkeit	893,000	-1,453	0,146	42,91	50,09

Bei der Möglichkeit, einen freien Abend werktags zu haben, zeigte der Mann-Whitney-U-Test keinen signifikanten Unterschied zwischen Müttern und Vätern ($U=889,000$; $Z=-1,364$; $p=0,172$). Zur Ermittlung der Möglichkeit, einen freien Tag im Monat zu haben, wurde ein Mann-Whitney-U-Test verwendet, welcher keine Signifikanz errechnete ($U=498,500$; $Z=-1,639$ $p=0,090$). Die mittleren Ränge zeigen jedoch die Tendenz, dass Väter häufiger die Gelegenheit eines freien Abends bzw. eines freien Tages haben (siehe Tabelle 35).

Tabelle 35: Mittlere Ränge der Möglichkeit eines freien Abends/Tages nach Geschlecht

	Mütter		Väter	
N 92	freier Abend	freier Tag	freier Abend	freier Tag
Mittlerer Rang	42,83	34,34	50,17	42,70

Ein eventueller Unterschied zwischen Müttern und Vätern bei der Anzahl der Stunden für die Pflege und Betreuung wurde mit einem T-Test für zwei unabhängige Stichproben berechnet. Es konnte ein signifikanter Unterschied festgestellt werden ($T=7,478$; $df=90$; $p<0,001$). Die Mittelwerte verdeutlichen, dass Mütter (32,15) ihre Kinder mehr Stunden pflegen als Väter (10,74). Um herauszufinden, ob hinsichtlich der aufgebrauchten Stunden für die Pflege und Betreuung am Wochenende ebenfalls ein Unterschied besteht, wurde ein T-Test verwendet. Der T-Test zeigte jedoch inhomogene Varianzen an, deshalb wurde ein Mann-Whitney-U-Test verwendet, welcher eine Signifikanz feststellte ($U=525,500$; $Z=-4,188$; $p<0,001$), d.h. Mütter pflegen und betreuen ihr Kind häufiger als Väter.

9.2.6. Jetzige Lebenssituation

Ein möglicher Unterschied zwischen Müttern und Vätern bezüglich der Angst, zu wenig Geld zu haben, wurde mit einem Mann-Whitney-U-Test eruiert, welcher zu keinem signifikantem Ergebnis gelangte ($U=925,000$; $Z=-1,081$; $p=0,280$). Die Tendenz geht bei den Elternteilen dahin, wenig bis keine Angst zu haben. Mit der Spearman-Korrelation wurde ein Zusammenhang zwischen Müttern und Vätern und der Angst, zu wenig Geld zu haben, ermittelt. Es konnte ein positiver signifikanter Zusammenhang festgestellt werden ($r=0,596$; $p<0,001$), d.h. zeigt die Mutter einer Familie Ängste, neigt der Vater ebenfalls dazu.

Um herauszufinden, ob zwischen Müttern und Vätern ein Unterschied bezüglich der im Fragebogen genannten Lebensbereiche besteht (siehe Frage 38), wurde ein T-Test für zwei unabhängige Stichproben eingesetzt, welcher inhomogene Varianzen aufzeigte. Mit dem Mann-Whitney-U-Test konnte kein signifikanter Unterschied nachgewiesen werden ($U=1011,500$; $Z=-0,364$; $p=0,716$).

Bei der Ermittlung einer eventuellen Differenz bezüglich der Zufriedenheit mit den einzelnen Lebensbereichen konnte mit dem Mann-Whitney-U-Test kein signifikanter Unterschied bei folgenden Bereichen errechnet werden: Arbeit, finanzielle Verhältnisse, persönliche Gesundheit, Wohnsituation, Beziehung zum Kind, verwandtschaftliche Beziehungen, Verhältnis zu Freunden/Bekannten, Leben insgesamt, Partnerschaft. Die Tendenz zeigt, dass Väter in den Bereichen Finanzielles, Gesundheit, Wohnsituation, Leben insgesamt und Partnerschaft zufriedener sind als Mütter.

Bei Müttern lässt sich die Tendenz erkennen, dass sie in den Bereichen Arbeit, Beziehung zum Kind, verwandtschaftliche Beziehungen und Verhältnis zu Freunden/Bekannten eine größere Zufriedenheit zeigen als Väter. Ein signifikanter Unterschied konnte bei der Zufriedenheit mit den eigenen Interessen/Freizeit ermessend werden und veranschaulicht, dass Väter zufriedener sind als Mütter (siehe Tabelle 37 für eine genauere Darstellung der Ergebnisse).

Tabelle 37: Ergebnisse bezüglich der Zufriedenheit mit den Lebensbereichen

				Mütter	Väter
N 92	Mann-Whitney-U	Z	Signifikanz	Mittlerer Rang	Mittlerer Rang
Arbeit/berufliche Situation	868,000	-1,728	0,084	50,63	42,37
finanzielle Verhältnisse	999,000	-0,517	0,605	45,22	47,78
Gesundheit	939,500	-1,117	0,605	43,92	49,08
Wohnsituation	1005,000	-0,466	0,641	45,35	47,65
Beziehung zum Kind	948,000	-0,982	0,326	48,89	44,11
verwandtschaftliche Beziehungen	952,000	-0,926	0,355	48,80	44,20
Verhältnis zu Freunden/Bekanntem	966,000	-0,794	0,427	48,50	44,50
Leben insgesamt	1041,000	-0,153	0,878	46,13	46,87
Partnerschaft	934,000	-1,061	0,289	43,80	49,20
eigene Interessen/Freizeit	793,000	-2,290	0,022	40,74	52,26

9.3. Zusammenfassung der Ergebnisse

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der Datenanalyse im Bezug auf die jeweiligen Hypothesen kurz zusammenfassend dargestellt.

Die statistische Analyse der Hauptfragestellung kommt zu dem Ergebnis, dass sich Mütter hinsichtlich der Gesamtbelastung (Hausarbeit, Pflege/Betreuung, Partnerschaft) signifikant stärker belastet fühlen als Väter. Die $H_{0(1)}$ muss verworfen werden.

Zwischen Müttern und Vätern konnte ein signifikanter Zusammenhang bezüglich der Anzahl der Freunde mit denen über persönliche Angelegenheiten gesprochen wird, festgestellt werden. Je mehr Freunde die Mutter hat, mit denen sie sich über private Dinge unterhält, desto mehr Freunde hat der Vater. Die $H_{0(2)}$ muss verworfen werden.

Die $H_{0(3)}$ muss beibehalten werden, tendenziell fühlen sich Mütter jedoch besser von Freunden verstanden, als Väter. Es konnte ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen Müttern und Vätern beim Empfinden, dass der Freundes- und Bekanntenkreis die Familie auf Grund der schwersten Behinderung des Kindes meidet festgestellt werden, deshalb muss die $H_{0(4)}$ beibehalten werden.

Mütter fühlen sich durch die Hausarbeit signifikant stärker belastet als Väter, deshalb muss die $H_{0(5)}$ verworfen werden. Die Berufstätigkeit übt keinen Einfluss auf das Belastungserleben der Mütter bezüglich der Hausarbeit aus, und Putzhilfen tragen ebenfalls zu keinem Unterschied bei. Die $H_{0(6)}$ und $H_{0(7)}$ müssen beibehalten werden. Mütter erledigen die im Fragebogen unter Frage 23 angeführten Tätigkeiten des Haushalts häufiger als Väter, infolgedessen muss die $H_{0(8)}$ verworfen werden.

