



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Erleben und Gestalten des Familienalltags, wenn ein
Kind behindert ist – aus Sicht der gesunden
Geschwister“

Verfasserin

Vera BÖCSKÖR

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.^a)

Wien, Mai 2011

Studienkennzahl:

A 057 122

Studienrichtung:

IDS PFLEGEWISSENSCHAFT

Betreuerin:

Jun. - Prof. Dr. Sabine METZING

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

- dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im Inland noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mir der von der Begutachterin beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Danksagungen

An dieser Stelle möchte ich mich zuerst bei meiner Betreuerin Frau Jun.-Prof. Dr. Sabine Metzing bedanken. Sie sind mir, trotz einer „Fernbetreuung“, wenn Fragen aufgetaucht sind, tatkräftig zur Seite gestanden. Danke für Ihre Geduld und Unterstützung auf meinem Weg zur fertigen Diplomarbeit.

Weiters möchte ich mich auch bei meinen Studienkolleginnen aus dem Diplomandinnenseminar für die vielen Anregungen und den immer wieder aufbauenden Worten in den Seminaren ein herzliches Dankeschön sagen.

Mein größter Dank gilt den Interviewteilnehmerinnen und den Interviewteilnehmern, denn ohne euch wäre diese Diplomarbeit nicht entstanden. Danke für euer Vertrauen und die offenen Gespräche über euer Leben mit euren behinderten Geschwistern.

Danke sage ich auch zu meinen Eltern, zu Bernd und Evi, sowie zur „Mutta“, Renate und Gerhard. Ihr alle habt mich während meines ganzen Studiums begleitet, unterstützt und an mich geglaubt. Lieber Hari, auch du hast mich in dieser Zeit unterstützt, ausgehalten und aufgebaut, wenn es mir schlecht ging, dies anerkenne ich dir sehr.

Zu guter Letzt sage ich noch Danke zu meinen Freundinnen/Studienkolleginnen/Schulkolleginnen, die im Diplomarbeitsprozess immer wieder mit mir diskutiert und mich motiviert haben, wenn die Verzweiflung schon am Fenster anklopfte. Danke Marlene, Eva und Andrea.

INHALTSVERZEICHNIS

EINLEITUNG	10
1. BEHINDERUNG – EIN ERKLÄRUNGSVERSUCH	13
1.2 SOZIOLOGISCHE ERKLÄRUNG.....	15
1.3 ICF – KLASSIFIKATION NACH DER WHO.....	17
1.4 RECHTLICHE ERKLÄRUNG	20
1.5 FAZIT	23
2. DIE GESCHWISTER	25
2.1 DIE GESCHWISTERFORSCHUNG	25
2.2 DIE GESCHWISTERBEZIEHUNG	27
2.2.1 DAS BESONDERE AN GESCHWISTERBEZIEHUNGEN NACH HARTMUT KASTEN	27
2.2.2 EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE GESCHWISTERBEZIEHUNG	29
2.3 FUNKTIONEN UND ROLLEN DER GESCHWISTER.....	30
2.4 EIN BEHINDERTES GESCHWISTER HABEN	32
2.4.1 UNTERSCHIEDE IN DEN BEZIEHUNGEN ZWISCHEN „NORMALEN“ GESCHWISTERN UND GESCHWISTERN MIT EINEM BEHINDERTEN KIND	32
2.4.2 EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE GESCHWISTERBEZIEHUNG ZWISCHEN EINEM NICHT-BEHINDERTEN KIND UND EINEM BEHINDERTEN KIND	35
2.4.3 POSITIVE AUSWIRKUNGEN AUF DIE NICHT-BEHINDERTEN GESCHWISTER	36
3. „YOUNG CARERS“ – WER SIND SIE UND WAS SIE TUN	39
3.1 DEFINITION VON “YOUNG CARERS”	40
3.2 WER WIRD VON DEN „YOUNG CARERS“ GEPFLEGT?.....	41
3.3 WAS TUN „YOUNG CARERS“	44
3.4 WARUM TUN „YOUNG CARERS“ DAS WAS SIE TUN?	47
3.5 AUSWIRKUNGEN DER PFLEGE AUF DIE “YOUNG CARERS”	49
3.5.1 PSYCHOSOZIALE AUSWIRKUNGEN	49
3.5.2 KÖRPERLICHE AUSWIRKUNGEN	50
3.5.3 SCHULISCHE AUSWIRKUNGEN	51

3.6 “YOUNG ADULT CARERS”	52
3.6.1 KÖRPERLICHE AUSWIRKUNGEN	53
3.6.2 SCHULISCHE / UNIVERSITÄRE ERFAHRUNGEN	54
3.6.3 FREUNDSCHAFTEN UND FREIZEIT	54
3.6.4 AUSZUG VON ZU HAUSE	55
3.6.5 ERFAHRUNGEN MIT DEM TOD	56
 4. METHODIK	 57
 4.1 QUALITATIVE SOZIALFORSCHUNG	 57
4.2 GROUNDED THEORY	60
4.2.1 OFFENES KODIEREN	61
4.2.2 AXIALES KODIEREN	63
4.2.3 SELEKTIVES KODIEREN	63
4.3 STICHPROBE.....	64
4.3.1 EINSCHLUSSKRITERIEN	64
4.3.2 SUCHE DER INTERVIEWPERSONEN	65
4.3.3 ETHISCHE ÜBERLEGUNGEN	65
4.3.4 BESCHREIBUNG DER INTERVIEWPERSONEN	67
4.4 DATENERHEBUNG	68
4.4.1 HALBSTANDARDISIERTES INTERVIEW	68
4.4.2 FELDNOTIZEN UND MEMOS	69
4.5 DATENANALYSE	70
4.5.1 TRANSKRIPTION	70
4.5.2 KODIEREN MIT „MAXQDA“	71
 5. ERGEBNISSE	 72
 5.1. „IMMER DA SEIN“ UND „SICH KÜMMERN“	 72
5.1.1 STRATEGIEN	75
5.1.2 KONSEQUENZEN	77
5.1.3 BEEINFLUSSENDE BEDINGUNGEN	78
5.2 „FAMILIE SEIN“	79
5.2.1 STRATEGIEN	81
5.2.2 KONSEQUENZEN	82
5.2.3 BEEINFLUSSENDE BEDINGUNGEN	82

5.3 „NORMAL SEIN KÖNNEN“	83
5.3.1 STRATEGIEN	85
5.3.2. KONSEQUENZEN	87
5.3.3 BEEINFLUSSENDE BEDINGUNGEN	89
5.4 „SICH ÜBER DIE ZUKUNFT GEDANKEN MACHEN“	89
5.4.1 STRATEGIEN	91
5.4.2 KONSEQUENZEN	93
5.4.3 BEEINFLUSSENDE BEDINGUNGEN	94
5.4.4 „WAS WÄRE WENN ...“	94
5.5 BELASTUNGEN	95
5.5.1 „SICH SORGEN“	96
5.5.2 „FREIZEIT OPFERN“	97
5.5.3 „SICH BEI PFLEGEHANDLUNGEN EKELN“	98
5.5.4 „SICH SCHÄMEN“	99
5.5.5 „NICHT NORMAL SEIN KÖNNEN“	100
5.5.6 „IM STICH LASSEN DURCH DEN AUSZUG VON ZU HAUSE“	101
6. DISKUSSION UND AUSBLICK	103
6.1 „MODELL ZUM ERLEBEN UND GESTALTEN FAMILIALER PFLEGE, AN DER KINDER UND JUGENDLICHE AKTIV BETEILIGT SIND“ VON SABINE METZING	107
6.1.1 „FAMILIE ZUSAMMENHALTEN“	107
6.1.2 „NORMAL WEITERLEBEN KÖNNEN“	111
6.1.3 THEORETISCHE RELEVANZ	114
6.2 „YOUNG ADULT CARERS“ – ERGEBNISSE VON SAUL BECKER	116
7. LITERATURVERZEICHNIS	121
8. ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS	124
9. ANHANG	126
9.1 INFORMATIONSBLATT	126
9.2 EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG	127
9.3. INTERVIEWLEITFADEN	128
9.4 KURZFASSUNG / ABSTRACT	129

Einleitung

Die Geburt eines behinderten Kindes ist ein unerwartetes und ungewünschtes Ereignis. Kaum jemand rechnet damit, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen. Nur wenige Eltern sind auf so ein einschneidendes Ereignis vorbereitet. Die Geburt eines behinderten Kindes löst in der Familie eine Krise aus, die das Alltagsgeschehen stark durcheinander bringt. Es bedeutet für die betroffene Familie vor allem zusätzliche Anforderungen in psychischer, physischer und finanzieller Hinsicht.

Hat die Familie schon Kinder, ist es wichtig, deren Gefühle und Ansichten in Bezug auf ein neues „anderes“ Familienmitglied in Betracht zu ziehen. Dies soll deshalb geschehen, da ältere Geschwister von behinderten Kindern und Jugendlichen zuvor einen anderen Alltag erleben durften, indem das gesunde Kind meist im Mittelpunkt gestanden ist. Die Fokussierung auf das neugeborene zweite Kind ist in jeder Familie gegeben, egal ob gesund oder behindert, doch bei einer Behinderung ist diese Fokussierung sicherlich verstärkt. Die Alltagserfahrungen eines gesunden Kindes mit einem behinderten Geschwister sind etwas Besonderes, die es gilt herauszufinden.

In Österreich leiden rund 120.000 Kinder und Jugendliche (unter 20 Jahren) an einer chronischen Erkrankung, davon können 25.000 Kinder und Jugendliche auf Grund ihrer chronischen Erkrankung bzw. Behinderung nicht alleine die Aktivitäten des täglichen Lebens, wie z.B. sich waschen und kleiden, ausführen. (Stiftung-Kindertraum, 2009) Daher ist es für behinderte Kinder und Jugendliche besonders wichtig, dass ihnen Helfer und Helferinnen zur Seite stehen, seien es die Eltern und/oder auch die Geschwister. Dieses „Helfen“ kann auch als Pflegen betrachtet werden. Die Frage, inwieweit Kinder und Jugendliche in die Pflege ihrer behinderten Geschwister eingebunden sind, ist in Österreich noch nicht explizit erforscht worden.

Sozialwissenschaftler und Sozialwissenschaftlerinnen in Großbritannien haben sich mit der Fragestellung, inwieweit Kinder und Jugendliche in die

Pflege ihrer behinderten Geschwister einbezogen sind, schon auseinander gesetzt, wobei die Forschung sich viel mehr mit der Thematik „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige von chronisch (physisch oder psychisch) erkrankten Eltern“ gewidmet hat. Hier hat es bereits die ersten Publikationen Anfang der 90er Jahre gegeben, die den Forschungsgegenstand als „Young-Carers“ bezeichneten. (Metzing, 2007) Der Großteil der Studien beschäftigt sich damit, dass Kinder und Jugendliche hauptsächlich einen chronisch erkrankten Elternteil pflegen. Situationen, in denen Kinder und Jugendliche ihre behinderten Geschwister pflegen, sind bis heute nur wenig erfasst.

Für die Wissenschaft soll es nicht nur von Bedeutung sein, die Probleme und Belastungen von Eltern behinderter Kinder zu erfassen, sondern auch jene der Geschwister. Achilles schreibt, dass zwar sehr viele Bücher über die Beziehung der Mutter zu ihrem behinderten Kind und die möglichen Bewältigungsstrategien geschrieben worden sind, jedoch beklagt sie, dass es kaum Literatur über Verhaltensstrategien für die Geschwister von behinderten oder chronisch kranken Kindern gibt. (Achilles, 2005)

Somit soll die wissenschaftliche Forschung nicht nur die „Eltern – behindertes Kind – Beziehung“ fokussieren, sondern auch die Geschwisterbeziehung. Geschwister haben einen maßgeblichen Einfluss auf die Entwicklung und die soziale Beziehung von behinderten Kindern.

„Geschwister behinderter Kinder sind Kinder und Jugendliche, die mit einer Besonderheit in ihrer Familienkonstellation konfrontiert sind, welche ihr Leben in unterschiedlicher Weise beeinflussen kann - in negativer oder positiver Hinsicht, stark oder nur geringfügig. Für die behinderten Geschwister sind Brüder und Schwestern lebenslang wichtige Bezugspersonen.“ (Hackenberg, 2008, S.72)

Achilles gibt zu bedenken, dass Geschwister von behinderten Kindern und Jugendlichen sehr viel leisten und können müssen. Ihr Tätigkeitsfeld ist vielfältig und umfasst zum Beispiel: Freund und Freundin, Spielgefährte und Spielgefährtin, Pfleger und Pflegerin, Co-Therapeut und Co-Therapeutin, Erzieher und Erzieherin und vieles mehr. (Achilles, 2005)

Die Frage, inwieweit Geschwister von behinderten Kindern und Jugendlichen in deren Pflege miteinbezogen sind, wie sich der Familienalltag aller Beteiligten gestaltet und mit welchen Belastungen und Problemen sie konfrontiert sind, wird in den nächsten Kapiteln erarbeitet. Zuvor wird jedoch dargestellt, wie die unterschiedlichsten Wissenschaften die Entstehung einer „Behinderung“ beschreiben und erklärt. Des Weiteren wird erläutert, warum Geschwister so wichtig sind.

1. Behinderung – ein Erklärungsversuch

Behinderung ist in der heutigen Gesellschaft ein sehr komplexer Begriff und wird unterschiedlich erklärt. Soziologen und Soziologinnen, Pädagogen und Pädagoginnen, Mediziner und Medizinerinnen und Therapeuten und Therapeutinnen verwenden, je nach ihrem fachlichen Hintergrund, verschiedene Klassifikations- und Abgrenzungsmerkmale, um Personen mit Behinderung zu definieren. (Sarimski, 2001)

In den folgenden Kapiteln wird versucht, den Begriff „Behinderung“, anhand unterschiedlicher wissenschaftlicher Denkweisen zu erklären. Ich möchte das Wort „Behinderung“ deshalb nicht „definieren“, da eine Definition bedeutet, unmissverständliche und eindeutige Begriffe zu bilden. (Speck, 2005) Eine Definition hat einen „*unendlichen Regress*“ (Speck, 2005, S.52) als Folge, d.h. der Forscher oder die Forscherin muss sich bei jeder Definition auf die Begriffe innerhalb der Definition beziehen und diese wiederum eindeutig bestimmen und erklären.

Nach Speck sollte viel mehr eine Umschreibung des Begriffs „Behinderung“ angewendet werden, weil es der Verständigung und der Unterscheidung dient. (Speck, 2005, S. 52) Aus diesem Grund werden die folgenden Unterkapitel nicht als „Definition“ titulierte, sondern einfach „Erklärung“ genannt.

Erich Körtner schreibt in seinem Buch „Grundkurs Pflegeethik“, dass eine Unvollkommenheit eines Menschen in seiner Genetik erkenntlich wird. So sagt er, dass keine Menschen existieren, die nicht irgendwelche Gendefekte aufweisen, auch wenn diese nicht immer zu einer Krankheit führen (müssen). Er ist davon überzeugt, dass die Grenze zwischen Krankheit und Gesundheit, also zwischen Behinderung und Nichtbehinderung fließend ist. Würde man eine Grenze zwischen Behinderung und Nichtbehinderung in der Genetik ziehen, so würde dies bedeuten, dass alle Menschen behindert wären. Eine passende Redewendung in diesem Zusammenhang ist „Nobody is perfect“. (Körtner, 2004, S.41)

1.1 Pädagogische Erklärung

Unter Pädagogik versteht man die „*Theorie wie Praxis der Erziehung*“ (Bleidick & Antor, 2006, S.59). Behindertenpädagogik ist der „*Oberbegriff für die Pädagogik bei behinderten Menschen*“. (ebenda. S. 77) Oft werden für „Behindertenpädagogik“ auch die Begriffe Heil-, Sonder- und Rehabilitationspädagogik als Synonym verwendet.

Die Sonderpädagogik orientiert sich an der Sonderschule, einer Institution für einen besonderen und abgesonderten Unterricht für behinderte Schüler und Schülerinnen. Zusätzlich kommt es zur Entwicklung der Sonderschulpädagogik, die eine Förderung von behinderten und lernschwachen Kindern im Schulalter zum Ziel hat. (Bleidick & Antor, 2006, S. 116)

Die Integration in der Pädagogik wird „*als gemeinsame Unterrichtung behinderter und nichtbehinderter Kinder in allgemeinen Schulen*“ (Bleidick & Antor, 2005, S. 99) verstanden. In der Heilpädagogik erfolgt keine Trennung zwischen Behinderung und Nichtbehinderung, wie in der Sonderpädagogik und genau dieser Punkt, dass es eine Trennung gibt, steht der Sonderpädagogik als Kritik gegenüber. (ebenda. S. 117)

Unabhängig von den unterschiedlichen Denkrichtungen der Pädagogik wird der Begriff „Behinderung“ erst dadurch wichtig, dass eine Behinderung den normalen, üblichen Ablauf der Bildung und Erziehung beeinträchtigt, stört, hemmt oder unterbricht. Bleidick und Antor sprechen im erziehungswissenschaftlichen Sinne von einer „*intervenierenden Variable*“ (Bleidick & Antor, 2006, S.77) des Erziehungsvorgangs.

Für die Pädagogik ist also nicht die Behinderung an sich relevant, sondern deren Auswirkungen auf die Erziehung und Bildung der betroffenen Personen (Bleidick & Antor, 2006)

Zum genaueren Verständnis erklären Bleidick und Antor, „behinderte Menschen“ folgendermaßen:

„Als behindert gelten Personen, die infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, geistigen oder seelischen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen

*oder ihr Teilhabe am Leben der Gesellschaft erschwert werden.“
(Bleidick & Antor, 2006, S.79)*

Ziel der Pädagogik ist es, trotz einer Behinderung Erziehung und Bildung zu ermöglichen. Wichtig ist dabei, die individuellen Kompetenzen des behinderten Kindes zu erfahren und eine entsprechende Lernumgebung zu schaffen, in der das Lernen gefördert werden kann. (Speck, 2005)

1.2 Soziologische Erklärung

Amann gibt zu bedenken, dass Soziologie nicht einfach so definiert werden kann. (Amann, 1996) Er sagt z.B. dass die Soziologie nicht nur aus der Summe von Alltagserfahrungen und dem Hausverstand besteht, die eine gemeinsame Oberfläche bilden. Es ist für die Soziologie viel wichtiger hinter diese Oberfläche zu sehen und die erlebten Erfahrungen zu verstehen (Amann, 1996, S. 8).

Im Mittelpunkt der Soziologie steht *„das Zusammenleben und Zusammenhandeln der Menschen“* und welche *„soziale Wirklichkeit“* (Cloerkes, 2007, S.2) daraus entsteht.

Eine Grundannahme über die soziale Wirklichkeit ist, dass der Mensch Person und soziales Wesen zugleich ist und dieser somit auf das Zusammenleben mit anderen Menschen angewiesen ist und davon grundlegend beeinflusst wird. (Cloerkes, 2007) Seine ganze Umwelt besteht *„aus der mit den Sinnen wahrnehmbaren materiellen Welt und einer kulturellen Welt als geistiges und soziales Produkt des Zusammenlebens.“* (Cloerkes, 2007, S. 2) Diese soziale Wirklichkeit ist nicht starr, sie verändert sich laufend. Die Veränderungen der sozialen Wirklichkeit betreffen sowohl die Personen, als auch die gesellschaftliche Umwelt. (ebenda. S.2)

Das Interesse der Soziologie liegt darauf, wie behinderte Menschen in einer sozialen Gesellschaft leben, wie sie beeinflusst werden und was sie im Leben (be)hindert, aufgrund ihres Merkmals, das sie aufweisen.

Neubert und Cloerkes haben eine Behinderten-soziologische Definition aus interaktionistischer Sicht erarbeitet. (Cloerkes, 2007, S.5) Sie erklären, dass es bestimmte außergewöhnliche Merkmale von Menschen gibt. Diese Merkmale können eine Spontanreaktion auslösen und weisen somit eine Stimulusqualität auf. So eine Spontanreaktion kann zum Beispiel Aufmerksamkeit sein. Unter dem Merkmal verstehen Cloerkes und Neubert eine „Andersartigkeit“, also ein *„überdauerndes Merkmal im körperlichen, geistigen oder physischen Bereich“*. (Cloerkes, 2007, S. 127) Dieses Merkmal bildet eine Abweichung von den sozialen Erwartungen, welche entweder positiv, negativ oder auch ambivalent bewertet werden kann. Cloerkes und Neubert sprechen erst dann von einer Behinderung, wenn diesem Merkmal, also der „Andersartigkeit“, ein eindeutiger negativer Wert von einer bestimmten Kultur bzw. Gesellschaft zugeschrieben wird. Ausschlaggebend für eine negative Bewertung ist die *„unerwünschte Abweichung von den jeweiligen Normen und Erwartungen“*, (Cloerkes, 2007, S.7) die in einer Gesellschaft bestehen. Cloerkes versuchte darauf aufbauend, Behinderung folgendermaßen zu definieren bzw. zu erklären:

„Eine Behinderung ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird. (Cloerkes, 2007, S.7)

Die „Dauerhaftigkeit“ unterscheidet die Behinderung von Krankheit. Eine akute Krankheit kann in den meisten Fällen geheilt werden, chronische Krankheiten (z.B. Aids, Multiple Sklerose) hat man ein Leben lang, so dass hier von einer Behinderung gesprochen werden kann. (Cloerkes, 2007, S.8).

Unter der „Sichtbarkeit“ der Abweichung wird das „Wissen“ von anderen Menschen über die Abweichung verstanden. Eine solche „Sichtbarkeit“ einer Abweichung bezieht sich nicht nur auf die visuelle Wahrnehmung der Andersartigkeit, sondern ferner betrachtet auch darauf, dass die Andersartigkeit eine Stimulusqualität besitzt. (Cloerkes, 2007, S. 8)

Cloerkes gibt jedoch zu bedenken, dass zwischen Behinderung und einem behinderten Menschen unterschieden werden soll. Er sagt, dass die negative Bewertung der Andersartigkeit nicht unbedingt eine negative soziale Reaktion auf den Menschen mit Andersartigkeit auslöst. Die Bewertung der Behinderung und die soziale Reaktion auf Behinderte sind also zwei getrennte Aspekte. (Cloerkes, 2007) Es kann dies so erklärt werden, dass die Abweichung für mich als Betrachterin wahrgenommen und auch negativ bewertet wird, jedoch der Umgang mit dem Betroffenen/der Betroffenen für mich nicht durch seine/ihre Abweichung beeinträchtigt ist. Der Umgang ist so, als steht ein Menschen ohne Abweichung vor einem. Es lässt sich daher vermuten, dass Behinderung und behindert sein von der Gesellschaft konstruiert werden.

1.3 ICF – Klassifikation nach der WHO

ICF bedeutet „International Classification of Functioning, Disability and Health“, übersetzt: „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“. Die WHO publizierte 1980 erstmal ICIDH „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)“. ICIDH war zu Beginn noch ein Krankheitsfolgemodell, welches sich an der Bildung von Klassifikationen von Behinderung orientierte. (WHO, 2005, S. 5) Im Laufe der Entwicklungsjahre wurde die ICIDH zu der ICF, welche sich von einem Krankheitsfolgemodell weg und hin zu einem bio-psycho-sozialen Modell mit der Komponente „Gesundheit“ im Vordergrund entwickelt. Das Krankheitsfolgemodell hat sich mit den Folgen, also den Auswirkungen von Krankheiten und anderen Gesundheitsprobleme beschäftigt, während sich nun die ICF mit der Komponente der Gesundheit und deren Bestandteilen beschäftigt. Es kommt sozusagen zu einem Paradigmenwechsel, weg von der „Krankheit“ und deren Folgen, hin zu „Gesundheit und Funktionsfähigkeit“.

Um die „Funktionsfähigkeit“ und „Behinderung“ besser verständlich machen zu können, wird das bio-psycho-soziale Modell mit folgenden Modellen erklärt:

- „Medizinische Modell“

„Behinderung“ wird in diesem Modell als Problem eines Menschen verstanden, welches unmittelbar von einer Krankheit, Trauma oder einem anderen gesundheitlichen Problem ausgeht. Dieses Problem braucht eine individuelle medizinische Versorgung von Fachexperten.

- „Soziales Modell“

Dieses Modell sieht „Behinderung“ als ein gesellschaftlich verursachtes Problem. „Behinderung“ ist kein Merkmal einer Person, sondern ein vielschichtiges Aufeinandertreffen von Bedingungen, von denen viele im gesellschaftlichen Umfeld geschaffen werden.

Damit diese unterschiedlichen Anschauungsweisen integriert werden können, wird der „bio-psycho-soziale“ Ansatz angewandt, um eine Synthese zu erreichen. Ziel ist es, eine gemeinsame Sicht der verschiedenen Perspektiven von Gesundheit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene zu ermöglichen. (WHO, 2005)

Eine Abbildung erklärt den Aufbau der ICF – Klassifikation in einer Tabelle, auf welche nachstehend genauer eingegangen wird.

	Teil 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung		Teil 2: Kontextfaktoren	
Komponenten	Körperfunktionen und -strukturen	Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]	Umweltfaktoren	personbezogene Faktoren
Domänen	Körperfunktionen, Körperstrukturen	Lebensbereiche (Aufgaben, Handlungen)	Äußere Einflüsse auf Funktionsfähigkeit und Behinderung	Innere Einflüsse auf Funktionsfähigkeit und Behinderung
Konstrukte	Veränderung in Körperfunktionen (physiologisch) Veränderung in Körperstrukturen (anatomisch)	Leistungsfähigkeit (Durchführung von Aufgaben in einer standardisierten Umwelt) Leistung (Durchführung von Aufgaben in der gegenwärtigen, tatsächlichen Umwelt)	fördernde oder beeinträchtigende Einflüsse von Merkmalen der materiellen, sozialen und einstellungsbezogenen Welt	Einflüsse von Merkmalen der Person
positiver Aspekt	Funktionale und strukturelle Integrität	Aktivitäten Partizipation [Teilhabe]	positiv wirkende Faktoren	nicht anwendbar
	Funktionsfähigkeit			
negativer Aspekt	Schädigung	Beeinträchtigung der Aktivität Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]	negativ wirkende Faktoren (Barrieren, Hindernisse)	nicht anwendbar
	Behinderung			

Abb. 1: Überblick über ICF (WHO, 2005, S.17)

Wie in Abbildung 1 ersichtlich ist, besteht die ICF aus den 2 Bereichen, der „Funktionsfähigkeit und Behinderung“ sowie „Kontextfaktoren“.

Jeder Bereich hat je zwei Komponenten, die sowohl mit positiven als auch mit negativen Begriffen ausgedrückt werden kann. (WHO, 2005, S.16)

Zu der Komponente ‚Körperfunktionen‘ gehören physiologische Funktionen von Körpersystemen. Körperstrukturen sind hingegen anatomische Teile des Körpers, wie Organe und Gliedmaßen. Kommt es zu Veränderungen der Körperfunktionen und/oder der Körperstrukturen können diese entweder positiv oder negativ erklärt werden. Werden diese negativ erklärt, kommt es zu einer Schädigung, sozusagen zu einer Behinderung. Betrachtet man die Veränderung der Körperfunktion und der Körperstruktur positiv, so passiert eine funktionale und strukturelle Integrität, man ist funktionsfähig. (WHO, 2005, S. 17)

Bei der zweiten Komponente „Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe)“ wird unter „Aktivität“ eine Durchführung von Aufgaben und Handlungen durch einen Menschen verstanden. Die Partizipation ist das Einbezogensein in das Leben. (WHO, 2005, S.19)

Kommt es zu einer negativen Bewertung der Leistung und der Leistungsfähigkeit in der Umwelt, dann passiert eine Beeinträchtigung der Aktivität, die wiederum zu Schwierigkeiten bei der Durchführung der Aktivität oder der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben führt.

Innerhalb der „Kontextfaktoren“ wird der gesamte Lebenshintergrund eines Menschen dargestellt. Diese Faktoren können einen Einfluss auf das Leben eines Menschen, insbesondere auf das von Menschen mit einem Gesundheitsproblem, haben. Unter den Umweltfaktoren kann die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der ein Mensch lebt und sein Leben gestaltet, verstanden werden. (WHO, 2005) Werden die Umweltfaktoren negativ bewerten, treten Barrieren oder Hindernisse auf, die z.B. die Teilhabe im Leben beeinflussen.

Zu den personenbezogenen Faktoren zählen Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Alter sowie auch Fitness, Erziehung und Gewohnheiten. All diese Faktoren sind der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und stellen nicht einen Teil ihres Gesundheitsproblems dar. Diese Faktoren werden in der ICF nicht klassifiziert, wurden aber trotzdem aufgegriffen, um zu veranschaulichen, dass sie einen Einfluss auf die verschiedenen Konstrukte haben. (WHO, 2005)

In der ICF werden Gesundheitscharakteristika von Menschen im Kontext ihrer eigenen Lebenssituationen und den Einflüssen der Umwelt klassifiziert. *„Die Interaktion zwischen Gesundheitscharakteristiken und Kontextfaktoren resultiert in Behinderung“*. (WHO, 2005, S.171) Daher ist es wichtig, dass jene Personen nicht auf ihre Schädigung, Beeinträchtigung der Aktivitäten oder der Beeinträchtigung der Partizipation reduziert bzw. durch diese beschrieben werden. (ebenda.)

1.4 Rechtliche Erklärung

Die Behindertenpolitik hat in Österreich eine lange Tradition. Schon 1961 entwickelte das Sozialministerium den Entwurf eines durch eine entsprechende Verfassungsbestimmung zugunsten des Bundes

abgesicherten Bundesgesetzes über die Fürsorge für behinderte Personen. (BMAK - Bundesministerium für Arbeit, 2009) Jedoch zeigte sich ein Widerstand der einzelnen Bundesländer und somit wurde dieses Vorhaben beiseite gelegt. Dennoch wurden daraufhin von den einzelnen Bundesländern eigene Behindertenhilfsgesetze erlassen.

Die derzeitige Rechtslage ist so, dass die Gesetze von behinderten Menschen zur „Querschnittsmaterie“ gehören und keinen einheitlichen Kompetenztatbestand besitzen. Somit liegt die Zuständigkeit für die einzelnen Personen oder Themen bei den Ländern und nicht beim Bund. (OEZIV)

Im Jahr 1993 hat die österreichische Bundesregierung in Zusammenarbeit der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR) ein Behindertenkonzept entwickelt und erstellt. Das Behindertenkonzept gilt als Leitlinie in der Behindertenpolitik. Jedoch kamen sie zu dem Schluss, dass eine einheitliche Definition von Behinderung im Gesetz festzulegen nicht möglich bzw. nicht sinnvoll ist. Aus diesem Grund wurden zwei Definitionen entwickelt, die als Auftrag an die Behindertenpolitik des Bundes und der Länder verstanden werden soll (<http://www.oeziv.at> am 06.04.2010):

„Behinderte Menschen sind Personen jeglichen Alters, die in einem lebenswichtigen sozialen Beziehungsfeld körperlich, geistig oder seelisch dauernd wesentlich beeinträchtigt sind. Ihnen stehen jene Personen gleich, denen eine solche Beeinträchtigung in absehbarer Zeit droht. Lebenswichtige soziale Beziehungsfelder sind insbesondere die Bereiche Erziehung, Schulbildung, Erwerbstätigkeit, Beschäftigung, Kommunikation, Wohnen und Freizeitgestaltung.“

„Behindert sind jene Menschen, denen es ohne Hilfe nicht möglich ist, geregelte soziale Beziehungen zu pflegen, sinnvolle Beschäftigung zu erlangen und auszuüben und angemessenes und ausreichendes Einkommen zu erzielen.“

In Österreich gilt nun seit 1.1.2006 das neue Behindertengleichstellungsgesetz. (BGBl. I Nr. 82/2005) Das Gesetzesziel ist im §1 Gesetzesziel des Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGStG) festgelegt. Es besagt, dass die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung zu verbieten oder zu verhindern ist. Grund dafür ist die Ermöglichung einer gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Leben in einer Gesellschaft, sowie die Ermöglichung einer selbstbestimmten Lebensführung. (BIZEPS) Dieses Verbot der Diskriminierung ist ein Meilenstein in der österreichischen Behindertenpolitik. Es ist nun möglich, auf Grund einer Diskriminierung wegen einer Behinderung einen Schadensanspruch zu verlangen. (<http://www.bmsk.gv.at> am 02.04.2010)

Im österreichischen Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz wird „Behinderung“ im folgenden Paragraph definiert:

§ 3 Behinderung

„Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“
(www.bizeps.or.at am 02.04.2010)

Wenn eine Person angibt, behindert zu sein, muss diese Behinderung ärztlich nachgewiesen werden können. Zusätzlich soll die Möglichkeit, eine Beeinträchtigung bei der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, in das Verfahren miteinbezogen werden. In Bezug auf das Diskriminierungsverbot, ist nicht der Grad der Behinderung ausschlaggebend, sondern der Umstand, dass eine Behinderung eine Diskriminierung auslösen kann.

