universität wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

„Betreutes Ferienprojekt als Weg zur Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ?

Eine Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap im Vergleich: Alltag-Ferientagesbetreuung am Himmelhof“

Verfasserin

Anita Silvia Maria Holinsky

angestrebter akademischer Grad

Magistra philosophiae (Mag.phil.)

Wien, im Mai 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:	A297
Studienrichtung lt. Studienblatt:	Bildungswissenschaft
Betreuer:	Univ.- Prof. Dr. Ernst Berger

Vorwort

Auf Grund meine Tätigkeit als Praktikantin beim Ferientagesprojekt „am Himmelhof“ und aus den vorangegangenen Gesprächen mit der Leiterin des Projektes- Frau Claudia Fürst- und den Anregungen von Herrn Univ.- Prof. Dr. Ernst Berger, ist die Entstehung dieser Diplomarbeit möglich geworden.

Ich möchte hiermit folgenden Personen meinen Dank aussprechen:

- Ein besonderes Dankeschön gilt meinem Diplomarbeitsbetreuer Univ.-Prof. Dr. Ernst Berger, der mir die Chance gegeben hat, mein Forschungsvorhaben zu verwirklichen.

- Danken möchte ich ebenso meiner ehemaligen Vorgesetzten der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde, Frau Claudia Fürst, die mir die Durchführung der Studie ermöglichte und mich dabei tatkräftig unterstützt hat.

- Ich möchte des Weiteren allen Mitarbeitern des Projektes „am Himmelhof“ danken, die mir durch das Ausfüllen der Bezugsbetreuerfragebögen das Durchführen meiner Studie erst möglich gemacht haben.

- Und zu guter Letzt danke ich all jenen Menschen, die mich mit liebevoller Unterstützung immer wieder dazu ermutigt haben weiterzumachen.

Inhalt

Einleitung 8

theoretischer Teil

Lebensqualität 12

Definition des Begriffes „Lebensqualität“ 12

Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung-Allgemein 15

Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung 18

Die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung 18

Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen 20

Beschreibung der Testverfahren sowie dazugehörige Exempel aus der Praxis. 21

Forschungsprojekte, in denen der KINDL-R involviert ist 29

Lebensqualität bei Menschen mit einer Behinderung 31

Einleitung 31

aktueller Forschungsstand 32

Lebensqualität bei Menschen mit einer geistigen Behinderung 33

Lebensqualität von Menschen mit einer körperlichen Behinderung 34

Kritik am Konzept „ Lebensqualität“ 35

Rehabilitation 37

Die geschichtliche Entwicklung- ein Überblick 37

Definition des Begriffs „Rehabilitation“ 39

Rehabilitation von Menschen mit einer Behinderung 43

Fünf Leitsätze zu ausgewählten Aspekten rehabilitationspädagogischer Einflussnahmen 44

Leitsatz 1 45

Leitsatz 2 46

„der Mensch als Reflexmaschine“- die Vojta Therapie 47

Das soziale Modell von Behinderung- therapeutisches Reiten..... 52

Leitsatz 3..... 55

Leitsatz 4..... 57

Leitsatz 5..... 57

Projekt bzgl. Rehabilitation und Lebensqualität..... 59

Ferienbetreuungsprojekte für Kinder und Jugendliche mit einem Handicap im Raum Wien und Umgebung 60

Einleitung..... 60

Sommerlager des österreichischen Jugendrotkreuzes..... 62

„Jugendferienhaus Lehenhof“..... 63

Ferientagesprojekt am Himmelhof..... 64

Projektbeschreibung:..... 64

Pädagogisches Konzept..... 65

Zielsetzung..... 67

Theoretische Annahmen (Auswirkungen auf die LQ). 68

Dimension: „Körperliches Wohlbefinden“ 68

Dimension „Seelisches Wohlbefinden“..... 69

Dimension „Selbstwert“ 69

Dimension „Wohlbefinden in der Familie“..... 70

Dimension „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde“ 71

Dimension „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“ bzw. „Betreuer/innen am Himmelhof“ 71

Zusammenfassung..... 72

Disability Studies 73

Definition des Terminus „Disability Studies“ 73

Einleitung in den Themenbereich „Disability Studies“ 74

Historischer Ausblick- USA; Großbritannien und Deutschland..... 77

USA- Großbritannien 77
Deutschland 78
aktuelle Projekte 79
Die vier Grundstrategien gemäß Mercer (2002) 81
Einleitung 81
Geof Mercers 4 Grundstrategien - Werke von Monika Aly 82
empirischer Teil
Beschreibung der Absichten und Untersuchungsdesign 92
Fragestellung und Forschungshypothesen 92
Durchführung und Methode der Studie 95
Der Kindl Fragebogen 95
Methode 98
Überprüfung der Unterschiede zwischen Gruppen 99
Untersuchungsablaut/Darstellung des Klientels 99
Untersuchungsablauf 100
Vorstellung des Klientels/Sozialdemographische Daten 101
Ergebnisse und Hypothesenprüfung 104
Einleitung 104
Auswertung der Elternfragebögen vor dem -während des Aufenthalts am Himmelhof 104
Dimension: Körperliches Wohlbefinden 105
Dimension: Seelisches Wohlbefinden 106
Dimension: Selbstwert 107
Dimension: „Familie“ (Mutter, Vater, gegebenenfalls BetreuerInnen, etc.) 108
Dimension: Freunde 109
Dimension: „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“ 110

Zusatz: „länger andauernde Krankheit (Epilepsie etc.)“ .... **Error! Bookmark not defined.**

Gegenüberstellung: Ergebnisse Betreuerfragebögen während dem Aufenthalt am Himmelhof- Ergebnisse Elternfragebögen während dem Aufenthalt am Himmelhof 113

Einleitung 113

Dimension: Körperliches Wohlbefinden 114

Dimension: Seelisches Wohlbefinden 116

Dimension: Selbstwert 118

Dimension: Freunde 120

Dimension: „Betreuer am Himmelhof“ 122

Zusatz: „länger andauernde Krankheit (Epilepsie etc.)“ 124

Zusammenfassung der Lebensqualität : Alltag- Aufenthalt am Himmelhof 126

Hypothesenprüfung 126

Resümee und pädagogische Konsequenzen 128

Resümee 128

Pädagogische Konsequenzen 129

Literaturverzeichnis 134

Bücher 134

Skript 140

Internet 140

Tabellenverzeichnis 146

Abbildungsverzeichnis 147

Anhang: 148

Elterninformationsschreiben 148

„Eltern“fragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor dem Aufenthalt am Himmelhof (dh. im Alltag) 149

„Eltern“fragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Aufenthalt am Himmelhof 154

Bezugsbetreuerfragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Aufenthalt am Himmelhof……159

Abstract……..164

Lebenslauf.....……..*165*

Einleitung

Gemäß dem Normalisierungsgedanken hat jeder Mensch das Recht, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Bei arbeitenden Menschen wäre hier zum Beispiel ein Werkstättenplatz anzuführen, bei Schulkindern das Teilnehmen an angemessener Feriengestaltung.[1]

Diese angemessene Feriengestaltung auch für schwerste, mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche wird mit Hilfe des Ferientagesbetreuungsprojekts der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde mit dem Namen „Am Himmelhof" ermöglicht.
Dieses Projekt ist mittlerweile ein fixer Bestandteil der Lebensplanung vieler Wiener Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap.

Dabei stehen gemäß Fürst,C. (2008) „weder therapeutische noch bewusst fördernde Aktivitäten im Vordergrund, sondern es werden, eingebettet in den Rahmen eines Tagesablaufes, freizeitpädagogische Aktivitäten angeboten…"[2]

Im Gegensatz dazu findet im Alltag , gemäß Monika Aly (1987), oft ein regelrechter Therapiemarathon mit den Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap statt, weil Eltern der Tatsache, dass „Behinderung oft als angeblicher Mangel rechtzeitiger und richtiger Therapie oder als Mangel elterlicher Mitarbeit bewertet wird"[3] ,entgegenwirken wollen.

„Ob und wenn ja inwiefern die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap während ihres Aufenthalts im Feriencamp „Himmelhof", im Vergleich zu ihrer Lebensqualität im Alltag ‚differiert",

[1] Vgl. Fürst, C. "Erstentwurf eines Konzepts", S. 4, 2008
[2] Vgl. Ebenda, S. 3
[3] Siehe Aly, M. (1987), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/mabuse_aly-therapie.html, STAND 28.04.2008

soll als zentrale Forschungsfrage fungieren und im ersten Teil der Arbeit theoretisch erörtert und im zweiten Teil empirisch untersucht werde.

Zu Beginn findet eine Auseinandersetzung mit dem Konzept der Lebensqualität im Allgemeinen und anschließend aus dem Blickwinkel von Prof. Dr. Monika Bullinger statt.

Dabei werden auf Grund der thematischen Ausrichtung der Arbeit insbesondere auf die Erhebungsmöglichkeiten der Lebensqualität, bzw. auf die Problematiken bei der Feststellung von Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung, näher eingegangen.

In einem Unterkapitel wird ein Überblick über vergangene und aktuelle Forschungsprojekte gegeben , damit die Entwicklungen im Bereich „Erhebung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen und Feststellung der LQ bei Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap“ skizziert werden.

In einem zweiten Kapitel der Arbeit erfolgt eine Darstellung der häufigsten, alltäglichen Betreuungssituation und Rehabilitationssituation von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap im Raum Wien, welche unter anderem an Fallbeispielen aus der Literatur aufgezeigt werden.

In einem dritten Kapitel der Arbeit werden verschiedene Ferienbetreuungsprojekte für Kinder und Jugendliche mit einem Handicap im Raum Wien vorgestellt.
Im Anschluss daran erfolgen eine Auseinandersetzung mit dem Konzept der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde und erste Überlegungen dahingehend, wie sich diese Zugänge und Zielsetzungen auf die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap auswirken könnten.

Abschließend wird auf die eher junge Forschungsrichtung der „Disability Studies“ näher eingegangen.
In einem Unterkapitel wird die Dringlichkeit der Umsetzung der vier theoretischen Grundstrategien der „Disability Studies“ gemäß Mercer (2002) in die Praxis, anhand der Werke von Monika Aly, gesondert aufgezeigt.

Gegenstand der empirischen Arbeit ist eine Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichem mit einem Handicap im Vergleich: Alltag- Betreutes Ferienprojekt am Himmelhof.

Ziel meiner Forschungsvorhabens ist es, herauszufinden ob und wenn ja inwiefern die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag und während ihres Betreuten Ferienprojekts am Himmelhof differiert.

Auf Basis der Ergebnisse schließt die Formulierung von pädagogischen Konsequenzen die Arbeit ab.

Des Weiteren wird im Zuge dieser Diplomarbeit von der Unterscheidung der weiblichen und männlichen Form, zugunsten der angenehmeren Lesbarkeit, abgesehen.

Theoretischer Teil

Lebensqualität

Definition des Begriffes „Lebensqualität“

Bullinger (1991) spricht davon, dass „der Mangel an Grundlagenforschung zum Begriff „Lebensqualität“…“ [4]zu Problemen bei der Definition des Terminus führt.[5]

Ludwig (1991) weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Definitionen des Begriffes Lebensqualität sich „… in der Regel nicht auf empirische Grundlagenforschung zum Konstrukt Lebensqualität …“[6]stützen, „…sondern viel eher die Meinung des jeweiligen Forschers wider spiegeln,…“[7]

„Gemäß Cummins (1995) und Wallander (2001) wurde in der Vergangenheit lediglich eine große Anzahl von Definitionen, Inhalten und Kriterien der Lebensqualität vorgeschlagen und angewandt.“[8] Bis heute existiert keine einheitliche Definition von Lebensqualität.

Dazu merkt Ernst Pöppel in seinem Beitrag „Lebensqualität: Zur Herausforderung eines Begriffs“ an, dass bei der Bemühung um eine Definition des Terminus Lebensqualität nicht darauf vergessen werden darf, dass „… es die Lebensqualität als objektive Realität nicht gibt…“[9]

Im nachfolgenden Abschnitt der Arbeit wird der Versuch unternommen, sich mit dem Begriff der Lebensqualität, aus verschiedenen Perspektiven, auseinanderzusetzen.

---

[4] Siehe Bullinger, M, 1991, S.6
[5] Vgl. ebenda
[6] Siehe Ludwig, M, 1991, S.25
[7] Vgl. ebenda
[8] Vgl. Cummins (1995), Wallander (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 7
[9] Siehe Pöppel, E, 1991, S.1

„Lebensqualität wird je nach Zusammenhang in sehr unterschiedlicher Weise verstanden. Gemäß einer komplexen Definition der WHO umfasst Lebensqualität alle Lebensbereiche eines Individuums, seine sozialen Beziehungen, das körperliche und seelische Befinden sowie all seine Einstellungen, Hoffnungen und Pläne“[10]

Das Hauptaugenmerk bei dieser Definition von Lebensqualität liegt hier einerseits auf der persönlichen Wahrnehmung der Person, also dem subjektiven Faktor und andererseits auf dem Bezug zu den äußeren Gegebenheiten, dh. auf dem objektiven Faktor. Durch die Unterscheidung in physische, psychische, soziale und andere Komponenten, wird diese Begriffsbestimmung der WHO der Vorstellung von Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt gerecht.

Eine ähnlich gelagerte Definition von Lebensqualität geben Glatzer und Zapf (1984). Sie charakterisieren Lebensqualität als mehrdimensionalen Sachverhalt, der eine Bewertung unterschiedlicher Lebensbereiche erfordert. [11] Die Autoren definieren Lebensqualität in Abhängigkeit von objektiven Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden: “ Unter Lebensqualität verstehen wir für unsere Zwecke zunächst einmal gute Lebensbedingungen, die mit einem positiven subjektiven Wohlbefinden zusammengehen.“[12]

Beck, I. (2002) schrieb bezüglich „Lebensqualität“ folgendes: „Man nahm an, daß mit einer befriedigenden Qualität dieser Lebensstandards auch automatisch eine gute Lebensqualität für den einzelnen Menschen erreicht. Erst als man die genauen Zusammenhänge zwischen Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden und die Frage untersuchte, wie Menschen individuelle Zufriedenheit und Wohlbefinden erreichen, wie sie ihr Alltagsleben, aber auch Belastungen bewältigen, wurde zweierlei klar: gute objektive Lebensbedingungen sind wichtige, aber nicht ausreichende Bedingungen für

[10] Siehe Karas, B, 2004, S. 21
[11] Vgl. Glatzer, W., Zapf, W., 1984, S. 31
[12] Siehe Ebenda, S. 23

Zufriedenheit und Wohlbefinden; den sozialen und psychischen Bedürfnissen, die über soziale Beziehungen erfüllt werden, kommt die entscheidende Bedeutung zu. Werden diese Bedürfnisse nicht oder nur unzureichend erfüllt, können daraus Gefährdungen des Wohlbefindens mit entsprechenden Folgen wie psychosomatische Erkrankungen, Störungen der emotionalen Befindlichkeit und des Verhaltens entstehen. Und zweitens: die Lebensbedingungen und die Sozialbeziehungen müssen von den Menschen selbst auch als befriedigend wahrgenommen werden."[13]

Gemäß Dworschak (1999) konstituiert sich Lebensqualität „über subjektive Wahrnehmungs- und Bewertungsprozesse bzgl. der für die Realisierung individueller Bedürfnisse notwendigen Austauschprozesse mit der Umwelt."[14] „Dabei sind sowohl die Austauschprozesse selbst, als auch die subjektive Wahrnehmung und Bewertung dieser Prozesse von zentraler Bedeutung."[15]

Bullinger, Makkensen, Kirchberger, (1994) definieren gesundheitsbezogene Lebensqualität wie folgt:

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet"[16]

Die soeben zitierte Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität inkludiert unter Betonung der Multidimensionalität von Lebensqualität fünf verschiedene Komponenten und berücksichtigt des Weiteren den objektiven

[13] Siehe Beck, I, „Das Konzept der Lebensqualität - Leitperspektive für den Wandel von der institutionellen zur personalen Orientierung", Vortrag auf dem Alsterdorfer Fachforum am 6.April. 2000 – Manuskriptfassung, IN: URL: http://www.beratungszentrum-alsterdorf.de/cont/Beck.pdf, STAND 07.03.2009

[14] Siehe Dworschak, W, 1999, S. 156

[15] Siehe Dworschak, W. (1999) In: URL: http://www.stmas.bayern.de/behinderte/wohnen/proj-lequa.pdf, STAND 08.03.2009, S. 32

[16] Siehe Rinner, N, (2004), In: URL: http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, .STAND 20.09.2008, S.1

und subjektiven Aspekt von Lebensqualität, in dem eine Unterscheidung in eine Fremd- und Selbsteinschätzung erfolgt.

Im weiteren Verlauf kommt dieses Begriffsverständnis von Bullinger, Makkensen und Kirchberger (1994) zum Tragen, da sich die Arbeit am Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Monika Bullinger orientiert.

Abschließend soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass „das Vorhandensein solch unterschiedlicher Definitionen von Lebensqualität zur Folge hat, dass ein Vergleich in Bezug auf die Ergebnisse verschiedener Studien, unmöglich ist,“[17] da sie dadurch auf unterschiedlichen Grundverständnissen basieren.

Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung-Allgemein

Im Zuge dieses Unterpunktes erfolgt ein kurzer Abriss der geschichtlichen Entwicklung der Lebensqualitätsforschung.

Der Terminus „Lebensqualität“ hat seinen Ursprung in der sozialwissenschaftlichen Wohlfahrtsforschung. Lebensqualität wurde damals als Übereinstimmungsmaß von objektiven Lebensbedingungen und deren subjektive Bewertung, in Bezug auf größere Bevölkerungsgruppen, verstanden.[18]

In den 60er- und 70er- Jahren wurde, gemäß Schölmerich (1990), der Begriff Lebensqualität im Kontext von sozial- politischen Aktivitäten verwendet und stand für Zielvorstellungen, die sowohl ökonomische, soziale, kulturelle, als auch gesundheitsbezogene Komponenten umfassten.[19]

Primär waren gemäß Schuhmacher et al. (2003) zunächst die sozialen und ökonomischen Merkmale der Lebensqualität. Beispiele hierfür wären

[17] Wallander (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 10 f.
[18] Vgl. Bullinger,M., Ravens-Sieberer, U. & Siegrist, S., 2000, S.11 ff.
[19] Vgl. Schölmerich, O., P. Schölmerich, & G. Thews, 1990, S.9 ff.

Einkommen, Versorgung durch ein Gesundheitssystem und soziale Gerechtigkeit. Erst in jüngerer Zeit werden verstärkt auch subjektive Merkmale der Lebensqualität, wie zum Beispiel subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, miteinbezogen.[20]

Die Wissenschaft zeigt im medizinischen Bereich etwa seit den 1970er Jahren Interesse daran, sich mit dem Thema Lebensqualität auseinanderzusetzen.

„Die ersten Modelle bzgl. Lebensqualität konzentrierten sich zunächst vordergründig auf die Funktion des Menschen und darauf, wie sehr diese Funktion durch die Krankheit der Person eingeschränkt wird und welche Möglichkeiten es gibt, grundlegende Aufgaben der Selbstversorgung ausführen zu können.“[21]

„Gemäß Graham (1997) und Wallander (2001) waren die Beweggründe für das Interesse an der Erhebung der Lebensqualität der Menschen vordergründig ökonomischer Natur.
Das Ziel war, Informationen zu gewinnen, die bei der Verteilung finanziell beschränkter Mittel des Gesundheitshaushaltes von Bedeutung sind.“[22]

Bullinger (1991) sieht in folgenden vier Punkten die Ursache für das Interesse an der Lebensqualität:

„1.Die Erweiterung des Gesundheitsbegriffes von rein körperlichen auf psychische und soziale Aspekte entsprechend der Gesundheitsdefinition der Weltgesundheitsorganisation der WHO von 1947,

[20] Vgl. Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. , 2003
[21] Vgl. Eiser (1996), In: URL:http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 12
[22] Vgl. Graham (1997), Wallander (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 12

2. Die Veränderung des Krankheitsprofils der Bevölkerung hin zu chronischen Erkrankungen mit vorwiegend langfristiger und symptomorientierter Behandlung,

3. Die Suche nach Kriterien, die die häufig gleichwertigen Therapien hinsichtlich subtilerer Unterscheidungskriterien zu differenzieren gestatten,

4.Der Risiko/Nutzen-Aspekt, dh. das Abwägen zwischen erwünschter Symptombeeinflussung und der möglichen Beeinträchtigung durch die Therapie.“[23]

Um diesem soeben erwähntem Ziel näher zu kommen, wurden Instrumente zur Feststellung des Gesundheitsstatus und der Funktionseinschränkung generiert. Als Beispiele hierfür können gemäß Schönfeld (2008) der „Health Status Measure (Feeny et al., 1992), der Health Status Indes (Kaplan, 1978) und der Functional Disability Index (Walker and Greene, 1991)“[24] angeführt werden.

„Erst seit den 1990er Jahren wurden Lebensqualitätsinstrumente zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen entwickelt, die neben der objektiven Perspektive auch eine subjektive Einschätzung des Menschen inkludieren.“ [25]Diese Entwicklung geschah laut Eiser (2001) durch „großen Antrieb seitens der pädiatrischen Onkologie und Neugeborenenpflege.“[26]

Bradford (2002) spricht davon, dass diese ersten Lebensqualitätsinstrumente Großteils darauf ausgerichtet waren die Auswirkungen chronischer, physischer Krankheiten auf Kinderpatienten zu erheben.[27]

---

[23] Siehe Bullinger, M, 1991, S. 4
[24] Siehe Schönfeld, M. (2008), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 13
[25] Vgl. ebenda, S.13
[26] Vgl. Eiser (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 13
[27] Vgl. Bradford (2002), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 14

„Im Laufe der Zeit wurde erkannt, dass Lebensqualität auch für gesunde Kinder einen wichtigen Aspekt darstellt und so wurde als Konsequenz aus dieser Erkenntnis zunehmend generische Instrumente zur Erhebung der Lebensqualität entwickelt, welche es ermöglichen, über verschiedene Gegebenheiten und Kulturen hinaus Lebensqualität zu messen.“[28]

Dies stellt für die Pädagogik eine große Bereicherung dar, da neue Ansätze wie die inklusive Pädagogik, deren grundlegendes Prinzip die Wertschätzung der Diversität in der Bildung und Erziehung ist, davon ausgeht, dass die Heterogenität die Normalität darstellt. Dieser Denkansatz findet stammt aus dem Werk von Warzecha, B. (2002), welches den Titel „Zur Relevanz des Dialogs in Erziehungswissenschaft, Behinderungspädagogik, Beratung und Therapie“ trägt. [29]

Daher werden Messinstrumente benötigt, die in der Praxis der Heterogenität der Menschen gerecht werden können, um zum Beispiel die Lebensqualität von Kindern während ihres Aufenthalts in einem Feriencamp zu messen.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung

Die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung

In weiterer Folge wird im Zuge diese Arbeit nur mehr die Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität skizziert, da diese die konzeptuelle Grundlage für die Umsetzung des Forschungsvorhabens darstellt.

Die Entstehung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung verlief in mehreren Phasen.

[28] Siehe Schönfeld, M. (2008), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 14

[29] Vgl. Warzecha, W. (2002) In: URL: http://books.google.de/books?id=WSVR45zYpPoC&pg=PA61&dq=Definition+von+inklusive+P%C3%A4dagogik&lr=#PPA62,M1, STAND 10.11.2008, S. 62

Gemäß Monika Bullinger (1997, 2000) war „die erste Phase durch die definitorische Auseinandersetzung mit dem Konzept Lebensqualität gekennzeichnet“[30]Die zweite Phase der Entwicklung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung siedelt Monika Bullinger in den 80-er Jahren an. Zu dieser Zeit standen die Entwicklung von Messinstrumenten und die konkrete Messung im Vordergrund. Die praktische Anwendung der zuvor entwickelten Messinstrumente zur Erhebung der Lebensqualität im klinischen Kontext stand in den 90-er Jahren im Zentrum des Interesses der Forscher. Diese Zeit wird von Monika Bullinger als die dritte Phase der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung gesehen.[31]Gemäß Bullinger, Siegrist und Ravens-Sieberer (2000) befindet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung gegenwärtig in einer vierten Phase, die sich einerseits mit den theoretischen und methodologischen Grundlagen beschäftigt und andererseits die Messung der Lebensqualität in die praktische Umsetzung von Leistungen des heutigen Gesundheitssystems systematisch miteinbezieht.[32]

Gegenwärtig hat sich die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung sowohl in einigen Bereichen der klinischen Medizin, als auch in der Gesundheitsökonomie und der Public Health Forschung etabliert.[33]

„Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen stellt jedoch im Vergleich zu den Erwachsenen ein lange vernachlässigtes Thema dar (Clarke & Eiser, 2004), das erst in jüngerer Zeit in den Blickpunkt der Gesundheitsforschung gerückt ist.“ [34]

Der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen wird im Rahmen des nächsten Unterkapitels ein eigener Abschnitt gewidmet, da im Zuge dieser Arbeit ebenfalls eine Erhebung der

[30] Bullinger (1997, 2000), In: Hörhan, E., 2005, S. 9
[31] Vgl. Ebenda
[32] Vgl. Ebenda
[33] Vgl. Ebenda, S. 10
[34] Siehe Clarke & Eiser (2004), In: URL: http://iospress.metapress.com/content/d5120l11716m4336/fulltext.html, STAND 06.05.2008

gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen stattgefunden hat und somit einen zentralen Stellenwert in dieser Diplomarbeit einnimmt.

Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

„Im Gesundheitssystem ist die Lebensqualität von Kindern als ein wichtiges Beurteilungskriterium für die Evaluation medizinischer Interventionen… in den vergangenen Jahren zunehmend erkannt worden.“[35]

Gemäß der Recherchen mit dem „ Grips-Index des Deutschen Institutes für Medizinische Dokumentation und Information in Köln“[36], findet sich die erste Artikelnennung im Jahre 1966 („Medicine and the quality of life“).

„Trotzdem enthalten die über 30.000 Artikel bezüglich Lebensqualität, welche seit dem Jahre 1980 erschienen sind, nur knapp über 4000 Artikel, die sich mit der Lebensqualität von Kindern beschäftigen. Das entspricht gerade einmal 12% der gesamten Lebensqualitätsliteratur, die in den letzten 27Jahren auf den Markt gekommen ist.“[37]

Kürzlich erschienene Übersichtsarbeiten von unter anderem: Andelman et al. (2004), Clarke & Einsner (2004), De Civita et al. (2005), Griebsch et al. (2005), Pichard et al. (2004), Rajmit et al. (2004) und Ravens- Sieberer (2000) fokussierten auf vorhandene Instrumente zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern, die meisten der Originalarbeiten betreffen dabei Instrumentenentwicklung und weniger klinische Studien.“[38]

„Bei Studien, welche die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen oder Behinderungen erheben, stehen

[35] Siehe Bullinger,M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., 2007, S. 734
[36] Siehe Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U,1995, 107
[37] Vgl. Bullinger,M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U,2007, S. 734
[38] vgl. ebenda, S. 735

Intelligenzminderungen und Entwicklungsstörungen im Vordergrund.“[39] Im Kapitel. "Lebensqualität bei Menschen mit einer Behinderung" werden, unter anderem, exemplarische Studien zu dieser Thematik erwähnt.

Ein Beispiel für eine Untersuchung der Lebensqualität von Kindern ohne Handicap, stellt die Diplomarbeit von Jasmin Abdel-Aziz und Sonja Erlinger, mit dem Titel „Das Wohlbefinden des Kindes im Krankenhaus; Was kann das Krankenhaus zur Befindlichkeit seiner jungen Patienten beitragen?; Eine Studie zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität von Kindern in Österreichs Spitälern“, aus dem Jahre 2004, dar.

Beschreibung der Testverfahren sowie dazugehörige Exempel aus der Praxis.

„Die Weltorganisationsorganisation (WHO) hat bereits in der Vergangenheit die idealen Eigenschaften eines Messinstrumentes zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern erforscht und gefordert, dass diese speziellen Methoden zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern folgende Kriterien erfüllen muss:

.) Das Erhebungsinstrument sollte kindzentriert sein.

.) Eine Erhebung mittels Selbstbericht seitens des Kindes sollte realisierbar sein.

.) Das Messinstrument sollte altersabhängig gestaltet sein.

.) Die Ergebnisse der Erhebung sollten interkulturell vergleichbar sein.

