



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit:

**„Erleben und Gestalten des Familienalltags mit
einem körperlich behinderten Kind –
aus Sicht der Mütter“**

Verfasserin:

Carina STRIOK

Angestrebter akademischer Grad:

Magistra

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin: Dr. Sabine Metzging, BScN MScN

Inhaltsverzeichnis

Kurzfassung – Abstract	4
Vorwort und Danksagung	5
1. Einleitung	6
1.1. Problem- und Aufgabenstellung / Motivation	7
1.2. Ziel der Arbeit	7
1.3. Forschungsfragen	9
2. Theoretische Grundlagen	10
2.1. Definition von körperlicher Behinderung	11
2.1.1. Statistische Daten	13
2.1.2. Übernahme der Pflege von Angehörigen – Fakten	15
2.2. Krankheitsbewältigung in der Familie	16
2.2.1. Beziehungen körperlich behinderter Kinder und Jugendlicher	16
2.2.2. Der Alltag mit einem behinderten Kind	17
2.2.3. Auswirkung der Behinderung auf die Geschwister	19
2.2.4. Wege zur Selbständigkeit	20
2.2.5. Die Bewältigung von Krisen und Problemen	22
2.2.6. Eltern als Pflegende	27
2.2.7. Hilfestellungen für Eltern	31
3. Methodischer Teil	36
3.1. Studiendesign	36
3.2. Ethische Aspekte	38
3.3. Interviewleitfaden	39
3.4. Feldzugang und Stichprobe	40
3.4.1. Überblick der Interviews - Tabelle	43
3.5. Ablauf der Interviews	44
3.5.1. Erhebung der Daten	44
3.5.2. Auswertung der erhobenen Daten mittels Grounded Theory	45

4. Ergebnisse	47
4.1. Sich um alles kümmern und immer da sein – Überblick	48
4.1.1. Informationen über Versorgung und finanzielle Hilfen selbst beschaffen	50
4.1.2. Im Alltag eingeschränkt sein – öffentlich und sozial	51
4.1.3. Das gesunde Kind vernachlässigen	55
4.1.4. Sich Unterstützung holen – familiär oder professionell?	56
4.1.5. Die Situation als belastend wahrnehmen	59
4.2. Wie pflegende Mütter in die Zukunft blicken – unsicher vs. optimistisch sein? - Überblick	62
4.2.1. Sich unsicher fühlen in Hinblick auf die Zukunft	63
4.2.2. Zuversicht haben	65
4.2.3. Wenn das Kind plötzlich keine Behinderung mehr hätte	67
4.3. Empfehlungen an andere betroffene Eltern	69
5. Interpretation der Ergebnisse	76
5.1. Allgemein	76
5.2. Pflegewissenschaftliche Betrachtung	85
6. Anhang	88
6.1. Informationsblatt	88
6.2. Einverständniserklärung	89
7. Literaturverzeichnis	90
8. Zeitplan	97
Lebenslauf	98

Kurzfassung – Abstract

Die Hauptforschungsfrage der folgenden Diplomarbeit lautet: „*Wie erleben und gestalten Eltern körperlich behinderter Kinder den Familienalltag?*“

Es wurde mit der Methode der Grounded Theory nach Corbin und Strauss gearbeitet, um bereits bestehende Befunde zu bestätigen, ergänzen oder zu widerlegen. Die qualitative Untersuchung umfasste zehn Interviews mit Müttern körperlich behinderter Kinder, wobei zwei der Kinder eine Hörbeeinträchtigung und alle anderen an Bewegungs- und Entwicklungsstörungen verschiedenster Ursachen leiden. Die befragten Mütter leben zum Teil in Niederösterreich, zum Teil aber auch in Wien. Zielgruppe meiner Befragung waren Eltern, die mindestens ein körperlich behindertes Kind zwischen sechs und achtzehn Jahren in der häuslichen Umgebung pflegen. Zu meiner Fragestellung und wichtigen dazugehörigen Aspekten, wie z.B. mögliche Einschränkungen mit einem beeinträchtigtem Kind, Unterstützungsmöglichkeiten und Familienverhältnissen wurden bereits Studien durchgeführt und Ergebnisse dargestellt, jedoch war es mir wichtig, auch österreichische Daten zu erhalten, um sie anschließend mit Modellen aus Deutschland und der Schweiz zu vergleichen.

Auf der Suche nach InterviewteilnehmerInnen musste ich feststellen, dass nur Mütter einem Gespräch einwilligten, da Väter beruflich sehr stark beansprucht waren und in einigen Fällen auch nicht über ihre besondere Situation reden wollten.

Ein zentrales Phänomen meiner Ergebnisse ist, dass pflegende Mütter *sich um alles kümmern und immer da sein* müssen, da sie die Hauptpflegepersonen der behinderten Kinder sind und nur zum Teil unterstützende Hilfe von Fachkräften in Anspruch nehmen. Eine weitere durchaus wichtige Erkenntnis ist, dass die beanspruchten Elternteile unterschiedliche Vorstellungen von der künftig bevorstehenden Zeit haben: Während fünf der zehn befragten Mütter *sich unsicher fühlen*, geben die restlichen fünf Interviewteilnehmerinnen an, optimistisch zu denken und mit *Zuversicht* in die Zukunft zu blicken.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich, Carina Striok, mich besonders bei meiner Betreuerin Dr. Sabine Metzing, BScN MScN für die hervorragende Zusammenarbeit und tatkräftige Unterstützung bedanken.

Darüber hinaus gilt ein ganz herzliches Dankeschön den Personen, die mir Einblicke in ihren Alltag mit ihrem körperlich behinderten Kind gewährt haben.

Weiters danke ich noch all denjenigen Menschen, die mich bei der Erstellung meiner Diplomarbeit unterstützt haben, sowie meiner Familie die mir in meiner Studienzeit finanziell geholfen hat.

1. Einleitung

Der bisherige Forschungsstand zum Thema „Erleben und Gestalten des Familienalltags mit einem körperlich behinderten Kind - aus Sicht der Mütter“ für Österreich weist noch relativ wenige Daten auf. Vielmehr findet man Informationen aus Deutschland oder anderen Ländern. Es ist vor allem fraglich, ob die Ergebnisse bei anderen Gesundheits- und Sozialsystemen einfach auf Österreich zu übertragen sind, deshalb habe ich in Österreich lebende Mütter körperlich behinderter Kinder interviewt. In Österreich weist nur ein sehr geringer Anteil an Kindern und Jugendlichen der Bevölkerung eine körperliche Beeinträchtigung auf. (vgl. www.statistik.at)

Meine Arbeit soll dazu beitragen, das Wissen über alltägliche Situationen und Konfrontationen der Eltern eines körperlich behinderten Kindes zu erweitern. Darüber hinaus sollen Unterstützungsmaßnahmen, Einschränkungen, mögliche Ressourcen der Eltern und ihre Alltagseinteilung zum Ausdruck kommen.

Mütter körperlich behinderter Kinder zu interviewen ist insofern wichtig, weil die, die betroffen sind, Erfahrungen anderer Mütter als Stütze im Alltag annehmen können. Ich werde die Situation aus der mütterlichen Perspektive ausführlich beschreiben, den Alltag und die Gestaltung, eventuelle Belastungen und Einschränkungen für Eltern und Kind, sowie die Pflegerolle der Eltern.

1.1. Problem- und Aufgabenstellung / Motivation

Die Alltagsgestaltung ist ein wichtiger Aspekt im Leben eines behinderten Kindes und abhängig von der Einstellung bzw. der Situation der Eltern. *Wie* der Alltag eines behinderten Kindes gestaltet wird, ist entscheidend für seine Entwicklung, und dieses *wie* hängt wiederum stark von der Haltung und Einstellung der Eltern ab. Die Gestaltung und Betreuung des Familienalltags wird analysiert, um herauszufinden, welche Probleme bzw. Einschränkungen es gibt und wie diese gemindert oder gar gelöst werden können.

Ich habe mich für das Thema „Erleben und Gestalten des Familienalltags mit einem körperlich behinderten Kind - aus Sicht der Mütter“ entschieden, weil es in Österreich noch wenig Wissen zu dieser Thematik gibt.

Das Thema sollte pflegewissenschaftlich untersucht werden, um für werdende Eltern eines behinderten Kindes bzw. für Eltern, die Schwierigkeiten im Umgang mit ihrem behinderten Kind haben, eine Grundlage zu bilden und anhand dieser Grundlage Unterstützungsangebote oder Ratschläge formulieren zu können.

Mein Interesse konzentriert sich auf die Sichtweise der Eltern, darauf, wie sie den Alltag mit einem behinderten Kind bewältigen, mit welchen Schwierigkeiten und Problemen sie konfrontiert sind, aber auch darauf, welche Ratschläge sie eventuell geben können, die anderen betroffenen Familien helfen können.

1.2. Ziel der Arbeit - Erwartete Ergebnisse und Nutzen für die Praxis

Forschungsziel

Ziel dieser Diplomarbeit ist es, die Situation mit einem körperlich behinderten Kind und den Alltag zu beschreiben, wie Eltern den Alltag vielleicht anders gestalten können, um die Belastungen zu reduzieren. Dabei werde ich die Eltern als Experten ansehen, mittels Interviews die subjektiven Sichtweisen der Eltern und das Erleben des Alltags mit ihrem körperlich behinderten Kind, erfragen. Diverse Alltagsschwierigkeiten und mögliche Ressourcen sollen aufgedeckt werden, wobei die Eltern ihre Erfahrungen und unterstützenden Maßnahmen beschreiben sollen. Weitere Unterziele sind, die Pflegeverteilung innerhalb der Familie, sowie

Vorstellungen von der Zukunft der Eltern mit einem behinderten Kind herauszuarbeiten.

TeilnehmerInnen

Ich habe Mütter körperlich behinderter Kinder interviewt, wobei ich gerne auf beide Elternteile, Mutter und Vater, eingegangen wäre. Mütter sind meist diejenigen, die sich besonders um ihr behindertes Kind kümmern und meistens die Pflegerolle für ein behindertes Kind in der Familie übernehmen (vgl. Hinze 2007). Eltern wachsen meist erst in die Situation hinein, den Alltag mit einem körperlich behinderten Kind zu meistern. Die Interviews mit zehn Elternteilen sollten eine Beschreibung der Alltagssituation einer Familie mit einem körperlich behinderten Kind liefern. Im Laufe der Kontaktaufnahme zu den Eltern der Kinder stellte sich heraus, dass ausschließlich Mütter der Teilnahme an den Interviews zustimmten, Väter waren nicht bereit, oder beruflich sehr ausgelastet, beziehungsweise waren die Mütter alleinerziehend. Demzufolge musste ich mein Thema „Erleben und Gestalten des Familienalltags mit einem körperlich behinderten Kind – aus Sicht der Eltern“ ausschließlich auf die Sichtweise der Mütter beschränken.

Nutzen für die Praxis

Durch meinen Beitrag soll der Alltag für Eltern mit einem körperlich behinderten Kind vereinfacht werden, indem Situationen geschildert werden, die Probleme verursachen können, und wie mit diesen Problemen umgegangen werden kann. Mit den Ergebnissen möchte ich erreichen, dass Eltern schon vorab Tipps und Informationen erhalten können, die sie auf einige Situationen besser vorbereiten würden. Die Ergebnisse sollen eine Anregung für die Pflegewissenschaft darstellen, da Lösungsansätze für die Problembewältigung im Alltag mit behinderten Kindern und Empfehlungen an andere Eltern, die ein behindertes Kind haben, erarbeitet werden sollen.

1.3. Forschungsfragen

Die Hauptforschungsfrage lautet:

- Wie erleben und gestalten Eltern körperlich behinderter Kinder den Familienalltag?

Weitere Unterfragen sind:

- Welche Einschränkungen und Probleme gibt es für pflegende Mütter und das körperlich behinderte Kind?
- Wie können diese verbessert oder gelöst werden?

2. Theoretische Grundlagen

Führende Fragestellungen waren unter anderem:

- Welche Einschränkungen und Probleme gibt es für pflegende Mütter und das körperlich behinderte Kind?
- Wie können diese verbessert oder gelöst werden?
- Welche Wege zur Selbständigkeit gibt es?
- Wie bewältigen Eltern körperlich behinderter Kinder den Familienalltag?
- Wie ist die Beziehung innerhalb der Familie?
- Sind beide Eltern in die Pflege eingebunden? Welches Elternteil übernimmt die Pflege bzw. herrscht Ausgeglichenheit?
- Welche Unterstützung wird von Eltern in Anspruch genommen?
- Welche Gedanken verbinden pflegende Mütter mit der Vorstellung von ihrer Zukunft mit ihrem körperlich behinderten Kind?

Zu Beginn werde ich den Begriff „körperliche Behinderung“ definieren, wobei es sehr viele verschiedene Definitionen gibt. Es ist mir wichtig eine Definition, die auf meine Arbeit zutrifft, anzuführen, um zu verstehen, in welcher Situation sich pflegende Mütter befinden, da der Alltag je nach Schweregrad der Behinderung unterschiedlich empfunden werden kann. Anschließend habe ich den bisherigen Stand der Literatur in Hinblick auf relevante Themengebiete meiner Arbeit analysiert, wobei soziale Kontakte, der Alltag und die Gestaltung, Geschwister behinderter Kinder, Problembewältigung, Eltern als Pflegende und deren Beziehung sowie Hilfestellungen und Ressourcen für Eltern einen wesentlichen Teil meiner Literaturlarbeit ausmachen, der zusammenfassend durch die Krankheitsbewältigung in der Familie beschrieben wird.

2.1. Definition von körperlicher Behinderung

Es gibt sehr unterschiedliche Definitionen von Behinderung. Je nach sozialrechtlicher und kultureller Norm wird Behinderung unterschiedlich definiert (vgl. www.gtz.de 2006). Menschen werden als körperlich behindert bezeichnet, wenn ihre körperliche Funktion bzw. Bewegungsfreiheit und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft eingeschränkt ist (vgl. www.behindertenbeauftragter.de 2009).

Bleidick (2003) bezeichnet die Behinderung eines Menschen als komplexen Prozess von Ursachen und Folgen, unmittelbaren Auswirkungen, individuellem Schicksal und sozialen Konsequenzen, der sich nur sehr schwer in Definitionen fassen lässt.

Die Ursache einer Behinderung ist nach gängiger Meinung meist eine organische Schädigung, wobei eine Schädigung der Gliedmaßen, des zentralen Nervensystems, oder der Sinnesorgane möglich ist. (vgl. Haeberlin 2005, S. 20)

„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben beeinträchtigt ist.“
(Sozialgesetzbuch IX, § 2)

Dieser Diplomarbeit liegt die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO 1980) zugrunde, nach der drei Begrifflichkeiten unterschieden werden:

1. *Impairment*: Aufgrund einer Erkrankung, angeborenen Schädigung oder eines Unfalls als Ursache entsteht ein dauerhafter gesundheitlicher Schaden.
2. *Disability*: Der Schaden führt zu einer funktionalen Beeinträchtigung der Fähigkeiten und Aktivitäten des Betroffenen.
3. *Handicap*: Die soziale Beeinträchtigung ist Folge des Schadens und äußert sich in persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Konsequenzen.

Bei Menschen mit körperlicher Behinderung wird eine Abweichung der äußerlichen Erscheinung sichtbar, welche nicht der gesellschaftlichen Norm entspricht. Die Gesellschaft entwickelt Vorurteile und negative Einstellungen gegenüber diesen

Menschen, je nach Art und Schweregrad der Behinderung. (vgl. Hedderich 2006, S.24-25)

Ein Kind mit Körperbehinderung wird nicht selten von den Familien beziehungsweise von den Müttern als Einschränkung in ihrem Leben oder als Begrenzung in ihren Freiheiten gesehen. (vgl. Haupt, Wieczorek 2007, S.27)

Remschmidt (2008) teilt Körperbehinderung in drei verschiedene Gruppen ein:

Erworbene Körperbehinderungen	➤ Nach Infektionen ➤ Nach Unfällen
Körperliche Behinderung pränatal (vor der Geburt) oder perinatal (während der Geburt) entstanden	➤ Zerebralparese ➤ Körperliche Fehlbildungen
Auftretende Erkrankungen nach der Geburt	➤ Erkrankungen des Nervensystems ➤ Stoffwechselerkrankungen

Im Folgenden werden einige körperliche Behinderungen dargestellt, von denen die Kinder der interviewten Mütter betroffen sind:

Zerebralparese/ Bewegungsstörungen: Bei der Zerebralparese oder auch zerebrale Bewegungsstörung genannt, handelt es sich um abweichende Bewegungsmuster, die durch eine Schädigung im Gehirn hervorgerufen werden. Ein pränataler Auslöser wäre zum Beispiel eine Infektion der Mutter in der Schwangerschaft, wobei bei einer perinatalen Beeinträchtigung meist Sauerstoffmangel bei der Geburt oder Frühgeburten der Grund sind. Eine Schädigung in den ersten Lebensjahren (postnatal) kann beispielsweise bei Verletzungen des Gehirns beziehungsweise Ernährungsstörungen vorkommen. Kinder mit dieser Behinderung haben ein verändertes Verhalten ihrer Muskeln, das heißt ihre Muskelspannung ist entweder niedrig (muskuläre Hypotonie), erhöht (Spastik) oder schwankend. (vgl. König 2003)

Hörbehinderung: Mehrere verschiedene Gründe können zur Gehörlosigkeit beziehungsweise zu schweren Hörbeeinträchtigungen führen. Pränatale Ursachen können erblich oder Infektionen der Mutter in der Schwangerschaft wie zum Beispiel Masern, Herpes oder Vireninfektionen sein. Eine perinatale Schädigung kann beim Mangel an Sauerstoff oder bei Frühgeburten vorkommen und postnatale Beeinträchtigungen durch Lärm, Masern, Hörsturz oder Umwelteinflüsse. Ist eine Gehörlosigkeit seit der Geburt oder schon im Säuglingsalter eingetreten, kann sich das Sprachverständnis nicht entwickeln. Menschen, die eine Hörbehinderung haben leiden oft unter auftretenden Kommunikationsproblemen. (vgl. Brückmann 2005)

Pelizaeus-Merzbacher Krankheit: Diese Beeinträchtigung ist gekennzeichnet durch eine schlechte motorische Entwicklung und eine Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten, welche durch eine neurologische Störung beziehungsweise durch Fehler der Bildung von Myelin verursacht werden. Kinder mit dieser Krankheit haben Probleme ihre Bewegungen zu kontrollieren, darüber hinaus kann es zur Spastik der Beine und Arme kommen. Durch die Belastung der Muskulatur kann die Krankheit auch zu Verformungen des Skeletts führen. (www.kindernetzwerk.de)

2.1.1. Statistische Daten

Gerundet sind circa 2.500 Kinder und Jugendliche schwerhörig auf beiden Ohren und ungefähr 25.000 sind in der Alltagsbewältigung aufgrund ihrer Körperbehinderung (beziehungsweise ihrer chronischen Leiden) auf fremde Unterstützung angewiesen. Davon brauchen 1200 Kinder und Jugendliche einen Rollstuhl, 7000 nutzen andere Hilfsmittel, wie zum Beispiel Stützapparate oder Prothesen, und 3000 benötigen Hilfe beim Zubettgehen. (vgl. ÖBIG zit. nach www.kindertraum.at)

Tabelle: Dauerhaft beeinträchtigte Personen

Art und Schweregrad der dauerhaften Beeinträchtigung	Insgesamt	Männer unter 20 Jahren	Frauen unter 20 Jahren
	<i>In 1000</i>	<i>In % der jeweiligen Bevölkerung in Privathaushalten</i>	
Insgesamt (mindestens eine Beeinträchtigung)	1.687	6,2	4,5
Beeinträchtigung beim Hören	202	(0,2)	(0,4)
Leicht	36	(0,2)	(0,1)
Mittel	102	0,0	(0,3)
Schwerwiegend	62	0,0	0,0
Person ist gehörlos	(2)	0,0	0,0
Beeinträchtigung Beweglichkeit	1.070	1,2	1,0
Leicht	219	(0,3)	(0,4)
Mittel	500	(0,3)	(0,3)
Schwerwiegend	351	(0,5)	(0,2)
Darunter auf Rollstuhl angewiesen	50	(0,1)	(0,2)
Mehrfache Beeinträchtigung	580	1,6	0,8

(vgl. Statistik Austria 2007 – 4.Quartal)

Laut Statistik Austria betrug im Jahre 2007 der Anteil der Männer unter zwanzig Jahren der eine Beeinträchtigung hat 6,2 Prozent und der Anteil der Frauen unter zwanzig, 4,5 Prozent. Von den rund acht Millionen Menschen in Österreich sind 15 Prozent unter fünfzehn Jahre alt, der Anteil der Jugendlichen (fünfzehn bis neunzehn Jahre) beträgt ungefähr 6 Prozent. Bei der Datenerhebung bezog man sich auf die „Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen“ (ICIDH) der Weltgesundheitsorganisation und es wurden nur Personen in Privathaushalten befragt. Zu den häufigsten Einschränkungen, die von Dauer sind, zählt Beeinträchtigung in der Beweglichkeit, wovon ca. 13 Prozent der Bevölkerung in Österreich betroffen waren. Insgesamt waren 7 Prozent der Bevölkerung mehrfach dauerhaft beeinträchtigt, jedoch waren eher ältere Menschen betroffen.

Durch die geringe Anzahl von befragten Personen in Privathaushalten kam es zu Stichprobenfehlern, da die jeweiligen Beeinträchtigungen differenziert wurden.

2.1.2. Übernahme der Pflege von Angehörigen - Fakten

Pflegebedürftige Angehörige (bzw. Bekannte) werden zu zwei Dritteln von Frauen gepflegt, wobei Männer mit durchschnittlich 9 Stunden pro Woche auch weniger Zeit als Frauen mit 11,4 Stunden aufbringen. Das Gesamtvolumen an Arbeit (Unbezahlte Arbeit und Erwerbstätigkeit) ist bei Männern mit 48 Stunden pro Woche geringer als bei Frauen mit 64 Stunden. Männer wenden gerade einmal ein Fünftel davon für unbezahlte Arbeit auf, Frauen hingegen die Hälfte. Aus diesem Grund haben Frauen weniger Zeit für bezahlte Arbeit. Berufstätige Frauen mit Kindern leiden unter den größten Arbeitsbelastungen. Zeitlich noch stärker belastet als alleinerziehende Mütter sind jene mit Partner. (vgl. www.arbeiterkammer.at)

2.2. Krankheitsbewältigung in der Familie

Im diesem Teil meiner Arbeit werde ich die bereits vorhandene Literatur anführen, welche für die Erhebung und Auswertung der Daten wichtig ist, um einen Vergleich der vorhandenen und der im Kapitel 4 angeführten Ergebnisse zu ermöglichen.

2.2.1. Beziehungen körperlich behinderter Kinder und Jugendlicher

Der Großteil von Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen Behinderung wächst im Elternhaus auf und es werden heutzutage weniger Kinder in stationären Einrichtungen untergebracht als noch vor ein paar Jahren. (vgl. Weissenrieder, Stier 2006) Die Behinderung eines Kindes schränkt sein Leben ein, da es sich nicht so entfalten kann wie ein gesundes Kind. Eltern eines körperbehinderten Kindes sind meist überfordert und belastet, das Kind in den Alltag sowie in die heutige Gesellschaft zu integrieren. (vgl. Leu 2002)

Berkson (1993) betont, dass sowohl das Kind sich einpassen muss, aber auch die Gesellschaft erst lernen muss, Menschen in ihrer Verschiedenheit zu akzeptieren, auch wenn sie nicht der gesellschaftlichen Norm entsprechen. Behinderten Menschen wird der Aufbau sozialer Kontakte nicht nur durch ihre Beeinträchtigung in ihren Fähigkeiten erschwert, sondern auch die negative Einstellung und das Verhalten der Gesellschaft tragen dazu bei.

Der Gesellschaft fehlt es an Verständnis für behinderte Kinder, das Eltern immer wieder durch neugierige Blicke, eine negative Haltung gegenüber Behinderten und mangelnder Bereitschaft der Kinder und der Mütter zu helfen, deutlich gemacht wird. (vgl. Terbeck 2002)

Kinder mit einer Körperbehinderung können aufgrund starker körperlicher Einschränkungen oder auch wegen ihrer kommunikativen Begrenztheit zum Teil nur sehr schwer eine Beziehung zu ihren Eltern aufbauen. Bei körperlich beeinträchtigten Jugendlichen kann die Abhängigkeit von den Eltern im Alltag ein Problem darstellen, ein Leben unabhängig von anderen zu führen. Die Abgrenzung von den Eltern wird dadurch erschwert und ist oft kaum möglich. (vgl. Ortland 2008)

Nach Ortland (2008) können soziale Beziehungen von Kindern mit körperlicher Einschränkung dadurch erschwert werden, dass es wenige oder keine Kontakte zu

Kindern gibt, die keine Behinderung haben. Dadurch kommt es bei den behinderten Kindern zu Problemen im Erlernen von sozialen Regeln. Die soziale Isolation führt dazu, dass Jugendliche wenige Kontakte außerhalb ihres schulischen Betreuungsplatzes haben und ihnen durch die Einschränkung ihrer Mobilität Kontakte in der Freizeit zusätzlich erschwert werden. Die Gesellschaft diskriminiert behinderte Menschen, wodurch sich körperlich eingeschränkte Kinder und Jugendliche distanzieren. Es gibt kaum die Möglichkeit, andere Menschen mit Beeinträchtigung als Rollenvorbilder zu identifizieren.