1.5 Fazit

Eine Behinderung verändert das ganze Leben, sowie auch die Teilhabe am gesamten Leben des Betroffenen und dessen Familie. Das Kapitel über die unterschiedlichen Erklärungsversuche von „Behinderung“ und deren Entstehung hat zum Ziel, Personen, Betroffene oder Außenstehende, die keinen direkten Kontakt zu Behinderten haben, zum Nachdenken anzuregen, inwieweit sie eine „Behinderung“ und die daraus folgende Diskriminierung mitkonstruieren, respektive wie sie eine Diskriminierung verhindern können.

Für mich als angehende Forscherin ist es daher wichtig, sich persönlich damit auseinander zu setzen, was getan werden kann, damit ein Mensch mit einer Andersartigkeit eine positive bzw. keine soziale Reaktion auf die Andersartigkeit erfährt. Denn erfährt ein Mensch mit einer Andersartigkeit keine soziale Reaktion, gilt er theoretisch als „nicht behindert“. (vgl. Cloerkes, 2007, S. 129) Die alltägliche Praxis sieht leider anders aus. Die Schwierigkeit liegt darin, dass die vordefinierten Erwartungen kaum zu verändern sind, bzw. nur minimal oder nur persönlich geändert werden können. Ein Umdenken innerhalb einer Gesellschaft ist oft nur langsam und schwer oder gar nicht möglich.

Ein kleiner Schritt der Besserung wäre getan, wenn ein Mensch erkennt, dass der Umgang mit Menschen, die eine Behinderung haben, anders verlaufen kann, als von der gesamten Gesellschaft vorgegeben bzw. erwartet wird. Eventuell kann dies eine Kettenreaktion auf ihre Nahestehenden, Verwandten und Freunde auslösen, die auch selbst dann ihr Verhalten ändern. Bezogen auf die rechtliche Erklärung ist es wichtig zu wissen, dass jeder Mensch Grundrechte hat, auch Menschen mit Behinderungen. Jeder Mensch soll von diesen Grundrechten Gebrauch machen können. Jedoch benötigen Menschen mit Behinderung oft Hilfestellungen, da die Selbstständigkeit durch eine Körperfunktionsstörung verloren gegangen ist, diese aber immer noch selbstbestimmt dazu äußern können, was sie wollen. Wird diesen Menschen eines ihrer Grundrechte verwehrt, werden sie diskriminiert und das kann, wie bereits erwähnt, strafrechtlich verfolgt werden.

Schlussendlich soll mit den Erklärungsversuchen über „Behinderung“ eine Entkrampfung des Begriffs „Behinderung“ erfolgen. Der Zugang und das eigene Denken über Behinderung soll damit aufgelockert werden und somit den Betroffenen ermöglichen nicht als „behindert“ abgestempelt zu werden, sondern als normale Menschen mit einem Merkmal zu viel oder zu wenig wahrgenommen und behandelt werden. Wie bereits anfangs erwähnt, sagt Körtner „*Nobody is perfect*“. (vgl. Körtner, 2004, S. 41)

Im nachstehenden Kapitel liegt nun der Fokus auf die Wichtigkeit der Geschwister in einer Familie und was sie zum Familienleben beitragen.

2. Die Geschwister

2.1 Die Geschwisterforschung

In der Wissenschaft steht die Geschwisterforschung noch in den Kinderschuhen. Mehr Zeit hat sich die Forschung der Eltern-Kindbeziehung gewidmet, insbesondere in die Mutter-Kindbeziehung, der (Ehe-) Partnerbeziehung oder hierarchischen Beziehungen (Vorgesetzter - Angestellter). (Seiffge-Krenke, 2004; Kasten, 2004) In der Geschwisterforschung werden der Beziehungsaufbau und die bestehende Beziehung zu den Geschwistern untersucht. Der Stellenwert, den Geschwister in Familien haben ist nicht zu unterschätzen, neben der Blutsverwandtschaft ist die Geschwisterbeziehung eine sehr wichtige in unserem Leben.

Alfred Adler (1870 – 1937), Begründer der Individualpsychologie (Illichman, 2003) war einer der Ersten, der um 1930 in seiner Theorie den Geschwistern eine Rolle beigemessen hatte. Adler hat gemeint, dass die Geschwisterreihenfolge in einer Familie einen starken Einfluss auf deren Entwicklung ausübt. (Seiffge-Krenke, 2004) In seinem Fokus liegen die Bedeutung der Rivalität unter den Geschwistern und der Rangplatz des Erstgeborenen. Aus diesem Ermessen beschreibt er seine These als „Entthronung des Erstgeborenen“. (Seiffge-Krenke, 2004, S. 229) Diese „Entthronung des Erstgeborenen“ sieht Adler als Trauma an und somit als Ursache für die eventuell entstehende Rivalität unter den Geschwistern.

Im Jahre 1970 haben Sutton-Smith und Rosenberg in ihrem Buch „The siblings“ die Ergebnisse von traditioneller Geschwisterforschung veröffentlicht. (Kasten, 2004) Der Fokus in diesem Forschungsbericht liegt hauptsächlich auf dem Geburtenrangplatz und Geburtenposition, sowie auf der Persönlichkeit der Geschwister. Jedoch hat sich Sutton-Smith gemeinsam mit Lamb zu Beginn der 80er Jahre mit der Geschwisterforschung befasst, bei dem die Geschwisterreihenfolge und der Geschwisterzahl keine Aufmerksamkeit zugesprochen werden, sondern sie sich viel mehr auf die, „*dahinterliegenden*“ verursachenden

Prozessen und Wechselwirkungen sowie intra- und interindividuellen Vergleichen“ (Kasten, 2004,S.1) konzentrierten.

Der Fokus in der Geschwisterforschung liegt darauf, wie die Beziehung und die Interaktion zu den Geschwistern beeinflusst werden kann.

- *Geschwisterkinder – eine Minderheit ?*

Früher war es vermutlich eine Selbstverständlichkeit, dass Familien mehrere Kinder hatten. Dieses Familiensystem ist heute gesehen kaum vorhanden. Die Fertilitätsrate in Österreich betrug im Jahr 2009 1,39 Kinder je Frau. (Statistik, 2009) So hatten Familien im Jahr 1961 noch 2,78 Kinder pro Haushalt. Warum die Anzahl der Kinder in Familien zurückgeht, kann nicht genau gesagt werden. Was jedoch berücksichtigt werden muss ist, dass das durchschnittliche Alter der Erstgebärenden seit 1984 von 24,1 auf 28 Jahren gestiegen ist. (Statistik, 2009) Statistik Austria stellt die Verteilung der Familien nach Kinderzahlen folgendermaßen dar. In Österreich gibt es laut der Mikrozensus-Arbeitskräfteerhebung 2009 2.335.000 Familien. Davon leben 1.417.000 Familien mit Kindern (60,7%). Von diesen 60,7% lebt jede zweite Familie – entspricht 49,9% aller Familien, mit einem Kind. In 37,1 % von Familien mit Kindern leben 2 Kinder und nur 13% der Familien haben 3 oder mehr Kinder. Der Anteil der Ein-Kind-Familien ist noch immer am größten gegenüber allen anderen Formen. (Statistik, 2009)

Über die Gründe, warum Frauen bei der Geburt ihres ersten Kindes immer älter werden oder warum Familien mit einem Kind der größte Anteil in Österreich ist, lässt sich weitläufig diskutieren. Vermutlich kann gesagt werden, dass der Status der Frauen in den letzten fünf Jahrzehnten deutlich zugenommen hat. Für viele Frauen ist die Unabhängigkeit von den Männern sehr wichtig geworden. Sie entschließen sich oft für die Karriere, anstatt für ein Leben als Hausfrau mit Kind. Karriere zu machen, Kinder zu erziehen und einen Haushalt zu führen ist meiner Ansicht nach sehr energieraubend und kann in weiterer Folge krank machen. Meine Gedanken gehen noch weiter. Da Lebensmittel und Verbrauchsgüter in den letzten Jahren sehr teuer geworden sind, die selbstverständliche Lebensführung, wie Urlaub, Handy, Auto u.v.m einfach nicht mehr

wegzudenken sind, ist eine Ein-Kind-Familie gerade noch leistbar. Jedes Familienmitglied braucht seine Räumlichkeiten, Annehmlichkeiten und Freiräume. Diese Gedanken sind nur Vermutungen, warum Geschwister in unseren Familien keinen Platz haben.

2.2 Die Geschwisterbeziehung

Im Laufe unseres Lebens entstehen „2 Arten von Beziehungen: die vertikalen zu den Eltern und horizontalen zu den Geschwistern.“ (Wright, 2001, S. 9)

In der vertikalen Beziehung zu den Eltern sehen die Geschwister zu den Eltern auf, sie sind Autoritätspersonen. Eltern legen Grenzen und Regeln fest, sie sollen den Kindern Werte vermitteln und Moral lehren. Weil sie all dies den Kindern vermitteln, stehen Eltern eine Stufe höher als Kinder. Zusätzlich sorgen sie dafür, dass die Kinder sich Verhaltensregeln der Erwachsenen aneignen und diese verwenden. (Wright, 2001)

Bei der horizontalen Beziehung sehen sich die Geschwister auf gleicher Ebene. Sie vertrauen sich Geheimnisse an, die sie den Eltern nie verraten würden und kennen sich untereinander oft besser als es die Eltern tun. Wright spricht davon, dass zwar die Eltern die Vorbilder sind, jedoch die Geschwister oft eine größere Vorbildfunktion haben. (Wright, 2001) Die Geschwister lernen voneinander zu spielen, kreativ zu sein und sich sogar gegen andere Kinder bei Streitereien zu verteidigen. Mit der Zeit lernen die Geschwister bei Zankereien untereinander nicht den Kürzeren zu ziehen. (Wright, 2001) Geschwister sind nicht nur Spielkameraden, sondern dienen auch zur Anleitung, Sicherheit, Quelle der Unterstützung und leisten Hilfe und Fürsorge. (Siegler, DeLoache & Eisenberg, 2005)

2.2.1 Das Besondere an Geschwisterbeziehungen nach Hartmut Kasten

Unterschiedliche Forscher und Forscherinnen in den Wissenschaften, wie Psychologie, Ethnologie und Soziologie sind sich einig, dass in einer Anzahl von Punkten die Geschwisterbeziehung eine besondere ist. Kasten

nennt einige wichtige Aspekte für die Besonderheit der Geschwisterbeziehung: (Kasten, 2004, S.3ff)

- *„Die Geschwisterbeziehung ist die längste, d.h. zeitlich ausgedehnteste Beziehung im Leben eines Menschen.“*
- *„Geschwisterbeziehungen besitzen etwas Schicksalhafteres, weil man sie sich nicht aussuchen kann, sondern in sie hineingeboren wird.“*
- *„Geschwisterbeziehungen können nicht beendet werden, sie wirken fort, auch wenn sich die Geschwister getrennt haben oder keine Kontakte mehr stattfinden.“*
- *„In unserem Kulturkreis gibt es keine gesellschaftlich kodifizierten Regeln, die auf den Ablauf und die Gestaltung von Geschwisterbeziehungen Einfluss nehmen (so wie Heirat, Scheidung, Taufe, Kündigung oder andere legislativ bzw. religiös verankerte Prozeduren und Rituale).“*
- *„Zwischen Geschwistern existieren i.a. mehr oder weniger ausgeprägte, ungeschriebene Verpflichtungen, die sich in solidarischem, Anteil nehmendem, hilfsbereitem und hilfreichem Verhalten manifestieren können.“*
- *„Durch das „Aufwachsen in einem Nest“ können Geschwisterbeziehungen durch ein Höchstmaß an Intimität charakterisiert sein, das in keiner anderen Sozialbeziehung erreicht wird.“*
- *„Typisch für die meisten Geschwisterbeziehungen ist eine tiefwurzelnde (oftmals uneingestandene) emotionale Ambivalenz, d.h. das gleichzeitige Vorhandensein von intensiven positiven Gefühlen (Liebe, Zuneigung) und negativen Gefühlen (Ablehnung, Hass).“*

Kasten gibt jedoch zu bedenken, dass sich die Forscher und Forscherinnen noch nicht einig sind, in wie weit man diese Merkmale verallgemeinern kann. (Kasten, 2004)

Ob sich in eine Geschwisterbeziehung positiv oder negativ entwickelt, kann nie genau gesagt werden, das ist alles abhängig von unterschiedlichsten Faktoren. Ein abschließendes Zitat von Weymann besagt: „*Geschwisterliebe kann niemals vorausgesetzt werden, sie entwickelt sich.*“ (Weymann, 2008,S.1)

2.2.2 Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung

- Die Geschwisterzahl

Forschung, bezüglich der Geschwisterzahl als Einflussfaktor, gibt es aus Deutschland vom klinischen Psychologen Arnold Langenmayr. Er meint, dass die Geschwisterzahl das „*Zustandekommen von partnerschaftlicher Zufriedenheit aber auch von Krankheiten*“ (Kasten, 1998, S.88) beeinflusst wird.

- Das Geschlecht

Kasten hat in seiner Studie (1998) untersucht, in wie weit das Geschlecht von Geschwistern Einfluss auf eine Anzahl von Persönlichkeitsmerkmalen, z.B. Kreativität, Leistung, Berufsinteressen und Intelligenz, nimmt. Es hat sich für die Ausbildung von Kreativität günstig erwiesen, wenn es zum „*Aufwachsen mit einem oder mehreren Geschwistern, die dem anderen Geschlecht angehören*“, (Kasten, 1998, S. 66) kommt. Ein weiteres Persönlichkeitsmerkmal, das Kasten untersucht hat, ist die Intelligenz. Er ist zu dem Schluss gekommen, dass ältere Schwestern die Intelligenz ihrer jüngeren Geschwister am meisten fördern, besonders die sprachbezogene Intelligenz. Jedoch ist zu erwähnen, dass andere Einflussfaktoren, wie der Geburtenrangplatz, der Altersunterschied zwischen den Geschwistern, die Familiengröße, der Erziehungsstil und sozioökonomische Bedingungen, die Wirkung des Geschwistergeschlechts verstärken, abschwächen oder sogar neutralisieren können. (Kasten, 1998)

- Der Altersunterschied

Geschwister, die des gleichen Geschlechts sind und altersmäßig nahe beieinander liegen, verstehen sich zum einem oft sehr gut miteinander, zum anderen streiten sie aber auch häufig. (Kasten, 1998) Es gibt

mittlerweile zahlreiche Studien, die den Einfluss auf die Geschwisterbeziehung durch den Altersunterschied untersucht haben. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass, je kleiner der Altersabstand zwischen den Geschwistern ist, umso enger und gefühlsintensiver ist ihre Beziehung zueinander. (ebenda.) Kasten führt dies darauf zurück, dass Geschwister mit kleinem Altersabstand viel mehr „*Gemeinsamkeiten im Alltag teilen*“ (Kasten, 1998, S.87).

Weitere Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung

Es gibt noch weitere, individuellere Faktoren, die zusätzlich einen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung nehmen können: (Siegler, DeLoache & Eisenberg, 2005, S. 667)

- Ähnlichkeit des Temperaments der Geschwister
- Akzeptanz und warmherziger Umgang der Eltern
- Unterschiedliche Behandlung der Geschwister
- Art der Beziehung zwischen den Eltern
- Scheidung der Eltern

Eine Geschwisterbeziehung kann unterschiedliche Qualitäten annehmen. Die Entwicklung dieser hängt zum Einem von strukturellen Merkmalen (z.B. Alter, Geschwisterreihenfolge, Geschlecht der Kinder), zum anderen von der spezifischen Dynamik innerhalb einer Familie ab. All diese Einflussfaktoren zeigen, dass „*Familien komplexe, dynamische soziale Systeme sind, deren Mitglieder alle dazu beitragen, wie es allen anderen in der Familie ergeht.*“ (Siegler, DeLoache & Eisenberg, 2005, S. 668)

2.3 Funktionen und Rollen der Geschwister

Kinder nehmen mit der Zeit bestimmte Rollen und Funktionen in der Familie ein, die ihnen aufgrund ihrer Eigenschaften und Charaktere zugeschrieben werden. Jedoch haben Kinder meist nicht nur eine Rolle oder Funktion, sondern übernehmen gleich mehrere, je nach Aufgabe und

Bezugsperson. (Wright, 2001; Seiffge – Krenke, 2004) Wird Kindern eine Rolle oder Funktion in der Familie zugewiesen, die nicht seiner Erwartung und Können entspricht, so kann dies sehr wohl die Entwicklung des Kindes erschweren. Wright spricht bei der Rollenverteilung von einer „*Etikettierung*“ (Wright, 2001, S. 68) der Kinder. Ein aufgeklebtes Etikett hemmt ein Kind in seiner Identifikationsfindung. Das Kind entwickelt sich nach den Eigenschaften, die dem Etikett typisch sind und lernt diese Rolle zu spielen, eventuell sogar sein Leben lang. (Wright, 2001) Es ist auch zu sagen, dass solche Rollen dem Familienleben Ausgewogenheit und Struktur geben. Jede Rolle bekommt bestimmte, oft stereotype Aufgaben zugeteilt, die es zu erfüllen hat. Diese Aufgabenverteilung dient dem inneren Familienzusammenhalt und dem Spannungsabbau. Nachstehend werden vermutlich die am häufigsten vorkommenden Rollen in Familien kurz erwähnt.

- *Der gute Geist*

Die Aufgabe des „guten Geistes“ ist die Familie um jeden Preis vor Schaden zu schützen und den Frieden in der Familie zu erhalten. (Wright, 2001)

- *Der Elternersatz*

Ein Kind, meist ältere weibliche Kinder, wird dann zum Ersatz, wenn der Vater oder die Mutter verstorben oder schwer erkrankt ist. (Seiffge-Krenke, 2004)

- *Der Sündenbock*

Ein Sündenbock ist das Opfer in der Familie. Er nimmt jegliche Schuld auf sich, was auch immer geschehen ist und wird daraufhin von der gesamten Familie ausgeschlossen. (Wright, 2001)

Wer, welche Rolle in der Familie einnimmt, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab, die immer bedacht werden müssen: Geschlecht, Altersunterschied, Geschwisterreihenfolge und soziales Umfeld.

2.4 Ein behindertes Geschwister haben

Haben gesunde Kinder und Jugendliche ein behindertes Geschwister, so sind diese ab der Geburt des behinderten Geschwisters mit vielen Herausforderungen konfrontiert. (Habenthür, 2005) Diese Herausforderungen können zum einem zu Wachstums- und Reifungsstörungen, zum anderem zu Überforderung und Entwicklungsstörungen führen. Um diesen Herausforderungen entgegenzutreten ist es wichtig, Unterstützung und Begleitung von ihren Eltern zu erfahren. (ebenda.) Dies erfahren Kinder mit einem behinderten Geschwister leider oft nur selten. Ihre Eltern widmen all ihre Aufmerksamkeit dem behinderten Kind. Gesunde Kinder lernen in ihrer Entwicklung, dass sie ihren Gefühlen und Bedürfnissen Ausdruck verleihen sollen und auch Bedürfnisse anderer respektieren. Den gesunden Kindern fällt es jedoch oft schwer ihre eigenen Bedürfnisse zu äußern, wenn sie sehen, dass ihre Eltern erschöpft und ausgelaugt sind aufgrund der Pflege des behinderten Geschwisters. Anders werden sie oft auch aus Nichtigkeit gar nicht ausgesprochen. (ebenda.) Habenthür betont, dass Eltern ihre gesunden Kinder immer wieder ermutigen sollen, ihre eigenen Gefühle und Bedürfnisse zu äußern, da diese sonst gerne vergessen werden und später zu Schwierigkeiten führen können. (Habenthür, 2005, S. 18) Diese Geschwister lernen Rücksicht zu nehmen und sich anzupassen, aber es ist auch wichtig die eigenen Belange durchzusetzen und sich zu wehren, wenn es darauf ankommt. (Habenthür, 2005)

2.4.1 Unterschiede in den Beziehungen zwischen „normalen“ Geschwistern und Geschwistern mit einem behinderten Kind

Achilles nennt eine Anzahl von Faktoren, in denen sich die Beziehung zu normalen Geschwistern und Geschwistern eines behinderten Kindes unterscheiden. In ihrer Untersuchung ist klar herausgekommen, dass Geschwister von behinderten Kindern extrem belastet sind, welche jedoch oft subjektiv nicht als eine empfunden wird. (Achilles, 2005) Nachstehend werden nun einige Unterschiede genannt, die Achilles in ihren Untersuchungen herausgefunden hat: (Achilles, 2005, S. 42ff.)

- Sie werden früh mit Leid konfrontiert

Was es heißt krank, gebrechlich und hilflos zu sein, erfahren Kinder mit einem behinderten Geschwister schon sehr früh. Sie lernen Verantwortung zu übernehmen und auf ihr behindertes Geschwister Rücksicht zu nehmen und sind mit einigen Einschränkungen im täglichen Leben konfrontiert. Oft zieht die Behinderung ihres Geschwisters die Blicke aus der Gesellschaft auf sich. Einige gesunde Kinder fühlen sich durch diese Aufmerksamkeit bedroht und ziehen sich zurück, oder sie verteidigen ihr behindertes Geschwister und setzen sich für Benachteiligte ein. Dies führt wiederum zur persönlichen Reife und Durchsetzungskraft.

- Rivalität ist ihnen verboten

Rivalität ist für Geschwister ein wichtiger Punkt in der Entwicklung. Sie kämpfen um die Aufmerksamkeit und Liebe der Eltern und lernen sich voneinander zu unterscheiden. Durchsetzungsvermögen, Identitätsfindung, Konkurrenzverhalten, Abgrenzung und Nähe sind die lernenden Aspekte in der Rivalitätsausübung. Bei einem behinderten Geschwister können diese Kämpfe nicht ausgetragen werden, hier gelten die Spielregeln nicht. Kinder lernen daher schnell ihre eigenen Bedürfnisse zurückzustellen und passen sich den Gegebenheiten an. Dies kann zur unbewussten Wut führen, die sie aber nicht gegen ihr Geschwister richten können, da dieses ja behindert ist und mehr oder weniger stark eingeschränkt ist und somit für sein Tun nicht verantwortlich gemacht werden kann.

- Sie entwickeln Schuldgefühle

Weil sie Wut und Aggression gegenüber ihrem behinderten Geschwister empfinden, entwickeln viele Geschwister oft Schuldgefühle. Dass sie böse Gedanken haben, wird geheim gehalten. Niemand darf wissen, dass sie nicht immer so sind wie sie sich geben. Schuldgefühle können auch aus der Intension entstehen, dass die gesunden Kinder besser, gesünder, intelligenter und kräftiger sind, als ihre behinderten Geschwister. Der Umgang mit Schuldgefühlen zeigt sich dann oft als Distanzierung zum behinderten Geschwister, sie gehen so schnell wie möglich eigene Wege und verdrängen ihre Schuldgefühle. Eine andere Art mit Schuldgefühlen

umzugehen ist ihre bedingungslose Unterstützung für ihr behindertes Geschwister. Dieses selbstlose Handeln führt aber oft zur Überforderung.

- *Sie haben weniger Zugang zu den Eltern*

Wenn ein Kind mit Behinderung zur Welt kommt, führt dies einen Umbruch im Familienleben und Alltag mit sich. Die Eltern lernen erst im Laufe der Zeit mit dieser Situation umzugehen und sich anzupassen. Alle Tätigkeiten für einen „normalen“ Alltag, kosten Kraft und Ausdauer, die dann fehlen, wenn sie sich einmal auf das gesunde Kind konzentrieren wollen. Die gesunden Kinder haben daher oft weniger intensiven Kontakt zu ihren Eltern.

- *Ihre Möglichkeit, Freundschaften zu schließen, sind eingeschränkt*

Einige Kinder haben in Achilles' Untersuchung angegeben, dass sie nicht so gerne Besuch von anderen Kindern und Freunden erhalten. Für andere ist es wiederum sehr wichtig, dass sich ihre Freunde mit dem behinderten Geschwister verstehen und umgehen können. Weil sich Familien aufgrund der Behinderung eines Kindes oft aus der Gesellschaft ausgliedern, entsteht die Situation, dass die gesunden Kindern weniger Freunde mit nach Hause bringen oder Freundschaften schließen können. Je nach Art und Schwere der Behinderung, sind die Reaktionen der Außenwelt oft problematisch und führen zur Einschränkungen bei Familienausflügen. Eine soziale Isolation der Familie kann die gesunden Kinder zu Einzelgänger werden lassen.

- *Sie erleben die Geschwisterfolge anders*

Ist das gesunde Kind jünger als ihr behindertes Geschwister, erlebt es irgendwann, wie es sein älteres Geschwister in der Entwicklung überholt. Dies geschieht durch Vergleiche, die oft schon im Kindergartenalter beginnen. Das gesunde Kind fühlt sich dahingehend oft unsicher, weil die Hierarchie nicht mehr stimmt und die Positionen in der Familie neu verteilt werden. Das jüngere nicht-behinderte Kind bekommt meist automatisch die Rolle des älteren Kindes zugeschrieben und übernimmt anleitende, helfende und unterstützende Tätigkeiten. (Habenthür, 2005) Auch diese

Umstellung kann zu Schuldgefühlen und Hemmungen der gesunden Kinder führen.

- *Sie leben in einer „außergewöhnlichen“ Familie*

In einer gewissen Lebensphase streben Kinder nach einem „Normenleben“, sprich, sie wollen das Gleiche tun was andere in ihrem Alter tun. Wichtig ist hier, dass sie in dieser Zeit nicht aus der Reihe tanzen wollen, um nicht aufzufallen. Die Behinderung eines Kindes in einer Familie hindert sie „normal“ sein zu können. Durch ein behindertes Geschwister wird das Streben nach Konformität nicht ermöglicht, denn Behinderung ist nicht die Norm, sie ist auffällig und anders.

2.4.2 Einflussfaktoren auf die Geschwisterbeziehung zwischen einem nicht-behinderten Kind und einem behinderten Kind

- *Art und Schwere der Behinderung*

Die Entstehung einer positiven Beziehung zu einem behinderten Geschwister verläuft immer schwieriger, desto größer die Schwere und Art der Behinderung ist. Kasten gibt jedoch zu bedenken, dass diese Aussage nicht auf alle Arten der Behinderungen zutrifft. (Kasten, 1998) Probleme und Belastungen für die nicht-behinderten Kinder treten dann auf, wenn *„die Beschaffenheit der Behinderung eine angemessene Versorgung und Betreuung des behinderten Kindes innerhalb der Familie nicht mehr gewährleistet werden kann.“* (ebenda. S. 183) Für viele nicht-behinderte Geschwister ist es schwierig eine gute und tragfähige Beziehung aufzubauen, wenn ihre behinderten Geschwister eine lebensbedrohliche Erkrankung haben oder aber auch psychisch erkrankt sind. Bessert sich der Gesundheitszustand der behinderten Geschwister, so bessert sich auch die Geschwisterbeziehung zueinander wieder. (Kasten, 1998)

- *Die Haltung der Eltern*

Kasten vertritt die Meinung, dass sich die positive Einstellung und Haltung der Eltern in Bezug auf die Behinderung ihres Kindes auch auf ihre gesunden Kinder widerspiegelt. (Kasten, 1998, S. 184) Eltern sind Vorbilder für ihre Kinder, welche das positive Verhalten der Eltern unreflektiert übernehmen. (ebenda.) Haben Mütter Stress und eine

negative Selbsteinschätzung, führt dies bei den nicht-behinderten Kindern oft zu Ängsten, welche die Geschwisterbeziehung belasten können. (ebenda.)

- *Die Familie und das soziale Umfeld*

In einigen Untersuchungen ist herausgefunden worden, dass das soziale Netzwerk von Familien ein Faktor für die Beeinflussung der Geschwisterbeziehung von nicht-behinderten Kindern und behinderten Kindern ist. Zu dem sozialen Netzwerk zählen Hilfen aus der Nachbarschaft, der Verwandtschaft und von Freunden und Bekannten. Dazu kommt noch die partnerschaftliche und eheliche Zufriedenheit der Eltern, die alltäglichen Verhaltensweisen zwischen den nicht-behinderten und behinderten Geschwistern, sowie Alters- und Geschlechtsunterschiede. Auch ein wichtiger Einflussfaktor auf die Geschwisterbeziehung ist die Unterbringung des behinderten Geschwisters zeitweise oder vollständig in einem Heim. (Kasten, 1998)

2.4.3 Positive Auswirkungen auf die nicht-behinderten Geschwister

Zwar sind Geschwister von behinderten Kindern vielen Herausforderungen gestellt, welche unterschiedlich bewältigt werden, dennoch können sie auch aus dieser Situation einiges lernen. Geschwister von behinderten Kindern lernen schon sehr früh Rücksicht auf einen Menschen zu nehmen, der andere Bedürfnisse hat als einer selbst. (Habenthür, 2005) Sie lernen Menschen zu verstehen, die sich durch verschiedene Gebärden anders ausdrücken müssen, um sich mitteilen zu können. Geschwister von behinderten Kindern lernen schon früh geduldig zu sein und zeigen Ausdauer und Empathie. All diese Kompetenzen führen zu einer hohen sozialen Fähigkeit, welche in ihrer Entwicklung und im Kontakt mit Gleichaltrigen von entscheidender Rolle sind. (ebenda.)

Ein weiteres zentrales Thema für Kinder mit einem behinderten Geschwister ist der Umgang mit Verantwortung. (Habenthür, 2005) Heutzutage sind sich die meisten Eltern bewusst, dass es zu einer Überforderung ihres gesunden Kindes kommen kann, wenn sie zu früh oder zu oft pflegerischen Aufgaben und die daraus resultierende Verantwortung übernehmen. Kinder bemerken es jedoch schon sehr früh,

wenn ihre Eltern mehr und mehr belastet sind und versuchen durch Unterstützung dieser sie zu entlasten. Einerseits kann dies zur emotionalen Überforderung führen, andererseits können diese Anforderungen auch entwicklungsfördernd wirken. (ebenda) Wenn nicht-behinderte Kinder die Erfahrung machen, dass ihre Eltern ihnen vertrauen und ihnen auch einiges mehr zutrauen, hat dies deutlichen Einfluss auf ihre Selbstständigkeit und auf den Aufbau eines starken Selbstbewusstseins. (ebenda.)

Die zentralen Aufgaben von nicht - behinderten Kindern nach Habenthür sind, dass sie *„den eigenen Weg gehen, die eigene Identität finden, die Tatsache, ein behindertes Geschwister zu haben, integrieren, ohne sich selber und das eigene Leben davon beherrschen zu lassen“*. (Habenthür, 2005, S. 28)

2.5 Warum Geschwister so wichtig sind

In einem Familiensystem haben Geschwister eine ganz besondere Rolle. Geschwister lernen voneinander, wenn es um Schule, Freunde oder um sich gegen die Eltern zu verbünden, geht. Sie tauschen Erfahrungen, sowohl gute als auch schlechte aus, um z.B. die jüngeren Geschwister vor Fehlern zu schützen. Aber nicht immer ist eine Geschwisterbeziehung von Sonnenschein umgeben, auch Rivalitätskämpfe gehören zu einer gesunden Geschwisterbeziehung, die es aber dann zu schlichten gilt. Die geschwisterliche Beziehung ist eine ganz besondere Beziehung, denn sie ist die längste Beziehung in unserem Leben – sie bleibt immer bestehen, bis eines der Geschwister verstirbt. Eine Geschwisterbeziehung basiert auf gleicher Ebene zueinander, keiner ist höher oder tiefer gestellt. Es gelten zwar die Eltern als Autoritätspersonen, sind es jedoch oft die Geschwister, die als Vorbilder fungieren.