Des Weiteren empfiehlt die WHO die gesundheitssförderlichen Aspekte der Lebensqualität und die Urteile von Eltern und Ärzten mit einzubeziehen“[40] und

[39] Vgl. Schönfeld, M. (2008),In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2007/0382/pdf/dwhk.pdf, Stand 02.11.2008, S. 7
[40] Vgl. Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U,2007, S. 735

den Fragebogen so zu konzipieren, dass er sowohl für gesunde, als auch für kranke Kinder verwendbar ist.“[41]

Aus den oben auszugsartig angeführten Empfehlungen der WHO (1994) bezüglich der Konstruktion von Lebensqualitätsfragebögen für Kinder und Jugendlichen resultieren folgende „Klassifikationen von Lebensqualitätsinstrumenten für junge Menschen“[42]:

- „generische Instrumente, die vorwiegend populationsbasiert bei gesunden und bei kranken Kindern und Jugendlichen einsetzbar sind,
- Chronisch-generische Instrumente, die berücksichtigen, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche auch unabhängig von der speziellen Diagnose vergleichbare Einschränkungen als Krankheitsfolge erleben und die
- Krankheitsspezifischen Instrumente, die dezidiert auf die Herausforderungen spezieller Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen eingehen.“[43]

Des Weiteren werden Messinstrumente zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen noch nach folgenden Gesichtspunkten differenziert:

- „Beurteiler (Selbstauskunft des Kindes vs. Auskunft einer anderen Person),
- Altersgruppen,
- Symptomen (wie Schmerzen, Mobilität) oder
- Verfügbarkeit für verschiedene Gruppen (national – international).“[44]

Im Nachfolgenden werden nun einige generische Lebensqualitätsinstrumente dargestellt, welche der Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen dienen, da bei der praktischen Umsetzung des

[41] Vgl. Bullinger, M., Brambosch, A., Wille, N., Brütt, A., Ravens-Sieberer, U.,2007, S. 93
[42] Siehe Ebenda, S.93
[43] Siehe Ebenda, S.93, S. 94
[44] Siehe Ebenda, S. 94

Forschungsvorhabens ein generisches Instrument zur Erfassung der Lebensqualität verwendet worden ist.

„Unter generic Instrumente versteht man krankheitsübergreifende Instrumente, welche auf allgemein relevante Dimensionen der von Menschen wahrgenommenen Gesundheit fokussieren. Diese Instrumente sind unabhängig von der aktuellen Erkrankung des Kindes bzw. des Jugendlichen.“[45]

Nun erfolgt eine kurze Beschreibung fünf generischer Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen:

Child Health Questionnaire (CHQ)

„Dieses Instrument wurde in den USA, von der Medical Outcome Study (MOS), entwickelt.“[46]

„Der CHQ besteht aus einer Frage zur allgemeinen Gesundheitsbewertung und reflektiert darüber hinaus als weitere Dimensionen die körperliche Aktivitäten des Kindes, alltägliche Aktivitäten, Schule/Arbeit, Schmerzen, Beschwerden, Auskommen mit anderen, allgemeines Wohlbefinden, Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen und Wahrnehmung des Gesundheitszustandes.“[47]

„Die Ausfüllung des Fragebogens kann sowohl durch die Eltern, als auch durch das Kind erfolgen.

Der CHQ ist, durch die Anwendung der Forward-Backward-Prozedur, in verschiedenen Sprachen verfügbar und kann für den Einsatz in epidemiologischen und klinischen Studien empfohlen werden.“[48]

Child Health and illness Profile- Adolescent Edition (CHIP-AE)

[45] Vgl. Ebenda, S. 737
[46] Vgl. Ebenda, S. 737
[47] Siehe Ebenda, S. 737 ff.
[48] Vgl. Ebenda, S. 738

„Dieses Instrument wurde ebenfalls in den USA entwickelt. Primär um funktionale Aspekte der Lebensqualität von Jugendlichen in einem Alter von 11 bis 17 Jahren zu erheben.“[49]

Der CHIP-AE beinhaltet folgende sechs Grunddimensionen: „disorders, discomfort, satisfaction, risks, resilience, achievement“.[50]

Die Vorteile „…dieses Instruments liegen in der psychometrischen Qualität und der Möglichkeit, Gesundheitsprofile…“[51] erstellen zu können.

Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)

Dieses Instrument zur Erhebung der Lebensqualität wurde aus „Fokusgruppen mit krebserkrankten Kindern entwickelt“[52] Nach einer Revision entstand die heutige Version des PedsQL. Das Instrument beinhaltet sowohl einen Selbstreport der Kinder und Jugendlichen als auch einen Eltern/Pleger-Proxy-Bericht, bei welchem die Items nahezu gleich sind.[53]

Der Zeitraum, welcher mit den einzelnen Fragen des Instrumentes abgedeckt wird, beläuft sich auf den letzten Monat und decken folgende Dimensionen ab: „körperliche Funktionsfähigkeit, emotionale Funktionsfähigkeit, soziale Funktionsfähigkeit und schulische Funktionsfähigkeit.“[54]

Ergänzend liegen „krankheitsspezifische Module…für eine Vielzahl an Erkrankungen vor.“[55]

KIDSCREEN Quality of Life Questionnaire (KIDSCREEN)

„Der KIDSCREEN wurde im Zuge des 5th European Research Framework entwickelt und anschließend getestet.“[56]

[49] Vgl. Ebenda, S. 738
[50] Siehe Ebenda, S. 738
[51] Siehe Ebenda, S. 738
[52] Siehe Ebenda, S. 738
[53] Vgl. Ebenda, S. 738
[54] Siehe Ebenda, S. 738
[55] Siehe Ebenda, S. 738

Dieses Instrument stellt „derzeit das einzige international simultan entwickelte generische Lebensqualitätsinstrument für Kinder und Jugendliche dar…“[57] Die durch den KIDSCREEN abgedeckten Dimensionen umfassen „ physische (physisches Wohlbefinden), psychische (psychologisches Wohlbefinden, Stimmungen und Emotionen), soziale (soziale Unterstützung und Freunde, soziale Akzeptanz), familiäre (Beziehungen zu den Eltern, Autonomie, finanzielle Möglichkeiten) und schulische Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen.“[58]

„Die Stärken des KIDSCREEN bestehen unter anderem darin, dass er simultan kulturübergreifend entwickelt worden ist. Des Weiteren weißt dieses Instrument eine hohe psychometrische Qualität der Skalen auf. Er erfüllt als erstes, generisches Instrument zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen, die von der WHO geforderten Standards für eine kindgerechte Messung der Lebensqualität“[59], welche am Beginnn dieses Kapitels angeführt worden ist.

Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (KINDL-R)

„Dieses Instrument wurde, als eines der wenigen, auf Deutsch entwickelt. Und zwar von Bullinger et al. im Jahre 1994. Vier Jahre später erfolgte eine Überarbeitung des KINDL-R durch Ravens- Siebener und Bullinger.“[60]

Die Generierung eines Erhebungsinstrumentes auf Deutsch schließt laut Gross (1991), bei der Verwendung dieses Instrumentes im deutschsprachigem Raum, das Risiko aus, dass es durch die Übersetzung zu grundlegenden Veränderungen des Meßinstrumentes kommt. Diese Veränderung des Meßinstrumentes könnte als Folge einer „Übersetzung mit unterschiedlichen

[56] Vgl. Ebenda, S. 738
[57] Siehe Ebenda, S. 738
[58] Siehe Ebenda, S. 739
[59] Vgl. Ebenda, S. 739
[60] Vgl. Ebenda, s. 738

Konnotationen der Items sein…“[61]Des weiteren „ können in verschiedenen Sprachräumen auf der Basis andersartiger Wertesysteme andere Konzeptbildungen zum untersuchten Konstrukt existieren (Problem der Validität des Meßinstrumentes).“

„Die Anwendung des KINDL-R kann einerseits in klinischen Populationen und andererseits bei gesunden Kindern und Jugendlichen erfolgen.“ [62] Für die Erfassung der Lebensqualität der klinischen Populationen stehen für folgende Erkrankungen krankheitsspezifische, Erweiterungsmodule zur Verfügung:

„Adipositas
Asthma bronchiale
Neurodermitis
Krebserkrankung
Diabetes
Onkologie
Spina-Bifida
Epilepsie“[63]

„Es wurden drei, altersspezifische, Formen des KINDL-R entwickelt, für die jeweils eine Selbstberichtsversion, als auch eine Fremdberichtsversion vorliegen.“ [64]Und zwar handelt es sich dabei um den„…Kiddy-KINDL-R für jüngere Kinder (4-7 Jahre), den Kid. KINDL-R für Kinder im Alter von 8 – 12 Jahren und den Kiddo-KINDL-R für 13 – 18- jährige Jugendliche.“[65]

Die sechs Aspekte der Lebensqualität, die im Zuge dieses Instrumentes erfasst werden, sind folgende: „ körperlich, psychologisch, Selbstvertrauen, Familie, Freunde, funktionale Aspekte.“[66]

„Das Instrument KINDL-R wurde bisher in verschiedenen Studien an über 5.000 gesunden und kranken Kindern sowie deren Eltern im Verlauf von bis zu 2 Jahren eingesetzt und geprüft.“[67]

[61] Siehe Gross, M., In: Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M, 1991, S. 91
[62] Siehe Ebenda, S. 738
[63] Siehe Bullinger, M, In: URL: http://www.kindl.org/information.html,STAND 20.10.2008
[64] Vgl. Bullinger,M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., 2007, S. 738
[65] Siehe Ebenda, S.738
[66] Siehe Ebenda, S. 738

Exemplarisch für den regionalen Einsatz des KINDL-R ist der „ regionale…“Einsatz …“in einer epidemiologischen Studie zur Lebensqualität von Jugendlichen in Hamburg“ [68] zu nennen.

„National wurde der KINDL-R unter anderem in einer klinischen Studie zur Lebensqualität chronisch kranker Jugendlicher in der Rehabilitation“[69] „und im deutschen Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS) des Robert-Koch-Institutes in einer repräsentativen deutschen Stichprobe eingesetzt.“[70]

Im Zuge dieser Arbeit wird die Verifizierung bzw. Falsifizierung der Forschungshypothesen , auf Grund der Altersspanne der Kinder, mit Hilfe einer leicht modifizierte Version des: „© Kid & Kiddo-KindlR (proxy)/ Elternversion / 8-16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 /„ vorgenommen.

Da die Kinder und Jugendlichen, welche im Sommer 2008 am Himmelhof betreut wurden, auf Grund ihrer geistigen Beeinträchtigungen nicht in der Lage gewesen sind, den Fragebogen in der Selbstberichtsversion zu beantworten, wurde auf die Fremdberichtsversion zurückgegriffen.

In der Literatur scheint auf, dass der Zweifel an der Reliabilität der Lebensurteile von Kindern die Messung der Lebensqualität mittels alleinigen Selbstberichts der Kinder bisher immer erschwert hat. Gemäß Bullinger et all. (2007) ist „der Aspekt des Selbstberichtes versus Beobachtungsbericht…Teil eines größeren Problems, nämlich der Angemessenheit der Datenerhebung vor dem Hintergrund des Alters, des Entwicklungsstandes und der kognitiven Fähigkeiten des Kindes.“[71] Prinzipiell wurde im Kontext der Pädiatrie der

[67] Siehe Bullinger, M, In: URL: http://www.kindl.org/information.html, STAND 20.10.2008

[68] Siehe Bullinger, M., Brambosch, A., Wille, N., Brütt, A., Ravens-Sieberer, U.,2007, S. 95
[69] Siehe Ebenda, S. 95
[70] Siehe Ravens-Sieberer, Bettge& Erhart, 2007, S. 95
[71] Vgl. Bullinger,M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U, 2007, S. 736

Fremdbeobachtung durch die Eltern, gegenüber dem Selbstbericht der Kinder, der Vorzug gegeben.[72]

„In einer Übersichtsarbeit zu diesem Thema stellt U. Ravens-Sieberer (2000) fest, dass nur 10% der Erhebungen der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen Selbstbeurteilungen enthalten.“[73]

Vor allem „in den frühen Lebensphasen vor Schulantritt steht desweilen die Verhaltensbeobachtung [50] und die Fremdbeurteilung im Vordergrund…“[74]

Um die alleinige Anwendung von Eltern und Betreuer- fragebögen , im Zuge meiner Studie, zu rechtfertigen berufe ich mich auf folgendes Zitat von Bullinger, Makkensen, Kirchberger, 1994:

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet”[75]

Das Wegfallen der subjektiven Perspektive und die alleinige Beschränkung auf von außen Beobachtbares bringt eine Einschränkung der Dimensionen von LQ mit sich.

Diese Einschränkung musste in der Vergangenheit ebenfalls schon bei der praktischen Durchführung von anderen Studien zur Lebensqualität in Kauf genommen werden.
Als ein Beispiel hierfür kann die Studie mit dem Titel „Die Reintegration behinderter Menschen durch Ausgliederung aus Psychiatrischen Einrichtungen

[72] Vgl. Ebenda, S. 736
[73] Vgl. Ravens-Sieberer (2000), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008, S. 20
[74] Siehe Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U, 1995, S. 107
[75] Bullinger, Makkensen, Kirchberger, (1994), In: Rinner, N, (2004), In: URL:
http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008

- Das Wiener Deinstitutionalisierungsprojekt“, welche von Berger E., Hochgatterer P., Leithner K., Maryschka, Ch., Grassl, R durchgeführt wurde, angeführt werden.
Im Punkt „2.2.3.3. Lebensqualität“ kann man folgendes nachlesen:

„…mussten wir das Konzept der Lebensqualität auf jene Items reduzieren, die von außen beobachtbar waren und mussten es auf Beobachtungen der BetreuerInnen beschränken, da etwa die Hälfte der KlientInnen aufgrund der langen Dauer der Hospitalisierung keine Angehörigenkontakte mehr hatte.“[76]

Einige in der Vergangenheit durchgeführte Studien, belegen zudem eine hohe Korrelation zwischen der Selbst- und der Fremdbeurteilung. Als Beispiel hierfür können die Studien von Canning et al.(1992), Landgraf et al. (1993) und Powers et al. (1996) angeführt werden.

Des Weiteren betonen Ravens-Sieberer et al. (2007), dass die Fremdeinschätzung grundsätzlich erfolgen kann, „…indem die Eltern gebeten werden die HRQoL so anzugeben, wie sie denken, dass das Kind antworten würde (proxy-patient perspektive).“[77]

Forschungsprojekte, in denen der KINDL-R involviert ist

- Schularztstudie bei gesunden Jugendlichen in Hamburg

„Im Rahmen dieser Studie wurden einerseits Kinder im Alter von acht bis zwölf Jahren und andererseits Jugendliche im Alter von dreizehn bis achtzehn Jahren

[76] Siehe Berger, E., Hochgatterer, P., Leithner, K., Maryschka, Ch., Grassl, R., „Die Reintegration behinderter Menschen durch Ausgliederung aus psychiatrischen Einrichtungen – das Wiener Deinstitutionalisierungsprojekt.“ 2006, In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-deinstitutionalisierung.html#id3111543, STAND 08.03.2009
[77] Siehe Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 32

mit dem KINDL-R, in der Selbstberichtsversion, zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt. Ergänzend dazu wurden bei den Kindern mit Hilfe der Schulärzte und bei den Jugendlichen durch Unterstützung der Eltern, mittels des KINDL-R in seiner Fremdberichtsversion, die gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen erhoben."[78]

Die Auswertung der Studie brachte, unter anderem, folgende Erkenntnis:

„Die Ergebnisse zeigten deutliche Unterschiede zwischen Kindern und Jugendlichen hinsichtlich der Bewertung ihrer Lebensqualität- die Jugendlichen, und hier insbesondere die Mädchen, schätzten ihre Lebensqualität signifikant geringer ein."[79]

- Rehabilitationsstudie zur Lebensqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen in der Rehabilitation

„In der, durch das BMBF geförderte, Rehabilitationsstudie wurden längsschnittlich 1.050 Kinder im Alter von acht bis achtzehn Jahren mittels KINDL-R, an unterschiedlichen Zeitpunkten, zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt.

Die erste Erhebung wurde vor der Aufnahme in einer stationären Rehabilitationsklinik vorgenommen. Die zweite Befragung wurde bei der Entlassung der Kinder aus der Klinik durchgeführt. Das dritte und vierte Mal wurde der KINDL-R Fragebogen, jeweils drei und zwölf Monate nach dem Verlassen der Rehabilitationsklinik, von den Kindern ausgefüllt.

Die befragten Kinder wurden wegen Adipositas, Asthma oder atopischer Dermatitis stationär in eine Rehabilitationsklinik aufgenommen."[80]

[78] Vgl. Bullinger, M., Brambosch, A., Wille, N., Brütt, A., Ravens-Sieberer, U., Franz Petermann, 2007, S. 96
[79] Siehe Ebenda
[80] Vgl. Ebenda

Die Auswertung der Studie lieferte, unter anderem, folgende Erkenntnis:

„Für die drei verschiedenen Patientengruppen zeigte sich hier, dass vor allem die Jugendlichen (und hier insbesondere die weiblichen) mit Adipositas eine deutlich eingeschränkte Lebensweise berichteten, wobei sich insgesamt, auch hier besonders bei den adipösen Patienten, die Lebensqualität im Verlauf der Rehabilitation verbesserte.“[81]

- DISABKIDS Feldstudie

„Im Zuge des fünften EU-Rahmenprogrammes „Lebensqualität und Management lebender Ressourcen“ wurde die DISABKIDS Feldstudie ins Leben gerufen.“

„Ergänzend zum KINDL-R Fragebogen kommt in dieser Feldstudie ein neuentwickeltes, national und länderübergreifend anwendbares DISABKIDS Messinstrument zum Tragen, welches einerseits chronisch generisch und andererseits auch krankheitsspezifisch die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen misst.“

In der Feldstudie wurden insgesamt 1.606 Kinder und Jugendliche befragt.

Lebensqualität bei Menschen mit einer Behinderung

Einleitung:

„In der Sonder- und Heilpädagogik taucht der Begriff Lebensqualität erstmals 1978 bei Thimm auf. Er führt Lebensqualität als „Zielvorgabe von Sondererziehung“ in die wissenschaftliche Diskussion ein, die in den 80er Jahren vorwiegend als Debatte um Normalisierung und Integration geführt wird.

[81] Siehe Ebenda

Erst seit Anfang der 90er Jahre wird Lebensqualität in dem von ihm skizzierten Rahmen diskutiert.“[82]

Gemäß Beck (2001) liegt:

„die Relevanz des Konzeptes Lebensqualität… darin, einen empirischen Zugang zur Lage von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft zu öffnen sowie die Auswirkungen des sozialen Wandels und sozialpolitischen Maßnahmen auf diese Personengruppe zu fokussieren.“[83]

Die Ergebnisse der Lebensqualität von Menschen mit einer Behinderung können daher als „…eine wichtige Basis für sozialpolitische und rehabilitationspolitische Entscheidungen darstellen (vergl.z.B. den Bericht der Bundesregierung zur Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe, Bundesregierung 2004) gesehen werden“[84]

Jedoch liegen gemäß H. Flechtner, B. Hellmann-Mersch, S. Kranendonk et al. (2000) für den Bereich der Kinder und Jugendmedizin bislang kaum international etablierte Verfahren zur Erhebung der Lebensqualität vor. Nennenswert in diesem Kontext erscheinen nur „…der KINDL /Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998), …und der CHQ (Landgraf et al., 1998)…“.[85]

aktueller Forschungsstand

Sowohl bei den Jugendlichen, als auch bei den Kindern setzt sich der Großteil der Artikel, welche aus der Datenbank PSYCLIT Journal Articles 1/1990 –

[82] Vgl. Thimm (1978), In: URL: http://www.stmas.bayern.de/behinderte/wohnen/proj-lequa.pdf, STAND 08.03.2009
[83]Siehe Beck (2001), In: URL: http://books.google.de/books?id=4oJp3UTWhhgC&pg=PA96&dq=Lebensqualit%C3%A4t+Behinderung#PPA96,M1, S. 59, STAND 08.11.2008
[84] Siehe ebenda, S. 59
[85] Siehe Flechtner, H, Hellmann-Mersch, B., Kranendonk, S. ,Bullinger, M, 2000, S. 249

3/1996 entnommen werden können, mit der Lebensqualität bei somatischen Erkrankungen auseinandersetzt.[86]

Artikel, welche sich mit psychiatrisch relevanten Erkrankungen oder Behinderung beschäftigen, handeln hauptsächlich von Untersuchungen zur Intelligenzminderung und Entwicklungsverzögerungen bzw. –Störungen.[87]

Aus der inhaltlichen Analyse der Artikel gelangen Mattejat und Remschmidt zu folgenden Befunden:

- „Bei Arbeiten zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen stehen die
  Arbeiten zur krankheits- bzw. gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Vordergrund.
- Hiervon bezieht sich der überwiegende Teil auf körperliche Erkrankungen
  oder geistige Behinderungen.
- Zur Lebensqualität bei klinisch-psychiatrischen Syndromen im Kindes- und
  Jugendalter existieren bisher nur wenige Veröffentlichungen.“[88]

Lebensqualität bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

„Laut Felce & Perry (1995) kam die Wissenschaft in der Vergangenheit, obwohl sie sich mit der Lebensqualität der allgemeinen Bevölkerung und der Lebensqualität der Menschen mit einer geistigen Behinderung getrennt beschäftigte, zu ähnlichen Ergebnissen.“[89]

[86] Vgl. URL: http// www.kjp.uni-marburg.de/lq/pub/lq-art-1.pdf, S.8, 08.11.2008
[87] Vgl. Kramer, W., In: URL: http:// archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2007/0382/pdf/dwhk.pdf, S. 7, STAND 27.03.2009
[88] Siehe Mattejat, Remschmidt, In: URL: http://www.kjp.uni-marburg.de/lq/pub/lq-art-1.pdf, S. 9, STAND 08.11.2008
[89] Vgl. Felce&Perry, Wieser, C., 2000, S. 8

Studie:

Im Nachfolgenden soll nun exemplarisch die Studie von Schubert et al. (2003) dargestellt werden, welche sich mit der Frage auseinandersetzt, ob unterschiedliche Diagnosegruppen in ihrer Lebensqualität differieren.

„Dazu setzen sich Schubert et al. (2003) mit der Überlegung auseinander, ob sich die Lebensqualität mit Hilfe der ICD-10-Diagnose wiederspiegeln lässt. Damit wollten die Forscher eben der Frage nachgehen, ob“[90] „unterschiedliche Diagnosegruppen auch eine unterschiedliche gute Lebensqualität aufweisen“.[91]

„Die Studie wurde mittels ILK-Ratingbogen an 103 Kindern, 48 Jugendlichen und 125 Müttern durchgeführt und anschließend den unterschiedlichen Diagnosegruppen gegenübergestellt.

Die Ergebnisse der Studie brachten den Forschern die Erkenntnis, dass sich die“[92] „mit dem ILK erfasste Lebensqualität nicht durch die ICD-10-Diagnostik wiederspiegeln lässt.“[93]

Lebensqualität von Menschen mit einer körperlichen Behinderung

Wie vorab im Unterpunkt „aktueller Forschungsstand“ erwähnt, setzen sich die meisten Artikel bezüglich der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit somatischen Beeinträchtigungen auseinander.

Exemplarisch für eine wissenschaftliche Studie, die sich mit der Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Beeinträchtigung beschäftigt, wird im nächsten Unterpunkt auf die Studie von Patrick und Edwards (2002) näher eingegangen.

[90] Vgl. Schubert et al. (2003), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, Stand 02.11.2008, S. 22
[91] Siehe ebenda, S. 22
[92] Vgl. ebenda, Seite 22
[93] Siehe ebenda, Seite 22

Studie:

Die Studie von Patrick und Edwards (2002) inkludiert unter anderem auch die Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Beeinträchtigung.

„Im Rahmen der Studie wurden 236 Kinder und Jugendliche im Alter von 12 bis 18 Jahren, welche entweder von Körperbehinderung, Aufmerksamkeitsdefiziten oder ohne chronische Erkrankungen mit Hilfe des Youth Quality of Life Instruments bezüglich ihrer Lebensqualität befragt.

Die Auswertung der Studie brachte unter anderem die Erkenntnis, dass Kinder und Jugendliche mit körperlichen Behinderungen ihre Lebensqualität im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen signifikant schlechter einschätzen.“[94]

Kritik am Konzept „ Lebensqualität“

Dieses Kapitel der Arbeit soll der Kritik an dem Konzept der Lebensqualität gewidmet werden, um eine einseitige Sichtweise auf die Materie vorzubeugen.

Ein in der Literatur häufig erwähnter Kritikpunkt ist das nicht Vorhandensein einer konzeptuellen Verankerung des Terminus Lebensqualität in einer fundierten Theorie. Gemäß Bullinger et al.(2000) wurde dies zum Wohle der konkreten Messung hinten angestellt.

Einige Autoren, wie zum Beispiel Mayr (1998) betonen jedoch, wie wichtig anerkannte Richtlinien und Standards für das Verständnis von Lebensqualität und dessen Operationalisierung wären, um studienübergreifende Vergleiche zu gewährleisten.

Walker u. Rosser (1991) weisen ebenfalls darauf hin, dass die Ergebnisse verschiedener Studien zur Lebensqualität von Menschen nur schwer miteinander vergleichbar sind, da die Meßinstrumente auf Grund von

[94] Vgl. Ebenda, Seite 24,25

unterschiedlichen Definitionen von Lebensqualität, verschieden ausgerichtet sind.[95]

Ludwig (1991) vertritt die Meinung dass es, „…um Lebensqualitätsforschung effizienter, d.h. auch kohärenter betreiben zu können,…es zunächst einer definitorischen Festlegung des Begriffes…," [96] bedarf.

„Ein weiteres bisher nicht befriedigend gelöstes Problem betrifft die Vergleichbarkeit subjektiver Gewichtungen und Bewertungen gesundheitsbezogener Lebensqualität zwischen verschiedenen Personen bzw. Personengruppen."[97]

[95] Vgl. Walker u. Rosser , Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M., 1991, S. 25
[96] Siehe Ludwig, M., Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M. ,1991, S. 25
[97] Siehe Bullinger, M., 2000, S. 15

Rehabilitation

„Schon kurz nach der Geburt war mir die Chance genommen, zumindest kurzfristig die Behinderung zu vergessen. Die ständige Förderung und der Zwang zum Erfolg und Leistung hatten die Kehrseite, daß ich nur selten meinen Sohn einfach als Kind akzeptieren konnte; sehr schnell wurde ich immer wieder darauf gestoßen, daß er behindert ist- in erster Linie jemand, dem etwas fehlt.“[98]

Die geschichtliche Entwicklung- ein Überblick

Erstmals taucht der Begriff „Rehabilitation“ im Jahre 1439 auf und zwar im Generalkapitel des Zisterzienserorden. Damals wurde der Terminus im Kontext des Wiederherstellens einer ehemaligen Rechtsstellung oder des guten Rufes erwähnt.[99]

„Die 1. Novelle zum Gesetz der Pensionsversicherung der Privatangestellten vom 16.12.1906, welche am 1. Oktober 1914 in Kraft trat, beinhaltete sinngemäß erstmals den Vorschlag dem Privatangestellten, statt Geldzahlungen zukommen zu lassen, Heilverfahren zur Wiederherstellung der beruflichen Erwerbstätigkeit angedeihen zu lassen.

Erst 1939 wurde die reichsrechtliche Sozialversicherung eingeführt, die auch Heilverfahren für Arbeiter vorsah.“[100]

Beiden vorangegangenen Absätzen ist zu entnehmen, dass es sich bis zu diesem Zeitpunkt immer nur um Heilverfahren gehandelt hat, welche zur Anwendung gekommen sind.

Der Begriff Heilverfahren bezeichnet gemäß einem Beitrag in Wikipedia:

[98] Siehe Brief einer Mutter, 1991, S.59
[99] Vgl. Oswald, E., S. 198 ff.
[100] Vgl. Koglbauer, D., 1992, S. 29

- „In der Medizin eine Form der Therapie und
- im Sozialrecht (SGB IX) eine stationäre Leistung zur medizinischen Rehabilitation ("Kur").“[101]

„Das Wort „Rehabilitation“ im Zusammenhang mit staatlichen und gemeingesellschaftlichen Maßnahmen zur medizinischen, sozialen und beruflichen Wiederherstellung von Körperbehinderten breitete sich vor allem nach dem Zweiten Weltkrieg im deutschen Sprachraum aus.“[102]

Am 15.12.1961 wurde der Rehabilitationsbegriff erstmals in der 9. Novelle zum Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz genannt. Im Zuge dieser 9. ASVG-Novelle wurden die Versicherungsträger ermächtigt, Maßnahmen zur Rehabilitation durchzuführen.[103]

„Im Jahre 1977 wird im Zuge der 32. Novelle zum Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz die Unfallversicherung damit beauftragt, Schüler und Studenten ebenfalls verpflichtend zu versichern.“[104]

Als Pioniere der Entwicklungsgeschichte der Rehabilitation können gemäß Koglbauer (1992) Prof. Dr. Arnold Wittek, Prof. Dr. Hans Spitzy und Prof. Dr. Lorenz Böhler genannt werden.[105]

Heutzutage gibt es innerhalb der österreichischen Sozialversicherung noch immer verschiedene Begriffsverständnisse von Rehabilitation, wie folgendes Zitat belegt:

„Die Unfallversicherung versteht unter Rehabilitation Maßnahmen, die der Wiedereingliederung des Versicherten in den Arbeitsprozeß dienen, die Pensionsversicherung gewährt unter diesem Titel Leistungen zum Zweck der Erhaltung, Wiederherstellung oder Besserung der Arbeitsfähigkeit.“[106]

[101] Siehe Wikipedia, In: URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Heilverfahren, STAND 17.11.2008
[102] Siehe Koglbauer, D., 1992, S. 28
[103] Vgl. Ebenda, S. 31
[104] Vgl. AUVA, 1989, S. 250
[105] Vgl. Ebenda, S. 33
[106] Siehe Fürböck, K., 1975, S. 438

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich die Rehabilitation zurzeit „…in einem Spannungsfeld, ausgelöst durch einen sukzessiven Paradigmenwechseln ihr Selbstverständnis betreffend, befindet. …das Konstrukt der Rehabilitation bewegt sich weg vom rein medizinisch orientiertem Modell hin zu einem sozial abgestützten Interventionsmodell.“[107]

Definition des Begriffs „Rehabilitation“

Begriffstechnisch setzt sich der Fachterminus „Rehabilitation“ aus dem lateinischen Wort „re“ (bedeutet soviel wie zurück, wieder) und „habilitas“ (Geschicklichkeit) zusammen. Dem ist zu entnehmen, dass die semantische Bedeutung des Wortes in „Wiedergewinnung der Geschicklichkeit“ liegt.[108]

„Grundsätzlich muß man darauf hinweisen, daß es allgemein gültige, verbindliche Definitionen auf dem Gebiet der Rehabilitation noch nicht gibt. (Das Wiener Behindertengesetz hat allerding aus formalen Gründen gesetzliche Definitionen der einzelnen Maßnahmen der Behindertenhilfe festgelegt…)“[109]

In den nachfolgenden Absätzen werden einige Begriffsdefinitionen von Rehabilitation dargestellt, um das weite Spektrum an Definitionen aufzuzeigen.