Die Behinderung des Kindes führt bei beiden Elternteilen kaum zu Belastungen auf die Partnerschaft, aus diesem Grunde konnte kein Unterschied festgestellt werden, und die $H_{0(9)}$ wird bestätigt. Bei den negativen sowie positiven Auswirkungen der schwersten Behinderung des Kindes auf die Partnerschaft wurde kein Unterschied festgestellt. Die $H_{0(10)}$ und $H_{0(11)}$ müssen beibehalten werden. Mütter und Väter besprechen ihre Probleme mit dem Kind mit schwerster Behinderung überwiegend mit dem Partner/der Partnerin und unterscheiden sich deshalb nicht bei der Wahl ihrer Gesprächspartner, somit wird die $H_{0(12)}$ beibehalten.

Die Pflege und Betreuung des Kindes führt bei Müttern zu einem stärkeren Belastungserleben als bei Vätern. Die $H_{0(13)}$ muss verworfen werden. Die Berufstätigkeit nimmt keinen Einfluss auf das Belastungserleben der Mütter bezüglich der Pflege und Betreuung, folglich wird die $H_{0(14)}$ beibehalten. Die im Fragebogen unter Frage 29 genannten Aufgaben der Pflege und Betreuung des Kindes führen Mütter häufiger durch als Väter. Überdies bringen Mütter werktags und am Wochenende mehr Stunden für die Pflege und Betreuung auf als Väter. Die $H_{0(15)}$, $H_{0(16)}$ und $H_{0(17)}$ müssen wie erwartet verworfen werden. Mütter und Väter unterscheiden sich in der subjektiven Einschätzung des Schweregrads der Behinderung nicht, demzufolge muss die $H_{0(18)}$ beibehalten werden. Es zeigte sich die Tendenz, dass Väter häufiger die Gelegenheit eines freien abends werktags und eines freien Tages im Monat haben, dennoch konnte kein signifikanter Unterschied zwischen Müttern und Vätern herausgefunden werden. Die $H_{0(19)}$ und $H_{0(20)}$ müssen beibehalten werden.

Zeigen Mütter einer Familie Ängste, zu wenig Geld zu haben, tendieren die Väter ebenso dazu, deshalb wird $H_{0(21)}$ verworfen. Ein Unterschied zwischen Müttern und Vätern konnte bei der Angst, zu wenig Geld zu haben nicht festgestellt werden, wobei die Tendenz dahin geht, dass sie kaum bis gar keine Ängste haben. $H_{0(22)}$ muss beibehalten werden.

Es konnte kein Unterschied zwischen Müttern und Vätern hinsichtlich der im Fragebogen aufgelisteten Lebensbereiche (siehe Frage 38) ermittelt werden. Des Weiteren wurde ebenfalls kein Unterschied in den Bereichen Arbeit, Finanzielles, persönliche Gesundheit, Wohnsituation, Beziehung zum Kind, verwandtschaftliche Beziehungen, Verhältnis zu Freunden/Bekannten, Leben insgesamt und Partnerschaft festgestellt. Anhand der deskriptiven Ergebnisse ist erkennbar, dass sich die Eltern mehrheitlich weitgehend bis sehr zufrieden fühlen. Folgende Nullhypothesen müssen beibehalten werden: $H_{0(23)}$, $H_{0(25)}$, $H_{0(26)}$, $H_{0(27)}$, $H_{0(28)}$, $H_{0(29)}$. Mütter fühlen sich allerdings signifikant unzufriedener bezüglich der Durchführung eigener Interessen, insofern wird die $H_{0(24)}$ verworfen.

10. INTERPRETATION

Die Familie dient als Schutz und Sicherheit. Das System kann nur aufrechterhalten werden, wenn die Familienmitglieder einander unterstützen und zusammenarbeiten (Friedemann 1996). In Familien mit einem Kind mit schwerster Behinderung ist der Zusammenhalt der Familie besonders bedeutend und trägt zur Bewältigung bei (Taanila 2002; Hinze 1993). Für die Kinder ist eine qualitativ angemessene Pflege und Betreuung sowie das Gefühl, dass sie dazugehören wichtig. Diese Anforderungen an die Familie und insbesondere an die Eltern führen zu Belastungen (Wacker 1995). Bisherige Forschungsergebnisse weisen auf einen Unterschied in der Belastung zwischen Müttern und Vätern hin, dahingehend, dass sich Mütter stärker belastet fühlen als Väter (Hohmeier/Veldkamp 2004; Lotz 2004; Kallenbach 1999, 1997; Peterander/Speck 1995). Ein Vergleich in einer Untersuchung zwischen Müttern und Vätern bezüglich der Belastung und der Lebensumstände stellt jedoch eine Forschungslücke dar.

Diese Studie widmet sich der Fragestellung, ob zwischen Müttern und Vätern ein Unterschied in der Belastung und ihrer Lebensumstände existiert. Die Ergebnisse der Gesamtbelastung (Pflege/Betreuung, Hausarbeit, Partnerschaft) zeigen, dass dieser Unterschied besteht. Zum besseren Verständnis werden die Bereiche einzeln durchleuchtet.

Die stärkere Belastung der Mütter im Haushalt lässt sich darauf zurückführen, dass sie die Aufgaben der Hausarbeit eindeutig häufiger durchführen als Väter. Wie in der Studie von Kallenbach (1997) zeigt sich in dieser Arbeit ebenfalls, dass die Mithilfe der Väter gering ist und deren Aufgaben Reparaturarbeiten und die Autopflege sind. Dass die Hausarbeit mehr oder weniger in den Händen der Mütter liegt, könnte auf die Berufstätigkeit der Väter zurückgeführt werden. Zwar steht knapp über die Hälfte der Mütter ebenfalls im Berufsleben, doch sie haben eine geringere Stundenanzahl als Väter.

Mütter fühlen sich durch die Pflege und Betreuung des Kindes stärker belastet als Väter und verbringen mehr Zeit mit Pflege- und Betreuungsarbeiten sowohl werktags als auch am Wochenende. Mütter haben durch die geringere Anzahl der Arbeitsstunden mehr Zeit für die Pflege des Kindes, allerdings konnte am Wochenende, wo der Großteil der Väter frei hat, ebenfalls eine eindeutige Differenz zu den Müttern erkannt werden. Die Prozentzahl der Stunden, welche Väter für Pflege/Betreuung aufbringen, steigt jedoch am Wochenende gegenüber werktags.

Die Mithilfe der Väter richtet sich nach deren zeitlicher Verfügung, d.h. die Prozentzahl der Tätigkeiten steigt bei Aufgaben am Abend an im Vergleich zu Aufgaben, die während des Tages durchzuführen sind (Kallenbach 1997). Zu diesen Aufgaben gehören das zu Bett Bringen, Füttern, Heben, Anziehen und Duschen der Kinder. Die geringere Beteiligung an der Pflege/Betreuung der Kinder bedeutet jedoch nicht, dass sich Väter nicht belastet fühlen. Unter den Vätern fühlen sich 52,5% ziemlich bis sehr stark belastet, bei den Müttern empfinden dies 82,6%.

Bei den untersuchten Familien handelt es sich bei ca. der Hälfte nicht um „traditionelle Familien“, d.h. der Vater ist nicht der alleinige Ernährer der Familie.

Zwischen berufstätigen und nicht berufstätigen Müttern wurde kein Unterschied bezüglich der Belastung durch den Haushalt eruiert. Durchschnittlich befinden sich die Kinder sieben Stunden/Tag in der Schule. In dieser Zeit arbeiten die Mütter, das würde bedeuten die berufstätigen sowie die nicht berufstätigen Mütter verbringen mit den Kinder etwa gleich viel Zeit zu Hause mit den Kindern und fühlen sich dadurch gleich stark belastet.