Behinderte Kinder haben laut Kron und Papke (2006) weniger Beziehungen und Kontakte in ihrer Freizeit, auch weniger soziale Beziehungen in ihrer Nachbarschaft oder ihrem Wohnumfeld. Eltern mit einem behinderten Kind können großen Einfluss auf die Freundschaften ihrer Kinder haben, indem sie sehr engagiert sind und sich anderen Familien mit Kindern ihres Alters annähern. Ein Treffen mit Freunden außerhalb der Betreuungsstätte des behinderten Kindes gestaltet sich meist schwierig, weil das Kind begleitet oder gefahren werden muss und teilweise Unterstützung benötigt.

Besonders Eltern und Erzieher sollten darauf achten, dass auch behinderte Kinder mit Gleichaltrigen in Kontakt treten, da diese Beziehungen Einfluss auf das Leben des Behinderten nehmen und eine Isolation von den Mitmenschen verhindern. (vgl. Odom 2007)

2.2.2. Der Alltag mit einem behinderten Kind

Der Alltag von Müttern mit einem körperlich behinderten Kind weist enorm viel Arbeit auf, wodurch Zeitmanagement und Einteilung der Tagesabläufe enorm wichtig für die Bewältigung sind. Der Tagesablauf wird zur Routine, welche sowohl der Mutter als auch dem behinderten Kind die nötige Sicherheit gewährt. Die sichere Tagesstruktur kann jedoch durch gesundheitliche Krisen oder beispielweise Veränderungen innerhalb der Familie gestört werden. Die Gestaltung des Alltags stellt eine Herausforderung für Mütter behinderter Kinder dar, weil sie ein großes Spektrum an Aufgaben zu erledigen haben, wie zum Beispiel die Betreuung, die Pflege, die Organisation des Alltags sowie die Beschaffung diverser Informationen und Hilfsmittel. Meist kümmern sich Mütter um ihr behindertes Kind bis es erwachsen ist,

weil es mit seiner Hilflosigkeit die Versorgung durch die Mutter beansprucht, auch wenn dies bis zum Ende aller Kräfte führt. Die Behinderung des Kindes beeinflusst nahezu alle Lebensbereiche wie zum Beispiel den Alltag, den Job, die Beziehung zum Partner, das eigene Leben sowie Freundschaften, wodurch sich die Familie anpassen muss. (vgl. Büker 2010)

Die Pflege des behinderten Kindes prägt den Alltag der Mütter indem es zur Hauptaufgabe und Verpflichtung ihres Lebens wird. Diese Aufgabe erfordert enorm viel Zeit, da die Pflegepersonen nicht nur für die Pflege zuständig sind, sondern zudem noch organisatorische Tätigkeiten erledigen, wodurch es zeitlich kaum noch möglich ist, den eigenen Bedürfnissen und Interessen nachzugehen. Eltern beeinträchtigter Kinder sehen die ständige Anwesenheit beim Kind und die eingeschränkte Freizeitgestaltung als eine Reduzierung der Lebensqualität. Ausflüge mit dem behinderten Kind sind mit Aufwand und Planung verbunden, wodurch spontanes Handeln der ganzen Familie beeinflusst wird. (vgl. Terbeck 2002)

Büker (2010) betont, dass Erfahrungen im Umgang mit einem behinderten Kind von großer Bedeutung sind. Wenn diese Routine fehlt und das Verhalten des körperbehinderten Kindes nicht verstanden wird, kann es zu großer Unsicherheit und Ängsten davor kommen, die Situation mit dem Kind nicht bewältigen zu können. Die Mütter sind meist auf sich alleine gestellt und müssen sich den Herausforderungen stellen, weil es an professioneller Unterstützung, aber auch Hilfe durch ihren Partner fehlt. Die pflegenden Elternteile sind dadurch überfordert und gestresst, weil sie im Prinzip die Hauptverantwortung über die Situation haben.

Um das körperlich behinderte Kind zu fördern, nehmen Eltern regelmäßige Termine für Therapien in Anspruch. Darüber hinaus sollte die Familie und das beeinträchtigte Kind durch die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft integriert werden, wodurch die Fähigkeit des Kindes steigt, Kontakte aufzunehmen. (vgl. Franzen 2009)

Wagner Lenzin (2007) bringt zum Ausdruck, dass an Eltern mit einem Kind mit Beeinträchtigung und Eltern mit einem Kind ohne Beeinträchtigung sehr ähnliche Anforderungen im alltäglichen Leben gestellt werden. Die abweichenden Ansprüche hängen spezifisch mit der Art der jeweiligen Behinderung zusammen. Es werden nicht nur Elternteile, sondern auch Fachleute befragt, wobei hier speziell auf die pädagogische Sichtweise eingegangen wird.

Büker (2010) betont, dass Erfahrungen im Umgang mit einem behinderten Kind von großer Bedeutung sind. Wenn diese Routine fehlt und das Verhalten des körperbehinderten Kindes nicht verstanden wird, kann es zu großer Unsicherheit und Ängsten davor kommen, die Situation mit dem Kind nicht bewältigen zu können. Die Mütter sind meist auf sich alleine gestellt und müssen sich den Herausforderungen stellen, weil es an professioneller Unterstützung, aber auch Hilfe durch ihren Partner fehlt. Die pflegenden Elternteile sind dadurch überfordert und gestresst, weil sie im Prinzip die Hauptverantwortung über die Situation haben.

2.2.3. Auswirkung der Behinderung auf die Geschwister

Wenn ein Kind in der Familie eine Behinderung hat, beeinflusst diese natürlich auch die Geschwister, wobei die gesunden Kinder ihre behinderten Geschwister einerseits lieben und umsorgen, andererseits durch Wut und Schamgefühl geprägt sind. Werden derartige Gefühle jedoch nicht wahrgenommen kann es in ihrem zukünftigen Leben zu massiven Problemen kommen. (Loseff Lavin 2004)

Bruder oder Schwester eines behinderten Kindes zu sein ist laut Kerkmann (2007) mit großer Belastung verbunden, weil sie sich bemühen nicht auffällig zu werden und ihre Aufgaben und Pflichten selbständig und zuverlässig durchführen. Die Bewältigung der Behinderung einer Schwester bzw. eines Bruders ist vor allem von der Größe der Familie, dem Schweregrad der Behinderung und von der Einstellung der Elternteile abhängig. Die Familie selbst kann dem Geschwisterkind eine wichtige Hilfe sein, indem sie es regelmäßig in Gespräche einbindet, und dem Kind Zusammenhalt vermittelt.

Trotz aller Bemühungen der pflegenden Person wird den Geschwistern von behinderten Kindern oft weniger Aufmerksamkeit geschenkt als dem beeinträchtigten Kind. Dies führt zu einem schlechten Gewissen und Schuldgefühlen der Mütter, weshalb sie ihre gesunden Kinder zur Aussprache über ihre Gefühle auffordern. (vgl. Büker 2010)

Schon alleine wegen der vielen einzuhaltenden Termine (Therapien, Arztbesuche) benötigen Eltern sehr viel Zeit für ihr behindertes Kind, das gesunde Kind spürt jedoch die eingeschränkte Aufmerksamkeit seiner Eltern. Das gesunde Kind kämpft um die Zuwendung der Eltern, die ohnehin schon sehr unter Druck stehen. (Loseff

Lavin 2004) Loseff Lavin betont auch, dass gesunde Geschwister beim Helfen der Versorgung oft zu viel Verantwortung für ihre behinderte Schwester bzw. Bruder übernehmen.

Die gesunden Kinder bekommen aufgrund des Beschäftigungsausmaßes der Eltern mit ihrem behinderten Schützling oft nicht die nötige Zuwendung und ihnen wird nur wenig Interesse geschenkt. (vgl. Herold 2002, S.70)

Eltern eines beeinträchtigten Kindes sind sich über die Vernachlässigung des gesunden Kindes bewusst, haben jedoch keine Aussicht dieses Problem zu lösen. Vielmehr tragen Eltern die Sorge, dass die gesunden Geschwister in ihrem Verhalten auffällig sind beziehungsweise andere Defizite in ihrer Entwicklung aufweisen. (vgl. Terbeck 2002)

Wolf-Stiegemeyer (2000) betont, dass Mütter behinderter Kinder sowohl Schuldgefühle dem beeinträchtigten als auch dem gesunden Kind gegenüber haben. Nach Schmid (2006) sind Eltern eines behinderten Kindes ein Vorbild für ihre gesunden Kinder. So wie Eltern die Situation als belastend oder als herausfordernd und bereichernd sehen, werden auch die gesunden Kinder dadurch geprägt. Die Beziehung zwischen den Geschwistern und einem behinderten Kind können sehr vielfältig sein, deshalb sollte jede Familie einzeln betrachtet werden.

Das Kind kann jedoch auch Positives aus der Situation schöpfen ein behindertes Geschwisterchen zu haben. Geduld, Verantwortung und Offenheit können die Entwicklung und die Persönlichkeit eines Kindes beeinflussen. (vgl. Reichelt 2003)

2.2.4. Wege zur Selbstständigkeit

Gerade behinderte Kinder benötigen die elterliche Fürsorge noch mehr als gesunde Kinder. Manche Lernprozesse sind sehr mühsam für das behinderte Kind und manchmal sogar mit außergewöhnlichen Anstrengungen verbunden.

„Ein behindertes Kind erfüllt oft weder die persönlichen Wünsche der Eltern noch die normativen Erwartungen der Gesellschaft. ... Viele Eltern sind, oder werden durchaus fähig, die Situation mit einem behinderten Kind und die damit zusammenhängenden Probleme positiv zu lösen.“ (Franzen 2009, S. 8)

Das Kind sollte möglichst selbständig werden, d.h. man sollte ihm die Möglichkeit geben, Fähigkeiten selbst und eigenständig zu erlernen.

Hilfen auf dem Weg zur Selbständigkeit können sein:

- Erlaubnisse geben statt Verbotshaltungen
- Ermutigen statt negative Äußerungen zur Erwartung
- Unterstützen statt voreiliges Helfen
- Freiraum statt ängstlichen Verwahrens
- Motivieren
- Bedürfnisse, die immer unterdrückt worden sind zu wecken
- Erfahrungen sammeln lassen statt ständiger Vorsicht
- Vorstellungen bilden und präzisieren

(vgl. Kaindl zitiert nach Selbstbestimmung, Kongressbeiträge, 1997)

Der bewusste Umgang mit Kindern - ob gesund oder behindert - ist wichtig, da mangelnde Annahme und Wertschätzung, Ausgrenzung, Fremdbestimmung, Perspektivlosigkeit und Kontrolle im Laufe des Älterwerdens zusätzliche psychische Störungen verursachen können (vgl. Senckel zit. nach Pörtner 2000). Bei Kindern mit einer Behinderung hat dieser bewusste Umgang besonders große Bedeutung. Sie brauchen zwar die Unterstützung der Eltern mehr als gesunde Kinder, dennoch wollen sie aber weder bemitleidet noch ständig umsorgt werden, soweit sie noch selbständig handeln können. Auch andere Umstände spielen in Bezug auf die Selbständigkeit des behinderten Kindes eine große Rolle, wie z.B. die Lebensbedingungen, die Wohnsituation, das gesellschaftliche Umfeld, Familienbeziehungen, Bezugspersonen und unterstützende Einrichtungen. Aufgrund der Beeinträchtigung durch die Krankheit oder Behinderung, durch mangelnde Förderung oder bestehende Entwicklungsstörungen, sind behinderte Menschen meist damit konfrontiert, ihr Leben nicht selbständig führen zu können. (vgl. Pörtner 2000)

Behinderte Kinder sollen gefördert werden, ihr Leben, so gut es geht, mitbestimmen zu können. Das setzt voraus, dass sie ernst genommen werden, dass das Gegenüber sich bemüht, ihre zum Teil schwer verständliche Sprache zu verstehen, und dass sie darin unterstützt werden, eigene Lösungswege zu entwickeln. Kleine

Schritte, die ein Weiterentwicklungspotential zeigen, müssen im Alltag mehr bestärkt werden, um den Kindern die nötige Anerkennung zu zeigen. Nicht das Ziel ist das Wichtige, sondern viel mehr der Wille des Kindes etwas zu erreichen bzw. zu verändern. Jeder Mensch erlebt anders: was für den einen ein Erfolg ist, kann für einen anderen eine Niederlage darstellen. Demnach ist es von größerer Bedeutung, danach zu fragen, wie etwas erlebt wird als zu erfragen, was erlebt wurde (vgl. Pörtner 2000). Oftmals fühlen sich behinderte Kinder isoliert, weil andere Menschen bewusst den Kontakt zu ihnen vermeiden, aus Angst sich ihnen gegenüber falsch zu verhalten.

Wagner Lenzin (2007) hat gesagt, dass *„Gerade der Alltag, seine Organisation und immer wiederkehrende Verrichtungen das Fundament familiärer Organisation bilden. Im Familienalltag hat die Entwicklung der Identität ihre Wurzeln.“* (S.14)

Laut Büker (2010) wird der Alltag sowohl tagsüber als auch nachts dadurch erschwert, dass Versorgungsmaßnahmen wahrgenommen werden müssen. Darüber hinaus sind Mütter meist für die anderen Familienmitglieder und den Haushaltspflichten zuständig, wobei Mütter zugeben, überstrapaziert zu sein.

Eltern behinderter Kinder geben sich zwar große Mühe zur Förderung ihres Kindes, jedoch kommt es zu Problemen, wenn das Kind erwachsen wird. Das Loslassen und das Kind selbständig werden zu lassen fällt Eltern sehr schwer, da sie die Behinderung als Aufgabe ihres Lebens sehen und Sorge um ihr Kind tragen. Behinderte Kinder werden aufgrund der Sicherheit meistens von den Eltern oder einem organisierten Transportmittel zur Schule gefahren, obwohl sie auch andere Verkehrsmittel verwenden könnten, die ihre Eigenständigkeit und ihre Verantwortung fördern würden. (vgl. Weissenrieder, Stier 2006)

2.2.5. Die Bewältigung von Krisen und Problemen

Die Studie „Eltern behinderter Kinder“ von Franzen (2009) befasst sich mit unterstützenden Ressourcen in der Alltagsbewältigung mit einem behinderten Kind – aus Sicht der Eltern, jedoch erfasst sie nur Daten aus der Schweiz. Die Forschungsziele werden in drei Bereiche gegliedert: Theorie-, Feld-, und Praxisziele.

Darüber hinaus wurden nur fünf Interviews mit betroffenen Elternteilen durchgeführt. Die Arbeit zeigt, dass chronischer Stress den Alltag von Eltern behinderter Kinder begleitet. Den familialen Trauer- und Bewältigungsprozess hat sie mithilfe des Phasenmodells „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ von Schuchardt (1994) dargestellt. Dieses Modell gliedert sich in acht verschiedene Phasen: Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität und Solidarität.

- Die Phase der Ungewissheit: Die Mitteilung der Behinderung des Kindes löst in erster Linie Gefühle wie Angst, Trauer und Wut aus, oft führt es bei den betroffenen Eltern zur Verleugnung der Situation.
Diese Phase gliedert sich in weitere drei Zwischenphasen: Unwissenheit, Unsicherheit und Unannehmbarkeit. Die Zwischenphase der Unwissenheit zeigt sich dadurch, dass man noch nicht genau bescheid weiß und man die Situation nicht wahrhaben möchte. Dieses mangelnde Wissen tritt als Unwissenheit auf und geht über in die Phase der Ungewissheit. In der Phase der Unsicherheit können Zweifel nicht mehr verleugnet werden. Die Phase der Unannehmbarkeit äußert sich dadurch, dass Betroffene nur das Gewollte wahrnehmen, ein Charakteristikum dieser Zwischenphase ist somit die selektive Wahrnehmung. Um dieser Spannung ein Ende zu schaffen, kommt anschließend die Gewissheit als Erlösung.
- Die Phase der Gewissheit: Es herrscht Ambivalenz zwischen der Bereitschaft die Situation anzunehmen oder emotional abzuwehren. Die betroffenen Eltern hoffen noch auf einen möglichen Irrtum der Diagnose. Auch bei Erkennung einer Krise verdrängen Menschen die Situation, um ihr Leben weiter zu führen. Jedes Gespräch über die tatsächliche Lage kann eine unterstützende Hilfe für die betroffenen Personen darstellen. Voraussetzung dafür ist die Bereitschaft des Betroffenen die Situation klären und die Wahrheit erfahren zu wollen. Man kann die Wahrheit besser durch fremde Vermittlung aufnehmen.
- Die Phase der Aggression: Die betroffenen Personen haben oft Gefühlsausbrüche, die sie gegen sich selbst oder eine Drittperson richten.
- Die Phase der Verhandlung: Die Eltern nutzen alle noch möglichen zur Verfügung stehenden Maßnahmen um noch Auswege aus der Situation zu finden.

- Die Phase der Depression: In dieser Phase wird den Betroffenen bewusst, dass ihr Kind eine andere Entwicklung durchlebt als andere Kinder und es ist keine Verdrängung und Verleugnung der Behinderung des Kindes mehr möglich. Die bisherigen Hoffnungen werden zerstört und die Eltern fühlen Trauer und Verzweiflung bis hin zu Depressionen.
- Die Phase der Annahme: Die Eltern finden sich damit ab, dass sie die Behinderung ihres Kindes nicht mehr rückgängig machen können, sie lernen mit der Situation umzugehen.
- Die Phase der Aktivität: Die Bereitschaft, sich für das Kind einzusetzen und es mit seinen individuellen Besonderheiten anzunehmen, werden der Phase der Aktivität zugeschrieben. Die betroffenen Elternteile aktivieren dadurch all ihre Kräfte. Das Handeln des Betroffenen strukturiert die Tatsache der Krise um.
- Die Phase der Solidarität: Diese Phase ist die Letzte im Lernprozess der Verarbeitung von Krisen. Werden die betroffenen Personen in all den vorhergehenden Phasen durch Dritte (Ärzte, Fachkräfte, Freunde, ...) begleitet, wollen sie selbst in der Gesellschaft Verantwortung für die Situation übernehmen. Im Vordergrund steht nicht mehr das Anderssein des Kindes, sondern die Phase der Solidarität wird gekennzeichnet durch die Annahme der Behinderung und die bestmögliche Bewältigung der zuerst aussichtslosen Lage.

(vgl. Schuchardt 2005)

Schuchardt (2005) betont das Defizit im Zusammenleben der Menschen. Personen, die Unterstützung benötigen werden zwar meist begleitet, jedoch ist bei den Begleitenden fehlende Beziehungsfähigkeit zu beobachten.

Die Arbeit von Franzen (2009) zeigt auf, dass Eltern eines behinderten Kindes teilweise unter enormer Belastung stehen und sich diese wiederum auf die Gesundheit der Eltern auswirkt. Weiters zeigt sie die Wichtigkeit, sich gemeinsam mit seinem Partner mit der Behinderung des Kindes auseinanderzusetzen. Die Schlussfolgerung der Untersuchung zeigt, dass es keine standardisierten Ressourcen für betroffene Familien gibt, die die Alltagsgestaltung erleichtern können. Belastung wird laut Terbeck (2002) von den Familien sehr unterschiedlich je nach Ausprägung und Art der Behinderung des Kindes wahrgenommen. Es werden

verschiedene Methoden der Eltern angewendet um den Alltag zu bewältigen, wobei auch die Trauerverarbeitung-Phase in Bezug auf das Empfinden von Belastung einen wesentlichen Einfluss nimmt.

Eltern, die mit einem beeinträchtigten Kind zusammenleben, können durch unterschiedliche Faktoren belastet werden. Die Ungewissheit, wie sich die Zukunft des behinderten Kindes und die eigene Zukunft entwickelt, wirft Ängste und Sorgen der Mütter auf. Aufgrund der starken Beanspruchung der Mütter sind sie meist nicht in der Lage einen Beruf auszuüben oder zumindest nur sehr reduziert, weshalb auch an einer beruflichen Perspektive gezweifelt wird. Unter enorm großer Belastung stehen alleinerziehende Mütter, die weder finanziell noch emotional oder pflegerisch vom Vater unterstützt werden. Mangelndes Verständnis der Bekannten und von der sozialen Umgebung isoliert und gemieden zu werden ist ein bedeutendes Problem für die betroffenen Elternteile. Sehr besorgniserregend empfinden Eltern den Zustand der Gesundheit des Kindes und die damit verbundenen Pflegemaßnahmen und – Erfordernisse. Das Ausmaß an Belastung bei den Müttern wird durch mangelnde beziehungsweise nicht vorhandene unterstützende Betreuung bei den pflegerischen Maßnahmen noch erhöht. (vgl. Terbeck 2002)

Finanzielle Probleme belasten ebenfalls den Familienalltag mit einem körperlich behinderten Kind, weil man auf Hilfsmittel angewiesen ist, um den Alltag für das Kind so unkompliziert wie möglich zu gestalten. Es kostet enorm viel Zeit und Mühe den Schriftverkehr mit den Krankenkassen und Versicherungen abzuwickeln, dabei stößt man jedoch immer wieder auf Ablehnungen, wobei nicht alle Kosten übernommen werden. (vgl. Loseff Lavin 2004)

Wagner Lenzin (2007) stellt den Vergleich zwischen dem Alltag von Eltern mit einem behinderten Kind und dem, mit einem gesunden Kind auf. Sie differenziert zwischen allgemeinen Variablen, die für Eltern eines behinderten Kindes gelten und spezifischen Variablen. Die allgemeinen Variablen werden in psychologische Variablen und organisatorische Variablen untergliedert.

Psychologische Variablen	Organisatorische Variablen
➤ Schuld ➤ Trauer ➤ Veränderte Beziehung zum Partner ➤ Soziale Kontakte gestalten ➤ Auseinandersetzung mit der Gesellschaft ➤ Vernachlässigung eigener Interessen ➤ Sorge um die Zukunft des behinderten Kindes ➤ Vernachlässigung der eigenen Bedürfnisse und Interessen	➤ Fehlende Ruhepausen ➤ Körperliche Anstrengung ➤ Höherer Zeitaufwand ➤ Finanzieller Mehraufwand ➤ Personeller Mehraufwand ➤ Mangel an Unterstützung von außen ➤ Berufliche Wege der Eltern verändern sich ➤ Förderung und Vernachlässigung der Geschwisterkinder

Wagner Lenzin (2007) geht auf die innerfamiliäre Situation und Belastungen ein, wobei sie verschiedene Dimensionen der Qualität betont. Ereignisqualität schließt die Frage mit ein, ob die Geburt eines behinderten Kindes nur ein einzelnes Familienmitglied oder die gesamte Familie betrifft. Erlebensqualität kennzeichnet die subjektive Ebene vom Erleben selbst und der Bewertung des Erlebten. Die Systemqualität wird dadurch charakterisiert, dass Unterschiede zwischen der Familie selbst und der Gesellschaft im Umgang mit dem behinderten Kind auftauchen, speziell im Hinblick auf die Handlungen einzelner Personen. Die Gegebenheit eines behinderten Kindes kann im Mikrosystem Familie ganz anders empfunden werden als im Makrosystem Gesellschaft. Die Qualität der Kontrolliertheit weist den Kontrollüberzeugungen der Familienmitglieder Bedeutung zu, wenn die Einschätzungen des Ereignisses dadurch beeinflusst werden.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Belastung durch unterschiedliche Faktoren wie z.B. mangelnde pflegerische, emotionale beziehungsweise finanzielle Unterstützung oder Ungewissheit bezüglich der Zukunft hervorgerufen werden kann. Von der vorhandenen Literatur ausgehend kann festgehalten werden, dass es

schwierig ist, Ressourcen zu finden, die auf jede Familie anzuwenden sind, um den Alltag zu erleichtern. Auch die Empfindung der Situation stellt Differenzen in den Familien mit behinderten Kindern dar, wodurch eine Einzelbetrachtung an Bedeutung gewinnt. Möglicherweise gibt es auch je nach Alter und Schweregrad der körperlich beeinträchtigten Kinder Unterschiede hinsichtlich der Auswirkungen und Belastungsempfindungen der pflegenden Mütter auf den Alltag.

2.2.6. Eltern als Pflegende

Beide Elternteile, sowohl Vater als auch Mutter, sind stark von der Behinderung ihres Kindes betroffen, weil schon bei der Gestaltung des Alltags mit einem körperlich behinderten Kind große Anforderungen an die Familie und besonders an die Eltern gestellt werden, und sie meist mehr Kraft und Zeit in die Pflege ihres körperlich behinderten Kindes investieren als Eltern gesunder Kinder (vgl. Klauß, Wertz-Schönhausen 1993).