Im Lehrbuch Sozialmedizin von Heiko Wallner (2002) wird noch ein sehr einseitiges Verständnis von medizinischer Rehabilitation propagiert:

„Die medizinische Rehabilitation lässt sich als Fortsetzung der medizinisch-technisch orientierten Behandlung verstehen, …. Das Ziel medizinisch-rehabilitativer Maßnahmen ist die weitgehende Beseitigung der Gesundheitsschäden (impairment).[110]

Diesem Zitat ist zu entnehmen, dass bei diesem Verständnis von Rehabilitation keine Interdisziplinarität stattfindet und der Blickwinkel auf Rehabilitation sehr defizitorientiert ist.

[107] Siehe Bucher, P. Rentsch, P., S. 30
[108] Vgl. Oswald, E., 198 ff.
[109] Siehe Ambrozi, L., 1976, S. 7
[110] Siehe Wallner, Neumann, J., 2002, S. 139

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1994) versteht unter Rehabilitation die „...Bemühungen… , eine Funktionsstörung nicht zu einer dauerhaften Einschränkung bzw. Beeinträchtigung der persönlichen, sozialen und beruflichen Lebensumstände werden zu lassen oder zumindest die Auswirkungen auf die genannten Lebensbereiche auf ein Minimum zu reduzieren.“[111]

Das soeben zitierte Verständnis von Rehabilitation fokussiert, im Gegensatz zu dem von Heiko Wallner (2002), nicht nur ausschließlich auf das Defizit eines Menschen. Es finden auch die verschiedenen Lebensbereiche einer Person Beachtung.

Im Bezug auf die unten zitierte Begriffsdefinition der WHO versteht Schuntermann (1993) unter Rehabilitation folgendes: „Rehabilitation umfasst alle Maßnahmen, die das Ziel haben, negative Auswirkungen jener Bedingungen abzuschwächen, die zu Aktivitätsstörungen oder Partizipationsstörungen führen, und die hilfreich oder notwendig sind, um Personen mit Aktivitäts- und Partizipationsstörungen zu befähigen, soziale Integration zu erreichen. …“[112]

Die WHO Definition der Rehabilitation, welche im technical report 668/1981 publik gemacht wird, lautet folgendermaßen:„Rehabilitation umfasst den koordinierten Einsatz medizinischer, sozialer, beruflicher, pädagogischer und technischer Maßnahmen sowie Einflussnahmen auf das physische und soziale Umfeld zur Funktionsverbesserung zum Erreichen einer größtmöglichen Eigenaktivität zur weitestgehend unabhängigen Partizipation in allen Lebensbereichen, damit der Betroffene in seiner Lebensgestaltung so frei wie möglich wird.“[113]

[111] Siehe Bengel, J., Koch, U. (Hrsg), 2000, S. 9
[112] Siehe Schuntermann , Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., 2004, S. 10
[113] Siehe WHO Definition der Rehabilitation definiert im technical report 668/1981, In: URL: http://www.boepmr.at/html/aerzte/zeitung/2_02/allgemeine%20Rehabilitation.pdf, STAND 17.11.2008

Der soeben zitierten Definition der WHO ist zu entnehmen, dass es sich bei der Rehabilitation um ein interdisziplinäres Feld handelt, in dem Fachpersonen aus Medizin, Pädagogik etc. zusammenarbeiten.

In der Vergangenheit, vor allem im 18. und 19. Jhd. war es jedoch üblich, heilpädagogische Interventionen sehr strikt an die physische Schädigung zu koppeln. „Es etablierte sich das sogenannte „medizinische Modell", das bis in die Gegenwart hinein rekonstruiert werden kann."[114]

Als Beispiel hierfür kann das zu Beginn zitierte Begriffsverständnis von Heiko Wallner (2002) bzgl. medizinischer Rehabilitation herangezogen werden.

In der Pädagogik selbst wird gemäß dem kleinen pädagogischem Wörterbuch (1993) Rehabilitation als „sämtliche (pädagogische), psychologischen, medizinischen, beruflichen, und sozialen Maßnahmen zur (Wieder-) eingliederung von Behinderten in die Gesellschaft."[115] verstanden.

Laut der Enzyklopädie der Sonderpädagogik, der Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete (1992) versteht man unter Rehabilitation:

„die soziale Eingliederung und Wiedereingliederung…behinderter Menschen. In verwissenschaftlichter Sicht umfasst die als System verstandene Rehabilitation die Gesamtheit aller Maßnahmen, die Behinderungen beseitigen oder weitgehend einschränken, mit dem Ziel sozialer und beruflicher Eingliederung, höchstmöglicher Lebensqualität, Lebenstüchtigkeit und Erwerbsfähigkeit. Hilfe zur Selbsthilfe."[116]

Die aktuell vorhandenen Begriffsdefinitionen sind jedoch als Basis für die praktische Arbeit mit Menschen mit einer Behinderung nicht immer ausreichend.

[114] Siehe Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., 2004, S. 17
[115] Siehe Keller/Novak , 1993, S. 298.
[116] Siehe Depuis/Kerkhoff , 1992, S. 524

Konkret sieht BERGER (2002) folgende Problematiken:

- „Die Orientierung an der Erwerbstätigkeit ist in unserer Klientel kein brauchbares Kriterium…
- Wie sollten wir das Ziel von Rehabilitation dort definieren, wo eine Reintegration in die üblichen sozialen Systeme aufgrund der Intensität der Schädigung vorerst nicht absehbar war?..."[117]

Berger unternahm 1993 durch folgende Definition den Versuch, ein angemessenes Begriffsverständnis von Rehabilitation zu generieren:

"To pursue rehabilitation means to structure learning and developmental processes of people who have met with somatic or psychic lesions. So it becomes possible for them to take part in an unobstructed way in social life. Rehabilitation therefore in its essence is a pedagogic setting of a task that has to make use of different methods according to the diversity of possible defects in the biotic and psychic level. It stands in need of interdisciplinary cooperation. Rehabilitation, at all times, calls for a holistic approach comprising the biotic, psychic and social level"[118]

Im Zuge dieses soeben zitierten Begriffsverständnisses von Rehabilitation wird Rehabilitation als pädagogischer Prozess definiert, in den verschiedene Arbeitsmethoden einfließen.

Was dies für die Rehabilitation von Menschen mit einer Behinderung bedeutet, wird im nächsten Unterkapitel näher erläutert.

[117] Siehe Berger E., In Feuser G., Berger E 2002, S. 333
[118] Siehe Ebenda, S. 334

Rehabilitation von Menschen mit einer Behinderung

Rehabilitation zu betreiben heißt, die Lebenssituation eines Menschen als veränderbar zu begreifen“ [119] (BERGER 1995)

Aus diesem Zitat wird ersichtlich, dass Rehabilitation kein starres Konstrukt ist, sondern als Prozess verstanden werden soll.

Der Rehabilitationsprozess kann gemäß Berger (2002) mit Hilfe folgender Grobstruktur dargestellt werden:

„DAS ZIEL: die ungehinderte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben. Dieses Ziel war altersspezifisch zu konkretisieren – Kontakte zu Gleichaltrigen, Schulbesuch etc. auf dem jeweils höchstmöglichen Niveau von Selbstbestimmung … und Normalität.“[120]

Aus diesem Zitat ist herauszulesen, dass das Ziel eines Rehabilitationsprozesses darin besteht, dass die Person Zugang zum gesellschaftlichen Leben erhält. Dies wird heutzutage unter anderem mittels integrativ geführten Klassen erreicht, in denen Kinder mit einer Behinderung und Kinder ohne Behinderung gemeinsam den Schulalltag meistern.

Dieses soeben erwähnte Ziel findet sich auch in der ICF wieder, auf welche an späterer Stelle noch näher eingegangen wird.

„DIE DIAGNOSE: In einem differenzierten diagnostischen Prozess müssen die isolierenden Bedingungen auf allen Ebenen (biologische, psychische, soziale Ebene) aufgesucht und konkret beschrieben werden.“[121]

[119] Siehe Ebenda, S. 334
[120] Siehe Ebenda, S. 335
[121] Siehe Ebenda, S. 335 f.

Es werden also all jene Faktoren herausgefiltert, die dem Ziel „die ungehinderte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben“ im Weg stehen.

Auf Basis der Diagnose wird anschließend ein Handlungsplan erstellt:

„DER HANDLUNGSPLAN: Die festgestellten isolierenden Bedingungen müssen in Abhängigkeit von ihrer aktuellen Relevanz in eine hierarchische Ordnung gebracht werden. Wir müssen versuchen, festzustellen, welche der isolierenden Bedingungen hier und jetzt den größten Stellenwert in der momentanen Lebenssituation hat. Diese Analyse zeigt uns den Ansatzpunkt des nächsten Handlungsschrittes, der die Möglichkeit zur Veränderung der Lebenssituation eröffnen kann.“[122]

Im Zuge des Handlungsplanes erfolgt eine Übersicht über all jene Faktoren, welche die Erreichung des Ziels des Rehabilitationsprozesses behindern. Dabei erfolgt eine hierarchische Anordnung der isolierenden Bedingungen. Auf Basis dieser Erkenntnisse werden die nächsten Handlungsschritte gesetzt.

Teile dieser Grundideen der soeben erläuterten Grobstruktur eines Rehabilitationsprozesses finden sich auch in den fünf Aspekten rehabilitationspädagogischer Einflussnahme von Baudisch, Schulze und Wüllenweber (1994) wieder, welche in einem eigenen Unterkapitel näher behandelt werden.

Fünf Leitsätze zu ausgewählten Aspekten rehabilitationspädagogischer Einflussnahmen

In diesem Unterkapitel werden fünf „Ausgewählte Aspekte rehabilitationspädagogischer Einflussnahme“ in Form von Leitsätzen

[122] Siehe Ebenda, S. 335 f.

dargestellt, wie sie in dem von Baudisch, Schulze und Wüllenweber (1994) erschienenem Werk „Einführung in die Rehabilitationspädagogik“ aufgezeigt werden.

Leitsatz 1

„**Leitsatz 1:** Rehabilitationspädagogische Förderung und Begleitung sollte präventive Aufgaben erfüllen und bei manifesten Behinderungen zu einem möglichst frühen Zeitpunkt einsetzen.“[123]

Diesem ersten Leitsatz ist zu entnehmen, dass rehabilitationspädagogische Förderung und Begleitung einerseits Behinderung vorbeugen soll und andererseits, wenn Behinderungen schon real vorhanden sind, möglichst zeitig anzusetzen sind.

So steht in dem Buch „ Einführung in die Rehabilitationspädagogik“ geschrieben, dass „das Arbeitsgebiet der Rehabilitation über vielfältige Möglichkeiten verfügt, in Kooperation mit anderen Akteuren dem Entstehen von Behinderungsphänomenen entgegenzuwirken.“[124]

Dies inkludiert indirekt die Annahme, dass Behinderung auf Grund von zeitgerechter Rehabilitation vermieden werden könne.

Diese Vermutung spiegelt sich auch in folgendem Zitat wieder, welches folgendermaßen lautet:

Behinderung wird heute oft als angeblicher Mangel rechtzeitiger und richtiger Therapie oder als Mangel elterlicher Mitarbeit bewertet.“[125]

[123] Siehe Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., 2004, S. 28
[124] Vgl. Ebenda, S. 29
[125] Aly, M.(1987), In: URL:http://bidok.uibk.ac.at/library/mabuse_aly-therapie.html, STAND 28.04.2008

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap versuchen des Öfteren diesem Mythos entgegenzuwirken, in dem sie ihren Schützling eine Vielzahl an Therapien angedeihen lassen.

Es geht in manchen Fällen sogar soweit, dass der Nachwuchs einem regelrechten „Therapiesturm“ ausgesetzt wird.
Das dabei oftmals nicht mehr die individuellen Bedürfnisse, Fähigkeiten und Kompetenzen des Kindes bzw. des Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung im Vordergrund stehen, sondern der angebliche Defekt des Menschen möchte ich anhand folgendem Beispiel aufzeigen:

„Bei der praktischen Anwendung der Methode nach Vojta kommt das Kind allenfalls als eine Art Reflexmaschine vor, welches in der Therapie keine Bewegungen selbst bestimmen kann. Ein Austesten der eigenen Möglichkeiten des Menschen mit einem Handicap wird somit ausgeblendet.“[126]

Bezüglich des „Therapiesturms“, dem der Nachwuchs teilweise ausgesetzt wird schreibt Monika Aly (1998), dass „Zu frühe, wohlgemeinte therapeutische Interventionen in dieser hochempfindlichen Lebenslage erheblich stören können… Im Übrigen ist es nicht so, wie noch vor 20 Jahren oft behauptet wurde, daß das Versäumen einer sog. Frühtherapie zu später nicht mehr korrigierbaren Schäden führt… Eine allgemein präventive Therapie gegen Entwicklungsverzögerung gibt es nicht.“[127]

Die Methode nach Vojta wird im Rahmen des zweiten Leitsatzes näher erläutert.

Leitsatz 2

„**Leitsatz 2:** Rehabilitationspädagogische Angebote und Hilfen erfüllen ihre Aufgabe bei der Unterstützung selbstbestimmten Lebens nur dann umfassend,

[126] Vgl. Ebenda
[127] Siehe Aly, M., 1998 , S. 141

wenn sie die Menschen mit Behinderungen gleichwertig einbeziehen und das Lernen (i.w.S.) als interaktiven Prozess gestalten.“[128]

Die wesentlichen Aspekte des zweiten Leitsatzes sind also jene, dass wahre rehabilitationspädagogische Angebote und Hilfen darin bestehen, den Menschen mit Behinderung als Subjekt wahrzunehmen und ihn in den Rehabilitationsprozess mit einzubeziehen.

Diese Forderung findet sich auch in der ICF wieder, welche einen Paradigmenwechsel im Verständnis von Krankheit respektive Gesundheit darstellt.[129] „Statt auf Symptome und Defizite fixiert zu sein, versucht die ICF Krankheit im Hinblick auf die Personen in allen ihren psycho- sozialen Bezügen und unter Beachtung der Umwelt der Betroffenen zu verstehen.“[130]

Das diese Forderung in der Praxis nicht immer umgesetzt wird, soll anhand der Vojta Therapie aufgezeigt werden.

Diese Therapie orientiert sich stark an dem medizinischen Modell, welches „Behinderung als ein Problem betrachtet, das unmittelbar durch Krankheit und Traumata verursacht ist und mit medizinischer Behandlung angegangen werden muss.“[131]

Die Auswahl dieses Beispiels begründet sich damit, dass die Vojta Therapie auf die Rehabilitation von „motorisch gestörten Kindern“ abzielt und die Mehrheit der betreuten Kinder und Jugendlichen am Himmelhof ebenfalls motorische Schwächen aufgewiesen haben.

„der Mensch als Reflexmaschine“- die Vojta Therapie

Den Inhalten des von Vojta, V. und Peters, A., (1992) erschienene Werk „Das Vojta-Prinzip. Muskelspiele in Reflexfortbewegung und motorischer Ontogenese.“, steht folgendes Zitat von Leonardo da Vinci voran:

[128] Siehe Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., 2004, S. 30
[129] Vgl. Bucher, P. Rentsch, P., S. 11
[130] Siehe Ebenda, S. 11
[131] Siehe Ebenda, S. 31

„Wer sich der Praxis hingibt

Ohne geordnetes Wissen,

ist wie ein Steuermann,

der ein Schiff ohne Ruder und Kompaß besteigt

und nie weiß, wohin er fährt.“[132]

Das Vojtas Methode den Menschen mit einer Behinderung nur als „Schiff“, als Objekt welches es zu therapieren gilt, und nicht als Subjekt sieht, wird anhand von folgender praktischen Vorgehensweise deutlich:

Grundlage für die Vojta Therapie „… war eine mehrjährige Experimentierphase, Beginnend im Sommer 1954, in der die globalen Muster der Reflexfortbewegung entdeckt und später klassifiziert wurden.“[133]

„Diese globalen Muster wurden am Patienten als immer wieder reproduzierbare motorische Aktivitäten ausgelöst. Sie kamen in immer wiederholbarer Weise, also gesetzmäßig auf bestimmte Reize zustande.“[134]

Daher ist der „Ausgangspunkt der Vojta Methode die Beobachtung so genannter Koordinationskomplexe, das Reflexkriechen und das Reflexumdrehen.“[135]

Das Vorgehen bei der praktischen Anwendung der Vojta Methode sieht folgendermaßen aus:

„In der Vojta Therapie wird der Patient in eine von 20 Ausgangspositionen gebracht, in der bestimmte Muskelgruppen vorgedehnt sind… Über dreidimensionalen Druck durch seine Finger an 9 definierten Auslösezonen

[132] Siehe Leonardo da Vinci, Vojta, V. ,Peters, A., ,1992
[133] Siehe Vojta, V. und Peters, A., 1992, S. 1
[134] Siehe Ebenda, S. 1 ff
[135] Siehe Ackermann, H., Deuschl, G.,2006, S. 295

stimuliert der Therapeut isometrische Haltearbeit in Kombination mit isotonischer Bewegung freier Extremitäten.“

Den voran gegangenen Zitaten kann entnommen werden, dass der Mensch in der Vojta Therapie nicht als Subjekt, mit individuellen Wünschen, Fertigkeiten und Fähigkeiten vorkommt, sondern als austauschbares Objekt.

Ein weiteres Beispiel hierfür ist folgendes Zitat, welches die praktische Vorgehensweise der Vojta Therapie beschreibt:

„In der Praxis sieht das folgendermaßen aus: Der nur wenige Wochen oder Monate alte Säugling wird mit dem Bauch auf einen Tisch gelegt, der Kopf und z.B. ein Ellenbogen, eine Pobacke und ein Fuß werden von der Therapeutin fest fixiert. Das kleine Kind versucht nun, mit dem geringen Rest an freier Bewegungsmöglichkeiten, sich aus seiner Zwangslage herauszubewegen. Es hat dabei einen hochroten Kopf, weint oder brüllt fast immer und steht unter ausgesprochenem Streß. Man kann sich gut vorstellen, in welchen Angstzustand ein Kind gerät; eine individuelle kindliche Bewegungsmotivation wird dadurch gehemmt oder sogar blockiert. Solche Reflexübungen haben etwas Roboterhaftes an sich.“[136]

Diese Objektivierung des Menschen spricht unter anderem Norbert Störmer (2001), mit folgenden Worten, an:

„Vielfach erweisen sich die betroffenen Personen in der Therapiesituation auch als Objekte der Bemühungen der Therapeuten (z. B. deutlich bei Vojta-Therapie). „[137]

„Insgesamt kamen diverse Meta-Analysen zu Studien im bewegungstherapeutischen Bereich zu dem wenig ermutigenden Ergebnis, dass ein Therapieerfolg physiotherapeutischer Praxis mit Auswirkungen auf die

[136] Siehe Aly, M, 1991, S. 88
[137] Siehe , Störmer , N., (2001), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/stoermer-eisenstadt.html, STAND 22.11.2008

Entwicklung des Kindes mit CP sehr schwierig zu kontrollieren ist (vgl. KARCH 1997…).“[138]

Dieter Karch berichtet von nur zwei Studien, die versucht haben das Vojta-Konzept zu überprüfen und in die Aufstellung von Turnbull eingegangen sind. „Beide Studien haben aber nur 5 bzw. 6 von den geforderten Bewertungspunkten erreicht; sie genügen also nicht dem zufordernden methodischen Standard einer Therapiestudie.“[139]

Bis heute gibt es keine kontrollierten Studien, die die zu erwartenden Erfolge belegen würden.[140]

Als Beispiel, welches gegen die Sinnhaftigkeit der standardmäßige Anwendung der Vojta Therapie bei zum Beispiel Kindern mit Zerebralparese spricht, ist die Studie „Ecology of development in children with brain impairment“, welche von Lebeer, J.und Rijke, R. durchgeführt worden ist.

Die angewendete Methode kann mit folgenden Worten beschrieben werden:

„Qualitative analysis of a group of 20 children, heterogeneous in aetiology or severity of brain impairments (hydrocephalus, porencephalic brain cysts, cerebral palsy, Rubinstein-Taybi, Down's or other genetic syndromes), in methods of rehabilitation as well as in outcome.”[141]

[138] Siehe Karch , Welling, A., 2006, S. 21

[139] Siehe Karch, D., “ERGEBNISSE DER BEHANDLUNG UND FRÜHBEHANDLUNG BEI KINDERN MIT ZEREBRALER BEWEGUNGSSTÖRUNG, INSBESONDERE INFANTILER ZEREBRALPARESE, In: URL: http://www.kize.de/5-downloads/publikation05.pdf, Stand 28.12.2008

140 Vgl. Karch, Schulz, Haberfellner, Berger, Bauer, Naß, Ernst, Glauche-Hiegeler, Haberfellner, von Voß, In: URL: http://www.physiopaed.de/publikation_bobath-vojta.pdf, STAND 22.11.2008

[141] Siehe Lebeer, J., Rijke, R (2003), In: URL:http// http://pt.wkhealth.com/pt/re/chld/abstract.00002703-200303000-00006.htm;jsessionid=JyvJtq1JgFrkGdKcG6PG29X8sxWB4NGxRZJvDrg6hkZvnhTPdQPw!751744069!181195628!8091!-1, STAND 02.03.2009

Die Ergebnisse der Studie ergeben zusammengefasst folgendes Bild:

„In these particular children, gross brain abnormalities apparent on initial imaging and early functional testing did not appear highly predictive of final outcome. There was no observed association between final functioning and any particular type of rehabilitation. The outcome rather seems to be the result of a complex process of interaction between the child and his/her human ecology; the way the child, as well as significant people in his/her environment, perceive problems and possible solutions; and the quality and quantity of activation and mediated learning experience.“[142]

Die Pädagogik steht heute zum Teil dem Begriff der Rehabilitation- und dem Behinderungsbegriff, distanziert gegenüber. Der Begriff der Rehabilitation sei, so schreibt die Pädagogin Siegling Ellger- Rüttgardt, „…in Gefahr, nicht das Typische der Pädagogik zu erfassen, da er weniger einen Prozess der Bildung, als einen Prozess der Anpassung beschreibe.“[143]

Dieser Prozess des Anpassens eines Menschen mit einem Handicap an die sogenannte „Norm“ , wie es zum Beispiel bei der Vojta Therapie der Fall ist, missachtet gemäß Norbert Störmer (2001),die Individualität eines Menschen, indem er im Rahmen der Vojta Therapie zu einem Objekt gemacht wird.[144]

Gemäß der Definition von gesundheitsbezogener Lebensqualität von Bullinger, Makkensen und Kirchberger (1994), auf welcher diese Arbeit basiert, ist „Gesundheitsbezogene Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt, das

[142] Siehe Ebenda
[143] Siehe Rüttgardt, E.(2001) IN: URL: http://books.google.de/books?id=yo68u6H92DUC&pg=PA151&dq=Rehabilitation+bei+Behinderten%2BLebensqualit%C3%A4t, STAND 08.03.2009
[144] Vgl. Störmer, N., (2001), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/stoermer-eisenstadt.html, STAND 22.11.2008

körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit… beinhaltet"[145]

An dieser Stelle wird die Annahme getroffen, dass sich Therapieformen wie unter anderem die Vojta Therapie negativ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Menschen auswirken, da sie durch die Objektivierung des Menschen einen negativen Einfluss auf die körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens…" könnten.

Diese Annahme wird im empirischen Teil der Arbeit dahingehend überprüft, ob und wenn ja inwiefern sich die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Vergleich: Alltag- während dem Betreuten Ferienprojekts am Himmelhof, verändert.

Ob diese Veränderung der Lebensqualität 1:1 rein auf die Therapien, welchen die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag ausgesetzt werden, zurückzuführen ist, kann im Zuge dieser Arbeit nicht beantwortet werden, stellt aber eine Anregung für ein weiteres Forschungsvorhaben dar.

Das soziale Modell von Behinderung- therapeutisches Reiten

Das soziale Modell betrachtet Behinderung als ein gesellschaftlich verursachtes Problem, das soziales Handeln und gemeinschaftliche Verantwortung erfordert."[146]

Im Rahmen dieses Modells entwickeln „die Rehabilitationsfachpersonen…in Zusammenarbeit mit ihren Kunden adäquate Behandlungsstrategien."[147]

Beispielhaft für eine individuelle, subjektbezogene, Therapie, welche „seit 1955… zu rehabilitativen Zwecken zunächst in den skandinavischen Ländern-

[145] Siehe Rinner, N. (2004), In: URL:http://www.pico.at/CAE/QoI/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008
[146] Siehe Bucher, P. Rentsch, P., S. 31
[147] Siehe Ebenda, S. 31

vor allem in Dänemark, Schweden und Norwegen…."[148] erstmals zur Anwendung kam, kann das „Behindertenreiten bzw. „Riding fort the Disabled"" genannt werden.

„Schon der Arzt Hippokrates (470 – 370 v. Chr.) rühmte den heilsamen Rhythmus des Pferdes und zählte es zu den „exercitia universalia", also den umfassenden Übungen im medizinischen Sinne."[149]

„Das Therapeutische Reiten wird in drei große Fachbereiche unterteilt:

. HIPPOTHERAPIE

. BEHINDERTENSPORT

. HEILPÄDAGOGISCHES REITEN"[150]

Auf eine genauere Ausführung der soeben genannten drei großen Fachbereiche des therapeutischen Reitens muss an dieser Stelle auf Grund von Platz und Zeitmangel verzichtet werden.

Stattdessen wird eine aktuelle Definition von heilpädagogischem Reiten gegeben, da dies ein praktisches Anwendungsfeld der Pädagogik ist:

Unter dem Terminus „Heilpädagogisches Reiten versteht…man…pädagogische, psychologische, psychotherapeutische, rehabilitative und soziointegrative Angebote mit Hilfe des Pferdes bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit verschiedenen Behinderungen und Störungen."[151]

[148] Siehe Gabriel, E., 1997, S. 29
[149] Siehe Ebenda, S. 17
[150] Siehe Ebenda, S. 8
[151] Siehe Ihm, V., 2004, S. 39

„In der Literatur gibt es keine einheitlichen Richtlinien für die Planung und Durchführung von heilpädagogischen Reitstunden. Die Zielsetzung ist abhängig vom Einzelfall und den gegeben Rahmenbedingungen.“[152]

Anhand dieses Zitates sieht man noch einmal deutlich, dass das Subjekt im Mittelpunkt steht. Die Zielsetzung wird auf das Subjekt abgestimmt und nicht, wie es bei der Therapie nach Vojta geschieht, genau umgekehrt.

Frau Gundula Hauser (1996) betonte, dass die Kinder zum größten Teil „therapiemüde“ sind, da sie in ihrer Vergangenheit oft eine Vielzahl an Therapien über sich ergehen lassen mussten.[153]

Das therapeutische Reiten hingegen bietet den Kindern und Jugendlichen hingegen eine „lustbetonte“ Therapie.[154]

Heipertz-Hengst (1980) zeigt auf, dass dem Pferd auch im sozialen Bereich eine große Bedeutung inne wohnt, da es den Menschen mit einer Behinderung aus seiner Isolation, herausführt. Durch das therapeutische Reiten kann der Kontakt zur Umwelt wieder gefunden werden.[155]

Aus der soeben zitierten Äußerung von Heipertz- Hengst (1980) wird ersichtlich, dass die von Berger und Feuser (2002) geforderte Beseitigung von isolierenden Bedingungen beim heiltherapeutischen Reiten gegeben ist.

Bezüglich der Auswirkungen des heiltherapeutischen Reitens auf die Lebensqualität von Menschen kann gemäß Deichmann S. (2007) gesagt werden, dass diese Form der Therapie wohl „…Leiden lindern und Lebensqualität erhöhen kann wie kaum eine andere Therapieform…“[156]

In der Evaluationsstudie zur Wirksamkeit von heilpädagogischem Voltagieren und Reiten bei Kindern mit autistischer Störung „tapfer – therapeutische Arbeit mit dem Pferd“ wurden im Zeitraum vom 1.Mai 2001 bis 30.April 2006 dreißig

[152] Siehe Ebenda, S. 46
[153] Vgl. , Gabriel, E., 1997, S 21
[154] Vgl. Ebenda, S. 22
[155] Vgl. Heipertz-Hengst , Gabriel, E., 1997, S. 11
[156] Siehe Deichmann, S., 2007, S. 11

Kinder mit Autismus, im Alter von 3 bis 9Jahren, mittels P-RER, CBLC/4-18 und SON-R getestet.