Es konnte ebenfalls kein Unterschied hinsichtlich der Belastung im Haushalt zwischen berufstätigen und nicht berufstätigen Müttern festgestellt werden.

Das in etwas gleich starke Empfinden der Belastung im Haushalt sowie der Pflege/Betreuung kann durch folgende Gründe erklärt werden:

1. Anhand der deskriptiven Ergebnisse ist erkennbar, dass sich Mütter durch den Haushalt und die Pflege/Betreuung sehr stark belastet fühlen. Es kommt zu einem Deckeneffekt, d.h. sie fühlen sich dermaßen stark belastet, dass eine Steigerung nicht mehr möglich ist und infolgedessen kein Unterschied zwischen berufstätigen und nicht berufstätigen Müttern erkennbar ist.
2. Bei Müttern ist die Gesamtbelastung sehr hoch und dadurch werden die einzelnen Bereiche, bei denen die Belastung einzuschätzen ist, eventuell überschätzt, weil sie von der Gesamtbelastung beeinflusst werden.
3. Die Stichprobengröße mit 22 nicht berufstätigen und 24 berufstätigen Müttern ist eher klein, deshalb kann eventuell kein Unterschied festgestellt werden.

Generell ist anzumerken, dass das Einschätzen der Belastung problematisch ist, weil sie von der Tagesverfassung des Kindes, der Geschwisterkinder, des Partners/der Partnerin, von einem selbst oder vom aktuellen Geschehen abhängt.

Beide Partner haben überwiegend das Gefühl, dass sich die Behinderung des Kindes nicht belastend oder in geringem Maße negativ auf die Partnerschaft auswirkt und sind mehrheitlich mit ihrer Partnerschaft zufrieden. Der Großteil der Eltern ist der Meinung, dass die schwerste Behinderung des Kindes zu einem besseren Familienzusammenhalt beigetragen hat. Die Mütter beklagen jedoch einen Mangel an Freizeit und an Gelegenheiten, persönlichen Interessen nachzugehen. Die deskriptiven Ergebnisse zeigen, dass tendenziell die Väter öfter einen freien Abend oder einen freien Tag haben, wobei die Mehrheit beider Gruppen eher selten die Möglichkeit dazu hat. Haben die Eltern Freizeit, kümmert sich hauptsächlich der Partner/die Partnerin um das Kind. An zweiter Stelle werden Geschwister genannt. Kurzzeitpflegeheime oder bezahlte Betreuung zu Hause werden kaum benutzt oder sind nicht vorhanden. Gründe dafür können im finanziellen Bereich, dem Angebotsunterschied im Stadt-Land Vergleich oder im Vergleich der Bundesländer, dem geringen Vertrauen gegenüber fremden Pflegepersonen und in einer Gewöhnungsphase des Kindes an die neue Person liegen.

Die Eltern verfügen über wenig Freizeit, dennoch sind sie mit ihrem Verhältnis zu Freunden und Bekannten zufrieden. Den Status der „Sonderfamilie“ haben sie abgelegt, das zeigt sich unter anderem in der Häufigkeit der sozialen Kontakte (Kallenbach 1999). Die Treffen finden jedoch größtenteils zu Hause statt, vorwiegend wegen Transportproblemen. Die Eltern fühlen sich von ihren Freunden verstanden, wenn sie Probleme mit dem Kind mit schwerster Behinderung besprechen, diese werden aber vorwiegend mit dem Partner/der Partnerin besprochen, welche/r ebenso für trostspendende Worte sorgt. Die Partner werden möglicherweise, deshalb bevorzugt, weil sie die Probleme teilen und dann gemeinsam nach Lösungen suchen können. Eine gut funktionierende Partnerschaft und die Fähigkeit, Copingstrategien zu verwenden und zu entwickeln, sind hierbei elementar und vorteilhaft.

11. DISKUSSION UND FOLGERUNGEN

Ein Bereich, welcher in dieser Studie keine Berücksichtigung fand, jedoch ein bedeutender Aspekt in den Familien ist und in den Fragebögen von Eltern angemerkt wurde, ist der Spiel- und Freizeitbereich. Weiters ist die Frage nach der psychischen und physischen Verfassung der Eltern interessant. Die Eltern wissen, dass ihr Kind keine hohe Lebenserwartung hat. Wie werden sie darauf vorbereitet? Holen sie sich Hilfe? Sprechen sie mit dem Partner, mit Freunden darüber? Inwieweit fließen diese Gedanken in den Alltag mit ein bzw. belasten den Alltag? Nehmen Eltern Selbsthilfegruppen oder Therapieangebote in Anspruch?

Es stellt sich ebenso die Frage nach der Situation der Geschwisterkinder: Fühlen sich Geschwisterkinder benachteiligt? Wie können Eltern dem entgegenwirken? Wie ist der Umgang der Geschwisterkinder mit dem Kind mit Behinderung?

In dieser Studie wurden ausschließlich Paare befragt, es gibt jedoch alleinerziehende Mütter und Väter, für die sich die Alltagssituation völlig anders darstellt als bei Paaren z.B.: Wer kümmert sich um das Kind, wenn die Hauptpflegeperson erkrankt? Können die AlleinerzieherInnen ohne Hilfe der Familie oder von außen den Alltag bewältigen? Wie sieht die finanzielle Situation oder die Möglichkeit nach Freizeit bei AlleinerzieherInnen aus?

Mit dem Fragebogen konnten viele Bereiche erfasst werden. Um jedoch einen tieferen Einblick in das Alltagsleben und die Hintergründe zu bekommen, wäre eine qualitative Befragung sinnvoll. Die Bereiche Haushalt, Partnerschaft, soziale Kontakte und Zufriedenheit mit dem Leben sind im Fragebogen so konstituiert, dass eine Vergleichsstudie mit Eltern ohne ein Kind mit Behinderung möglich ist. Dies ist deshalb interessant, weil somit gezeigt werden kann bzw. bereits konnte, ob, und wenn ja, in welcher Form Eltern mit einem Kind mit schwerster Behinderung Einschränkungen erfahren.

Obwohl vor allem Mütter eine starke Belastung empfinden, sind sowohl Mütter als auch Väter weitgehend mit ihrem Leben zufrieden. In den Bereichen Haushalt und Pflege/Betreuung des Kindes müssen zukünftig Lösungen gefunden werden, um die Eltern zu entlasten. Die Pflege ist eine weit reichende Disziplin, in der die Behinderung zu den „neueren“ Gebieten zählt. Wie kann sich die Pflege hier einbringen bzw. welche Bedeutung hat die Pflege im Bereich der Behinderung?

Aufgaben der Pflege sind unter anderem die Beratung und Unterstützung bei der Alltagsbewältigung, die körperliche Pflege und die Prävention. Anhand dieser Aufgaben werden im Folgenden Forderungen für die Zukunft, in welchen sich die Pflege einbringen kann, genannt:

Unterstützung bei der Alltagsbewältigung und körperliche Pflege

- Den Eltern sollten z.B. Pflegepersonen und/oder SonderpädagogInnen zur Seite gestellt werden, die ihnen bei der Organisation des Alltags helfen, sie bei Pflegemaßnahmen und im Haushalt unterstützen. Bedeutend hierbei ist, dass die Eltern nicht bevormundet werden. Sie sind als gleichwertig anzusehen, und diese Gleichwertigkeit sollten sie spüren. Die Eltern müssen die Möglichkeit haben, ihre Bedürfnisse zur Sprache zu bringen, an denen sich die Personen, welche die Familie unterstützen, orientieren. Diese Personen müssen die Interaktionen der Familie und das Verhalten der einzelnen Familienmitglieder beobachten und sich daraufhin in den Alltag integrieren.
- Die Eltern dieser Untersuchung sind einerseits größtenteils mit der Partnerbeziehung zufrieden, andererseits haben sie das Gefühl, zu wenig Zeit miteinander zu verbringen bzw. fühlen sich vom Partner/von der Partnerin vernachlässigt. Damit die Eltern häufiger die Möglichkeit für Zweisamkeit haben, ist eine Verbesserung der Möglichkeiten einer Abendbetreuung, Wochenendbetreuung, Ferienunterbringung nötig. Holub (2006) forderte z.B. eine Spezialambulanz, in die intellektuell und mehrfachbehinderte Jugendliche und Erwachsene kurzfristig stationär aufgenommen werden können.