Nach Wolf-Stiegemeyer (2000) ist das Familienleben geprägt durch die Bedürfnisse des behinderten Kindes. Elternteile müssen sich nicht nur in die Mutter- bzw. Vaterrolle hineinfinden, sondern sich zusätzlich mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen. Vater und Mutter gehören als Eltern zusammen. Ein Elternteil fühlt sich durch den Anderen bestärkt und durch ihre Verschiedenheit ergänzen sie sich. Es ist davon auszugehen, dass Eltern mit einem körperlich behinderten Kind stärker belastet sind als solche mit gesunden Kindern. Eltern müssen die Verteilung ihrer Aufmerksamkeit und die Befriedigung eigener Bedürfnisse verändern, sowie ihre persönlichen Interessen zurückstellen. (vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000)

Nach Hinze (2007) wird die Rolle der Eltern zur Sonderrolle. Ihre Lebensverhältnisse ändern sich, und ihre Vorstellungen vom Leben bekommen eine andere Qualität.

Eltern wachsen meist in diese Situation hinein, sie entwickeln sich weiter, lernen das Kind zu fördern, bzw. es zu unterstützen. Aber erst wenn sie mit Alltagssituationen konfrontiert werden, lernen sie mit der Behinderung ihres körperlich behinderten Kindes umzugehen.

Mütter haben oft den Wunsch, mehr Hilfe und Verständnis vom Partner zu bekommen, sowie gemeinsame Tätigkeiten mit dem Partner unternehmen zu können. Durch den hohen Zeitaufwand mit einem behinderten Kind treten

Gemeinsamkeiten und Freiräume in der Beziehung mit dem Partner in den Hintergrund. Viel mehr wird auch in den Auszeiten über die Behinderung und Probleme nachgedacht und gesprochen, welche für beide Elternteile psychisch eine sehr große Belastung darstellt. Mütter behinderter Kinder widmen sich meist voll und ganz der Pflege und Unterstützung ihres Kindes, das zu einer beruflichen Einschränkung für die Mütter führt. Um die Familie jedoch finanziell abzusichern, und das Wohlbefinden der Partnerin und der Kinder zu gewährleisten, sind Väter beruflich sehr stark eingeteilt. Mütter fühlen sich in ihrer Rolle vom Partner allein gelassen, wobei Vätern die Belastung gar nicht auffällt und sie gewisse Erwartungen, wie zum Beispiel einen ordentlichen Haushalt, stellen. (vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000)

Nach Kallenbach (1997) ist die Versorgung eines behinderten Kindes von der zeitlichen Verfügbarkeit der Elternteile abhängig. Da Väter in der Regel für die finanzielle Versorgung zuständig sind, übernehmen Mütter die Pflege des Kindes. Auch Arzt- und Therapiebesuche werden zum Großteil von den Müttern übernommen, gerade einmal das abendliche ins Bett bringen wird von beiden Elternteilen gleichermaßen übernommen. Aufgrund der Tatsache, dass Väter untertags einen Beruf ausüben, tragen Mütter die Hauptverantwortung für ihre Kinder. Wenn Väter jedoch abends zu Hause sind, werden auch pflegerische Handlungen von den Vätern übernommen, welche die emotionale Bindung zum Kind stärken.

Mütter behinderter Kinder widmen sich aufgrund der erforderlichen Versorgung sowie pflegerischen Maßnahmen meist voll und ganz ihren Schützlingen und übernehmen den Haushalt, wodurch es sie kaum möglich ist noch zusätzlich einen Beruf auszuüben. Dieses Familienmuster hat meist psychische Belastungen der Mütter zur Folge, wobei sie sich auf die Suche nach Auszeitmöglichkeiten begeben. Mütter müssen erst lernen eigene Bedürfnisse nicht zu verdrängen um ihre physische und psychische Gesundheit zu erhalten. Geeignete Betreuungshilfen und Unterstützung im Alltag sind wegen der Komplexität der Versorgungsmaßnahmen des gesundheitlich beeinträchtigten Kindes sehr schwierig zu finden, und professionelle Organisationen bieten oft nur eingeschränkte oder unpassende Angebote. Im Laufe der Jahre erwerben pflegende Mütter ein Spezialwissen bzw. eine gewisse Expertise in Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes. Das Leben mit einem behinderten Kind stellt einen Lernprozess für Mütter dar, welcher für eine wieder

eintretende Eigenständigkeit und Handlungsfähigkeit als notwendig angesehen wird. (vgl. Büker 2010)

Hinze beschreibt in seiner Arbeit „Unterstützung der Eltern in der Verarbeitung von Behinderung bei ihrem Kind mit besonderem Blick auf die Situation der Väter“ (2007) die Unterschiede zwischen Müttern und Vätern, welcher Elternteil sich mehr um das Kind kümmert, welche Eigenschaften mehr auf die Mutter bzw. den Vater zutreffen. Die Sichtweise beider Elternteile wird analysiert, wodurch für alle Beteiligten Entwicklungsmöglichkeiten offen stehen. Es handelt sich hierbei aber um Daten aus Deutschland. Beide Elternteile sind starken Belastungen ausgesetzt, jedoch kann die sichere Diagnose der Behinderung des Kindes eine Entlastung mit sich bringen. Eltern müssen erst in die Situation hineinwachsen und sich mit der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen. In dieser Arbeit wird davon ausgegangen, dass es in der Problembewältigung dem weiblichen und dem männlichen Elternteil Unterschiede gibt, vor allem weil sich Mütter besonders durch die Behinderung ihres Kindes herausgefordert fühlen.

Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der Bewältigung von Problemen:

- Die Hauptverantwortung für das Kind hat die Mutter, aufgrund der besonderen biologischen Beziehung wie auch gesellschaftlicher Faktoren, deswegen wehren Mütter die Tatsache der Behinderung erstmals innerlich ab
- Mütter reden mehr über ihre Belastungen und Sorgen, suchen Kontakte und Hilfestellungen, Väter bleiben ruhiger und halten das Gleichgewicht
- Mütter beschäftigen sich in der Regel mehr mit ihrem behinderten Kind, wodurch sie ein größeres Problembewusstsein entwickeln als Väter
- Mütter sind meist diejenigen, die Termine für Untersuchungen und Therapien wahrnehmen und mit Fachkräften die bestmögliche häusliche Förderung besprechen
- Durch den täglichen Umgang mit dem behinderten Kind sind Mütter viel mehr mit der Behinderung vertraut, können diese besser verarbeiten als Väter
- Mütter neigen zur Überforderung, dies kann dazu führen, dass sie sich über die geringe Mitarbeit des Vaters beschweren und Anerkennung suchen

- Mütter wollen auch mit ihrem Partner über die Behinderung des Kindes sprechen, Väter hingegen behalten die Probleme und Sorgen eher für sich
- Mütter suchen die Schuld bei sich selbst, falls das Kind keine Fortschritte in seiner Entwicklung macht beziehungsweise in seiner Entwicklung zurückfällt

(vgl. Hinze 2007)

Ein behindertes Kind stellt die Eltern und ihre Partnerschaft auf eine harte Probe, indem schwierige Entscheidungen für das behinderte Kind getroffen werden müssen, die Eltern als Paar emotional sehr stark belasten können. Tritt die Veränderung, ein behindertes Kind zu haben, erst ein, wenn die Beziehung schon sehr gefestigt ist und die Partner mit den Eigenschaften beziehungsweise Gefühlen des Anderen vertraut sind, lässt sich die Partnerschaft meist auch unter besonderen Umständen problemlos weiterführen. (vgl. Loseff Lavin 2004) Durch die Behinderung des Kindes kann es einerseits zu Problemen in der Partnerschaft kommen, andererseits kann es auch zu starken Gefühlen der Zusammengehörigkeit führen. (vgl. Büker 2010) Nach Terbeck (2002) wird die Partnerschaft der Eltern als unterstützend in Hinblick auf die Bewältigung der Situation wahrgenommen. Vielmehr wurden die Partnerschaften durch die Behinderung des Kindes gestärkt und stabilisiert.

Besonders alleinerziehende Mütter haben Probleme ihr behindertes Kind loszulassen, da sie die Betreuung und das Behüten des Kindes als Lebensaufgabe ansehen und durch die Abkapselung ihre wichtigste soziale Bindung verloren geht. (vgl. Herold 2002) Wolf-Stiegemeyer (2000) stellt fest, dass alleinerziehende Mütter eher einen Beruf ausüben als verheiratete Mütter und deswegen auf Hilfen und Unterstützung angewiesen sind. Obwohl die Mütter einer sehr hohen Beanspruchung ihrer Kräfte ausgesetzt sind, wirken sie selbstbewusst und stark.

Es gibt immer häufiger alleinerziehende Mütter, da sich durch die Behinderung des Kindes die Anforderungen der Gesellschaft verändern, und es nicht selten zu einer Trennung der Partnerschaft kommt. Alleinerziehende Eltern haben aufgrund ihres Berufs und der zusätzlichen Aufgabe, sich um die Familie zu kümmern, wenig Zeit für ihre eigenen Bedürfnisse, weshalb es wichtig ist, Angebote und Hilfen, wie zum Beispiel Sozialarbeiter und Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen. (vgl. Rahab 2004)

2.2.7. Hilfestellungen für Eltern

Jeder Elternteil nimmt andere Unterstützung beziehungsweise Hilfestellungen bei der Bewältigung des Alltags mit einem körperlich beeinträchtigten Kind in Anspruch. Ein Leben mit einem körperlich beeinträchtigten Kind beziehungsweise Jugendlichen stellt ein großes Maß an Komplexität dar. Die Ressourcen der Eltern mit einem behinderten Kind im alltäglichen Leben klar zu kommen sind sehr individuell, und die Situation muss deshalb auf jede Familie fokussiert betrachtet werden. (vgl. Franzen 2009)

Daher habe ich die verschiedenen Hilfen in drei Teilbereiche untergliedert:

Was man selbst tun kann

Das Schicksal, ein behindertes Kind zu haben, kann durch das Mitwachsen und Lernen, sowie Erfahrungen für Mütter eine Bereicherung ihres Lebens darstellen. Einstellung und Werte der Mütter verändern sich und sie setzen sich hartnäckig und geduldig für die Rechte und das Wohlbefinden ihrer beeinträchtigten Kinder ein. (vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000)

Die Anstrengungen und Kräfte, die Eltern in die Pflege ihres körperlich beeinträchtigten Kindes stecken, sollte den belasteten Elternteilen auch gewisse Auszeiten beziehungsweise Freiräume erlauben. Es sollten trotz der zeitaufwendigen Situation soziale Kontakte der Eltern gepflegt werden, um sich mit anderen Menschen austauschen zu können. (vgl. Büker 2010) Freiräume schaffen stellt einen wesentlichen Faktor dar um den eigenen Interessen nachzugehen. Eltern sollten sich trotz des hohen Pflegeaufwandes Abstand zum Kind nehmen und abwechslungsreiche entlastende Tätigkeiten für sich planen. Urlaube können die Pflegepersonen entlasten, wenn dieser mit dem behinderten Kind gemacht wird, nur mit dem Rest der Familie, oder als Urlaub mit seinem Partner. (vgl. Terbeck 2002)

Auch der Wille die Beeinträchtigung des Kindes zu verstehen und darüber zu lernen lässt Mütter die oft unzureichende Information professioneller Kräfte durch selbständige Suche nach Informationen ergänzen. Das umfangreiche Wissen über die Behinderung trägt zur Verarbeitung der Situation bei und führt auch dazu, dass

Methoden ausprobiert werden, den Alltag zu vereinfachen, also Lösungen für die Probleme im Alltag gefunden werden. Auch Therapeuten können eine Hilfe für pflegende Mütter sein, indem sie Anleitungen für einen korrekten Umgang mit dem Kind geben.

Das Wissen über die Behinderung des Kindes kann durch unterschiedliche Informationsquellen erlangt werden, wie zum Beispiel durch eine vertiefte Literaturrecherche oder professionellen Rat von Therapeuten und Ärzten. (vgl. Bükér 2010)

Franzen (2009) schildert wichtige Ressourcen in der Lebensgestaltung aus der Sicht der Eltern eines behinderten Kindes:

- Die Beziehung zwischen den Elternteilen sollte gepflegt werden
- Trotz der Behinderung des Kindes sollte man als Familie am gesellschaftlichen Leben teilhaben
- Das Kind sollte sich integriert fühlen
- Mut haben die Zusammenarbeit mit Fachpersonen abubrechen, wenn diese nicht förderlich ist
- Hartnäckig sein, um benötigte Hilfsmittel für das Kind zu erlangen
- Eltern sollten sich bei administrativen Angelegenheiten Hilfe holen

Eltern behinderter Kinder leiden aufgrund der chronischen Beanspruchung und Belastung häufig unter Schlafdefiziten und – Störungen sowie unter körperlichen Auswirkungen, wie zum Beispiel Bandscheibenvorfällen. Auswirkungen auf das Wohlbefinden können unter anderem auch die Ausgrenzung der Gesellschaft verursachen, verletzendes Verhalten ihnen und ihrem behinderten Kind gegenüber, weshalb man als Elternteil Mut haben sollte die Menschen aufzuklären, um solche Konflikte zu vermeiden. (vgl. Franzen 2009)

Familiäre Hilfe und Unterstützung

Um die Situation als Familie zu bewältigen, sind die Teilnahme der Väter am Alltagsgeschehen und der kommunikative Austausch mit dem Partner sehr wichtig. Väter mit behinderten Kindern sind durchaus genauso belastet wie Mütter, nur

zeigen sie es nicht. Obwohl der Austausch mit anderen Betroffenen eine mögliche Hilfestellung darstellt, meiden Väter die Unterstützung bzw. die Kommunikation mit anderen Eltern. Anders als Mütter, die sich leicht entmutigen lassen, begeben sich Väter auf die Suche nach Hilfsmöglichkeiten und wichtigen Informationen um dem behinderten Kind eine schöne Zukunft zu sichern. (vgl. Sohlmann 2009)

Gerade dieser Umstand verlangt vom Partner Verlässlichkeit, sich den Verpflichtungen bewusst zu sein und Unterstützung. Zeigt der Partner eine gewisse Schwäche mit der Situation umzugehen, sucht man die Hilfe bei Verwandten und Freunden. Die Familie ist enttäuscht, dass keine langfristige Planung möglich ist, da die Tagesverfassung des behinderten Kindes sehr unterschiedlich ist. Darüber hinaus nimmt das Kind sehr viel in Anspruch, wodurch der Partner wiederum zurückstecken muss. Es kann auch der Fall eintreten, dass sich Eltern von ihren Kindern distanzieren, weil sie sich schuldig fühlen, ein behindertes Kind in die Welt gesetzt zu haben. Männer können oft nicht mit den Problemen und der Hilflosigkeit, nichts an der Situation ändern zu können, umgehen und verlassen die Familie. Es kommt auch vor, dass ein Partner dem Anderen vorwirft, an der Behinderung des Kindes schuld zu sein, nur um selbst mit den Umständen zu recht zu kommen. Beide Elternteile brauchen Unterstützung, auch wenn es bei der Mutter offensichtlicher scheint. Viele Menschen sind nur mit therapeutischer Hilfe in der Lage Konflikte wie auch Gefühle aufzuarbeiten, wodurch auch der Zusammenhalt und der gemeinsame Austausch der Probleme verstärkt werden kann. (vgl. Loseff Lavin 2004)

Die Unterstützung und Reaktion von Freunden und der Familie kann das Wohlbefinden der pflegenden Mütter beeinflussen. Gespräche und emotionale Hilfe finden Mütter bei Freunden oder selbst betroffenen Familien, hingegen kommt die aktive Unterstützung meist aus dem Familienumkreis. (vgl. Wolf-Stiegemeyer 2000)

Hilfe und Unterstützung „von außen“

Es ist meist ein schwieriger und langer Prozess für Eltern die Situation mit ihrem behinderten Kind zu bewältigen. Eltern sollten sich mit der Realität auseinandersetzen, um über die Behinderung zu lernen und sie annehmen zu können. Hilfreiche Möglichkeiten nach Hofherr (2001) können sein, dass man sich

mit anderen Betroffenen über die Situation und Probleme austauscht, um andere Erfahrungen, Möglichkeiten und Gefühle kennenzulernen. Gespräche mit anderen Menschen können zur Weiterentwicklung der eigenen Person beitragen. Um Kontakte herzustellen eignen sich Selbsthilfegruppen, in denen jedes Mitglied eine ähnliche Last trägt. Um sich selbst zu helfen, müssen jedoch viele Elternteile erst lernen, Unterstützung von außen anzunehmen. Die Elternteile sollten auch kleine Entwicklungsfortschritte des behinderten Kindes erkennen und zu schätzen wissen und versuchen das Kind zu verstehen, auch wenn dazu der Rat und die Hilfe von Betroffenen oder professionellen Kräften unumgänglich ist. Die Familie sollte lernen, das Kind loslassen zu können und Betreuungshilfen von außen in ihre Situation hinzuziehen, um ihren eigenen Interessen nachkommen zu können. (vgl. Hofherr 2001)

Durch den Umgang, den Beistand und durch Kommunikation mit anderen betroffenen Eltern werden pflegende Elternteile psychisch unterstützt und entlastet. Das Verständnis und jemanden zu haben, der einem Hilfe anbietet können Eltern behinderter Kinder auch durch die Nachbarschaft erfahren, indem man der betroffenen Familie Respekt vermittelt und ihnen gegenüber hilfsbereit ist. (vgl. Terbeck 2002) Auch Büker (2010) bringt zum Ausdruck, dass der kommunikative Austausch mit anderen betroffenen Eltern sehr hilfreich sein kann, ob dies jetzt privat erfolgt, in Selbsthilfegruppen oder bei Therapien. Mütter fühlen sich in der Gruppe verstanden, weil sie über Gemeinsamkeiten und Differenzen sprechen können und dadurch emotionale Unterstützung bekommen. Anders als der Austausch mit Müttern gesunder Kinder: Sie sprechen über Erfahrungen, bei denen Mütter mit behinderten Kindern sich oft ausgegrenzt fühlen, da ihre Kinder nicht über solche Fähigkeiten verfügen. Die Kommunikation mit Gleichbetroffenen wird für viele Eltern als effektive Hilfe zur Alltagsbewältigung wahrgenommen. (vgl. Büker 2010)

Wilken und Jeltsch-Schudel (2003) schildern aus unterschiedlichen Perspektiven Zugänge für Unterstützung der Eltern und zeigen, dass das Leben mit einem behinderten Kind eine unerwartete Herausforderung darstellt. Dabei wird von Lebenssituationen ausgegangen, die durch chronische Krankheit, Behinderung und psychosoziale Beeinträchtigung geprägt sind, wobei ich meine Arbeit auf Mütter körperlich behinderter Kinder spezialisiert habe.

Im Internet gibt es zwar Foren, in denen betroffene Eltern ihre Erfahrungen schildern können, jedoch werden in den meisten Foren nur sehr oberflächliche Informationen ausgetauscht.

Die verschiedenen Untersuchungen verdeutlichen, dass es zwar Hilfestellungen für die Alltagsgestaltung mit einem körperlich behinderten Kind gibt, diese aber sehr individuell anzuwenden sind. Jede Familie hat andere Bedürfnisse und nicht jede Maßnahme ist für die betroffene Familie hilfreich. Insbesondere muss die Situation im Familienalltag analysiert und dann passende Unterstützungsmaßnahmen gefunden werden.

3. Methodischer Teil

Dieses Kapitel stellt die Methode sowie den Vorgang meines Forschungsprozesses dar. Zu Beginn werde ich auf das Design, zu berücksichtigende ethische Aspekte, den Feldzugang und den Ablauf der Interviews eingehen, und anschließend werde ich die Datenanalyse beschreiben.

3.1. Studiendesign

Unter Pflegeforschung versteht man das systematische Hinterfragen mit dem Ziel Wissen zu entwickeln, zu ergänzen oder zu erweitern um eine Verbesserung der Lebensqualität und der Pflege anzustreben. (vgl. Polit/Beck/Hungler 2004)

Der Vorgang in meinem Forschungsvorhaben ist empirisch, d.h. das Wissen und die Erfahrungen über die Wirklichkeit werden aus der Sicht ausgewählter Forschungsteilnehmerinnen geschildert. (vgl. Brosius/Koschel/Haas 2008)

Den Fokus meiner Arbeit lege ich auf das subjektive Empfinden meiner Gesprächspartner, daher werde ich eine qualitative Untersuchung durchführen.

Bei offenen Befragungen handelt es sich um eine Form eines Gesprächs, wobei das Gespräch im Normalfall zwischen zwei Personen über ein ausgewähltes Thema stattfindet. Ich werde hauptsächlich offene Fragen stellen, die durch einen Leitfaden gestützt werden. Es besteht eine Flexibilität seitens des Interviewers, indem er den Gesprächsverlauf beeinflussen kann und bereits beantwortete Fragen übergeht. Das Ziel als Interviewer ist, wichtige brauchbare Informationen erhalten, indem man den Gesprächspartner beziehungsweise die Gesprächspartnerin möglichst frei erzählen lässt. Der Interviewer hat vor allem die Aufgabe zur Lenkung des Gesprächs, nach Abschluss sollte das mittels Tonband aufgenommene Interview transkribiert, d.h. in eine schriftliche Form gebracht werden, um anschließend die Auswertung durchzuführen. (vgl. Behnke/Baur 2006)

„Mit qualitativer Forschung will man Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und von innen heraus („subjektiv“) erfahren und verstehen. ... Ziel ist es, Theorien zu entwickeln.“ (Mayer 2002, S. 73)

Es sollen Theorien entwickelt werden, ausgehend von der subjektiven Sichtweise bis zu einer Beschreibung und Darstellung der Verschiedenheit des Erlebens, deshalb gibt es keine allgemein gültigen Gesetzmäßigkeiten und die gewonnenen Daten sollen nicht verallgemeinert werden. Unter Theorien versteht man systematisch geordnetes Wissen möglicherweise auch Verallgemeinerungen auf die Wirklichkeit bezogen. Obwohl es nur eine Wirklichkeit gibt, stehen verschiedene Varianten beziehungsweise Methoden zur Verfügung um eine Annäherung der Wirklichkeit vorzunehmen. (vgl. Behnke/Baur 2006)

Die Schritte Datenerhebung, Datenauswertung und die Bildung von Theorien können in unterschiedlicher Reihenfolge vorkommen und es gibt keine Abgrenzung zwischen den einzelnen Phasen. Im Laufe der Bildung von Theorien kann es erneut zur Datenerhebung kommen, wenn es für die Auswahl der Theorie relevant ist. In der qualitativen Forschung wird meist nur eine geringe Anzahl an verschiedenen Fällen untersucht und die Probanden werden gezielt nach bestimmten Kriterien ausgesucht. Die Form, wie die Daten erhoben werden wirkt sich auch auf die Aufbereitung der Daten aus. Zuerst werden die Daten transkribiert, geordnet und anschließend analysiert. (vgl. Behnke/Baur 2006, S.33 - 37)

Qualitative Forschung weist folgende charakteristischen Merkmale auf:

- Offenheit
- Flexibilität
- Subjektivität
- Ganzheitlichkeit
- Induktion (nicht von Theorien geleitet)
- Bildung von Theorien
- Interpretationen
- Beschreibung des Einzigartigen

(vgl. Mayer 2002, S.72)

3.2. Ethische Aspekte

Ethische Überlegungen

Die ProbandInnen sind das Subjekt der Pflegeforschung und müssen daher in Bezug auf ihre Persönlichkeitsrechte und deren Gesundheit geschützt werden. Eine wichtige Voraussetzung in der Pflegeforschung besteht darin, die Probanden und Probandinnen über das Vorgehen und mögliche Folgen zu informieren und eine Einwilligungserklärung einzuholen. (vgl. Körtner 2004)

Ich habe meine InterviewpartnerInnen über die Zielsetzung der Studie und über den möglichen Nutzen und die Risiken der Teilnahme informiert und darauf geachtet, dass die TeilnehmerInnen zustimmungsfähig waren und ihre Zustimmung auf Freiwilligkeit beruhte. Weiters habe ich ein Informationsblatt mit meinen Kontaktdaten an die InterviewpartnerInnen ausgegeben und zusätzlich eine Einverständniserklärung eingeholt.

„In Österreich und anderen Ländern bestimmen die einschlägigen Gesetze, dass fremdnützige Forschung an nicht zustimmungsfähigen Personen unzulässig ist. Damit soll verhindert werden, dass z.B. geistig behinderte oder psychisch kranke Menschen als Forschungsobjekte missbraucht werden.“ (Körtner 2004)

Um zu passenden Interviewpartnerinnen zu kommen, sollte eine Zusicherung stattfinden, dass keine der erhaltenen Informationen an die Öffentlichkeit gelangt und somit keine Nachvollziehbarkeit auf die befragte Person gegeben ist. (vgl. Behnke/Baur 2006)

Ich habe meinen TeilnehmerInnen bei der Information über mein Forschungsvorhaben schriftlich zugesichert, dass ihre Anonymität gewahrt wird. Die Forschungsergebnisse werden nur in anonymisierter Form veröffentlicht. Darüber hinaus habe ich dafür gesorgt, dass die erhobenen Daten der befragten Personen geschützt werden, indem sie von mir so aufbewahrt werden, dass nur ich Zugang habe. Ich habe die befragten Personen vor psychischen wie auch vor physischen Schäden geschützt und ihnen versichert, dass ihr Schutz gewährleistet ist.