Die Auswertung der Studie brachte die Erkenntniss, dass „die zusätzliche Behandlung mit Heilpädagogischem Voltigieren/ Reiten bei Kindern mit Autismus zu einer Verbesserung der Wahrnehmung, Motorik, Kontaktaufnahme und Kommunikation, vor allem des Sprachverhaltens, führen kann.[157]

Leitsatz 3

„**Leitsatz 3:** Rehabilitationspädagogische Hilfe und Förderung sollte in zunehmendem Maße gewährleisten, dass die Rahmenbedingungen des Prozesses frei sind von Faktoren der Isolation und Stigmatisierung.“[158]

Gemäß diesem dritten Leitsatz muss rehabilitationspädagogische Hilfe und Förderung dazu beitragen, dass Menschen „…die traditionellen Formen der Aussonderung überwinden…“ können.[159]

In den 70er Jahren nannte der deutsche Bildungsrat die Integration von Menschen mit einer Behinderung in die Gesellschaft, als vordringliche Aufgabe jedes demokratischen Staates.[160]

Feuser (1998) meint, im Bezug auf das Schulsystem, dazu, dass es:

„In der Pädagogik ein sogenanntes „Humanitäts und Demokratiegebot“ gibt, auf dessen Grundlage die Integration umgesetzt werden kann. Er bezeichnet dies Pädagogik als ‚human‘, da dies „unter Zurverfügungstellung aller erforderlichen materiellen und personellen Hilfen und ohne sozialen Ausschluß

[157] Vgl. URL: http://www.dkhd.de/bilder/Bilder%20Projektgalerie/Sudie_tapfer.pdf, Stand: 26.12.208
[158] Siehe Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E, 2004, S. 31
[159] Siehe Ebenda, S. 31
[160] Vgl. Fey, T., 2008, S. 4

erfolgen kann.“ Das Gebot der Demokratie erfüllt sich, da „alle Kinder/SchülerInnen alles lernen dürfen.“[161]

1987 wird unter „Betonung der Wichtigkeit der biologischen Fakten eine dringliche Warnung vor umfassenden Integrationsbestrebungen ausgesprochen und eine Beschränkung der schulischen Integration auf Einzelfälle gefordert: "Die Stellung des Arztes in der Behinderten-Szene verliert immer mehr an Bedeutung und zwar in jenem Maße, in dem sich eine nicht mehr kontrollierbare `Behinderten-Romantik`, getragen von fanatisierten Pädagogen und Psychologen in unserem Schulsystem mit dem Schlagwort der `vollen Integration` aller Behinderten in die Regelschule durchsetzt"[162] (RETT 1987).

Eine Darstellung dieses Missstandes einer fehlenden „inclusive Education“ findet sich auch im zweiten Teil des folgenden Zitates von Leeber (2006) wieder:

„Since the 1994 UNESCO conference on Inclusive Education in Salamanca, many countries have adopted it as a principle. However, realizing inclusive & cognitive education involves work on many levels: families, schools, counselors, teachers… . Despite the discourse on inclusion as a human right to belong, despite laws and financial stimuli in some countries there was (and still is) al lot of hesitation, practical ignorance or many times resistance against inclusive education.”[163]

Um dieses Prinzip der „inclusive Classrooms“ zu realisieren müssten folgende Dinge umgesetzt werden:

- „Step-by-Step child- oriented classrooms
- Index for inclusion: process- education at school level

[161] Siehe Feuser , Baumgärtner, S., 2003, S. 98
[162] Siehe Rett (1987), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-medizin.html, STAND 18.01.2009
[163] Siehe Leeber, J. 2006, S. 9

- Teacher training…"[164]

An dieser Stelle wurde ausschließlich auf die Institution Schule eingegangen, da sich die Kinder und Jugendlichen am Himmelhof beinahe alle im schulpflichtigen Alter befunden haben und eine Ausdehnung auf weitere Bereiche den Rahmen der Arbeit gesprengt hätte.

Leitsatz 4

„**Leitsatz 4:** Auf den diversen rehabilitationspädagogischen Handlungsfeldern gelangen durchaus unterschiedliche Formen der Interaktion und Kooperation zur Anwendung, die jeweils spezifische methodische Merkmale erfüllen."[165]

Diesem vierten Leitsatz ist zu entnehmen, dass im Zuge von Rehabilitation unterschiedliche Professionen mit ihren verschiedenen methodischen Ausrichtungen (Spieltätigkeit…, Förderung…, Unterricht,… Assistenz…, Beratung… etc.)[166] zum Einsatz kommen.

Die Bedeutung dieses Interdisziplinären Arbeitens, einerseits für die rehabilitationspädagogische Praxis und andererseits für das Arbeiten im wissenschaftlichen Kontext, wird im Leitsatz 5 näher erläutert.

Leitsatz 5

„**Leitsatz 5:** Sowohl in der praktischen rehabilitationspädagogischen Arbeit als auch im wissenschaftlichen Kontext gebührt der Interdisziplinarität ein besonders hoher Stellenwert."[167]

[164] Siehe Ebenda, S. 16
[165] Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., 2004, S. 32
[166] Siehe Ebenda, S. 32 ff.
[167] Siehe Ebenda, S. 34

„Auf dem gegenwärtigen Stand der (...) Theorie-Entwicklung ist die Verzahnung der Teilaspekte der Persönlichkeitsentwicklung eines Menschen noch nicht recht klar. Die biologischen, die psychologischen und die soziologischen Aspekte dieser Entwicklung sind Gegenstand verschiedener, getrennt arbeitender Fächer. Die Fachleute stellen sie dementsprechend gewöhnlich als getrennt existierend vor. Die eigentliche Forschungsaufgabe ist dagegen die Erfassung und Erklärung der Verzahnung und Verwobenheit dieser Aspekte im Prozeß und deren symbolische Repräsentation in einem theoretischen Modell“[168]

Diesem Zitat von Elias ist zu entnehmen, dass das existieren spezifischer Forschungsdisziplinen , wenn sie nicht miteinander kooperieren und Personen als Ganzes betrachten, eine Einengung der Perspektive auf den Menschen darstellt und dadurch die eigentliche Forschungsaufgabe nicht mehr erfüllt werden kann.

Um dem entgegenzuwirken, werden in Forschung und Praxis teilweise interdisziplinäre Teams gebildet, in denen Personen aus unterschiedlichen Berufsgruppen zusammenarbeiten.

Dass diese interdisziplinäre Zusammenarbeit eine Bereicherung, einerseits für das Team und andererseits für Menschen, welche sich einer Rehabilitation unterzogen haben, darstellt wird durch folgendes Zitat belegt:

„Die berufsübergreifende Kooperation der Mitglieder des Rehabilitationsteams ist ein Qualitätsmerkmal der Rehabilitation.“[169]

Auch Rentsch P. und Bucher P. sprechen davon, dass „Die interdisziplinäre…Behandlungsform…für den Rehabilitationsprozess einen wesentlichen qualitativen Fortschritt bedeutet.“[170]

[168] Siehe Elias, N., In: URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Interdisziplinarit%C3%A4t, STAND 09.12.2008
[169] Siehe Fischer, J., 2007, S. 25
[170] Siehe Bucher, P. Rentsch, P., S. 34

Projekt bzgl. Rehabilitation und Lebensqualität

Die im Nachfolgenden näher ausgeführte Studie wurde ausgewählt, da sie sich bei der Durchführung einerseits auf das Begriffsverständnis von Lebensqualität von M.Bullinger und Ulrike Ravens-Sieberer stützt, welches auch in dieser Diplomarbeit zum Tragen kommt.
Andererseits erfolgte die Messung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen unter anderem mit dem KINDL Fragebogen, welcher auch im Zuge dieser Arbeit verwendet worden ist.

„Das C2 Projekt im Rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbund Niedersachsen- Bremen wurde von Mitgliedern der Abteilung der medizinischen Psychologie der Universität Hamburg (Monika Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer, Michael Redegeld, Simone Prantl) und mit Unterstützung von den Leitungen der teilnehmenden Rehabilitationskliniken (Dr. von Egmont-Fröhlich, Dr. Stachow, Prof. Baur, Dr. Mayer, Prof. Kiosz, Dr. Wankelmut, Dr. Kraft) , realisiert.

Bei dieser Studie handelt es sich um eine Längsschnittstudie, bei der die Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 17 Jahren in Rehabilitationseinrichtungen untersucht worden ist.

Zur Messung der Lebensqualität bei den Kindern und Jugendlichen wurden einerseits krankheitsübergreifende Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität (KINDL, SF-36, Child Health Questionnaire) eingesetzt. Andererseits kamen zusätzlich auch krankheitsspezifische Messinstrumente bzw. Module des KINDL zum Einsatz.

Die Auswertung der Studie brachte unter anderem die Erkenntnis, dass im Zuge der Rehabilitation eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität der

Kinder und Jugendlichen eingetreten ist. Dies ergab sich sowohl durch den KINDL Total-score, als auch in den krankheitsspezifischen Modulen.“[171]

Daraus wird ersichtlich, dass wie auch von Ravens-Sieberer et al., 2005b berichtet wird, eine „Verbesserungen der Lebensqualität nach Interventionen (zum Beispiel nach der Rehabilitation)…nachgewiesen werden...“ kann.[172]

Ferienbetreuungsprojekte für Kinder und Jugendliche mit einem Handicap im Raum Wien und Umgebung

Einleitung

Die Wiener Kinderfreunde weisen in einem von ihnen online gestellten Artikel auf folgende Problematik hin:

„Bereits 1973 betonten politische Stellen in ihren Empfehlungen zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher die zentrale Funktion der Freizeitförderung im Rahmen der Rehabilitation Behinderter und gaben zu erkennen, dass sich die soziale Eingliederung Behinderter zu einem wesentlichen Teil im Freizeitbereich vollzieht.
Leider wurden die Empfehlungen nicht in dem erwünschten Maße umgesetzt. Bis heute wird das Freizeitangebot für Behinderte als "gravierende Mangelsituation trotz erfreulicher Initiativen an vielen Orten und in vielfältiger Form" empfunden.“[173]

---

[171] Vgl.URL:http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/rehaDoc.pdf?rehaid=B04C769B03F6E805C1256E9B00423B3A, STAND 20.11.2008

[172] Siehe Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 102

[173] Siehe Wiener Kinderfreunde, In: URL: http://www.kinderfreunde.at/data/karin%20/jahresbetreuunggehandicaju.pdf, STAND 09.03.2009

Die Wiener Kinderfreunde fordern aus diesem Grund:

- „Den bedarfsdeckenden Ausbau von Ferienbetreuungsangeboten für Kinder mit geistiger oder körperlicher Behinderung.

- Die Einrichtung einer Arbeitsgruppe zur Problematik der Freizeit- und Ferienbetreuung von behinderten und benachteiligten Kindern und Jugendlichen.“[174]

In diesem Kapitel wird eingangs ein kurzer Überblick über diese eingangs erwähnten erfreulichen Initiativen für Kinder und Jugendliche mit einem Handicap gegeben, wie sie den Eltern etc. im Raum Wien zur Verfügung stehen.

Anschließend wird auf das Projekt der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde näher eingegangen, da die Studie im Zuge dieses Ferienbetreuungsprojektes am Himmelhof durchgeführt worden ist.

Dabei sollen hier auch die Zugänge und die Zielsetzungen der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde herausgearbeitet werden um anschließend theoretische Annahmen anzustellen, wie sich diese auf die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap auswirken könnten.

Im Zuge der Recherchen konnte keines mit der Ferientagesbetreuung am Himmelhof vergleichbares Projekt im Raum Wien gefunden werden. Dies wird auch mit folgender Textpassage, welche auf der Homepage der Wiener Kinderfreunde vorzufinden ist, bestätigt:

[174] Siehe Wiener Kinderfreunde, In: URL: http://wien.kinderfreunde.at/index.php?action=Lesen&Article_ID=10650&site_new=wien, STAND 09.03.2009

„Die Wiener Kinderfreunde betreuen… im Rahmen einer in Österreich einzigartigen Ferienaktion jährlich rund 100 mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 18 Jahren am Hietzinger Grünareal „Am Himmelhof“[175]

Ferienlager, die für Kinder und Jugendliche mit einem Handicap im Raum Wien angeboten werden:

Sommerlager des österreichischen Jugendrotkreuzes

Exemplarisch für ein Sommerlager für körperbehinderte Kinder kann das Ferienlager des österreichischen Jugendrotkreuzes hervorgehoben werden. Mit der freundlichen Unterstützung von Frau Mag. Griessner ist es möglich, dieses Ferienlager in seinen Grundzügen zu beschreiben.

Das Sommerlager richtet sich an „Kinder im Alter von 8 – 15 Jahren. Es können ausschließlich Kinder mit Körperbehinderungen, und deshalb weder Kinder mit reinen Sinnesbehinderungen oder rein geistigen Retardierungen, teilnehmen. Ebenso keine Kinder mit schweren Anfallsleiden, wie starker Epilepsie.“[176]

Ziel und Idee die hinter dem Aufenthalt in diesem Sommerlager stehen ist es, „Kindern und Jugendlichen mit körperlichen Behinderungen oder Mehrfachbehinderungen, die von einer Körperbehinderung ausgehen, drei unbeschwerte Ferienwochen zu ermöglichen.“[177]

[175] Siehe URL:http// wien.kinderfreunde.at/data/karin/Ferienaktion_f%FCr_behinderte_Kinderletztg%FCltig1.text.pdf, STAND 04.03.2009
[176] Siehe Griessner, 2009, S. 1
[177] Siehe Ebenda, S. 1

Das Sommerlager ist an folgende örtliche und zeitliche Gegebenheiten gebunden:

„Das Sommerlager für körperbehinderte Kinder findet in Horn, N.Ö., von der 2. bis einschließlich 4. Juliwoche statt (3 Wochen)“[178]

In dieser Zeit sind prinzipiell keine therapeutischen Maßnahmen mit den Kindern mit einer Körperbehinderung vorgesehen.

„Jugendferienhaus Lehenhof“

Die Wiener Jugenderholung bietet maximal 12 Kindern mit einem Handicap, im Alter zwischen 7 und 15 Jahren, die Möglichkeit in 2 bis 3 Wochen Turnussen ihre Ferien in einem Schloss, welches im Ötscherland liegt, zu verbringen. Kinder, welche auf einen Rollstuhl angewiesen sind, können an diesem Feriencamp nicht teilnehmen.[179]

Das Angebot zielt sehr stark auf Aktivität und Spaß ab. Mit folgenden Inhalten wird auf der Homepage dafür geworben:

„Vier Spielplätze bieten mit neuen Spiel- und Sportgeräten (Rutschen, Wippen, Schaukeln, Klettergerüst, Karussell, Seilbahn, Hängebrücke) viele Möglichkeiten, sich im Freien zu bewegen. Zusätzlich gibt es einen Sportplatz mit Fußballtoren, Basketballkörben, ein Netz für Volleyball und Tennis und einen Fußballplatz mit Toren auf einer großen Wiese sowie ein großes Tipi (Indianerzelt).“[180]

[178] Siehe Ebenda, S. 1
[179] Vgl. URL: http://www.wijug.at/Kinderurlaub/index.htm, STAND 07.03.2009
[180] Siehe Ebenda

Dabei wird schon direkt auf der Homepage betont, dass bei den Aktivitäten auf die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten jedes Kindes Rücksicht genommen wird.[181]

Im Rahmen des Aufenthalts sind keine therapeutischen Maßnahmen für die Kinder mit einem Handicap vorgesehen.

Ferientagesprojekt am Himmelhof

Projektbeschreibung:

Die Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde arbeitet nun schon mehr als ein Jahrzehnt mit Menschen mit einer Behinderung. Im Falle der Ferientagesbetreuung für schwerst mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche wurde aus einem Projekt ein fixer Bestandteil der Lebensplanung vieler Wiener Familien mit behinderten Kindern.

„Da es sich sehr oft auch um sozial schwächere Familien handelt, werden unter anderem unter dem Motto „Das Leben von Sonnenkindern ist schwerer als das der Anderen“ [182] Spendengelder gesammelt.

Die Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde bietet die Ferientagesbetreuung in den ersten acht Sommerferienwochen, jeweils Montag bis Freitag von 8 bis 16Uhr, an.
Daher handelt es sich hierbei um eine Tagesbetreuung, sodass die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap am Abend in ihre gewohnte Umgebung zurück kommen können.

[181] Vgl. Ebenda
[182] Siehe: Wiener Kinderfreunde, In: URL: http://wien.kinderfreunde.at/index.php?action=Lesen&Article_ID=9268, STAND 03.03.2009

Für jede Ferienwoche können ca. 26 Plätze an Kinder und Jugendliche im Alter von ca. 6- 18 Jahren vergeben werden, welche in einem BetreuerInnenschlüssel von ca. 1:2 betreut werden können.[183]

Dieser BetreuerInnenschlüssel von ca. 1:2 gewährleistet die Möglichkeit eines Bezugsbetreuersystems, das in der Praxis bedeutet, „dass Kinder und Jugendliche in Bezug auf Einnahme von Mahlzeiten, Hygiene oder Medikamentenbedarf während ihres Aufenthalts am Himmelhof von derselben betreuenden Person versorgt werden können.“[184]
Dies ermöglicht das Eingehen und die Rücksichtnahme auf die speziellen Bedürfnisse der einzelnen Kinder und Jugendlichen.

Für die Ferienaktion „am Himmelhof“ für behinderte Kinder und Jugendliche erhielten die Wiener Kinderfreunde 1999 den Henry Ford European Conservation Award in der Kategorie Kinder- und Jugendprojekte.[185]

Pädagogisches Konzept

Gemäß dem Normalisierungsgedanken hat jeder Mensch das Recht, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Bei arbeitenden Menschen wäre hier zum Beispiel ein Werkstättenplatz anzuführen, bei Schulkindern das Teilnehmen an angemessener Feriengestaltung.[186]

Im Zusammenhang mit dem Normalisierungsgedanken können folgende Missverständnisse entstehen:

[183] Vgl. Fürst, C., 2008, S. 1
[184] Vgl. Ebenda, S. 6
[185] Siehe Wiener Kinderfreunde, In: URL:
http://www.kinderfreunde.at/data/karin%20/jahresbetreuunggehandicaju.pdf, STAND 09.03.2009
[186] Vgl. Fürst, C., 2008, S. 4

-) „Normalisierung bedeutet nicht automatisch die kritiklose Anpassung des Menschen mit geistiger Behinderung an bestehende, gesellschaftliche Normalstandards…“[187]

-) „Normalisierung bedeutet auch keine völlige und sofortige physische Integration. Es müssen vielmehr Schritt für Schritt verschiedene Stufen sozialer Integration durchlaufen werden.“[188]

Der Inhalt des pädagogischen Konzeptes ist, den an der Ferienaktion teilnehmenden Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap, unter Rücksichtnahme auf ihre individuellen Bedürfnisse spannende und erholsame Ferien zu ermöglichen, bei denen es auch zu Kontakt mit Kindern und Jugendlichen ohne einem Handicap kommt. Daher werden grundlegende Prinzipien des Normalisierungsgedankens in die Praxis umgesetzt.

Dabei stehen gemäß Fürst,C. (2008) „weder therapeutische noch bewusst fördernde Aktivitäten im Vordergrund, sondern es werden, eingebettet in den Rahmen eines Tagesablaufes, freizeitpädagogische Aktivitäten angeboten:

- verschiedenstes Spielmaterial
- Tanzen, Singen und Musizieren
- Kreativangebote/Workshops
- Spiele im Freien
- Halbtages– und Ganztagesausflüge (Schwimmbäder, Museen, Kino, Freizeitparks, Tiergarten...)
- Unternehmungen in größeren und kleineren Gruppen (Spielplätze, Spaziergänge,...)“[189]

[187] Siehe Horizont-Arbeitsgruppe, Trautmann, C., 2007, S. 173
[188] Siehe Ebenda, S. 174
[189] Siehe Fürst, C., 2008, S. 3

Zielsetzung

Die Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde hat sich einiger Zielsetzungen verschrieben, wobei nun einige im Nachfolgenden beschrieben werden:

- „Ermöglichen von Ferienerlebnissen für mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche unter Berücksichtigung derer individuellen Bedürfnisse, was durch qualitativ hochwertige Betreuung und Freizeitgestaltung gewährleistet werden kann.“[190]

Wie schon zuvor erwähnt, wird dadurch einem grundlegenden Prinzip des Normalisierungsgedankens entsprochen.

Für ein weiteres, praktisches Beispiel wodurch der Normalisierungsgedanke seine Anwendung erfährt, steht folgendes Zitat:

- „Arbeiten nach dem Prinzip der Normalisierung: Jeder behinderte Mensch hat das Recht auf Teilnahme am alltäglichen und öffentlichen Leben (Betreuung, Pflege, Ferien, Sicherheit, liebevolle Zuwendung).“[191]

- „Bereitstellen von Betreuungsplätzen während der Sommermonate für Kinder und Jugendliche mit Behinderung; Ermöglichung der Berufstätigkeit von Eltern von behinderten Kindern“[192]

Durch diese Gewährleistung einer durchgängigen Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap sind die Eltern nicht gezwungen, ihre Kinder fremdunterbringen zu lassen, um in den Ferien einen Betreuungsengpass zu verhindern.

[190] Siehe Ebenda, S. 5
[191] Siehe Ebenda, S. 5
[192] Siehe Ebenda, S. 5

- Förderung der Integration und Inklusion (Zusammentreffen mit nicht behinderten Menschen)

- Schaffung einer Lobby für Familien mit Kindern mit Behinderung (es ist wichtig Erfahrungen auszutauschen)“[193]

Theoretische Annahmen (Auswirkungen auf die LQ).

In diesem Unterkapitel werden theoretische Annahmen dahingehend angestellt, inwiefern sich der Aufenthalt am Himmelhof auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap auswirken könnte. Dazu werden die sechs Dimensionen von gesundheitsbezogener Lebensqualität aufgezeigt um daran anschließend die soeben genannten Überlegungen anzustellen.

Dimension: „Körperliches Wohlbefinden“

Wie im Kapitel „Rehabilitation“ schon zitiert, wird „Behinderung heute oft als angeblicher Mangel rechtzeitiger und richtiger Therapie oder als Mangel elterlicher Mitarbeit bewertet.“[194]
Die Konsequenzen welche manchmal aus diesem Glauben resultieren und die Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap wurden in diesem vorangegangenen Kapitel ebenfalls ausführlich aufgezeigt. Bezüglich der Veränderungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap durch einen Ferienaufenthalt am Himmelhof in der Dimension „körperliches Wohlbefinden“ kann die Annahme getätigt werden, dass sich das

[193] Siehe Ebenda, S. 5 ff.
[194] Siehe Aly, M.(1987), In: URL:http://bidok.uibk.ac.at/library/mabuse_aly-therapie.html, STAND 28.04.2008

körperliche Wohlbefinden, im Vergleich zum Alltag steigert. Diese Vermutung wird durch die Studie im empirischen Teil der Arbeit entweder verifiziert oder falsifiziert werden.

Dimension „Seelisches Wohlbefinden“

Die Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde bietet durch das Bezugsbetreuersystem und dem individuellen und einfühlsamen Umgang mit den Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap die Basis für eine mögliche Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in dieser Dimension.
Diese Überlegung wird im empirischen Teil der Arbeit mit Hilfe der ausgewerteten Daten der Studie ebenfalls eine genauere Erörterung erfahren.

Dimension „Selbstwert“

„Hilf mir, es selbst zu tun“[195], eine der wichtigsten Grundsätze in der Pädagogik nach Montessori, der auch in der Ferientagesbetreuung am Himmelhof gezielt unterstützt wird. Diese „Hilfe zur Selbsthilfe“ schafft Situationen, in denen Kinder und Jugendliche mit einem Handicap alte Fähigkeiten spielerisch ausbauen bzw. neue Fähigkeiten erwerben können:

„Hilf mir, es selbst zu tun. Zeig mir, wie es geht. Tu es nicht für mich. Ich kann und will es allein tun. Hab Geduld, meine Wege zu begreifen. Sie sind vielleicht länger. Vielleicht brauche ich mehr Zeit, weil ich mehrere Versuche machen will. Mute mir auch Fehler zu, denn aus ihnen kann ich lernen.“[196]

Fürst, C. (2008) schildert ebenfalls: „In verschiedensten alltäglichen Situationen können die Kinder, ihren speziellen Bedürfnissen entsprechend ihre

[195] Siehe: Fürst, C., 2008, S. 5
[196] Siehe Montessori, M. In: URL:http//http://www.medienzentrum-siegen.de/heupel/lindenbergschule/verein/flyer.pdf, STAND 03.03.2009

Erfahrungswelt erweitern, in dem sie ihr Können und ihre Fähigkeiten stets erproben und damit auch ausbauen dürfen.“[197]

Auf Basis dieser kleinen Erfolgserlebnisse, für die während des Aufenthalts am Himmelhof Raum und Zeit vorhanden sind, kann die Vermutung angestellt werden, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Dimension „Seelisches Wohlbefinden“ steigen wird.

Dimension „Wohlbefinden in der Familie“

Eltern wurden bezüglich ihrer Veränderungswünsche in jener Einrichtung befragt, in der ihr Kind mit einem Handicap zwischen 5 bis 8 Stunden im alltäglichen Leben untergebracht ist. Ein wichtiges Ergebnis lautet folgendermaßen: „Ferienbetreuung“ wurde als primär der Entlastung der Eltern dienliches Item ebenfalls häufig gewünscht…“[198] Das Ferientagesprojekt der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde bietet Eltern eben genau diese Entlastung an.

„Entsprechend dieser Ferienbetreuung sind betroffene Familien also nicht gezwungen ihre schulpflichtigen Kinder außerhalb der Familie unterzubringen, nur um einen Betreuungsengpass verhindern zu können. Durch diese Aktion ist es den Kindern möglich, eine Schule zu besuchen und während der Ferien so betreut zu werden, dass ihre Eltern einem „normalen“ Alltag nachgehen können (Berufstätigkeit).“[199]

Die daran angestellte Vermutung lautet, dass sich durch diese Entlastung auch das „Wohlbefinden“ in der Familie sich erhöhen wird.

[197] Siehe: Fürst, C. , 2008, S. 5
[198] Siehe Thimm, W., Wachtel, G., 2002, S. 97
[199] Siehe Fürst, C., 2008, S. 4

Dimension „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde“

Eine Zielsetzung der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde lautet, wie schon zuvor erwähnt:

„Förderung der Integration und Inklusion (Zusammentreffen mit nicht behinderten Menschen)“[200]

Das Zusammentreffen mit nicht behinderten Menschen findet unter anderem bei den gemeinsamen Ausflügen in öffentliche Bäder statt, bei denen sich erste Kontakte zwischen Menschen mit einem Handicap und Kinder und Jugendlichen ohne Handicap knüpfen.

Daraus resultiert die Vermutung, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Dimension „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde“ während des Aufenthalts am Himmelhof steigen wird.

Dimension „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“ bzw. „Betreuer/innen am Himmelhof“

„Die MitarbeiterInnen der Ferientagesbetreuung befinden sich in fachspezifisch einschlägiger Ausbildung zur PädagogIn, IntegrationspädagogIn, SozialarbeiterIn, BehindertenbetreuerIn, PsychologIn, ErgotherapeutIn und anderen sozialen Berufsgruppen. „[201]
Erfahrung im Umgang mit Menschen mit einem Handicap ist Voraussetzung für die Aufnahme in das Betreuerteam. Durch einen niedrig gehaltenen Betreuerschlüssel von 1:2 und der Ausbildung und Erfahrung der Betreuer kann eine qualitativ hochwertige Obhut der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap gewährleistet werden.

[200] Siehe Ebenda, S. 5
[201] Siehe Ebenda, S. 8

Daher wird die Annahme getroffen, dass sich auch in dieser Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine Steigerung, im Vergleich zu jener in Alltag, abzeichnen wird. Denn Institutionen, welche im Alltag die Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap sichern, haben oft nicht die personellen Ressourcen, um sich so sehr auf die individuellen Bedürfnisse jedes Kindes bzw. jedes Jugendlichen zu konzentrieren, wie es „am Himmelhof" möglich ist.

Zusammenfassung

Das Ferientagesbetreuungsprojekt der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde bietet als einziges Projekt im Raum Wien eine Tagesbetreuung der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap, welche sich bei Bedarf über die gesamten 8 Ferienwochen erstreckt.[202]

Dabei ist es einmalig, dass keine Form oder Art der Behinderung von dem Angebot ausgeschlossen werden muss, wie es bei den beiden anderen, zu Beginn des Kapitels näher beschriebenen Projekten der Fall ist.

Bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap wurde die Annahme getätigt, dass es in all ihren Dimensionen während des Aufenthalts am Himmelhof zu einer Erhöhung, im Vergleich zu der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag, kommen wird.