Die genannten Betreuungs- und Hilfsmöglichkeiten sollten rasch einsetzbar sein, d.h. Eltern sollten nicht lange auf eine Betreuung warten müssen. Weiters ist bei Notfällen eine schnelle Verfügbarkeit von Betreuungspersonen erforderlich.

- Eltern, denen die Organisation und Bewältigung des Alltags schwer fällt oder die Probleme bei der Partnerschaft haben, sollte die Möglichkeit geboten werden, in speziellen Beratungsstellen mit Therapeuten oder anderen Betroffenen über ihre Schwierigkeiten zu sprechen.

Besonders bedeutend bei diesen Angeboten ist ein adäquater Preis, der an die finanzielle Lage der Eltern angepasst ist. Zum Beispiel sollten bei Familien in finanziell prekären Lagen die Kosten vollständig übernommen werden. Eine Finanzierung könnte über die Bundesländer erfolgen oder durch eine Erhöhung des Pflegegeldes.

Prävention

- Damit Eltern von Unterstützungsmöglichkeiten erfahren, sind der Aufbau von Informationsstellen und die Vernetzung sowie die Zusammenarbeit mit Kindergärten, Schulen, Ärzten, Therapeuten und Behörden notwendig.
- Diese Unterstützungsmaßnahmen sollten von Beginn an erfolgen, quasi prophylaktisch eingesetzt werden, damit Belastungssituationen gelindert bzw. vermieden werden können.

Nach der „Theorie des systemischen Gleichgewichts“ (Friedemann 1996) sind die vier Ziele einer Familie Wachstum, Stabilität, Regulation/Kontrolle und Spiritualität (siehe Kapitel 3). Die eben genannten Maßnahmen können dazu beitragen, diese Ziele zu erhalten bzw. wiederzuerlangen. Die Eltern müssen dabei unterstützt werden, ihre bisherigen Erkenntnisse, Werte und Traditionen zu bewahren oder gemeinsam neue zu erlernen, um die Kongruenz der Familie aufrechtzuerhalten.

Der Bereich der Behinderung und der Angehörigenberatung und -betreuung verlangt nach interdisziplinärem Handeln. Eine engere Zusammenarbeit von Pflege und Sonder-Heilpädagogik wäre gut vorstellbar. Die Pflege kann mit ihrem breiten Wissen bei der Erweiterung von Maßnahmen für die Unterstützung von Eltern bei der Pflege und Betreuung beitragen und mit der Forschung erfassen, wo und in welcher Form Eltern Hilfestellungen benötigen bzw. wie wirksam die bisherigen Unterstützungsmöglichkeiten sind. Eine Zusammenarbeit von Forschung und Praxis ist hierbei obligat.

12. ZUSAMMENFASSUNG

Ein Kind mit schwerster Behinderung zu haben bedeutet für Eltern, sich vom bereits imaginierten „perfekten Kind“ zu verabschieden und das „andere“ Kind anzunehmen. Dieser Prozess ist für Eltern oftmals langwierig und herausfordernd. Zur Bewältigung dieses Prozesses und für die Alltagsbewältigung setzen Eltern unterschiedliche Copingstrategien ein.

Die Pflege/Betreuung und die Erziehung des Kindes sind eine Herausforderung für die ganze Familie, wobei ein funktionierendes Familiensystem und gegenseitige Unterstützung hier von besonderer Bedeutung sind. Die permanente Pflege des Kindes, die Hausarbeit, die Berufstätigkeit sowie die Organisation des Alltags können zu Belastungen der Elternteile führen.

Das zentrale Anliegen dieser Arbeit ist es, die Belastung von Müttern und Vätern eines Kindes mit schwerster Behinderung zu vergleichen und mögliche Differenzen bezüglich des Belastungserlebens, der Lebenssituation sowie des sozialen Umfeldes herauszufinden. Die Erfassung der Daten erfolgte quantitativ mittels eines Fragebogens, welcher die Bereiche soziales Umfeld, Hausarbeit, Pflege/Betreuung, Partnerschaft und die Zufriedenheit mit der momentanen Lebenssituation erfasst (Kallenbach 1997). Insgesamt nahmen 46 Elternpaare von Schulkindern mit schwerster Behinderung teil.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Mütter im Gesamten stärker belastet fühlen als die Väter. Mütter wenden mehr Zeit für die Hausarbeit sowie die Pflege und Betreuung des Kindes auf, deshalb spüren sie eine stärkere Belastung als Väter. Der Großteil der Mütter bemängelt ihr geringes Maß an Freizeit, allerdings konnten in den Bereichen Partnerschaft, Zufriedenheit mit der Lebenssituation und dem sozialen Umfeld keine eindeutigen Unterschiede zwischen Müttern und Vätern festgestellt werden.

13. ABSTRACT

Having a severely disabled child means for parents to abandon their idea of the imagined “perfect” child and to accept the “other” child. This process is very often protracted, exhausting and extremely demanding. In order to come to terms with these developments and to fulfill the daily requirements, parents apply various coping strategies.

Care, fostering and education of severely disabled children are a considerable challenge for the whole family. Mutual support and a well-functioning family system, however, are essential sources of strength for all persons involved. Relatives often struggle with the permanent care and the organization of their daily lives on the one hand, the housework and their occupations on the other, as they carry a great burden of responsibility.

The key concern of this thesis is to compare mothers and fathers of severely disabled children and to discover possible deviations in experiencing the burden of responsibility according to their personal circumstances. To collect data for this purpose, 46 parents of severely disabled schoolchildren were given a questionnaire, which statistically recorded the fields of social milieu, housework, care, relationship, and satisfaction with their present personal circumstances (Kallenbach 1997).

Results show that mothers feel this burden of responsibility to a greater extent than their husbands or partners. As female parents put a lot more energy into doing the housework and use a larger amount of time taking care of and fostering their children, they therefore experience the burden of responsibility to a higher degree than male parents. Therefore, mothers often complain that they have very little free time. In course of this thesis, however, no significant differences could be found in the areas of relationship, social milieu and satisfaction with present personal circumstances.