3.3. Interviewleitfaden

Als Basis des Interviews wurden folgende Fragen beantwortet:

Sie sind tagtäglich mit ihrem körperlich behinderten Kind konfrontiert, haben die Verantwortung es zu pflegen und zu unterstützen soweit es ihnen möglich ist. Darum ist es mir ein großes Anliegen über Ihre Erfahrungen im Umgang mit ihrem körperlich behinderten Kind im Alltag zu lernen.

Erleben des Alltags und Ablauf

- Ich möchte Sie bitten, mir einfach einmal von Ihrem Alltag zu berichten. Wie sieht ein normaler Tag bei Ihnen aus?
- Können Sie den Ablauf beschreiben?
- Inwieweit kann das Kind selbständig sein?
- Wie erleben Sie ihre gesunden Kinder? Wie gehen sie mit der Situation um?
- Wie kann man den Familienalltag mit einem körperlich behinderten Kind so unkompliziert wie möglich gestalten?

Probleme und Einschränkungen im Alltag/ Belastung

- Gibt es Situationen, in denen ihr behindertes Kind in der häuslichen Umgebung eingeschränkt ist?
- Welche Einschränkungen und Probleme gibt es für das körperlich behinderte Kind in Bezug auf seine Mobilität innerhalb der häuslichen Umgebung?
- Oder gibt es überhaupt Probleme im Alltag?
- Wo sehen sie die größten Einschränkungen für sich, ihr Kind und die Familie?
- Wie können diese Einschränkungen und Probleme Ihrer Meinung nach verbessert bzw. gelöst werden?
- Würden Sie sagen, dass das Leben mit einem behinderten Kind anstrengender ist? Bzw. belastender?

Eltern als Pflegende

- Würden Sie sagen, dass sie sich mehr um ihr Kind sorgen als eine Mutter/ein Vater mit einem gesunden Kind?
- Verbringen Sie und ihr Partner gleich viel Zeit mit ihrem Kind?
- Gibt es eine Arbeitsteilung?

Zukunft und Empfehlungen

- Welche Gedanken verbinden Sie mit der Vorstellung von Ihrer Zukunft mit Ihrem behinderten Kind?
- Was würde sich in ihrem Leben verändern, wenn ihr Kind plötzlich keine Behinderung mehr hätte?
- Was würden Sie anderen Eltern empfehlen?

3.4. Feldzugang und Stichprobe

Feldzugang

Ich bin mit einer Dame in Kontakt getreten, die selbst behinderte Menschen betreut, egal ob Kinder oder Erwachsene. Im weiteren Schritt habe ich mit einer Therapeutin, telefonischen Kontakt zur Vermittlung meiner GesprächspartnerInnen gehalten, sowie meine Informationsblätter für interessierte Familien ausgeteilt beziehungsweise weitergeleitet. Diese haben mich bei meinem Vorhaben unterstützt. Des Öfteren habe ich Sonderschulen per Email angeschrieben, wobei ich nie Antworten erhalten habe. Ich habe versucht mit verschiedenen Stiftungen per E-Mail in Kontakt zu treten, weshalb die Stiftung Kindertraum mein Informationsblatt zum Interview auf ihrer Homepage veröffentlichte. Bekannte, die als Krankenschwestern tätig sind, haben ebenfalls meine Informationsblätter verteilt, und teilweise habe ich Familien über bereits interviewte Familien vermittelt bekommen, die ich dann telefonisch oder per E-Mail kontaktiert und Termine für ein Gespräch vereinbart habe.

Stichprobe

Die Bildung der Stichprobe erfolgt zweckgebunden, das heißt in Abhängigkeit von ausgewählten Kriterien. (vgl. Mayer 2002)

Es wurden insgesamt zehn Interviews mit Müttern körperlich behinderter Kinder durchgeführt, wobei zwei der Kinder eine Hörbeeinträchtigung und alle anderen an Bewegungs- und Entwicklungsstörungen verschiedenster Ursachen leiden. Die Familien leben zum Teil in Niederösterreich, zum Teil aber auch in Wien. Die Zielgruppe meiner Befragung waren Eltern, die mindestens ein körperlich behindertes Kind zwischen sechs und achtzehn Jahren in der häuslichen Umgebung aufziehen, dabei spielt es jedoch keine Rolle, welche körperliche Behinderung vorliegt. Aufgrund der Tatsache, dass nur Mütter zu einem Interview bereit waren, musste ich meine Forschungsfrage umändern. Mütter gaben an, dass ihre Partner beruflich sehr ausgelastet sind, wenig Zeit haben und oft nur am Wochenende zu Hause sind. Ein weiterer Grund, den Interviews nicht zuzustimmen, war für Väter der schwere Umgang mit der Behinderung, weil sie laut Mütter ungern mit fremden Personen über ihr Schicksal sprechen.

In zwei Familien leben Kinder mit einer Hörbehinderung, alle anderen sind körperlich stark beeinträchtigt, indem sie auf Hilfsmittel wie z.B. Stützhilfen oder Rollstuhl angewiesen sind. Die Kinder weisen verschiedene Behinderungen auf: Hörbehinderungen, zerebrale Bewegungsstörungen, Entwicklungsstörungen, Lähmungen, teilweise verbunden mit anderen Diagnosen wie zum Beispiel geistiger Beeinträchtigung, Epilepsie oder einer Herzerkrankung. In einer Familie gab es sogar zwei körperlich behinderte Kinder, wobei einer der Söhne schon fünfundzwanzig war, beide aber dieselbe Behinderung haben. Ansonsten waren die behinderten Kinder und Jugendlichen zwischen neun und siebzehn Jahren. Die Mutter erzählte im Interview deswegen auch von beiden ihrer Söhne, der Ältere war jedoch körperlich schon wesentlich mehr eingeschränkt, da die Krankheit mit steigendem Alter fortschreitet, ansonsten waren alle Kinder in der angegebenen Altersklasse. Es handelte sich hauptsächlich um Mütter mit behinderten Söhnen, und nur zwei Mütter mit Töchtern. Darüber hinaus lebten fünf meiner Interviewpartnerinnen in einer Partnerschaft, die anderen Fünf waren alleinerziehend. Fünf der Mütter übten zur Zeit der Interviewführung einen Beruf aus, vier Mütter waren ganztags mit der Pflege ihres Kindes beschäftigt und eine Mutter studierte. In Acht der von mir besuchten

Familien gab es noch Geschwisterkinder, nur zwei körperlich behinderte Kinder waren Einzelkinder.

Zum Teil habe ich meine Interviews mittels schriftlichen E-Mail Verkehrs geplant, aber hauptsächlich telefonisch vereinbart. Den Termin und den Ort der Gesprächsführung konnten die Befragten frei wählen, wobei alle Interviews in der häuslichen Umgebung der Familie des behinderten Kindes durchgeführt wurden, mit Ausnahme einer Mutter, die einen anderen Gesprächsort bevorzugte. Bevor ich die Interviews durchführte, habe ich noch formale Anliegen abgeklärt und die Zustimmung zum Interview schriftlich gesichert. Die Väter, der behinderten Kind waren bei keinem der Interviews anwesend. Bei der Hälfte der Interviews waren die behinderten Kinder in der häuslichen Umgebung, wodurch das Interview in manchen Fällen kurz gestört wurde. Die Interviews fanden Montag bis Freitag statt, das Wochenende wurde von keiner meiner Gesprächspartnerinnen bevorzugt. Der Großteil der Befragten hatte sehr viel zu erzählen und schilderte ihren Alltag und ihre Situation mit ihrem körperlich behinderten Kind. Alle Gesprächspartnerinnen führten das Interview bis zum Ende durch.

3.4.1. Tabelle: Überblick der Interviews

	Alter des Kindes (in Jahren)	Art der Behinderung	Geschlecht	Mutter Berufstätig	Partner
1. Interview	9	Gehörlos	männlich	Nein	Ja
2. Interview	10	Hörbehinderung; Herzerkrankung; Autismus; Entwicklungsstörung	männlich	Nein	Ja
3. Interview	11 und 25	Pelizaeus- Merzbacher Krankheit; Entwicklungsstörung	männlich	Geringfügig	Ja
4. Interview	14	Frühgeburt; Sauerstoffmangel bei der Geburt; Zerebrale Bewegungsstörung	männlich	Ja	Nein
5. Interview	17	Hörbehinderung	männlich	Ja	Ja
6. Interview	9	Spastische Kinderlähmung; Entwicklungsstörung	männlich	Nein	Nein
7. Interview	12	Frühgeburt; Behinderung durch Sauerstoffmangel; Hirnblutungen bei der Geburt	männlich	Ja	Ja
8. Interview	15	Zerebralparese (Tetraparese)	männlich	Ja	Nein
9. Interview	9	Massive Entwicklungsstörung unbekannter Ursache; Epilepsie	weiblich	Nein	Nein
10. Interview	13	Entwicklungs- störung; Sinnes- beeinträchtigung	weiblich	studiert	Nein

3.5. Ablauf der Interviews

Im folgenden Abschnitt werde ich die Datenerhebung und die anschließende Auswertung der erhobenen Daten beschreiben. Ich werde kurz die qualitative Methode der Grounded Theory erklären, so dass meine Datenanalyse nachvollziehbar wird.

3.5.1. Erhebung der Daten

Ich habe problemzentrierte Interviews mit einem flexiblen Interviewleitfaden durchführt. Ein Interviewleitfaden wurde unterstützend bei der mündlichen Befragung verwendet. Lamnek (2005) betont, dass der Befragte im Interview möglichst frei zu Wort kommen soll, der Schwerpunkt aber auf einer bestimmten Problemstellung liegt, die die Interviewerin einbringt und auf die sie immer wieder zurückkommt. Die Interviewten wurden durch einen Leitfaden auf bestimmte Fragestellungen hingelenkt, sollen aber offen darauf reagieren können.

Als Interviewer muss dem Gesprächspartner eine sehr offene Haltung entgegengebracht und eigene Meinungen und Deutungen zurückgestellt werden, um dem Interviewpartner eine freie Darstellung seiner Erfahrungen beziehungsweise seines „Sinnes“ zu gewähren. (vgl. Helfferich 2009) Qualitativ erforschen heißt, die subjektive Wirklichkeit der Gesprächspartner zu erfragen und daraus Theorien zu formulieren. Es sollen typische Handlungen in bestimmten Situationen erkannt werden. (vgl. Mayer 2002)

Die subjektiven Perspektiven der Eltern körperlich behinderter Kinder werden dargestellt, wobei 10 Mütter körperbehinderter Kinder befragt wurden. Auf dem Hintergrund der Erlebnisse und Erfahrungen der interviewten Personen werden Einblicke in das Erleben und Gestalten des Familienalltags von körperlich behinderten Kindern ermöglicht, Probleme analysiert und Verbesserungsmöglichkeiten und Lösungsansätze aufgezeigt. Die Interviews wurden von Angesicht zu Angesicht durchgeführt. Ich habe größtenteils offene Fragen an die Befragten gestellt um selbständige nicht beeinflusste Antworten zu bekommen, also die Betroffenen selbst zur Sprache kommen lassen und habe

versucht, ein Vertrauensverhältnis herzustellen. Der Gesprächsverlauf wurde mit einem Diktiergerät aufgenommen, so dass keine Daten verloren gehen.

Den Ort zur Gesprächsführung habe ich meinen GesprächspartnerInnen überlassen, um zu einem ungezwungenen und vertrauensvollen Gespräch zu kommen.

3.5.2. Auswertung der erhobenen Daten mittels Grounded Theory

Datenanalyse

Mit dem Ansatz der Grounded Theory werden bereits bestehende Theorien überprüft und ergänzt und es soll ein möglichst naher Bezug zur Wirklichkeit hergestellt werden. (vgl. Behnke/Baur 2006)

„Die Grounded Theory liefert empirisch abgesicherte Theoriebausteine zu Bedingungen, Strategien und Konsequenzen eines Untersuchungsphänomens als Elementen sozialer Prozesse. Im Zentrum des Interesses stehen Handlungsentscheidungen, ... „ (vgl. Brüsemeister 2008, S.182)

Die Auswertung soll mittels Grounded Theory nach Strauss und Corbin erfolgen, wobei es verschiedene Phasen des Kodierens der Daten zu berücksichtigen gibt (vgl. Corbin/Strauss, 1996). Bei der Generierung von Theorien sollten die Daten zeitgleich erhoben, analysiert und kategorisiert werden, das heißt es sollte eine permanente Überkreuzung dieser Schritte geben. (vgl. Strauss/Barney 2010)

Datenerhebung und Datenauswertung werden abwechselnd durchgeführt, woraus Codes und Kategorien entstehen, genauer gesagt verallgemeinernde Begriffe, die sich im Zeitverlauf immer mehr ergänzen und schließlich miteinander in Beziehung gebracht und verdichtet werden. Es sollen Vergleiche des Informationsmaterials stattfinden, die Ähnlichkeiten beziehungsweise Unterschiede in den Daten aufwerfen. (vgl. Beurer 2009) Um zu Codes und Kategorien zu kommen, werden analytische Fragen an das Datenmaterial gestellt. (vgl. Charmaz 2006) Nach Strauss (1998) werden bei der Untersuchung der gesammelten Daten nach relevanten Phänomenen die Codes vergeben: der Bedingung, der Beziehung zwischen den Akteuren, der Strategien und der Auswirkungen bzw. Konsequenzen. Im ersten Schritt werden die

Interviews *offen* kodiert, indem man Zeile für Zeile versucht, Konzepte zu bilden und ständig Fragen an bestimmte Wörter, Satzgebilde oder Handlungen stellt. Der weitere Kodier-Vorgang wird als *axial* bezeichnet, bei dem sich die Kenntnisse über gewisse Relationen zwischen den Kategorien und Subkategorien erweitern. Es wird eine sogenannte Schlüsselkategorie gebildet, mit der sich der Forscher schließlich dem *selektiven* kodieren annähert, bei dem durchdacht und systematisch nach der Schlüsselkategorie Codes vergeben und die anderen Codes dem Schlüsselcode untergeordnet werden. (vgl. Strauss 1998)

Grounded Theory ist kein präskriptives Verfahren, dem genau zu folgen ist, sondern vielmehr eine methodologische begründete Sammlung von Vorschlägen, die zur Bildung von Theorien dient (vgl. Strübing 2008). Mit der Methode der Grounded Theory können gesellschaftliche Prozesse aus der Perspektive der menschlichen Interaktion untersucht werden (s.a. Mayer 2002). Ziel ist die Schaffung von erklärenden Theorien für das menschliche Verhalten und für soziale Prozesse. Diese Theorien sind „gegenstandsbezogen“, weil sie direkt aus der Situation, der Wirklichkeit heraus entwickelt werden (ebd.).

Zuerst werde ich die Einzelfälle darstellen und dann das Datenmaterial vergleichen.

„Ergebnisse qualitativer Studien werden verbal beschrieben. Die Gliederung des Textes orientiert sich an der Logik, die durch die Forschungsfrage(n), das Datenmaterial und die Art der Auswertung vorgegeben ist. Meistens wird der Text anhand des zuvor entwickelten Kategoriensystems gegliedert.“ (vgl. Mayer 2002, S.203)

4. Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse dargestellt, wie sich der Alltag pflegender Mütter gestaltet beziehungsweise welche Probleme und Herausforderungen mit der Alltagsgestaltung einhergehen. Zuerst werde ich die Tatsache erläutern, dass Mütter beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher meist die Ansprech- und Hauptpflegeperson der Kinder sind, und dass sie verantwortlich sind sich um alle nötigen pflegerischen, hauswirtschaftlichen und finanziellen Tätigkeiten, sowie um die Freizeitgestaltung zu kümmern. Demzufolge sind Mütter im Alltag eingeschränkt und suchen nach Unterstützungsmöglichkeiten, die es ihnen ermöglichen, mehr für das gesunde Kind da zu sein und auch eigene Bedürfnisse wahrzunehmen. Selten wird die Pflege oder der Haushalt vom Partner übernommen, da ein Elternteil auch für regelmäßiges Einkommen sorgen muss, um die Familie finanziell abzusichern. Im weiteren Schritt werde ich die damit verbundenen Ängste und Sorgen für die Zukunft des behinderten Kindes darstellen und wie einige Mütter es trotzdem schaffen, mit Zuversicht in die bevorstehende Zeit zu blicken. Anschließend werde ich die Empfehlungen der befragten Elternteile zusammenfassen und einzeln auf jede Interviewpartnerin eingehen, da abhängig von der Familienkonstellation, dem Alter des beeinträchtigten Kindes und der Ausprägung der Behinderung unterschiedliche Ratschläge gegeben wurden.

4.1. Sich um alles kümmern und immer da sein

Um einen kurzen Überblick zu schaffen habe ich die Ergebnisse des ersten Phänomens „Sich um alles kümmern und immer da sein“ grafisch dargestellt:

Ursächliche Bedingungen	Einflussfaktoren
➤ Körperliche Behinderung des Kindes ➤ Berufstätigkeit des Partners ➤ Informationsdefizit über Behinderung und Hilfestellungen ➤ Ständig aufmerksam sein müssen ➤ Die Mutterrolle ernstnehmen ➤ Sich verantwortlich fühlen ➤ Begrenzte Mobilität des Kindes ➤ Keine oder wenige soziale Kontakte ➤ Hoher Zeitanspruch ➤ Ständig Termine und Kontrollen	➤ Art und Schweregrad der Behinderung ➤ In Anspruch genommene Hilfen und Unterstützung ➤ Ausmaß an Mobilität des Kindes
Strategien	Konsequenzen
➤ Sich Abfinden ➤ Entlastung finden ➤ Unterstützung suchen und in Anspruch nehmen – familiär oder professionell ➤ Kraft und Stärke bewahren ➤ Das Beste aus der Situation machen ➤ Den Tagesablauf planen ➤ Gutes Zeitmanagement ➤ Auf Freizeit verzichten ➤ Sich Fertigkeiten und Wissen aneignen ➤ Die Familie muss sich aufteilen	➤ Das gesunde Kind vernachlässigen ➤ Ständige Beschäftigung ➤ Unzulänglichkeit - keinem der Familie gerecht zu werden ➤ Sich emotional erschöpft fühlen ➤ Sich belastet fühlen ➤ Gesundes Kind kämpft um Aufmerksamkeit ➤ Keine Freiräume haben ➤ Im Alltag eingeschränkt sein ➤ Beruflich eingeschränkt sein ➤ Frustriert sein

Fünf der befragten Mütter geben an, bereits getrennt von ihrem Partner zu leben, wobei nur eine Mutter Hilfe von dem Vater des Kindes bekommt. Hier werden die Pflege sowie die Versorgung des Kindes zur Hälfte von der Mutter und zur Hälfte vom Vater übernommen, alle anderen getrennten Mütter sind alleine für ihr behindertes Kind zuständig und erhalten kaum Hilfe von ihrem ehemaligen Partner.

Mütter behinderter Kinder fühlen sich verantwortlich, den Tagesablauf mit ihrem behinderten Kind so gut wie möglich zu bewältigen, indem sie alle Handlungen planen, organisieren und sich selbst die notwendigen Informationen beschaffen. Die Planung führt zur Sicherheit der Mütter, dass der Alltag so unkompliziert wie möglich abläuft.

Der Tag beginnt für alle Mütter schon sehr früh (durchschnittlich zwischen 5 und 6 Uhr) um alle Termine, Kontrollen, Therapien und Pflegemaßnahmen vereinbaren zu können, obwohl nur die Hälfte meiner InterviewpartnerInnen berufstätig ist. Die Alltagsgestaltung ist je nach Art und Schweregrad der Behinderung, Pflegebedarf, Selbständigkeit, sowie Alter des Kindes sehr unterschiedlich, jedoch schilderten fast alle Mütter, dass der Alltag durch die Behinderung geprägt ist, weil das Kind ständig Hilfe (beim WC-Gang, Anziehen, Ausziehen, Reinigung, Versorgung, ...) und die Aufmerksamkeit der Mutter benötigt. Zwei der Mütter gaben an, sich rund um die Uhr um ihr hilfebedürftiges Kind zu kümmern, weil ihre Kinder des Öfteren nächtlich aufwachen und sie in Anspruch nehmen. Die zwei Kinder beziehungsweise Jugendlichen mit Hörbeeinträchtigung sind im Alltag nicht so massiv eingeschränkt, wie die Kinder die begrenzt mobil sind. Vier der Kinder können zumindest Handlungen wie z.B. sich auf die Toilette setzen, sich nach der Toilette reinigen oder die Kleidung an-/ausziehen eigenständig durchführen. Im Gegensatz dazu können die anderen vier Kinder gar keine Tätigkeiten selbst verrichten, weshalb sie gänzlich von der Mutter oder einer unterstützenden Pflegekraft abhängig sind. Eine Mutter betonte ihre bewusste Entscheidung zum Single-Leben, da ihr körperlich behindertes Kind auf hundertprozentige Hilfe angewiesen ist.

„Ahm, ja ich habe das große Glück Alleinerzieherin zu sein und Single, also ich komme ja eh am Abend nicht fort. Aber für mich, rein in meiner Situation, was ich jetzt so beobachte, ist es ein großer Vorteil. Ich habe einfach unheimlich viel Zeit.“
(Interview 8)

Sie möchte immer für ihr Kind da sein und mit dem Kind auch Unternehmungen machen können, um ihrem Schützling Sicherheit und Geborgenheit zu geben. Das Kind soll einen ständigen Ansprechpartner haben, eine Person auf die Verlass ist und der man vertrauen kann, um einmal selbstbewusst zu leben. Es wäre keine Zeit mehr für einen Partner und deswegen entschied sie sich bewusst gegen eine Partnerschaft bis ihr Kind erwachsen ist.

Mütter betonen die Wichtigkeit der Hilfsmittel (z.B. Rollstuhl), der Unterstützung und der finanziellen Absicherung, um dem Kind das bieten zu können, was es benötigt. Hörbehinderte Kinder muss man immer wieder auffordern regelmäßige Gespräche zu führen, da sie dazu neigen sich zurückzuziehen. Dieser Rückzug kann den Alltag erschweren, weil kaum noch Kontakte aufgebaut werden können.

Die überaus beanspruchten Mütter müssen auf ihre eigene Freizeit verzichten, wodurch es oftmals zur Überforderung und Erschöpfung kommt. Negative Gefühle und aus der Situation ausbrechen wollen sind keine Seltenheit. Durch den hohen Zeitaufwand mit dem körperlich beeinträchtigten Kind werden andere wichtige Dinge, wie die Partnerschaft und der Beruf, vernachlässigt. Das körperlich behinderte Kind steht im Mittelpunkt des Lebens der Mütter, und deshalb ist nur die Hälfte der Mütter berufstätig.

4.1.1. Informationen über Versorgung und finanzielle Hilfen selbst beschaffen

Ein Teil der Mütter schilderte, dass eine der größten Einschränkungen die mangelnde Information über Förderungen und Unterstützungsmöglichkeiten in Bezug auf ihr behindertes Kind sein würde. Pflegende Angehörige erfüllen neben dem eigentlichen geldeinbringenden Job noch mehrere Nebenjobs, wie die Versorgung und Pflege des Kindes, das Management über Therapien und Kontrollen sowie die Informationsrecherche über mögliche Hilfen. Mütter wachsen erst nach und nach in die Situation hinein ein behindertes Kind groß zu ziehen, wobei sie meist auf sich alleine gestellt sind, weil die Unterstützung oft verweigert wird. Obwohl jeder Mensch

ein Recht auf angemessene Hilfe hat, werden Anträge von den Behörden, sowie öffentlichen Institutionen oft abgewiesen.

„Sowie ich bei der Türe manchmal hinaus gehe und mit den Behörden zu tun habe, mit öffentlichen Institutionen. Ahm, und ich sehe Probleme, wenn, wenn ich zu engagiert bin. Je engagierter ich bin, desto mehr wird auf mich abgewälzt. Statt, dass man mir hilft.“ (Interview 8)

Der Interviewauszug verweist darauf, dass Mütter behinderter Kinder sehr viel Engagement aufbringen, und es für wichtig empfinden, dem Kind eine möglichst frühe Förderung zu ermöglichen und ihm helfen zu können. Die Schwierigkeit besteht jedoch darin, dass Mütter häufig alleine auf eine Lösung kommen müssen, weil sie keine Beratung und Hilfe seitens der Finanzträger erhalten. Auch von Fachleuten wie z.B. Therapeuten wird man nur sehr unzureichend informiert und die Ungewissheit über die tatsächliche Situation führt zur Nervosität und Ängsten der Elternteile. Eine Mutter betonte, dass sie überall betteln gehen muss, um ihr Kind überhaupt entsprechend pflegen zu können und die Situation an ihren Kräften zehrt. Um den Bedürfnissen des beeinträchtigten Kindes jedoch gerecht zu werden, sind Mütter verpflichtet und bereit bis an ihre Grenzen zu gehen, indem sie nicht aufgeben und hartnäckig engagiert an das Wohl ihrer Kinder denken.