Diese Annahme wird im empirischen Teil einer Überprüfung unterzogen werden.

[202] Siehe Ebenda, S. 1

Disability Studies

Definition des Terminus „Disability Studies“

Slater et al. (1974) bezieht zu dem Versuch, Disability Studies zu definieren, mit folgenden Worten Stellung: “Part of the difficulty of defining disability has to do with the fact that disability is a complicated, multidimensional concept. Because of the extensive variety in the nature of the problem, a global definition of disability that fits all circumstances, though very desirable, is in reality nearly impossible.”[203]

Im Nachfolgenden werden dennoch zwei Ansätze zu einer begrifflichen Definition dargestellt, um dem Leser ein gewisses Begriffsverständnis zu vermitteln.

Eine Definition von Disability Studies, wie sie auf der Homepage des “ Center on Human Policy, Law, and Disability Studies” der Syracuse University zu finden ist, lautet folgendermaßen:

„Disability Studies refers generally to the examination of disability as a social, cultural, and political phenomenon. In contrast to clinical, medical, or therapeutic perspectives on disability, Disability Studies focuses on how disability is defined and represented in society. It rejects the perception of disability as a functional impairment that limits a person’s activities. From this perspective, disability is not a characteristic that exists in the person or a problem of the person that must be “fixed” or “cured.” Instead, disability is a construct that finds its meaning within a social and cultural context.“[204]

Diesem Zitat ist zu entnehmen, dass die Disability Studies Behinderung als ein soziales, kulturelles und politisches Phänomen betrachten. Diese

[203] Siehe Slater et al., 2003, S. 97
[204] Siehe URL: http://disabilitystudies.syr.edu/what/whatis.aspx, STAND 12.01.2009

Forschungsrichtung konzentriert sich darauf herauszufinden, wie Behinderung definiert wird und wie die Gesellschaft zu Menschen mit Behinderungen steht. Dabei betonen die Disability Studies, dass Behinderung bei einem Menschen erst dann wirklich entsteht, wenn er durch die Gesellschaft behindert wird.

Professor Simi Linton definiert Disability Studies folgendermaßen: „Disability Studies reframes the study of disability by focusing on it as a social phenomenon, social construct, metaphor and culture, utilizing and minority group model….The focus shifts the emphasis away from a prevention/treatment/remediation paradigm, to a social/cultural/political paradigm."[205]

Den zuvor zitierten Begriffsverständnissen ist gemeinsam, dass beide die soziale und die kulturelle Komponente von Behinderung betonen. Behinderung als etwas von der Gesellschaft gemachtes und nicht Behinderung als Defekt des Menschen, wie sie zum Beispiel in der Medizin gesehen wird.

Gemäß Linton (1998), stehen die Naturwissenschaften und ihre Diskurse in den Disability Studies mit ihrem Verständnis und ihrem Umgang mit Behinderung oft im Zentrum der Kritik. Denn: „Die Mediziner erzählen Lügen, wenn sie Unterschiede auf Defizite, Mängel und Pathologien reduzieren." …„Die Psychologie lügt, wenn sie durch Theorie und Messung das Konzept der Normalität reifiziert." …„Die Lügen der Anthropologie finden sich in den Konstruktionen kultureller Vorstellungen von Behinderungen, die nur auf Angaben nicht behinderter Menschen beruhen…"[206]

Einleitung in den Themenbereich „Disability Studies"

Lennard J. Davis (2006) schreibt: „We live in a world of norms. Each of us endeavors to be normal or else deliberately tries to avoid that state. We

[205] Siehe Longmore, P., 2003, S. 223
[206] Siehe Linton, Dederich, M.,2007, S. 30

consider what the average person does, things, earns, or consume. Our children are ranked in school and tested to determine where they fit into a normal curve of learning, of intelligence. Doctors measure and weigh them to see if they are above or below average on the height and weight curves. There is probably no area of contemporary life in which some idea of a norm, mean, or average has not been calculated."[207]

Diesem Zitat ist zu entnehmen, dass in unserer Gesellschaft das Einteilen der Intelligenz etc. in Normen, welche sich aus dem Durchschnitt der Bevölkerung ergeben, an der Tagesordnung steht.

Doch wann hat sich dieses Konzept der Norm, des Durchschnittes, in der europäischen Kultur manifestiert?

Leonard J. Davis schreibt dazu: „If the concept of the norm or average enters European culture, or least the European languages, only in the nineteenth century, one hast o ask what is the cause of this conceptualization? One of the logical places to return in trying to understand concepts like "norm" and "average" is that branch of knowledge known as statistics."[208]

Sierck (1987) merkt an, dass "… die Herabsetzung, die Aussonderung oder die körperliche Vernichtung von Krüppeln ist kein Phänomen der jüngsten Vergangenheit, sondern ein kontinuierlicher Prozess, an dem bis zum heutigen Tag die Denker ihrer Epochen, die geistlichen Würdeträger und nicht zuletzt Mediziner oder Sonderpädagogen ihren Anteil tragen. Auf der anderen Seite stehen die Krüppel: erniedrigt zum Objekt, mit dem Tier auf eine Stufe gestellt, zur Anbiederung an die Normalität gezwungen, zur Verachtung des eigenen Andersseins gedrängt- eine Geschichte des Krüppels als akzeptierter Mensch existiert nicht."[209]

[207] Siehe Davis, Lennard J., 2006 , S. 3
[208] Siehe Ebenda, S. 4
[209] Siehe Sierck, U., Wunder, M., 1987, S. 27

Diese Objektivierung einer Person und die möglichen Auswirkungen auf die Lebensqualität eines Menschen, haben schon im Kapitel Rehabilitation eine genauere Erörterung am praktischen Beispiel der Vojta Therapie erfahren.

Die Wurzeln der Disability Studies befinden sich, wie dem nachfolgenden Zitat entnommen werden kann, in der politischen Behindertenbewegung, welche sich unter anderem gegen die Objektivierung einer Person, einsetzt:

“Die Anfänge der Disability Studies liegen in der politischen Behindertenbewegung. In den USA hatten deren Aktivitäten zur Gründung des Disability Rights Movement geführt, eine soziale Bewegung, die sich für Gleichberechtigung und Emanzipation einsetzte und begann, Strukturen der gegenseitigen Unterstützung und Solidarität zu schaffen.“[210]

Dieses Abstandnehmen von der Objektivierung des Menschen findet sich auch in folgendem Zitat von Priestley (2003) wieder:

„Die Disability Studies bieten den notwendigen Perspektivwechsel zur Veränderung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen, indem sie behinderte Menschen zum Subjekt von Wissenschaft machen statt sie, wie bisher üblich, lediglich als zu beforschendes Objekt zu betrachten.“ [211]

Im nachfolgenden Kapitel wird nun ein historischer Überblick über die Entwicklung der Disability Studies in den Ländern, USA, Großbritannien und Deutschland gegeben.

[210] Siehe Dederich, M., 2007, S. 1
[211] Siehe Priestley (2003), In: URL: http://www.disability-studies-deutschland.de/dsd.php?PHPSESSID=57d32c691a872d4248c5c5a7f38f347e, STAND 12.01.2009

Historischer Ausblick- USA; Großbritannien und Deutschland

USA- Großbritannien

"Disability studies is a field of study whose time has come. For centuries, people with disabilities have been an oppressed and represses group. People with disabilities have been isolates, incarcerated, observed, written about, operated on, instructed, implanted, regulated, treated, institutionalized, and controlled to a degree probably unequal to that experienced by any other minority group. As 15 percent of the population, people with disabilities make up the largest physical minority within the United States."[212]

Diesem Zitat ist zu entnehmen, dass in der Vergangenheit in den USA Menschen mit einer Behinderung ausgegrenzt, kontrolliert etc. worden sind, wie keine andere Minderheit jemals zuvor. Und das, obwohl die angebliche Minderheit 15% der Bevölkerung der USA betrifft.

Der einleitenden Satz des Zitates „Disability studies is a field of study whose time has come."[213] weißt darauf hin, dass, sinngemäß übersetzt, die Ära der Disability Studies angebrochen ist.

Die historische Entwicklung der Disability soll nun im Nachfolgenden schemenhaft skizziert werden.

„Die Disability Studies sind ein recht junger Wissenschaftsansatz, der eng mit der Geschichte der internationalen Behindertenbewegung verbunden ist. In den vergangenen 30 Jahren zeigte die internationale „Independent Living" - Bewegung auf, dass die wirklichen Probleme behinderter Menschen nicht in ihrer individuellen Beeinträchtigung sondern in den ausgrenzenden gesellschaftlichen Bedingungen, dem eingeschränkten Zugang zu

[212] Siehe Davis, L., 2006, S. XV
[213] Siehe Ebenda, S. XV

gesellschaftlicher Teilhabe und den massiven Vorurteilen gegenüber Behinderung bestehen.“[214]

Als Väter der Disability Studies gelten der behinderte Soziologe Irving Kenneth Zola (USA) und der behinderte Sozialwissenschaftler Michael Oliver (Großbritannien).[215]

1982 wurde unter der Aufsicht des der amerikanische Soziologe Irving Kenneth die „Society fort he Study of Chronic Illness, Impairment and Disability“ ins Leben gerufen.[216] Diese wurde zu einem späteren Zeitpunkt in „Society for Disability Studies „unbenannt.

Gemäß Rengli (2004) fand die erste Lehrveranstaltung in Großbritannien, die den Disability Studies zuzurechnen ist, 1975 an der Open University in Kent unter dem Titel „handicapped person in the community“ statt. Seit 1979 gibt es entsprechende Ausbildungsgänge an britischen Universitäten.[217]

„Obwohl sich die grundlegenden Programmatiken in Großbritannien und den USA gleichen, haben sich jeweils unterschiedliche Forschungsperspektiven herausgebildet. Während in Großbritannien das soziale Modell von Behinderung bevorzugt wird, dominiert in den USA eine transdisziplinäre Perspektive.“[218]

Deutschland

In Deutschland liegt der Ursprung der Disability Studies, ebenso wie in den USA und in Großbritannien, in der politischen Behindertenbewegung. Ein wichtiger Meilenstein war die Gründung der Krüppelbewegung, welche im Jahre 1978 von Horst Frehe und Franz Christoph ins Leben gerufen wurde.[219]

[214] Siehe Hermes, G., In: URL http://www.disability-studies-deutschland.de/dsd.php?PHPSESSID=9c2ce9e5e5503d8cf1d7c40ae8c69a7a, STAND 11.01.2009
[215] Siehe Wikipedia, In: URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Disability_Studies, STAND 12.01.2009
[216] Vgl. Dederich, M., 2007, S. 22
[217] Siehe Rengli, Dederich, M., 2007, S. 24
[218] Siehe Dederich, M., 2007, S. 26
[219] Vgl. Ebenda, S. 24

Der Protest gegen ein 1980 in Frankfurt gefälltes Urteil, demnach eine Urlauberin den Anblick behinderter Menschen als Grund für eine Herabsetzung der Reisekosten geltend machen konnte[220], gilt als Geburt der Behindertenbewegung in Deutschland.

„Marksteine bei der Etablierung der dann auch explizit unter diesem Titel auftretenden Disability Studies in Deutschland waren die Tagungen und Ausstellungen „Der (im-) perfekte Mensch“ (2001) und die Tagung „Phantom Schmerz“ (2002), die jeweils das Dresdner Hygiene- Museum gemeinsam mit der Deutschen Behindertenhilfe – Aktion Mensch e.V. veranstaltet hat, ferner die Gründung der Arbeitsgemeinschaft „Disability Studies in Deutschland“ 2002 sowie die Sommeruniversität „Disability Studies in Deutschland- Behinderung neu denken“ 2003 in Bremen.“[221]

Abschließend kann gesagt werden, dass in den letzten Jahren im deutschsprachigen Raum, vor allem in Deutschland, „eine verstärkte Rezeption der Disability Studies eingesetzt hat“.[222]

Diese Aktualität zeigt sich auch an Hand jener Projekte, die im nächsten Unterkapitel beschrieben werden.

aktuelle Projekte

Als ein aktuelles Projekt kann das Forschungsvorhaben mit dem Titel „Politik für Menschen mit Behinderung (am Beispiel Österreich)“, erwähnt werden.

Der Träger dieses Dissertationsprojekt ist die Johannes Kepler Universität/Institut für Gesellschafts- und Sozialpolitik.

Folgende Projetbeschreibung ist der Homepage zu entnehmen:

[220] Vgl. Urteil Landgericht Frankfurt, 25.2.1980, In: URL: http://www.sonderpaedagoge.de/geschichte/deutschland/brdnachkrieg/quellen.htm, STAND 11.01.2009
[221] Siehe Dederich, M., 2007, S. 24
[222] Siehe Ebenda, S. 1

Das Dissertationsvorhaben versteht sich als notwendige Auseinandersetzung mit den Einflüssen der Konzepte von Ideologie, Tradition und Innovation in die Politik für Menschen mit Behinderung. Implikationen lassen sich besonders in den Aussagen der AkteurInnen und politischen Programmatiken erkennen, die aber zugleich in diesem Hinblick zu wenig untersucht und analysiert sind.

In Österreich führt die Fülle an unterschiedlichen Definitionen, Begrifflichkeiten, Rechtsnormen und Zuständigkeiten zur Annahme, dass Politik für Menschen mit Behinderung eher als nicht-institutionalisiertes Randthema als Querschnittsthematik gehandhabt wird. Das Thema Politik für Menschen mit Behinderung ist in Österreich noch wenig erforscht und bildet gerade in der zeitgeschichtlichen Dokumentation einen weißen Fleck in der Sozial- und Gesellschaftspolitik. Die zielgerichtete Erforschung der Motive der AkteurInnen sowie die Darlegung der Umsetzungsprozesse einzelner Maßnahmen könnten den Stellenwert der Politik für Menschen mit Behinderung in der österreichischen Gemeinschaft verdeutlichen."[223]

Ein weiteres, aktuelles Projekt trägt den Titel „Behinderung – (k)ein komisches Phänomen? Eine historische Analyse". Es handelt sich dabei um ein Promotionsprojekt am Lehrstuhl "Theorie" von Herrn Prof. Dr. Markus Dederich.

Folgende Projektbeschreibung ist online zu finden: „Komische Reaktionen auf Behinderung werden historisch höchst unterschiedlich bewertet: zeitweise zugelassen, teilweise als zwiespältig betrachtet oder im Rahmen von ‚political correctness' abgelehnt. Im Rahmen meiner Dissertation analysiere ich diese Phänomene. Dabei geht es mir darum zu betrachten, wie sich das Lachen über Behinderung historisch gewandelt hat und wie es in den jeweiligen Epochen (vom Spätmittelalter bis heute) bewertet wurde. Dabei stehen Aussagen von Zeitzeugen – auch mit Behinderung – im Mittelpunkt meiner Betrachtungen.

[223] Siehe Homepage, URL: http://www.disability-studies-deutschland.de/projekte_anzeigen.php?id=28, STAND 18.02.2009

Deutlich machen kann die Analyse des historischen Wandels auch, dass Behinderung kulturell hergestellt wird.“[224]

Einen weiteren Fundus an aktuellen Projekten findet man auf der Homepage: http://www.disability-studies-deutschland.de/index.php unter dem Unterpunkt Projekte. Diese Website setzt sich mit dem Thema Disability Studies unter dem Aspekt „Behinderung neu denken“ auseinander.

Die vier Grundstrategien gemäß Mercer (2002)

Einleitung

Geof Mercer is Senior Lecturer in the Centre for Disability Studies at the Department of Sociology and Social Policy, University of Leeds.[225]Mercer (2002) beschreibt den „konzeptuellen und methodologischen Forschungsrahmen der Disability Studies als „emancipatory disability research“ mit vier Grundstrategien:

Erstens die Ablehnung des individuellen Modells von Behinderung und sein Ersetzen durch ein soziales Modell; zweitens, zur Unterstützung der politischen Kämpfe behinderter Menschen, die Konzentration auf einen nicht- neutralen Forschungsansatz bzw. die Ablehnung von Objektivität und Neutralität als Kriterien der Wissenschaftlichkeit des Behindertendiskurses; drittens die

[224] Siehe Ebenda
[225] Siehe About the Author, In: URL: http://www.polity.co.uk/keyconcepts/barnes-disabled.asp, STAND 11.01.2009

Umkehrung der traditionellen Hierarchie von Forschern und Beforschten bzw. der sozialen Beziehungen im Forschungsprozess; viertens Methodenpluralismus.“[226]

Im nachfolgenden Unterkapitel soll die Dringlichkeit der Umsetzung dieser vier Grundstrategien nach Mercer (2002) in die Praxis, anhand der Werke von Monika Aly, aufgezeigt werden.

So beschreibt die Autorin in ihrem Buch „Kopfkorrektur oder der Zwang, gesund zu sein : ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag“, welche Auswirkungen es auf ein Kind mit einem Handicap und dessen Umfeld haben kann, wenn weder die von Mercer (2002) geforderte „Ablehnung des individuellen Modells von Behinderung…,… die Ablehnung von Objektivität und Neutralität als Kriterien der Wissenschaftlichkeit des Behindertendiskurses,…noch die Umkehrung der traditionellen Hierarchie von Forscher und Beforschte, oder Methodenpluralismus.“[227] in der Praxis stattfinden.

Geof Mercers 4 Grundstrategien - Werke von Monika Aly

Dieses Kapitel nimmt einen zentralen Stellenwert in der Diplomarbeit ein, da es unter anderem den durch Therapie bestimmten Alltag der Kinder und Jugendlichen, den Umgang mit Menschen mit einem Handicap seitens seines Umfeldes und die Grundzüge einer jungen Forschungsrichtung wiederspiegelt und in diesem Teil der Arbeit, mit Hilfe von Literaturrecherche, ergänzend zum Kapitel „Rehabilitation“ ansatzweise der Frage nachgegangen wird, wie sich die Therapiemaßnahmen auf den Alltag und die Lebensqualität der betroffenen Personen auswirken

Die erste, der von Mercer (2002) beschriebene Grundstrategie für den „konzeptuellen und methodologischen Forschungsrahmen der Disability Studies

[226] Siehe Mercer, G., Dederich, M.,2007, S. 18
[227] Ebenda, S. 18.

als „emancipatory disability research“ lautet, wie zuvor schon einmal angeführt folgendermaßen:

„… die Ablehnung des individuellen Modells von Behinderung und sein Ersetzen durch ein soziales Modell;“[228]

Dieses soziale Modell von Behinderung findet sich in Worten vom Monika Aly wieder, wenn sie folgendes berichtet:

„Langsam habe ich gemerkt, wie die Kinder und die Jugendlichen, die ich im Laufe der Jahre behandelt habe, durch eine… Spezialeinrichtung isoliert und nicht durch ihre Behinderung ausgesondert werden.“[229]

Diesem Zitat ist zu entnehmen, dass das nicht integriert sein eines Menschen mit einer Behinderung oft nicht direkt an dessen Behinderung liegt, sondern an der Tatsache, dass die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap von der Gesellschaft an ihrer aktiven Teilhabe am gesellschaftlichen Leben behindert werden, in dem man sie in Spezialeinrichtungen abschiebt.

Daher findet sich in diesem Bericht von Monika Aly die erste Grundstrategie von Mercer (2002) wieder, denn dieser meint sinngemäß, dass Behinderung nicht als Defekt am einzelnen Menschen gesehen werden soll, sondern Behinderung als soziales Konstrukt, als etwas von der Gesellschaft gemachtes, betrachtet werden muss.

Exkurs: Als ein Beispiel hierfür wäre auch Analphabetismus zu nennen. Wächst ein Mensch in einem Land auf, in dem Lesen und Schreiben keine gängigen Kulturformen sind, so wird sein Unvermögen zu Lesen bzw. zu Schreiben von seinen Mitmenschen nicht als Handicap angesehen werden.

Befindet sich der gleiche Mensch in Österreich, so würde er hingegen erfahren, dass sein Analphabetismus als großes Handicap gesehen wird. Er würde plötzlich durch die Gesellschaft als behindert betrachtet werden.

[228] Siehe Ebenda, S. 18
[229] Siehe Aly, M., 1991, S. 12

Milani berichtet: „Solange es nur um die Therapie des Schadens geht, Beginnne dieser Kreislauf immer wieder von neuem. Wenn man aber versuche, sich den Dingen zuzuwenden, die das Kind zusätzlich behindern, zum Beispiel ein Nicht-Akzeptiertwerden durch seine Umwelt, ein Aussondern aus der Gemeinschaft, dann kann dies der Familie dabei helfen, ungezwungen mit ihrem Kind zu leben, und die Behinderung selbst wird einen untergeordneten Stellenwert bekommen.“[230]

Milani betont demnach die Notwendigkeit und Wichtigkeit, das individuelle Modell von Behinderung abzulehnen und es durch ein soziales Modell von Behinderung zu ersetzen. Als Beispiel für ein soziales Modell von Behinderung führt er die Behinderung einer Person durch das „Nicht- Akzeptiert werden durch seine Umwelt und eine Aussonderung aus der Gemeinschaft“[231] an.

Milani spricht davon, dass erst wenn Behinderung als soziales Modell verstanden und etwas gegen diese Aussonderung etc. unternommen wird, Menschen mit einer Behinderung ungezwungen leben können.[232]

Es kann die Annahme getroffen werden, dass sich dieses „Nicht- Akzeptiert werden durch seine Umwelt und eine Aussonderung aus der Gemeinschaft“[233] auf einen Menschen mit einem Handicap dahingehend auswirken könnte, dass sich in den Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität „seelisches Wohlbefinden“ und „Freunde“ eine niedrigere Lebensqualität zeigt, als dies in einer Umwelt der Fall ist, in der der Mensch mit einem Handicap akzeptiert und integriert wird.

Diese Annahme wird im empirischen Teil der Arbeit überprüft, indem die Lebensqualität eines Menschen mit einem Handicap im Alltag (den er oft abgesondert in sonderpädagogischen Zentren verbringt) und die Lebensqualität während der Zeit am Himmelhof erhoben und gegenüber gestellt wird.

[230] Siehe Milani, Aly, M., 1991, S. 117
[231] Vgl. Ebenda, S. 117
[232] Vgl. Ebenda, S.117
[233] Vgl. Ebenda, S. 117

Die zweite, von Mercer (2002) beschriebene Grundstrategie lautet: „… die Konzentration auf einen nicht- neutralen Forschungsansatz bzw. die Ablehnung von Objektivität und Neutralität als Kriterien der Wissenschaftlichkeit des Behindertendiskurses“[234]

„Nach wie vor besteht in Forschungskreisen ein schwer zu lösendes Problem darin, eine „Individualität des Kindes mit CP“ (z.B. FERRARI & CIONI 1998…) aus inhaltlichen und systematischen Erwägungen einerseits zu postulieren, diese andererseits methodologisch und methodisch möglichst gerecht zu werden (Croce & DEPAEPE 1989). So steht mit der Annahme der Unvergleichlichkeit der Individuen die Zielsetzung der Entwicklung von „standarts“ bei so genannten assessment instruments (z.B. BULLINGER 1995, 1359) forschungslogisch in einem Widerspruch, vor allem was die Zielperspektive für die Therapie betrifft (vgl. BOWER & McLELLAN 1992, 27). Neuere Positionen legen nahe, „klientenzentriert“ von der Annahme eines breiten Bedingungsgefüges der Entwicklung auszugehen…“[235]

Diesem Zitat ist unter anderem zu entnehmen, dass in Forscherkreisen der Ansatz vorhanden ist, den Menschen mit einer Behinderung als Subjekt wahrzunehmen, wobei dies noch viele Probleme mit sich bringt.[236]

Beispielhaft für dieses Bemühen um die Vermeidung der Objektivierung eines Menschen kann die Therapie nach Bobaths , Karel und Berta genannt werden.

„Im Gegensatz zu vielen Bobathianern billigten die Bobaths den hirngeschädigten Kindern zu, daß ihre Veränderungen am Gehirn eine Kondition, eine Lebensbedingung sind, auch Teil der sich entwickelten Persönlichkeit, ihrer menschlichen Würde, und nicht etwas was auf Teufel komm-raus therapiert werden müßte.“[237]

„Insgesamt haben die Bobaths die nach ihnen benannte Methode weiterentwickelt: Weg von starren Übungsabläufen zu dem…geschilderten

[234] Siehe Mercer, G., Dederich, M., 2007, S. 18
[235] Siehe Welling, A., 2006, S. 14 ff.
[236] Vgl. ebenda
[237] Siehe Aly, M.,“ 1991, S. 91

Konzept, das Motivation, Erfahrung und die tägliche Handhabung sowie die Individualität eines Kindes höher bewertet als die einzelnen richtigen oder falschen Stellungen.“[238]

Dem ersten Zitat ist zu entnehmen, dass diese Gedanken Bobaths von den Therapeuten, in ihrer praktischen Arbeit oftmals nicht verwirklicht werden.

„Andererseits greifen erfahrene und auch selbstkritische Bobath-Therapeuten zunehmend weniger in die Entwicklungsprozesse des Kindes ein. Sie gehen dazu über, den Eltern weitgehend begleitend und beratend zur Seite zu stehen.“[239]

Als negatives Beispiel, welches weder die von Mercer (2002) geforderte Ablehnung von Objektivität und Neutralität als Kriterien der Wissenschaftlichkeit, noch die Konzentration auf einen nicht- neutralen Forschungsansatz, befolgt, führt Monika Aly (1991) die Doman-Methode an, welche 1956 von dem Krankengymnasten Glenn Doman in Philadelphia entwickelt worden ist.[240]

Die Doman-Methode basiert auf der Annahme, dass sie die Aktivierung brach liegender Hirnzellen bewerkstelligen kann.[241]

„Zu diesem Zweck wird dem Kind regelrecht Gewalt angetan: Es wird auf dem Bauch oder Rücken liegend gleichzeitig an Armen, Beinen und auch am Kopf mechanisch bewegt. Dies geschieht mit Unterbrechungen sechs bis acht Stunden täglich. Es ist vorgeschrieben, das Kind „nur therapeutisch anzufassen“.“[242]

Bereits im Jahre 1992 hat die Gesellschaft für Neuropädiatrie zur Intensität der Therapie nach Doman und Delecato Stellung genommen:

[238] Siehe Ebenda, S. 93
[239] Siehe Aly, M., 1998, S. 132
[240] Vgl. Aly, M., 1991 , S. 94
[241] Vgl. Ebenda, S.94
[242] Vgl. Ebenda, S.94

„Obwohl es evident ist, daß Entwicklungsfortschritte und Behandlungserfolge umso mehr zu erwarten sind, je intensiver man lernt, übt, stimuliert bzw. sich um den Patienten bemüht, besteht keine einfach proportionale Relation zwischen Therapieintensität und Erfolg. Ein Zuviel an Stimulation kann auch ein Kind passiv machen und nachweislich die Entwicklung hemmen (Schlack 1989 a und b). Vor allem durch zu umfangreiche Behandlungsprogramme wird das Interaktionsungleichgewicht zwischen Eltern und entwicklungsgestörten Kindern verstärkt und kann sich negativ auf die emotionale Entwicklung auswirken.“[243]

An dieser Stelle soll noch einmal in Erinnerung gerufen werden, wie Bullinger, Makkensen, Kirchberger, (1994) die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Menschen definieren:

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet”[244]

Der oben angeführten Äußerung der Gesellschaft für Neuropädiatrie (1992) ist zu entnehmen, dass sich die Therapie nach Doman negativ auf die emotionale Entwicklung des Menschen auswirken kann.[245] Emotionalität ist gemäß Bullinger, Makkensen, Kirchberger (1994) eine Komponente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.[246] Daraus ist zu schließen, dass sich die Therapie nach Doman zumindest auf diesen Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität negativ auswirken wird.

[243] Siehe Gesellschaft für Neuropädiatrie (1992), In: URL: http://www.neuropaediatrie.com/uploads/media/Delacato_lang.pdf, STAND 18.01.2009
[244] Siehe Bullinger, Makkensen, Kirchberger (1994), In: URL http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008
[245] Siehe Gesellschaft für Neuropädiatrie (1992), In: URL: http://www.neuropaediatrie.com/uploads/media/Delacato_lang.pdf, STAND 18.01.2009
[246] Vgl. Bullinger, Makkensen, Kirchberger (1994), In: URL http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008

Der dritte Grundsatz gemäß Mercer (2002) lautet: „…die Umkehrung der traditionellen Hierarchie von Forschern und Beforschten bzw. der sozialen Beziehungen im Forschungsprozess;“[247]

Das dies in der Realität noch oftmals nicht passiert ist, spiegelt sich unter anderem in folgender Textpassage aus Monika Alys Buch „“Kopfkorrektur oder der Zwang gesund zu sein Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag“ wieder:

„Das Selbstbewußtsein von Eltern spastischer oder sonst behinderter Kinder wird nicht erst von der Leiterin der Kindertagesstätte oder dem Rektor, die zur Sonderschule raten, auf die Probe gestellt, sondern zuallererst von Ärzten und Therapeuten, die Kinder ihrem wissenschaftlichen Weltbild unterwerfen, ihren in Therapiezwang ausartenden Selbstschutz durchsetzen.“[248]

Diesem Zitat kann entnommen werden, dass sich die Ärzte und Therapeuten gemäß Monika Aly oftmals weiterhin in der traditionellen Hierarchie von Forscher und Beforschten bewegen. Der Arzt bzw. der Therapeut übernimmt den höher gestellten Part in der Arzt-Klient bzw. Therapeut-Klient- Beziehung, in dem er dem Kind sein wissenschaftliches Weltbild überstülpt, ihm jene Therapie angedeihen lässt die er für richtig hält, ohne das Kind oder seine Eltern in den Entscheidungsprozess aktiv mit einzubeziehen.