Kommt in einer Familie ein behindertes Kind auf die Welt, oder entsteht eine Behinderung aufgrund Folgeschäden einer Krankheit oder eines Unfalls, so kommt es zu einer großen Umstellung im gesamten Familiensystem. Geschwister von behinderten Kindern erfahren schon sehr früh, was es heißt ihre Bedürfnisse zurückzustecken, um die ihres

behinderten Geschwisters erfüllen zu können. Dies führt bei ihnen oft zu Aggression und Wut gegenüber ihres behinderten Geschwisters, welche sie im Rahmen eines Rivalitätskampfes unter Geschwistern nicht ausleben dürfen – bei einem behinderten Geschwister gelten diese Spielregeln nicht. Oft plagen sie dann Schuldgefühle, die sie versuchen durch verstärkte Unterstützung zu kompensieren oder sie distanzieren sich von ihren behinderten Geschwistern.

Jedoch erhalten Kinder von behinderten Geschwistern auch Kompetenzen im sozialen Bereich, wie Ausdauer, Empathie, Verantwortungsbewusstsein und lernen früh Rücksicht zu nehmen. Werden sie dann auch noch von ihren Eltern best möglichst unterstützt und begleitet, wachsen diese Kinder zu reifen und starken Persönlichkeiten heran. (Habenthür, 2005)

3. „Young Carers“ – wer sind Sie und was Sie tun

Dass Kinder oder Jugendliche Aufgaben der Eltern übernehmen, wenn ein Elternteil aufgrund der Erkrankung ausfällt, ist für so manchen selbstverständlich, zumindest beschränkt für ein paar Tage. Sind Elternteile jedoch chronisch krank, übernehmen Kinder oder Jugendliche oft bis zum Tod derer diese Aufgaben.

In der Literatur werden das erste Mal Studien in Bezug auf pflegende Kinder erst Mitte den 1980er Jahren erwähnt. Aldridge und Becker geben zu bedenken, dass in dieser Zeit hauptsächlich deskriptive Studien mit statistischer Datensammlung durchgeführt worden sind. (Vgl. Aldridge & Becker, 1993) Kritikpunkt an solchen Studien ist, dass Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige nicht als eigenständige Gruppe gesehen wurden, sondern zu den „pflegenden Angehörigen“ gezählt worden sind – egal welches Alter diese hatten. Eine zusätzliche Kritik ist, dass nicht einmal persönlich mit den Betroffenen geredet worden ist, um deren Erfahrungen und Bedürfnisse zu erfassen. (Aldridge & Becker, 1993)

In den Ergebnissen der Literaturstudie von Metzing wird erwähnt, dass Großbritannien *„als Ursprungsland der ‚Young Carers‘ – Forschung bezeichnet werden kann.“* (Metzing, 2007, S. 22) Sie erwähnt, dass die veröffentlichten Studien sich sehr stark in ihrem Forschungsdesign, Stichprobengröße und –auswahl unterscheiden. Es sind Studien durchgeführt worden in denen die Kinder im Mittelpunkt stehen und zusätzlich auch noch die Eltern oder auch Professionelle befragt worden sind. (Metzing, 2007) Auch ein Unterscheidungsmerkmal ist die Art der Erkrankung der Angehörigen, z.B. körperliche oder psychische Erkrankungen. Andere wiederum haben sich auf spezielle Krankheitsbilder konzentriert, wie Multiple Sklerose, Epilepsie, Parkinson oder HIV und AIDS. (ebenda)

3.1 Definition von “Young Carers”

Im Laufe der Zeit sind durch verschiedene Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen aus diversen Ländern unterschiedliche Definitionen des Begriffes „Young Carers“ entstanden. Diese Inhalte der Definitionen unterscheiden sich hinsichtlich: (Metzing, 2007, S.23f)

- der Zeitspanne des Alters des Kindes oder Jugendlichen (z.B. alle unter 18 Jahren oder von 16 – 25 Jahren)
- der Anzahl zu pflegenden Personen und wie das verwandtschaftliche Verhältnis ist
- der Art der Pflege, die sie leisten (direkte Pflege oder nur unterstützend mit helfen)

„Young Carers“ wurden von Becker und Aldrige 1993 in „Children who care“ als *„Personen unter 18 Jahren die zu Hause Pflege für einen kranken oder behinderten Angehörigen leisten.“*¹ definiert. (Aldrige & Becker, 1993, S.1) Aufgrund des zunehmenden Erkenntnisgewinns in der „Young Carers“ – Forschung und des Interessenszuwachs der Autoren, sind die Definitionen von „Young Carers“ verändert und dem neuen Wissen angepasst worden. (Metzing, 2007) Nachstehend wird die originale Definition von Becker über „Young Carers“ zitiert, welche alle wichtigen Aspekte besitzt:

„Children and young persons under 18 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility that would usually be associated with an adult. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision”
(S. Becker, 2000, S.378)

¹ Die Übersetzung aus dem Englischen in das Deutsche wurde selbstständig übernommen.

Hier wird deutlich, dass Kinder und Jugendliche auch dann schon als „Young Carers“ bezeichnet werden, wenn sie nur die Absicht haben ein erkranktes Familienmitglied selber zu pflegen oder auch nur in gewissen Tätigkeiten unterstützen wollen.

Ein sehr wichtiger Punkt in dieser Definition ist, dass „Young Carers“ solche Aufgaben übernehmen, die eigentlich erwachsenen Personen zugeschrieben werden. Auf dieses Dilemma und auf den Widerspruch haben Becker und Aldridge 1993 bereits aufmerksam gemacht. Sie erwähnen, dass die traditionelle Rolle von Kindern jene ist, dass sie von ihren Eltern geliebt, beschützt und unterstützt werden sollen. Die Rolle des „Young Carers“ ist nun aber genau umgekehrt. Zuerst haben sie Liebe, Fürsorge und Schutz von ihren Eltern erfahren, nun müssen sie selbst Liebe, Fürsorge und Schutz an ihre Eltern geben. (Aldridge & Becker, 1993)

„Young Carers“ bedeutet wörtlich ins Deutsche übersetzt „junge Pfleger oder Pflegerinnen“. Jedoch ist in dieser Übersetzung nicht erkenntlich, ob es sich dabei um Kinder oder bereits junge Erwachsene handelt. Des Weiteren wird in der deutschen Sprache „Pfleger oder Pflegerin“ als eine ausgebildete Pflegeperson verstanden, welches die Kinder und Jugendlichen keineswegs sind. Daher wird der Begriff so übersetzt, dass alle Aspekte eines „Young Carers“ in der Übersetzung enthalten sind und sinngemäß bedeutet „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“.

3.2 Wer wird von den „Young Carers“ gepflegt?

Dearden und Becker haben 2004 Ergebnisse veröffentlicht, in denen aufgezeigt wird, welche Personen von den „Young Carers“ gepflegt werden. An der Untersuchung haben insgesamt 6178 Personen teilgenommen, davon waren 56% Mädchen und 44% Jungen, welche alle entweder 18 oder unter 18 Jahre alt waren. Der größte Anteil der zu pflegenden Angehörigen sind die Mütter oder Stiefmütter, dieser beträgt 52%, hingegen Väter machen nur 14% aus. Zwischen den zu pflegenden Müttern und Vätern liegen die Geschwister, dieser Anteil beträgt in der Untersuchung 31%. Schlusslicht sind die zu pflegenden Großeltern mit

3%, gefolgt von anderen Verwandten wie Tante und Onkel mit rund 1%. (Dearden & Becker, 2004) Metzing (2007) hat eine Tabelle aufgestellt, in der ein Überblick über die durchgeführten Untersuchungen von Dearden und Becker im Laufe der Zeit (1995, 1998 und 2004) gegeben wird.

	Dearden/Becker 1995	Dearden/Becker 1998	Dearden/Becker 2004
Wer wird von den Young Carers gepflegt	Mütter = 61% Väter = 17% Geschwister = 17% Großeltern = 4% Andere = 2%	Mütter = 66% Väter = 15% Geschwister = 28% Großeltern = 4% Andere = 1%%	Mütter = 59% Väter = 16% Geschwister = 33% Großeltern = 4% Andere = 3%
Familienstruktur	Einelternfamilien = 60% Zweielternfamilien = 39%	Einelternfamilien = 54% Zweielternfamilien = 46%	Einelternfamilien = 56% Zweielternfamilien = 44%
Stichprobengröße	n = 641 pflegende Kinder	n= 2303 pflegende Kinder	n= 6178 pflegende Kinder

Tab. 1 "Merkmale pflegende Kinder in GB" und "wen die Kinder pflegen" (Metzing, 2007, S.27f.) - modifiziert durch die Autorin der Diplomarbeit

Diese Tabelle veranschaulicht, dass bestimmte Prozentzahlen sich innerhalb von fast 10 Jahren doch sehr deutlich verändert haben. So äußert Metzing, dass Hübner (2003) in einer Literaturstudie darauf verweist, dass die Zahl der zu pflegenden Geschwister, von 17% auf 33% angestiegen ist. (Metzing, 2007) Begründet wird dies damit, dass durch das steigende Interesse an diesem Thema vermehrt Unterstützungsangebote, insbesondere für Kinder von behinderten Geschwistern aufgestellt worden sind. Immer mehr Kinder und Jugendliche haben an „Young Carers“ – Projekten teilgenommen und somit ist auch der Anteil dieser, im Gegensatz zu den vorangegangenen Studien, gestiegen. (Vgl. ebenda. S. 27)

Ein weiteres wichtiges Kriterium in der Interpretation der Untersuchungsergebnisse von Dearden und Becker ist, ob die „Young Carers“ in so genannte Einelternfamilien oder Zweielternfamilien wohnen. In den Untersuchungen hat sich gezeigt, dass der größte Anteil in der Familienstruktur Einelternfamilien ausmacht. Zwar ist dieser von 60% im

Jahr 1995 auf 56% im Jahr 2004 gesunken, aber immer noch höher als Zweielternfamilien.

Betrachtet man diese beiden Aspekte so entstehen deutliche Unterschiede in Bezug auf die zu pflegenden Personen, (Dearden & Becker, 2004; Metzing, 2007) welche in der nachstehenden Tabelle veranschaulicht werden.

	Einelternfamilien	Zweielternfamilien
Mutter	70%	44%
Vater	7%	26%
Geschwister	24%	46%
Großeltern	6%	4%
Andere	2%	3%

Tab. 2 "Familienstruktur und zu pflegende Angehörige" (Dearden & Becker, 2004, S.5) - übersetzt und modifiziert durch die Autorin der Diplomarbeit

Diese Tabelle sagt aus, dass in Einelternfamilien 70% der Mütter von ihren Kindern gepflegt werden und nur 7% der Väter. In Zweielternfamilien „nur“ 44% der Mütter Pflege von den Kindern erhalten, aber schon 26% der Väter. Diese Statistik sagt aus, dass der Großteil der Einelternfamilien alleinerziehende Mütter sind, macht aber auch darauf aufmerksam, dass bei Fehlen eines Elternteils, die Kinder wahrscheinlich eher in die Pflege ihrer Mütter/Väter miteinbezogen werden als in Zweielternfamilien. (Dearden & Becker, 2004) Weiters lässt sich erklären, dass in Zweielternfamilien die Pflege des erkrankten Vaters oder der erkrankten Mutter mit dem gesunden Elternteil geteilt wird, und daher die pflegerischen Tätigkeiten nicht mehr so hoch sind. (Vgl. Dearden & Becker, 2004, S.6)

Ins Auge sticht jedenfalls der Anteil der zu pflegenden Geschwister in Einelternfamilien mit 24% und in Zweielternfamilien mit 46%. Um diesen Grund herauszufinden bedarf es an zukünftiger Forschung, die Autoren dieser Untersuchungen sind diesem Aspekt auch nicht weiter nachgegangen. (Dearden & Becker, 2004; Metzing, 2007)

3.3 Was tun „Young Carers“

In einigen Studien wird erwähnt, dass „Young Carers“ jenen Tätigkeiten nachgehen, die von ihrem erkrankten Elternteil nicht mehr erfüllt werden können. (Metzing, 2007) Der Großteil der Aufgaben, die „Young Carers“ durchführen, sind Haushaltstätigkeiten wie waschen, bügeln und einkaufen, welche in allen Studien gleich kategorisiert wurden. Metzing erwähnt, dass Unterschiede in Bezug auf die Einteilung von pflegerischen Tätigkeiten stattfinden.(ebenda.) In den Untersuchungen von Dearden und Becker werden die Kategorien „general care“ und „intimate care“ dargelegt. (Metzing, 2007, Dearden & Becker, 2004) „General care“ kann mit der allgemeinen Pflege im deutschsprachigen Raum verglichen werden und beinhaltet Tätigkeiten, wie das Vorbereiten und Verabreichen von Medikamenten oder Spritzen, Verbandwechsel oder auch Unterstützung bei der Mobilität. (Metzing, 2007) Unter „intimate care“ wird Intimpflege verstanden und umfasst das Waschen/Duschen/Baden, das An- und Ausziehen des erkrankten Angehörigen, sowie Hilfestellung bei der Ausscheidung wozu auch Katheterbeutel entleeren und dessen Pflege dazugehören. (Metzing, 2007)

In den amerikanischen und australischen Studien erfolgt die Zuordnung der Tätigkeiten auf andere Weise. So werden die Kategorien in „medical care“ und „personal care“ bezeichnet. (Metzing, 2007) Die Verrichtungen der Intimpflege, sowie Hilfen bei der Mobilität und der Nahrungsaufnahme werden zur Kategorie „personal care“ gezählt und Aktivitäten in der „medical care“ können der „general care“ gleichgesetzt werden. (Metzing, 2007)

In einem Punkt sind sich jedoch alle Studien einig, dass *„die Art der Hilfen mit der Art und Schwere der Erkrankung in Verbindung steht.“* (Metzing, 2007, S.31; Aldridge & Becker, 1993; Dearden & Becker, 2004)

Krankheit / Behinderung	
Körperlich	50%
Psychisch	29%
Lernschwierigkeiten	17%
Sensorische Empfindungsstörungen	3%

Tab. 3 "Art der gesundheitlichen Probleme" (Dearden & Becker, 2004, S.6) - übersetzt und modifiziert durch die Autorin dieser Diplomarbeit

So hat sich gezeigt, dass 50% der gesundheitlichen Probleme körperlicher Natur sind, darauf folgen psychische Erkrankungen, wie Depression oder Schizophrenie. Lernschwierigkeiten betreffen nur 17% der Angehörigen, meistens ist das darauf zurückzuführen, dass es sich hierbei um Geschwister handelt. (Dearden & Becker, 2004) Zusätzlich ist zu erwähnen, dass 63% aller zu pflegenden Geschwister an einer Lernschwierigkeit und 49% aller zu pflegenden Geschwister an einer körperlichen Problematik leiden. (Dearden & Becker, 2004) In der Studie wird immer wieder erwähnt, dass „Young Carers“ z.B. Geschwister pflegen die eine körperliche Behinderung haben und sich auf Grund dessen auch eine Lernschwierigkeit entwickelt hat und sich somit die Gesamtprozentzahl oft größer als 100% ist. (Dearden & Becker, 2004; Metzing, 2007)

Es werden nun die Tätigkeiten, die in den Studien von Dearden & Becker kategorisiert worden sind, aufgezählt und erklärt.² (Dearden & Becker, 2004, S. 7; S. Becker, Dearden & Aldridge, 2000)

- **„Domestic Tasks“** (= häusliche Tätigkeiten): beziehen sich auf die Hausarbeit wie kochen, putzen, waschen und bügeln

² Die Übersetzung aus dem Englischen in das Deutsche wurde selbstständig übernommen.

- **„General Care“** (= Allgemeine Pflege): bezieht sich auf pflegerische Aufgaben wie Medikamente vorbereiten und verabreichen, den Verband zu wechseln, sowie bei der Mobilität hilfreich sein.
- **„Emotional Support“** (= emotionale Unterstützung): bezieht sich auf die Beobachtung des emotionalen Zustands der zu Pflegenden, sie z.B. wieder aufzubauen, wenn sie deprimiert sind
- **„Intimate Care“** (= Intimpflege): ist das Waschen, An- und Ausziehen und beim Toilettengang hilfreich sein
- **„Child Care“** (= Kinderbetreuung): ist das Aufpassen auf die jüngeren Geschwister, zusätzlich zu den anderen pflegerischen Tätigkeiten
- **„Other“** (=Anderes): bezieht sich auf häusliche Tätigkeiten sowie das Erledigen von Bankwegen, um Rechnungen zu bezahlen

Aufgrund der unterschiedlichen Kategorisierung in den internationalen Studien ist der direkte Vergleich von britischen Studien angebracht, da diese stets die gleichen Stichproben und Definitionen in ihren Untersuchungen benutzt haben. (Metzing, 2007)

Tätigkeiten	1995	1997	2003
Häusliche Pflege	65%	72%	68%
Allg. Pflege	51%	57%	48%
Emotionale Unterstützung	25%	43%	82%
Intimpflege	23%	21%	18%
Kinderbetreuung	11%	7%	11%
Anders	10%	29%	7%

Tab. 4 "Tätigkeiten von Young Carers" (Dearden & Becker, 2004, S.7) - übersetzt und modifiziert durch die Autorin der Diplomarbeit

Der Vergleich der drei Untersuchungen von Dearden & Becker zeigt, dass sich der Hauptteil der geleisteten Tätigkeiten in der häuslichen Pflege wieder findet. Positiv zu bewerten ist, dass der Anteil in der allgemeinen Pflege und der Intimpflege des erkrankten Angehörigen im Laufe der Zeit abgenommen hat. (Dearden & Becker, 2007; Metzing, 2007) Überraschend ist die Steigerung der emotionalen Unterstützung von 25% im Jahr 1995 auf 82% im Jahr 2003. Dearden & Becker bezeichnen diesen extremen Zuwachs nur als „*most striking feature*“ (Dearden & Becker, 2004, S.8; Metzing, 2007, S. 31) und wird dahingehend nicht weiter von den Autoren interpretiert.

3.4 Warum tun „Young Carers“ das was Sie tun?

Warum „Young Carers“ die pflegerische Tätigkeiten und Unterstützungen von ihren Angehörigen übernehmen, wird in vielen Publikationen nur beiläufig beschrieben. (Metzing, 2007) Es wird betont, dass Kinder und Jugendliche, die pflegerische Tätigkeiten und Unterstützungen für ihre Angehörige deshalb übernehmen, weil das Prinzip der Wahlfreiheit hier nicht zutrifft. Sie wachsen in diesem Umfeld auf, kennen es gar nicht anders und empfinden dies als normal. Das Leben mit einem erkrankten Angehörigen ist für sie Alltag, sie wachsen in die Rolle des Pflegenden hinein und erheben keinen Widerspruch. Hingegen kennen Erwachsene das Prinzip der Wahlfreiheit sehr wohl können Einspruch erheben. (Aldridge & Becker, 1993; Metzing, 2007)

Der Beginn der pflegerischen Tätigkeiten und Unterstützungen von Angehörigen erfolgt nicht schrittweise, sondern tritt meistens gemeinsam mit der plötzlichen Trennung der Eltern auf und/oder der zeitgleichen plötzlichen Erkrankung des anderen Elternteils. (S. Becker, Dearden, & Aldridge, 2000) Dieser Einschnitt in das relativ geschützte und beständige Leben von Kindern, die von ihren Eltern geliebt und behütet werden, ist oft sehr heftig und unerwartet. (ebenda.)

Einflussfaktoren

Es werden in der Literatur nicht wirklich Beweggründe genannt, die erklären warum „Young Carers“ das tun was Sie tun, sondern meistens wird von Einflussfaktoren gesprochen, die die Rolle des pflegenden Angehörigen fast schon erzwingen. Metzing hat in ihrer Literaturstudie die daraus entstandenen Einflussfaktoren zusammengefasst. Es werden nun 4 Einflussfaktoren genannt, die aus Aldridge und Becker übernommen worden sind: (Metzing, 2007, S.35f; Aldridge & Becker, 1993, S. 18f)

- „ökonomische Deprivation der Familie und soziales Milieu“: hierunter ist zu verstehen, dass fast alle interviewten Familien von Arbeitslosengeld der Eltern leben und auch oft auf Sozialhilfe angewiesen sind.
- „spezifische Umstände“: zu diesem Einflussfaktor zählen die Trennung der Eltern oder der Ausbruch einer Krankheit
- „praktische und bequeme Verfügbarkeit von Kindern für anfallende Hilfen“
- „Mangel an Unterstützung von Außenstehenden“

Diese 4 Einflussfaktoren zählen zu den häufigsten Gründen, warum Kinder zu „Young Carers“ werden. Kinder können sich nicht entscheiden, ob sie die Rolle eines „Young Carers“ annehmen wollen oder nicht. Würden sie die Rolle ablehnen, wäre die Konsequenz aus der Ablehnung die Verwahrlosung des zu pflegenden Angehörigen. (Aldridge & Becker, 1993; Metzing, 2007) Weiters kann die Angst als „*ein treibendes Motiv der Kinder für ihre Hilfen*“ (Metzing, 2007, S.37) genannt werden. Sie versuchen alles Mögliche zu tun, damit es ihren Eltern gut geht und sie nicht wieder zur Behandlung in ein Krankenhaus müssen. Diese Trennungsängste veranlassen sie „*Rückfallprophylaxe*“ (Metzing, 2007, S.31) zu betreiben. Die Angst von ihrer Familie getrennt zu werden, ist der einzige Beweggrund für Kinder und Jugendliche, die Pflegerolle zu übernehmen ohne es zu hinterfragen. (ebenda.)

3.5 Auswirkungen der Pflege auf die „Young Carers“

Die Auswirkungen der Pflege von „Young Carers“ auf ihr Leben sind vielfältig und komplex. (Aldridge & Becker, 1993a; S. Becker et al., 1995; Metzing, 2007) In den Studien werden aber nicht nur schlechte und negative Erfahrungen und Auswirkungen beschrieben, sondern auch positive. (Metzing, 2007) Pflegerische Tätigkeiten und Unterstützungen an einem erkrankten Angehörigen durchzuführen, kann die „Young Carers“ in ihrem Leben einschränken. Das Pflegen hat Auswirkungen auf ihr psychosoziales Leben, auf den körperlichen Status und auch auf ihr schulisches Reifen. (Aldridge & Becker, 1993a; S. Becker et al., 1995)

3.5.1 Psychosoziale Auswirkungen

Viele „Young Carers“ reden nicht viel oder gerne über ihre pflegerischen Pflichten zu Hause. Einerseits finden sie es schwierig mit jemand anderen darüber zu reden, andererseits wollen sie gar nicht, dass jemand die schwierigen Umstände von zu Hause erfährt. Schließlich kommt noch die Angst über die Konsequenzen hinzu, wenn sie jemandem davon erzählen würden. Dazu fürchten viele „Young Carers“ den Spott, den sie glauben zu erfahren, wenn sie in der Schule oder anderen über ihre Aufgaben erzählen. (Aldridge & Becker, 1993; Metzing, 2007)

Auch Freundschaften und soziale Kontakte sind stark diskutierte Themen in den Studien von Aldridge und Becker. Für „Young Carers“ ist es wichtig, Freunde in näherer Wohnumgebung zu haben, am besten gleich in der Nachbarschaft oder auf der anderen Straßenseite. Schnell wieder zu Hause zu sein ist sehr wichtig, um jederzeit griffbereit zu sein. (Aldridge & Becker, 1993) Der Druck, den pflegerischen Tätigkeiten und Unterstützungen nachzugehen, hat einen großen Einfluss auf ihre sozialen Aktivitäten. (Aldridge & Becker, 1993) Aldridge und Becker beschreiben vier signifikante Faktoren, die die sozialen Aktivitäten von „Young Carers“ beeinflussen: (Aldridge & Becker, 1993, S. 47)

- „the pressure of their caring duties“: darunter versteht man die Belastung durch die pflegerischen Aufgaben zu Hause
- „the attitude of the care receiver“: hier ist die Einstellung des pflegenden Angehörigen gegenüber sozialer Aktivität gemeint

- “emotional pressure”: darunter kann man Schuldgefühle oder Untreue verstehen, wenn der zu pflegende Angehörige alleine gelassen wird
- “their friends attitudes toward their caring responsibilities”: hier sind Einstellung und Meinung von Freunden in Bezug von „Young Carers“ gemeint

Gehen dann „Young Carers“ einmal mit Freunden aus, fühlen sie sich verpflichtet früher heim zu gehen als die anderen, um ihre Aufgaben zu Hause nicht zu vernachlässigen. (Aldridge & Becker, 1993; Aldridge & Becker, 1993a; S. Becker et al., 1995; Metzing, 2007) Bleiben „Young Carers“ fast schon gänzlich von ihren Freunden weg, kann dies zur sozialen Isolation führen. Nimmt das Ausmaß der Pflege zu, verringern sich die sozialen Kontakte und es treten auch Schwierigkeiten in der Schule auf. (Aldridge & Becker, 1993; Metzing, 2007) Eine Strategie, um dieser Isolation zu entgehen ist, die Anpassung ihrer Freundschaften, damit die auferlegten Aufgaben erfüllt werden können. Falls neue Freunde sich diesen Umständen nicht anpassen oder diese nicht akzeptieren können, so werden sie eben keine Freunde. (Aldridge & Becker, 1993)

3.5.2 Körperliche Auswirkungen

Viele „Young Carers“ sind durch die Art und Schwere der Erkrankung ihres Angehörigen gezwungen diese zu heben, über die Stiegen oder in einen anderen Raum zu tragen. Das Fehlen von Hilfsmitteln oder baulichen Strukturen führt zu verfrühten körperlichen Einbußen der „Young Carers“. (Aldridge & Becker, 1993a; S. Becker et al., 1995; Metzing, 2007) Zusammengefasst aus vielen internationalen Studien konnten folgende körperlichen Auswirkungen ausfindig gemacht werden: (Metzing, 2007, S.39)

- Schlafstörungen und Müdigkeit, insbesondere wenn man nicht nur am Tag, sondern auch nachts verfügbar sein muss
- Erschöpfung

- Schmerzen oder Knochenschädigungen durch schweres Heben oder Tragen
- psychosomatische Beschwerden: Haarausfall, Bauchschmerzen und Kopfschmerzen als Folge von Stress

3.5.3 Schulische Auswirkungen

Eine weitere Konsequenz durch die pflegerischen Tätigkeiten und Unterstützungen an einen Angehörigen, ist der oftmals schulische Leistungsabfall. Zumeist fängt es damit an, dass „Young Carers“ an Konzentrationsstörungen aufgrund des Schlafmangels leiden und somit die Noten auch schlechter werden. (Metzing, 2007) Beginnt der Zustand des Erkrankten schlechter zu werden, kommt es vor, dass „Young Carers“ zu spät zum Unterricht kommen oder des Öfteren Fehlzeiten in der Schule haben. (Aldridge & Becker, 1993) Weiters wird auch beschrieben, dass es zu Lernschwierigkeiten, Lese- und Schreibschwierigkeiten bis hin zum Analphabetismus kommen kann. (Aldridge & Becker, 1993; S. Becker et al., 1995; Metzing, 2007) In den Untersuchungen von Dearden und Becker ist zu erkennen, dass schulische Schwierigkeiten aufgrund von pflegerischen Verpflichtungen zu Hause jedoch rückläufig sind. Im Jahr 1995 hatten 33% aller 5-15 Jährigen befragten „Young Carers“ Schwierigkeiten in der Schule, hingegen im Jahr 2003 waren nur mehr 22% zu verzeichnen. (Dearden & Becker, 2004) Dieser Rücklauf geht auf die steigende Zahl der Unterstützungen des Lehrpersonals, Sozialarbeiter und anderen, sowie der gehäuften Aufmerksamkeit auf die „Young Carers“- Forschung, zurück. (Dearden & Becker, 2004; Metzing, 2007) Zusammenfassend lassen sich folgenden positive und negative Auswirkungen darstellen: (F. Becker & Becker, 2008, S.11)

Positive Aspekte

- Selbstvertrauen und innere Stärke
- eine innige und liebevolle Beziehung zu den Eltern
- ein reifes und verantwortungsvolles Auftreten
- Lebenserfahrungen können auf die Unabhängigkeit vorbereiten

- einen Sinn für die soziale Verantwortung, Einfühlungsvermögen, sowie Wissen über die Erkrankung entwickeln
- die pflegerischen Fähigkeiten als Vorteil gegenüber anderen sehen
- die erlernten pflegerischen Fähigkeiten in die Berufswahl mitnehmen

Negative Aspekte

- Sorge und Angst über den zu pflegenden Angehörigen ohne Rücksicht darauf ob die „Young Carers“ noch zu Hause wohnen oder nicht
- zu sehen, dass der zu pflegenden Angehörige Schmerzen hat oder im Spital ist
- Gesundheitliche Probleme als Konsequenz der geleisteten Pflege: Stress, Depression, Müdigkeit
- zu wenig Zeit und Geld für Freizeit, Urlaub oder soziale Aktivitäten
- Fernbleiben von der Schule oder geringe schulische Leistung
- beschränkte schulische oder berufliche Möglichkeiten
- Erfahrungen mit negativen Gefühlen (Einsamkeit, Verlust, Frustration, Schuld, es satt haben)
- Mangel an Anerkennung und das Gefühl nicht gehört zu werden
- weniger Einkommen als Durchschnittsfamilien und dadurch eingeschränkte Möglichkeiten
- unfähig für Karriere oder Jobauswahl ohne Bezug auf das Pflegen auszuüben

3.6 “Young Adult Carers”

In dieser Diplomarbeit handelt es sich bei den Interviewteilnehmern und –teilnehmerinnen um erwachsene Geschwister von behinderten Kindern und Jugendlichen. Saul Becker hat auch die Zielgruppe als junge Erwachsene definiert:

„People aged 18-24 who provide or intend to provide care, assistance or support to another family member on an unpaid basis. The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent, partner, own child or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition (including substance misuse) connected with a need for care, support or supervision.“

(F. Becker & Becker, 2008, S.6)

In dieser Definition haben Ergänzungen bezüglich des Alters und der zusätzlichen Möglichkeiten der Personen, die gepflegt werden können, stattgefunden. Zusätzlich wird hier noch angegeben, dass diese Personen die Pflege unentgeltlich leisten, obwohl sie bereits im erwerbsfähigen Alter sind.

Sowohl die pflegerischen Tätigkeiten und Unterstützungen als auch die Personen, die von den „Young Adult Carers“ gepflegt werden, können den Ergebnissen der „Young Carer“ – Studien von Dearden und Becker gleichgesetzt werden. Aus diesem Grund erfolgt an dieser Stelle keine erneute Aufzählung dieser, sondern es wird exemplarisch angegeben, wo Veränderungen in Erfahrungen oder Auswirkungen erlebt werden.

3.6.1 Körperliche Auswirkungen

In der Studie von Becker und Becker gibt der Großteil der Befragten an, dass die Pflege und Unterstützung eines Angehörigen einen negativen Einfluss auf das eigene gesundheitliche Wohlbefinden haben. (F. Becker & Becker, 2008)

Viele erleben negative Gefühle wie Stress, Sorge, Wut und Ärger. Bei den meisten „Young Adult Carers“ treten mehr als eines solcher Gefühle auf. (ebenda.)