Das Internet stellt heutzutage eine wichtige Informationsquelle für pflegende Mütter dar, die genutzt wird, wenn das Kind schläft oder gerade von professionellen Hilfen betreut wird. Man sollte sich ausreichend mit der Behinderung und möglichen Hilfsmaßnahmen auseinandersetzen, sei es durch die eigenständige Informationssuche, den Kontakt mit Gleichbetroffenen oder gewisse Schulungen beziehungsweise Arbeitsgemeinschaften, weil die Ängste schwinden wenn man über die Situation aufgeklärt ist. Durch verbale Durchsetzungskraft und ausreichender Kommunikation können sich ein paar der Mütter finanzielle Unterstützung erkämpfen.

4.1.2. Im Alltag eingeschränkt sein – öffentlich und sozial

Ein wesentlicher Einflussfaktor, der den Alltag einschränkt, ist die Ausprägung der körperlichen Behinderung beziehungsweise die begrenzte Mobilität. Sowohl in der

Öffentlichkeit als auch in Bezug auf Sozialkontakte tauchen immer wieder Probleme auf, die den Alltag ergänzend erschweren. Pflegende Mütter müssen immer darauf achten, dass passende Hilfsmittel (wie z.B. Rollstuhl, Treppenlift) für das Kind organisiert werden, um dem Kind die Möglichkeit zu bieten, sich fortzubewegen. Darüber hinaus werden zwei behinderte Kinder künstlich ernährt, wodurch Ausflüge, Urlaube und andere Unternehmungen erschwert werden. Genauso bedeutend sind die finanziellen Möglichkeiten, beziehungsweise finanzielle Unterstützung durch verschiedene Stellen (wie z.B. Krankenkassen), weil die Hälfte der befragten Mütter nicht berufstätig ist. Folglich stehen der Familie nicht genügend Geldmittel zur Verfügung um teure, dringend notwendige Hilfsmittel anzuschaffen. Aufgrund des Informationsmangels und der Selbsterarbeitung von Informationen über mögliche Förderungen und Unterstützungsmöglichkeiten bleibt den Müttern kaum Zeit um anderen Interessen nachzugehen, weil ihr behindertes Kind ständig auf Hilfe angewiesen ist.

Probleme in der Öffentlichkeit

Mütter äußern kaum Probleme in der häuslichen Umgebung, da sie ihr zu Hause zum Teil behindertengerecht umgebaut haben, sodass das Kind auch mit dem Rollstuhl überall hinkommen kann. Im eigenen Heim wird die besondere Situation als normal wahrgenommen, weil die Familie jahrelange Erfahrungen mit dem Kind machen konnte. In Bezug auf öffentliche Gebäude und öffentliche Verkehrsmittel schildern Mütter die Schwierigkeit Hilfe von anderen Menschen zu erhalten.

„Und, ja, das ist für mich einfach total mühsam, öffentliche Verkehrsmittel sind mühsam. Findet man wen, der einen einsteigen hilft, findet man niemanden, schaffe ich es alleine. Ist, funktioniert der Aufzug am Bahnsteig, am Bahnhof wo man ankommt. Und dann gibt es auch Situationen, wo man am Zug steht und alle sind weg.“ (Interview 7)

Die Ungewissheit, ob man auf Menschen stößt, die einem helfen oder lieber ignorieren, führt bei einigen Müttern zu Belastungserscheinungen. In der Öffentlichkeit ist man den Blicken der Gesellschaft ausgesetzt, da die Kinder durch die Behinderung auffallen. Sie vermeiden Ausflüge aufgrund des höheren

Zeitbedarfs, das Kind wird zu Hause gelassen, um der Intoleranz gegenüber behinderten Menschen zu entgehen.

Um Ausflüge mit der gesamten Familie zu ermöglichen, werden professionelle Hilfen hinzugezogen, die auf das behinderte Kind aufpassen, weil die Interessen des gesunden und des behinderten Kindes sehr verschieden sind. Das behinderte Kind ist mit dem Rollstuhl nicht so flexibel, wodurch die Vorstellungen von Gemeinsamkeiten der Familie eingeschränkt werden. Der Alltag ist ohnehin schon verplant mit Terminen, Therapien und Kontrollen, weshalb Unternehmungen eher selten gemacht werden.

Auch die gesundheitliche Verfassung des beeinträchtigten Kindes spielt bei Ausflügen eine wesentliche Rolle, weil es Tage gibt, an denen das Kind an Depressionen oder Anfällen leidet, und Tage, an dem das behinderte Kind den ganzen Tag schläft. Eine Mutter berichtete, dass sie sich durch ihr eingeschränktes Kind auch behindert fühlt, da ihr Kind einen sehr reduzierten, ritualisierten Tagesablauf benötigt, der jedoch nicht den Bedürfnissen der Mutter entspricht. Sie betonte, dass die größte Einschränkung der Verzicht auf einen gemeinsamen Urlaub der gesamten Familien sein würde. Der Urlaub mit ihrem behinderten Kind belastet viel mehr, als dass sich die Mutter von den Strapazen erholen könnte, weil man immer wieder Rücksicht auf das beeinträchtigte Kind nehmen muss.

„Sie hat einfach Panik, also vor jeder neuen Situation, auch wenn es hundertmal ist und jeden Tag eigentlich immer dasselbe ist, gibt es Tage wo sie mehr, oder Tage wo halt weniger Stressiges ist, dass sie nach Hause kommt. Ja, und zu Hause braucht sie dann auch, ah, einmal ihre Ruhe. Aber auch sehr viel Aufmerksamkeit. Das heißt sie braucht, ah, fast die ganze Aufmerksamkeit für sich, wenig Abwechslung und es ist schwer vereinbar.“ (Interview 10)

Hier zeigt sich sehr deutlich, dass jeden Tag derselbe Ablauf stattfindet, da das Kind bei jeder neuen Situation Panikattacken bekommt und kaum Abwechslung verkraftet. Diese Überforderung des Kindes zeigt sich dadurch, dass es seinen Körper nicht mehr unter Kontrolle hat und nicht mehr ansprechbar ist. Der Tagesrhythmus wird demnach zur Routine, man muss als pflegende Mutter lernen, mit der oftmals

schwierigen Situation umzugehen und sich mit den dazugehörigen Einschränkungen abfinden.

Offensichtlich sind die Eltern frustriert und gestresst, weil man als Familie, aufgrund der begrenzten Mobilität, weder spontan noch flexibel sein kann, der Tagesablauf ist kaum planbar, wodurch es sehr häufig zu einer Aufteilung der Familie kommt und auch die Partnerschaft in den Hintergrund gestellt wird.

Barriere soziale Kontakte zu schließen

Die Kontaktaufnahme zwischen dem behinderten Kind und anderen Kindern selben Alters stellt ein weiteres Alltagsproblem dar, welches auch die Mütter selbst sehr belastet. Vier der Mütter berichteten, dass sie aufgrund der Ausgrenzung ihres beeinträchtigten Kindes selbst frustriert sind. Die betroffenen Mütter kennen die Situation auch anders, wie es mit einem gesunden Kind ist. Sie erzählten, dass Freundschaften vom Alter des beeinträchtigten Kindes abhängen. Solange die Kinder im Kindergarten-Alter sind, beschäftigen sich die Kinder mit dem behinderten Kind, und kommunizieren nonverbal. Aber je älter die Kinder werden desto größere Differenzen werden deutlich und die gesunden Kinder interessieren sich nicht mehr für das eingeschränkte Kind.

„Es ist, es ist aber auch, ich muss Ihnen ehrlich sagen, ich sehe das immer wieder auch, auch bei Erwachsenen, die einen, einen total schweren Autounfall haben und dann im Rollstuhl sitzen oder sonst irgendwo, wissen Sie, da, da verliert man auch Freunde. Da verändert sich etwas, ja. Da verliert man Freunde, weil man nicht mehr so mit kann. Und so ist das aber auch bei einem behinderten und bei einem Nicht-Behinderten.“ (Interview 1)

Auch wenn behinderte Kinder Freunde haben sind es selbst oft Kinder, die durch eine Behinderung eingeschränkt sind. Sobald die Kinder in die Schule gekommen sind, gingen Wege und Interessen der Kinder auseinander, die gesunden Kinder grenzen die behinderten Kinder beziehungsweise Jugendlichen aus und teilweise berichteten Mütter sogar von Mobbing. In diesen Fällen ist es besonders wichtig für das Kind unterstützend da zu sein und offen mit dem ausgegrenzten Kind über die

Situation zu sprechen. Mütter können versuchen Kinder in die häusliche Umgebung einzuladen, um die Kontaktaufnahme zu erleichtern, aber die beeinträchtigten Kinder müssen selbst Erfahrungen machen. Der Großteil der Mütter gab an, dass ihre Kinder nur wenige soziale Kontakte haben, und dass ihr Kind auch nur sehr schwer Freundschaften schließt, wodurch die gesamte Familie frustriert ist. Eine Mutter sagte, dass die fortgeschrittene Behinderung ihres Kindes zur Ausgrenzung seitens der Gesellschaft führen würde, sei es im Supermarkt oder unter Müttern mit gesunden Kindern. Ihr behindertes Kind wurde noch nie von einem nicht-beeinträchtigten Kind eingeladen, die sozialen Kontakte entstehen ausschließlich in der Schule.

4.1.3. Das gesunde Kind vernachlässigen

Zwei der befragten Mütter haben keine weiteren Kinder, bis auf ihr körperlich eingeschränktes Kind. Sechs Mütter geben an, ihr gesundes Kind in irgendeiner Art und Weise zu vernachlässigen und sich dessen bewusst zu sein, wobei drei der zehn interviewten Mütter der Meinung waren, sich um beide beziehungsweise alle ihre Kinder zu kümmern und für jedes gleich viel Zeit aufzubringen. Eine Mutter ist sich der Vernachlässigung ihrer gesunden Kinder bewusst, weshalb sie ihr behindertes Kind dazu motiviert selbständiger zu werden und Erfahrungen zu sammeln. Sie ist der Meinung, dass sie ihr Kind nicht überbehütet und lieber ihren jüngeren gesunden Kindern mehr Aufmerksamkeit schenkt.

Aufgrund des hohen Zeitaufwandes mit dem behinderten Kind kommt es zur Vernachlässigung des gesunden Kindes, weil das beeinträchtigte Kind ständig jemanden bei sich haben muss und Aufmerksamkeit benötigt. Mütter fühlen sich oft erschöpft und belastet, weil sie vermehrt Ausdrücke wie z.B. „ich kann nicht mehr, es geht nicht mehr!“ verwendeten.

„Es ist insofern belastend, weil sie eben n-, sehr selten die Aufmerksamkeit kriegt, die ihr zusteht und sie kämpft einfach auch darum und das ist dann so ein Teufelskreis, ja. Sie glaubt, sie kriegt zu wenig Aufmerksamkeit, sie kämpft darum, das erschöpft uns und dann kriegt sie weniger Aufmerksamkeit, weil wir einfach schon nicht mehr können, ja.“ (Interview 2)

Teilweise betonen Mütter auch, dass sie das Gefühl der Unzulänglichkeit begleitet, weil sie keinem in der Familie richtig gerecht werden und sie sich deswegen schuldig fühlen.

Oft nehmen die gesunden Kinder dieses Phänomen wahr, wodurch psychische Probleme auftreten können, die sich in Folge des ständigen Bettnässens zeigen können. Das gesunde und das behinderte Kind haben meist unterschiedliche Interessen, aufgrund des Alters, des Geschlechtes sowie den Umständen der Einschränkungen, wobei es meist der Fall ist, das gesunde Kind warten zu lassen.

Es werden verschiedene Strategien von den Müttern angewendet, um diesem Problem der Vernachlässigung entgegenzuwirken. Besonders große Bedeutung kommt der Planung und Einteilung des Tagesablaufs zu, denn mit gutem Management kann man sich auch zwischendurch Zeit für das gesunde Kind nehmen. In mehreren Fällen betonten die befragten Mütter, dass eine Aufteilung der Familie stattfindet um auch mit dem gesunden Kind Unternehmungen durchführen zu können. Es kommt zu Paarbildungen, wobei es meist so ist, dass die Mutter mit dem behinderten Kind etwas unternimmt und der Vater mit dem Gesunden. Eine Mutter ohne Partner erzählt, dass sie mindestens einmal im Jahr Urlaub mit ihrem gesunden Kind macht, da es weniger um die Quantität der Mutter geht sondern viel mehr um die Qualität. Das beeinträchtigte Kind wird in dieser Zeit von geschulten Pflegekräften versorgt, wodurch es der Mütter möglich ist, für kurze Zeit dem belastenden Alltag zu entkommen, um sich zu erholen. Für ein paar der Mütter ist die Hilfe eines professionellen Versorgungsnetzwerkes die einzige Möglichkeit sich auch ausreichend um das gesunde Kind zu kümmern.

4.1.4. Sich Unterstützung holen – familiär oder professionell?

Die Behinderung des Kindes stellt eine dauerhafte Beschäftigung für Mütter dar, wodurch soziale Netzwerke, aber auch die Unterstützung der Familienmitglieder sehr hilfreich für pflegende Mütter sein können. Nahezu alle befragten Mütter berichteten, dass sie selbst für die Pflege und Versorgung ihres behinderten Kindes zuständig sind, wobei eher professionelle Hilfen (MOKI-Kinderkrankenschwestern, private Kindersitter) in Anspruch genommen werden, als die Unterstützung durch Verwandte beziehungsweise Bekannte.

Hilfe von Familienangehörigen erhalten

Es ist wichtig, dass auch die gesunden Kinder eine Bezugsperson beziehungsweise einen ständigen Ansprechpartner haben, auch wenn die Mutter gerade keine Zeit findet. Eine Mutter erzählt, dass ihr Kind mit Beeinträchtigung einen sehr reduzierten Tagesablauf benötigt, weshalb das gesunde Kind oftmals in Betreuung der Großmutter war. Nur in einer Familie wurde die pflegende Mutter durch die Schwester unterstützt.

Drei der betroffenen Mütter betonen, dass auch die gesunden Geschwister auf ihren beeinträchtigten Bruder/Schwester aufpassen und zum Teil sogar Pflegehandlungen durchführen, wenn sie beschäftigt sind oder kurz außer Haus müssen, dadurch können Mütter sich auch einmal anderen Beschäftigungen widmen.

Nur selten übernimmt auch der Partner pflegerische und hauswirtschaftliche Tätigkeiten. Die Mütter sagen bewusst, dass sie ihren Partner vor diesen Handgriffen schützen wollen und sie diese Tätigkeiten lieber selber erledigen, um den Partner zu entlasten. Da er durch seine Berufstätigkeit ohnehin schon die Geldversorgung sichert, achten Mütter darauf, dass ihr Partner die nötigen Freiräume hat, die ihm zustehen und nicht am Wochenende auch noch mit Arbeit konfrontiert wird.

„Das ist auch bewusst von uns so gewesen, weil wir gesagt haben, er ist, er ist der einzige von uns, der Geld nach Hause bringt, wenn er am Wochenende da ist, soll er einfach Papa sein und nicht noch mit Pflege und Versorgung zu tun haben, ja. Also das ist auch so von der Arbeitsteilung so eingeteilt, die 24-Stunden-Betreuung geht duschen mit dem Großen und, und füttert ihn und so. Also, hm, ich schütze eigentlich meinen Mann auch bisschen vor diesen Sachen, ja.“ (Interview 2)

Der Textausschnitt zeigt, dass die Mutter alleine die Pflege ihres behinderten Sohnes übernimmt und auch keine Unterstützung von ihrem Partner erwartet. Die Betreuungshilfen sind für pflegerische Tätigkeiten zuständig, um die Familie zu entlasten. Zwei Mütter berichteten, dass sie sich tagsüber um ihr behindertes Kind kümmern und abends beschäftigt sich der Vater mit dem Kind, wodurch es einer

Mutter möglich sei, abends unterstützend zum Einkommen von ihrem Partner, einen Nebenjob zu machen, um ausreichend finanzielle Mittel aufzutreiben.

Hilfe von sozialen Netzwerken in Anspruch nehmen

Positiv auf die Mutter-Kind-Beziehung kann sich auch die professionelle Unterstützung (24-Stunden Betreuung, MOKI Kinderkrankenschwestern, private Kindersitter) auswirken, indem diese Hilfen pflegerische Arbeiten mit dem behinderten Kind erledigen, wodurch Mütter sich mit ihrem gesunden Kind beschäftigen können.

„Ich hab, ah, eine 24-Stunden-Betreuung im Haus, zwei junge Slowakinnen, die abwechselnd bei uns wohnen und mir mit allem zur Hand gehen, weil sonst würde es gar nicht mehr gehen. Weil der M. [Name des behinderten Sohnes] braucht einfach ständig! eine Person ganz nah bei sich, ja.“ (Interview 2)

Hier wird die Überforderung der Mutter deutlich, da sie sich eingesteht, dass der Alltag ohne fremde Hilfe nicht zu bewältigen wäre. Durch die Berufstätigkeit des Partners und der Notwendigkeit des damit verbundenen Einkommens für die Familie ist alleine die Mutter für die Erziehung der Kinder zuständig. Auch emotional werden Mütter kaum vom Partner unterstützt, obwohl sie dieselben Sorgen teilen. Ein Grund dafür ist, dass Väter die Situation lieber selbst verarbeiten, als mit anderen Menschen darüber zu sprechen. Dies zeigte sich schon bei der Suche nach passenden StudienteilnehmerInnen, weil kein einziger Vater eines körperlich behinderten Kindes seinen Alltag und seine Erfahrungen darstellen wollte. Deshalb nehmen Mütter fremde Hilfe in Anspruch, um der Familie gerecht zu werden. Aufgrund der Tatsache, dass die unterstützenden Pflegekräfte rund um die Uhr in der häuslichen Umgebung anwesend sind, wird auch die Privatsphäre der Familie in Mitleidenschaft gezogen. Private Gespräche können nur durch Rückzug der Familienmitglieder geführt werden und die Zweisamkeit mit dem Partner ist schwer möglich. Trotzdem sind soziale Netzwerke wichtig, um als Mutter auch auf die Bedürfnisse des gesunden Kindes einzugehen und sich gelegentlich für sich selbst Zeit nehmen zu können.

Eine Mutter musste sogar psychologische Betreuung für das gesunde Kind hinzuziehen um spätere Folgen der Vernachlässigung zu vermeiden.

„Und er [gesunder Sohn] war auch viel bei der Oma, während die Mama bei ihr [behinderter Tochter] war, und er hat das zwar alles still hingenommen und dann war er auch noch ein Scheidungskind, und er war auch Bettnässer in dem Sinn, dass er gar nicht in der, der Nacht über sauber geworden ist. Und mit fünf Jahren dann bin ich dann zu einer Erziehungsberaterin gegangen.“ (Interview 10)

Der Interviewausschnitt verdeutlicht, dass infolge mangelnder Aufmerksamkeit gegenüber dem gesunden Kind psychische Probleme auftreten können, die durch qualifizierte Unterstützung gelöst werden können, weil Mütter die Situation der Hilflosigkeit oft nicht mehr ertragen. Die Mutter nahm eine professionelle Erziehungsberatung in Anspruch, um sowohl dem beeinträchtigten als auch dem gesunden Kind gerecht zu werden. Aufgrund des Bewusstseins der Mutter über den Zustand, dass sie ihr gesundes Kind vernachlässigt, musste sie ihre vorhandene Zeit besser einteilen, um auch für ihr gesundes Kind da sein zu können.

Mütter werden auch durch diverse Betreuungsstätten, in denen auch andere betroffene Kinder sind, entlastet, indem die Kinder unterhalten werden und es den Müttern ermöglicht wird, selbst soziale Kontakte zu knüpfen. Mehrere Mütter betonen, dass sie durch die Einschränkung ihrer Kinder viele Menschen kennengelernt haben, mit denen sie sonst nie in Kontakt getreten wären und sehen diese Tatsache positiv. Eine Mutter berichtet, dass sie auch stationäre Betreuung für ihr beeinträchtigtes Kind in Anspruch nimmt, falls sie selbst auf Reha fahren muss/möchte, um einen Ausgleich in ihrem Leben zu schaffen.

4.1.5. Die Situation als belastend empfinden

Mütter behinderter Kinder fühlen sich sowohl psychisch als auch körperlich sehr belastet. Emotionale Belastung wird eher in der Zeit empfunden, in der die Diagnose fällt, dass das eigene Kind behindert ist und man sein Leben umgestalten muss. Fünf der befragten Mütter geben an, körperlicher Belastung ausgesetzt zu sein, aufgrund

der Tatsache, dass sie ihr Kind ständig heben und tragen müssen. Psychische Belastung resultiert daraus, weil das Kind immer von einer Person abhängig bleibt. Die meisten Kinder der befragten Mütter werden nie ein komplett selbständiges Leben führen können, sondern nur mit Unterstützung und Hilfen. Belastende Faktoren, die des Öfteren von den pflegenden Müttern genannt wurden sind unter anderem: Überforderung mit der Situation, Verzicht auf die eigene Freizeit, ständige Aufmerksamkeit, die Vernachlässigung der beruflichen Karriere und die ständige Auseinandersetzung mit öffentlichen Hilfsstellen.

Eine Mutter äußert, dass jede Familie mit einem mehrfach behinderten Kind eine sogenannte „Multibelastungsfamilie“ darstellt, weil es für die betroffenen Eltern eine Lebensaufgabe ist, damit umzugehen und jeden einzelnen Tag zu bewältigen, indem man Kompromisse findet, um trotzdem ein Leben mit Qualität führen zu können.

„Ich habe das Wort gefunden: Multibelastungsfamilie. Und das trifft es! Es sind zehn! Kinder nicht so anstrengend wie ein! behindertes Kind anstrengend sein kann. Man kann, es gibt da keinen V-, Vergleich, das einzige was es gibt, was wirklich, ah, ah der Unterschied ist, es ist eine Multibelastungs-, ah, -problematik und jede Familie reagiert darauf anders.“ (Interview 10)

Auch der Vergleich zwischen den gesunden und den körperlich behinderten Kindern kann eine psychische Belastung für Mütter darstellen, wenn sie sehen, wie sich ihr gesundes Kind entwickelt und selbständig wird, und im Kontrast das behinderte Kind, das aufmerksam umsorgt werden muss, dass ihm nichts passiert.

„Ja, weil die Anstrengung, also der Knackpunkt kommt an der Stelle, wo, also wenn man ein behindertes Kind hat, ist es wie wenn man ein Kleinkind hat. Dieses, das Kind, das von einem abhängig bleibt. Wenn man größere, wenn die Kinder so heranwachsen, werden sie immer selbständiger, eben mit in das Auto einsteigen, sich anschnallen, da, man hat andere Probleme mit ihnen, schulische Probleme. Muss ganz anders dahinter sein, aber, es nimmt an, diese Aufmerksamkeitsbindung nimmt ab.“ (Interview 7)

Zwei der interviewten Mütter sind der Meinung, die Behinderung ihres Kindes wäre eine Bereicherung ihres Lebens als eine belastende Situation. Sie profitieren durch gewonnene Informationen, Wissen und Erfahrung indem sie ihren Wissensschatz an andere weitergeben, sei es an betroffene Eltern, die auch ein behindertes Kind haben oder die Erfahrung in den Beruf einbringen. Die körperliche Einschränkung der Kinder führte zu einer Bewusstseinsveränderung dieser zwei Mütter, sie haben dadurch andere Normen und Werte kennengelernt. Obwohl behinderte Kinder eine Person noch mehr in Anspruch nehmen als ein gesundes Kind werden die behinderten Kinder als weniger belastend empfunden, weil sie weder fordern noch diskutieren.

„Für mich ist es eine wahnsinnige Bereicherung. Ich wäre bestimmt nicht dort wo ich heute wäre mit meinem Bewusstsein. Habe völlig andere Werte kennengelernt, es ist körperlich anstrengend. Aber manchmal denke ich mir sogar, trägt mich mein Sohn. Deswegen ist es schwer.“ (Interview 8)

Zwei der Mütter äußern, dass sie ehrenamtlich tätig sind und auch anderen betroffenen Elternteilen helfen wollen, indem sie ihre Informationen weitergeben. Obwohl die zwei Mütter keinen bezahlten Beruf ausüben ist es ihnen wichtig, ihre Erfahrungen zu teilen, um verzweifelten Eltern Mut zu geben.

4.2. Wie Mütter die Zukunft sehen – unsicher vs. optimistisch sein

Ursächliche Bedingungen	Einflussfaktoren
➤ Sich unsicher fühlen ➤ Unzureichende Informationen erhalten ➤ Unwissenheit ➤ Problematik der nächsten Jahre bewältigen ➤ Die Mutterrolle ernstnehmen ➤ Viele Hürden, die zu überwinden sind ➤ Unklare Zukunft ➤ Mit der Situation überfordert sein ➤ Sorge passenden Betreuungsplatz für das Kind zu finden ➤ Sorge um soziale Kontakte ➤ Ängste und Sorgen um Beruf und Familie haben	➤ Art und Schweregrad der Behinderung ➤ Zuspruch von Freunden ➤ Informationen ➤ Selbstbewusstsein des Kindes
Strategien	Konsequenzen
➤ Die Zukunft verdrängen ➤ Hoffnung haben ➤ Sich abfinden ➤ Mutter sein und Raum für sich schaffen ➤ Die Zukunft sichern und Regelungen treffen ➤ Kraft und Stärke bewahren ➤ Nicht verzweifeln ➤ Versuchen positiv zu denken ➤ Das Beste aus der Situation machen ➤ Sich mit Leben und Tod auseinandersetzen ➤ Räumliche Trennung mit Volljährigkeit anstreben	➤ Ständige Begleitung und Unterstützung – weiterhin verantwortlich sein ➤ Entlastung finden ➤ Sich schuldig fühlen ➤ Sich emotional erschöpft fühlen ➤ Sich belastet fühlen ➤ Realitätsbewusstsein

Fünf der Mütter berichteten von Ängsten und Sorgen in Hinblick auf die Zukunft ihres eingeschränkten Kindes und fünf meiner Interviewteilnehmerinnen gaben an, mit Zuversicht in die Zukunft zu blicken.