Dies wird auch anhand folgenden Zitats ersichtlich:

„…Die Kinderärztin hatte vielleicht, selbst beunruhigt, etwas gemurmelt von „notwendiger Ernährung durch die Magensonde, falls es so nicht klappt“. Meine zaghaften Einwände, vielleicht die Nahrung zu verändern, verwarf sie. Ich habe an ihrer Kompetenz überhaupt nicht gezweifelt…“[249]

[247] Siehe Mercer, G., Dederich, M., 2007, S. 18
[248] Siehe Aly, M., 1991 , S. 8
[249] Siehe Ebenda, S. 51 ff.

Die Auswirkungen dieses Aufoktroyieren von Therapie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Menschen können Vielfältig sein.

Im Falle der Mutter, welche einen Nahrungswechsel vorschlug, und dabei von der Kinderärztin übergangen wurde, wurde auf jeden Fall zumindest die körperliche Komponente von gesundheitsbezogener Lebensqualität beeinträchtigt:

„Denn als „Karline bei einer Durchfallerkrankung Heilnahrung zu trinken bekam, zusammen mit frischem Gemüsesaft, Obst, Demeter-Baby-nahrung,…konnte sie plötzlich trinken.“[250]

Zuvor aber war das Mädchen so unterernährt, dass die Kinderärztin eine Ernährung durch die Magensonde in Erwägung gezogen hatte.[251]

Monika Aly (1998) schreibt: „Der Beginnn einer therapeutischen Intervention richtet sich nicht allein nach dem Ausmaß einer Entwicklungsstörung. Zunächst ist es wichtig, daß Kind während seiner Bewegung, seines Spiels und seiner Interaktion wiederholt genau zu beobachten, um die Entwicklungssituation beurteilen zu können.“[252]

Dieses auf das Kind eingehen, es beobachten und die therapeutischen Interventionen nicht im vorhinein festlegen, sondern auf das Kind abstimmen, würde der dritten Grundstrategie von Mercer (2002) gerecht werden, da die Hierarchie von Forscher und Beforschten durchbrochen werden würde. Das Kind würde dem Therapeuten indirekt zeigen, was es braucht. „Im Gegensatz dazu stülpt Vojta dem Kind sein Konzept einfach über.“[253]

[250] Siehe Ebenda, S. 55
[251] Vgl. Ebenda, S. 51 ff.
[252] Siehe Aly, M., 1998, S. 144
[253] Vgl. Vojta, V., Peters, A., 1992, S. 1

Mercer (2002) nennt als vierte Grundstrategie den Methodenpluralismus.[254]

Berger (2002) beschreibt im Zuge einer Abhandlung über ein gut funktionierendes Rehabilitationsteam, wie wichtig und bereichernd dieser Methodenpluralismus für die praktische Arbeit mit dem Klienten ist.[255]

Im Gegensatz zu diesem Zusammenarbeiten eines multiprofessionellen Teams, wie bei Berger (2002) beschrieben, schildert die Mutter von Karline in dem Buch Kopfkorrektur oder der Zwang, gesund zu sein : ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag“ folgender Auseinandersetzung mit einer Ärztin, welche auf homöopathischer Basis arbeitet:

„Entweder- oder; die Mediziner verstehen doch nichts von Homöopathie…“[256]

Dieses Zitat zeigt deutlich, dass hier keine Bereitschaft zur interdisziplinären Zusammenarbeit gegeben ist. Der Mutter muss sich zwischen der Schulmedizin und der Homöopathie, mit ihren jeweiligen Methoden, entscheiden.
Dies wiederspricht der von Mercer (2002) formulierten Forderung nach Methodenpluralismus.

[254] Vgl. Mercer, G., Dederich, M., 2007, S. 18
[255] Vgl. Berger, 2002, In: Feuser, S. 339
[256] Siehe Aly, M., 1991 , S. 124

Empirischer Teil

Beschreibung der Absichten und Untersuchungsdesign

In dieser Arbeit soll die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag und während ihres Aufenthalts am Himmelhof erhoben werden.

Im Anschluss daran erfolgt eine Gegenüberstellung der einzelnen Dimensionen von gesundheitsbezogener Lebensqualität jeweils im Alltag und während des Aufenthalts am Himmelhof um festzustellen, ob und wenn ja inwiefern sich die Lebensqualität der Menschen mit einem Handicap in dieser Zeit verändert.

Auf Basis dieser gewonnenen Erkenntnisse erfolgt abschließend die Formulierung pädagogischer Konsequenzen.

Der Kindl Fragebogen (ursprünglich entwickelt von Bullinger et al. 1994, revidiert von Ravens-Sieberer & Bullinger 1998) ist ein Fragebogen zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen und scheint als Erhebungsinstrument im Rahmen dieses Forschungsvorhabens als geeignet. Daher kommt eine leicht modifizierte Version des „© Kid & Kiddo-KindlR (proxy)/ Elternversion / 8-16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 /“, zur Anwendung.

Fragestellung und Forschungshypothesen

Die zentrale Fragestellung der Arbeit lautet:

Ob und wenn ja, inwiefern differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap in Alltag bzw. ihrem Ferienaufenthalt am Himmelhof?

Fragestellung 1

Differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag zu jener während ihres Aufenthalts am Himmelhof?

Die dazugehörigen Hypothesen lauten folgendermaßen:

H.1.1. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alltag und während des Aufenthalts am Himmelhof.

H.1.2. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alltag und während des Aufenthalts am Himmelhof nicht.

Annahme:

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag differiert im Gegensatz zu jener während dem Aufenthalt am Himmelhof.

Fragestellung 2:

Inwiefern differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag im Gegensatz zu jener während dem Aufenthalt am Himmelhof?

H.1.3. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap erhöht sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Menschen mit einem Handicap während des Aufenthalts am Himmelhof, im Vergleich zur Lebensqualität im Alltag in allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

H.1.4. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap erhöht sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Menschen mit einem Handicap während des Aufenthalts am Himmelhof, im Vergleich zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag in allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, nicht.

Annahme:

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap erhöht sich gemäß der Fremdbeurteilung durch die Bezugspersonen während dem Aufenthalt am Himmelhof in allen Dimensionen, im Vergleich zu deren gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag.

Ziel des empirischen Forschungsvorhabens ist es herauszufinden, ob und wenn ja inwiefern die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag von jener während des Aufenthalts am Himmelhof differiert.

Durchführung und Methode der Studie

Der Kindl Fragebogen

In diesem Unterkapitel erfolgt eine kurze Darstellung des, im Rahmen dieser Studie verwendeten, Erhebungsinstruments zur Feststellung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen.

Der KINDL-Fragebogen ist im Original mit 24 Fragen ein methodisch geprüftes, flexibles und verhältnismäßig kurzes Instrument zur Erhebung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen.[257]

Die 24 Items umfassen folgende sechs Dimensionen der Lebensqualität im Rückblick auf die letzte Woche:

1. „„Körperliches Wohlbefinden“

   (z. B.: In der letzten Woche … habe ich mich krank gefühlt, … war ich müde und schlapp),

2. „Emotionales Wohlbefinden“

   (z. B.: … habe ich viel gelacht und Spaß gehabt, habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt),

3. „Selbstwert“

   (z. B.: … war ich stolz auf mich, … fühlte ich mich wohl in meiner Haut),

4. „Wohlbefinden in der Familie“

   (z. B.: … habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden, … habe ich mich zu Hause wohlgefühlt),

[257] Vgl. Bullinger, M., In: URL http://www.kindl.org/information.html, STAND 28.12.2008

5. „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/Gleichaltrige“

   (z. B.: … bin ich bei anderen „gut angekommen“, … habe Ich mich mit meinen Freunden gut verstanden)

6. „Schulisches Wohlbefinden“

   (z. B.: …habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft, … habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt).“[258]

Die letzte, der sechs Dimensionen, „Schulisches Wohlbefinden“ wurde im Zuge meines Forschungsvorhabens durch die Dimension „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“ bzw. „Betreuer/innen am Himmelhof“ ersetzt, da diese die Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität außerhalb der Familie und des Freundeskreises beleuchten. Durch den Vergleich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in dieser sechsten Dimension einerseits vor dem Aufenthalt am Himmelhof und andererseits während dem Aufenthalt am Himmelhof soll herausgefunden werden, ob sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität in dieser Dimension durch den Ferienaufenthalt am Himmelhof erhöht, vermindert, oder gleich bleibt.

Der klassische KINDL- Fragebogen, wie den soeben erwähnten Beispielen aus den sechs Dimensionen des Fragebogens anhand der Formulierungen entnommen werden kann, legt einen Selbstbericht des betroffenen Kindes bzw. des Heranwachsenden nahe.

Um meine Vorgehensweise, nämlich die alleinige Anwendung von Eltern und Betreuer- fragebögen zu rechtfertigen berufe ich mich auf folgendes Zitat von Bullinger, Makkensen, Kirchberger, 1994:

„Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene

[258] Siehe Ravens-Sieberer, U., Ellert, U, Erhart, M., 2007, S. 811

Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet"[259]

Diesem Zitat ist zu entnehmen, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität aus der Perspektive des direkt Betroffenen und aus dem Blickwinkel eines Beobachters festgestellt werden kann.

Daher kann der KINDL-Fragebogen sowohl von dem Kind, dem Jugendlichen selbst, als auch von den Eltern bzw. den Betreuern der Unmündigen ausgefüllt werden..

Der KINDL- Fragebogen existiert für folgende verschiedenen Alters- und Entwicklungsstufen:

.) 4 – 7 Jahre

.) 8 – 11 Jahre

.)12 – 16 Jahre

.) Eltern bzw. Betreuer[260]

Der KINDL- Fragebogen kann international angewendet werden und ist in fünfzehn Sprachen verfügbar.

Eine Besonderheit beim KINDL- R Fragebogen besteht darin, dass er sowohl für gesunde als auch für kranke Kinder und Jugendliche verwendbar ist. Des Weiteren besteht bei erkrankten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit den Fragebogen durch krankheitsspezifische Module zu den Indikationen zu erweitern.
Diese auf die Krankheit abgestimmten, zusätzlichen Module sind für folgende Erkrankungen vorhanden:

[259]Siehe Bullinger, Makkensen, Kirchberger , Rinner, In: URL: http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008
[260] Vgl. Bullinger, M., In: URL: http://www.kindl.org/information.html, STAND 28.12.2008

.)Asthma bronchiale
.)Neurodermitis
.)Krebserkrankung
.)Diabetes
.)Onkologie
.)Spina-Bifida
.)Epilepsie[261]

Die befragten Personen haben die Möglichkeit die Items mit Hilfe einer 5-stufigen Antwortkategorie, welche lautet: „nie, selten, manchmal, oft, immer," , zu beantworten.[262] Wobei „nie" mit dem Wert 1, „selten" mit dem Wert 2, „manchmal" mit dem Wert 3, „oft" mit dem Wert 4 und „immer" mit dem Wert 5 gekennzeichnet wird.

Bisher wurde dieses Erhebungsinstrument zur Feststellung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in verschiedenen Studien an über 5.000 gesunden und kranken Kindern und Jugendlichen, sowie deren Eltern herangezogen und geprüft.[263]

Da bei meiner empirischen Studie eine nur leicht modifizierte Version des „© Kid & Kiddo-KindlR (proxy)/ Elternversion / 8-16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 /", zur Anwendung gekommen ist, berufe ich mich auf die in der Vergangenheit bestätigte Validität dieses Instruments zur Erhebung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.

Methode

[261] Vgl. Ebenda, STAND 28.12.2008
[262] Vgl. Ravens-Sieberer, U., Ellert, U, Erhart, M., 2007, S. 811
[263] Vgl. Bullinger, M., In: URL: http://www.kindl.org/information.html, STAND 28.12.2008

Der Kiddo-KindlR in der Elternversion 8-16 Jahre dient dazu, Erkenntnisse über die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap einerseits VOR und andererseits WÄHREND ihres Aufenthalt am Himmelhof zu gewinnen.

Dabei wurden jeweils die Eltern, Ziehväter etc. und die Bezugsbetreuer am Himmelhof mit dem Ausfüllen der Fragebögen betraut.

Die Auswertung der durch die Durchführung der Studie gewonnenen Daten erfolgt mittels einer von mir leicht modifizierten Auswertungsmaske, welche ich freundlicherweise von einer Assistentin von Frau Prof. Dr. Ulrike Ravens-Sieberer M.P.H., per E-Mail, erhalten habe.

Die mit Hilfe der Fragebögen gewonnenen Daten wurden mittels SPSS 16. ausgewertet.

Überprüfung der Unterschiede zwischen Gruppen

Für die Überprüfung der Unterschiede zwischen der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap VOR und WÄHREND dem Aufenthalt am Himmelhof, wird der Mittelwert mit Hilfe des t-Tests für unabhängige Stichproben ermittelt.

Untersuchungsablaut/Darstellung des Klientels

Am Beginn dieses Kapitels erfolgt eine Darstellungen der Rahmenbedingungen der Studie, sowie ein kurzer Einblick in das Klientel anhand von sozialdemographischen Daten. Auf Grund von Datenschutzgründen und dem Anliegen der Eltern und der Leiterin des Projektes werden die Daten der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap nur in einer anonymisierten Form verwendet.

Untersuchungsablauf

An dieser Stelle werden die Rahmenbedingungen für die Durchführung der Studie geschildert. Eine ausführlichere Vorstellung des Sonderbetreuungsprojektes „am Himmelhof“ ist schon im Zuge des dritten theoretischen Kapitels erfolgt.

Die Ferientagesbetreuung findet in den ersten acht Wiener Sommerferienwochen von Montag bis Freitag von 8 bis 16 Uhr statt. Es werden pro Woche ca. 26 Kinder/Jugendliche im Alter von ca. 6 – 18 Jahren, mit einem Betreuer schlüssel von 1:2 aufgenommen.

Dank der Unterstützung von Frau Claudia Fürst und des Betreuerteams ist es möglich gewesen, die Fragebögen zusammen mit einem Elterninformationsblatt per Mitteilungsheft an die Eltern der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap zu übermitteln. Dabei wurden die Eltern gebeten, den Fragebogen bzgl. der Lebensqualität ihres Schützlings VOR dem Aufenthalt am Himmelhof gleich zu Beginn auszufüllen, da die Erinnerungen daran zu diesem Zeitpunkt noch gut ins Gedächtnis gerufen werden können. Auf Grund der schon eingangs erwähnten Datenschutzgründe war es leider nicht möglich, den Eltern diesen Fragebogen schon vorab nach Hause zu schicken.

Der Fragebogen bezüglich der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap WÄHREND dem Aufenthalt am Himmelhof wurde von den Eltern am Freitagmorgen ausgefüllt und mir anschließend wieder per Mitteilungsheft retourniert.

Das Ausfüllen beider Versionen des Fragebogens erfolgte auf meine Bitte hin immer von ein und derselben Person.

Das persönliche Ausfüllen der Fragebögen durch die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap bezüglich ihrer Lebensqualität wurde zwar von drei Eltern genehmigt, eine Durchführung war aber auf Grund der Schwere der Beeinträchtigungen nur bei einem Jugendlichen möglich.

Das Wegfallen der subjektiven Perspektive und die alleinige Beschränkung auf von außen Beobachtbares bringt eine Einschränkung der Dimensionen von gesundheitsbezogener Lebensqualität mit sich.

Um dieser Einschränkung ein wenig entgegenzuwirken, wurden im Rahmen meiner Studie sowohl die Eltern/Betreuer der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap bzgl. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Zöglinge im Alltag und während dem Aufenthalt am Himmelhof, als auch die Ferientagesbetreuer am Himmelhof bzgl. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Bezugskinder während dem Aufenthalt am Himmelhof, mittels Fragebogen interviewt.

Vorstellung des Klientels/Sozialdemographische Daten

Es erfolgt nun, anhand von demographischen Daten, eine Vorstellung der Kinder und Jungendlichen mit einem Handicap, deren Eltern und Betreuer die Fragebögen bzgl. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Zöglinge ausgefüllt und an mich retourniert haben.

Geschlecht

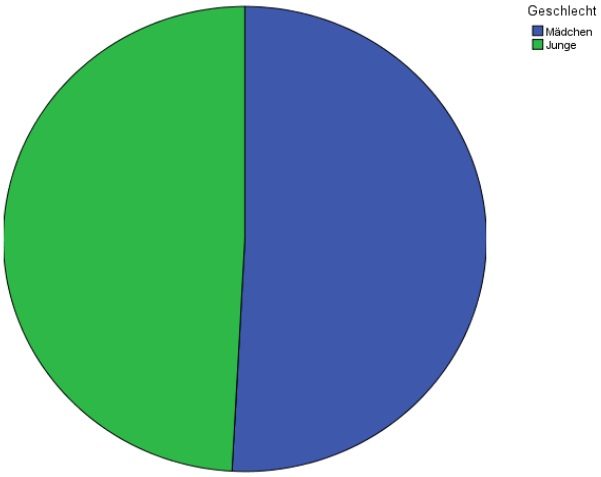

Abbildung 1: Geschlecht

Anhand dieses Kreisdiagrammes, welches auf Basis der durch die Studie gewonnenen Daten erstellt worden ist wird ersichtlich, dass die Anzahl der Mädchen und Jungen, welche im Zuge der Studie erfasst worden sind, beinahe ident ist. (30 Mädchen und 29 Jungen)

Alter

In nachfolgendem Balkendiagram erfolgt eine Darstellung der Altersspanne der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap.

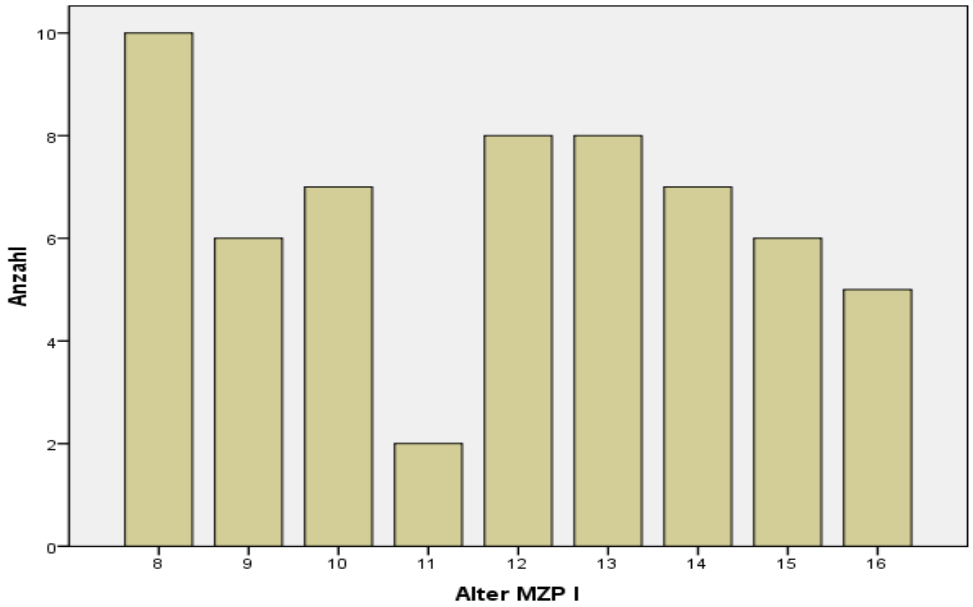

Tabelle 1: Alter der Kinder und Jugendlichen

Diese Grafik zeigt auf, dass die meisten Personen, von denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhoben worden ist, acht Jahre alt sind. Acht Menschen waren jeweils, zum Zeitpunkt, als ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität erhoben worden ist, zwölf oder dreizehn Jahre alt. Elfjährige nehmen bei dieser Studie den geringsten Anteil an Kindern ein, deren Eltern und Betreuer bezüglich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt worden sind.

Den Fragebogen ausfüllende Personen

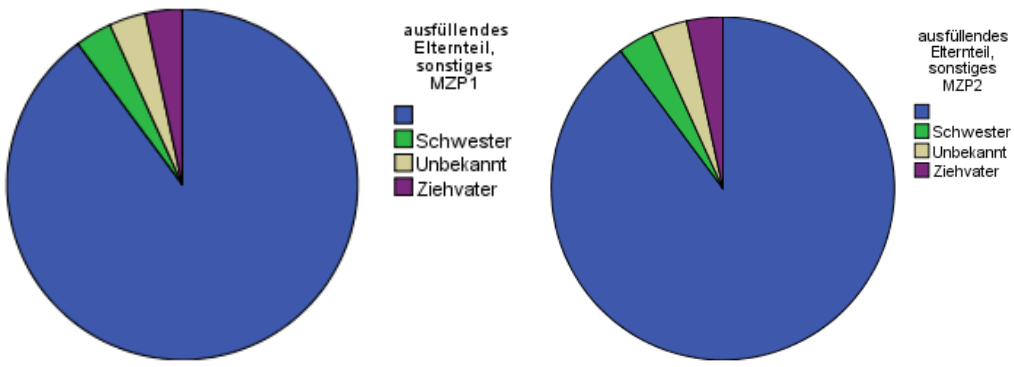

Abbildung 2: Fragebogen ausfüllende Personen

Anhand dieser zwei Grafiken wird ersichtlich, dass zu beiden Messzeitpunkten (MZP1 und MZP2) zu gleichen Anteilen jeweils ein Elternteil, die Schwester, der Ziehvater oder der Unbekannte am Ausfüllen der Fragebögen beteiligt gewesen ist.
Dieses Ergebnis ist darauf zurückzuführen, dass die den Fragebogen ausfüllenden Personen gebeten wurden, diese Aufgabe für beide Versionen des Fragebogens (VOR und WÄHREND dem Aufenthalt am Himmelhof) zu übernehmen.

Ergebnisse und Hypothesenprüfung

Einleitung

An dieser Stelle sollen noch einmal die Zuordnungen der einzelnen Antwortmöglichkeiten in Erinnerung gerufen werden, welche lauten:

Nie	=	1
Selten	=	2
Manchmal	=	3
Oft	=	4
Immer	=	5

Auswertung der Elternfragebögen vor dem -während des Aufenthalts am Himmelhof

Bei der Darstellung der nachfolgenden Tabellen ist des Weiteren zu beachten, **dass die erste Angabe bei den einzelnen Paaren immer den Mittelwert VOR dem Aufenthalt und die zweite Angabe den Mittelwert WÄHREND des Aufenthalts am Himmelhof bezeichnet!**

Dimension: Körperliches Wohlbefinden

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind sich krank gefühlt	2,14	59	,860	,112
	... hat mein Kind sich krank gefühlt	1,69	59	,793	,103
Paar 2	... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	1,83	59	,791	,103
	... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	1,41	59	,646	,084
Paar 3	… war mein Kind müde und schlapp	2,49	59	1,006	,131
	… war mein Kind müde und schlapp	2,07	59	1,015	,132
Paar 4	... war mein Kind fit	3,53	59	,953	,124
	... war mein Kind fit	3,61	59	1,099	,143

Tabelle 2: Körperliches Wohlbefinden vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Anhand eines Vergleiches der Mittelwerte in den einzelnen Kategorien (welche in der Grafik mit Paar1 etc. gekennzeichnet sind) wird ersichtlich, dass in der Dimension körperliches Wohlbefinden in allen Bereichen WÄHREND ihres Aufenthalts am Himmelhof eine Verbesserung eingetreten ist.

Denn bei den Paaren 1-3 weißt der jeweils niedrigere Wert WÄHREND dem Aufenthalt am Himmelhof darauf hin, dass die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap sich im Verhältnis zu ihrem körperlichen Wohlbefinden im Alltag, in dieser Zeit besser fühlen.

Paar 4 zeigt, dass die Kinder und Jugendlichen WÄHREND ihres Aufenthalts gemäß der Fremdeinschätzung durch Eltern fitter sind, als VOR dem Aufenthalt am Himmelhof.

Dimension: Seelisches Wohlbefinden

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	3,24	59	,935	,122
	... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	3,86	59	,629	,082
Paar 2	... hatte mein Kind zu nichts Lust	2,64	59	,783	,102
	... hatte mein Kind zu nichts Lust	1,66	59	,545	,071
Paar 3	... hat mein Kind sich allein gefühlt	1,93	59	,740	,096
	... hat mein Kind sich allein gefühlt	1,47	59	,653	,085
Paar 4	... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	2,36	59	1,013	,132
	... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	1,69	59	,650	,085

Tabelle 3: Seelisches Wohlbefinden vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Diese Tabelle zeigt auf, dass sich das seelische Wohlbefinden in allen vier Kategorien (Paar 1- 4) verbessert hat.
Besonders deutlich zeigt sich dies im Vergleich VOR und WÄHREND des Aufenthalts am Himmelhof beim Paar 2 (der Mittelwert sinkt von 2,64 auf 1,66) und beim Paar 4 (hier bewegt sich der Mittelwert von 2, 36 auf 1,69).

Das heißt, die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap vermittelten laut der Fremdeinschätzung durch ihre Eltern in der Zeit während dem betreuten Ferienprojekt am Himmelhof weit weniger oft den Eindruck zu „nichts Lust zu haben“, als dies im Alltag der Fall ist. Darüber hinaus haben sich ihre Zöglinge in dieser Zeit im Vergleich zum Alltag weit weniger „ängstlich und unsicher gefühlt“.

Dimension: Selbstwert

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... war mein Kind stolz auf sich	3,19	59	,754	,098
	... war mein Kind stolz auf sich	3,64	59	,737	,096
Paar 2	... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	3,46	59	,837	,109
	... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	3,88	59	,646	,084
Paar 3	... mochte mein Kind sich selbst leiden	2,97	59	1,082	,141
	... mochte mein Kind sich selbst leiden	3,44	59	1,071	,139
Paar 4	... hatte mein Kind viele gute Ideen	2,78	59	1,001	,130
	... hatte mein Kind viele gute Ideen	3,41	59	,790	,103

Tabelle 4: Selbstwert vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Diese Tabelle zeigt, dass sich auch in der Dimension „Selbstwert“ die einzelnen Kategorien WÄHREND des Aufenthalts, im Vergleich zu davor, verbessert haben.

So sind Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap gemäß den Ergebnissen der Studie WÄHREND ihres Aufenthalts am Himmelhof verstärkt stolz auf sich, fühlen sich wohler in ihrer Haut, mögen sich mehr leiden als zuvor und haben gemäß der Beobachtung der Eltern mehr gute Ideen.

Dimension: „Familie“ (Mutter, Vater, gegebenenfalls BetreuerInnen, etc.)

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar1	... hat mein Kind sich gut mit uns als Bezugspersonen verstanden	4,31	59	,725	,094
	... hat mein Kind sich gut mit uns als Bezugspersonen verstanden	4,73	59	,448	,058
Paar 2	... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	4,32	59	,797	,104
	... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	4,54	59	,502	,065
Paar 3	... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	1,97	59	,669	,087
	... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	1,47	59	,679	,088
Paar 4	... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	3,02	59	,919	,120
	... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	2,68	59	,860	,112

Tabelle 5: Familie vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Auch in der Dimension „Familie“ setzt sich die Tendenz weiter fort, dass die Mittelwerte, welche sich aus der Auswertung der Fragebögen ergeben, jeweils WÄHREND dem Aufenthalt am Himmelhof eine Verbesserung, im Vergleich zum Alltag, aufweisen.

So ist den Zahlen zu entnehmen, dass sich die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap laut ihrer Eltern besser mit ihnen verstehen, es zu Hause

weniger Streit gibt und sich das Kind bzw. der Jugendliche weniger durch seine Eltern bevormundet fühlt. In der Kategorie „…hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt“ tritt ebenfalls ein leichter Anstieg auf. Dieser fällt aber, im Gegensatz zu den anderen Kategorien in dieser Dimension, relativ gering aus.

Dimension: Freunde

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	2,42	59	1,102	,143
	... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	3,14	59	1,025	,133
Paar 2	... ist mein Kind bei anderen "gut angekommen"	2,58	59	1,133	,147
	... ist mein Kind bei anderen "gut angekommen"	3,29	59	,911	,119
Paar 3	... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	2,83	59	1,132	,147
	... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	3,58	59	,932	,121
Paar 4	... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	3,44	59	1,249	,163
	... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	2,29	59	,872	,114

Tabelle 6: Freunde vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Die deutlichste Veränderung zeichnet sich in der Dimension „Freunde“ in der Kategorie „… hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen“, ab. WÄHREND des Aufenthalts am Himmelhof bewegt sich die

durchschnittliche Antwort der Eltern auf diese Frage von „manchmal“ auf „selten“.

Zusammenfassend kann auf Grund eines Vergleichs der vorhandenen Mittelwerte gesagt werden, dass in allen vier Kategorien der Dimension „Freunde“ WÄHREND dem Aufenthalt der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap am Himmelhof, im Vergleich zum Alltag, eine positive Veränderung vor sich gegangen ist.