Projektmitarbeitern und -mitarbeiterinnen berichten, dass „Young Adult Carers“ ihre eigene Gesundheit oft vernachlässigen. Einige der Teilnehmer und Teilnehmerinnen sind aufgrund zuwenig sportlicher Aktivitäten aus Zeitmangel übergewichtig oder aufgrund misslungener Diäten. (F. Becker & Becker, 2008) Neben den körperlichen Auswirkungen, die denen der „Young Carers“ gleichzusetzen sind, zeigen

einige „Young Adult Carers“ ein risikofreudiges Verhalten. Sie nehmen Drogen, trinken zum Teil massiv Alkohol oder haben ungeschützten Geschlechtsverkehr. Natürlich ist dieses Verhalten auch bei jungen Erwachsenen zu erkennen, die zu Hause keinen pflegerischen Tätigkeiten nachgehen müssen. Nichts desto trotz können die pflegerischen Belastungen in Kombination mit angespannten Familienverhältnissen und der Isolation zu Drogenmissbrauch führen. Becker und Becker diskutieren, dass die Neigung zu Drogenmissbrauch eine Fluchtmöglichkeit aus dem Pflegedienst darstellen kann und schnell mögliche Handlung erfordert. (ebenda.)

3.6.2 Schulische / Universitäre Erfahrungen

Viele „Young Carers“ haben in ihrer Schulzeit die Erfahrung gemacht, dass sie vom Lehrpersonal oder aber auch von Klassenkameraden, nicht verstanden worden sind. Einige sind auch gehänselt worden, nicht nur aufgrund der pflegerischen Rolle, sondern auch aufgrund ihrer Herkunft, Religion oder sogar Gewichts. (F. Becker & Becker, 2008) Durch die vielen Fehlzeiten in der Schule müssen viele ohne abgeschlossene Qualifikation die Schulpflicht abschließen. Haben sie es doch geschafft die Schule zu beenden und in eine höhere Ausbildungsform aufzusteigen, berichteten „Young Adult Carers“ von vermehrt positiven Erfahrungen. Sie sind der Meinung, dass auf einem „College“ die Strukturen mehr Flexibilität bieten und dass man als Erwachsener und nicht wie ein Schulkind mit geringen Entscheidungsfähigkeiten behandelt wird. Auch genannt wurde, dass das Lehrpersonal die „Young Adult Carers“ besser versteht und versucht sie in ihrer Rolle als pflegender Angehöriger zu unterstützen. (F. Becker & Becker, 2008)

3.6.3 Freundschaften und Freizeit

In der Untersuchung von Becker und Becker sind mehr als die Hälfte der Meinung, dass sie ungenügend Zeit für sich selbst haben. Sie sind andauernd beschäftigt und haben wenig Freizeit und Zeit für sich selbst. Auch die Möglichkeit zur Ruhe zu kommen oder zu relaxen ist gering, insbesondere bei jenen „Young Adult Carers“, die emotionale Hilfe leisten oder sich mehr als um eine Person kümmern. Aus Sicht der

Projektmitarbeiter und –mitarbeiterinnen schließen „Young Adult Carers“ die limitierten Möglichkeiten ihrer Freizeitgestaltung auf zu wenig Geld, Zeit, sowie auf unzureichende Zugänge zu öffentlichen Verkehrsmitteln. Aus diesen Gründen können „Young Adult Carers“ nicht ihren Interessen nachgehen oder ihre Freizeitgestaltungen verfolgen. (F. Becker & Becker, 2008) Wenn „Young Adult Carers“ mit Freunden unterwegs sind, begleitet sie ständig die Sorge um ihre zu pflegenden Angehörigen zu Hause und die Schuld nicht da sein zu können, wenn etwas passieren würde.

Viele Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Studie haben den Wert und die Wichtigkeit von Freundschaften und Beziehungen zu Partnern ausgedrückt. Auffallend für die Projektmitarbeiter und -mitarbeiterinnen ist, die Freundschaftspflege in kleinen Gruppen in ihrer Freizeit, gewesen. Hingegen ist jenen mit wenig Zeit und wenig Selbstvertrauen nichts anderes übrig geblieben, als zu Hause abgesondert zu sein. (ebenda.) Freundschaften und Partnerschaften sind nur dann geschlossen worden, wenn diese sympathisch gewesen sind und deren pflegerische Situationen zu Hause verstanden worden ist. (ebenda.)

3.6.4 Auszug von zu Hause

Die Möglichkeit von zu Hause auszuziehen wann immer „Young Adult Carer“ es wollen, ist eine der meist herausfordernden Angelegenheiten. Der Auszug wird besonders erschwert, wenn durch die Familie die emotionalen Belastungen und Anforderungen verstärkt werden. Projektmitarbeiter und –mitarbeiterinnen haben beobachtet, dass „Young Adult Carer“ nach dem Schulabschluss entweder zu Hause wohnen oder in die unmittelbare Umgebung ziehen, um abrufbar zu sein. Wenn sie ausgezogen sind, werden Schuldgefühle von den „Young Adult Carers“ besonders stark empfunden. (F. Becker & Becker, 2008)

In der Untersuchung wurde danach gefragt, ob „Young Adult Carers“ die Wahl hatten von zu Hause auszuziehen oder nicht. Viele sind zu Hause geblieben aufgrund der engen Familienbeziehung, welche eine gegenseitige Abhängigkeit zwischen „Young Adult Carer“ und des zu pflegenden Angehörigen entwickelt hat, meistens über eine normale Eltern-Kind-Beziehung oder Geschwisterbeziehung hinaus. Ein anderer Grund, warum „Young Adult Carers“ zu Hause geblieben sind, ist der,

dass sie ihre Geschwister vor der Pflegerolle schützen wollen. In anderen Fällen wiederum haben „Young Adult Carers“ keine andere Wahl als zu Hause zu bleiben gehabt, weil oft die finanziellen Mitteln gefehlt haben oder aber der Druck, der von dem pflegenden Angehörigen auf den „Young Adult Carers“ ausgeübt worden ist, zu groß gewesen ist. (ebenda.) Sind „Young Adult Carers“ ausgezogen, hat die Sorge um ihre Angehörigen nicht aufgehört. Diese Sorge dann zu bewältigen ist für viele als stressig empfunden worden. Es hat sich aber gezeigt, dass der Auszug von „Young Adult Carers“ sie dazu befähigt hat, emotionale und räumliche Distanz zu gewinnen. Nichts desto Trotz war der Auszug mit Schuld und Besorgnis um die Angehörigen verbunden.

3.6.5 Erfahrungen mit dem Tod

Für viele endet das Pflegen ihrer Angehörigen dann, wenn diese sterben. Der Verlust ihres (vielleicht einzigen) Angehörigen veranlasst „Young Adult Carers“ dahingehend, nun alles neu organisieren zu müssen: den Mietvertrag für das Haus/die Wohnung, die Organisation für das Begräbnis, staatliche Unterstützungen bewilligen lassen und sich Gedanken über die zukünftige Ausbildung zu machen. „Young Adult Carers“ erfahren eine Umstellung, wodurch sie ihre Rolle oder vielleicht sogar ihre Identität verlieren, welche mit dem Pflegen ihres Angehörigen gefüllt gewesen ist. Sie müssen sich nun gezwungenermaßen an neue Lebens- und Familienumstände gewöhnen, ebenso wie an den Verlust ihres Angehörigen. (F. Becker & Becker, 2008)

4. Methodik

Gegenstand dieser Diplomarbeit ist das Alltagserleben von jungen Erwachsenen mit körperlich und/oder geistig behinderten Geschwistern. Da dies ein subjektives Empfinden der gesunden Geschwister ist, kommt aus diesem Grund die qualitative Sozialforschung als effiziente Vorgehensweise zur Datengewinnung in Frage. Im Vorhinein ist folgende Forschungsfrage für die Diplomarbeit ausgearbeitet worden:

„Wie erleben Geschwister von körperlich und/oder geistig behinderten Kindern oder Jugendlichen, die in deren Pflege miteingebunden sind, den Alltag?“

Zusätzlich sind weitere Unterfragen gebildet worden, die im Rahmen des Interviews helfen sollen die Forschungsfrage zu spezifizieren:

- In welchem Ausmaß sind die jungen Erwachsenen in die Pflege ihrer körperlichen und/oder geistigen behinderten Geschwister miteingebunden?
- Wird das Pflegen der körperlich und/oder geistig behinderten Geschwister als Belastung empfunden? Wenn ja, wie wird damit umgegangen?
- Welche Auswirkung hat das Mithelfen/Pflegen ihrer körperlich und/oder geistig behinderten Geschwister auf die jungen Erwachsenen?

4.1 Qualitative Sozialforschung

Im Gegensatz zu den Naturwissenschaften wird in der qualitativen Sozialforschung „die Wahrheit“ nicht als objektiv angesehen, sondern als etwas Subjektives, also von innen heraus. (Mayer, 2007) „Die Wahrheit“ besteht nicht aus objektiven messbaren Daten und Fakten, sondern *„in Bedeutung und Zusammenhängen, die im Zuge der sozialen Interaktion hergestellt werden.“* (Mayer, 2007, S.87) Das Ziel in der qualitativen

Sozialforschung besteht darin die Bedeutung von einem Phänomen (z.B. Erfahrungen im Alltag mit einem behinderten Geschwister) für den Betroffenen ganzheitlich und von innen heraus zu verstehen. (Mayer, 2007)

Die Vorgehensweise für die Datenerhebung ist in der qualitativen Sozialforschung offen und bedeutet, dass im Vorhinein die Datenerhebung und deren Auswertung nicht alles bis ins Detail festgelegt wird, sondern während dem Forschungsprozess wandelbar ist. (Mayer, 2007) Mit Hilfe von offenen oder halbstandardisierten Verfahren werden Daten erhoben und im Anschluss durch interpretatorische Methoden ausgewertet. (Mayer, 2007) Der Auswertungsprozess ist ein kreativer Prozess und wird vom Material bestimmt, daher gibt es keine allgemeinen Vorgaben dafür, jedoch sollen die Forscher und Forscherinnen nach den allgemeinen Gütekriterien der qualitativen Forschung arbeiten. (Mayer, 2007)

Gütekriterien qualitativer Sozialforschung

Es wurde früher eine Zeit lang versucht, die klassischen Gütekriterien der empirischen Forschung:

- Validität
- Objektivität
- Reliabilität

auch für die qualitative Forschung anzuwenden. Dieser Weg war aber zum Scheitern verurteilt, da sich die Ziele von qualitativer und quantitativer Forschung unterscheiden. (Mayer, 2002)

In der Literatur finden sich unterschiedliche Angaben zu den qualitativen Gütekriterien, welche im Detail zwar voneinander abweichen, aber im Kern doch miteinander stimmig sind. (Mayer, 2002) In dieser Diplomarbeit wurde anhand der Gütekriterien nach Philipp Mayring gearbeitet. (Mayring, 2002 zit. nach Mayer, 2007) Wie sie in der Diplomarbeit umgesetzt werden konnten, wird nachfolgend erläutert:

- Verfahrensdokumentation

Damit der Forschungsprozess für alle nachvollziehbar ist, besteht die Aufgabe des Forschers und der Forscherin darin, alle

Vorgehensweisen zu dokumentieren. Dies ist in der Diplomarbeit anhand von Feldtagebucheinträgen (sie beinhalten subjektive Wahrnehmung der Forscherin auf die Interviewsituation) und Memos erfolgt, in denen Gedanken über Inhalte aus dem Interview und deren Zusammenhängen auf etwas niedergeschrieben worden sind.

- Argumentative Interpretationsabsicht

Interpretationen spielen in der qualitativen Forschung eine wesentliche Rolle. Dieses Gütekriterium besagt, dass Interpretationen nicht nur einfach niedergeschrieben werden dürfen, sondern auch dahingehend argumentiert und begründet werden müssen. In der Diplomarbeit werden getätigte Interpretationen anhand von anonymisierten Zitaten der Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen illustriert und sollen dahingehend in sich schlüssig sein.

- Regelgeleitetheit

Auch in der qualitativen Forschung sind gewisse Regeln zu beachten. Es erfolgt eine systematische Bearbeitung des Datenmaterials. In der Diplomarbeit ist anhand der Vorgehensweisen der Grounded Theory gearbeitet worden, die ein gleichzeitiges Sammeln und Bearbeiten der Daten beinhaltet. Entstehen durch die bereits analysierten Daten neue Erkenntnisse, so haben diese Einfluss auf die weitere Suche nach Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen.

- Nähe zum Gegenstand

Damit verstanden werden kann, wie Betroffene ein bestimmtes Ereignis erleben, ist es wichtig sich in ihre Lebenswelt zu begeben. Es sind in der Diplomarbeit alle Interviews in der privaten Umgebung der Interviewpersonen durchgeführt worden. Bei 7 von 10 Interviewpersonen ist auch das behinderte Geschwister persönlich vorgestellt worden. Zusätzlich sind mit einigen Müttern der Kinder über die schwierige Situation gesprochen worden und damit dies auch nachvollziehbar ist, ist dies in Memos dokumentiert worden.

- Kommunikative Validierung

Ob die Ergebnisse gültig sind bedarf einer Diskussion, entweder mit dem Beforschten selbst oder im Forscherteam. Beides wurde im Rahmen des Forschungsprozesses der Diplomarbeit umgesetzt. Nach dem Interview ist bei der Interviewperson nachgefragt worden, ob sie Interesse hätte, die fertige Diplomarbeit zu lesen. Interessierte haben diese per E-Mail zugesandt bekommen mit der zusätzlichen Bitte eines Feedbacks. Konstruktive Auseinandersetzung mit den Ergebnissen hat es im Laufe der Ausarbeitung im Diplomandinnenseminar gegeben, wo diese mit anderen Studienkolleginnen und der Diplomarbeitsbetreuerin diskutiert und bearbeitet worden sind.

4.2 Grounded Theory

Zu den qualitativen Forschungsmethoden zählt auch die Grounded Theory. Die Grounded Theory basiert auf der Theorie Symbolischer Interaktionismus, die davon ausgeht, „*dass Menschen auf Grund der Bedeutungen handeln, die sie den Dingen geben*“. (Käppeli, 1999 zit. nach Mayer, 2007, S. 92) Die Grounded Theory wurde in den 1960er Jahren von Barney Glaser und Anselm Strauss begründet. Jedoch sind beide Begründer nach einiger Zeit unterschiedliche Wege gegangen und haben unterschiedliche Ideen der Grounded Theory Methode weiterentwickelt. Die Datenanalyse in der Diplomarbeit erfolgt nach der Grounded Theory von Strauss und Corbin und wird nun genauer beschrieben.

Inhalt der Grounded Theory sind systematische Verfahren, deren Ziel es ist, eine gegenstandsverankerte und induktiv abgeleitete Theorie über ein Phänomen zu erarbeiten. (Strauss & Corbin, 1996) Dieses systematische Verfahren lässt sich durch den ständigen Vergleich von Datensammlung und Datenanalyse erklären und steht mit der Theorie in wechselseitiger Beziehung. In der Grounded Theory steht nicht, wie in anderen Verfahren die Theorie im Vordergrund, welche es gilt zu beweisen, sondern ein Untersuchungsbereich – ein Phänomen das es zu untersuchen gilt. Erst im Laufe des Forschungsprozesses wird sich verdeutlichen, was dieses zu

untersuchende Phänomen ausmacht und erklärt. (Strauss & Corbin, 1996)
Eine Theorie, die den Forschungsgegenstand – das Phänomen beschreibt, ist das Ziel der Grounded Theory.

Ein zentrales Merkmal der Grounded Theory ist das Analyseverfahren, auch genannt Kodieren. Kodieren ist eine Vorgehensweise die das Aufbrechen der Daten ermöglicht, diese dann konzeptualisiert und neu zusammensetzt. (Strauss & Corbin, 1996) Mit Hilfe des Kodierens werden aus den Daten Theorien gewonnen. Der Hauptgedanke des Kodierprozesses ist das ständige Vergleichen der Daten untereinander, der so genannte „*constant comparative method*“, (Strübing, 2008, S. 18) welches zu gegenstandsbezogenen theoretischen Konzepten hinführt. Glaser und Strauss entwickelten den Grundgedanken des ständigen Vergleichens zu einem dreistufigen Kodierprozess um. Wobei zu verstehen ist, dass die einzelnen Stufen nicht von einander klar abgegrenzt sind und diese nicht strikt aufeinander folgen. (Strübing, 2008) Glaser und Strauss nennen die einzelnen Stufen des Kodierens „offenes Kodieren“, „axiales Kodieren“ und „selektives Kodieren“, die nun nachstehend beschrieben werden.

4.2.1 Offenes Kodieren

Das offene Kodieren kann im Forschungsprozess auf verschiedenen Wegen erfolgen. Die Zeile – für – Zeile – Analyse kann schon nach dem ersten Interview durchgeführt werden. Hier werden Zeile für Zeile, Phrase für Phrase oder aber auch wenn notwendig, Wort für Wort untersucht. (Strauss & Corbin, 1996) Werden einzelne Wörter untersucht ist dies sehr detailliert und oftmals eine der ergebnisreichsten Arten der Analyse. (ebenda.) Mit Hilfe des offenen Kodierens entstehen Kategorien, welche das theoretische Sampling bilden und Hinweise liefern, welche Themen in das nächste Interview mitzunehmen sind oder sogar die Stichproben beeinflussen, um das neu entdeckte Phänomen zu finden. (ebenda.) Eine weitere Methode des offenen Kodierens ist das Analysieren ganzer Sätze oder Abschnitte. Hier besteht die Aufgabe darin, sich zu fragen, welche Idee sich hinter diesem Satz oder Abschnitt verbirgt. (ebenda) Dieser Idee gilt es dann einen Namen zu geben und daraufhin eine detaillierte Analyse durchzuführen, um dann von mehreren Kategorien den Umkreis

zu kodieren. (Strauss & Corbin, 1996) Mittels offenen Kodierens werden im Forschungsprozess der Grounded Theory Konzepte gefunden und anhand ihrer Dimensionen und Eigenschaften beschrieben. Um Eigenschaften und Dimensionen von Kategorien zu finden gilt es in der Grounded Theory Fragen an die Daten zu stellen, sowie das Vergleichen von Ähnlichem und Unterschiedlichem von Ereignissen oder Phänomenen. Treten in unterschiedlichen Interviews ähnliche Phänomene auf werden diesen Namen gegeben und zu Kategorien zusammengeschlossen. (ebenda)

Zur Vereinfachung werden nachstehend einige Beispiele aus Interviews herangezogen und offen kodiert.

Interviewzitate	offenes Kodieren	Kategorie
Die (Name der behinderten Schwester) kann auch keine Schuhe und keine Hose anziehen , kann mittlerweile ein Leibchen anziehen da tut sie sich aber auch noch schwer , oder Jacke anziehen und so, da muss man ihr aber Überall helfen [...] (Interview A)	⇒ keine Kleidung alleine an ziehen - <u>wann</u>: morgens bis abends ⇒ ist schwierig ⇒ muss helfen - <u>wann</u>: morgens bis abends	→ <u>SICH KÜMMERN</u>
Das Kathetern war aber ziemlich problematisch ahm weil sie immer schauen haben müssen dass entweder die Mama oder der Papa mit sind egal wo sie hinfährt oder man hat müssen schauen dass man dann und dann daheim sind dass die Eltern das machen können [...] (Interview D)	⇒ Kathetern problematisch ⇒ nur Eltern können das ⇒ müssen heimgfahren um zu Kathetern	→ <u>SICH KÜMMERN</u> → <u>IMMER WER DA SEIN MÜSSEN</u>

Tab. 5: Beispiel „offenes Kodieren“ (eigene Darstellung)

4.2.2 Axiales Kodieren

Das offene Kodieren bricht die Daten in ihren Dimensionen und Eigenschaften auf, das axiale Kodieren setzt diese Daten auf eine neue Art und Weise wieder zusammen, indem „Verbindungen zwischen einer Kategorie und ihren Subkategorien ermittelt werden.“ (Strauss & Corbin, 1996, S.76) Dies passiert mit Hilfe des paradigmatischen Modells, welches anhand der Grafik verständlich gemacht werden soll:

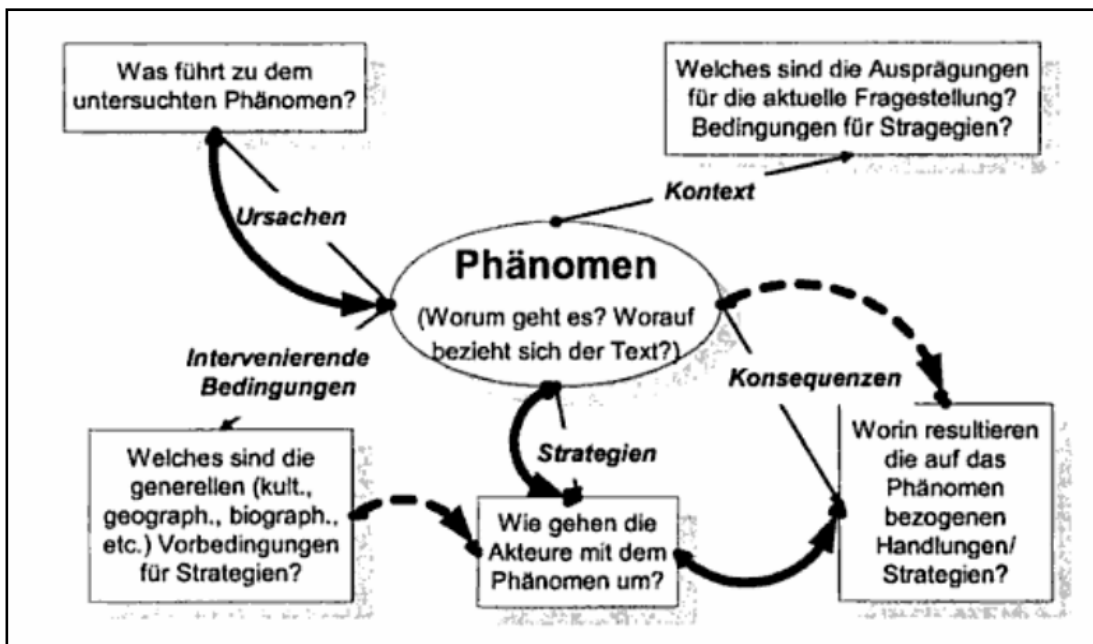


Abb. 2: Kodierparadigma nach Strauss und Corbin (1996) nach Strübing (Strübing, 2008, S. 28)

Im Ergebnisteil werden die einzelnen Phänomene und die umgebenden Konzepte nach dem Kodierparadigma von Strauss & Corbin (1996) nach Strübing (2008) dargestellt.

4.2.3 Selektives Kodieren

Der dritte Schritt der Datenanalyse ist das selektive Kodieren. Dieser Prozess ist kein einfacher, auch viele erfahrene Forscher erleben in diesem Schritt maßgebliche Verwirrung. (Strauss & Corbin, 1996) Hierbei kommt es nun zum Integrieren der „bisher erarbeiteten theoretischen Konzepte in Bezug auf diese wenigen Kernkategorien.“ (Strübing, 2008, S. 20) Ziel des selektiven Kodierens in eine „theoretische Schließung

herbeizuführen“ (ebenda. S. 20) und einen roten Faden in der Analyse zu haben.

In der Diplomarbeit werden die ersten beiden Schritte des Analysierens durchgeführt. Das Ziel in der Diplomarbeit liegt nicht eine in sich schlüssige Theorie zu finden, sondern Phänomene zu finden und zu erklären, welche das Leben mit einem körperlichen und/oder geistigen behinderten Geschwister so besonders machen. Ein weiterer Grund, warum das selektive Kodieren nicht durchgeführt wird ist der, dass aufgrund der zu geringen Interviewzahl keine „theoretische Sättigung“ erreicht werden kann. Sie ist dann erreicht, wenn ein weiteres Interview und dessen Analyse keine neuen Eigenschaften und Dimensionen zu den Kernkategorien liefern würden. (Strübing, 2008)

4.3 Stichprobe

Zielgruppe in der Diplomarbeit ist eine Anzahl von jungen Erwachsenen ab 19 Jahren, die ein körperliches und/oder geistiges behindertes Geschwister haben. Für diese Diplomarbeit wird eine Stichprobengröße von 10 Interviewteilnehmern und Interviewteilnehmerinnen angestrebt. Alle Interviewteilnehmer und –teilnehmerinnen stammen aus dem ländlichen Raum, deren Wohnorte eine Einwohnerzahl zwischen 1.300 und 3.000 haben.

4.3.1 Einschlusskriterien

Für das Interview sind alle jungen Erwachsenen im Alter von 16 – 30 Jahren infrage gekommen, die ein körperliches und/oder geistiges behindertes Geschwister haben und an der Pflege ihres behinderten Geschwisters auf irgendeine Art und Weise beteiligt sind bzw. waren. Darunter kann man die komplette Übernahme der Pflege des behinderten Geschwisters verstehen oder die Mithilfe in gewissen Situationen. Zu Beginn der Interviewteilnehmersuche und –teilnehmerinnensuche ist die Behinderung „Down Syndrom“ ausgeschlossen worden, da die persönlichen Erfahrungen gezeigt haben, dass eine pflegerische Unterstützung, wie zum Beispiel Verbandwechsel, Katheterwechsel, Turnübungen, u.s.w. üblicherweise bei diesen Betroffenen nicht notwendig

sind. Jedoch hat sich in einem Interview, dessen Geschwister an Down Syndrom erkrankt ist gezeigt, dass sehr wohl Aufgaben von den gesunden Geschwistern übernommen werden müssen, auch wenn es nicht pflegerische sind. Somit wurden auch junge Erwachsene, die ein Geschwister mit Down Syndrom haben in die Zielgruppe mit eingeschlossen.

4.3.2 Suche der Interviewpersonen

Zu Beginn ist die Suche über einen Verein zur Integration von behinderten Menschen über die sozialpädagogische Leitung erfolgt. Aus dieser Zusammenarbeit sind leider nur 3 Interviews entstanden, da auf Seiten der Klienten und Klientinnen aus dem Verein wenig Bereitschaft und Interesse geherrscht hat. Ein Interview ist mit einer Freundin durchgeführt worden. Eine weitere Suche über Internet-Selbsthilfeforen und das Anschreiben an bestimmte Organisationen, die mit behinderten Menschen zusammenarbeiten, ist ungünstig verlaufen. Verzweifelt ist der Versuch über den privaten E-Mail Verteiler einige Interviewteilnehmer und – teilnehmerinnen zu suchen, gestartet worden. Auch hier hat sich die Ausbeute nur gering erweisen, lediglich 2 Interviews sind daraus hervorgegangen. Glücklicherweise arbeitet eine der gerade beschriebenen Interviewteilnehmerinnen in einer Organisation für Menschen mit Behinderung und hat mit großem Engagement die letzten 5 Interviewpersonen geholfen zu organisieren.

4.3.3 Ethische Überlegungen

Die Ethik in der Forschung hat es sich zur Aufgabe gemacht, dass die Rechte der Teilnehmer und Teilnehmerinnen an einer Studie gewahrt und geschützt werden.

Laut Mayer sind die wichtigsten ethischen Anliegen in der Pflegeforschung (Mayer, 2007, S. 61):

1. *die Rechte derer zu schützen, die an Forschung teilnehmen [...]*
2. *darauf zu achten, dass die Forschungsmethoden nach bestem Wissen korrekt angewendet werden.*

Die Aufgabe der Forscher und Forscherinnen ist es, sich an die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes zu halten (Mayer, 2007, S.62):

1. *Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller Teilnehmer/innen*
2. *Anonymität*
3. *Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden*

Um die ethischen Grundprinzipien gewährleisten zu können, sind ein Informationsblatt (siehe Anhang) und eine Einwilligungserklärung (siehe Anhang) erstellt worden. Diese sind beim Interviewtermin ausgehändigt oder auch zuvor per E-Mail versandt worden. Das Informationsblatt beinhaltet das Ziel der Diplomarbeit und die Begründung, warum die Durchführung dieser wichtig ist. Weiters wird das Vorgehen und der Zeitrahmen des Interviews angegeben, sowie die Gewährung der Anonymität jeglicher Daten. Ein weiterer Inhaltspunkt ist der Hinweis auf die freiwillige Teilnahme und der Hinweis auf das Recht, jederzeit das Interview beenden bzw. abbrechen zu können. Beim Interviewtermin ist die Einwilligungserklärung vorgelegt und von dem Interviewteilnehmer oder der Interviewteilnehmerin unterschrieben worden. Erst nach der Unterschrift hat das Interview stattgefunden.

4.3.4 Beschreibung der Interviewpersonen

	Interview A	Interview B	Interview C	Interview D	Interview E
Geschlecht	M	W	W	W	W
Alter	29	22	26	26	23
Familienstand	in einer Partnerschaft	ledig	in einer Partnerschaft	ledig	in einer Partnerschaft
Wohnsituation	eigene Wohnung und im Elternhaus	eigene Wohnung und im Elternhaus	eigene Wohnung und im Elternhaus	eigene Wohnung und im Elternhaus	ins Elternhaus des Partners gezogen
Beruf	Lehrer	Bankangestellte	Angestellte	auf Jobsuche	Behindertenbetreuerin
Geschwisteranzahl und Geschlecht	1 - W	3 - W/W/W	1 - W	1 - M	2 - M/M
Alter der Geschwister	26	19/31/32	22	24	26/31
Behinderung	Hydrocephalus Myelomenigocele im lumbalen-sacralen Bereich	geistige Behinderung durch Sauerstoffmangel bei der Geburt	Spina bifida - Querschnittslähmung seit ihrer Geburt	Down Syndrom	Down Syndrom
Zusatzinformation	sitzt im Rollstuhl + geistige Beeinträchtigung	körperl. nur wenig Einschränkung	sitzt im Rollstuhl		Geschwister von Interview H

Tab. 6: Vorstellen der Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen von A – E

	Interview F	Interview G	Interview H	Interview I	Interview J
Geschlecht	M	W	M	W	W
Alter	19	31	26	28	19
Familienstand	ledig	geschieden	ledig	in Partnerschaft	-
Wohnsituation	im Elternhaus	im eigenen Haus	im Elternhaus	ins Elternhaus des Partners gezogen	eigene Wohnung und Elternhaus
Beruf	Bauarbeiter	Behindertenbetreuerin	Installateur-techniker	Angestellte in Karenz	Studentin
Geschwisteranzahl und Geschlecht	2 - W/W	2 - W/M	2 - W/M	1 - M	2 - W/M
Alter der Geschwister	13/21	19/36	23/31	24	31/36
Behinderung	geistige Behinderung durch Sauerstoffmangel bei der Geburt	SHT nach Auto-unfall mit 11 Jahren Hemiplegie rechts und sitzt im Rollstuhl	Down Syndrom	Angelman-Syndrom (sprachl. Entwicklungsstörungen auffällige Bewegungsmuster und häufiges Lachen)	SHT nach Auto-unfall mit 11 Jahren Hemiplegie rechts und sitzt im Rollstuhl
Zusatzinformation	körperlich nur wenig Einschränkung	Geschwister von J	Geschwister von E	sitzt im Rollstuhl	Geschwister von G

Tab. 7: Vorstellen der Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen von F – J

Bei mehrfachen Geschwistern, deutet die „fett“ und vergrößerte Schrift auf die Daten des behinderten Geschwisters hin.

4.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung ist in dieser Diplomarbeit mit Hilfe des qualitativen Interviews erfolgt, denn der Fokus von qualitativen Interviews liegt darauf *„was die befragten Personen für relevant erachten, wie sie ihre Welt beobachten und was ihre Lebenswelt charakterisiert.“* (Froschauer & Lueger, 2003, S.16)

4.4.1 Halbstandardisiertes Interview

Das qualitative Interview ist durch den Grad der Standardisierung gekennzeichnet. (Mayer, 2007) In dieser Diplomarbeit sind halbstandardisierte Interviews mit den Teilnehmern und Teilnehmerinnen geführt worden. Gestützt wird das Interview von einem Interviewleitfaden. Der Interviewleitfaden gibt den Verlauf des Interviews an und kann als Unterstützung gesehen werden. (Mayer, 2007) Der große Vorteil von halbstandardisierten Interviews mit einem Interviewleitfaden ist, dass die Reihenfolge der Fragen und deren Formulierung nicht eingehalten werden müssen, sondern je nach Interviewsituation angepasst werden können. (Mayer, 2007)

Wie bereits bei den ethischen Überlegungen erwähnt, ist zuerst das Informationsblatt an die Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen ausgehändigt und daraufhin die Einverständniserklärung für die Durchführung des Interviews unterschrieben worden. Die unterschriebene Einverständniserklärung ist im Akt des Interviewteilnehmers oder der Interviewteilnehmerin abgelegt worden.