4.2.1. Sich unsicher fühlen in Hinblick auf die Zukunft

Da Mütter meist keine Vorstellung von der eintretenden Zukunft ihres behinderten Kindes haben, zeigte sich bei einigen der befragten Mütter, dass Hoffnung auf ein angemessenes Leben ihres Kindes ein zentraler Wunsch ist. Keine der Mütter hat jedoch gezielte Vorstellungen, was ihr Kind später machen beziehungsweise wo das Kind untergebracht wird.

„Ja es macht natürlich ein bisschen Angst, weil man nicht weiß, wie es sein wird. Und teilweise, ja, überlege ich gar nicht lange, so richtig in die Zukunft, mach ich nicht. Weil es sind eben jetzt zu viele Hürden, ah, zu überwinden. Dass ich, ja, gar nicht überlegen will, ja was ist in zehn Jahren, oder wie schaffen wir es in zehn Jahren. Ich muss jetzt einmal die nächsten Jahre, ahm, die Problematik, ah, bewältigen, und, und natürlich auch unser Leben, und dann kann ich überlegen, die nächsten Jahre.“
(Interview 9)

Die Mütter haben momentan schon mehr als genug Probleme zu überwinden und beschäftigen sich vorübergehend nur mit der Zukunft der nächsten Jahre, weshalb sie versuchen die fernen Zukunftsgedanken zu verdrängen. Der Kontakt mit gleichbetroffenen Elternteilen kann als emotionale Unterstützung für Eltern mit einem behinderten Kind dienen, andererseits aber auch als belastend empfunden werden, wenn Eltern ihre schlechten Erfahrungen mit ihren Kindern erzählen. Die Gedanken an die Zukunft werden als belastend wahrgenommen, aufgrund der Ungewissheit, was passieren würde, wenn sie nicht mehr am Leben sind und wenn das behinderte Kind auf sich alleine gestellt ist. In naher Zukunft wollen alle Mütter ihr Kind in der häuslichen Umgebung pflegen und großziehen, keine der befragten Mütter würde ihr Kind in ein Heim oder andere Betreuungseinheiten abgeben, solange das Kind nicht erwachsen ist, die Mutterrolle wird demnach also sehr ernst genommen.

Ängste und Sorgen der Mütter können verschiedene Gründe und Ursachen haben: Einerseits sorgen sich Mütter um die sozialen Kontakte außerhalb der Ursprungsfamilie, um Freunde und einer zukünftigen Familie für das behinderte Kind, andererseits werden Sorgen um den beruflichen Werdegang genannt. Die pflegebedürftige Person sollte nicht alleine leben müssen, wobei Mütter Ängste zeigten, dass ihr Kind in Zukunft möglicherweise vereinsamen könnte, wenn nicht ständig jemand bei ihm ist. Auch ein passender Betreuungsplatz scheint den Müttern sehr wichtig zu sein, wo immer jemand für das Kind da ist. Einige Mütter betonen, dass sie ihr Kind mit eintretender Volljährigkeit in ein betreutes Wohnheim oder dergleichen abgeben wollen, um mehr Freizeit für sich zu haben, eigene Interessen verfolgen zu können und keine täglich zeitraubenden Pflichten mehr nachgehen zu müssen. Mütter blicken mit dem Gedanken in die Zukunft, dass sie Entlastung finden, wenn sie ihr Kind in die Obhut anderer Pflegepersonen geben. Zum anderen sagen ein paar der Mütter, dass sie ihr Kind auch noch weiterhin pflegen und begleiten wollen, wenn es in einer Betreuungseinheit untergebracht ist. Die Verantwortung abzugeben scheint für viele der Mütter unmöglich zu sein, da sie auch in Zukunft der ständige Ansprechpartner für ihr Kind sein wollen.

Einige Mütter geben an, sich bereits mit Leben und Tod auseinandergesetzt zu haben, da ihre Kinder schon viele riskante Operationen hatten.

„Die Realität ist halt so, dass er irgendwann halt einmal nicht, nicht mehr ist, nicht. Und das ist halt schon, schon sehr, wissen Sie, was auch ist, die Angst, ich werde auch in der Nacht oft munter, ah, und schaue, ob er eh noch atmet. Wissen Sie, die Angst, dass, dass ich munter werde und er, er nicht mehr.“ (Interview 3)

Wie diese Interviewpassage zeigt, wird die Mutter täglich mit ihren Ängsten konfrontiert, wodurch sie ihre Rolle, immer für das behinderte Kind da zu sein und sich darum zu kümmern, noch ernster nimmt und sogar nächtlich am Bett ihres Kindes sitzt. Die Mutter verdeutlichte, dass jeder Tag ein Geschenk ist, an dem ihr behindertes Kind aufwacht und für seine Verhältnisse in guter Verfassung ist. Sie betont des Öfteren, dass man die Hoffnung nicht aufgeben darf und das Beste aus der Situation machen sollte, auch wenn es scheint als wäre kein Ausweg und man schon nahe der Verzweiflung ist. Mütter verfügen meist über ein ausgeprägtes Realitätsbewusstsein, das vor allem bei Kindern mit sehr ausgeprägter Behinderung

deutlich wird. Die pflegenden Mütter haben sich bereits damit abgefunden, dass ihre Kinder kein langes Leben haben werden und versuchen, die Situation als nicht veränderbar hinzunehmen. Eine Mutter, die vermutete ihr schwerstbehindertes Kind in naher Zukunft zu verlieren, würde die Option ihr Kind herzugeben nicht in Betracht ziehen.

„Aber ich muss Ihnen ehrlich sagen, ich würde keines meiner behinderten Kinder missen, also ich würde nicht sagen, dass ich, ich gebe mein behindertes Kind ins Heim. Da, da würde ich innerlich zerbrechen.“ (Interview 3)

Wie der Textausschnitt verdeutlicht, würde diese Mutter mit ihrem schwerstbeeinträchtigten Kind die Trennung nicht verkraften. Trotz der schweren Beeinträchtigung ihrer zwei Söhne könnte sie sich ein Leben ohne ihre Kinder, inbegriffen der besonderen Umstände, nicht mehr vorstellen. Sie würde sich Vorwürfe machen ihr Kind abzugeben, weil sie sehr wohl weiß, dass ihr Kind vor ihr aus dem Leben treten wird. Die Mutter äußert den Wunsch, dass ihr körperlich behindertes Kind auch nicht im Krankenhaus sterben soll, sondern zu Hause, um ihm eine vertraute Umgebung zu schaffen.

4.2.2. Zuversicht haben

Obwohl die Hälfte der Mütter mit Ängsten und Sorgen um die Zukunft ihres Kindes geplagt sind, sehen fünf der Mütter mit Zuversicht in die bevorstehende Zeit.

Die Hinnahme der Situation und Abfindung stellt einen wesentlichen Schritt dar, um positiv in die Zukunft zu sehen. Da es keine Möglichkeit gibt, die Tatsache der körperlichen Behinderung zu verändern, sollte man das Beste aus der Situation machen. Ein paar der Mütter betonten die Wichtigkeit der Unterstützung anderer Eltern sowie den Zuspruch von Freunden, dass das behinderte Kind seinen eigenen Weg finden und gehen wird. Zwei der Mütter sagten, dass sie überhaupt keine Angst um die Zukunft ihrer Kinder haben, weil sie sehr selbstbewusst erzogen wurden und keine Ängste im Umgang mit anderen fremden Menschen zeigen.

„Also ich habe großes Vertrauen, dass er eine Frau findet, dass er ein eigenes Leben, ein gutes eigenes Leben haben wird.“ (Interview 7)

Besonders diese Interviewpassage bestätigt die Zuversicht der Mutter. Sie wünscht ihrem Sohn ein glückliches Leben, seine eigene Familie und eventuell berufliche Chancen, um möglichst selbständig leben zu können. Der Glaube und das Vertrauen in ihren Sohn und dessen Fähigkeiten stellen einen wesentlichen Faktor dar, um positiv in die Zukunft zu blicken. Es gibt immer eine passende Lösung für jedes Problem und findet man in Zukunft keinen entsprechenden Betreuungsplatz für das pflegebedürftige Kind, dann könnte das Kind auch zu Hause bleiben.

„Und man wird halt immer unterstützend für ihn da sein.“ (Interview 6)

Der Interviewausschnitt zeigt, dass die befragte Mutter durchaus bereit ist, das Kind auch in Zukunft weiter zu pflegen, falls man keinen passenden Betreuungsplatz für das behinderte Kind findet. Auch ein gefundener Heimplatz würde die Mutter nicht davon abhalten, sich weiterhin um ihren körperlich beeinträchtigten Sohn zu kümmern. Mütter sollten für ihre Kinder kämpfen, dass sie die notwendige Unterstützung erhalten, um dem Kind in ferner Zukunft ein möglicherweise selbständiges Leben zu ermöglichen. Erkundigt man sich frühzeitig über mögliche Förderungsmaßnahmen und Betreuungsplätze, werden die Sorgen um die Zukunft geringer.

Es wird deutlich, dass sich in Hinblick auf die Zukunft die Meinungen der Mütter trennen. Fünf der zehn interviewten Mütter geben an, dass sie Angst vor der bevorstehenden Zeit ihres beeinträchtigten Kindes haben, aufgrund der Ungewissheit, wie sich die Kinder in den kommenden Jahren entwickeln werden und inwieweit sie selbständig leben können. Vermehrt wird sich um die sozialen Kontakte, den beruflichen Werdegang, einen passenden Betreuungsplatz, sowie eine eigene Familie für ihr behindertes Kind gesorgt. Den Sorgen um die Zukunft gegenüberstehend teilen fünf der Mütter mit, dass sie aufgrund der unveränderlichen Situation und des Selbstbewusstseins ihres Kindes mit Zuversicht in die künftige Zeit blicken.

4.2.3. Wenn das Kind plötzlich keine Behinderung mehr hätte

Einige der zehn befragten Mütter mussten länger nachdenken, um die Frage beantworten zu können, was sich in ihrem Leben verändern würde, wenn ihr Kind plötzlich keine körperliche Beeinträchtigung mehr hätte. Eine Mutter antwortet ständig mit „wir“ und „uns“, auch wenn die Fragen nur auf sie bezogen waren. Hier wird deutlich, dass es für diese Mutter kein Leben ohne ihr behindertes Kind gibt und auch nicht vorstellbar wäre. Zwei der Mütter hatten aufgrund jahrelanger Erfahrungen keine Vorstellung wie es sein könnte, weil sie die Behinderung des Kindes als Lebensfundament sehen.

Das kann ich mir nicht vorstellen, das, ja, das kann man sich, wenn sie neun Jahre ist, nicht mehr vorstellen. Das ist einfach, das wäre eine Illusion. (Interview 9)

Wie der Interviewausschnitt zeigt, ist ein Leben mit einem Kind ohne Behinderung nicht mehr vorstellbar, weil die Pflege und Versorgung ihres Kindes bereits zu ihrer Lebensaufgabe wurde. Nach neun Jahren ist die Mutter bereit die Beeinträchtigung zu akzeptieren und sich mit der Situation abzufinden, nach einer langen Phase der Verarbeitung. Da es nur eine Wunschvorstellung für diese Mutter wäre und sie sich bewusst ist, dass dieser Fall nie eintreten wird, beschäftigt sie sich auch nicht weiter mit dieser Frage und bleibt realistisch.

Vorstellungen, die von anderen Müttern genannt wurden:

- Wegfall von Sorgen und Problemen
- Weniger Belastung/Erschöpfung
- Keine Zukunftssorgen
- Zeitersparnis
- Ansehen der Gesellschaft
- Freiheit
- Einen Beruf ausüben
- Spontaneität, Flexibilität
- Mobilität – alles würde etwas schneller gehen

Am häufigsten wurde die geringere Belastung beziehungsweise der Wegfall von Sorgen erwähnt. Wenn die körperliche Behinderung verschwinden würde, wäre es den befragten Müttern möglich sich Auszeiten zu gönnen und Hobbies nachzugehen, und darüber hinaus einen Beruf auszuüben, wodurch auch finanzielle Probleme beseitigt wären. Demnach würde man sich durch den Wegfall der Beeinträchtigung viel Zeit ersparen, weil man als Mutter nicht mehr verpflichtet wäre, wöchentliche Termine für Therapien und Kontrollen wahrzunehmen.

4.3. Empfehlungen an andere betroffene Eltern

Man sollte nie den Mut verlieren, sich mit den Behörden sowie zuständigen Stellen, an denen man Unterstützung bekommt zu befassen, und sich Rat und Hilfe zu suchen. Sich mit der Behinderung auseinanderzusetzen und täglich neue Informationen beschaffen ist die Basis für eine Mutter, das Leben mit einem beeinträchtigten Kind zu bewältigen. Hartnäckig bleiben und ein starkes Durchhaltevermögen sind Voraussetzung um die Rechte zu erlangen, die einem Menschen zustehen, auch wenn man sehr oft durch Ablehnungen enttäuscht wird. Es ist wichtig, das beeinträchtigte Kind so gut wie möglich zu unterstützen und Förderungsmaßnahmen in Anspruch zu nehmen. Ein dadurch vorhandenes Selbstbewusstsein des Kindes kann das zukünftige Leben in vielen Hinsichten erleichtern, sei es Kontakte aufzunehmen oder im Berufsleben.

Mehrere Eltern betonen, dass der Kontakt und der Austausch mit anderen Eltern, die in einer ähnlichen Situation sind, als Hilfestellung diene, mit der schwierigen Situation umzugehen.

„Weil, wenn man dann so ein Elternpaar erwischt, dass da wirklich, ah, das Positive daraus geschöpft hat und nicht verzweifelt ist und sich nicht getrennt hat, ja. Dann, dann sieht man da irgendwie so einen Lichtblick, wo man sagt: Ja, das werden wir auch schaffen! Weil es ist natürlich für die Beziehung auch eine Wahnsinns-Belastung, ja!“ (Interview 2)

Mit dieser Aussage deutet die Mutter an, dass sie schon Nahe der Verzweiflung war und durch den Zuspruch anderer Eltern wieder Mut schöpfte die Situation zu überstehen. Auch die Beziehung zu ihrem Partner dürfte unter den Strapazen leiden, weshalb die Mutter eine Kontaktperson in gleichwertiger Lage schätzt. Aufgrund der Tatsache, dass die Verwandtschaft meist nicht das Verständnis für die Situation aufbringt, wenden sich Eltern eines behinderten Kindes lieber an Selbsthilfegruppen oder Elterngespräche, die unter Anwesenheit von Ärzten beziehungsweise Psychologen geführt werden. Die Meinungen bezüglich Selbsthilfegruppen sind jedoch sehr Unterschiedlich: Die Mütter meinen zwar alle, dass man über die Situation reden und zu der Behinderung des Kindes stehen sollte, aber ein paar der

Mütter sagen, dass sie Selbsthilfegruppen vermeiden, weil Klagen und Sorgen offenbart werden, die dazu führen, sich als Mutter noch schlechter zu fühlen. Auch Internetforen können dazu beitragen, sich Tipps und Informationen von anderen betroffenen Eltern zu holen, jedoch sollte man darauf achten, mit welchen Personen man in Kontakt tritt, weil fremde Personen auch negative Erfahrungen schildern und dadurch noch mehr Besorgnis auslösen können.

Auch wenn das Leben mit einem körperlich behinderten Kind gewisse Barrieren und Probleme aufweist, sollte man versuchen, das Beste aus seinem eigenen und dem Leben der Familie zu machen, die Zeit gemeinsam zu genießen und trotzdem Freude am Leben zu haben.

„Das ist so, und ich kann es nicht mehr ändern! Auch wenn ich ihn jetzt weggebe, ist, ist trotzdem mein Kind. Und ich würde zerbrechen!“ (Interview 3)

Die Textpassage verdeutlicht, dass die Mutter sich schon an die Situation, mit einem behinderten Kind zu leben, gewöhnt hat. Daher würde sie ihr Kind nie in die Hände anderer Pflegepersonen geben, weil sie gerade zu ihrem beeinträchtigten Kind eine besonders starke Bindung hat. Sie sagte auch, dass man in jede Situation hineinwächst und man wenigstens versuchen sollte, positiv in die Zukunft zu blicken, auch wenn viele Hürden und Hindernisse im Weg stehen.

„Loslassen, sich nicht einschränken lassen, und genießen. Und sich dessen bewusst sein, dass man nicht mehr Probleme hat, sondern nur Andere.“ (Interview 7)

Hier zeigt sich, dass die Mutter eine emotionale Stärke entwickelt hat, um das Leben trotz der besonderen Situation zu genießen. Je nach Ausprägung der Behinderung sollte man versuchen, das Familienleben nicht durch die Behinderung eines Kindes einzuschränken. Gemeinsame Unternehmungen und Erlebnisse sind wichtig, um auch dem behinderten Kind Erfahrungen machen zu lassen, dass es Selbstbewusstsein erlangen kann. Die Familie sollte ihre Probleme gemeinsam lösen und zusammenhalten, weil jedes Kind schwierige Phasen in seinem Leben durchläuft und deshalb sollte man bewusst dagegen steuern.

Zusammenfassende Empfehlungen der einzelnen Elternteile

Interviewpartnerin 1 betont, dass die Alltagsgestaltung mit einem körperlich behinderten Kind sehr stark vom Schweregrad der Behinderung abhängig ist. Sie schöpft das Positive aus der Situation, weil sie auch Familien kennt, die größeres Leid zu tragen haben, da deren Kinder Mehrfach- oder Schwerstbehinderungen haben. Ihr behindertes Kind hat eine Hörbehinderung, wodurch es keine gravierenden mobilen oder häuslichen Einschränkungen gibt, lediglich die Zeit der Mutter wird beansprucht, um Therapien und Kontrollen wahrnehmen zu können. Dadurch kann die Mutter ihren Beruf nicht mehr ausüben und arbeitet je nach verfügbarer Zeit ehrenamtlich für hörbehinderte Menschen. Der Vater ist Vollzeit berufstätig und sichert der Familie die finanzielle Grundlage. Mütter sollten für die Rechte kämpfen, die ihnen und ihren Kindern zur Verfügung stehen, auch wenn es sehr zeitaufwendig und belastend sein kann, wenn sie nicht die nötigen Hilfen bekommen. Es ist wichtig durchzuhalten und auch beim Kontakt mit den Behörden nicht aufzugeben, um dem behinderten Kind Unterstützung bieten zu können, die ihm zusteht.

Interviewpartnerin 2 fühlt sich besonders durch den Austausch mit anderen betroffenen Eltern bestärkt. Für sie waren Erzählungen, Erfahrungen und Empfehlungen der anderen Eltern eine große emotionale Hilfe, ebenso konnte sie jederzeit Fragen und Anliegen äußern, wenn sie verzweifelt war. Die Mutter sagt offen, dass auch die Partnerschaft durch die Mehrfachbehinderung des Sohnes auf eine harte Probe gestellt wird, einerseits durch die seelische Belastung mit der Behinderung umzugehen, andererseits weil ihr Partner nur an den Wochenenden von der Arbeit nach Hause kommt. Aufgrund der Tatsache, dass die pflegende Mutter nicht arbeiten gehen kann, muss der Vater das finanzielle Einkommen für die Familie sichern. Hier können Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden aber trotzdem positiv in die Zukunft blicken und durch die Behinderung des Kindes noch mehr zusammenhalten, einen Lichtblick für verzweifelte Eltern darstellen. Eine wesentliche Hilfe in Bezug auf die Verarbeitung der Behinderung sowie weitere Informationen stellen auch Selbsthilfegruppen, Gruppenaustausch und geführte Elterngespräche, teilweise in Anwesenheit von Ärzten und Psychologen, dar. Ein

aufmerksames, frühzeitiges Suchen und Kümmeren um Zuschüsse für Therapien, Unterstützung und Finanzierungshilfen ist die Voraussetzung, um dem Kind das Leben mit der Behinderung zu vereinfachen. Besteht kein Kontakt zu gleichbetroffenen Familien, können auch Internetforen zum Austausch dienen. Die Mutter betont jedoch, dass diese Foren mit Vorsicht zu betreten sind, da es auch viele Mütter gibt, die durch ihre schlechten Erfahrungen die eigene Situation verschlimmern können.

Interviewpartnerin 3 berichtet ihr Leid, wie die komplette Familie durch die Behinderung ihrer Söhne von der Gesellschaft ausgegrenzt wird und dass durch den hohen pflegerischen Aufwand der Beruf der Mutter vernachlässigt wird, wodurch es auch zu finanziellen Engpässen kommt. Die Mutter betont, dass man das Beste aus der schwierigen Situation machen muss, indem man das behinderte Kind pflegerisch unterstützt und ihm beisteht, da das Kind eine ständige Bezugsperson braucht, auf die es sich jederzeit verlassen kann. Sie lässt ihre beeinträchtigten Söhne niemals alleine, weil sie die verbleibende Zeit, die noch bleibt, für sie da sein will. Auch wenn viele gleichbetroffene Eltern ihre Kinder weggeben, weil sie nicht mit der Situation umgehen können, würde die Mutter keines ihrer Kinder missen wollen, obwohl sie schon mehrmals an ihren Grenzen der Erschöpfung war und immer wieder neue Kraft gesammelt hat. Mütter sollten jene Eltern meiden, die nur Negatives über ihre Situation erzählen, da sie sonst daran verzweifeln. Besser wäre es aus positiven Meinungen und Erzählungen die eigene Situation selbst bestmöglich zu gestalten und nicht aufzugeben, auch wenn man als pflegende Mutter keine körperlichen Kräfte mehr hat.

Interviewpartnerin 4 bringt zum Ausdruck, dass man trotz der Tatsache ein behindertes Kind zu haben, versuchen sollte positiv zu denken. Sie vergleicht ihre Situation mit Familien, die aufgrund von Schwerstbehinderungen wesentlich größere Sorgen und Leid zu tragen haben. Das lässt sie daran glauben, dass auch sie diese besondere Situation meistern wird. Beide Elternteile sind berufstätig, jedoch bereits getrennt, wodurch das behinderte Kind zum Teil beim Vater untergebracht ist und zum Teil von der Mutter versorgt wird. Dadurch kann sich die Mutter anderen Beschäftigungen widmen, wodurch sie entspannter wirkt als Mütter, die sich ganztägig mit ihrem behinderten Kind beschäftigen. Mütter müssen anhand ihrer

Erfahrungen und erhaltener Informationen in die Situation hinein- und mitwachsen , um den Alltag barrierefrei gestalten zu können.

Interviewpartnerin 5 bestätigt die Einstellung von Interviewpartnerin 2, dass man sich mit anderen Eltern in einer gleichwertigen Situation austauschen sollte, weil es eine große Hilfe sein kann, Ratschläge von Eltern anzunehmen. Sie lernte eine Mutter kennen, die ihr bei Problemen bezüglich Ärzte, Beratungsstellen, Förderungsmöglichkeiten, Schulen, Kindergärten weiterhelfen konnte. Aber sie konnte auch persönliche Tipps anhand von Erfahrungswerten geben, was man vielleicht besser oder anders machen könnte. Sie empfiehlt jeder betroffenen Mutter Rat und Hilfe zu suchen und mit Eltern Kontakt aufzunehmen. Darüber hinaus schließt sie sich der Meinung der 1. Interviewteilnehmerin an, dass es Behinderungen gibt, die mit größeren Einschränkungen verbunden sind als die Hörbehinderung ihres Sohnes. Als Mutter sollte man für das Kind da sein und auch schulische Angelegenheiten regeln. Durch die Hörbehinderung muss sie auch im Berufsleben das Kind begleiten, da sonst Sprachbarrieren auftreten, welche die Kommunikation erschweren. Die Kontakte zu gleichaltrigen Kindern sollten gefördert werden und das Kind sollte seine eigenen Erfahrungen machen können.