LITERATURVERZEICHNIS

- Antor, G./Bleidick, U. (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, 2001.
- Bach, H.: Zum Begriff „Schwerste Behinderung“. In: Fröhlich, A. (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin: Wissenschaftlicher Verlag Spiess, 1991. Bach, H. (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogik, Band 12.
- Bahrtdt, H.P.: Wandlungen der Familie. In: Claessens, D./Milhoffer, P. (Hrsg.): Familiensoziologie. Ein Reader als Einführung. Königstein: Athenäum, 1980, 144-156.
- Bereswill, M. (Hrsg.): Vaterschaft im Wandel: multidisziplinäre Analysen und Perspektiven aus geschlechtstheoretischer Sicht. Weinheim: Juventa Verlag, 2006.
- Biermann, A.: Schwermehrfachbehinderungen. In: Borchert, J. (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogischen Psychologie. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, 2000, 94-104.
- Bleidick, U.: Einführung in die Behindertenpädagogik I. Stuttgart: Kohlhammer, 1998.
- Bodenmann, G.: Stress und Coping bei Paaren. Göttingen (u.a.): Hogrefe, 2000.
- Bodenmann, G.: Bewältigung von Stress in Partnerschaften: Der Einfluss von Belastungen auf die Qualität und Stabilität von Paarbeziehungen. Bern: Huber, 1995.
- Bortz, J./Döring, N.: Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Heidelberg: Springer, 2006⁴.
- Boyles, McMillan Ch. et al.: Representations of disability in nursing and healthcare literature: an integrative review. In: Journal of Advanced Nursing, Vol. 62, Issue 4, May 2008, 428-437.
- Brosius, F.: SPSS 11. Bonn: mitp-Verlag, 2002.
- Bürli, A.: Zur Situation schwerstbehinderter Menschen aus internationaler Sicht. In: Fröhlich, A. (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik Band 12, Berlin, 1991, 111-125.
- Cloerkes, G.: Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Winter, 2001².
- Cloerkes, G.: Behinderung in der Gesellschaft. Ökologische Aspekte und Integration. In: Koch, U. et al. (Hrsg.): Handbuch der Rehabilitationspsychologie. Berlin (u.a.): Springer, 1988, 86-100.
- Curran, A.L. et al.: Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. In: Developmental Medicine & Child Neurology, 43, 2001, 529-533.
- Friedemann, M.L.: Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Bern: Verlag Hans Huber, 1996.

Fröhlich, A.: Mehrfache Schädigungen und schwerste Behinderungen. In: Leonhardt, A./Wimber, F.B. (Hrsg.): Grundfragen der Sonderpädagogik. Weinheim: Beltz Verlag, 2003, 661-686.

Fröhlich, A.: Schwerste Behinderung. In: Hansen, G./Stein, R. (Hrsg.): Sonderpädagogik konkret. Bad Heilbrunn: Klinkhardt 1997², 148-152.

Graungaard, A.H./Skov, L.: Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the new born child is severely disabled. In: Child: Care, Help & Development, Vol. 33, 3, 2006, 296-307.

Green, S.E.: „We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. In: Social Science & Medicine, 64 (2007), 150-163.

Herzog, W. et al.: Partnerschaft und Elternschaft. Die Modernisierung der Familie. Bern (u.a.): Haupt, 1997.

Hinze, D.: Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Schindele, 1993².

Hinze, D.: Verdrängung – Verleugnung – Bewältigung. Die Auseinandersetzung mit der Behinderung als gemeinsame Aufgabe von Eltern und Therapeuten. In: Frühförderung Interdisziplinär, 1. Jg., 1982, 21-25.

Hirschert, A.: Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Konflikt zwischen Individualisierung und Normalisierung? In: Geistige Behinderung, 44. Jg., 4/05, 321-336.

Hobfoll, S.E./Buchwald, P.: Die Theorie der Ressourcenerhaltung und das multiaxiale Copingmodell - eine innovative Stresstheorie. In: Buchwald, P./Schwarzer, Ch./Hobfoll, S.E. (Hrsg.): Stress gemeinsam bewältigen. Göttingen (u.a.): Hogrefe, 2004, 11-27.

Hohmeier, J./Veldkamp, B.: Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern. Ergebnisse einer empirischen Studie. In: Sonderpädagogik, 34. Jg. (2004), Heft 4, 227-236.

Holub, F.: Behindertenarbeit aus Sicht der Pflege. In: Österreichische Pflegezeitschrift, 59. Jg., 11/06, 8-12.

Jonas, M.: Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Mainz: Grünewald, 1996⁵.

Kallenbach, K.: Unterstützende soziale Netzwerke in Familien mit einem schwerst körperbehinderten Kind. In: Heilpädagogische Forschung, Band XXV (1999), Heft 2, 61-64.

Kallenbach, K.: Väter schwerstbehinderter Kinder. Münster: Waxmann, 1997.

Kast, V.: Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Stuttgart: Kreuz Verlag, 1977.

Lazarus, R.S./Launier, R.: Gegenwärtige transaktionistische Auffassungen. In: Nitsch, J.R. (Hrsg.): Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen. Bern: Hans Huber, 1981, 232-241.

Leiter, V. et al.: The consequences of caring: Impacts of mothering a child with special needs. In: Journal of Family Issues, Vol. 25 (April 2004), No. 3, 379-403.

Leonhardt, A./Wimber, F.B. (Hrsg.): Grundfragen der Sonderpädagogik: Bildung, Erziehung, Behinderung; ein Handbuch. Weinheim: Beltz, 2003.

Lotz, J.: „Manchmal bin ich traurig...“. Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Memmingen: Edition S, 2004.

Maier, B.: Ethik in der Gynäkologie und Geburtshilfe: Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Berlin: Springer, 2000.

Myers, D.G.: Psychologie. Heidelberg : Springer, 2005.

Nave-Herz, R. : Familie heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung. Darmstadt: Primus Verlag, 2002².

Pain, H.: Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. In: Child: Care, Help & Development, Vol 25, No 4, 1999, 299-312.

Pearson, D. et al.: Disclosing special needs to parents. Have we got it right yet? In: Child: Care, Health and Development. Vol 25, No 1, 1999, 3-13.

Peterander, F./Speck, O.: Subjektive Belastungen, Mütter schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In: Geistige Behinderung, Heft 2/1995, 95-107.

Pruett, K.D.: Die neuen Väter. Männer auf dem Weg in die Familie. München: Mosaik Verlag, 1988.

Pschyrembel, W.: Pschyrembel klinisches Wörterbuch. Berlin (u.a.): de Gruyter, 2002²⁵⁹.

Pschyrembel, W.: Pschyrembel klinisches Wörterbuch. Berlin (u.a.): de Gruyter, 1994²⁵⁷.

Schenk, H.: Wieviel Mutter braucht der Mensch? Der Mythos von der guten Mutter. Köln: Kiepenheuer & Witsch, 1996.

Schneewind, K.A.: Wandel der Familie. Göttingen (u.a.): Hogrefe, 1998.

Scholz-Braun, A.: Behinderte Kinder und ihre Eltern in der häuslichen Pflege: Eine Untersuchung über existentiell belastende und fördernde Faktoren. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, 1999.

Schröder, K.E./Schwarzer, R.: Bewältigungsressourcen. In: Tesch-Römer, C. (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung. Weinheim: Beltz, 1997, 174-196.

Schuchardt, E.: Soziale Integration Behinderter. Band 1. Bibliographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag, 1993.

Schwarzer, R. (Hrsg.): Gesundheitspsychologie von A bis Z. Ein Handwörterbuch. Göttingen (u.a.): Hogrefe, 2002.

Taanila, A. et al.: Coping of parents of physically and/or intellectually disabled children. In: Child: Care, Help & Development, Vol. 18, 1, 73-68.

Tewes, U./Wildgrube, K.: Psychologie Lexikon. München und Wien: Oldenbourg 1992.

Traustadottir, R.: Mothers who care: Gender, disability and family life. In: Journal of Family Issues, 12/1991, 211-228.

Wacker, E.: Familie als Ort der Pflege. Leben mit einem behinderten Kind in bundesdeutschen Haushalten. In: Geistige Behinderung, 1/1995, S 19-35.

Zimbardo, P.G. et al.: Psychologie. München (u.a.): Pearson Studium. 2004¹⁶.