Das Interview hat mit dem Abfragen von demografischen Daten begonnen, die sind: Alter, Geschlecht, Wohnsituation, Familienstatus, Beruf, Anzahl und Alter der Geschwister, welche Art der Behinderung das Geschwister hat – dies war die letzte Frage und so wurde gleich auf den eigentlichen Interviewleitfaden übergegangen: *„Wie ist das Leben mit einem behinderten Geschwister“*.

Die Interviews selbst haben alle im persönlichen Umfeld der Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen stattgefunden. Weil diese Interviews im privaten Räumen stattgefunden haben, ist sehr viel selbstständig erzählt worden ohne genauer nachfragen zu müssen, um

den Interviewleitfaden ab zu decken. In drei Interviewsituationen ist das Interview kurzfristig unterbrochen worden, da entweder das behinderte Geschwister in den Raum gekommen ist, um die Neugier zu besänftigen oder weil das eigene Kind etwas von der Interviewteilnehmerin gewollt hat.

4.4.2 Feldnotizen und Memos

Wenn Forscher und Forscherinnen nach der Grounded Theory arbeiten, so ist es für den Forschungsprozess ausschlaggebend von Beginn an bis zum bitteren Ende, Memos zu schreiben. In der Grounded Theory sind Memos *„schriftliche Analyseprotokolle die sich auf das Ausarbeiten der Theorie beziehen“*. (Strauss & Corbin, 1996, S. 169) In der Diplomarbeit sind hauptsächlich reflektierende Memos geschrieben worden, die es ermöglicht haben, vom Datenmaterial wegzugehen und hin zum abstrakten Denken oder aber auch wieder retour. (Strauss & Corbin, 1996) In den Memos sind Annahmen über eventuell entstehende Phänomene festgehalten worden, die sich nicht erst durch das Analysieren gezeigt haben, sondern sich schon während des Interviews herauskristallisiert haben. Um dies zu demonstrieren wird nun ein Beispiel angegeben:

„Ein Gedanke kommt in mir hoch. Wenn die behinderten Geschwister in die „Arbeitswelt“ und in das „Ortsleben“ integriert sind, dann haben die gesunden Geschwister in ihrer Jugendzeit (10-16 Jahren) keine Probleme angegeben, wenn es um den Umgang mit ihrem behinderten Geschwister geht. Hat hingegen eine Interviewperson in der Jugendzeit Scham empfunden ein behindertes Geschwister zu haben, drängt sich in mir die Frage auf

- Ist der persönliche Umgang mit der Behinderung eines Geschwisters geprägt von der Integration?*
- Je weniger die Integration erfolgt, umso schwere fällt der Umgang mit der Behinderung in der Jugendzeit?*

(Ausschnitt aus einem Memo nach dem 3. Interview)

Zusätzlich ist nach jedem Interview eine Feldnotiz niedergeschrieben worden. Sie beinhaltet den subjektiven Eindruck der Forscherin auf die

Interviewsituation, d.h. wie war der Empfang, wie viel musste nachgefragt werden, wie war die Umgebung, war das Haus / Wohnung sauber und gemütlich oder schmutzig und ungemütlich. Um dies anschaulicher zu machen, wird ein Beispiel angegeben:

„Als ich vor ihrer Wohnungstür stand, hat sie mich freundlich mittels Hände schütteln und einem Lächeln begrüßt. Da sie mir im Jogginganzug und zersauster Frisur die Tür öffnete dachte ich mir, dass es ein angenehmes Interview werden würde. Unerwartet ließ sie mich im Flur stehen und deutete hinter die Tür, um mir Hauspatschen zu nehmen und ging danach in ein anderes Zimmer und schloss die Tür hinter sich. Als ich ihr folgte sah ich, dass sie am offenen Fenster saß und eine Zigarette rauchte. Nach dem sie damit fertig war, meinte sie, ich solle mich setzen und sie bot mir etwas zu trinken an.“ (Ausschnitt aus der Feldnotiz von Interview D)

4.5 Datenanalyse

Alle 10 Interviews wurden auf einem digitalen Diktiergerät aufgenommen und anschließend auf den persönlichen Computer verschlüsselt abgespeichert: Interview A – J sind die Dateinamen.

4.5.1 Transkription

Nach dem die Interviews auf den Computer überspielt worden sind, sind diese mit Hilfe des Transkriptionsprogramm „f4“ im Microsoft Word anonymisiert transkribiert worden. Alle Interviews sind in „Mundart“ abgehalten und sind daraufhin in Schriftsprache übersetzt worden, jedoch gewisse aussagekräftige Worte sind belassen worden und nur in Klammer gesetzt, übersetzt angegeben. Die Transkription ist nach den Regeln von Mergenthaler in „Die Transkription von Gesprächen“ erfolgt worden und beinhaltet kurz zusammengefasst folgende Punkte: (Mergentahler, 1992, S. 3ff)

- Sonderzeichen werden verwendet zur Hervorhebung besonderer Redeteile, Kennzeichnung von Zitaten oder bei einem Wechsel der Sprechweise:

- also: (=Dehnung) wenn Sie das! (= Hervorhebung) tun
- da schrie er ‚laß mich in Ruh‘ (=Zitat) oder so was
- Satzzeichen werden verwendet um den Rhythmus der Rede zu markieren
 - ? Fragen und steigend/hoch endende Stimmführung
 - . abgeschlossener Gedanke
 - , kurzes Zögern, Gedanke wird jedoch fortgesetzt
 - ; abgebrochener Gedanke, gefolgt von einem anderen
 - // für jedes unverständliche Wort wird ein Schrägstrich gesetzt
 - - (1 sec.) Sprechpause, - - (5 sec.) Sprechpause
 - (Patient lacht leise) Kommentare werden in Klammern angegeben

4.5.2 Kodieren mit „MAXQDA“

Der nächste Schritt im Forschungsprozess ist das Analysieren der Daten. Um systematisch mit den Unmengen an Informationen handhaben zu können wurde das Programm zur qualitativen Datenanalyse „MAXQDA“ herangezogen.

5. Ergebnisse

Alle 10 Interviews sind nach der Grounded Theory Methode nach Strauss und Corbin (1996) analysiert worden. Die Resultate aus den Interviews werden kurz aufgezählt und in den nachfolgenden Seiten inhaltlich beschrieben und erklärt.

- „immer da sein“ und „sich kümmern“
- „Familie sein“
- „normal sein können“
- „sich über die Zukunft Gedanken machen“
- Belastungen: „sich sorgen“, „Freizeit opfern“, „sich bei Pflegehandlungen ekeln“, „sich schämen“, „nicht normal sein können“ und „im Stich lassen durch den Auszug von zu Hause

Zum einfacheren Verständnis wird bei jedem Phänomen das Kodierparadigma nach Strübing (2008) mit dem jeweiligen Phänomen abgebildet. Es hilft die nachstehenden Erklärungen besser nachvollziehen zu können.

5.1. „*Immer da sein*“ und „*sich kümmern*“

Im Familienalltag von jungen Erwachsenen mit behinderten Geschwistern ist deutlich zu erkennen, dass „immer wer da sein“ muss, damit das „sich kümmern“ für das behinderte Geschwister gewährleistet werden kann. Dieses Phänomen besteht seit ihrer Kindheit und wird auch weiterhin in Zukunft so sein.

Die nachstehende Grafik zeigt den Analyseprozess des axialen Kodierens am Beispiel „immer da sein“ und „sich kümmern“ und verhilft die Ergebnisbeschreibung nachvollziehen zu können.

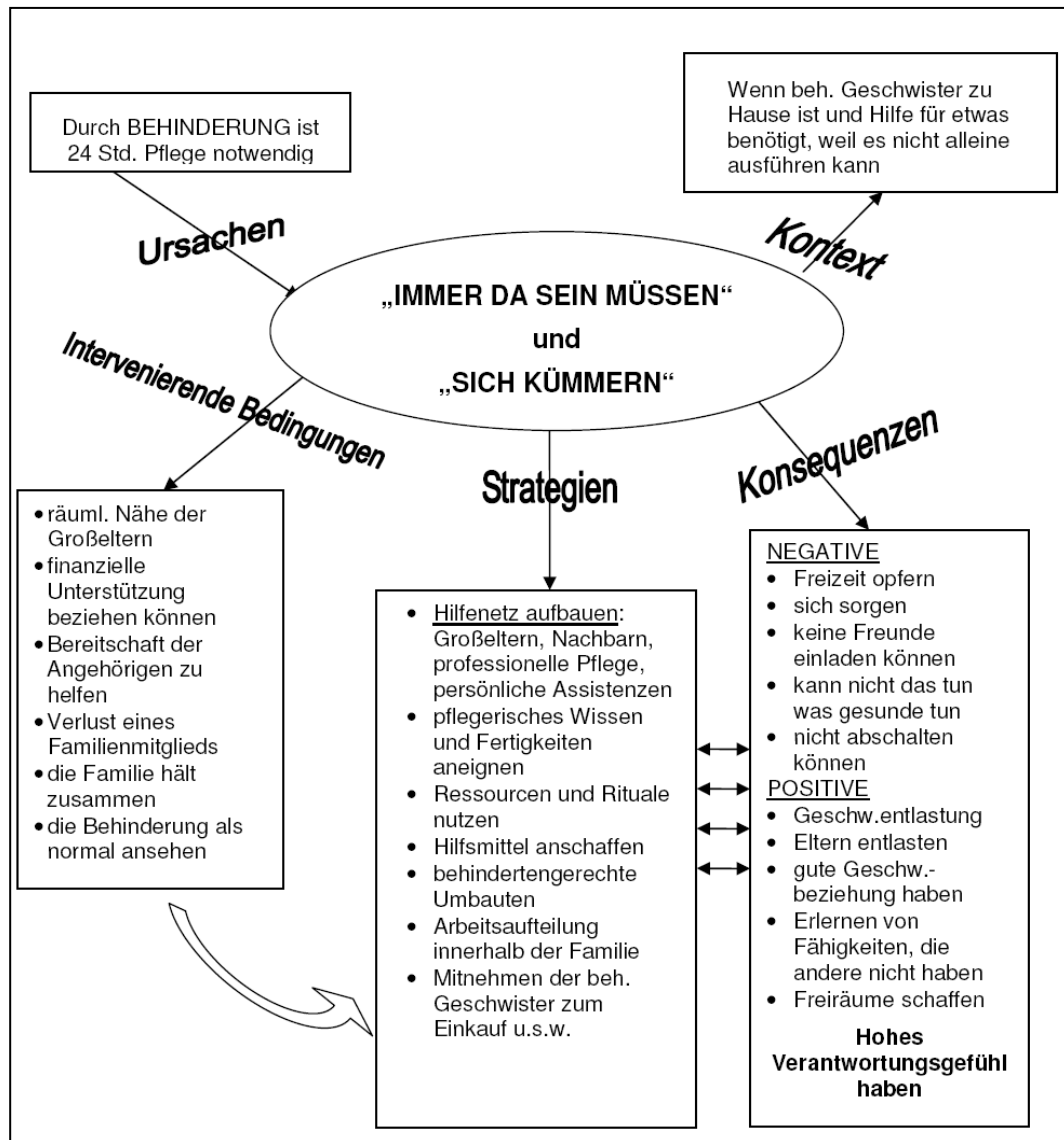


Abb. 3: Darstellung des Phänomens „immer da sein“ und „sich kümmern“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin (1996) nach Strübing (2008). (eigene Darstellung)

„Immer da sein“ bedeutet, dass aufgrund der Art und Schwere der Behinderung ihres Geschwisters und der daraus resultierenden Pflege eine oder mehrere Personen in unmittelbarer Umgebung sein sollen. „Immer da sein“ beschreiben die jungen Erwachsenen dann, wenn ihr behindertes Geschwister zu Hause ist und kein anderer da ist, außer ihnen. „Immer da sein“ geht mit „sich kümmern“ einher, da in der Situation, wenn nur sie mit ihrem behinderten Geschwistern alleine sind, ihr behindertes Geschwister Hilfe und Unterstützung für etwas benötigt, dass es aufgrund der Behinderung nicht alleine ausführen kann.

„Sich kümmern“ setzt sich zusammen aus den pflegerischen Tätigkeiten und den Tätigkeiten, die während des Aufpassens durchgeführt werden. Die Ausmaße der pflegerischen Tätigkeiten, die die jungen Erwachsenen an ihren behinderten Geschwistern ausgeübt haben, gehen von dem „nur dabei sein“ bzw. „mithelfen“ bis hin zur vollständigen Übernahme der gesamten Tätigkeiten. „Sich kümmern“ zeigt sich durch folgende Eigenschaften:

- Unterstützung bis hin zur Übernahme der Körperpflege: Baden, Duschen, Haare waschen und föhnen, Zähne putzen und Rasieren
- Durchführung der Intimtoilette: säubern nach dem Toilettengang, Kathetern bis hin zum „Windeln“ wechseln
- Essen und Trinken vorbereiten und bereitstellen bis zum Verabreichen der Nahrung oder auch der Sondennahrung
- Mobilisation in und aus dem Rollstuhl, in und aus dem Bett, auf die Toilette hinauf und hinunter setzen und hinauf- und hinuntertragen bei Stiegen
- Medikamente sortieren und vorbereiten bis hin zum Verabreichen dieser

Zur Illustration der Bandbreite des Ausmaßes der pflegerischen Tätigkeiten werden hier nun zwei konträre Auszüge aus unterschiedlichen Interviews angeführt.

„[...] Du musst ihn füttern du musst ihn wickeln, er kann selber wenn du ihm ein Brot ein paar Brocken hinunter schneidest kleine Stücke die nimmt er sich selber aber du musst ihm das Trinken geben du musst ihm wie ein kleines Kind behandeln, du musst ihm alles machen da geht gar nichts.“

(Auszug aus Interview I, Zeile: 67 – 71)

„[...]Ich mein er kann sich selber duschen er kann ich mein er kann jetzt nicht kochen aber er kann sich ein Paar Würstchen machen und er kann sich jetzt selber eine Jause also beim Brot schneiden

tut er sich ein bisschen hart isst er halt ein Weckerl haben wir auch alles, von dem her nicht tragisch. Von dem her versorgt er sich eh relativ gut vom Tabletten nehmen ist halt nicht seine Sache.“

(Auszug aus Interview H, Zeile 134 -139)

Den Großteil der Durchführungen von pflegerischen Tätigkeiten übernehmen die Eltern, hauptsächlich ist die Bezugsperson die Mutter. Die Geschwister haben dann diese Tätigkeiten übernommen, wenn sie von ihren Eltern darum gebeten worden sind oder wenn niemand anders da gewesen ist.

Anders verläuft es beim Aufpassen, diese Tätigkeiten haben meistens die jungen Erwachsenen am Nachmittag nach der Schule getan. Die Bandbreite an Tätigkeiten während des Aufpassens wird hier kurz dargestellt:

- Spiele spielen mit Einschränkungen: Kartenspiele oder Brettspiele
- Herumtoben am Fußboden oder im Garten
- Bausteine bauen oder malen
- TV – sehen
- Kuscheln
- Zeitungspapier zerreißen und am Boden verteilen
- Lehrer/Lehrerin und Schüler/Schülerin spielen

Alle jungen Erwachsenen betonen, dass das Aufpassen für sie ganz normal ist und dass sie das nicht von anderen Kindern mit gesunden Geschwistern unterscheidet. Das Durchführen dieser Tätigkeiten empfinden die meisten jungen Erwachsenen als Routine. Sie begründen dies damit, dass sie es gewohnt sind, all dies zu tun. Sie sind damit aufgewachsen und kennen daher nichts anderes.

5.1.1 Strategien

Damit „immer da sein“ und „sich kümmern“ für ihr behindertes Geschwister gewährleistet ist, haben die Geschwister und ihre Familien Strategien

entwickelt. Für beide Tätigkeiten ist es wichtig, dass ein großes Hilfsnetz aufgebaut ist. Dieses Hilfsnetz beinhaltet die Unterstützung und Hilfe von allen anderen Familienangehörigen, insbesondere den Großeltern aber auch von den Nachbarn und Freunden. Zusätzlich nehmen die meisten Familien professionelle Hilfsangebote wahr, wie z.B.: Hauskrankenpflege, Freizeitassistenz, Familienentlastung, betreutes Wohnen für einen beschränkten Zeitraum oder die Beschäftigung in Behindertenwerkstätten tagsüber. Nur in zwei Familien kommt es vor, dass das behinderte Kind in einem Wohnheim lebt und nur am Wochenende zu Hause bei seiner Familie ist.

Auch eine wichtige Strategie zur Bewältigung ist, dass alle Familienangehörigen, sowie auch die professionelle Hilfe, die Ressourcen des behinderten Geschwisters kennen und gezielt einsetzen können.

„[...] er kann jetzt mit Hilfe wennst du ihm aufhilfst und ihm am Oberkörper stützt kann er stehen auf beiden Beinen [...] oder kann ja auch die linke Hand ganz normal benutzen wenn er sich bei einem Griff anhält kann er sich selber auf das Klo setzten also das hat er können [...]“

(Auszug aus Interview G, Zeile 913 – 918)

Auch ein wichtiger Aspekt ist, dass sich alle Beteiligten Wissen und Fertigkeiten im Umgang mit den behinderten Geschwistern aneignen. Dies verhilft die Arbeit mit dem behinderten Geschwister leichter zu gestalten. Eine weitere Erleichterung für die Pflege des behinderten Geschwisters ist die Anschaffung von Hilfsmitteln, wie z.B.: ein Krankenpflegebett, ein spezielles Bett mit Gitterstäben, das ein Herausfallen verhindert oder auch einen Badewannenlift für die Beförderung. Oft reichen diese Hilfsmittel nicht aus und es sind behindertengerechte Umbauten notwendig. Zwei Familien sind sogar in ein neues bzw. renoviertes Haus in eine andere Ortschaft gezogen, damit „sich kümmern“ und das Leben mit einem behinderten Kind einfacher wird.

Im weiteren Sinn ist es für die Familien auch wichtig, dass es eine Arbeitsaufteilung gibt, sowie einen klar strukturierten Alltag. Diese Routine

und die Entstehung von Ritualen gibt den behinderten Kindern Sicherheit. Die jungen Erwachsenen haben in ihrer Kindheit oft mit ihren behinderten Geschwistern gewisse Rituale entwickelt, die bis heute noch bestehen, z.B.: Gute – Nacht – Bussi vor dem Schlafen gehen, eine gemeinsame TV-Sendung vor dem zu Bett gehen anschauen u.v.m. Einige junge Erwachsene haben in ihrer Kindheit das Zimmer mit ihrem behinderten Geschwister geteilt. Dies hat dazu geführt, dass „immer wer da sein“ und „sich kümmern“ intensiver erlebt worden ist, wie eine Interviewperson schildert:

„[...] ich kann mich noch erinnern wie wir das gemeinsame Zimmer gekriegt haben [...] und dass ich da der Aufpasser bin oder der große Bruder der halt schauen muss, kann ich mich noch erinnern dass ich ein paar mal in der Nacht munter geworden bin und geschaut hab ob sie eh noch lebt (laute Stimmen im Hintergrund) oder ob sie eh noch atmet, das kann ich mich noch erinnern.“

(Auszug aus Interview A, Zeile: 432-439)

5.1.2 Konsequenzen

„Immer da sein“ und „sich kümmern“ haben sich auf die Kindheit der jungen Erwachsenen ausgewirkt. Aufgrund des gemeinsamen Zimmers, haben einige junge Erwachsene in ihrer Kindheit auf ihre Freizeit verzichten müssen. Oft ist es nicht möglich gewesen Freunde und Freundinnen zu sich nach Hause einzuladen, da ihr behindertes Geschwister immer anwesend gewesen ist. In diesem Sinne sind auch ihre Freiräume eingeschränkt und das Zurückziehen ist kaum möglich gewesen. Hier haben sie deutlich gespürt, gesunde Geschwister zu haben ist wesentlich einfacher. Einigen jungen Erwachsenen ist es während des Aufpassens passiert, dass sich der Gesundheitszustand ihres behinderten Geschwisters rapide verschlechtert hat und sie schnell handeln und ihnen Medikamente geben mussten. In einer solchen Akutsituation haben sich alle um ihr behindertes Geschwister gesorgt und sich auch zum Teil überfordert gefühlt.

Durch die Behinderung ihres Geschwisters und das daraus resultierende „sich kümmern“ haben alle jungen Erwachsenen schon früh gelernt Rücksicht auf deren Bedürfnisse zu nehmen und auch manchmal die eigenen zurückzustecken. Jedoch betonen alle jungen Erwachsenen, dass sie nie das Gefühl gehabt haben von ihren Eltern benachteiligt zu werden.

Durch das „immer da sein“ und „sich kümmern“ haben alle jungen Erwachsenen eine große Verantwortung übernommen, auf die sie bis heute stolz sind, diese so früh gelernt zu haben. Zusätzlich haben sie Fähigkeiten erlernt, die andere nicht haben und auch so manche junge Erwachsene wurden durch diese in ihrer Berufswahl beeinflusst.

Weitere positive Auswirkungen auf den Familienalltag und die Situation ein behindertes Geschwister zu haben sind die Arbeitserleichterungen durch die Inanspruchnahme von Hilfen ihrer Angehörigen, sowie von professionellen Einrichtungen. In dieser Zeit haben die Eltern für sich Zeit haben können oder Unternehmungen mit ihren gesunden Kindern machen können. Haben die jungen Erwachsenen auf ihre behinderten Geschwister aufgepasst, so hat sich ihre Geschwisterbeziehung intensiviert, da sie mehr Zeit miteinander verbracht haben. Gleichzeitig hat das Aufpassen zur Entlastung ihrer Eltern beigetragen.

Für die meisten jungen Erwachsenen haben sich die Umbauten am Haus oder der Umzug als positiv erwiesen, da sie ein eigenes Zimmer erhalten haben. Eine weitere Konsequenz aus dem Umbau ist die Arbeitserleichterung gewesen, die z.B. der Bau eines Lifts.

5.1.3 Beeinflussende Bedingungen

Für Familien mit einem behinderten Kind ist das „immer da sein“ und „sich kümmern“ nur dann gegeben, wenn bestimmte Aspekte erfüllt werden. Für die meisten Familien ist es sehr wichtig, dass die Großeltern in unmittelbarer Umgebung wohnen bzw. zusammen in einem gemeinsamen Haus. Durch diese Voraussetzung und die Bereitschaft zu helfen, empfinden es fast alle jungen Erwachsenen als eine Erleichterung im Familienalltag und im Familienleben. Durch den Verlust eines Familienangehörigen haben drei junge Erwachsene einen Einbruch im Familienalltag erfahren, der für sie nicht leicht zu verkraften gewesen ist.

Durch das Fehlen eines Helfers oder Helferin hat der komplette Alltag neu arrangiert werden müssen, nicht zu vergessen ist auch die Trauer, die verarbeitet muss. Nicht nur in einer solchen Situation, sondern auch für alle anderen jungen Erwachsenen ist es wichtig, dass die Familie zusammenhält, denn ohne diesen Zusammenhalt würde alles nicht so gut funktionieren.

Auch die finanzielle Situation der Familie ist für das Zusammenspiel sehr wichtig. Alle jungen Erwachsenen können sich nicht daran erinnern, ob in ihrer Kindheit Geldprobleme aufgetreten sind. Jedoch wissen alle jungen Erwachsene, dass die Eltern in der Vergangenheit um die finanzielle Unterstützung für ihr behindertes Geschwister kämpfen haben müssen. Für alle Familien ist dieser jahrelange Kampf im Endeffekt positiv ausgefallen.

Ein weiterer sehr großer Einflussfaktor auf das Zusammenspiel ist das Verständnis und der Umgang mit Behinderung in der Familie und von außen. Einige junge Erwachsene betonen, dass es für sie in ihrer Kindheit sehr wichtig gewesen ist, wie ihre Eltern mit der Situation ein behindertes Kind zu haben umgegangen sind. Sie haben sich das Verhalten ihrer Eltern abgeschaut und nachgeahmt, so haben sie die Behinderung an sich nie als problematisch empfunden.

Eine junge Erwachsene äußert, dass sie zwar keine schlechte aber eine etwas distanzierte Geschwisterbeziehung in ihrer Kindheit zu ihrem behinderten Geschwister gehabt hat. Diese distanzierte Beziehung hat sich wiederum auf „sich kümmern“ ausgewirkt, indem sie sich nur wenig an den pflegerischen Tätigkeiten beteiligt hat. Sie betont aber, dass sich die Beziehung im Laufe der Zeit gebessert hat und auch „sich kümmern“ wieder mehr im Vordergrund steht, als in ihrer Kindheit.

5.2 „Familie sein“

In allen 10 Interviews haben die jungen Erwachsenen die Wichtigkeit der Familie betont, insbesondere das „Familie sein“. Aufgrund eines behinderten Kindes in einer Familie entsteht eine veränderte Familiensituation. Diese veränderte Situation wird versucht an die

Gesellschaft anzupassen oder zu integrieren. Einige junge Erwachsene meinen, dass ihre eigene Familie durch diesen tragischen Schicksalsschlag noch viel mehr zusammengeschweißt worden ist. Sie erwähnen, dass sie Familien kennen, die an der Situation ein behindertes Kind zu haben, zerbrochen sind. Ganz schlimm für sie ist es, wenn es Streit und Kontaktabbruch in einer Familie gibt, die kein behindertes Kind haben – auch solche Familien sind einigen jungen Erwachsenen bekannt. Folgende Grafik verhilft die nachfolgenden Ergebnisse zu verstehen.

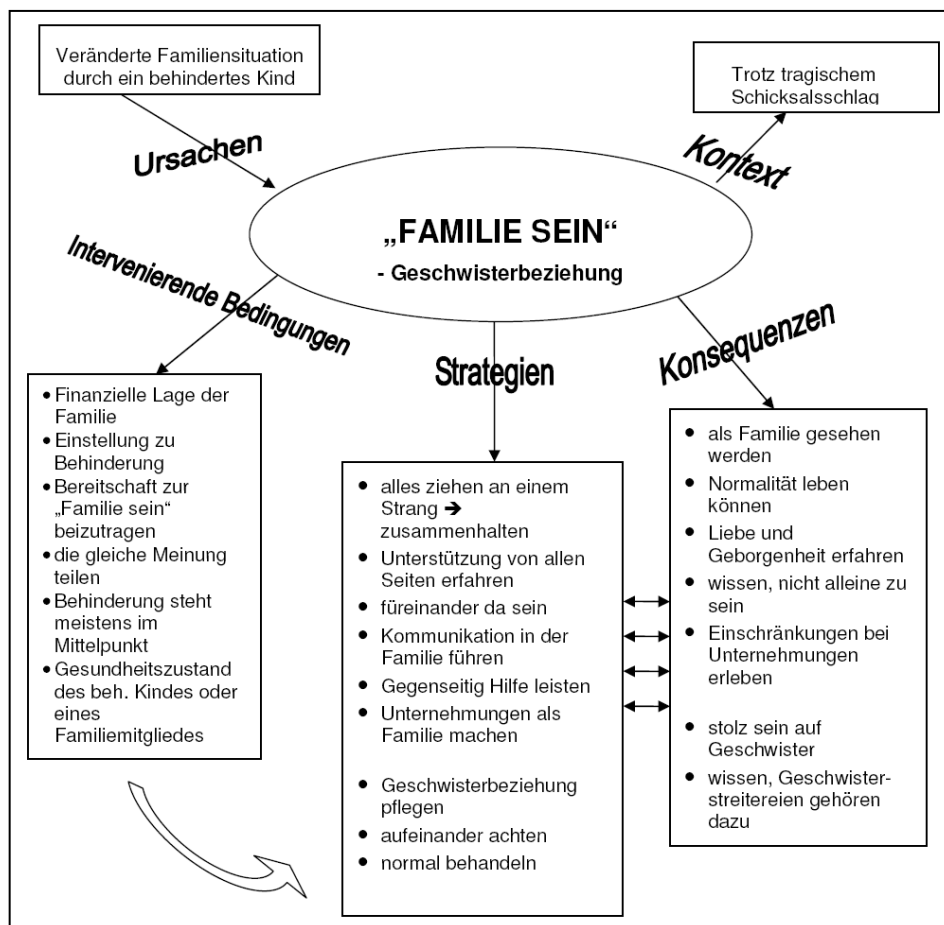


Abb. 4.: Darstellung des Phänomens „Familie sein“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin (1996) nach Strübing (2008). (eigene Darstellung)

Ein weiterer Punkt, der zu „Familie sein“ gehört, ist die Geschwisterbeziehung. Der Aufbau und die Qualität einer Geschwisterbeziehung zwischen einem behinderten und einem nicht-behinderten Kind sind bei den meisten jungen Erwachsenen gleich verlaufen. Sie alle geben eine gute und intensive Beziehung zu ihren

behinderten Geschwistern an. Nur zwei äußern, dass sie eher eine distanzierte Beziehung zu ihrem behinderten Geschwister haben aber diese jedoch als gut empfinden.

5.2.1 Strategien

Alle jungen Erwachsenen teilen die Meinung, dass es für eine Familie mit einem behinderten Kind sehr wichtig ist, dass alle zusammenhalten und am gleichen Strang ziehen. Fast alle jungen Erwachsenen haben in ihrer Kindheit Unterstützung von Großeltern, Tanten und Onkeln bekommen und haben erlebt, dass die Familie füreinander da ist, wenn einmal Not an Mann herrscht. Auch die Kommunikation innerhalb der Familie ist für die jungen Erwachsenen in ihrer Kindheit als Strategie gesehen worden, damit „Familie sein“ gelebt werden kann. Haben sie Probleme gehabt, so ist meistens ein Familienmitglied zur Stelle gewesen, um es sich anzuhören und Lösungsvorschläge abzugeben. Eine junge Erwachsene äußert, dass sie immer besser mit ihrem Vater reden konnte als mit ihrer Mutter oder dass sie zur Großmutter mit ihren Problemen gegangen ist. Eine andere junge Erwachsene erzählt wiederum, dass sie zu Hause mit ihren Eltern kaum über die Situation ein behindertes Geschwister zu haben gesprochen hat und alles eher verdrängt hat, wenn es ihr schlecht gegangen ist. Weitere wichtige Punkte zum „Familie sein“ sind Unternehmungen mit der Familie. Gemeinsame Ausflüge und Urlaube mit dem behinderten Kind sind in fast allen Familien gemacht worden.

Für das „Familie sein“ ist für alle jungen Erwachsenen wichtig, dass die Beziehung zu ihrem behinderten Geschwister gepflegt wird. Dieses lässt sich folgendermaßen darstellen:

- regelmäßige Besuche zu Hause, wenn die jungen Erwachsenen bereits ausgezogen sind
- Umarmungen, wenn die jungen Erwachsenen nach langer Zeit wieder nach Hause kommen
- Miteinander kuscheln und toben
- mind. 1x pro Woche miteinander telefonieren
- Geburtstags- oder Weihnachtskarten erhalten

- gemeinsame Unternehmungen: Kaffee trinken, Pizza essen und auf Veranstaltungen gehen

Ein weiterer wichtiger Punkt für alle jungen Erwachsenen ist, dass das behinderte Geschwister als normal angesehen und auch dementsprechend behandelt wird. Hinzu kommt, dass alle jungen Erwachsenen ihre behinderten Geschwister mit Achtung und Respekt behandeln und dies somit für die Geschwisterbeziehung förderlich ist.

5.2.2 Konsequenzen

Eine Konsequenz von „Familie sein“ ist, dass sich alle Familienmitglieder bewusst sind, dass sie nicht alleine sind. Sie erhalten Unterstützung, sowie das Gefühl der Liebe und Geborgenheit von ihren Familienmitgliedern. Eine „Familie sein“ zu können heißt für viele, dass sie Alltagsnormalität leben können und in der Gesellschaft als Familie gesehen und akzeptiert werden. Für die meisten ist jedoch ein uneingeschränktes „Familie sein“, die gemeinsam Unternehmungen machen nicht immer möglich. Doch dadurch, dass die Familie zusammenhält und mithilft, sind auch für Einschränkungen im Alltag Lösungen gefunden worden.