Interviewpartnerin 6 befürwortet die offene Kommunikation über die Behinderung ihres Sohnes, sowie keine Scheue zu haben, andere betroffene Eltern auf ihre Erfahrungen und Informationen anzusprechen. Mütter sollten zu ihrem Kind und seiner Behinderung stehen, sich damit auseinandersetzen und über die Behinderung lernen. Im Gegensatz zu Interviewpartnerin 2 würde sie eher von Selbsthilfegruppen abraten, da man hier oft auf klagende und verzweifelte Eltern trifft, die mit der Behinderung nicht zurechtkommen. Sie würde betroffenen Eltern raten, Therapien wahrzunehmen, bei denen Eltern und deren Kinder teilnehmen. Dadurch kann man mit anderen Eltern ins Gespräch kommen, beobachten, wie sie mit ihrer besonderen Situation umgehen und daraus profitieren. Die Familie sollte ihren eigenen Weg finden, mit der Situation umgehen zu lernen und miteinander auszukommen. Therapeuten und Ärzte können nur Tipps und Anhaltspunkte geben, wobei man selbstbestimmend entscheiden kann, welche Informationsquelle man bevorzugt. Die Akzeptanz der Behinderung ist ausschlaggebend dafür, inwieweit Mütter mit der besonderen Situation zu Recht kommen. Eltern sollten zu der Beeinträchtigung des

Kindes stehen und sich auch durch die fehlende Toleranz der Mitmenschen nicht unterkriegen lassen.

Interviewpartnerin 7 hat drei gesunde Kinder und ein beeinträchtigtes Kind, wobei die Mutter durchaus Erfahrung in der Kindererziehung hat. Sie spricht bewusst über die Probleme mit ihrem behinderten Kind, jedoch ist sie der Meinung, dass man mit gesunden Kindern nicht gerade weniger Probleme hat, es handelt sich nur um andere Schwierigkeiten. Die Mutter äußert, dass es wichtig ist, alle Kinder gleichwertig in das Familienleben zu integrieren, um das Selbstbewusstsein und die Selbständigkeit der Kinder zu fördern. Gerade dem körperlich behinderten Kind werden Aufgaben gegeben, wie zum Beispiel alleine mit dem Rollstuhl einkaufen zu fahren, um es auf ein eigenständiges Leben vorzubereiten. Ein behindertes Kind sollte Geschwister haben, die sich mit ihm beschäftigen, da es für beeinträchtigte Kinder oft schwer ist Freundschaften zu knüpfen und mit anderen Kindern in Kontakt zu treten. Es ist empfehlenswert sich durch die Behinderung eines Kindes keineswegs einschränken zu lassen und trotzdem wie jede andere Familie auch, Ausflüge mit der gesamten Familie macht und das Leben genießt. Die Interviewpartnerin bestätigt, dass sie erst lernen muss das Kind loszulassen, um ihm einen eigenständigen Weg in die Zukunft zu ermöglichen.

Interviewpartnerin 8 ist alleinerziehende Mutter und möchte aufgrund der körperlichen Behinderung ihres Sohnes kein weiteres Kind, um der Betreuung und Erziehung ihres Sohnes gerecht zu werden. Sie betont die Wichtigkeit, sich Informationen zu beschaffen, beziehungsweise Informationen zu erhalten. Wenn die Situation ungewiss ist oder man unzureichend über die Situation der Behinderung informiert ist, führt dieser Zustand oft zu Nervosität und Angst. Pflegende Mütter lernen mit der Situation umzugehen, indem sie sich für die Beeinträchtigung des Kindes interessieren und sich damit auseinandersetzen. Durch die Behinderung wurde die Sichtweise der befragten Mutter deutlicher, indem sie sich mit Barrieren beschäftigt hat und ihr bewusst wurde, dass es wichtiger ist für das Kind da zu sein, als hundertprozentig als Mutter zu funktionieren. Pflegende Mütter sollten sich ihre verdienten Freiräume schaffen, um den stressigen Alltag verarbeiten zu können.

Interviewpartnerin 9 lebt alleine mit ihrer behinderten Tochter und ihrem gesunden Sohn. Ihre Schwester unterstützt sie im Alltag und übernimmt auch pflegerische Tätigkeiten. Die Mutter bevorzugt, wie auch schon andere der befragten Mütter betonen, die Auseinandersetzung mit der Behinderung, bewusst über die belastende Situation zu sprechen und sich eventuell - mit seiner individuellen Problematik – einer Selbsthilfegruppe anzuvertrauen. Es ist schwierig allgemeine Empfehlungen an betroffene Eltern weiter zu geben, da jeder Elternteil beziehungsweise jede Familie die Behinderung auf eine andere Weise verarbeitet und auch der anfängliche Trauerweg auf verschiedenste Art bewältigt wird. Man muss für sich und das Kind den richtigen Weg finden, um den Alltag, einschließlich der notwendigen Kontrollen und Therapien, stressfrei und ohne Barrieren zu überstehen.

Interviewpartnerin 10 bestätigt die Empfehlung, dass jede Familie einen für sich individuellen Weg finden muss mit der Situation zu recht zu kommen, um trotz der besonderen Gegebenheit glücklich zu werden. Als Familie sollte weder darauf geachtet werden, wie außenstehende Personen auf die Behinderung des Kindes reagieren, noch wie andere Menschen über den Umgang mit der Beeinträchtigung urteilen. Wichtig ist, dass die Familie lernt mit der körperlichen Behinderung des Kindes umzugehen, und dass dem Kind ein möglichst angemessenes Leben ermöglicht wird, auch wenn der richtige Weg für manche Eltern die Abgabe des Kindes in ein Heim darstellt. Wenn Eltern die besondere Situation nicht alleine bewältigen, wäre es besser das Kind in Heimstätten abzugeben, um eine der Behinderung gerechte Betreuung zu gewährleisten.

Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass die Wahrnehmung und Verarbeitung der körperlichen Behinderung der Kinder je nach Schweregrad der Beeinträchtigung in den Familien sehr unterschiedlich war. Jede Familie gestaltet sich den Alltag individuell um mit der besonderen, oftmals schwierigen Situation umgehen zu können und trotzdem ein glückliches Leben zu haben.

5. Interpretation der Ergebnisse

In diesem Kapitel der empirischen Arbeit werde ich bereits vorhandene Literaturergebnisse der qualitativen Untersuchungen von Büker (2010) und Franzen (2009) mit den selbst in Erfahrung gebrachten Erkenntnissen vergleichen. Ergänzend werde ich die Ergebnisse von Hinze (2007) und Terbeck (2002) in meine Diskussion einbauen. Anschließend werde ich speziell auf die pflegewissenschaftliche Perspektive der Ergebnisse eingehen.

5.1. Allgemein

Zu Beginn der Studie wollte ich sowohl Mütter als auch Väter von körperlich behinderten Kindern befragen. Ich musste jedoch hinnehmen, dass nur Mütter dem Interview einwilligten und auch die Partner der bereits befragten Mütter nicht zu einem mündlichen Gespräch bereit waren. Gründe dafür waren die ständige Beschäftigung aufgrund der Berufstätigkeit der Väter, sowie die fehlende Offenheit über die Behinderung des Kindes zu reden. Hinze (2007) betont, dass Mütter sich eindeutig mehr mit ihrem beeinträchtigten Kind beschäftigen, sie versuchen Probleme zu lösen und Informationen über die Behinderung zu erlangen. Sie suchen Hilfe und Unterstützung, wobei Väter sich meist zurückziehen und die Verantwortung den Müttern überlassen. Dieses Phänomen konnte ich schon bei meiner Suche nach geeigneten GesprächspartnerInnen wahrnehmen, weshalb ich schließlich nur mit Müttern näheren Kontakt aufnehmen konnte.

Diskussion des ersten Phänomens: Sich um alles kümmern und immer da sein

Die geführte qualitative Studie führte zu Ergebnissen, die bereits in früheren Arbeiten veröffentlicht wurden. Obwohl die Stichprobengröße mit zehn Müttern geringer ist als von Büker (2010), die insgesamt siebenundzwanzig Interviews führte, sind die Resultate vergleichbar, da sich viele ihrer Aussagen bestätigten. Franzen (2009) interviewte fünf Teilnehmer, wobei vier Mütter, ein Vater und eine Expertin befragt wurden. Ein wesentliches Hauptphänomen, das sich während meiner Auswertung der Daten herausstellte, lautet: „Sich um alles kümmern und immer da sein“, wobei

ich hier auf mehrere Unterphänomene eingegangen bin wie z.B. Informationsbeschaffung, Einschränkungen, Vernachlässigung des gesunden Kindes, Unterstützung und Belastung der Mütter.

Es konnte bestätigt werden, dass sich die Informationsbeschaffung über die Behinderung des Kindes und über mögliche Hilfen sehr schwierig für pflegende Mütter gestaltet (ex. Büker 2010). Auch Büker bringt zum Ausdruck, dass gerade in der anfänglichen Zeit mit einem behinderten Kind der Bedarf, Informationen zu erhalten am größten ist, wobei man sich nicht auf professionelle Unterstützung verlassen kann, sondern vielmehr eigenständig das Themengebiet erforschen muss. Die Informationsgewinnung dient den Müttern einerseits zur Verarbeitung der Beeinträchtigung des Kindes, andererseits zur Aneignung von Fähigkeiten, um das Kind auch ohne fremde Hilfe bestmöglich zu versorgen. Die Zielstrebigkeit der Mütter, ihrem Kind zu helfen und für die notwendigen Hilfsmittel zu kämpfen, wurde laut Franzen (2009) lediglich einmal erwähnt, wobei dieses Phänomen in meiner Studie mehrmals genannt wurde. Pflegende Mütter bevorzugen die Informationen und Erfahrungen von gleichbetroffenen Müttern, da das Versorgungssystem den Informationsbedarf nur unzureichend befriedigt. (ex. Büker 2010) Die vorliegenden Erkenntnisse stehen jedoch im Widerspruch zu den Ergebnissen von Sohlmann (2009), der feststellt, dass Väter nach Unterstützungsmöglichkeiten und Informationen suchen und Mütter sich leicht entmutigen lassen. Meine Interviews verdeutlichen, dass Mütter sich um alles kümmern und auch bei der Suche nach Hilfestellungen Kraft und Stärke bewahren und nicht aufgeben.

Besondere Bedeutung erlangen die Einschränkungen im Alltag, welche sich sowohl in Bezug auf die Gesellschaft, des Umfeldes sowie bei sozialen Beziehungen zeigen. Durch die Behinderung des Kindes verlieren nicht nur die jeweiligen Elternteile ihre oftmals schon jahrelangen Freundschaften, auch den Kindern wird die Beeinträchtigung zum Problem. Die betroffenen Elternteile suchen meist den Kontakt zu gleichbetroffenen Eltern, um über die Behinderung und Probleme reden zu können. Gesunde Kinder distanzieren sich im Laufe des Alters von den besonderen Kindern, weshalb sie oft die Außenseiterrolle einnehmen und auf die Nähe ihrer Eltern und Geschwister angewiesen sind. Die Ergebnisse belegen die Daten von Franzen (2009), indem vier der fünf befragten Interviewteilnehmer angeben, dass die Geburt ihres Kindes teilweise zum Abbruch sozialer Kontakte führte beziehungsweise nur noch sehr schwer neue Beziehungen geknüpft werden

konnten. Ebenfalls offenbart Bükér (2010) die unterschiedliche Situation von Familien mit behinderten Kindern, wodurch Mütter beeinträchtigter Kinder oftmals von der Gesellschaft isoliert werden. Wie auch in einem meiner geführten Interviews, musste eine Mutter die Freundschaft zu einem anderen Elternteil eines gesunden Kindes abbrechen, da sie die Situation und der ständige Vergleich zwischen dem gesunden und dem behinderten Kind belasten. (ex. Bükér 2010) Der Alltag mit einem körperlich behinderten Kind muss organisiert werden, beziehungsweise gibt es Alltagsmuster, die sich jeden Tag wiederholen. Mütter klagen, dass sie jeden Ausflug planen müssen, und es dennoch schwer ist Unternehmungen mit dem beeinträchtigten Kind zu genießen, da ständig Hindernisse auftreten. Nicht selten kommt es zur Überforderung, weshalb pflegende Mütter auf Unterstützung angewiesen sind, um sich gelegentlich eine Auszeit aus dem konstanten Tagesablauf zu gönnen. Bükér (2010) betont, dass Mütter gewisse Alltagsroutinen schaffen, die den schwierigen Alltag einschließlich der regelmäßigen Kontrollen und Termine erleichtern.

Ein weiteres wichtiges Phänomen meiner Studie ist die Vernachlässigung der gesunden Kinder. Fünf der zehn befragten Mütter gaben an, dass sie sich mehr um ihr behindertes Kind kümmern und sorgen als um ihr Gesundes. In zwei Familien gab es keine Geschwister, wodurch es zu keinen Ergebnissen dieses Phänomens kam. Gegensätzlich waren drei der Elternteile der Meinung für jedes ihrer Kinder gleich viel Zeit aufzubringen. Die empirischen Ergebnisse werden bestätigt, da auch Bükér (2010) die mangelnde Zeit der Mütter für ihre gesunden Kinder wahrnimmt. Die Vernachlässigung ist den Müttern bewusst und führt vermehrt zu Selbstvorwürfen und Schuldgefühlen.

Die geringere Aufmerksamkeit für das gesunde Kind bewirkt in meiner durchgeführten Studie ebenfalls Gefühle der Schuld und Unzulänglichkeit, darüber hinaus auch die emotionale Erschöpfung der Eltern, sowie einen zusätzlichen Belastungsfaktor. Bükér (2010) behauptet, dass die Eltern die gesunden Geschwisterkinder ermutigen über wahrgenommene Vernachlässigungsgefühle zu sprechen. Sie versuchen zwar sowohl für ihr gesundes als auch ihr beeinträchtigtes Kind da zu sein, aber in der Regel konzentrieren sich Mütter mehr auf die Behinderung.

Ein durchaus wichtiger Aspekt, diesen Zuständen entgegenzuwirken, ist sowohl die familiäre als auch die professionelle Unterstützung, die es den Müttern ermöglicht

sich Freiräume zu schaffen, sich auch um das gesunde Kind zu kümmern und die partnerschaftliche Beziehung zu pflegen. Jedoch komme ich zu den Ergebnissen, dass Verwandte und Bekannte nur selten eine nützliche pflegerische Hilfe für Mütter sind, vielmehr werden professionelle Pflegekräfte in Anspruch genommen, die speziell geschult sind, um mit körperlich behinderten Menschen umgehen zu können. Mütter aus dem Bekanntenkreis, die ebenfalls behinderte Kinder haben, sind lediglich eine seelische Unterstützung. Sie tauschen ihre Erfahrungen und Tipps aus, wodurch Mütter gestärkt werden können. Auch Väter treten aufgrund ihrer Berufstätigkeit in den Hintergrund, wenn es um die Pflege und die Versorgung des beeinträchtigten Kindes geht. Mütter sehen sich für ihre behinderten Kinder verantwortlich, wollen sich um alles kümmern und immer da sein, dass das Kind eine Bezugsperson hat, die ihm Geborgenheit und Liebe geben kann. Kallenbach (1997) führte eine Untersuchung mit gezieltem Blick auf die Väter durch, und kam zum Ergebnis, dass zwischen Vätern und ihren behinderten Kindern eine sehr enge Bindung besteht. Obwohl Väter zwar tagsüber arbeiten sind, nehmen sie sich am Abend ausreichend Zeit für ihre Kinder. Kontrollen und Therapien, die untertags zu erledigen sind, werden hauptsächlich von den Müttern wahrgenommen. Pflegerische Aufgaben, wie Essen verabreichen, werden abends auch von den Vätern durchgeführt. (ex. Kallenbach 1997) Diese Erkenntnis widerspricht zum Teil meinen Ergebnissen, weil Mütter ihren Partner vor pflegerischen Tätigkeiten zu schützen. Väter würden sich zwar mit dem beeinträchtigten Kind beschäftigen, aber eher Aufgaben übernehmen wie Spielen oder das Kind zu Bett bringen. Nur bei getrennten Eltern stellte sich heraus, dass Mutter und Vater sich gleich an der Pflege und Versorgung des Kindes beteiligen.

In nahezu allen befragten Familien übernehmen die weiblichen Elternteile die Hauptpflegerolle und werden zum Teil von Kinderkrankenschwestern unterstützt. Gelegentlich kümmern sich auch die gesunden Geschwister um die beeinträchtigten Kinder. Obwohl Mütter sich dafür einsetzen, Hilfestellungen von weiteren Pflegepersonen zu bekommen, stellt dies eine Schwierigkeit dar, weil man immer wieder mit Ablehnungen rechnen muss. Laut Büker (2010) suchen Mütter den Kontakt zu gleichbetroffenen Eltern, die einen ähnlichen Alltag durchleben und Ratschläge geben können, weil das professionelle Versorgungssystem oftmals unzureichende Auskünfte gibt. Die Suche nach erfahrenen Eltern erfolgt im Verlauf der Arzt- beziehungsweise der Therapiebesuche oder es findet der Austausch von

Informationen in Selbsthilfegruppen statt. Häufig sind diese Gruppen der einzige Weg für Mütter behinderter Kinder soziale Kontakte aufzubauen und der vollkommenen Isolation zu entgehen. Franzen (2009) stellt fest, dass alle fünf InterviewteilnehmerInnen regelmäßig Therapien zur Förderung ihres Kindes besuchen. Darüber hinaus nehmen vier der fünf GesprächspartnerInnen instrumentelle Unterstützung durch Pflegekräfte in Anspruch, um die notwendige Unterstützung zu erhalten. Mütter sind mit der Behinderung ihres Kindes auf sich alleine gestellt, bekommen weder emotionale noch pflegerische Unterstützung von ihrem Partner, weshalb sie den Rat anderer Mütter suchen. (ex. Hinze 2007) Hinze (2007) betont ebenfalls, dass Mütter sich um die Förderung und notwendigen Therapien kümmern, weshalb sie wesentlich mehr Zeit für ihr Kind aufbringen als Väter.

Acht der zehn befragten Mütter gaben an, die Situation mit einem körperlich behinderten Kind psychisch oder körperlich belastend zu empfinden und nur zwei der Mütter waren der Meinung, die Behinderung wäre eine Bereicherung ihres Lebens. Sie profitieren aus den gesammelten Erfahrungen und unterstützen mit ihrem Wissen andere betroffene Mütter, die Beratungsbedarf haben. Wie jedoch der Großteil der Mütter schildert, kann Belastung verschiedene Ursachen haben. Fehlende Freizeit, ständige Aufmerksamkeit gegenüber dem behinderten Kind, die Suche nach Unterstützung sowie der Blick in die Zukunft können Variablen sein, die als belastend wahrgenommen werden. In vielen Fällen äußern Mütter, dass sie die Situation nicht mehr ertragen, und dass es einfach nicht mehr geht.

Laut Büker (2010) berichten Mütter, dass es sich um einen Kampf handelt und das Leben nur noch ein Überleben darstellen würde, weil es keine Aussicht auf ein baldiges Ende dieser zu übernehmenden Pflichten gibt. Auch die Beschäftigung mit dem Versorgungssystem wird als belastend empfunden, wenn man immer wieder versucht seine Rechte und Ansprüche durchzusetzen. (ex. Büker 2010)

Franzen (2009) stellt fest, dass alle InterviewpartnerInnen angeben, einer chronischen Belastung ausgesetzt zu sein, die sich wiederum auf ihre Gesundheit auswirkt. Die Ursachen der Belastung sind jedoch unterschiedlich: Das ständige Schreien des behinderten Kindes, der gestörte Schlafrhythmus, sowie die Ängste um das Kind werden als belastend wahrgenommen. (ex. Franzen 2009) Auch Hinze (2007) beschreibt, dass dieser andauernde Umgang mit der Behinderung zur Überforderung führen kann, wenn Mütter sich allein gelassen fühlen und ihr Partner

keinen Beistand leistet. Folglich wird die Mutter-Kind-Beziehung noch stärker, wodurch der Partner nur noch schwer Zugang zu seinem Kind findet. Auch die vorliegenden Ergebnisse führen zur Erkenntnis, dass Mütter sich unzureichend von ihrem Partner unterstützt fühlen.

Diskussion des zweiten Phänomens: Wie Mütter die Zukunft sehen

Auf die Frage welche Gedanken Mütter mit der Vorstellung von ihrer Zukunft mit ihrem beeinträchtigten Kind verbinden, antworten neun der zehn Elternteile mit Blick auf die zukünftige Zeit des behinderten Kindes. Nur eine Mutter geht bei dieser Frage auch auf ihre eigene Zukunft ein und betont die Wichtigkeit von Regelungen für das Kind, die rechtzeitig getroffen werden müssen. Jedoch wurde bei bestimmten Fragestellungen deutlich, dass sich Mütter teilweise auch mit der Vorstellung der eigenen Zukunft beschäftigen, indem sie sich Gedanken über den Wiedereintritt ins Berufsleben sowie die Freizeitgestaltung machen, wenn ihr Kind nicht mehr im Elternhaus lebt. Bükér (2010) bringt zum Ausdruck, dass die Behinderung des Kindes die Mütter zeitlich sehr beansprucht, weshalb kaum Zeit bleibt, eigene Vorstellungen zu überdenken. Wenn der Alltag mit dem Kind einmal zur Routine wird, und Mütter den Ablauf bewältigen, wird auch wieder über die bevorstehende Zeit nachgedacht. Die Karriere der Frauen wurde durch die häusliche Pflege der Kinder eingeschränkt und der Wunsch nach einem beruflichen Neuanfang wird deutlich. Ein Teil der Mütter verdrängt die Zukunft und richtet die Aufmerksamkeit an die momentanen Probleme und Herausforderungen. Auch das Bedürfnis nach einer erfüllten Partnerschaft wird genannt, verbunden mit dem Wegfall von Pflichten und Zuständigkeiten. (ex. Bükér 2010)

In Bezug auf die Zukunft des körperlich behinderten Kindes spalten sich die Meinungen der befragten Mütter. Fünf der Mütter befürchten eine schwere, komplizierte bevorstehende Zeit und fünf der Mütter meinen, dass man Regelungen finden wird, um die Zukunft des Kindes zu seinem besten Wohl zu gestalten. Das erste Phänomen „Sich um alles kümmern und immer da sein“ steht im Zusammenhang mit den Zukunftsaussichten, weil der Großteil der befragten Mütter auch weiterhin für ihr körperlich behindertes Kind sorgen beziehungsweise da sein will. Auch wenn die Kinder in den Betreuungseinheiten mehr auf sich alleine gestellt sind, würden Mütter durchaus bereit sein, das Kind zu unterstützen oder tageweise

zu sich nach Hause zu holen. Es handelt sich hierbei nicht um eine komplette Befreiung von der Behinderung und einen Entlass des Kindes in die Selbständigkeit, sondern vielmehr wird die Zukunft für die Mütter als entlastend wahrgenommen, indem sie nicht täglich mit der Situation konfrontiert werden. Die Mütter sehnen sich nach Freiräumen und hoffen deshalb auf eine geregelte Zukunft für das beeinträchtigte Kind. Sie haben Angst keinen passenden Betreuungsplatz beziehungsweise keine Ausbildungsmöglichkeit für ihr Kind zu finden und nie von ihren Pflichten loszukommen. Einer Mutter ist bewusst, dass ihr Kind vor ihr gehen wird, weshalb sie diesen Tag fürchtet. Einige der Mütter geben an, sich noch keine Gedanken über die zukünftige Zeit machen zu wollen und die Zukunft zu verdrängen. Terbeck (2002) stellt fest, dass das fehlende Wissen und die daraus resultierende Sorge um die Zukunft als weitere Belastungsfaktoren angesehen werden. Auseinandersetzungen und Planungen, die für Mütter mit einem gesunden Kind normal sind, werden für überbeanspruchte Elternteile zum Problem.

Die vorliegenden Ergebnisse belegen die Erkenntnisse von Büker (2010), dass es den Müttern aufgrund der Belastung und Erschöpfung kaum möglich ist die Zukunft zu planen. Die Ungewissheit führt zu Ängsten und Sorgen und Gedanken an die bevorstehende Zeit werden erstmals verbannt. Wie sich auch in meinen Ergebnissen herausstellt, sorgen sich Mütter um ihre eigene Berufstätigkeit und die Partnerschaft, weil die Zukunft noch unsicher ist. Das Loslösen von der Familie wird von den Eltern veranlasst und in den meisten Fällen nicht von dem Kind selbst. Mütter sehnen sich nach einem „normalen“ Leben, weshalb die behinderten Kinder im Erwachsenenalter von der Kernfamilie getrennt leben sollen. Büker (2010) stellt jedoch nur fest, dass die Zukunft ausgeschaltet wird, in meinen Ergebnissen wird aber deutlich, dass die Hälfte der befragten Mütter positiv in die Zukunft sehen und bereits für ihr Kind planen. Die Mütter sind optimistisch, weil sie sich ausreichend über die Behinderung ihres Kindes und Unterstützungsmöglichkeiten informiert haben und ihr Kind selbstbewusst genug ist, sich mit der Gesellschaft auseinanderzusetzen.