Dimension: „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind sich gut mit diesen Bezugspersonen verstanden	4,10	59	,712	,093
	... hat mein Kind sich gut mit den Betreuern verstanden	4,42	59	,700	,091
Paar 2	... hat meinem Kind sich in Einrichtungen wie Schule wohlgefühlt	3,61	59	,983	,128
	... hat meinem Kind sich am Himmelhof wohlgefühlt	4,78	59	,494	,064
Paar 3	... hat mein Kind Konflikte mit diesen Bezugspersonen	2,17	59	,673	,088
	... hatte mein Kind Konflikte mit den Betreuern	1,63	59	,584	,076
Paar 4	... Sind diese Bezugspersonen streng mit meinem Kind	2,42	59	,932	,121
	... sind die Betreuer streng mit meinem Kind	1,75	59	,883	,115

Tabelle 7: Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises vor-während des Aufenthalts am Himmelhof

Diese Tabelle zeigt auf, dass in allen vier Kategorien der Dimension „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“ eine Verbesserung im Zuge des Aufenthalts des Kindes bzw. des Jugendlichen am Himmelhof eingetreten ist. Die gravierendste Änderung zeichnet sich in der Kategorie „Paar 2 ab“ in der von den Eltern etc. angegeben wird, das sich ihr Zögling in der Schule (aufgerundet) „oft“ wohlfühlt, während sich die Kinder und Jugendlichen laut Fremdbeurteilung (aufgerundet) „immer“ wohlfühlen.

Zusatz: „länger andauernde Krankheit (Epilepsie etc.)“

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	3,43	7	,535	,202
	... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	2,00	7	,816	,309
Paar 2	... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	3,57	7	,535	,202
	... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	2,00	7	,577	,218
Paar 3	... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	2,86	7	1,215	,459
	... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	3,71	7	,488	,184
Paar 4	... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	2,57	7	1,134	,429
	... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	1,86	7	,690	,261
Paar 5	... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	2,29	7	,488	,184
	... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	2,00	7	,577	,218

Tabelle 8: Länger andauernde Erkrankung vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Am prägnantesten ist die Verbesserung in der Kategorie „…war mein Kind wegen der Erkrankung traurig“ Hier bewegt sich die durchschnittliche Antwort von einem „manchmal – oft“ im Alltag hin zu einem „selten“ während der Zeit des Besuchens des Ferientagesprojekts am Himmelhof. Insgesamt zeigt die Tabelle, dass sich in allen Kategorien während des Aufenthalts eine positive Entwicklung abzeichnet.

Gegenüberstellung: Ergebnisse Betreuerfragebögen während dem Aufenthalt am Himmelhof- Ergebnisse Elternfragebögen während dem Aufenthalt am Himmelhof

Einleitung

Generell bringt das Wegfallen der subjektiven Perspektive und die alleinige Beschränkung auf von außen Beobachtbares eine Einschränkung der Beurteilungsmöglichkeit von gesundheitsbezogener Lebensqualität mit sich.

Um dieser soeben erwähnten Einschränkung ein wenig entgegenzuwirken, wurden im Rahmen der Studie ebenfalls die Bezugsbetreuer jener Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap, deren Eltern sich dazu bereit erklärt hatten sich an der Studie zu beteiligen, ebenfalls mittels Fragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Bezugskinder befragt

Um dieses Forschungsvorhaben zu realisieren, wurden den Bezugsbetreuern eine leicht modifizierte Version des „© Kid & Kiddo-KindlR (proxy)/ Elternversion / 8-16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 /“, vorgelegt. Dabei wurde die Dimension „Familie“ ausgelassen, da der Bezugsbetreuer keine Möglichkeit hatte, die familiäre Situation ihres Bezugskindes während dem Aufenthalt am Himmelhof direkt zu beobachten.

Dimension: Körperliches Wohlbefinden

Die Auswertung der Bezugsbetreuerfragebögen in der ersten Dimension „körperliches Wohlbefinden“ bringt folgendes Ergebnis:

Statistik bei einer Stichprobe

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
... hat mein Bezugskind sich krank gefühlt	59	1,80	,738	,096
... hatte mein Bezugskind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	59	1,71	,720	,094
… war mein Bezugskind müde und schlapp	59	2,31	,915	,119
... war mein Bezugskind fit	59	3,73	,784	,102

Tabelle 9: körperliches Wohlbefinden während des Aufenthalts am Himmelhof

Die statistische Auswertung der Daten, welche von den Eltern etc. ausgefüllt worden sind, ergaben in der ersten Dimension von Lebensqualität folgendes Bild:

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardab-weichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind sich krank gefühlt	2,14	59	,860	,112
	... hat mein Kind sich krank gefühlt	1,69	59	,793	,103
Paar 2	... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	1,83	59	,791	,103
	... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	1,41	59	,646	,084
Paar 3	… war mein Kind müde und schlapp	2,49	59	1,006	,131
	… war mein Kind müde und schlapp	2,07	59	1,015	,132
Paar 4	... war mein Kind fit	3,53	59	,953	,124
	... war mein Kind fit	3,61	59	1,099	,143

Tabelle 10: Vergleich Fremdbeurteilung körperliches Wohlbefinden: Eltern-Bezugsbetreuer

Durch den Vergleich der Mittelwerte jedes Paares(welcher jeweils den Mittelwert bei der Befragung zur Lebensqualität vor und während des Aufenthalts am Himmelhof aufzeigt) mit den Ergebnissen der Befragung der Bezugsbetreuer zeigt sich in der Dimension „körperliches Wohlbefinden“, dass sich ein Trend zu einer höheren gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Aufenthalt am Himmelhof, abzeichnet.

Am Stärksten zeigt sich diese Entwicklung in der Spalte „…war mein Kind fit“: Die Auswertung hat ergeben, dass die Eltern etc. im Durchschnitt einen Wert

von 3,53 angegeben haben. Während dem Aufenthalt am Himmelhof beantworteten die Eltern etc. die gleiche Frage mit 3,61, was einen weiteren Schritt in Richtung „oft“ bedeutet. Die Bezugsbetreuer kreuzten bei der Frage nach der Fitness des Kindes sogar durchschnittlich 3,73 an.

Daraus wird ersichtlich, dass diese Verbesserung der Lebensqualität in der Dimension „körperliches Wohlbefinden“ nicht nur von den Eltern etc. so empfunden wird. Sondern das die Bezugsbetreuer ähnliche Einschätzungen aus der Beobachtung ihrer Schützlinge ziehen.

Dimension: Seelisches Wohlbefinden

Die Auswertung der Bezugsbetreuerfragebögen ergibt folgendes Bild:

Statistik bei einer Stichprobe

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
... hat mein Bezugskind viel gelacht und Spaß gehabt	59	3,58	,894	,116
... hatte mein Bezugskind zu nichts Lust	59	2,53	,774	,101
... hat mein Bezugskind sich allein gefühlt	59	1,92	,749	,098
... hat mein Bezugskind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	59	2,12	1,013	,132

Tabelle 11: seelisches Wohlbefinden während des Aufenthalts am Himmelhof

Diese Einschätzung der Lebensqualität in der Dimension „Seelisches Wohlbefinden“, welche durch die Bezugsbetreuer vorgenommen wurde, soll nun den Ergebnissen der Elternfragebögen gegenüber gestellt werden:

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	3,24	59	,935	,122
	... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	3,86	59	,629	,082
Paar 2	... hatte mein Kind zu nichts Lust	2,64	59	,783	,102
	... hatte mein Kind zu nichts Lust	1,66	59	,545	,071
Paar 3	... hat mein Kind sich allein gefühlt	1,93	59	,740	,096
	... hat mein Kind sich allein gefühlt	1,47	59	,653	,085
Paar 4	... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	2,36	59	1,013	,132
	... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	1,69	59	,650	,085

Tabelle 12: Vergleich Fremdbeurteilung seelisches Wohlbefinden: Eltern-Bezugsbetreuer

In der Dimension „seelisches Wohlbefinden“ wird anhand der Zahlen ersichtlich, dass die Eltern etc. die Lebensqualität ihrer Kinder in dieser Dimension zwar prinzipiell besser einschätzen, als die Bezugsbetreuer dies tun. Jedoch zeigt der Vergleich der Daten, dass sich die durch die Auswertung der Bezugsbetreuerfragebögen gewonnenen Daten, im Vergleich zu den Daten „Lebensqualität im Alltag in der Dimension „seelisches Wohlbefinden“ „ ebenfalls verbessert haben.

Dimension: Selbstwert

Folgende durchschnittliche Aussagen bezüglich der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap, während ihres Aufenthalts am Himmelhof, konnten in der Dimension „Selbstwert“ ,gemäß der Auswertung der , ermittelt werden:

Statistik bei einer Stichprobe

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
... war mein Bezugskind stolz auf sich	59	3,37	,786	,102
... fühlte mein Bezugskind sich wohl in seiner Haut	59	3,47	,858	,112
... mochte mein Bezugskind sich selbst leiden	59	3,02	1,082	,141
... hatte mein Bezugskind viele gute Ideen	59	3,03	,964	,126

Tabelle 13: Selbstwert während des Aufenthalts am Himmelhof

Im Vergleich dazu zeigt die Auswertung der Elternfragebögen „vor und während dem Aufenthalt am Himmelhof“ folgendes Bild:

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... war mein Kind stolz auf sich	3,19	59	,754	,098
	... war mein Kind stolz auf sich	3,64	59	,737	,096
Paar 2	... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	3,46	59	,837	,109
	... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	3,88	59	,646	,084
Paar 3	... mochte mein Kind sich selbst leiden	2,97	59	1,082	,141
	... mochte mein Kind sich selbst leiden	3,44	59	1,071	,139
Paar 4	... hatte mein Kind viele gute Ideen	2,78	59	1,001	,130
	... hatte mein Kind viele gute Ideen	3,41	59	,790	,103

Tabelle 14: Vergleich Fremdbeurteilung Selbstwert: Eltern- Bezugsbetreuer

Genau wie bei den aus Elternfragebögen gewonnenem Daten zeigt sich auch bei den Ergebnissen der Auswertung der Bezugsbetreuerfragebögen in der Dimension „Selbstbewusstsein“ bei der Frage „… hatte mein Kind viele gute Ideen“ die Verbesserung am deutlichsten.

Dimension: Freunde

Die Auswertung der Antworten der Bezugsbetreuer in der Dimension „Freunde“ brachte folgende Ergebnisse hervor:

Statistik bei einer Stichprobe

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
... hat mein Bezugskind etwas mit Freunden zusammen gemacht	59	3,31	,701	,091
... ist mein Bezugskind bei anderen "gut angekommen"	59	3,37	,763	,099
... hat mein Bezugskind sich gut mit seinen Freunden verstanden	59	3,47	,728	,095
... hatte mein Bezugskind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	59	1,90	,904	,118

Tabelle 15: Freunde während des Aufenthalts am Himmelhof

Zum direkten Vergleich der Ergebnisse der Elternfragebögen und der Bezugsbetreuerfragebögen werden im Nachfolgenden noch einmal die Daten bezüglich der Lebensqualität in der Dimension „Freunde“ angeführt, wie sie der Auswertung der Elternfragebögen entsprungen sind:

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	2,42	59	1,102	,143
	... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	3,14	59	1,025	,133
Paar 2	... ist mein Kind bei anderen "gut angekommen"	2,58	59	1,133	,147
	... ist mein Kind bei anderen "gut angekommen"	3,29	59	,911	,119
Paar 3	... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	2,83	59	1,132	,147
	... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	3,58	59	,932	,121
Paar 4	... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	3,44	59	1,249	,163
	... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	2,29	59	,872	,114

Tabelle 16: Vergleich Fremdbeurteilung Freunde: Eltern- Bezugsbetreuer

Auch in der Dimension „Freunde“ zeigt sich ein positiver Trend Richtung einer Verbesserung der Lebensqualität während dem Aufenthalt am Himmelhof im Vergleich zu jener im Alltag. Vor allem die Kategorie „…hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen“ sinkt von 3,44 während dem

Aufenthalt am Himmelhof gemäß dem Empfinden der Eltern auf 2,29. Die Auswertung der Bezugsbetreuerfragebögen ergibt sogar die durchschnittliche Antwort:1,9 daher “nie- selten“.

Dimension: „Betreuer am Himmelhof“

In der Dimension „Betreuer am Himmelhof“ bringt die Auswertung der Daten folgendes Ergebnis:

Statistik bei einer Stichprobe

	N	Mittelwert	Standardabwei-chung	Standardfehler des Mittelwertes
... hat mein Bezugskind sich gut mit diesen Betreuern verstanden	59	4,12	,697	,091
... hat meinem Bezugskind sich am Himmelhof wohlgefühlt	59	3,81	,900	,117
... hat mein Bezugskind Konflikte mit diesen Betreuern	59	1,88	,697	,091
... Sind diese Betreuer streng mit meinem Bezugskind	59	1,92	,836	,109

Tabelle 17: Bezugsbetreuer während des Aufenthalts am Himmelhof

Bei der Befragung der Eltern etc. bezüglich der Lebensqualität in der Dimension „Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises“ ergeben die durchschnittlichen Antworten folgendes Bild:

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hat mein Kind sich gut mit diesen Bezugspersonen verstanden	4,10	59	,712	,093
	... hat mein Kind sich gut mit den Betreuern verstanden	4,42	59	,700	,091
Paar 2	... hat meinem Kind sich in Einrichtungen wie Schule wohlgefühlt	3,61	59	,983	,128
	... hat meinem Kind sich am Himmelhof wohlgefühlt	4,78	59	,494	,064
Paar 3	... hat mein Kind Konflikte mit diesen Bezugspersonen	2,17	59	,673	,088
	... hatte mein Kind Konflikte mit den Betreuern	1,63	59	,584	,076
Paar 4	... Sind diese Bezugspersonen streng mit meinem Kind	2,42	59	,932	,121
	... sind die Betreuer streng mit meinem Kind	1,75	59	,883	,115

Tabelle 18: Vergleich Fremdbeurteilung Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises: Eltern- Bezugsbetreuer

Der Vergleich der Ergebnisse von den Elternfragebögen und den Daten der Bezugsbetreuerfragebögen lassen erkennen, dass beide auf eine Verbesserung der Lebensqualität in dieser Dimension hindeuten.

Zusatz: „länger andauernde Krankheit (Epilepsie etc.)“

Da nur 7 von den 59 Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap, deren Eltern etc. sich an der Befragung beteiligt haben, diesen Zusatz mit einem „Ja“ beantwortet haben, beträgt N statt 59 nur mehr 7. Die Auswertung der Bezugsbetreuerfragebögen bringt folgendes Ergebnis:

Statistik bei einer Stichprobe

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
... hatte mein Bezugskind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	7	2,29	,488	,184
... war mein Bezugskind wegen der Erkrankung traurig	7	1,57	,535	,202
... kam mein Bezugskind mit der Erkrankung gut zurecht	7	3,43	,787	,297
... habe ich mein Bezugskind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	7	2,57	,535	,202
... wollte mein Bezugskind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	7	2,14	,378	,143

Tabelle 19: Länger andauernde Erkrankung während des Aufenthalts am Himmelhof

Die statistische Auswertung der Elternfragebögen vor und während dem Aufenthalt am Himmelhof zeigt folgendes Bild:

Statistik bei gepaarten Stichproben

		Mittelwert	N	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Paar 1	... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	3,43	7	,535	,202
	... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	2,00	7	,816	,309
Paar 2	... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	3,57	7	,535	,202
	... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	2,00	7	,577	,218
Paar 3	... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	2,86	7	1,215	,459
	... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	3,71	7	,488	,184
Paar 4	... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	2,57	7	1,134	,429
	... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	1,86	7	,690	,261
Paar 5	... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	2,29	7	,488	,184
	... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	2,00	7	,577	,218

Tabelle 20: Vergleich Fremdbeurteilung länger andauernde Erkrankung: Eltern-Bezugsbetreuer

Ein Vergleich beider Tabellen zeigt, dass sich bei vier der fünf Kategorien eine deutliche Verbesserung eingestellt hat. Einzig und alleine bei der Frage „…habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre“ stellt sich dieser Trend der „Verbesserung“ bei den Betreuern nicht ein. Während bei den Eltern etc. in der Zeit, in der ihre Kinder am Himmelhof betreut werden, bei Beantwortung dieser Fragestellung der durchschnittliche Wert von 2,57 auf 1,86 sinkt, stagniert der Mittelwert bei den Betreuer in dieser Kategorie bei 2,57.

Zusammenfassung der Lebensqualität : Alltag- Aufenthalt am Himmelhof

Zusammenfassend kann angeführt werden, dass sich in allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während des Aufenthalts der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap am Himmelhof eine Steigerung gegenüber der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag abzeichnet. Dies bestätigen sowohl die Ergebnisse der Auswertung der Elternfragebögen, als auch die Auswertungsergebnisse der Bezugsbetreuerfragebögen.

Hypothesenprüfung

Hier erfolgt nun die Konfrontation der Forschungsergebnisse mit den Forschungshypothesen bezüglich des allgemeinen Vergleichs der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap, gemäß der Fremdbeurteilung durch ihre Eltern und ihrer Bezugsbetreuer am Himmelhof.

H.1.1. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alltag und während des Aufenthalts am Himmelhof.

Die Ergebnisse der Auswertung der durchgeführten Studie bestätigen diese Hypothese. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap WÄHREND den Tagen am Himmelhof differiert in all ihren Dimensionen von jener VOR dem Aufenthalt am Himmelhof.

H.1.2. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alltag, von jener während des Aufenthalts am Himmelhof, nicht.

Logischerweise muss auf Grund der Auswertung meiner Studie diese Hypothese verworfen werden, da die Lebensqualität im Alltag von jener WÄHREND dem Aufenthalt am Himmelhof differiert.

H.1.3. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap erhöht sich die Lebensqualität der Menschen mit einem Handicap während des Aufenthalts am Himmelhof, im Vergleich zum Wohlbefinden im Alltag in allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Diese Hypothese wird durch die zuvor präsentierten Ergebnisse der Studie verifiziert. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap erhöht sich nachweislich WÄHREND des Aufenthalts am Himmelhof in all ihren Dimensionen.

H.1.4. Aus der Fremdperspektive der Bezugsperson von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap erhöht sich die Lebensqualität der Menschen mit einem Handicap während des Aufenthalts am

Himmelhof, im Vergleich zur Lebensqualität im Alltag in allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, nicht.

Die Hypothese H.1.4 erfährt durch die Auswertung der Studie eine empirische Widerlegung. Es ist nicht korrekt, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap, WÄHREND ihres Aufenthalts am Himmelhof, im Vergleich zu der Lebensqualität im Alltag, in all ihren Dimensionen nicht erhöht.

Resümee und pädagogische Konsequenzen

In diesem letzten Kapitel der Diplomarbeit erfolgt eingangs ein kurzes Resümee der anhand der Auswertung der Studie gewonnenen Erkenntnisse. Auf Basis dieser Zusammenfassung erfolgt die Formulierung von möglichen pädagogischen Konsequenzen.

Resümee

Die zentrale Fragestellung der vorliegenden Arbeit: „***Ob und wenn ja, inwiefern differiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap im Alltag gegenüber der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Ferienaufenthalt am Himmelhof?“*** konnte mit Hilfe der Ergebnissen der Studie zusammenfassend folgendermaßen beantwortet werden:

- Ja, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap differiert im Alltag gegenüber der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Ferienaufenthalt am Himmelhof.

- Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap differiert während ihres betreuten Ferienaufenthalts am Himmelhof im Gegensatz zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag dahingehend, dass es in allen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu einer Steigerung kommt.

Im Anschluss an diese gewonnenen Erkenntnisse erfolgt nun eine Darstellung möglicher pädagogischer Konsequenzen.

Pädagogische Konsequenzen

Die empirisch fundierte Erkenntnis, dass es durch den betreuten Ferienaufenthalt am Himmelhof zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap kommt, soll dazu genutzt werden, das Projekt wieder mehr in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken um finanzielle Unterstützung zu erhalten.
Denn aktuell kann die Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde nur durch das engagierte Sammeln von Spendengeldern auch im kommenden Sommer ihr einzigartiges Projekt wieder, zu einem für die Eltern erschwinglichen Preis, anbieten.

Des Weiteren währe es vorstellbar, dass zusätzliche Projekte gemäß dem pädagogischen Konzept der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde ins Leben gerufen werden. So wäre ein vergleichbares Tagesbetreuungsprojekt in den Weihnachtsferien für berufstätige Eltern einerseits sehr hilfreich um Engpässen bei der adäquaten Betreuung ihrer Kinder mit einem Handicap vorzubeugen. Andererseits hätten die Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap, zusätzlich zum Sommer, die Möglichkeit ihre Ferien aktiv zu genießen und könnten abends in ihr gewohntes Umfeld zurückkehren.

Eine weitere pädagogische Konsequenz aus der Feststellung, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap während ihres Aufenthalts am Himmelhof im Vergleich zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag steigt, wäre empirisch zu erforschen, wodurch genau die Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu Stande gekommen ist.

Diese Komponenten bzw. dieses Zusammenspiel von einzelnen Komponenten, welche die Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap bewirkt haben, sollten dann in den Alltag der Menschen eingebaut werden.

Eine Vermutung von mir ist, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap während ihres Aufenthalts am Himmelhof dadurch steigt, dass die Personen in dieser Zeit eine Pause von Therapiemaßnahmen erleben, die den Menschen oftmals auf seine Behinderung reduzieren , und Freizeit genießen können. Diese Annahme wurde im theoretischen Teil der Arbeit des Öfteren angedacht.

Denn schon im Kapitel Rehabilitation wurde durch folgendes Zitat darauf hingewiesen, dass es zum Beispiel bei Menschen mit Zerebralparese keine Therapie gibt, die einen beobachtbaren Effekt erzielt, der 1:1 und ausschließlich auf die Rehabilitationsmaßnahme zurückzuführen ist:
„… There was no observed association between final functioning and any particular type of rehabilitation…"[264]
Stattdessen sprechen Leeber und Rijke (2003) davon, dass :

"…The outcome rather seems to be the result of a complex process of interaction between the child and his/her human ecology; the way the child, as well as significant people in his/her environment, perceive problems and

[264]Siehe Leeber, J.und Rijke, R (2003), In: URL: http// http://pt.wkhealth.com/pt/re/chld/abstract.00002703-200303000-00006.htm;jsessionid=JyvJtq1JgFrkGdKcG6PG29X8sxWB4NGxRZJvDrg6hkZvnhTPdQPw!751744069!181195628!8091!-1, STAND 02.03.2009

possible solutions; and the quality and quantity of activation and mediated learning experience.“[265]

Gemäß diesem Zitat ist die Basis aller Weiterentwicklung eines Menschen die Interaktion zwischen ihm und seiner sozialen Umwelt.

Dies spricht für die Verwirklichung einer Rehabilitation, die wie bei Feuser und Berger (2003) als ein Prozess verstanden wird, dessen Ziel „ die ungehinderte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ist. Dieses Ziel war altersspezifisch zu konkretisieren – Kontakte zu Gleichaltrigen, Schulbesuch etc. auf dem jeweils höchstmöglichen Niveau von Selbstbestimmung … und Normalität.“[266]

Diese „ungehinderte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben“ inkludiert auch, wie schon im Unterkapitel „Ferientagesprojekt am Himmelhof“ aus der Perspektive von Frau Claudia Fürst (2008) zitiert worden ist:… bei Schulkindern das Teilnehmen an angemessener Feriengestaltung.[267]

Dieses aktive Erleben von Ferien kann, wie der Argumentationsstrang erkennen lässt, zu einer Steigerung der Lebensqualität beitragen.

Diese Annahme konnte im Rahmen dieser Arbeit, auf Grund der Ausrichtung des Forschungsvorhabens, nicht empirisch fundiert werden. Daher wäre es sinnvoll, empirische Studien diesbezüglich anzustellen um herauszufinden, ob die Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap, welche sich während ihres Aufenthalts am Himmelhof einstellt, hauptsächlich auf den Effekt „Ferien von einem stressigen, objektorientierten Therapiealltag“ zurückzuführen ist.

Um dies zu realisieren, müsste eine größere Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit dem gleichen Handicap, welche im Alltag idente Therapieeinrichtungen besuchen und darüberhinaus den selben

[265] Siehe Ebenda
[266] Siehe Berger, E., Feuser, G., 2002, S. 5
[267] Vgl. Fürst, C. , 2008, S. 4

Therapieformen unterzogen werden, in zwei gleich große Gruppen aufgeteilt und deren gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alltag erhoben werden.
Anschließend verbringt die eine Gruppe ihre Ferien am Himmelhof, während die „Kontrollgruppe“ in dieser Zeit ihren Therapiealltag weiterlebt. Danach wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap ein zweites Mal ermittelt.

Des Weiteren vermutet die Autorin, dass diese deutliche Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in allen Dimensionen, während des Aufenthaltes am Himmelhof, darauf zurückzuführen ist, dass im Zuge des betreuten Ferienprojekts ein Betreuungsschlüssel von ca. 1:2 angeboten werden kann und die Beaufsichtigung der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap im Bezugsbetreuersystem stattfinden kann.
Dadurch ist es den Betreuern, wie schon zuvor im theoretischen Teil der Arbeit näher ausgeführt, möglich auf die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap einzugehen.

Diese Vermutung bedarf einer weiterführenden Studie, deren Setting folgendermaßen aussehen könnte:

Jeweils eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap verbringen ihre betreuten Ferien am Himmelhof im Bezugsbetreuersystem mit einem Betreuungsschlüssel von ca. 1:2. Die andere Gruppe wird nicht im Bezugsbetreuersystem betreut und der Betreuungsschlüssel wird auf ein in der Praxis leider oftmals gängiges 1 Betreuer : 4 Klienten Verhältnis angehoben. Abschließend wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap miteinander verglichen um herauszufinden, ob sich deutliche Unterschiede zwischen den zwei Gruppen zeigen.

Wenn die Auswertung dieser angedachten Studie ergibt, dass das Bezugsbetreuersystem und der niedrig gehaltene Betreuungsschlüssel eine wesentliche Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap mit sich bringen, wäre diese

Studie ein weiteres Argument dafür, dies dieses „Modell“ in der Praxis des Öfteren zur Anwendung kommt.