Eine gut gepflegte Geschwisterbeziehung zeigt sich darin, dass die meisten jungen Erwachsenen auf ihre behinderten Geschwister sehr stolz sind und ihnen dies auch durch respektvolles Handeln zeigen. Sie betonen auch, dass sie immer für ihr behindertes Geschwister da sein werden, egal was kommen möge. Die Hälfte der jungen Erwachsenen meinen aber, dass zu einer guten Geschwisterbeziehung auch kleine Streitereien gehören. Diese sind nie als schwerwiegend empfunden worden, sondern haben einfach frischen Wind in die Beziehung gebracht. Starken Streit mit ihren behinderten Geschwistern haben alle jungen Erwachsenen nie gehabt und sind auch froh darüber.

5.2.3 Beeinflussende Bedingungen

Das „Familie sein“ und der daraus resultierende Familienzusammenhalt kann nur dann gewährleistet sein, wenn alle engen und auch fernen Familienmitglieder, sowie Freunde und Freundinnen über die Behinderung des Kindes aufgeklärt sind. Negative Folgen auf das „Familie sein“ können

ungleiche Einstellung über die Behandlung von behinderten Menschen sein. Auch die Tatsache, dass das behinderte Kind dauernd im Mittelpunkt steht kann sich negativ auf das „Familie sein“ und auf die Geschwisterbeziehung auswirken. Das „Familie sein“ wird maßgeblich gefordert, wenn ein enges Familienmitglied verstirbt oder sich deren Gesundheitszustand so verschlechtert, dass es nicht mehr beim „immer da sein“ und „sich kümmern“ mithelfen kann. Dies haben wenige junge Erwachsene erfahren, heben aber hervor, dass dadurch ihre Geschwisterbeziehung verstärkt wurde, da sie sich in der Zeit gegenseitig gebraucht und unterstützt haben.

5.3 „Normal sein können“

In allen Interviews ist das Phänomen „normal sein können“ vorgekommen und bezieht sich sowohl auf die behinderten Geschwister als auch auf die jungen Erwachsenen.

Nachstehend ist das Kodierparadigma mit dem Phänomen „normal sein können“ angegeben.

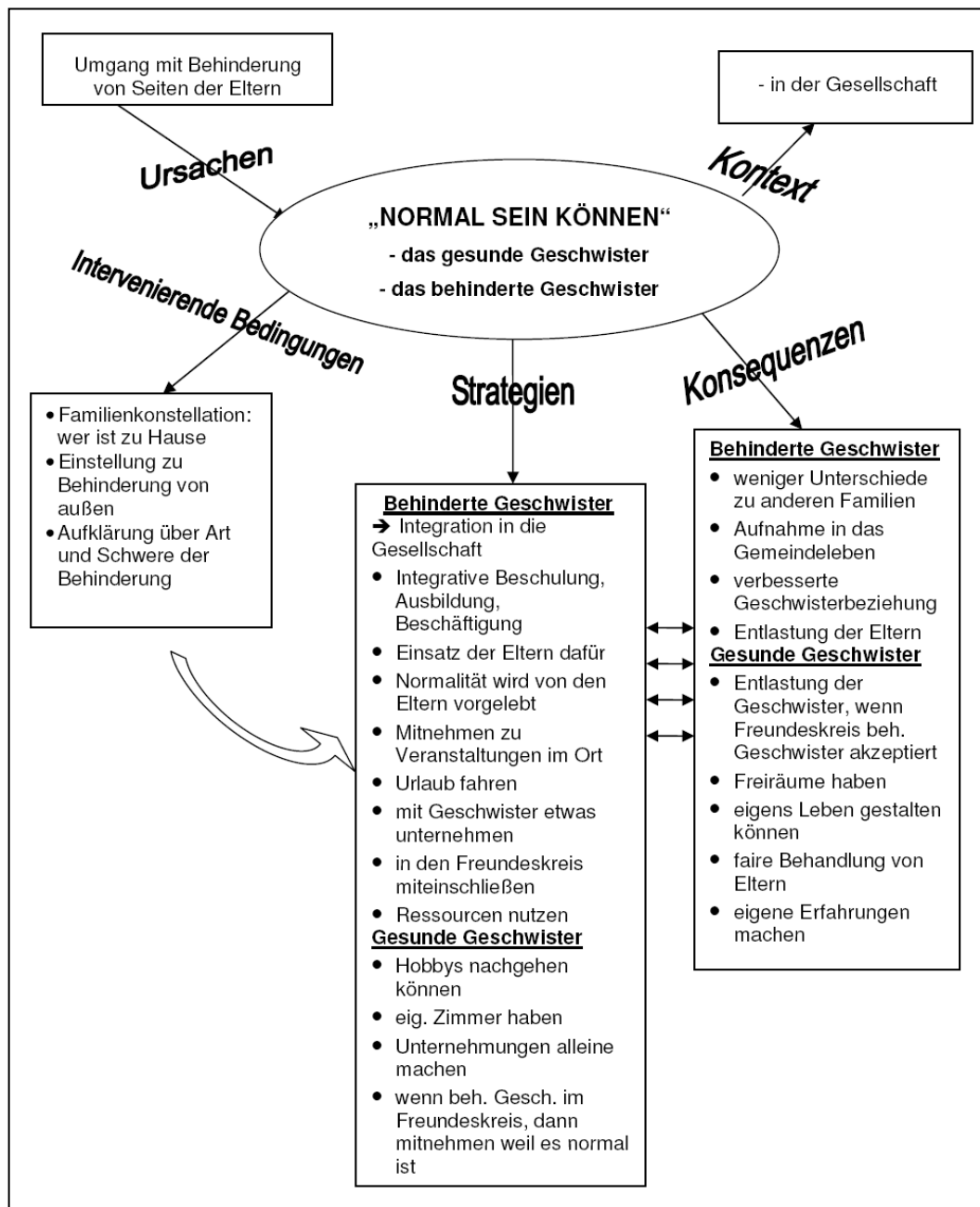


Abb. 5: Darstellung des Phänomens „normal sein können“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin (1996) nach Strübing (2008). (eigene Darstellung)

Voraussetzung für dieses „normal sein können“ ist, wie die Eltern mit der Situation ein behindertes Kind zu haben umgehen und wie sie es vorleben.

„[...] wenn du das als Kind siehst wie Eltern oder wie dein Umfeld normal mit dem umgeht dann wächst du da glaub ich hinein und hast dann nicht wirklich ein Problem [...]“

(Auszug aus Interview A, Zeile: 331-333)

Erst wenn dies gegeben ist, kann einem „normal sein können“ nichts mehr im Wege stehen. Für die behinderten Geschwister bedeutet „normal sein können“ Integration zu erfahren und zu leben. Die jungen Erwachsenen verstehen unter „normal sein können“ einen Lebensabschnitt führen zu können, ohne ihr behindertes Geschwister mit dabei zu haben.

5.3.1 Strategien

- für das „normal sein können“ des behinderten Geschwisters

Um „normal sein zu können“ ist es für die behinderten Kinder in einer Familie sehr wichtig, dass alles Mögliche dafür getan wird, um Integration zu erfahren. Aufgrund der ländlichen Umgebung ist es für viele Eltern nicht einfach gewesen eine angemessene Beschulung für ihr behindertes Kind in Erfahrung zu bringen. Einigen wenigen ist daher nichts anderes übrig geblieben, den Aufbau einer integrativen Beschulung selbst in die Hand zu nehmen. Ziel der integrativen Beschulung ist es, dass ein behindertes Kind gemeinsam mit gesunden Kindern Schulwissen erlernt und anwenden kann. Für viele behinderte Kinder ist das Erlernen von lesen, rechnen und schreiben viel wert. In den weiterführenden Sonderschulen, in denen die meisten behinderten Kinder in dieser Untersuchung gegangen sind, haben sie Fertigkeiten für den Alltag gelernt, wie z.B.: Umgang mit dem Geld, Kalender ablesen, einkaufen gehen, u.v.m. Wie intensiv dies erlernt werden konnte, ist von der Art und Schwere der Behinderung abhängig. Nach der Sonderschule sind die behinderten Kinder bzw. Jugendlichen hauptsächlich in eine betreute Tageswerkstätte gekommen oder nach Hause und von den Eltern bzw. hauptsächlich von der Mutter versorgt und beschäftigt worden. In den betreuten Tageswerkstätten sind die behinderten Geschwister tagsüber beschäftigt und erlernen verschieden Fähigkeiten, wie malen, töpfern und basteln wobei die behinderten Geschwister oft besser arbeiten als ihre gesunden Geschwister. Mitunter werden auch Unternehmungen gemacht. Wichtig für die behinderten Kinder bzw. Jugendlichen ist, dass ihre gewonnen Ressourcen weiterhin von allen Familienmitgliedern und professionellen Hilfen genutzt und gefördert werden, damit das „normal sein können“ sich stabilisiert und erhalten bleibt.

Für die meisten Familien ist die Möglichkeit Urlaub zu machen sehr wichtig. Urlaubmachen ist für jene Familien durchführbar, deren Kinder keine schweren körperlichen Behinderungen zeigen. In den anderen Familien ist auf den Urlaub verzichtet worden. In manchen Fällen sind alternative Urlaubsmöglichkeiten, wie Campen in Anspruch genommen worden, wobei auch Umbauten am Wohnmobil genommen werden mussten.

Geschwister haben wiederum ganz andere Strategien entwickelt, die zu einem „normal sein können“ ihres behinderten Geschwisters beigetragen haben. Sie haben mit ihnen sehr viele Dinge unternommen, wie z.B.:

- Pizza essen gehen
- Kaffee trinken ins Kaffeehaus gehen
- in den Zirkus gehen
- in die Disco gehen
- zu Veranstaltungen mit Live Musik gehen oder auf einen Ball gehen

Zusätzlich ist es für die jungen Erwachsenen wichtig, dass ihr eigener Freundeskreis ihr behindertes Geschwister positiv aufnimmt und sie als normales Geschwisterpaar sieht.

- für das „normal sein können“ der jungen Erwachsenen

Für fast alle jungen Erwachsenen hat es eine Zeit gegeben, in der sie einerseits für sich sein wollten und ihr behindertes Geschwister nicht mitgenommen haben, aber andererseits sehr viel mit ihrem behinderten Geschwister gemacht haben.

Die Zeit in der sie sehr wenig mit ihrem behinderten Geschwister gemacht haben, ist im Alter zwischen 13 und 18 Jahren gewesen. Hier ist es wichtig für sie gewesen, Unternehmungen alleine zu machen, Hobbies zu finden und durchzuführen. Wie bereits erwähnt haben einige junge Erwachsene ein gemeinsames Zimmer mit ihrem behinderten Geschwister geteilt. In dieser Zeit haben alle jungen Erwachsenen ein eigens Zimmer in Anspruch genommen. Freunde sind in dieser Zeit bewusst ausgesucht geworden, da einige erwähnt haben, unreife Bemerkungen erfahren zu

haben, als sie bekannt gegeben haben ein behindertes Geschwister zu haben. Damit auch sie eine Zeit lang „normal sein können“ haben alle jungen Erwachsenen, die Situation ein behindertes Geschwister zu haben, erst nach einer gewissen Zeit und Kennenlernphase, ihren neuen Freunden und Freundinnen oder Kollegen und Kolleginnen mitgeteilt. Jedoch betonen alle jungen Erwachsenen, dass sie in dieser Phase ihres Lebens nie von anderen Personen gehänselt oder verspottet worden sind.

Damit die jungen Erwachsenen in dieser Zeit „normal sein können“, haben auch Eltern Strategien entwickelt. Sie haben es ihnen erlaubt schon im frühern Alter abends fortzugehen und auch länger fortzubleiben, als andere Jugendliche im gleichen Alter. Auch sehr wichtig ist, dass Geschenke zu Weihnachten, meistens Geldgeschenke von der Verwandtschaft, gerecht unter den Geschwistern aufgeteilt worden sind. Dabei haben keine der jungen Erwachsenen eine Benachteiligung empfunden.

5.3.2. Konsequenzen

Die Konsequenz für die jungen Erwachsenen und ihren behinderten Geschwistern aus dem „normal sein können“ ist, dass so wenige Unterschiede wie möglich zu anderen Familien mit gesunden Kindern, auftreten. Der Unterschied, dass sie ein behindertes Geschwister haben, wird immer bestehen. Jedoch wird das Familienleben und der Familienalltag angepasst und individuell gestaltet.

- für das „normal sein können“ der behinderten Geschwister

Alle Maßnahmen zur Integration führen dazu, dass das behinderte Kind in einer Familie nicht versteckt wird und damit ausgesagt wird, es ist nicht schlimm ein behindertes Kind bzw. Geschwister zu haben. Durch die Integration ihres behinderten Geschwisters, ist es meistens im ganzen Ort bekannt. Sie werden von den anderen Ortsbewohner und –bewohnerinnen begrüßt und es wird mit ihnen ganz normal geredet.

Dadurch, dass die jungen Erwachsenen viel mit ihren behinderten Geschwistern unternehmen, fördert und intensiviert dies wieder ihre Geschwisterbeziehung, welche bei fast allen eine sehr gute ist. Zusätzlich

werden auch die Eltern entlastet, wenn die jungen Erwachsenen mit ihren behinderten Geschwistern ein paar Stunden aus dem Haus sind.

Akzeptiert der Freundeskreis die Integration des behinderten Geschwisters, so sind auch die jungen Erwachsenen wieder entlastet, weil sie ein Stück mehr Normalität empfinden. Weiters führt die Integration dazu, dass das behinderte Geschwister neue Freunde gefunden hat und weitere Freunde finden kann. Dies sorgt wiederum für mehr Selbstständigkeit und Selbstvertrauen für die behinderten Geschwister.

- für das „normal sein können“ der jungen Erwachsenen

Das alleinige Unternehmen der jungen Erwachsenen im Alter zwischen 13 und 18 Jahren haben alle als positiv und notwendig empfunden. Für viele ist diese Distanz zu ihrem behinderten Geschwister sehr wichtig gewesen, da sie eigene Erfahrungen gemacht haben, die sie bei Unternehmungen mit ihrem behinderten Geschwister nicht gehabt hätten. In dieser Zeit sind Freiräume sehr wichtig. Weiters ist zu erwähnen, dass durch das Ablehnen von Aufgaben für ihr behindertes Geschwister, sie ein Stück mehr entlastet worden sind. Jedoch sind diese Aufgaben dann auf dem Tisch liegen geblieben und mussten von anderen übernommen werden. Nicht oft hat dies bei einigen jungen Erwachsenen zu kleinen Streitereien geführt, die für sie selbst aber nicht belastend gewesen sind.

Wenn sie bei neuen Freunden und Freundinnen oder Kollegen und Kolleginnen nicht gleich die Behinderung ihres Geschwisters erwähnt haben, haben sie auch kein falsches Mitleid von diesen bekommen. Falsches Mitleid haben alle jungen Erwachsenen erfahren und empfinden dies als genauso schlimm wie Verspottung oder Hänseleien.

Durch die Unterstützung ihrer Eltern, dass sie auch ein eigenes Leben haben und dieses auch führen sollen, haben sich alle jungen Erwachsenen fair behandelt gefühlt. Durch das gerechte Behandeln und Verstehen der Eltern, haben sich die jungen Erwachsenen der Normalität ein Stück näher gefühlt.

5.3.3 Beeinflussende Bedingungen

Ob das „normal sein können“ für das behinderte Geschwister und den jungen Erwachsenen gewährleistet ist, ist von einigen Faktoren abhängig. Wichtig für das „normal sein können“ ist die Familienkonstellation. Bei wenigen fehlt zum Beispiel, die Unterstützung durch ein Elternteil, da dies verstorben ist, bei anderen fehlt wiederum die Unterstützung der Großeltern. Wie viel Hilfe und Unterstützung ihr behindertes Geschwister benötigt, beeinflusst das „normal sein können“ sehr stark. Einige junge Erwachsene konnten erst abends „normal sein“ und fortgehen, da sie tagsüber auf ihr behindertes Geschwister aufpassen und sich kümmern müssen, weil kein anderer da gewesen ist, der es übernehmen hätte können.

Auch sehr beeinflussend auf das „normal sein können“ ist die Einstellung zu Behinderung von Verwandten, Freuden und Freundinnen. Ist deren Umgang nicht ausreichend passend, so kann dem „normal sein können“ ein Strich durch die Rechnung gemacht werden.

5.4 „sich über die Zukunft Gedanken machen“

Die jungen Erwachsenen „machen sich Gedanken über die Zukunft“ betreffend ihrer behinderten Geschwister, ihrer Eltern und natürlich auch über die eigene.

Eine Ursache, warum dieses Phänomen auftritt, ist, dass die Pflege ihres behinderten Geschwisters nicht ewig von den Eltern gewährleistet werden kann. Hinzu kommt, dass durch die Behinderung bei allen jungen Erwachsenen eine Ungewissheit, betreffend der Pflege und des Gesundheitszustandes besteht.

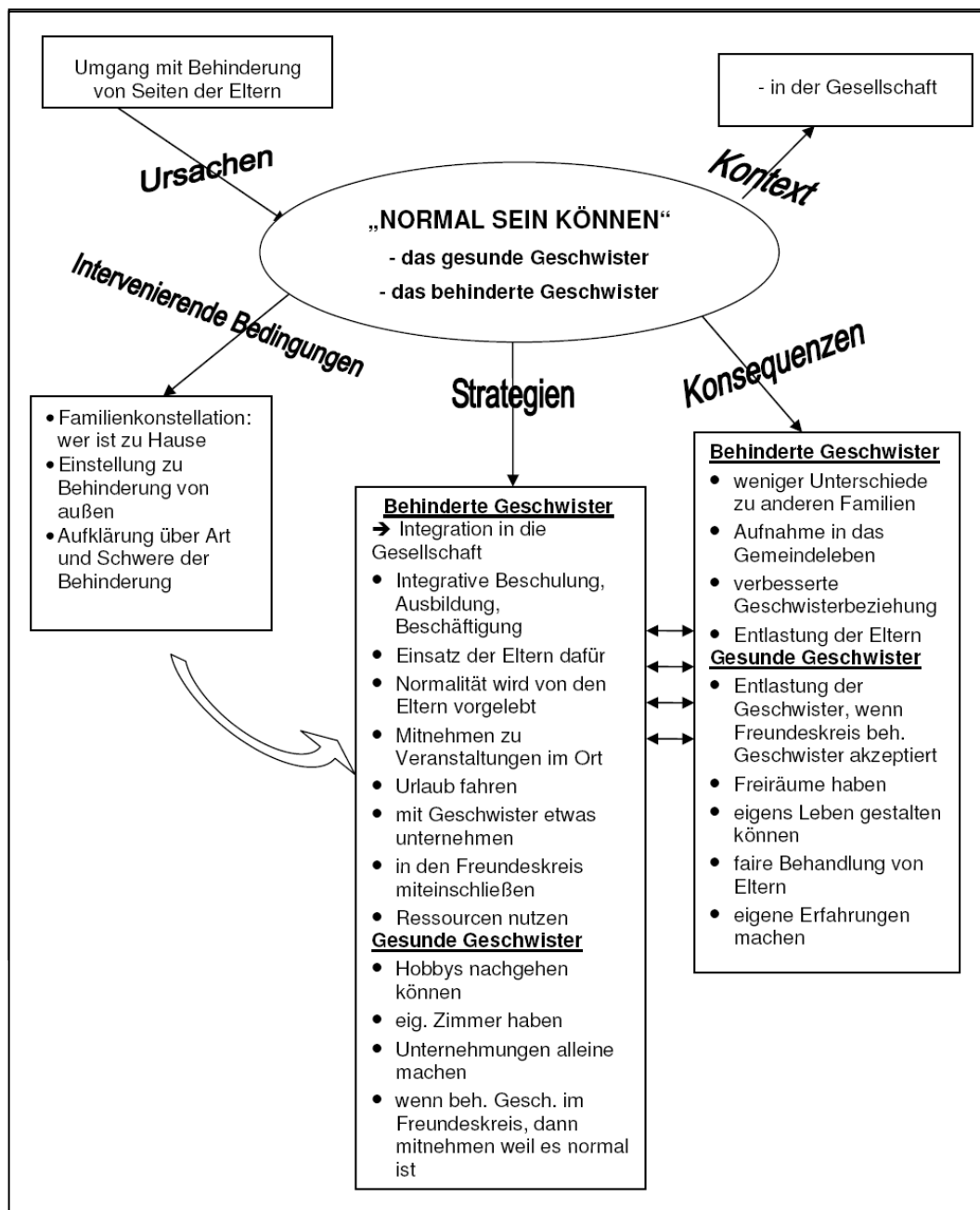


Abb. 86: Darstellung des Phänomens „sich über die Zukunft Gedanken machen“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin (1996) nach Strübing (2008). (eigene Darstellung)

„[...] aber ich sage eh bei ihm weiß man nie: kommt noch mal was Gutes oder kommt wieder etwas Negatives dazu, dadurch das also die Anfälle sind alles weggegangen aber dafür ist das mit den Füßen gekommen dass er jetzt ein voller Rollstuhlfahrer ist [...]“
(Auszug aus Interview I, Zeile 133 – 136)

Diese Ungewissheit veranlasst die jungen Erwachsenen, sowie auch deren Eltern Strategien zu entwickeln, damit z.B. die Pflege ihrer behinderten Geschwister bzw. Kindes gewährleistet ist.

Gedanken über die eigene Zukunft machen sich die jungen Erwachsenen in Bezug auf den Auszug von zu Hause, der Berufswahl, den Partnerschaften und ev. der Familiengründung.

5.4.1 Strategien

- für das behinderte Geschwister

Die Familie kann nur dann die Zukunft planen, wenn ausreichend untereinander kommuniziert wird. Die Kommunikation hilft dabei, dass alle über die Pläne des behinderten Kindes bescheid wissen und helfen können, falls notwendig. In allen Familien der jungen Erwachsenen ist das Ausprobieren unterschiedlichster professioneller Hilfsysteme von Bedeutung. Dies ist dann hilfreich, wenn die Eltern das „sich kümmern“ nicht mehr gewährleisten können. In zwei Familien lebt das behinderte Kind bereits in einem betreuten Wohnheim und ist nur am Wochenende zu Hause. Diese Familien haben sich bereits dazu entschlossen, dass das Kind in der Zukunft auch dort leben wird, wenn es nicht mehr möglich ist, nach Hause zu gehen, da die Eltern der Pflege nicht mehr nachkommen können. Für die anderen Familien kommt diese Strategie nicht in Frage. Sie wollen, dass das behinderte Kind in ihrer gewohnten Umgebung so lange wie möglich bleibt. Dafür nehmen diese Familien andere professionelle Hilfsangebote wahr, wie z.B. Hauskrankenpflege, 24 Stunden – Pflege oder Freizeitassistenz.

Einige Eltern haben jedoch ein ganz anderes Vorhaben im Sinn. Sie sehen die Zukunft so, dass die jungen Erwachsenen die Pflege ihrer behinderten Geschwister übernehmen sollen. Damit dies aber funktioniert, müsste sogar eine Interviewperson wieder nach Hause ziehen. Dieses Vorhaben kommt für sie nicht in Frage, da sie ihre Wohn- und Familiensituation nicht verändern möchte. Jedoch betont sie, dass sie alles Mögliche tun wird, damit ihr behindertes Geschwister bestens versorgt und in kein Heim kommen wird. In einer solchen Situation wenden die jungen Erwachsenen ihr Mitentscheidungsrecht an.

Ein weiterer Zukunftsgedanke der jungen Erwachsenen ist der Fortbestand der Therapien, Übungen und Behandlungen ihrer behinderten Geschwister, wenn die Eltern diesen nicht mehr nachgehen können. Sie sehen die Förderung der Ressourcen ihrer behinderten Geschwister als sehr wichtig.

- für die jungen Erwachsenen

Neben „sich Gedanken über die Zukunft“ ihrer behinderten Geschwister zu machen, denken die jungen Erwachsenen auch über ihre eigene nach. Dies beginnt schon früh mit der Berufswahl, gefolgt von der Überlegung des Auszugs, Partnerschaften und Familiengründung. Fast für alle jungen Erwachsenen ist es wichtig, dass sie mit ihren Eltern oder anderen Familienangehörigen über ihre Zukunftsgedanken reden können.

Damit sie ihre eigene Zukunft verwirklichen können, sind unterschiedliche Maßnahmen notwendig. Der Großteil der jungen Erwachsenen ist bereits von zu Hause ausgezogen und hat das behütete Nest zum Teil verlassen. Fünf Interviewpersonen sind zwar ausgezogen, wohnen aber am Wochenende immer wieder bei ihren Eltern. Nur eine Interviewperson wohnt bereits im eigenen Haus, eine andere baut gerade mit ihrem Partner ein Haus, das barrierefrei geplant worden ist. Diese Interviewperson hat geäußert, sie würde sofort ihr behindertes Geschwister in ihrem eigenen Haus aufnehmen und versorgen, da sie das Gefühl hat es abzuschieben, wenn es in ein betreutes Wohnheim kommt. Für diese Bedingung zeigt ihr Partner Verständnis, denn ohne diese wäre die Partnerschaft nur bedingt möglich gewesen. Eine andere Interviewperson hat sofort betont, dass sie es sich nicht vorstellen könnte, sich um ihr behindertes Geschwister zu kümmern. Diese Rolle hat immer ihre große Schwester gehabt, aber sie tut alles Mögliche, damit eine passende Unterstützung gefunden wird.

In Bezug auf die Familiengründung hat sich nur eine Interviewperson äußert. Da die Behinderung ihres Geschwisters einem Gendefekt zugrunde liegt, hat sie sich selbst austesten lassen, um sicher zu gehen, nicht selbst auch ein behindertes Kind zur Welt zu bringen. Als die Vererbung ausgeschlossen worden ist, konnte ihrer Familienplanung nichts mehr im Wege stehen.

Für alle jungen Erwachsenen ist es wichtig, dass ihre behinderten Geschwister auch in der Zukunft nicht in den Schatten gestellt werden, sondern immer in ihrem Leben präsent sein können.

5.4.2 Konsequenzen

- für die behinderten Geschwister

Dadurch, dass sich die Eltern, meistens gemeinsam mit den Geschwistern schon früh über die Zukunft ihres behinderten Kindes bzw. Geschwisters Gedanken machen und Strategien entwickeln, verhilft dies die bestehende Ungewissheit zu mindern. Die Absicht hinter allen Strategien besteht darin, Familie zu sein und bleiben zu können. Ist die Zukunftssituation gesichert, herrscht für alle Familienmitglieder große Erleichterung und Entlastung. Fast alle Familien versuchen so lange wie möglich ihr behindertes Kind im eigenen Haus wohnen zu lassen. Dies kann durch intensive Therapie, Übungen und Behandlungen erleichtert werden, da die Ressourcen der behinderten Geschwister gefördert und zum Teil auch noch weiterentwickelt werden können.

- für die jungen Erwachsenen

Das ständige „sich Gedanken über die Zukunft machen“ geht mit einem großen Druck einher. Diesen Druck standzuhalten ist sicherlich nicht immer einfach. Der größte Fokus liegt bei der Versorgung ihres behinderten Geschwisters. Bei einigen jungen Erwachsenen besteht die Bereitschaft diese zu übernehmen, wenige andere lehnen die Verantwortung der Pflege ab. Die jungen Erwachsenen sehen zum Teil, dass das Wohnen in einem betreuten Wohnheim nicht gleich Abschiebung heißt, sondern auch dem behinderten Geschwister die Möglichkeit ein eigenes, zwar zum Teil eingeschränktes Leben zu führen, geben. Des Weiteren führt dies zur Entlastung der gesamten Familie, da „immer da sein“ und „sich kümmern“ wegfällt.

Durch den Auszug von zu Hause, gewinnen die jungen Erwachsenen Distanz zur Familie und sind in der Lage eigene Wege zu gehen. Andererseits haben einige Schuldgefühle durch den Auszug von zu Hause entwickelt, die sie durch Besuche zu Hause kompensieren.

Nur einige wenige Interviewpersonen finden es schade, dass nur sie für Familienzuwachs sorgen können und ihr behindertes Geschwister nicht.

5.4.3 Beeinflussende Bedingungen

Auch dieses Phänomen kann durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst werden, wie z.B. durch:

- die Größe des Familienhilfsnetzwerk und die Bereitschaft zu helfen
- den Verlust von Familienangehörigen
- die Vorstellung der Eltern über die Zukunft ihrer Kinder
- die Gewährleistung von finanziellen Unterstützungen
- das Wissen von Fertigkeiten über die Behinderung

5.4.4 „Was wäre wenn ...“

Fast allen Interviewteilnehmer und –teilnehmerinnen wurde die Frage „Was wäre wenn dein Geschwister nicht behindert wäre?“ gestellt worden. Einige Antworten werden nachstehend zitiert.

„ [...] Dann hätte sie vielleicht jetzt auch schon Familie oder ein Haus oder hätte sie einen super Beruf wäre sie eine Karrierefrau oder so aber ich denk mir dann immer es war es ist so bestimmt, wir können es nicht mehr ändern oder wir hätten es nicht ändern können. Sicher wäre dann vielleicht wäre ich schon vierfache Tante oder fünffache Tante aber: ich bin froh dass sie so so ist wie sie ist! und nicht es gibt schlimmere Fälle sag ich jetzt einmal. [...]“

(Auszug aus Interview B, Zeile: 664 – 670)

„ [...] ich habe schon oft darüber nachgedacht aber – ich wüsste nicht wie es dann wäre ich glaube es wäre, wie soll ich das sagen dass es sich nicht blöd anhört, ich glaube es hat schon alles so sein sollen sage ich jetzt einmal [...]“

(Auszug aus Interview E, Zeile: 293 – 295)

Diese beiden Interviewpersonen geben an, dass sie sehr oft darüber nachgedacht haben, was wäre wenn ihr behindertes Geschwister normal

wäre. Zum Schluss der Antwort äußern sich beide aber, dass die „Natur“ es eben so bestimmt hat und keiner etwas daran ändern kann und es gut ist so wie es ist.

„[...] oft habe ich mir diese Frage gestellt ja vor allem insofern weil die Wohnsituation also ich wäre wir wäre nach wie vor noch in (Stadtname des früheren Wohnsitzes) glaube ich alleine das denke ich mir oft ich wäre nie in den schönen Ort gekommen hätte da nie mein Haus gebaut hätte nie die Leute kennen gelernt welche ich heute kenne keine Ahnung aber ich habe mir oft Gedanken gemacht was wäre wenn. Meine Eltern auch also gemeinsam haben wir da oft – gesponnen so die die Zukunft einfach was da einfach wäre.“

(Auszug aus Interview G, Zeile: 732 – 738)

In diesem Beispiel wird deutlich, dass die gesamte Familie über die Zukunft des behinderten Kindes bzw. Geschwisters nachgedacht hat. Es hat hier den Anschein, als ob sie im Nachhinein gesehen es gut findet, so wie alles passiert ist. Auch wenn das Schicksal, ein behindertes Geschwister zu haben, tragisch ist, wendet sich trotzdem noch manches zum Guten.

5.5 Belastungen

Alle jungen Erwachsenen geben bei der Frage nach Belastungen an, dass sie selten eine empfunden haben bzw. noch empfinden. Hauptsächlich werden bestimmte Situationen als „nervig“ angesehen, aber kaum als belastend. In weiterer Folge werden solche „nervigen“ oder zum Teil belastende Situationen nach folgenden Fragen dargestellt und erläutert:

- Wann und wobei tritt diese Belastung auf?
- Warum tritt diese Belastung auf?
- Was sind die Konsequenzen aus dieser Belastung?