Internetquellen

Baird, G. et al.: Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. In: Archives of Disease in Childhood. 83, 2000, 475-480.
Online im WWW unter URL: <http://adc.bmj.com/cgi/content/full/83/6/475> [9.04.2008]

Bundesgesetzblatt für Österreich. Online im WWW unter URL:
http://www.gleichundgleich.gv.at/cms/gleich/attachments/1/3/0/CH0718/CMS1153407276582/bgbl_zum_gleichstellungspaket.pdf [28.05.2008]

Focus: Bin ich ein guter Vater? 20.06.2005. Online im WWW unter URL:
http://www.focus.de/kultur/leben/familie-bin-ich-ein-guter-vater_aid_210013.html
[17.08.2008]

Guger, A. et al.: Schätzung der direkten und indirekten Kinderkosten. WIFO Studie, Wien 2003. Online im WWW unter URL:
http://www.wifo.ac.at/wwa/jsp/index.jsp?fid=23923&id=24078&typeid=8&display_mode=2 [2.07.2008]

Statistik Austria: Familien. Online im WWW unter URL:
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/haushalte_familien_lebensformen/familien/index.html [26.06.2008]

Statistik Austria: Ehescheidungen. Online im WWW unter URL:
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/scheidungen/index.html
[27.06.2008]

Statistik Austria: Eheschließungen. Online im WWW unter URL:
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/eheschliesungen/index.html
[1.07.2008]

Statistik Austria: Geborene. Online im WWW unter URL:

http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/geburten/index.html [16.08.2008]

World Health Organisation: International Classification of Functioning, Disability and Health. Deutsche Übersetzung herausgegeben vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen. WHO Genf, 2005.

Online im WWW unter URL:

<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klasi/downloadcenter/icf/endaassung/> [24.06.2008]

ANHANG

Elternbrief.....	127
Fragebogen.....	128
Curriculum vitae.....	142

Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit eingeholt. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.

Sabrina Fellner
Blumenweg 9
2123 Wolfpassing

Wolfpassing, am 6.03.2008

Sehr geehrte Eltern!

Mein Name ist Sabrina Fellner und ich studiere Pflegewissenschaft und Pädagogik an der Universität Wien. Durch meine Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung habe ich gemerkt, dass die Angehörigen große Leistungen in der täglichen Bewältigung des Alltags erbringen. In meiner Diplomarbeit soll mit Hilfe des anbei liegenden Fragebogens gezeigt werden, welchen Belastungen Eltern ausgesetzt sind und wo sie in Zukunft stärker unterstützt werden müssen, um ihnen das Alltagsleben zu erleichtern. Für mich ist wichtig, dass Mutter und Vater (müssen nicht die leiblichen Eltern sein, sondern im selben Haushalt mit dem Kind leben) den Fragebogen ausfüllen, damit die unterschiedliche Situation von Müttern und Vätern beleuchtet werden kann.

Das Ausfüllen des Fragebogens ist *freiwillig* und *anonym*. Ihre Daten werden ausschließlich für meine Arbeit verwendet und nicht weitergegeben. Ich bitte Sie den Fragebogen *allein, wahrheitsgemäß* und *vollständig* zu beantworten. Die ausgefüllten Fragebögen senden Sie bitte innerhalb der nächsten 3 Wochen mit dem beigelegten und bereits frankierten Kuvert an mich zurück. Stecken Sie diesen Brief in das Rücksendekuvert, da hier meine Adresse für das Fenster richtig platziert ist.

Ich würde mich sehr über Ihre Unterstützung freuen!

Bei eventuellen Rückfragen können Sie mich unter der e-mail Adresse: a0307276@unet.univie.ac.at erreichen.

DANKE!

Mit freundlichen Grüßen

Zunächst beantworten Sie bitte einige Fragen zu Ihrer Person, Ihrem Beruf und zu Ihrer Familiensituation.

1. Geschlecht weiblich männlich

2. In welchem Jahr wurden Sie geboren? _____

3. In welchem Jahr wurde Ihr Ehemann/Partner bzw. Ihre Ehefrau/Partnerin geboren? _____

4. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie erworben?

Vorzeitig von der
Hauptschule abgegangen

Hauptschulabschluss

Abschluss der 9. Schulstufe

Berufsbildende mittlere Schule

Berufsbildende höhere Schule

Allgemeinbildende höhere Schule

Berufsschule

5. Sind Sie derzeit berufstätig? ja nein

Falls Sie Frage 5 mit ja beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die Fragen 5.1-5.4.

5.1 Wenn Sie berufstätig sind, welchen Beruf üben Sie aus? _____

5.2 Wie viele Stunden pro Woche arbeiten Sie? _____

5.3 Wie viele Tage pro Woche arbeiten Sie? _____

5.4 Machen Sie Schichtarbeit? ja nein

6. Ist Ihre Frau/Partnerin bzw. Ihr Mann/Partner derzeit berufstätig? ja nein

Falls Sie Frage 6 mit ja beantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die Fragen 6.1-6.4.

6.1 Wenn er/sie berufstätig ist, welchen Beruf übt er/sie aus? _____

6.2 Wie viele Stunden pro Woche arbeitet er/sie? _____

6.3 Wie viele Tage pro Woche arbeitet er/sie? _____

6.4 Ist er/sie in der Schichtarbeit tätig? ja nein

7. Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushalts insgesamt? Das ist die Summe, die nach Abzug der Steuern und Sozialversicherungsbeiträge übrig bleibt.

- bis 1000€
- 1000-1500€
- 1500-2000€
- 2000-2500€
- 2500-3000
- mehr als 3000€

8. Wie viele Kinder haben Sie? _____

**9. Sagen Sie mir bitte für jedes Kind das Geburtsjahr und kreuzen Sie das jeweilige Kindschaftsverhältnis an. Wenn das Kind noch in Ihrem Haushalt lebt, machen Sie bitte bei Haushalt ein Kreuz!
Schreiben Sie das Kind mit schwerster Behinderung in die erste Zeile.**

Geburts-jahr	eigenes Kind	Kind der Frau/des Mannes bzw. der Partnerin/des Partners	adoptiertes Kind	Pflege-kind	Haus-halt

10. Welches Geschlecht hat Ihr schwerstbehindertes Kind?

- weiblich männlich

11. Welche Behinderungsform wurde bei Ihrem Kind diagnostiziert?

12. Wann haben Sie von der Behinderung Ihres Kindes erfahren?

vor der Geburt

nach der Geburt im Alter von _____

13. Beziehen Sie Pflegegeld? ja nein

13.1 Wenn ja, in welcher Pflegestufe befindet sich Ihr Kind? _____

14. Wie schwer ist Ihr behindertes Kind Ihrer Meinung nach beeinträchtigt?

Behinderungsgrad:	sehr schwer behindert	erheblich behindert	kaum behindert
1. im Hinblick auf seine Bewegungsfähigkeit (umfasst Fähigkeiten wie greifen, sitzen und sich selbständig fortbewegen)			
2. im Hinblick auf sein Sprachverständnis (Fähigkeit zu verstehen, was andere sagen)			
3. im Hinblick auf seine Ausdrucksfähigkeit (Fähigkeit, sich mit sprachlichen Mitteln, durch Gesten oder andere Ausdrucksmöglichkeiten verständlich zu machen)			

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Nachbarn und Ihren Freundes- und Bekanntenkreis.