Literaturverzeichnis

Bücher

Ackermann, H., Deuschl, G., „Gerontoneurologie“, 2006

Aly, M.,“ Kopfkorrektur oder der Zwang, gesund zu sein : ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag „ Berlin 1991

Aly, M., „Sorgenkind im ersten Lebensjahr: frühgeboren, entwicklungsverzögert, behindert - oder einfach anders? Ein Ratgeber für Eltern“, Berlin, 1998

Ambrozi, L., „Der Behinderte und seine Rehabilitation. Eine Analyse von dreitausend Fällen des Wiener Behinderten-Zentrums“, Wien, 1976

AUVA(Hrsg.): „Die Verwirklichung einer Idee. 100 Jahre soziale Unfallversicherung in Österreich.“, Wien, 1989

Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., „Einführung in die Rehabilitationspädagogik“, Stuttgart, 2004

Bengel, J., Koch, U. (Hrsg), „Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Themen, Strategien und Methoden der Rehabilitationsforschung.“ 2000

Berger, E., „Ist Rehabilitation ein planbarer Prozess? „In: FEUSER G., BERGER E. (Hrsg.): Erkennen und Handeln. Momente einer kulturhistorischen (Behinderten-) Pädagogik und Therapie, 2002

Brief einer Mutter, In: Aly, M.,“ Kopfkorrektur oder der Zwang, gesund zu sein : ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag „, Berlin 1991

Bucher, P. Rentsch, P., „ICF in der Rehabilitation. Die praktische Anwendung der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit im Rehabilitationsalltag

Bullinger, M.., In: Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M. (Hrsg.), „Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen“, 1991

Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., „Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern“, In: Präv. Rehab., Jahrgang 7, 1995

Bullinger, M.[Hrsg.] : „Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive , 2000

Bullinger,M., Ravens-Sieberer, U. & Siegrist, S., Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin- eine Einführung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und medizinsoziologischer Perspektive, Göttingen: Hogrefe, 2000

Bullinger, M., Brambosch, A., Wille, N., Brütt, A., Ravens-Sieberer, U., „Lebensqualität chronisch kranker Jugendlicher, In: „Medizinische Rehabilitation von Jugendlichen“, Hrsg.: Franz Petermann, Regensburg , 2007

Bullinger,M., Schmidt, S., Petersen, C., Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Methodische Herausforderung und Potential der Evaluation gesundheitsbezogener Lebensqualität für Kinder mit chronischen Erkrankungen im medizinischen Versorgungssystem, In: Medizinische Klinik, Hrsg: Urban & Vogel, München, 2007

Davis, Lennard J. [Hrsg.] : “The disability studies reader” , New York 2006

Dederich, M., „Körper, Kultur und Behinderung : eine Einführung in die Disability Studies“ , Bielefeld , 2007

Deichmann, S., „Reittherapie- Prinzipien und Beispiele“, 2007

Dworschak, W., „Analyse des Konstruktes Lebensqualität und dessen Rezeption in der Heil- und Sonderpädagogik“, (unveröffentlichtes Manuskript Zulassungsarbeit), 1999

Felce&Perry (1995), In: Wieser, C., „Die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung aufgezeigt am Beispiel von zwei Bezirksgemeinschaften in Südtirol“, 2000

Feuser (1998), In: Baumgärtner, S., „Zu behindert für diese Welt? Reflexionen zur pädagogischen, gesellschaftspolitischen, medizinischen und ethischen Situation von Menschen mit Behinderung“, 2003

Fey, T., „Zehn Thesen zur Integration von behinderten Kindern und Jugendlichen von Jakob Muth“, 2008

Fischer, J., „Leitlinie Rehabilitation von Patienten mit chronisch obstruktiver Lungenerkrankung(copd): S2 Leitlinie der deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin und der deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften“, 2007

Flechtner, H, Hellmann-Mersch, B., Kranendonk, S. et al. , In:Bullinger, M.[Hrsg.] : Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive / (Jahrbuch der medizinischen Psychologie ; 18), 2000

Fürböck, K., „Rehabilitation, heute und morgen.“, In: Soziale Sicherheit, 1975

Gabriel, E., “Das Heilpädagogische Voltigieren zur Entwicklungsförderung von benachteiligten Kindern und Jugendlichen, Wien, 1997

Glatzer, W., Zapf, W., „Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden, 1984

Gross, M., In: Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M. (Hrsg.), „Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen“,1991

Heipertz-Hengst (1980), In: Gabriel, E., “Das Heilpädagogische Voltagieren zur Entwicklungsförderung von benachteiligten Kindern und Jugendlichen, Wien, 1997

Hörhan, E., Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern, Können 5 – 7 Jährige bei einer Befragung mit dem Pediatric Quality of Life Inventory valide Antworten geben, Wien, 2005

Horizont-Arbeitsgruppe (1999), In: Trautmann, C., „Berufliche Qualifikation und Integration von Berufsanwärtern mit geistiger Behinderung“, 2007

Ihm, V., „Heilpädagogisches Reiten und Entwicklungsforderung. Theoretische Hintergründe und Fallbeispiele“, Berlin, 2004

Karas, B., „berufliche Integration am Beispiel Wien und ihre Bedeutung für die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen“, 2004

Karch 1997, In: Welling, A., „Niklas und die Bobath-therapie- Dokumentation einer Einzelfallstudie“, 2006

Koglbauer, D., „Die Geschichte der Rehabilitation in Österreich (mit besonderer Berücksichtigung des Rehabilitationszentrums Weißer Hof)“, Wien, 1992

Lebeer, J. , “In-clues: Clues to Inclusive and Cognitive Education ; Recommendations, Theory, Research, Application Models of Good Practice”, 2006

Leonardo da Vinci, In: Vojta, V. und Peters, A., „Das Vojta-Prinzip. Muskelspiele in Reflexfortbewegung und motorischer Ontogenese.“,1992

Linton (1998), In: Dederich, M., „Körper, Kultur und Behinderung : eine Einführung in die Disability Studies“ , Bielefeld, 2007

Longmore, P., „Why I Burned My Book and Other Essays on Disability”, 2003

Ludwig, M., In: Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M. (Hrsg.), „Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen“, 1991

Mercer, G., (2002), In: Dederich, M., „Körper, Kultur und Behinderung : eine Einführung in die Disability Studies“ , Bielefeld, 2007

Oswald, E., „Die Rehabilitation in der Praxis“, In: Soziale Sicherheit 1979,

Pöppel, E., In: Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M. (Hrsg.), „Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen“, 1991

Ravens-Sieberer, Bettge& Erhart, 2003; Ravens-Sieberer et al., 2007a, In: „Medizinische Rehabilitation von Jugendlichen“, Hrsg.: Franz Petermann, Regensburg , 2007

Ravens-Sieberer et al., 2005b, In: Bullinger, M., Brambosch, A., Wille, N., Brütt, A., Ravens-Sieberer, U., „Lebensqualität chronisch kranker Jugendlicher, In: „Medizinische Rehabilitation von Jugendlichen“, Hrsg.: Franz Petermann, Regensburg, 2007

Ravens-Sieberer et al. (2007), „Lebensqualitätsverfahren für Kinder- methodische Herausforderung und aktuelle Instrumente, In: Z Med Psychol 16, 2007

Ravens-Sieberer, U., Ellert, U, Erhart, M., „Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KIGGS)“, 2007

Rengli (2004), In: Dederich, M., „Körper, Kultur und Behinderung : eine Einführung in die Disability Studies“ , Bielefeld, 2007

Schölmerich, O., Einführung.In P. Schölmerich, & G. Thews (hrsg.), Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. Symposium der Akademie der Wissenschaft und der Literatur,Stuttgart: G. Fischer, 1990

Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg), Diagnostische Verfahren zur Lebensqualität und Wohlbefinden, Göttingen:Hogrefe, 2003

Schuntermann (1993), In: Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E., „Einführung in die Rehabilitationspädagogik“, Stuttgart, 2004

Sierck, U., Wunder, M., „Sie nennen es Fürsorge: Behinderte zwischen Vernichtung und Widerstand“ mit Beiträgen vom Gesundheitstag Hamburg 1981, 1987

Slater et al. 1974, In: „Handbook of Disability Studies”, Gary,L., Seelman, K., Bury, M., 2003

Thimm, W., Wachtel, G., „Familien mit behinderten Kindern- Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme“, 2002

Vojta, V. und Peters, A., „Das Vojta-Prinzip. Muskelspiele in Reflexfortbewegung und motorischer Ontogenese.“, 1992

Walker u. Rosser (1991), In: „Bullinger, M., Ludwig N. von Steinbüchel, M. (Hrsg.), „Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen“, 1991

Wallner, „kritischer Trauzettel-Klosinski“, In: „Neumann, J.,(1995), 2002

Welling, A., „Niklas und die Bobath-therapie- Dokumentation einer Einzelfallstudie“, 2006

Skript

Fürst, C. “Erstentwurf eines Konzepts”, 2008

Griessner, „Sommerlager für körperbehinderte Kinder“, 2009

Internet

About the Author, In: URL: http://www.polity.co.uk/keyconcepts/barnes-disabled.asp, STAND 11.01.2009

Aly, M. (1987), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/mabuse_aly-therapie.html, STAND 28.04.2008

Beck, I, „Das Konzept der Lebensqualität - Leitperspektive für den Wandel von der institutionellen zur personalen Orientierung“, Vortrag auf dem Alsterdorfer Fachforum am 6.April. 2000 – Manuskriptfassung, IN: URL: http://www.beratungszentrum-alsterdorf.de/cont/Beck.pdf, STAND 07.03.2009

Beck (2001) In: URL: http://books.google.de/books?id=4oJp3UTWhhgC&pg=PA96&dq=Lebensqualit%C3%A4t+Behinderung#PPA96,M1, S. 59, STAND 08.11.2008

Berger, E., Hochgatterer, P., Leithner, K., Maryschka, Ch., Grassl, R., „Die Reintegration behinderter Menschen durch Ausgliederung aus psychiatrischen Einrichtungen – das Wiener Deinstitutionalisierungsprojekt.“ 2006, In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-deinstitutionalisierung.html#id3111543, STAND 08.03.2009

Berger, E., Müller, C., (2002), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-behindert.html#id3323004, STAND 20.01.2009

Bradford (2002), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Bullinger, M, In: URL: http://www.kindl.org/information.html, STAND 20.10.2008

Bullinger, Makkensen, Kirchberger, (1994), In: Rinner, N, (2004), In: URL: http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008

Clarke & Eiser (2004), In: URL: http://iospress.metapress.com/content/d5120l11716m4336/fulltext.html, STAND 06.05.2008

Cummins (1995), Wallander (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Dworschak, W. (1999) In: URL: http://www.stmas.bayern.de/behinderte/wohnen/proj-lequa.pdf, STAND 08.03.2009

Eiser (1996), In: URL:http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Eiser (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Elias, N., In: URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Interdisziplinarit%C3%A4t, STAND 09.12.2008

Gesellschaft für Neuropädiatrie (1992), In: URL: http://www.neuropaediatrie.com/uploads/media/Delacato_lang.pdf, STAND 18.01.2009

Graham (1997), Wallander (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Hermes, G., In: URL http://www.disability-studies-deutschland.de/dsd.php?PHPSESSID=9c2ce9e5e5503d8cf1d7c40ae8c69a7a, STAND 11.01.2009

Homepage, URL: http://www.disability-studies-deutschland.de/projekte_anzeigen.php?id=28, STAND 18.02.2009

Karch, D., “ERGEBNISSE DER BEHANDLUNG UND FRÜHBEHANDLUNG BEI KINDERN MIT ZEREBRALER BEWEGUNGSSTÖRUNG, INSBESONDERE INFANTILER ZEREBRALPARESE, In: URL: http://www.kize.de/5-downloads/publikation05.pdf, Stand 28.12.2008

Karch, Schulz, Haberfellner, Berger, Bauer, Naß, Ernst, Glauche-Hiegeler, Haberfellner, von Voß, In: URL: http://www.physiopaed.de/publikation_bobath-vojta.pdf, STAND 22.11.2008

Lebeer, J, Rijke, R (2003), In: URL: http// http://pt.wkhealth.com/pt/re/chld/abstract.00002703-200303000-00006.htm;jsessionid=JyvJtq1JgFrkGdKcG6PG29X8sxWB4NGxRZJvDrg6hkZvnhTPdQPw!751744069!181195628!8091!-1, STAND 02.03.2009

Mattejat, Remschmidt, In: URL: http://www.kjp.uni-marburg.de/lq/pub/lq-art-1.pdf, S. 9, STAND 08.11.2008

Montessori, M. In: URL: http://www.medienzentrum-siegen.de/heupel/lindenbergschule/verein/flyer.pdf, STAND 03.03.2009

Priestley (2003), In: URL: http://www.disability-studies-deutschland.de/dsd.php?PHPSESSID=57d32c691a872d4248c5c5a7f38f347e, STAND 12.01.2009

Ravens-Sieberer (2000), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Rett (1987), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/berger-medizin.html, STAND 18.01.2009

Rinner, N. (2004), In: URL:http://www.pico.at/CAE/Qol/Kind2004.pdf, STAND 20.09.2008

Rüttgardt, E.(2001) In: URL: http://books.google.de/books?id=yo68u6H92DUC&pg=PA151&dq=Rehabilitation+bei+Behinderten%2BLebensqualit%C3%A4t, STAND 08.03.2009

Schönfeld, M. (2008), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Schubert et al. (2003), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, Stand 02.11.2008

Störmer , N., (2001), In: URL: http://bidok.uibk.ac.at/library/stoermer-eisenstadt.html, STAND 22.11.2008

Thimm (1978), In: URL: http://www.stmas.bayern.de/behinderte/wohnen/proj-lequa.pdf, STAND 08.03.2009

URL:http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/rehaDoc.pdf?rehaid=B04C769B03F6E805C1256E9B00423B3A, STAND 20.11.2008

URL: http://www.dkhd.de/bilder/Bilder%20Projektgalerie/Sudie_tapfer.pdf, Stand: 26.12.208

URL: http://disabilitystudies.syr.edu/what/whatis.aspx, STAND 12.01.2009

URL: http://www.wijug.at/Kinderurlaub/index.htm, STAND 07.03.2009

Urteil Landgericht Frankfurt, 25.2.1980, In: URL: http://www.sonderpaedagoge.de/geschichte/deutschland/brdnachkrieg/quellen.htm, STAND 11.01.2009

Wallander (2001), In: URL: http://archiv.ub.uni-marburg.de/diss/z2008/0323/pdf/dms.pdf, STAND 28.10.2008

Warzecha, B. (2002), In: URL:http://books.google.de/books?id=WSVR45zYpPoC&pg=PA61&dq=Definition+von+inklusive+P%C3%A4dagogik&lr=#PPA62,M1, STAND 10.11.2008

WHO Definition der Rehabilitation definiert im technical report 668/1981, In: URL: http://www.boepmr.at/html/aerzte/zeitung/2_02/allgemeine%20Rehabilitation.pdf, STAND 17.11.2008

Wiener Kinderfreunde, In: URL: http://www.kinderfreunde.at/data/karin%20/jahresbetreuunggehandicaju.pdf, STAND 09.03.2009

Wiener Kinderfreunde, In: URL: http://wien.kinderfreunde.at/index.php?action=Lesen&Article_ID=10650&site_new=wien, STAND 09.03.2009

Wikipedia, In: URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Heilverfahren, STAND 17.11.2008

Wikipedia, In: URL: http://de.wikipedia.org/wiki/Disability_Studies, STAND 12.01.2009

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Alter der Kinder und Jugendlichen

Fremdbeurteilung durch die Eltern:

Tabelle 2: Körperliches Wohlbefinden vor- während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 3: Seelisches Wohlbefinden vor- während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 4: Selbstwert vor- während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 5: Familie vor- während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 6: Freunde vor- während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 7: Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises vor- während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 8: Länger andauernde Erkrankung vor- während des Aufenthalts am Himmelhof

Fremdbeurteilung durch die Bezugsbetreuer:

Tabelle 9: körperliches Wohlbefinden während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 11: seelisches Wohlbefinden während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 13: Selbstwert während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 15: Freunde während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 17: Bezugsbetreuer während des Aufenthalts am Himmelhof
Tabelle 19: Länger andauernde Erkrankung während des Aufenthalts am Himmelhof

Gegenüberstellung: Fremdbeurteilung durch die Eltern und Fremdbeurteilung durch die Bezugsbetreuer: Lebensqualität während des Aufenthalts am Himmelhof:

Tabelle 10: Vergleich Fremdbeurteilung körperliches Wohlbefinden: Eltern-Bezugsbetreuer
Tabelle 12: Vergleich Fremdbeurteilung seelisches Wohlbefinden: Eltern-Bezugsbetreuer
Tabelle 14: Vergleich Fremdbeurteilung Selbstwert: Eltern- Bezugsbetreuer
Tabelle 16: Vergleich Fremdbeurteilung Freunde: Eltern- Bezugsbetreuer
Tabelle 18: Vergleich Fremdbeurteilung Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises: Eltern- Bezugsbetreuer
Tabelle 20: Vergleich Fremdbeurteilung länger andauernde Erkrankung: Eltern-Bezugsbetreuer

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Geschlecht

Abbildung 2: Fragebogen ausfüllende Personen

Anhang:

Elterninformationsschreiben

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater, liebe/r Betreuer/in!

Mein Name ist Anita Holinsky und ich studiere im zehnten Semester Sonder- und Heilpädagogik an der Universität Wien.

Diesen Sommer werde ich vom 30. Juni bis 25. Juli das Tagesbetreuungsprojekt am Himmelhof unterstützen.

Im Zuge meiner Diplomarbeit möchte ich eine Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ins Leben rufen, in der festgestellt werden soll, ob, und wenn ja, inwiefern sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen im Alltag und während ihres Aufenthalts am „Himmelhof“ unterscheidet.

Dazu bitte ich Sie die **zwei Fragebögen für „Eltern“** auszufüllen

(„A1“ vor dem Aufenthalt Ihres Kindes am „Himmelhof“ (jeweils am Montag)und **„A2“ während** dem Aufenthalt Ihres Kindes am „Himmelhof“(bitte am Fr. Morgen))

und anschließend die ausgefüllten Fragebögen über das Mitteilungsheft an mich zurückzusenden.

Für eventuell auftretende Fragen stehe ich Ihnen gerne unter der Telefonnummer: 0676/ 660 42 32 zur Verfügung.

Ich danke Ihnen sehr für Ihre Bemühungen!

Mit freundlichen Grüßen,

Anita Holinsky

„Eltern“fragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vor dem Aufenthalt am Himmelhof (dh. im Alltag)

Fragebogen: „A1“

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater, lieber Betreuer,

vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise:

- **Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,**
- **überlegen Sie, wie sich Ihr Kind VOR den Ferien am „Himmelhof“ gefühlt hat,**
- **kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.**

Ein Beispiel:	nie	selten	manch-mal	oft	Immer
In der letzten Woche hat mein Kind gut geschlafen	☐	☐	☐	☒	☐

Mein Kind ist ein: Mädchen Junge

Alter des Kindes: ____ Jahre

Sie sind: Mutter Vater Sonstiges:_____

Ausfülldatum: __ / __ / __ (Tag / Monat / Jahr)

Codierung:

1. Körperliches Wohlbefinden :

Vor den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat mein Kind sich krank gefühlt	□	□	□	□	□
2. hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	□	□	□	□	□
3. war mein Kind müde und schlapp	□	□	□	□	□
4. war mein Kind fit	□	□	□	□	□

2. Seelisches Wohlbefinden :

Vor den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	□	□	□	□	□
2. hatte mein Kind zu nichts Lust	□	□	□	□	□
3. hat mein Kind sich alleine gefühlt	□	□	□	□	□
4. hat mein Kind sich ängstlich und unsicher gefühlt	□	□	□	□	□

3. Selbstwert:

Vor den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. war mein Kind stolz auf sich	□	□	□	□	□
2. fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	□	□	□	□	□
3. mochte mein Kind sich selbst leiden	□	□	□	□	□
4. hatte mein Kind viele gute Ideen	□	□	□	□	□

4. „Familie" (Mutter, Vater, gegebenenfalls Betreuer/in, etc.):

Vor den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat „mein" Kind sich gut mit uns als „Bezugspersonen" verstanden	□	□	□	□	□
2. hat „mein" Kind sich „zu Hause" wohl gefühlt	□	□	□	□	□
3. hatten wir schlimmen Streit „zu Hause"	□	□	□	□	□
4. fühlte „mein" Kind sich durch mich bevormundet	□	□	□	□	□

5. Freunde:

Vor den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat „mein" Kind etwas mit anderen Kindern und Jugendlichen gemacht	□	□	□	□	□
2. ist „mein" Kind bei anderen gut angekommen	□	□	□	□	□
3. hat „mein" Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	□	□	□	□	□
4. hatte „mein" Kind das Gefühl, dass es anders ist, als die anderen	□	□	□	□	□

6. Bezugspersonen außerhalb der Familie und des Freundeskreises (Lehrer/in, Therapeut/in etc.):

Vor seinen Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat „mein" Kind sich gut mit diesen Bezugspersonen verstanden	□	□	□	□	□
2. hat „mein" Kind sich in Einrichtungen wie Schule, etc. wohlgefühlt	□	□	□	□	□
3. hatte „mein" Kind Konflikte mit diesen Bezugspersonen	□	□	□	□	□
4. sind diese Bezugspersonen streng mit „meinem" Kind	□	□	□	□	□

7. **Hast Ihr Kind eine länger andauernde Krankheit (Epilepsie, etc.)?**

☐ Nein, dann ist der Fragebogen nun zu Ende

☐ Ja, beantworten Sie bitte die nächsten 5 Fragen:

Vor seinen Ferien am Himmelhof ...	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**immer**	**Keine Angabe**
1. hatte „mein" Kind Angst, seine Krankheit könnte schlimmer werden	□	□	□	□	□	□
2. war „mein" Kind wegen seiner Erkrankung traurig	□	□	□	□	□	□
3. kam „mein" Kind mit seiner Erkrankung gut zurecht	□	□	□	□	□	□
4. habe ich wegen der Erkrankung „mein" Kind so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	□	□	□	□	□	□
5. wollte „mein" Kind, dass keiner etwas von seiner Erkrankung merkt	□	□	□	□	□	□

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

„Eltern“fragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Aufenthalt am Himmelhof

Fragebogen: „A2“

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,

vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise:

- **Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,**
- **überlegen Sie, wie sich Ihr Kind Während den Ferien am „Himmelhof“ gefühlt hat,**
- **kreuzen Sie in jeder Zeile die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.**

Ein Beispiel:	nie	selten	manch-mal	oft	Immer
In der letzten Woche hat mein Kind gut geschlafen	☐	☐	☐	☒	☐

Mein Kind ist ein: Mädchen Junge

Alter des Kindes: ____ Jahre

Sie sind: Mutter Vater Sonstiges:_____

Ausfülldatum: __ / __ / __ (Tag / Monat / Jahr)

Codierung:

1. Körperliches Wohlbefinden :

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat mein Kind sich krank gefühlt	□	□	□	□	□
2. hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	□	□	□	□	□
3. war mein Kind müde und schlapp	□	□	□	□	□
4. war mein Kind fit	□	□	□	□	□

2. Seelisches Wohlbefinden :

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	□	□	□	□	□
2. hatte mein Kind zu nichts Lust	□	□	□	□	□
3. hat mein Kind sich alleine gefühlt	□	□	□	□	□
4. hat mein Kind sich ängstlich und unsicher gefühlt	□	□	□	□	□

3. Selbstwert:

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. war mein Kind stolz auf sich	□	□	□	□	□
2. fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	□	□	□	□	□
3. mochte mein Kind sich selbst leiden	□	□	□	□	□
4. hatte mein Kind viele gute Ideen	□	□	□	□	□

4. „Familie" (Mutter, Vater, gegebenenfalls Betreuer/in, etc.):

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat „mein" Kind sich gut mit uns als „Bezugspersonen" verstanden	□	□	□	□	□
2. hat „mein" Kind sich „zu Hause" wohl gefühlt	□	□	□	□	□
3. hatten wir schlimmen Streit „zu Hause"	□	□	□	□	□
4. fühlte „mein" Kind sich durch mich bevormundet	□	□	□	□	□

5. Freunde :

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat „mein" Kind etwas mit anderen Kindern und Jugendlichen gemacht	□	□	□	□	□
2. ist „mein" Kind bei anderen gut angekommen	□	□	□	□	□
3. hat „mein" Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	□	□	□	□	□
4. hatte „mein" Kind das Gefühl, dass es anders ist, als die anderen	□	□	□	□	□

6. Betreuer/innen am „Himmelhof":

Während seinen Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat „mein" Kind sich gut mit den Betreuer/innen verstanden	□	□	□	□	□
2. hat „mein" Kind sich am „Himmelhof" wohlgefühlt	□	□	□	□	□
3. hatte „mein" Kind Konflikte mit den Betreuer/innen	□	□	□	□	□
4. sind die Betreuer/innen streng mit „meinem" Kind	□	□	□	□	□

7. **Hat Ihr Kind eine länger andauernde Krankheit (Epilepsie, etc.)?**

☐ Nein, dann ist der Fragebogen nun zu Ende

☐ Ja, beantworten Sie bitte die nächsten 5 Fragen:

Während seinen Ferien am Himmelhof ...	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**immer**	**Keine Angabe**
1. hatte „mein" Kind Angst, seine Krankheit könnte schlimmer werden	□	□	□	□	□	□
2. war „mein" Kind wegen seiner Erkrankung traurig	□	□	□	□	□	□
3. kam „mein" Kind mit seiner Erkrankung gut zurecht	□	□	□	□	□	□
4. habe ich wegen der Erkrankung „mein" Kind so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	□	□	□	□	□	□
5. wollte „mein" Kind, dass keiner etwas von seiner Erkrankung merkt	□	□	□	□	□	□

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Bezugsbetreuerfragebogen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität während dem Aufenthalt am Himmelhof

Fragebogen: *C*

Lieber Betreuer, liebe Betreuerin!

Vielen Dank, dass du dich bereit erklärt hast, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität deines Bezugskindes auszufüllen.

Bitte beachte beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise:

- **Lies dir bitte jede Frage genau durch,**
- **überlege, wie sich dein Bezugskind während den Ferien am „Himmelhof" gefühlt hat,**
- **kreuze bitte in jeder Zeile die Antwort an, die für dein Bezugskind am besten zutrifft.**

Ein Beispiel:	nie	selten	manch-mal	oft	Immer
In der letzten Woche hat mein Bezugskind gut geschlafen	☐	☐	☐	☒	☐

Mein Bezugskind ist ein: Mädchen Junge

Alter des Bezugskindes: ____ Jahre

Ausfülldatum: __ / __ / __ (Tag / Monat / Jahr)

Codierung:

1. Körperliches Wohlbefinden :

Während den Ferien am Himmelhof ...	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**immer**
1. hat mein Bezugskind sich krank gefühlt	□	□	□	□	□
2. hatte mein Bezugskind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	□	□	□	□	□
3. war mein Bezugskind müde und schlapp	□	□	□	□	□
4. war mein Bezugskind fit	□	□	□	□	□

2. Seelisches Wohlbefinden :

Während den Ferien am Himmelhof ...	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**immer**
1. hat mein Bezugskind viel gelacht und Spaß gehabt	□	□	□	□	□
2. hatte mein Bezugskind zu nichts Lust	□	□	□	□	□
3. hat mein Bezugskind sich alleine gefühlt	□	□	□	□	□
4. hat mein Bezugskind sich ängstlich und unsicher gefühlt	□	□	□	□	□

3. Selbstwert:

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. war mein Bezugskind stolz auf sich	□	□	□	□	□
2. fühlte mein Bezugskind sich wohl in seiner Haut	□	□	□	□	□
3. mochte mein Bezugskind sich selbst leiden	□	□	□	□	□
4. hatte mein Bezugskind viele gute Ideen	□	□	□	□	□

4. Freunde :

Während den Ferien am Himmelhof ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat mein Bezugskind etwas mit anderen Kindern und Jugendlichen gemacht	□	□	□	□	□
2. ist mein Bezugskind bei anderen gut angekommen	□	□	□	□	□
3. hat mein Bezugskind sich gut mit seinen Freunden verstanden	□	□	□	□	□
4. hatte mein Bezugskind das Gefühl, dass es anders ist, als die anderen	□	□	□	□	□

5. Betreuer/innen am „Himmelhof“:

Während seinen Ferien am Himmelhof ...	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**immer**
1. hat mein Bezugskind sich gut mit den Betreuer/innen verstanden	□	□	□	□	□
2. hat mein Bezugskind sich am „Himmelhof“ wohlgefühlt	□	□	□	□	□
3. hatte mein Bezugskind Konflikte mit den Betreuer/innen	□	□	□	□	□
4. sind die Betreuer/innen streng mit meinem Bezugskind	□	□	□	□	□

7. **Hat dein Bezugskind eine länger andauernde Krankheit (Epilepsie, etc.)?**

☐ Nein, dann ist der Fragebogen nun zu Ende

☐ Ja, beantworte bitte die nächsten 5 Fragen:

Während seinen Ferien am Himmelhof ...	**nie**	**selten**	**manchmal**	**oft**	**immer**	**Keine Angabe**
1. hatte mein Bezugskind Angst, seine Krankheit könnte schlimmer werden	□	□	□	□	□	□
2. war mein Bezugskind wegen seiner Erkrankung traurig	□	□	□	□	□	□
3. kam mein Bezugskind mit seiner Erkrankung gut zurecht	□	□	□	□	□	□
4. habe ich wegen der Erkrankung mein Bezugskind so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	□	□	□	□	□	□
5. wollte mein Bezugskind, dass keiner etwas von seiner Erkrankung merkt	□	□	□	□	□	□

Vielen Dank für deine Mitarbeit!

Abstract

Im Zuge dieser Diplomarbeit wird der Forschungsfrage nachgegangen, ob und wenn ja, inwiefern die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit einem Handicap während ihrem Aufenthalt im betreuten Ferientagescamp „am Himmelhof“ von ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag differiert. Nachdem ein Großteil der Originalarbeiten die Entwicklung von Instrumenten zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität behandeln und weniger klinische Studien, soll diese Arbeit einen wichtigen Beitrag dazu leisten, empirisch fundierte Erkenntnisse in diesem Bereich publik zu machen. Die zentrale Hypothese der Arbeit lautet sinngemäß, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit einem Handicap während ihres Aufenthalts, verglichen mit ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alltag, steigt. Die Verifizierung bzw. Falsifizierung der Forschungshypothesen erfolgt, auf Grund der Altersspanne der Kinder, mit Hilfe einer leicht modifizierte Version des: „© Kid & Kiddo-KindlR (proxy)/ Elternversion / 8-16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000. Die Auswertung der Fragebögen erfolgt mittels SPSS16.und bringt zusammengefasst die Erkenntnis, dass sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und der Jugendlichen mit einem Handicap, im Vergleich zu jener im Alltag, erhöht. Die Arbeit schließt einerseits mit der Formulierung von pädagogischen Konsequenzen ab. Andererseits werden Anregungen für zukünftige Studien gegeben, welche an diese Diplomarbeit anschließen könnten.

Lebenslauf

Name:	Anita Silvia Maria Holinsky
Geburtsdatum:	08.08.1983
Geburtsort:	Wien
Familienstand:	ledig
Staatsbürgerschaft:	Österreich
Anschrift:	Gerichtsgasse 1/7/5 1210 Wien
Telefon:	0676/6604232

Schulbildung

HBLA Straßergasse	Reife und Diplomprüfungszeugnis 2003
Seit Oktober 2003:	Studium „Bildungswissenschaft“ an der Universität Wien

Berufsausbildung

Seit Oktober 2003	Studium der Bildungswissenschaft an der Universität Wien
Seit März 2004	Freie Dienstnehmerin beim mobilen Spielbus der Wiener Kinderfreunde
SS 2008	Wissenschaftliches Praktikum am IFF Schottenfeldgasse

Juni/Juli 2008	Praktikantin beim Ferientagesprojekt „am Himmelhof“ der Sonderbetreuung der Wiener Kinderfreunde
Seit Jänner 2009	freie Projektmitarbeiterin bei Andritz