5.5.1 „sich sorgen“

„Sich sorgen“ ist eine Art der Belastung, die bei allen Interviewteilnehmer und –teilnehmerinnen aufgetreten ist. Für ein paar wenige ist „sich sorgen“ sogar die schwerwiegendste Belastung überhaupt. „Sich sorgen“ bedeutet für alle, dass sie Angst um ihr behindertes Geschwister haben. Die Angst tritt dann auf, wenn sich der Gesundheitszustand ihres Geschwisters akut verschlechtert, z.B. durch:

- Epileptische Anfälle
- plötzliches Erbrechen
- plötzliches Weinen ohne ersichtlichen Grund
- bei notwendigen Operationen

Weiters ist „sich sorgen“ gegeben, wenn Arztbesuche notwendig sind, da das behinderte Geschwister etwas verschluckt hat oder eine Routineuntersuchung benötigt. Jene Interviewpersonen, die sich in ihrer Kindheit ein Zimmer gemeinsam mit ihrem behinderten Geschwister geteilt haben, sind nachts oft aufgestanden, um nachzusehen, ob ihr Geschwister noch atmet bzw. lebt. Andere Situationen, in denen sich die jungen Erwachsenen sorgen, sind z.B. beim gemeinsamen Fortgehen in eine Disco. Zwei Interviewpersonen haben sich gesorgt, als sie ihr behindertes Geschwister im Heim für Kurzzeitbetreuung besucht haben und verwahrlost vorgefunden haben.

Um mit „sich sorgen“ klar zu kommen, haben sich die jungen Erwachsenen Wissen und Fertigkeiten über die Behinderung angeeignet. Sie sind so in der Lage Medikamente bei einem epileptischen Anfall verabreichen zu können oder wissen um beruhigende Maßnahmen Bescheid, wenn es ihren Geschwistern schlecht geht. Zusätzlich verhilft ihnen das Beobachten von Gesten und deren Beurteilung darüber zu entscheiden, welcher Handlungsbedarf notwendig ist. Führt die Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu einem Krankenhausaufenthalt, führt dies zu einem Durcheinander in der Alltagsroutine und wird als „belastend“ empfunden.

Durch all diese Tätigkeiten und „sich sorgen“, übernehmen die jungen Erwachsenen eine große Verantwortung. „Sich kümmern“ und „sich

sorgen“ führt jedoch auch zu einer engeren Geschwisterbeziehung. Für die jungen Erwachsenen kommt es zur Entlastung, wenn sie „sich sorgen“ mit anderen teilen, sprich geteiltes Leid ist halbes Leid. Dies geschieht bei den meisten jungen Erwachsenen durch das gemeinsame Fortgehen in die Disco. Hier werfen die jungen Erwachsenen immer ein Auge auf ihr Geschwister, da sie sich ständig sorgen. Übernehmen dies auch Freunde, ist der Abend für die jungen Erwachsenen oft entspannter verlaufen als gedacht.

5.5.2 „Freizeit opfern“

Die jungen Erwachsenen haben ihre Freizeit bereits in ihrer Kindheit geopfert, wenn sie „immer da sein“ und „sich kümmern“ geholfen haben sicher zu stellen. Ihre Freizeit haben die jungen Erwachsenen dann aufgeben, wenn:

- sich am Nachmittag, die Mutter von der Arbeit verspätet, sie selbst aber schon eine Verabredung mit Freunden hatten.
- sie für die Integration in den eigenen Freundeskreis gesorgt haben (z.B. mitnehmen auf den Spielplatz, zu Freunden, ins Kaffeehaus)
- die Eltern abends zu einer Veranstaltung gegangen sind und kein anderer da war.
- sie zu Arztbesuche mitgefahren sind
- sie Aufgaben gemacht haben, die eigentlich dem Geschwister zugesprochen gewesen wäre (z.B. Arbeiten am Bauernhof)
- sie Tätigkeiten gemacht haben, die sonst immer die Eltern getan haben (z.B. morgens früher aufstehen, um behindertes Geschwister auf die Abfahrt vorzubereiten)
- sie im Urlaub ihr behindertes Geschwister unterhalten mussten
- es Terminkollisionen in der Familie gegeben hat

Eine ganz andere Form des „Freizeit opfern“ ist das gemeinsame Zimmer mit dem behinderten Geschwister gewesen.

Der größte Faktor beim „Freizeit opfern“ für die jungen Erwachsenen, spielt das gemeinsame Zimmer, in dem sie sich ihre Freiräume und

Freizeitaktivitäten geteilt haben. Mit Eintritt in die Pubertät ist das Bekommen eines eigenen Zimmers wichtig gewesen. Dies hat dazugeführt, dass sie endlich ungestört mit Freunden spielen konnten und ihren eigenen Freiraum gehabt haben. Durch das „Freizeit opfern“ haben sich alle jungen Erwachsenen in ihren Interessen eingeschränkt gefühlt. Sie sind oft verspätet zu Verabredungen gekommen oder konnten diese gar nicht wahrnehmen, da sie auf ihr behindertes Geschwister aufpassen mussten, weil die Mutter zu spät nach Hause gekommen ist. Einige junge Erwachsene betonen, dass sie ihre Spontaneität nicht ausleben und ungezwungen sein konnten. Haben sie die Freizeit gemeinsam mit ihrem behinderten Geschwister geteilt und sind zu Veranstaltungen gegangen, haben sie große Verantwortung übernommen. Diese Verantwortung wird im Nachhinein von den jungen Erwachsenen zum Teil als negativ, zum anderen als positiv gesehen, auf die sie stolz sind. Der negative Teil der Verantwortung ist gewesen, dass sie z.B. früher von Veranstaltungen nach Hause gehen mussten, weil ihr behindertes Geschwister bereits müde war und sie selbst aber nicht. Ist „Freizeit opfern“ als zu Hause aufpassen gedeutet worden, sehen es die meisten jungen Erwachsenen als positiv. Haben sie zu Hause auf ihre behinderten Geschwister aufgepasst, haben sie dadurch mehr Zeit mit ihnen verbracht und durften länger aufbleiben und Fernsehschauen.

5.5.3 „sich bei Pflegehandlungen ekeln“

Vier junge Erwachsene haben in den Interviews geäußert, dass es bestimmte Situationen gibt, von denen sie sich ekeln oder aus Respekt vor der Intimsphäre nicht durchführen. Diese Situationen sind folgende:

- Kathetern des behinderten Geschwisters
- Erbrochenes beseitigen und das behinderte Geschwister säubern
- Ausscheidungen (Harn und Stuhl) wegputzen bzw. wickeln
- Herausfließender Speichel
- behindertes Geschwister liegt im eingenässten Bett

Das Ekeln tritt meistens dann auf, wenn bestimmte Pflegehandlungen in Bezug auf körperliche Ausscheidungen durchgeführt werden müssen.

Konsequenzen ziehen die jungen Erwachsenen daraus, dass sie die Ekel auslösenden Situationen vermeiden. Diese Vermeidung wird von allen Eltern akzeptiert und berücksichtigt. Ist einmal ein Missgeschick passiert und die jungen Erwachsenen waren alleine, sind sie oft über ihren Schatten gesprungen und haben dann doch die Ausscheidungen beseitigt oder ihr behinderte Geschwister gereinigt.

„[...] einmal dass ich alleine mit ihm daheim war oder zweimal oder so dass er dann ins Bett gemacht hat. Da habe ich dann schon oft verzweifelt was tu ich jetzt ich kann ihn da nicht so liegen lassen [...]“

(Auszug aus Interview I, Zeile: 298 – 301)

Für diese jungen Geschwister ist wegschauen nicht in Frage gekommen, eine Lösung ist meistens gefunden worden.

Die restlichen jungen Erwachsenen empfinden das Reinigen des Intimbereichs, als etwas Dazugehöriges. Es hat sie nie gestört und sie haben sich nie dabei geekelt, vielleicht weil sie es schon immer machen und es gewohnt sind. Eine Interviewperson meint, dass das zur Familie gehört und Familie ist ihr höchstes Gut für das alles getan werden muss.

5.5.4 „sich schämen“

Alle junge Erwachsene betonen in den Interviews, dass sie nie, aufgrund eines behinderten Geschwisters von Mitschülern und Mitschülerinnen oder von Fremden verspottet geworden sind. Sie haben ihr behindertes Geschwister immer wieder verteidigt, wenn von Schulkameraden und Schulkameradinnen blöde Meldungen in Bezug auf behindert sein gekommen sind. Alle jungen Erwachsenen geben an, dass sie immer hinter ihren behinderten Geschwistern stehen werden und stolz auf sie sind, so wie sie geworden sind

Drei junge Erwachsene meinen aber, dass es hin und wieder Situationen gegeben hat, in denen sie sich für die Behinderung ihres Geschwisters geschämt oder es peinlich gefunden haben. Die Scham ist dann aufgetreten, wenn sie erkannt haben, dass ihre behinderten Geschwister nicht so sind, wie andere Kinder in ihrem Alter. Es hat sprachliche,

geistige und/oder körperliche Unterscheide gegeben, die das Schämen hervorgerufen haben. Hauptsächlich ist dieses Schamgefühl in der Kindheit bis in das Jugendalter (bis 16 Jahren) aufgetreten. Meistens haben sich diese jungen Erwachsenen vor neuen Freunden und Freundinnen in der Schule geschämt, oder wenn sie ihr behindertes Geschwister mit zu den Freunden und Freundinnen nach Hause nehmen mussten.

Die Konsequenz aus „sich schämen“ ist das Vermeiden des Themas „Behinderung“. Sie halten die Tatsache, ein behindertes Geschwister zu haben, von neuen Mitschüler und Mitschülerinnen so lange geheim, bis ein gewisses Vertrauen und Sympathie aufgebaut worden ist. Durch die Geheimhaltung hoffen sie, keine verletzenden Bemerkungen über die Behinderung ihres Geschwisters und aber auch kein falsches Mitleid zu erhalten. Alle jungen Erwachsenen erwähnen falsches Mitleid von außenstehenden Personen, gegenüber ihrem behinderten Geschwister oder für sich selbst, als unangenehm und unpassend.

Das Schämen fällt weg, wenn sie erkennen, dass Freunde mit ihren behinderten Geschwistern normal umgehen und sie dadurch entlastet werden. Eine andere Konsequenz ist eine kurzzeitige Distanzierung zum behinderten Geschwister, indem es nicht mehr zu Freunden und Freundinnen mitgenommen wird, was zu einer verminderten Integration in die Gesellschaft führen kann. Als die jungen Erwachsenen aus dieser Phase herausgewachsen sind, haben alle eine Besserung, in Bezug auf „sich schämen“ und der Geschwisterbeziehung angegeben.

5.5.5 „nicht normal sein können“

Gut zwei Drittel der jungen Erwachsenen haben in den Interviews angegeben, dass sie in gewissen Alltagssituationen das Gefühl hatten, „nicht normal sein zu können“. Eine Interviewperson gibt an, erst durch ein Gespräch mit einer Psychologin erkannt zu haben, dass ein behindertes Geschwister zu haben nicht normal ist. Mit einem behinderten Geschwister unterwegs zu sein, benötigt einen hohen Energieaufwand und Verantwortungsbewusstsein. Zusätzlich entstehen durch die Behinderung einige Einschränkungen im Familienalltag und Familienleben. Die Familie kann nur unter bestimmten Umständen auf Urlaub fahren, Schulveranstaltungen können nur von einem Elternteil

100

besucht werden oder ein notwendiger Umzug muss gemacht werden. Junge Erwachsene sind auf die Anormalität der Behinderung dahinter gekommen, wenn sie gesehen haben, dass die Freunde und Freundinnen ihre behinderten Geschwister sie anders behandeln, als andere Kinder in dessen Alter.

Das „nicht normal sein können“ haben die jungen Erwachsenen dazu veranlasst, sich von ihren Geschwistern zu distanzieren und sie nur eingeschränkt zu den Freunden und Freundinnen mit zu nehmen. Eine Interviewperson meint, dass sie durch das ständige Mitnehmen und Aufpassen und der großen Übernahme von Verantwortung, einen Teil ihrer Kindheit verloren hat. Eine andere Interviewperson meint, nie Kindergeburtstagspartys veranstaltet zu haben, da die Eltern nicht einverstanden waren, aufgrund der Anwesenheit und Verpflichtung gegenüber ihrem behinderten Geschwister. Im Gegenzug dazu, hat sie aber viel früher als andere abends fortgehen dürfen, welches sie nun als Ausgleich zu den versäumten Kinderpartys sieht. Zwei junge Erwachsene haben sich häufig die Frage gestellt „warum muss gerade ich ein behindertes Geschwister haben“ und haben sie damit beantwortet, dass es eben so sein soll und nichts mehr dagegen getan werden kann.

5.5.6 „im Stich lassen durch den Auszug von zu Hause“

Ein Auszug von zu Hause ist in einem gewissen Alter unerlässlich, wenn die Ausbildung oder der Beruf es wünscht. Für zwei junge Erwachsene ist der Grund für den Auszug ein ganz anderer gewesen. Zum einen hat sich der neue Partner nicht mit den Eltern verstanden und somit ist die einzige Lösung der Auszug gewesen. Die andere Interviewperson hat sich nicht mit dem neuen Lebenspartner der Mutter verstanden und ist somit zu ihrem Partner nach Hause gezogen.

Fast die Hälfte der jungen Erwachsenen plagt nach dem Auszug das schlechte Gewissen, da durch den Auszug die Zeit und Unternehmungen miteinander stark zurückgegangen sind. Um das schlechte Gewissen zu besänftigen geben diese Interviewpersonen an, regelmäßige Besuche zu Hause zu machen, um mit ihrem behinderten Geschwister Zeit zu verbringen. Auch wöchentliche Telefonate mit ihren behinderten Geschwistern sind zu einem Ritual geworden. Einige andere junge

Erwachsene haben in ihrem neuen zu Hause Fotos mit ihrem Geschwister aufgestellt.

Zusätzlich haben die jungen Erwachsenen auch ein schlechtes Gewissen ihren Eltern gegenüber. Sie wissen was es bedeutet, mit einem behinderten Kind zu leben und für ihn zu sorgen. Sie sehen, dass durch den Auszug eine Lücke entstanden ist, die gefüllt werden muss.

Im nächsten Kapitel werden die Forschungsfragen dieser Diplomarbeit anhand der entstandenen Ergebnisse beantwortet. Zusätzlich werden diese Ergebnisse mit dem Modell von Metzing (2007) aus Deutschland und den Ergebnissen von Becker (2008) aus Großbritannien verglichen. Relevante Erkenntnisse aus beiden Untersuchungen werden aufgegriffen und mit den Ergebnissen dieser Diplomarbeit diskutiert.

6. Diskussion und Ausblick

Die aufgestellten Forschungsfragen werden anhand der gefundenen Ergebnisse aus den 10 Interviews mit jungen Erwachsenen, die ein behindertes Geschwister haben, beantwortet. Die Hauptforschungsfrage ist bereits im Methodenteil vorgestellt worden und wird nochmals aufgegriffen.

„Wie erleben Geschwister von körperlich und/oder geistig behinderten Kindern oder Jugendlichen, die in deren Pflege miteingebunden sind, den Alltag?“

Fast alle jungen Erwachsenen empfinden den Alltag als etwas normales Gegebenes. Dies wird damit begründet, dass sie nur diesen einen Alltag mit einem behinderten Geschwister kennen, der auf die Bedürfnisse und Ressourcen des behinderten Geschwisters angepasst wird. Allen jungen Erwachsenen ist daraufhin die Frage gestellt worden, warum dieser Alltag für sie normal ist und für Außenstehende vermutlich nicht. Alle haben auf diese Frage im weitesten Sinne beantwortet: *„weil ich es gewohnt bin und nicht anders kenne“*. Führt die Gewöhnung an etwas zur Normalität? Diese Frage wird hier unbeantwortet stehen gelassen und soll in zukünftiger Forschung untersucht werden.

Der Alltag von Familien mit einem behinderten Kind scheint sehr organisiert und strukturiert zu sein. Bei einigen Familien hat sich herausgestellt, dass Arbeitsteilung herrscht. Die sagt aus wer, wann, was zu tun hat, seien es Unterstützung im Haushalt oder auf das behinderte Geschwister aufpassen. Diese Form der Organisation und Strukturierung des Alltags gibt den Familien Sicherheit. Es ist ihnen bewusst, dass jeden Augenblick etwas passieren kann, das den Alltag durcheinander bringt. Verschlechtert sich der Gesundheitszustand des behinderten Kindes oder der eines anderen Familienangehörigen so ist die Alltagsstruktur und Routine durcheinander, was bei allen Familienmitgliedern Ungewissheit, Angst und Sorge verursacht. Familie sein, sowie Liebe und Geborgenheit

erfahren zu können, hilft den jungen Erwachsenen und auch der restlichen Familie mit ihren Sorgen und Ängsten umzugehen und diese zu bewältigen.

Eine weitere Forschungsfrage, die in der Diplomarbeit formuliert worden ist, lautet folgendermaßen:

„In welchem Ausmaß sind die jungen Erwachsenen in die Pflege ihrer körperlichen und/oder geistigen behinderten Geschwister miteingebunden?“

Die Bandbreite des Ausmaßes an Hilfestellung durch junge Erwachsene an ihre behinderten Geschwister ist weit. Es ist in den Ergebnissen als „immer da sein“ und „sich kümmern“ erklärt worden. Wichtig zu unterscheiden ist, dass „sich kümmern“ in pflegerische Tätigkeiten und Tätigkeiten während des Aufpassens unterteilt. Damit „sich kümmern“ gewährleistet werden kann, ist ein „immer da sein“ von einem Familienmitglied erforderlich.

Das Ausmaß an „sich kümmern“ haben die jungen Erwachsenen so erlebt, dass sie manchmal bei den pflegerischen Tätigkeiten nur „mit dabei“ waren oder etwas mitgeholfen haben. Einige haben ihre behinderten Geschwister zu bestimmten Pflegehandlungen angeleitet oder sogar die Pflege vollständig übernommen, wenn ihre Geschwister aufgrund der Schwere der Behinderung dazu selbst nicht in der Lage gewesen sind.

Für die meisten jungen Erwachsenen passiert „immer da sein“ im Rahmen des Aufpassens (=„sich kümmern“) auf ihr behindertes Geschwister. Hauptsächlich ist am Nachmittag nach der Schule aufgepasst worden oder abends, wenn die Eltern Zeit für sich haben wollten. Konnten weder die Eltern noch die jungen Erwachsenen „immer da sein“ gewährleisten, haben die meisten Familien professionelle Hilssysteme in Anspruch genommen.

Eine weitere Unterfrage der Forschungsfrage in der Diplomarbeit lautet:

„Wird das Pflegen der körperlich und/oder geistig behinderten Geschwister als Belastung empfunden? Wenn ja, wie wird damit umgegangen?“

Das Pflegen von behinderten Geschwistern wird von fast keinen jungen Erwachsenen als belastend empfunden. Eine Interviewperson bringt dies ganz deutlich zum Ausdruck, indem sie erklärt, dass für sie das Pflegen ein Teil des „Familie seins“ ist und ihre Familie das höchste Gut in ihrem Leben darstellt.

Jedoch meinen einige wenige jungen Erwachsenen, dass in bestimmten Situationen Ekelgefühle hervorgetreten sind. Dies ist dann geschehen, wenn sie mit ihren Geschwistern alleine waren und sie aufgrund von Ausscheidungen (Harn, Stuhl, Speichel oder Erbrochenes) reinigen mussten. In dieser Situation heißt es für sie: „über den Schatten springen und Zähne zusammenbeißen“. Eine Interviewperson bringt diese Moral stark zum Ausdruck, indem sie meint: *„du kannst ihn doch nicht drinnen liegen lassen“*. Ist die Situation doch zu unangenehm für sie gewesen, haben sie oft nur oberflächlich gereinigt und dann die Eltern verständigt oder aber auch die Großeltern, die dann zur Hilfe gekommen sind.

Wie bereits in den Ergebnissen geschildert, empfinden keiner der jungen Erwachsenen die Situation selbst, ein behindertes Geschwister zu haben, als belastend. Im Rahmen der Interviews sind nur „nervige“ Situationen genannt worden, die ab und zu im Alltag entstanden sind. Belastend ist es für alle jungen Erwachsenen nur dann gewesen, wenn sie sich um ihr behindertes Geschwister gesorgt, im Sinne von Angst haben.

Die letzte Frage, die noch beantwortet wird, ist folgende:

„Welche Auswirkung hat das Mithelfen/Pflegen ihrer körperlich und/oder geistig behinderten Geschwister auf die jungen Erwachsenen?“

Bei den Auswirkungen handelt es sich einerseits um ein gewisses „Verzichten müssen“, andererseits haben die jungen Erwachsene dadurch bestimmte Eigenschaften zusätzlich erlernt. Durch das Mithelfen oder sogar pflegen ihrer behinderten Geschwister haben alle in ihrer Kindheit die Freizeit geopfert. Die „Freizeit opfern“ bezieht sich hauptsächlich auf das Aufpassen am Nachmittag oder am Abend. Einige jungen Erwachsenen haben auch angegeben, dass sie durch das ständige

Mitnehmen ihrer behinderten Geschwister zu Freunden und Freundinnen, selbst nie „normal“ haben sein können, da sie immer ein Auge auf das Geschwister haben werfen müssen. Ein kleiner Teil der jungen Erwachsenen äußert auch, dass sie sich in ihrer Kindheit geschämt haben, weil ihre Geschwister z.B. körperlich und/oder geistig noch nicht so reif gewesen sind, wie andere Kinder in deren Alter.

Positive Auswirkungen verzeichnen alle jungen Erwachsenen in der Hinsicht, dass sie bestimmte Fertigkeiten im Laufe der Zeit gelernt haben, die andere (noch) nicht gekonnt haben. Einige jungen Erwachsenen hat die Situation ein behindertes Geschwister zu haben und die daraus gelernten Fertigkeiten, in ihrer Berufswahl stark beeinflusst. Weitere positive Aspekte sind, dass sie früh gelernt haben Verantwortung zu übernehmen und selbstständig zu sein. Sie selbst haben sich schon früh als Reif empfunden, da sie gelernt haben Rücksicht zu nehmen und eigene Bedürfnisse zurückzustecken, wenn es erforderlich gewesen ist.

Zusammenfassend lässt sich aus diesen 10 Interviews sagen, dass es für die Alltagserfahrungen und das Familienerleben in erster Hinsicht darauf ankommt, welche Art von Behinderung das Geschwister hat. In dieser kleinen Stichprobe ist zu erkennen, dass das Familienleben intakt ist und die Einstellung zu Behinderung eine positive ist. Alle Familien versuchen ihr behindertes Kind in die Gesellschaft einzugliedern, damit es Integration und Normalität leben kann. Die meisten jungen Erwachsenen haben eine gute und innige Beziehung zu ihren behinderten Geschwistern. Obwohl sie sich oft gedacht haben *„was wäre wenn es nicht behindert wäre“*, sind sie stolz auf ihre Geschwister, so wie sie sind und möchten sie nicht mehr hergeben.

6.1 „Modell zum Erleben und Gestalten familialer Pflege, an der Kinder und Jugendliche aktiv beteiligt sind“ von Sabine Metzing

An dieser Stelle ist zu erwähnen, dass darauf verzichtet worden ist, sich in die Ergebnisse von Metzing (2007) einzulesen, um eine Beeinflussung auf die eigene Ergebnisdarstellung zu verhindern. Es kann hier kein 1:1 Vergleich gemacht werden, da die Stichprobengröße und Zielgruppe in dem Modell eine andere ist, als in dieser Diplomarbeit. In diesem Modell übernehmen die Kinder und Jugendliche die Pflege für ein chronisch erkranktes oder psychisch erkranktes Elternteil. Hingegen die Zielgruppe dieser Diplomarbeit sich auf Kinder und Jugendliche mit körperliche und/oder geistig behinderten Geschwister darstellt. Kinder und Jugendliche als eine spezifische Gruppe von pflegenden Angehörigen in der Gesellschaft wahrzunehmen, ist in Deutschland und auch in Österreich noch nicht ausreichend geschehen. Eine Gemeinsamkeit dieses Modells und dieser Diplomarbeit besteht darin, *„Einsicht in die familiäre und persönliche Situation von Kindern als pflegende Angehörige zu erlangen“*. (Metzing, 2007, S. 178) Eine chronische Erkrankung eines Familienmitglieds bzw. ein körperlich und/oder geistig behindertes Kind zu sein, ist nicht nur für die Person selbst tragisch, sondern auch für die gesamte Familie. (vgl. Metzing, 2007)

Im groben Zügen werden nun jene Aspekte des Modells von Metzing (2007) vorgestellt, die sich auch auf das Leben mit einem geistig und/oder körperlich behinderte Geschwister übertragen lassen. In ihrer Studie haben sich zwei zentrale Phänomene abgezeichnet, die sich in „Familie zusammenhalten“ und „normal weiterleben können“ gliedern.

6.1.1 „Familie zusammenhalten“

Der Fokus in „Familie zusammenhalten“ liegt in der *„Konstruktion und Gestaltung der familialen Pflegesituationen.“* (Metzing, 2007, S.179) Zum besseren Verständnis der Inhalte, hat Metzing eine schematische Darstellung des Phänomens nach dem Kodierparadigma der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2008) angeführt, die nun nachstehend abgebildet ist.

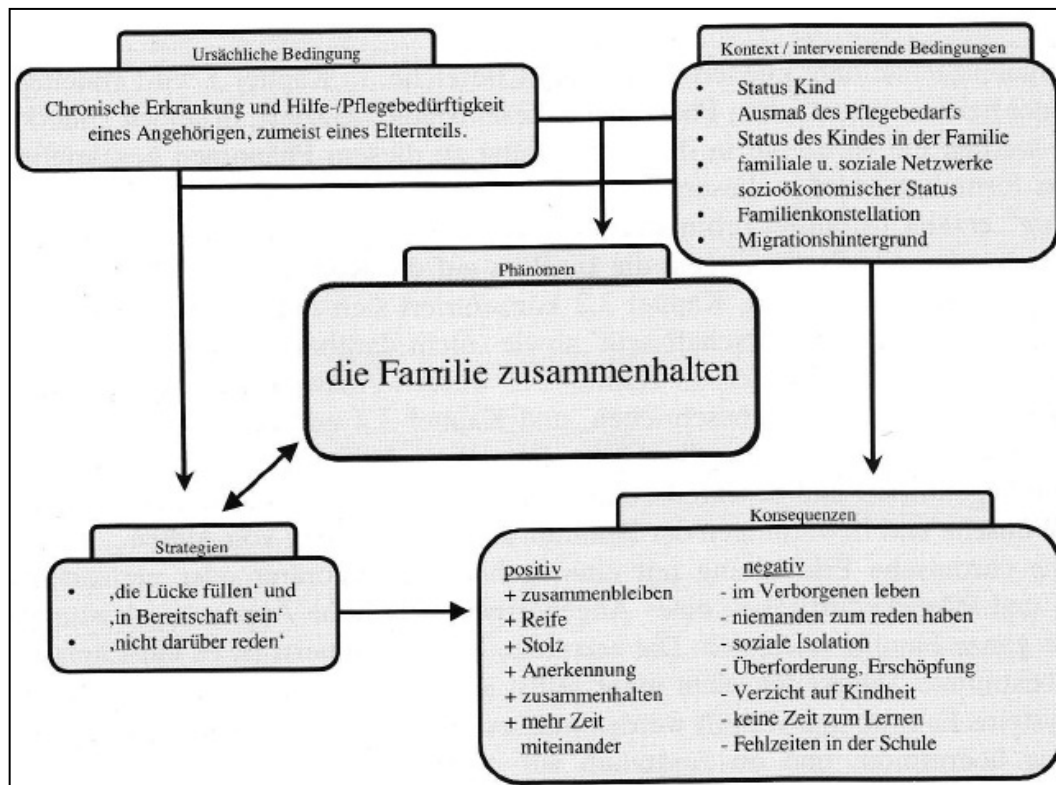


Abb. 7: „Die Familie zusammenhalten (Kodierparadigma)“ (Metzing, 2007, S.86)

Metzing hat in ihrer Studie alle umgebenden Konzepte des Phänomens einzeln beschrieben und dargestellt. Zur Diskussion werden nur die relevanten Strategien herangezogen.

- „Die Lücken füllen und in Bereitschaft sein“

Mit dieser Strategie verfolgen die Kinder und Jugendliche das Ziel ihre Familie zusammenzuhalten. Die Strategie beinhaltet alle Arten von Hilfen, die sie in ihrer Kindheit geleistet haben. Sie werden unterteilt in „Hilfen für die Familie“, „Hilfen für die erkrankte Person“, „Hilfen für gesunde Angehörige“ und „Hilfen für sich selbst“. (Metzing, 2007, S.94)

Zu den „Hilfen für die Familie“ zählen vor allem hauswirtschaftliche Hilfen, die von den Kindern und Jugendlichen übernommen worden sind, wie z.B. einkaufen gehen, Essen kochen, putzen, waschen und bügeln. Diese Art von Hilfen sind von den jungen Erwachsenen in den Interviews nicht explizit beschrieben worden. Dies könnte darauf zurückzuführen zu sein, dass in ihren Familien die Eltern gesund sind und somit diese Tätigkeiten zum Großteil übernehmen. Die jungen Erwachsenen in dieser

Diplomarbeit beschreiben hauptsächlich „*Hilfen für die erkrankte Person*“ getätigt zu haben. Bei Metzing unterteilt sich diese Hilfestellung in: ‚körperbezogene Hilfen‘, ‚emotionale Hilfen‘, ‚medizinisch-therapeutische Hilfen‘, ‚übersetzende Hilfen‘, ‚aufpassende und schützende Hilfen‘ und ‚Hilfen im Notfall‘. (Metzing, 2007, S.95f) Bei den ‚körperbezogenen Hilfen‘ sind Tätigkeiten sowohl von den Kindern und Jugendlichen als auch von den jungen Erwachsenen übernommen worden, da die erkrankte Person sie nicht mehr für sich selbst ausüben kann. (ebenda.) Dazu zählt Hilfe leisten bei der Mobilität (aufstehen helfen, die Stiegen hinauftragen, in den Rollwagen setzen, u.v.m), bei der Körperpflege (Anleitung bis zur vollständigen Übernahmen dieser), bei der Nahrungsaufnahme (zubereiten, vorbereiten, eingeben, klein schneiden), bei der Ausscheidung (zur Toilette bringen, Katheterisieren, Windeln wechseln) und beim An- und Ausziehen der Kleidung.

Bei der ‚emotionale Hilfe‘ kann eine Übereinstimmung beim „Rücksicht nehmen“ und „Verständnis zeigen“ gesehen werden. Auch sind Übereinstimmungen bei den ‚medizinischen Hilfen‘ zu verzeichnen. Hier haben beide Zielgruppen die Verantwortung übernommen, Medikamente vorzubereiten und sie auch zu verabreichen, wenn es nötig gewesen ist. Beide Gruppen beschreiben, dass sie auch in Notfallsituationen, wenn das Leben der erkrankten Person bedroht gewesen ist, in der Lage gewesen sind ruhig zu handeln und Medikament zu verabreichen. ‚Hilfen für gesunde Eltern‘ sind Tätigkeiten, in denen die Eltern in emotionaler und praktischer Hinsicht von ihren gesunden Kindern unterstützt geworden sind. Die jungen Erwachsenen führen meistens praktische Hilfen, im Sinne zur Entlastung ihrer Eltern aus. Sie kümmern sich nach der Schule am Nachmittag oder abends, wenn die Eltern fortgehen wollen, um ihre behinderten Geschwister. Die Konsequenz daraus ist das Opfern der Freizeit, das bis zu einem gewissen Grad von allen jungen Erwachsenen vertretbar gewesen ist. Emotionale Hilfen sind nur dann geleistet worden, wenn es zu einem Verlust eines Familienangehörigen gekommen ist und der Alltag neu organisiert werden musste.