15. Denken Sie bitte an alle Personen über 14 Jahren in Ihrem Familien- und Verwandtenkreis, an Freunde, Freundinnen oder gute Bekannte, an Arbeitskollegen und Nachbarn, mit denen Sie sich auch hin und wieder unterhalten. Schätzen Sie einmal, wie viele Personen dazugehören! _____

15.1 Und wie viele davon sind gute Freunde, mit denen Sie sich auch über ganz private Dinge unterhalten? _____

16. Vergleichen Sie einmal Ihre Verwandtschaft (gemeint sind Eltern, Geschwister, Schwager/Schwägerinnen, Cousin(e) usw. mit Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis. Mit wem treffen Sie sich häufiger?

mit Verwandten

mit Bekannten,
Freunden und Nachbarn

mit beiden gleichermaßen

falls sie Verwandte angekreuzt haben:

eher mit Eltern oder Schwiegereltern

eher mit den übrigen Verwandten

17. Gibt es Personen in Ihrem näheren Bekannten- und Freundeskreis, die Ihrer Meinung nach wegen der Behinderung den Umgang mit dem Kind und der Familie meiden?

kommt häufiger vor

kommt hin und wieder vor

kommt eher selten vor

kommt gar nicht vor

18. Man kann sich mit Bekannten und Freunden an verschiedenen Orten treffen. Wie häufig finden solche Treffen in Ihrer Wohnung statt?

die Treffen finden fast immer bei uns statt

die Treffen finden häufig bei uns statt

die Treffen finden eher selten bei uns statt

die Treffen finden fast nie bei uns statt

19. Können Sie Ihr schwerstbehindertes Kind mitnehmen, wenn Sie Bekannte, Freunde oder Nachbarn besuchen?

- kann das Kind leicht mitnehmen
- es ist nicht besonders einfach, das Kind mitzunehmen
- es ist nahezu unmöglich, das Kind mitzunehmen

falls Sie die letzte oder vorletzte Antwortmöglichkeit angekreuzt haben, Gründe dafür:

- erhebliche Transportprobleme
- vermutete Ablehnung des Kindes
- beides

20. Fühlen Sie sich bei persönlichen Gesprächen mit Ihren Bekannten, Freunden und Nachbarn über die Probleme mit dem behinderten Kind verstanden?

- ja, ich fühle mich sehr wohl verstanden
- ich fühle mich nur zum Teil verstanden
- ich fühle mich eher nicht verstanden
- nein, ich fühle mich überhaupt nicht verstanden

21. Haben Bekannte, Freunde oder Nachbarn, mit denen Sie sich treffen, ein behindertes Kind?

- ja, eine(r) hat ein behindertes Kind
- ja, mehrere haben ein behindertes Kind
- nein, niemand hat ein behindertes Kind

22. Oft kann es für Eltern eines behinderten Kindes wichtig sein, anstehende Probleme gemeinsam mit anderen Personen anzugehen, die in einer ähnlichen Lage sind. Arbeiten Sie in irgendeiner Form in einem Behindertenverein- od. verband, einer Elterninitiative für Behinderte oder in einer anderen ähnlichen Gruppierung mit?

- nein, ich arbeite in keinem Verein/Elterngruppe mit
- ja, ich gehe regelmäßig zu schulischen Elternabenden/-veranstaltungen
- ja, ich arbeite in einer außerschulischen Elterngruppe/-initiative mit
- ja, ich arbeite in einem Behindertenverein/-verband mit

Wir kommen nun zum Thema Hausarbeit.

23. Welche der folgenden Hausarbeiten sind Ihre Sache, welche machen überwiegend Sie, welche machen Sie nur gelegentlich und welche machen Sie nie?

Hausarbeiten:	ist meine Sache	mache überwiegend ich	mache ich nur gelegentlich	mache ich nie
1. Staubsaugen				
2. Kochen				
3. Wäsche waschen				
4. Wäsche aufhängen/Trockner ein- und ausräumen				
5. Nass aufwischen				
6. Aufräumen				
7. Reparaturen der Wohnung/des Hauses				
8. Abwaschen/Geschirrspüler einräumen				
9. Abtrocknen/Geschirrspüler ausräumen				
10. Bügeln				
11. Einkaufen				
12. Bad säubern				
13. Blumen pflegen				
14. Müll beseitigen				
15. Fenster putzen				
16. Autopflege				

23.1 Wurden irgendwelche Hausarbeiten vergessen?

Hausarbeiten:	ist meine Sache	mache überwiegend ich	mache ich nur gelegentlich	mache ich nie

24. Denken Sie an eine ganz gewöhnliche Woche.

An wie vielen von 7 Tagen erledigen Sie Tätigkeiten wie die eben genannten in Ihrem Haushalt? _____

24.1 Wie viele Stunden wenden Sie in etwa für Ihre wöchentliche Hausarbeit auf?

Montag bis Freitag: _____

Wochenende: _____

24.2 Wie viel Prozent der Hausarbeit erledigen Sie im Gegensatz zu Ihrer Ehefrau/Partnerin bzw. Ehemann/Partner und anderen Familienmitgliedern?

Montag bis Freitag: _____

am Wochenende: _____

24.3 Ich fühle mich durch die Hausarbeit die ich zu erledigen habe:

sehr stark belastet

ziemlich belastet

kaum belastet

25. Bitte beantworten Sie wer die folgenden Aufgaben in Ihrer Ehe/Partnerschaft überwiegend übernimmt!

Aufgaben:	ich selbst	Ehefrau/ Partnerin bzw. Ehemann/ Partner	abwech- selnd	beide zu- sammen	jeder für sich	kommt nicht vor
1. Putzen						
2. Kinder betreuen/Schul- arbeiten beaufsichtigen						
3. Mit den Kindern spielen						
4. Kranke oder alte Familien- mitglieder betreuen						
5. Verbindung halten zu Freunden und Verwandten						
6. Verschönerungsarbeiten im Wohnbereich durchführen						
7. Mit der LehrerIn oder BetreuerIn sprechen						
8. Geldverwaltung						
9. Behördengänge erledigen						

26. Haben Sie eine Putzhilfe? ja nein

27. Schätzen Sie bitte die Stunden die Sie in der gesamten letzten Woche mit Hausarbeit, Einkaufen, Zubereiten von Mahlzeiten und Kindererziehung verbracht haben!

- 0 Stunden/gar nicht
- 1-5 Stunden
- 6-10 Stunden
- 11-20 Stunden
- 21-40 Stunden
- 41-60 Stunden
- 61 und mehr Stunden

Nun kommen wir zum Thema Ehe/Partnerschaft

28. Welche Auswirkungen ergeben sich durch das schwerstbehinderte Kind auf Ihre Ehe/Partnerschaft?

Beantworten Sie bitte inwieweit die folgenden Aussagen zutreffen!

Aussagen:	trifft zu			
	voll und ganz	etwas	weniger	überhaupt nicht
2. Das behinderte Kind belastet unsere Partnerschaft sehr				
3. Über meine Probleme mit dem behinderten Kind unterhalte ich mich meistens nur mit meiner Frau/ Partnerin bzw. meinem Mann/Partner, selten mit anderen Familienmitgliedern od. Außenstehenden				
4. Wegen des behinderten Kindes kommt es zwischen mir und meiner Frau/Partnerin bzw. meinem Mann/ Partner häufig zu Streit und Auseinandersetzungen				
5. Durch das behinderte Kind fühle ich mich von meiner Frau/Partnerin bzw. meinem Mann/Partner vernachlässigt				
5. Das behinderte Kind hat ganz wesentlich zum Zusammenhalt in unserer Partnerschaft und Familie beigetragen				
6. Ich bin im großen und ganzen mit meiner ehelichen (Partner-) Situation zufrieden				
7. Aufgrund der Erschwernisse und Begleitumstände, die das behinderte Kind mit sich bringt, hat sich unsere eheliche (Partner-) Situation in den letzten Jahren mehr und mehr verschlechtert				
8. Bei Schwierigkeiten und Problemen mit dem behinderten Kind schieben wir uns häufig gegenseitig die Schuld zu				
9. Wenn ich wegen unserer besonderen Situation durch das behinderte Kind niedergeschlagen oder traurig bin, hilft mir vor allem meine Frau/Partnerin bzw. mein Mann/Partner darüber hinweg				
10. Das behinderte Kind ist das Hauptgesprächsthema in unsere Familie				

28.1 Gibt es Ihrer Meinung nach bedeutsame Auswirkungen, die vergessen wurden?

Aussagen:	trifft zu			
	voll und ganz	etwas	weniger	überhaupt nicht

Die folgenden Fragen beziehen sich auf die Betreuung und Pflege Ihres Kindes.