Die pflegenden Elternteile wünschen sich, künftig mehr Zeit für sich und den Partner zu haben, um Hobbies und Interessen nachzugehen, aber es wurden keine konkreten Ergebnisse in Hinblick auf die Zukunftsplanungen oder Vorhaben angegeben. (ex. Franzen 2009)

Die vorliegenden Ergebnisse in Bezug auf die Zukunftsvorstellungen bestätigen zwar die Erkenntnisse von Büker (2010) und Franzen (2009), sowie von Terbeck (2002) und Wagner Lenzin (2007), darüber hinaus habe ich aber festgestellt, dass Mütter versuchen die Zukunft positiv zu sehen. Obwohl die Vorstellungen von der kommenden Zeit Ängste und Sorgen auslösen, versucht ein Teil der Mütter ihre Unsicherheit durch Informationen, Annahme von Hilfestellungen und frühzeitigen Regelungen zu verdrängen und das Beste aus der Situation zu machen. Die Zukunft wird als nicht veränderbar hingenommen, weshalb die Hoffnung auf ein angemessenes Leben des Kindes zum Ausdruck kommt.

Diskussion der Empfehlungen

Es gibt keine allgemeinen Ratschläge für andere betroffene Elternteile, vielmehr muss jede Familie für sich selbst Wege finden, um glücklich zu werden. Der Alltag gestaltet sich nämlich je nach Ausprägung der Behinderung und Alter des Kindes sehr individuell. Während Kinder beziehungsweise Jugendliche mit einer Hörbehinderung selbständig handeln können und dadurch ein gewisses Maß an Selbständigkeit erreichen, gibt es auch Mehrfach- oder Schwerstbehinderungen, die den kompletten Alltag einschränken und keine Spontaneität zulassen. Im letzteren Fall sind die Kinder gänzlich auf die Unterstützung der Mütter angewiesen, weshalb es jedem Elternteil selbst überlassen bleibt, wie man den Alltag und anstehende Termine organisiert. Auf die Frage, was man anderen Eltern empfehlen könnte, wurden jedoch Aussagen getätigt, die mehrmals vorkamen:

- Die Hoffnung auf eine Besserung der Lage nie aufgeben
- Sich nicht einschränken lassen
- Hilfe von gleichbetroffenen Eltern und Selbsthilfegruppen annehmen
- Versuchen positiv zu denken – Das Beste aus der Situation machen
- Die Behinderung akzeptieren
- Informationen beschaffen
- Für die Rechte und Ansprüche kämpfen, die einem zustehen

Mütter sollten das behinderte Kind in die Gesellschaft integrieren und sich durch die Beeinträchtigung nicht einschränken lassen. Auch die Beschaffung von Hilfsmittel

stellt eine wichtige Aufgabe der Elternteile dar, bei der sie hartnäckig bleiben müssen. Wenn Familien mit der besonderen Situation überfordert sind, sollten sie sich pflegerische Unterstützung suchen. (ex. Franzen 2009)

Laut Büker (2010) sollten Mütter soweit dies möglich ist, den Alltag versuchen zu normalisieren, dass unerwartete Situationen und somit Stress und Belastung vermieden werden. Diese Normalisierung ist meiner Meinung nach jedoch nur möglich, wenn man ausreichend über die Beeinträchtigung informiert und bereit ist, die Behinderung zu akzeptieren und Unterstützung in Anspruch nimmt um auch eigene Bedürfnisse befriedigen zu können.

5.2. Pflegewissenschaftliche Betrachtung

Um die Pflegepraxis zu optimieren, versucht man mit Hilfe der Pflegewissenschaft nützliche Beiträge zu erbringen und vorhandene Erkenntnisse weiterzuentwickeln, und eine Verbesserung der Pflege anzustreben. Es war wichtig, Interviewteilnehmer zu finden, die meinem Forschungsvorhaben zustimmten und bereit waren über ihre Situation zu sprechen. Auf der Suche nach GesprächspartnerInnen, die bereit waren offen über ihre Situation und ihren Alltag zu erzählen, musste ich feststellen, dass kein einziger Vater Kontakt mit mir aufnehmen wollte. Es gibt zwar Literatur zu diesem Thema, die auf Erfahrungen der Mütter basiert, jedoch wäre es wichtig, auch mehr auf die Sicht der Väter einzugehen. Hinze (2007) bezieht beide Elternteile in seine Untersuchung mit ein und wirft einen besonderen Blick auf die Väter. Die pflegewissenschaftlichen Erkenntnisse können verbessert werden, indem speziell auch die Erfahrungen und die Sichtweisen der Väter befragt werden, um auf die Bedürfnisse der gesamten Familie reagieren zu können. Da ich bei meiner qualitativen Studie mit einem Interviewleitfaden ausschließlich offene Fragen gestellt habe, konnten die Mütter frei ihre Lebenssituationen darstellen. Die Interviewteilnehmerinnen wurden aufgefordert ihre Alltagserfahrungen mit einem körperlich behinderten Kind zu schildern, da die Pflegewissenschaft empirisch orientiert ist. (vgl. Kellnhauser et al. 2004) Meine Arbeit soll einen Beitrag zur Pflegewissenschaft leisten, indem der Alltag von Müttern mit einem körperlich beeinträchtigten Kind analysiert wird und Einschränkungen sowie Probleme zum Vorschein kommen. Aufgrund der Tatsache, dass meine Ergebnisse zum Großteil bereits ältere vorhandene Erkenntnisse bestätigen, kann man in der Pflegewissenschaft davon ausgehen, dass dieses Datenmaterial nach wie vor der Realität beziehungsweise der Aktualität entspricht. Es wurde immer wieder erwähnt, dass das Versorgungssystem unzureichend informiert und Familien nicht die Unterstützung bekommen, die sie benötigen würden.

Wie sich auch schon in früheren Studien herausstellte, leistet das Versorgungssystem nicht das, was man als Mutter eines behinderten Kindes erwarten könnte. Sogar professionelle Pflegekräfte sind nur sehr unzureichend über nützliche Pflegeinterventionen informiert, weshalb sie die überforderten Mütter noch mehr belasten und verwirren. Es sollte für Eltern von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen gezielte Beratung geben, die sowohl über die Behinderung selbst

aufklären, als auch über Therapien und Unterstützungsmöglichkeiten Auskunft geben können. Mütter betonen, dass sie sich ihr Wissen aufgrund der mangelnden Aufklärung selbst angeeignet, oder Kontakt zu gleichbetroffenen Eltern aufgenommen haben.

Die Gesellschaft kann dazu beitragen, dass Mütter mit beeinträchtigten Kindern die Öffentlichkeit meiden, weil sie sich aufgrund der unangenehmen Blicke der Menschen belästigt fühlen. Eine Mutter sagte, dass sie die Ausgrenzung der Gesellschaft zwar nicht im Alltag einschränken würde, jedoch weigert sich ihr Partner sich diesen beschämenden Situationen auszusetzen. Sie gibt an, dass ihr Kind sich der Behinderung nicht unter Kontrolle hat, weshalb es zu unkontrollierten Lauten und Bewegungen kommt. Die Menschen meiden die Nähe der Familie und das löst besonders beim Vater tiefste Betroffenheit aus. Es wäre wünschenswert, dass Menschen noch mehr über Behinderungen aufgeklärt werden, weil ihr Verhalten psychische Schäden der Familie auslösen kann. Darüber hinaus geben Mütter an, dass sie die Kontaktaufnahme fremder Menschen befürworten. Sie informieren außenstehende Personen gerne über die Behinderung und stehen für Fragen fremder Menschen zur Verfügung, nur erhoffen sie sich etwas mehr Verständnis und Toleranz.

Große Bedeutung kommt der Unterstützung der pflegenden Mütter zu: Einerseits sollten Mütter Hilfe (geschultes Pflegepersonal, Familie) bei der Pflege und Versorgung des behinderten Kindes erhalten, dass sie sich auch um eigene Bedürfnisse kümmern können und andererseits beanspruchen Mütter auch emotionale Unterstützung, um nicht zu verzweifeln. Obwohl Mütter enorm viel Zeit verbringen, sich mit öffentlichen Hilfsstellen auseinanderzusetzen, wird ihnen die pflegerische und finanzielle Unterstützung oft verweigert. Eine Mutter äußert, dass sie sich geschultes Personal wünschen würde, das mindestens einmal wöchentlich die Familie besucht und nützliche Informationen geben kann, sowie nach dem gesundheitlichen Zustand der Mutter und des Kindes fragen würde. Die Mutter ist alleinerziehend und erhält kaum Unterstützung von außen. Hier besteht ein großer Bedarf mit jemanden anderen über die Situation reden zu können, Fragen zu stellen und Hilfe zu bekommen. Meiner Meinung nach wären wöchentliche Besuche von ausreichend informiertem Pflegepersonal in den Familien mit beeinträchtigten Kindern eine wichtige Hilfestellung, um die Elternteile sowohl psychisch wie auch körperlich zu entlasten.

Auch mit Krankenkassen beziehungsweise Behörden können pflegende Mütter in Konflikt treten: Eine Mutter berichtet, dass sie täglich ein paar Stunden damit verbringt sich mit öffentlichen Stellen auseinanderzusetzen, weshalb sie diese Tätigkeit als Nebenjob bezeichnet. Da ihr Kind regelmäßig neue Hilfsmittel benötigt und aus seinem alten Rollstuhl herausgewachsen ist, stellte die Mutter einen Antrag auf ein neues Modell. Ihr wurde ein rosa-rotes Modell für ihren jugendlichen Sohn genehmigt und schließlich kam es zu Problemen und Diskussionen mit der Krankenkasse, weil sie den Rollstuhl lackierte. Die Krankenkassen sollten Rücksicht nehmen und versuchen dem Kind das Leben zu vereinfachen und nicht zu erschweren.

Wie sich auch in der durchgeführten Studie herausstellt, nehmen pflegende Mütter verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch, um ihren Alltag zu meistern. Geschultes Pflegepersonal sollte mit jeder betroffenen Familie individuelle Verbesserungsmöglichkeiten der Situation suchen, wobei es wichtig wäre, dass die gesamte Familie miteinbezogen wird. Somit kann man auf eine mögliche Vernachlässigung eines Familienmitgliedes reagieren und gemeinsam über Probleme und Einschränkungen sprechen, um diese infolge versuchen, zu lösen.

6. Anhang

6.1. Informationsblatt



INFORMATIONSBLATT

Mein Name ist Carina Striok, ich bin Studentin der Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Im Rahmen meiner Diplomarbeit werde ich eine Studie zum Thema „Erleben und Gestalten des Familienalltags mit einem körperlich behinderten Kind – aus Sicht der Eltern“ durchführen.

Gerade behinderte Kinder benötigen die elterliche Fürsorge noch mehr als gesunde Kinder. Die Alltagsgestaltung ist ein wichtiger Aspekt im Leben eines behinderten Kindes und abhängig von der Einstellung bzw. der Situation der Eltern.

Das Thema sollte pflegewissenschaftlich untersucht werden, um für werdende Eltern eines behinderten Kindes bzw. für Eltern, die Schwierigkeiten im Umgang mit ihrem behinderten Kind haben, eine Grundlage zu bilden und anhand dieser Unterstützungsangebote oder Ratschläge formulieren zu können.

Mein Interesse konzentriert sich auf die Sichtweise der Eltern, darauf, wie sie den Alltag mit einem behinderten Kind bewältigen, mit welchen Schwierigkeiten und Problemen sie konfrontiert sind, aber auch darauf, welche Ratschläge sie eventuell geben können, die anderen betroffenen Familien helfen können.

DAS INTERVIEW

- Ihre Teilnahme an dem Interview erfolgt freiwillig und es gibt keine Verpflichtung auf jede Frage zu antworten. Der Abbruch des Interviews ist jederzeit möglich.
- Das Interview wird aufgezeichnet und anschließend wörtlich in schriftliche Form umgesetzt.
- Zugang zu den Tonbandaufzeichnungen haben nur ich selbst und meine wissenschaftliche Betreuerin (Dr. Sabine Metzing, BScN MScN).
- Alle Informationen werden vertraulich behandelt, Ihre Namen und Ortsangaben werden anonymisiert, so dass kein Rückschluss auf Ihre Person möglich ist, werden durch Leerzeichen ersetzt.
- Als Richtlinie für die Dauer des Interviews können ca. 45-60 Minuten angesehen werden, dies richtet sich nach dem Gesprächsverlauf.
- Der Ort des Interviews kann selbst von Ihnen ausgewählt werden, so dass Sie sich wohl fühlen!

Wenn Sie Eltern eines körperlich behinderten Kindes sind und zu einem Interview bereit wären, melden Sie sich doch bitte bei mir, Carina STRIOK, unter der Telefonnummer 0699/10756507 oder über Email an carina_striok@gmx.at.

6.2. Einverständniserklärung



EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Thema der Studie/Diplomarbeit: Erleben und Gestalten des Familienalltags mit einem körperlich behinderten Kind – aus Sicht der Eltern

Name der Forscherin: Carina Striok, Studentin der Pflegewissenschaft

Wissenschaftliche Betreuerin: Dr. Sabine Metzling, BScN MScN

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich zur Teilnahme an einem Interview im Rahmen der oben angeführten Studie bereit. Bei dieser Studie handelt es sich um eine Diplomarbeit des Studiengangs Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Im Verlauf des Interviews werde ich zu meinen Erfahrungen zum Erleben und Gestalten des Familienalltags mit meinem körperlich behinderten Kind befragt. Ich wurde von Frau Striok über die Ziele der Studie informiert und hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Meine Teilnahme am Interview erfolgt freiwillig und ich kann es jederzeit beenden bzw. um eine Pause bitten. Das Interview wird auf einen Tonträger aufgenommen, um es danach wörtlich aufzuschreiben. Die Tonbandaufzeichnungen werden nur Frau Striok und der wissenschaftlichen Betreuerin (Dr. Sabine Metzling, BScN MScN) zugänglich sein und werden nach Abschluss der Studie gelöscht. Jegliche Namen oder Ortsangaben, die Rückschlüsse auf meine Person ermöglichen, werden anonymisiert.

Ich bin damit einverstanden, dass Frau Striok nach Absprache gegebenenfalls zu einem späteren Zeitpunkt wieder Kontakt zu mir aufnimmt, um Fragen, die sich erst im Verlauf der Studie ergeben haben, zu klären.

Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers _____

Unterschrift der Forscherin _____

Datum: _____

Für weitere Fragen (auch nach dem Interview) stehe ich, Carina Striok, Ihnen gerne unter der Telefonnummer 0699/10756507 oder der e-mail Adresse: carina_striok@gmx.at zur Verfügung.

7. Literaturverzeichnis

Behnke, Joachim; Baur, Nina; Behnke, Nathalie: Empirische Methoden der Politikwissenschaft. Verlag Ferdinand Schöningh, Paderborn 2006.

Berkson, Gershon: Children with handicaps: A Review of Behavioral research. Lawrence Erlbaum Associates 1993.

Beyer, Ina; Müller-Zurek, Christiane; Götze, Georg; Wagner-Stolp, Wilfried : Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern. Ein Beitrag aus der Elternsicht – nicht nur für Eltern. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP) 2006.

Bleidick, Ulrich; Hagemeister, Ursula; Rath, Waldtraut: Einführung in die Behindertenpädagogik. 5. Auflage. Kohlhammer 1998.

Breuer, Franz: Reflexive Grounded Theory: Eine Einführung für die Forschungspraxis. 1. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften 2009.

Brosius, Hans-Bernd; Koschel, Friederike; Haas, Alexander: Methoden der empirischen Kommunikationsforschung: Eine Einführung. 4., überarbeitete und erweiterte Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften 2008.

Brückmann, Julia: Die Kommunikation von Gehörlosen. 1. Auflage. GRIN Verlag 2005.

Brüsemeister, Thomas: Qualitative Forschung: Ein Überblick. 2., überarbeitete Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften 2008.

Büker, Christa: Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. 1. Auflage. Verlag Hans Huber 2010.

Charmaz, Kathy: Constructing Grounded Theory: A practical guide through qualitative analysis. SAGE 2006.

Franzen, Sabine: Eltern behinderter Kinder: Welche Ressourcen erleben Eltern eines behinderten Kindes als unterstützend in der Alltagsbewältigung? (Aus Sicht der betroffenen Elternteile). Westschweiz, Dipl. Arb. 2009.

Glaser, Barney; Strauss Anselm: Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung. 3. Auflage. Verlag Hans Huber 2010.

Haeberlin, Urs: Grundlagen der Heilpädagogik: Einführung in eine wertgeleitete erziehungswissenschaftliche Disziplin. 1. Auflage. Haupt Verlag 2005.

Haupt, Ursula; Wieczorek, Marion: Brennpunkte der Körperbehindertenpädagogik. Kohlhammer 2007.

Hedderich, Ingeborg: Einführung in die Körperbehindertenpädagogik. 2. Auflage. Ernst Reinhardt Verlag 2006.

Hinze, Dieter: Unterstützung der Eltern in der Verarbeitung von Behinderung bei ihrem Kind mit besonderem Blick auf die Situation der Väter. 2007.

Helfferich, Cornelia: Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 3., überarbeitete Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften 2009.

Herold, Eva Elisabeth: Ambulante Pflege. 3. Die Pflege gesunder und kranker Menschen. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage. Schlütersche Verlag 2002.

Hofherr, Esther: Diagnosemitteilung und Interaktion in Familien mit behinderten Kindern. 1. Auflage. GRIN Verlag 2001.

Kallenbach, Kurt: Väter schwerstbehinderter Kinder: Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft „Das Körperbehinderte Kind“. Waxmann Verlag 1997.

Kellnhauser, Edith; et al.: Pflege: Professionalität erleben. 10. Völlig neu bearbeitete Auflage. Georg Thieme Verlag 2004.

Kerkmann, Sandra: Die besondere Problemlage von Geschwistern behinderter Kinder – Möglichkeiten sozialarbeiterischer Hilfeleistungen bei der Entwicklung gelingender Bewältigungsstrategien. 1. Auflage. GRIN Verlag 2007.

Kirchhoff, Sabine; Kuhnt, Sonja; Lipp, Peter; Schlawin, Siegfried: Der Fragebogen: Datenbasis, Konstruktion und Auswertung. 3. überarbeitete Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften 2003.

Klauß, Theo; Wertz-Schönhagen, Peter: Behinderte Menschen in Familie und Heim: Grundlagen der Verständigung und Möglichkeiten der Kooperation zwischen Eltern und Betreuern. Weinheim 1993.

König, Stephanie: Körperbehinderung – insbesondere Querschnittslähmung – bei Kindern und Jugendlichen. 1. Auflage. GRIN Verlag 2003.

Körtner, Ullrich H. J.: Grundkurs Pflegeethik. Facultas UTB 2004.

Kron, Maria; Papke, Birgit: Frühe Erziehung, Bildung und Betreuung von Kindern mit Behinderung: Eine Untersuchung integrativer und heilpädagogischer Betreuungsformen in Kindergärten und Kindertagesstätten. Klinkhardt 2006.

Lamnek, Siegfried: Qualitative Sozialforschung. Beltz Psychologie Verlags Union 2005.

Leu, Hans Rudolf: Sozialberichterstattung zu Lebenslagen von Kindern. Leske + Budrich 2002.

Loseff Lavin, Judith; Sproedt Claudia: Besondere Kinder brauchen besondere Eltern: Behindert oder chronisch krank: Wie Sie Ihr Kind beschützen und es unterstützen können. 1. Auflage. ObersteBrink 2004.

Mayer, Hanna: Einführung in die Pflegeforschung. Facultas UTB 2002.

Mergenthaler, Erhard: Die Transkription von Gesprächen: Eine Zusammenstellung von Regeln mit einem Beispieltranskript. Ulmer Textbank 1992.

Ortland, Barbara: Behinderung und Sexualität: Grundlagen einer behinderungsspezifischen Sexualpädagogik. Kohlhammer 2008.

Odom, Samuel L.; et al.: Handbook of Developmental Disabilities. The Guilford Press 2007.

Polit, Denise F.; Beck, Cheryl Tatano; Hungler, Bernadette P.: Lehrbuch Pflegeforschung: Methodik, Beurteilung und Anwendung. Hans Huber Verlag 2004.

Pörtner, Marlis: Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen: Ein personzentriertes Alltagskonzept mit psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Materialien der DGSGb, Band 2. Berlin 2000.

Rahab, Dorothea: Einelternfamilie mit einem behinderten Kind. Deutschland, Dipl. Arb. 2004.

Reichelt, Daniel: Familien mit einem Kind mit Behinderung: Zur Situation der Mütter, Väter und Geschwister. 1. Auflage. GRIN Verlag 2003.

Remschmidt, Helmut: Kinder- und Jugendpsychiatrie: Eine praktische Einführung. 5., aktualisierte Auflage. Thieme Verlag 2008.

Schmid, Mareike: Geschwisterbeziehungen in Familien mit einem behinderten Kind. 1. Auflage. GRIN Verlag 2006.

Schuchardt, Erika: Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. 12. Auflage, Vandenhoeck & Ruprecht 2005.

Sohlmann, Sigrid: Behinderung bei Kindern und Jugendlichen: Hilfe für Eltern, Therapeuten und Pädagogen. 1. Auflage. Facultas 2009.

Strauss, L. Anselm: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. 2. Auflage. UTB Verlag 1998.

Strauss, L. Anselm; Juliet, Corbin: Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Psychologie Verlags Union 1996.

Strübing, Jörg: Grounded Theory: Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung. 2. Auflage. VS Verlag für Sozialwissenschaften 2008.

Terbeck, Sonja: Wenn das Leben plötzlich erlischt: Eine empirische Untersuchung zur Lebenssituation von Familien mit einem schwerstbehinderten Intensivkind. 2002.

Wagner Lenzin, Marianne: Elternberatung: Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung. 1. Auflage. Haupt 2007.

Weissenrieder, Nikolaus; Stier, Bernhard: Jugendmedizin: Gesundheit und Gesellschaft. Springer Medizin Verlag Heidelberg 2006.

Wilken, Udo; Jeltsch-Schudel, Barbara: Eltern behinderter Kinder: Empowerment-Kooperation- Beratung“. Kohlhammer 2003.

Wolf-Stiegemeyer, Dorothea: Ein Leben so normal wie möglich: Plädoyer für ein Normalisierungsprinzip für Mütter schwerstbehinderter Kinder. Nordrhein-Westfalen, Dipl. Arb. 2000.

Internetquellen:

www.arbeiterkammer.at, am 04.07.2011, 15:43 Uhr;

www.behindertenbeauftragter.de, am 03.03.2010, 21:55 Uhr;

www.familien-besonderer-Kinder.de, aufgerufen am 09.03.2010, 13:35 Uhr;

www.familienhandbuch.de, aufgerufen am 05.02.2010, 10:20 Uhr;

www.frauengesundheitsportal.de, aufgerufen am 10.02.2010, 17:15 Uhr;

www.femtech.at, aufgerufen am 13.02.2011, 18:08 Uhr;

www.gtz.de, aufgerufen am 9.03.2010, 2010, 14:10;

www.sozialgesetzbuch.de, aufgerufen am 15.02.2011, 12:18 Uhr;

www.statistik.at, aufgerufen, am 25.03.2011, 17:33 Uhr;

www.who.int, aufgerufen am 21.01.2010, 15:08 Uhr;

www.kindernetzwerk.de, aufgerufen am 20.02.2011, 21:07 Uhr;

8. Ungefährer Zeitplan

Die Planung der zeitlichen Vorgehensweise habe ich in der unten stehenden Tabelle dargestellt.

April – Mai 2010	➤ Interviewpartner finden
Juni – Oktober 2010	➤ Theorieteil schreiben ➤ Weitere geeignete Personen finden ➤ Durchführung der Interviews ➤ Transkription der Interviews
Anfang Oktober 2010 – Ende Juli 2011	➤ Durchführung der Interviews ➤ Transkription der Interviews ➤ Auswertung ➤ Theorieteil vervollständigen ➤ Verfassen der Diplomarbeit – Methodenteil, Ergebnisteil
Mai - August 2011	➤ Verfassen der Diplomarbeit – Diskussionsteil ➤ Überarbeiten der DA ➤ Abgabe

Es stellte sich heraus, dass die Transkription und die Auswertung der Interviews sehr viel Zeit in Anspruch genommen hat, weshalb ich mein zeitliches Vorhaben nicht genau einhalten konnte. Wie aus meinem Zeitplan zu entnehmen ist, war auch das Verfassen der Diplomarbeit mit einem enormen Zeitaufwand verbunden. Schließlich kam ich zu Ergebnissen, die zum Großteil bereits vorhandene Erkenntnisse aus Deutschland beziehungsweise der Schweiz bestätigten.

LEBENS LAUF

Persönliche Daten:

Geburtsdatum:	21.05.1988 in Baden
Staatsbürgerschaft:	Österreich
Familienstand:	ledig
Eltern:	Elisabeth Striok, geb. Fuhrmann Hans Striok
Geschwister:	Andrea Striok

Schulbildung:

Seit 2008	Studium Betriebswirtschaftslehre (Universität Wien) <i>Spezialisierung Management</i>
Seit 2006	Studium Pflegewissenschaft (Universität Wien) <i>Spezialisierung Betriebswirtschaftslehre</i>
1998 – 2006	Gymnasium Biondegasse in Baden
1994 – 1998	Volksschule in Pfaffstätten

Berufserfahrung:

Seit 2007	Estilo Moda Ges.m.b.H. Tätigkeit: Verkauf und Beratung
2005 – 2007	Rudolf Leiner Ges.m.b.H. Tätigkeit: Verkauf und Beratung

Sonstige Kenntnisse:

MS Office, HTML, SQL, Englisch, Französisch