29. Bei der Betreuung und Pflege eines behinderten Kindes fallen viele Aufgaben und Tätigkeiten an. Bitte geben Sie an wie häufig sie diese durchführen!

Tätigkeiten:	fast immer	häufig	eher selten	überhaupt nicht
1. Dem Kind morgens beim Aufstehen helfen				
2. Abends helfen, das Kind ins Bett zu bringen				
3. Nachts aufstehen, wenn es Probleme gibt oder das Kind krank ist				
4. Essen geben, füttern, Hilfe beim Trinken				
5. Medikamente verabreichen				
6. Aufrichten, heben, tragen				
7. Unterstützung geben, um sich fortzubewegen				
8. Zum Bus/Taxi oder zur Schule bringen/abholen				
9. An- und ausziehen bzw. dabei behilflich sein				
10. Waschen, baden, duschen				
11. Beim Toilettengang behilflich sein				
12. Windeln wechseln				
13. Zum Arzt/Therapeuten begleiten				
14. Krankengymnastik zu Hause				

29.1 Gibt es noch wichtige Tätigkeiten die vergessen wurden?

Tätigkeiten:	fast immer	häufig	eher selten	überhaupt nicht

30. Denken Sie an eine ganz gewöhnliche Woche.

An wie vielen von 7 Tagen erledigen Sie Tätigkeiten wie die eben genannten der Betreuung und Pflege ihres Kindes? _____

30.1 Wie viele Stunden wenden Sie circa für Ihre wöchentliche Pflege- und Betreuungsarbeit auf?

Montag bis Freitag: _____

am Wochenende: _____

30.2 Wie viel Prozent des Gesamtaufwandes der Pflege- und Betreuungsarbeit übernehmen Sie verglichen mit ihrer Ehefrau/Partnerin bzw. Ehemann Partner und anderen Familienmitgliedern?

Montag bis Freitag: _____

am Wochenende: _____

30.3 Ich fühle mich durch die Pflege- und Betreuungsarbeiten:

sehr stark belastet

ziemlich belastet

kaum belastet

31. Wenn Sie wochentags einen freien Abend haben wollen, wer übernimmt die Betreuung Ihres Kindes?

Betreuungspersonen:	fast immer	häufig	eher selten	überhaupt nicht	gibt es nicht
1. Frau/Partnerin bzw. Mann/Partner					
2. Geschwister des Kindes					
3. Großeltern des Kindes					
4. Andere Familienmitglieder					
5. Freunde/Bekannte/Nachbarn					
6. Bezahlte Betreuung für zu Hause					
7. Kurzzeitpflegeheim					

32. Kann Ihr Kind allein zu Hause bleiben?

- Ja
- zeitweise
- nein, es braucht die ganze Zeit Aufsicht

33. Wie oft haben Sie in etwa wochentags einen freien Abend?

fast nie	weniger als 1x im Monat	ca. 1x im Monat	ca. alle 14 Tage	1x wöchentlich	mehrmals wöchentlich

34. Wer übernimmt die Betreuung ihres Kindes, wenn Sie am Wochenende einen freien Abend haben wollen?

Betreuungspersonen:	fast immer	häufig	eher selten	überhaupt nicht	gibt es nicht
1. Frau/Partnerin bzw. Mann/Partner					
2. Geschwister des Kindes					
3. Großeltern des Kindes					
4. Andere Familienmitglieder					
5. Freunde/Bekannte/Nachbarn					
6. Bezahlte Betreuung für zu Hause					
7. Kurzzeitpflegeheim					

35. Kann das Kind tagsüber allein zu Hause bleiben?

- Ja
- zeitweise
- nein, es braucht die ganze Zeit Aufsicht

36. Wie oft haben sie monatlich einen freien Tag?

fast nie	weniger als 1x im Monat	1x im Monat	2x im Monat	3x im Monat	4 -5 x im Monat	5-10x im Monat	mehr als 10x im Monat

Kommen wir zum Schluss noch einmal zu Ihnen selbst zurück

37. Inwieweit treffen die Aussagen auf Ihre jetzige Lebenssituation zu?

Aussage:	trifft zu			
	voll und ganz	etwas	weniger	überhaupt nicht
1. Ich finde, dass mir für meine eigenen Interessen zu wenig Zeit bleibt				
2. Ich habe viel zu wenig Zeit für mein Kind/meine Kinder				
3. Es ist mir wichtig, mich ab und zu mit meinen Freunden zu treffen				
4. Ich habe manchmal Angst, nicht genügend Geld zu haben				
5. Meine Frau/Partnerin bzw. mein Mann/Partner findet ich habe viel zu wenig Zeit für ihn/sie				
6. Ich bin stolz auf das, was ich bisher erreicht habe				
7. Ich finde, dass ich zu wenig Zeit für meine Frau/Partnerin bzw. meinen Mann/Partner habe				

38. Wie zufrieden sind Sie mit den einzelnen Lebensbereichen?

Lebensbereiche:	sehr zufrieden	weitgehend zufrieden	ein wenig zufrieden	gar nicht zufrieden
1. Arbeit/berufliche Situation				
2. Einkommen/finanzielle Verhältnisse				
3. Gesundheit				
4. Wohnsituation				
5. eigene Interessen/Freizeit				
6. Beziehung zum behinderten Kind				
7. verwandtschaftliche Beziehungen				
8. Verhältnis zu Freunden und Bekannten				
9. Zufriedenheit mit ihrem Leben insgesamt				
10. Partnerschaft				

CURRICULUM VITAE

Sabrina Fellner

Blumenweg 9

2123 Wolfpassing

E-mail: sabrina_fellner@hotmail.com

geboren am 26.07.1984 in Schwarzach/St.Veit

Staatsbürgerschaft: Österreich

Familienstand: ledig

Ausbildungsweg

1990 - 1992	Volksschule in Hirtenberg
1992 - 1994	Volksschule in Goldegg
1994 - 1998	Hauptschule in Wolkersdorf/Weinviertel mit wirtschaftlichem Schwerpunkt
1998 - 2002	Bundesoberstufenrealgymnasium (BORG) Mistelbach

Studium

10/2003	Inskription Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft und Diplomstudium Pädagogik an der Uni Wien Schwerpunkte im 2. Abschnitt: Sonder- und integrative Pädagogik und Sozialpädagogik
---------	---

Praktika

08 - 09/2002	Kindergartenhelferin im Hort Wolkersdorf
07 - 08/2006	Pädagogisches Praktikum in der Behindertenwerkstätte „Objekt Fuchsenfeld“ des Vereins Balance in Wien Meidling
07 - 08/2007	Betreuerin in der Caritas Behindertenwerkstätte „Am Himmel“ in Wien Döbling

seit 01/2006	Workshopleiterin	des	Kinderparlaments	des	Wiener
	Familienbundes				
seit 05/2008	Workshopleiterin	des	Jugendparlaments	des	Wiener
	Familienbundes				

Sonstige Qualifikationen

Fremdsprachen	Englisch fließend in Wort und Schrift Grundkenntnisse in Französisch
EDV	MS-Office und SPSS