Wie stark die Hilfeleistungen ausgeprägt sind, hängt in beiden Zielgruppen von der Art und Schwere der Erkrankung bzw. Behinderung, sowie von

der Anzahl der helfenden Personen im Haushalt ab. (Metzing, 2007) Eine weitere Unterstützung spielt die Arbeitsteilung und die Nutzung der Ressourcen der gesamten Familie, insbesondere die der erkrankten Person. Stehen Hilfen an, werden diese dem eigenen Vorhaben, wie zu Freunden und Freundinnen gehen, untergeordnet. Wie bereits ein Sprichwort sagt: „Zuerst die Arbeit, dann das Vergnügen“. Auch den Zeitpunkt der Übernahme der Hilfe beschreibt Metzing als „manchmal“ bis „rund um die Uhr“, welche auch zum Teil auf die jungen Erwachsenen übertragen werden kann. Ein Unterschied besteht jedoch darin, dass die jungen Erwachsenen kaum „rund um die Uhr“ bei ihren behinderten Geschwistern sein müssen, weil dies hauptsächlich von den Eltern übernommen worden ist, wenn es notwendig gewesen ist. Alle Familien sind Zweielternfamilien und daher wird das „immer da sein“ untereinander meistens gerecht aufgeteilt. Hingegen in Metzing (2007) der Großteil der Interviewpersonen in Einelterfamilien lebt und das erkrankte Elternteil „rund um die Uhr“ von den Kindern und Jugendlichen versorgt worden ist, weil sonst niemand da gewesen ist.

- „nicht darüber reden“

Metzing erklärt „nicht darüber reden“ so, dass die Kinder und Jugendlichen nicht oder nur kaum mit ihren Eltern oder Freunden und Freundinnen über die häusliche Situation sprechen. Die Absicht der Kinder und Jugendlichen besteht darin die Familie zu schützen und die Intimsphäre der Eltern zu wahren, sowie sich selbst vor Ausgrenzung, Spott und Stigmatisierung zu bewahren. (Metzing, 2007) Die Ergebnisse dieser Diplomarbeit zeigen, dass es für die jungen Erwachsenen kein Problem gewesen ist, sich mit Freunden und Freundinnen über die Situation ein behindertes Geschwister zu haben, zu unterhalten. Eine Einigkeit besteht jedoch darin, dass „nicht darüber geredet“ wird, wenn sich die Kinder und Jugendlichen oder die jungen Erwachsenen vor Spott, Ausgrenzung und insbesondere vor Scham schützen wollen. In der Kindheit wollen Kinder und Jugendliche normal und nicht anders sein, daher sprechen sie in der Schule nicht über die Situation zu Hause. Auch einige junge Erwachsene beschreiben, dass sie es verheimlicht haben, ein behindertes Geschwister zu haben, um keine unangenehmen und

verletzenden Bemerkungen von Schulkameraden und Schulkameradinnen zu bekommen. Gehänselt oder geärgert sind sie aber nie geworden. Kinder und Jugendliche haben dies bei Metzing sehr wohl berichtet. Des Weiteren reden Kinder und Jugendliche nicht gerne mit Außenstehenden darüber, da sie fürchten von ihrer Familie durch das Jugendamt oder sonstigen Ämtern getrennt zu werden. Diese Frucht kennen die jungen Erwachsenen nicht. Das kann daran liegen, dass Familienzusammenhalt und gegenseitige Unterstützung gegeben sind, sowie der sozioökonomische Status als ein guter empfunden wird.

6.1.2 „Normal weiterleben können“

Dieses Phänomen konzentriert sich auf „die Hoffnung“ und auf „konkrete Wünsche und Erwartungen der Familien an Unterstützung von Außen zur Bewältigung ihres erschwerten Alltags.“ (Metzing, 2007, S.179) Auch zu diesem Phänomen gibt es eine Darstellung der umgebenden Konzepte.

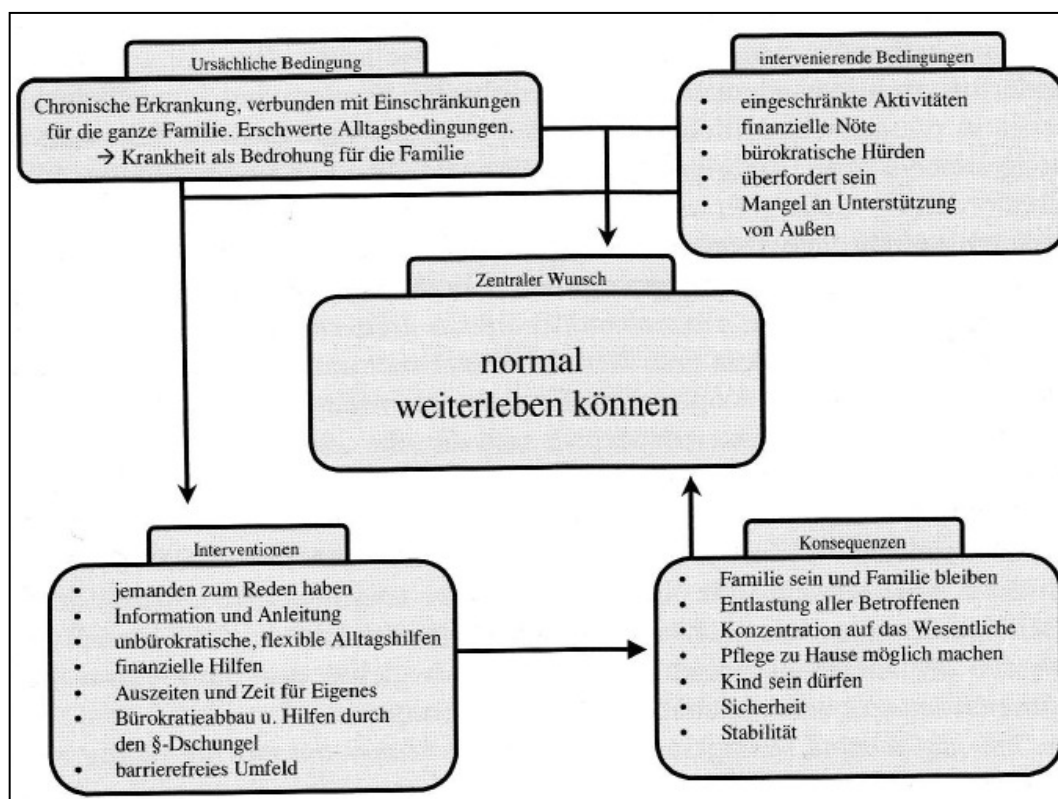


Abb. : „Normal weiterleben können (Kodierparadigma)“ (Metzing, 2007, S.141)

- die Hoffnung als Motor

In der Studie ist nach Wünschen und Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen gefragt worden, indem sie sich vorstellen sollen, eine Fee schenkt ihnen drei Wünsche. Der erste Wunsch der Kinder und Jugendlichen hat der Gesundheit ihres erkrankten Familienmitglieds gegolten. Die restlichen Wünsche sind meist nur zögerlich beantwortet geworden und haben sich dann auch auf das erkrankte Familienmitglied oder auf materielle Hilfen gerichtet. Die Hoffnung, dass ein Wunder geschieht und die erkrankte Person gesund wird, besteht bei allen und veranlasst sie weiterzumachen und nicht aufzugeben. Hingegen ist den jungen Erwachsenen die Frage „*was wäre wenn dein Geschwister nicht behindert wäre*“ gestellt worden, die von allen ausführlich beantwortet worden ist. Einige haben geäußert, sich zwar Gedanken darüber gemacht zu haben, das aber nicht gerne getan zu haben, sondern es einfach so hinnehmen und es gut finden, so wie es ist. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass sie dadurch erkennen, was sie im Leben durch ein behindertes Geschwister versäumt haben könnten.

- mit der Krankheit leben

Metzing beschreibt, dass „*der Wunsch, als Familie ‚zusammen[zu]bleiben‘ höchste Priorität*“ (Metzing, 2007, S.140) für die Kinder und Jugendlichen hat. Dieser Wunsch steht als Ausdruck für Normalität im Leben. Auch die jungen Erwachsenen betonen immer wieder, wie wichtig es für sie ist. Sowohl bei den Kindern und Jugendlichen aus der Studie von Metzing (2007) als auch bei den jungen Erwachsenen drückt sich Normalität zum Beispiel dahingehend aus, Ausflüge und/oder Urlaube mit der gesamten Familie zu machen. Denn Ausflüge und Urlaube sind oft, aufgrund der Erkrankung bzw. Behinderung stark eingeschränkt oder gar nicht möglich. Eine weitere relevante Strategie, um mit der Krankheit bzw. Behinderung leben zu können, sind „*Informationen und Anleitungen*“. Kinder und Jugendliche haben das Bedürfnis, alles über die Erkrankung und deren Symptome in Erfahrung zu bringen. Weiters wünschen sie sich praktische Anleitungen und Hilfsmaterial, um in gewissen Situationen adäquat und leichter handeln zu können. (vgl. Metzing, 2007) Das Zeigen von

Hilfsgriffen oder Hebetechniken führt für die Kinder und Jugendlichen zu einer deutlicher geringeren körperlichen Belastung. Nur einige wenige jungen Erwachsene erwähnen in der Befragung im Rahmen dieser Diplomarbeit, dass sie über die Behinderung und die daraus resultierenden Herausforderungen aufgeklärt worden sind. Keiner der jungen Erwachsenen kann sich an ein richtiges Aufklärungsgespräch über die Behinderung mit seinen Eltern erinnern. Alle betonen, dass die Aufklärung über die Behinderung so nebenbei gelaufen ist und sich das entsprechende Verhalten von den Eltern abgesehen worden ist. Einigen jungen Erwachsenen ist die Behinderung erst dann bewusst aufgefallen, als sie ihre Geschwister mit den gleichaltrigen gesunden Kindern verglichen haben.

In Bezug auf „*Finanzielle Hilfen*“ erzählen die jungen Erwachsenen, dass dies die Aufgabe der Eltern gewesen ist. Trotz Hausumbau oder Kauf eines neuen Hauses hat niemand von den jungen Erwachsenen in seiner Kindheit finanzielle Nöte zu spüren bekommen. Hingegen sind einige Familien der Kindern und Jugendlichen in Metzing (2007) auf Sozialhilfe angewiesen und kämpfen um jeden Cent des Pflegegeldes. Für sie ist finanzielle Unterstützung die Möglichkeit zur Entlastung und verhilft dazu, ein annähernd normales Leben führen zu können. (vgl. Metzing, 2007) Um mit der Krankheit leben zu können, ist in „*einem barrierefreien Umfeld*“ leben zu können wichtig. Das ist zum Teil bedingt durch von finanziellen Nöten, nicht immer vorhanden gewesen. Einige Familien der jungen Erwachsenen haben erkannt, dass ein ständiges die Stiegen hinauftragen nicht dauerhaft möglich ist und haben sich somit Gedanken gemacht, wie dieses Problem zu lösen ist. Sie haben einen Umbau gestartet und einen Lift im Haus eingebaut oder sich ein neues Haus gekauft, das rollstuhlgerecht umgebaut worden ist. Leider scheitert das öffentliche, barrierefreie Leben meistens schon in den öffentlichen Räumlichkeiten, da oft keine Rampen für Rollstuhlfahrer und –fahrerinnen oder behindertengerechte Toiletten vorhanden sind. Diese Einschränkungen beklagen einige Eltern der Kinder und Jugendliche in Metzing (2007), da als normale Familie leben und Ausflüge machen an einer fehlenden Rampe in den Zug zum Beispiel scheitern kann.

Sowohl für die Kinder und Jugendlichen in Metzing (2007) als auch für die jungen Erwachsenen ist es wichtig, „Familie zu sein“ und zusammenbleiben zu können, sowie das Leben so normal wie möglich zu gestalten. Die Kommunikation innerhalb, als auch außerhalb der Familie spielt eine wesentliche Rolle bei der Auseinandersetzung mit der Situation, ein behindertes Geschwister bzw. ein erkranktes Elternteil zu haben. Die jungen Erwachsenen haben zum Teil immer mit ihren Eltern über die Behinderung ihres Geschwisters reden können. Die Kinder und Jugendlichen in Metzing (2007) vermeiden mit ihren Eltern über die Erkrankten zu sprechen, um diese nicht zusätzlich noch mehr zu belasten. Der Wunsch *„jemanden zum Reden“*, zum Beispiel mit professionellen oder auch gleichbetroffenen Gesprächspartner und –partnerinnen besteht für die Kinder und Jugendlichen nach wie vor und kann aber nur selten erfüllt werden. (vgl. Metzing, 2007)

6.1.3 Theoretische Relevanz

Durch die Einbettung der Ergebnisse in einen theoretischen Rahmen, hat dies zur Vertiefung und Ergänzung von bestehendem Wissens beigetragen. (Metzing, 2007) Metzing hat dahingehend vier Thesen aufgestellt und anhand der gegenwärtigen Literatur diskutiert. Zwei dieser Thesen werden nun aufgegriffen und überprüft, ob diese, aufgrund der Ergebnisse aus der Diplomarbeit, auch hier umzusetzen sind.

- *„These II: Bewältigung von chronischer Krankheit ist ein Prozess, an dem die ganze Familie beteiligt ist.“*

Metzing greift hier die „Theorie zur Pflege chronisch Kranker“ von Grypdonck (2005) auf. Sie besagt *„nicht die Krankheit, sondern die Person steht im Vordergrund“*. (Metzing, 2005, S.164) Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung als einen Prozess, hat das Ziel, den Alltag weiterleben zu können, indem er den Fähigkeiten, Bedürfnissen und Wünschen der erkrankten Person angepasst wird. (ebenda) Eine chronische Erkrankung betrifft nicht nur die erkrankte Person selbst, sondern auch das umgebene Familiensystem, das einen entscheidenden Beitrag zur Alltagsgestaltung leistet. Die Ergebnisse von Metzing lassen sich auf die von Grypdoncks gestellte Theorie einbetten. Dahingehend

formuliert sie die anfangs gestellte Aussage in „*nicht die Krankheit, sondern die Familie steht im Vordergrund*“ um und drückt aus „*das Familienleben über die Krankheit zu heben.*“ (Metzing, 2007, S.165) Auch die gefundenen Ergebnisse in dieser Diplomarbeit lassen sich hier einfügen. Es lässt sich deutlich erkennen, dass „Familie sein“ ein sehr wichtiger Aspekt im Alltagsleben von den jungen Erwachsenen ist. Dieser Alltag wird von der gesamten Familie so gestaltet, dass er so normal wie möglich wird. Die Behinderung ist ein wichtiger Teil im Familienleben, aber sie steht nicht im Vordergrund.

- „These IV: Entlastung pflegender Kinder ist ohne Entlastung der Eltern nicht möglich“

Diese These besagt, „*dass unterstützende Interventionen nicht nur auf die Kinder fokussieren dürfen, sondern auch auf die Eltern, d.h. auf die gesamte Familie ausgerichtet werden müssen.*“ (Metzing, 2007, S.168) Zwar sind die jungen Erwachsenen in dieser Diplomarbeit nicht explizit nach Entlastungsangeboten gefragt worden, haben sie doch bestimmte Hilfssysteme erwähnt, die eine Erholung ermöglicht haben. Viele jungen Erwachsenen ist es wichtig gewesen, dass nicht nur sie Freizeit haben können, sondern auch ihre Eltern. Sie sehen die Notwendigkeit der Entlastung ihrer Eltern und versuchen dahingehend zu reagieren, indem sie ein Wochenende auf ihr behindertes Geschwister aufpassen oder es zur Kurzzeitpflege in ein betreutes Wohnheim über das Wochenende geben.

Beide Thesen können auf die Zielgruppe „junge Erwachsene mit behinderten Geschwistern“ übertragen werden. Die Bewältigung von chronischer Krankheit bzw. ein behindertes Geschwister zu haben ist ein Prozess. Veränderungen im Familienleben und im Familienalltag, sowie im Krankheitsverlauf, führen in beiden Parteien zu einer Neuorganisation des Alltags und des „Familie seins“.

Weitere Vergleiche erfolgen nun mit den Ergebnisse von Saul Becker (2008) in „Young Adult Carers in the UK“.

6.2 „Young Adult Carers“ – Ergebnisse von Saul Becker

Becker hat sich bereits Anfang der 90er Jahren mit der Thematik „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ auseinandergesetzt, daher gibt es bereits zahlreiche Forschungsergebnisse, die in Kapitel 3 bereits behandelt worden sind. Hier werden nun die relevanten Ergebnisse aus seiner Untersuchung „Young Adult Carers in the UK“ (2008) herangezogen und mit den Erkenntnissen aus der Diplomarbeit verglichen. So wie bei Metzing ist auch hier ist die Zielgruppe eine andere. Es wird versucht, ob diese Erkenntnisse aufeinander übertragen werden können.

Der Großteil der befragten „Young Carers“ kümmert sich um ein erkranktes Elternteil, meistens ist dieses auch noch alleinerziehend und auf Sozialhilfe angewiesen, um über die Runden zu kommen.

- Art der Hilfen

Wie bereits in Kapitel 3 erwähnt, leisten sowohl „Young Carers“ als auch „Young Adult Carers“ die gleichen Arten von Hilfen, jedoch unterscheiden sie sich zum Teil durch das Ausmaß. „Häusliche Hilfen“ werden sowohl bei Becker (2008) als auch bei Metzing (2007) von den pflegenden Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Es kann davon ausgegangen werden, dass dies ebenfalls die jungen Erwachsenen, die Thema dieser Diplomarbeit sind, gemacht haben, jedoch nicht in dieser Häufigkeit, da beide Elternteile gesund sind und den Großteil der Tätigkeiten übernommen haben. In allen drei Untersuchungen finden sich Übereinstimmungen in den „pflegerischen und emotionalen Hilfen“. (vgl. Becker, 2008; Metzing, 2007)

- Auswirkungen der Pflege

Bezogen auf die „psychosozialen Auswirkungen“ geben die jungen Erwachsenen kaum Einschränkungen an. Sie äußern immer wieder, dass sie es ab und zu als nervig empfunden haben, wenn sie nicht zu Freunden und Freundinnen gehen konnten, da die Eltern noch nicht wie vereinbart zu Hause waren und sie daher warten mussten. „Young Adult Carers“ erzählen, dass sie meistens wenig Zeit für sich selbst gehabt haben. Sind sie einmal mit Freunden und Freundinnen ausgegangen, hat sie die Sorge

um ihr erkranktes Elternteil ständig begleitet. Das führt dazu, dass sie nie so richtig abschalten und sie selbst sein gekonnt haben. Die jungen Erwachsenen, als auch die „Young Adult Carers“ sind bei der Auswahl ihrer neuen Freunde und Freundinnen sehr behutsam. Können diese mit der häuslichen Situation des „Young Adult Carers“ oder der jungen Erwachsenen nicht umgehen, werden sie eben keine Freunde.

Negative „körperliche Auswirkungen“ haben keine der jungen Erwachsenen beschrieben. Jedoch haben sie Gefühle, wie Stress und Sorge in bestimmten Situationen ausgedrückt, genau wie die „Young Adult Carers“ in Becker (2008).

- Schulische / Universitäre Erfahrungen

Einige „Young Adult Carers“ berichten, dass sie aufgrund der pflegerischen Tätigkeiten zu Hause, in schulische Belangen eingeschränkt gewesen sind. Da das Lehrpersonal oft nicht über die Situation zu Hause bescheid gewusst hat, haben sie kaum Verständnis für das Zuspätkommen oder die nicht gebrachte Hausübungen gezeigt. Die jungen Erwachsenen haben schulische Einschränkungen nie erfahren. Ihr Lehrpersonal hat meistens über die Situation zu Hause Bescheid gewusst, da alle Interviewpersonen aus der ländlichen Gegend kommen und es meistens so ist, „dass jeder jeden kennt“ und heutzutage eine Behinderung kaum ein Geheimnis mehr ist.

- Auszug von zu Hause

Mehr als die Hälfte der jungen Erwachsenen ist bereits von zu Hause ausgezogen, nur wenn sie am Wochenende von der Großstadt heimkommen, übernachten sie im Elternhaus. Der Auszug ist für die meisten jungen Erwachsenen berufs- oder ausbildungsbedingt gewesen. Nur zwei sind aufgrund persönlicher Differenzen mit den Eltern bzw. Stiefeltern, ausgezogen. Hingegen ist der Auszug für „Young Adult Carers“ nur erschwert oder kaum möglich gewesen. Gründe für den Auszug sind z.B. finanzielle Hindernisse oder die Sorge, dass ihr erkranktes Elternteil alleine ist. Sind „Young Adult Carers“ von zu Hause ausgezogen, haben sie sich meistens in der Nachbarschaft oder in der näheren Umgebung niedergelassen, um jederzeit nach Hause fahren zu

können, wenn es nötig gewesen ist. Der Auszug von zu Hause ist mit Schuld und Besorgnis um den erkrankten Angehörigen verbunden gewesen. Einige junge Erwachsene erwähnen nur, dass sie ein schlechtes Gewissen gehabt haben, als sie ihre Eltern mit der Pflege ihres behinderten Geschwisters alleine gelassen haben. Zusätzlich haben sie empfunden, dass sie ihr Geschwister durch den Auszug von zu Hause im Stich lassen. Dies ist mit regelmäßigen Besuchen, Unternehmungen und Telefonaten ausgeglichen worden.

Zusammenfassend haben die Untersuchungen aus Deutschland und Großbritannien gezeigt, dass sich die Art der Hilfen und Unterstützungen hinsichtlich der Zielgruppe nur kaum unterscheiden. Wie der Familienalltag und das Leben mit einer Erkrankung gestaltet werden und welche pflegerischen Tätigkeiten aus der Erkrankung resultieren, ist abhängig von Art und Schwere der Erkrankung. Das Gleiche gilt auch für Familien mit einem behinderten Kind und die Erfahrungen der gesunden Geschwister. Alle drei genannten Zielgruppen tun das, was ihr Angehöriger oder Angehörige aufgrund der Erkrankung bzw. Behinderung nicht mehr machen kann – sie füllen Lücken. (vgl. Metzing, 2007) Für die jungen Erwachsenen ist das Alltagserleben in ihrer Kindheit normal gewesen, sie sind damit aufgewachsen und haben, ohne weiteres darüber nachzudenken, bestimmte Tätigkeiten im Alltag übernommen. Die jungen Erwachsenen sind in die Rolle des „pflegenden Geschwisters“ hineingewachsen. (vgl. Metzing, 2007)

6.3 Ausblick

„Pflegende Angehörige oder pflegender Angehöriger“ zu sein ist ein Thema, dass in der Pflegewissenschaft, national als auch international bereits sehr präsent ist und intensiv behandelt wird. Jedoch darf diese Gruppe nicht als homogen angesehen werden, denn zu dieser Gruppe zählen nicht nur erwachsene Personen, die ihre alten kranken Eltern pflegen, sondern auch Eltern mit einem chronisch kranken oder behinderten Kindern, aber auch deren gesunde Geschwister sind nicht zu vergessen. Die „Young Carers“ – Forschung ist von Großbritannien

ausgegangen und hat sich auch bereits in der USA und Australien manifestiert. Auch Deutschland zählt zu den Ländern, in denen bereits „Young Carers“ – Forschung betrieben wird und passende Bewältigungsstrategien gefunden worden sind. In Österreich sind einzelne Diplomarbeiten bekannt, die die „Young Carers“ – Thematik aufgegriffen und diskutiert haben.

Ziel dieser Diplomarbeit ist es, beginnende Forschung in Österreich, in Bezug auf „Young Carers“ als pflegende Angehörige anzutreiben und auf deren speziellen Situation aufmerksam zu machen. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige sind eine sehr wichtige Gruppe, die Einfluss auf die Krankheitsbewältigung und die passende Alltagsgestaltung haben. Ein wichtiger Unterscheidungspunkt bei „Young Carers“ ist, wer in der Familie erkrankt ist: ist es ein Elternteil oder beide, die Großeltern oder eben die Geschwister. Die Alltagserfahrungen und dessen Gestaltung sind je nach erkrankter Person und Art und Schwere der Erkrankung bzw. Behinderung, unterschiedlich. Für die Pflegewissenschaft ist es wichtig, genau auf diese individuellen Gruppen einzugehen und entsprechende Konzepte, z.B. zur Bewältigung der Situation, zu entwickeln. Weiters soll darauf aufmerksam gemacht werden, dass passende, familienorientierte und leicht erreichbare Unterstützungsangebote für Geschwister von behinderten Kindern gefunden und diese auch zugänglich gemacht werden sollen. An dieser Stelle ist eine Studie aus Deutschland zu erwähnen, die es den Kindern und Jugendlichen ermöglicht hat, ihren Wünschen und Bedürfnissen Raum zu schaffen. Dort gibt es vielfältige Angebote für die Freizeit, eine Begleitung durch Fachkräfte, die Möglichkeit zum Austausch mit Gleichbetroffenen und eine Menge an Informationen. Alle Angebote sind kostenfrei und werden vertraulich behandelt. Ein zusätzliches Angebot ist das „Eltern Café“, in dem sich Eltern beim Frühstück austauschen können. (www.supakids.de) Wie die These von Metzinger besagt *„eine Entlastung der pflegenden Kinder ist ohne Entlastung der Eltern nicht möglich“* (Metzinger, 2007, S. 168)

Diese Diplomarbeit soll einen Beitrag dazu leisten, dass den Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige mehr Aufmerksamkeit gewidmet wird, insbesondere solcher, mit behinderten Geschwistern. Die Diplomarbeit zeigt auf, wie wichtig Geschwister im Leben sind und dass die Behinderung einen maßgeblichen Einfluss auf ihr Leben nimmt, zum Teil positiv als auch negativ. Obwohl alle interviewten Personen, die Situation ein behindertes Geschwister zu haben als eine positiv ansehen, ist es doch wichtig, deren zur Sprache gebrachten Sorgen und Belastungen zu erkennen und folgerichtig zu handeln. Die Diplomarbeit ist eine Anregung für die Pflegewissenschaft, weiterhin die Thematik der „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ aufzugreifen und zu vertiefen.

Schlussendlich kann die Diplomarbeit als Lektüre für pflegende Geschwister von behinderten Kindern und Jugendlichen herangezogen werden, die einerseits dazu dienen soll, zu erkennen, dass sie mit den Problemen und Sorgen nicht alleine sind und Beispiele von Bewältigungsstrategien für deren Probleme aufzuzeigen.

7. Literaturverzeichnis

- Achilles, I. (2005). *"...und um mich kümmert sich keiner!" Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder* (Vol. 5). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Aldridge, J., & Becker, S. (1993). *Children who care - inside the world of young carers*. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University
- Aldridge, J., & Becker, S. (1993a). Children as carers. *Archives of Disease in Childhood*, 69, 459-462.
- Amann, A. (1996). *Soziologie: Ein Leitfaden zu Theorien, Geschichte und Denkweisen* (Vol. 4.). Wien, Köln, Weimar: Böhlau Verlag.
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, S., Aldridge, J., Brittain, D., Clasen, J., Dietz, B., Gould, A., et al. (1995). *Young Carers in Europe. An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany*. Leicestershire: Department of Social Sciences, Loughborough University
- Becker, S., Dearden, C., & Aldridge, J. (2000). Young carers in the UK: research, policy and practice. *Research, Policy and Planning*, 8(2), 13-22.
- Becker, S. (2000). Young Carers. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work* (pp. 378). Oxford: Blackwells.
- BIZEPS, Z. f. S. L.-. *Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz*. Retrieved 02.04.2010, from <http://www.bizeps.or.at/gleichstellung/rechte/bgstg.php>
- Bleidick, U., & Antor, G. (Eds.). (2006). *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (Vol. 2). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- BMASK - Bundesministerium für Arbeit, S. u. K. (2009). *Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen in Österreich 2008*. Retrieved 06.04.2010, from http://www.bmask.gv.at/cms/site/attachments/0/1/8/CH0009/CMS1259766359480/behindertenbericht_09-03-17.pdf
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung* (Vol. 3). Heidelberg: Universitätsverlag Winter - "Edition S".

- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young Carers in the UK: The 2004 Report*. London: Carers UK.
- Froschauer, U., & Lueger, M. (2003). *Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme*. Wien: Facultas - UTB.
- Habenthür, N. (2005). *Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder*. Oberhofen am Thunersee: Zytglogge Verlag.
- Kasten, H. (2004). *Der aktuelle Stand der Geschwisterforschung*. Retrieved 10.08.2010, from <http://www.familienhandbuch.de/cms/Familienforschung-Geschwister.pdf>
- Kasten, H. (1998). *Geschwister: Vorbilder, Rivalen, Vertraute* (Vol. 2). München: Reinhardt Verlag.
- Mayer, H. (2002). *Einführung in die Pflegeforschung* Wien: Facultas - UTB.
- Mayer, H. (2007). *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung* (Vol. 2). Wien: Facultas
- Mergenthaler, E. (1992). *Die Transkription von Gesprächen. Eine Zusammenstellung von Regeln mit einem Beispieltranskript* (Vol. 3). Ulm: Ulmer Textbank.
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege* (Vol. 1). Bern: Hans Huber Verlag.
- ÖAR, Ö. A. f. R.-. *Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz*. Retrieved 02.04.2010, from <http://www.oea.r.at/informationen/recht/bundes-behindertengleichstellungsgesetz>
- OEZIV, Ö. Z.-I.-. *Grundsatzinfos zum Thema "Behinderung"*. Retrieved 06.04.2010, from <http://www.oeziv.at/download/030717164411.pdf>
- Sarimski, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung* (Vol. 4). Göttingen: Hogrefe - Verlag für Psychologie.
- Seiffge-Krenke, I. (2004). *Psychotherapie und Entwicklungspsychologie. Beziehungen: Herausforderungen, Ressourcen, Risiken*. Berlin: Springer Verlag.
- Siegler, R., DeLoache, J., & Eisenberg, N. (2005). *Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter*. München: Elsevier GmbH.
- Speck, O. (2005). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung* (Vol. 10). München: Ernst Reinhardt Verlag.

- Statistik, A. (2009). *Demographische Indikatoren. Fertilität, Geburtenentwicklung und Kinderzahl*. Retrieved 11.08.2010, from http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_masszahlen/demographische_indikatoren/index.html
- Stiftung-Kindertraum. (2009). *Zahlen und Fakten: Schwer kranke und behinderte Kinder in Österreich*, from http://www.kindertraum.at/jart/prj3/stiftung_kindertraum/data/uploads/OEBIG_Statistik_2009-Vorlage.pdf
- Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlage Qualitativer Sozialforschung* Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union
- Strübing, J. (2008). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung* (Vol. 2). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Weymann, B. (2008). *Geschwister - ihre Beziehung zueinander*. Retrieved 10.08.2010, from http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Haeufige_Probleme/s_299.html
- WHO. (2005). *ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Genf: DIMDI.
- Wright, N. (2001). *Geschwister forever: wie sie unser Leben beeinflussen und bereichern*. Marburg an der Lahn: Francke.

8. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abb. 1: Überblick über ICF	19
Abb. 2: Kodierparadigma nach Strauss	63
Abb. 3: Darstellung des Phänomen „immer da sein“ und „sich kümmern“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin nach Strübing	73
Abb. 4: Darstellung des Phänomen „Familie sein“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin nach Strübing	80
Abb. 5: Darstellung des Phänomen „normal sein können“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin nach Strübing	84
Abb. 6: Darstellung des Phänomen „sich über die Zukunft Gedanken machen“ anhand des Kodierparadigmas von Strauss und Corbin nach Strübing	90
Abb. 7: „Die Familie zusammenhalten (Kodierparadigma)“	108
Abb. 8: „Normal weiterleben können (Kodierparadigma)“	111
Tab. 1 "Merkmale pflegende Kinder in GB" und "wen die Kinder pflegen" - modifiziert durch die Autorin der Diplomarbeit	42
Tab. 2 "Familienstruktur und zu pflegende Angehörige" – übersetzt und modifiziert durch die Autorin der Diplomarbeit	43
Tab. 3 "Art der gesundheitlichen Probleme" - übersetzt und modifiziert durch die Autorin	45

Tab. 4 "Tätigkeiten von Young Carers" - übersetzt und modifiziert durch die Autorin der Diplomarbeit	46
Tab. 5: Beispiel „offenes Kodieren“ (eigene Darstellung)	62
Tab. 6: Vorstellen der Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen von A – E	67
Tab. 7: Vorstellen der Interviewteilnehmer und -teilnehmerinnen von F – J	67

9. Anhang

9.1 Informationsblatt



INFORMATIONSBLETT

Mein Name ist **Vera BÖCSKÖR** und ich studiere an der Universität Wien das Individuelle Diplomstudium der PFLEGEWISSENSCHAFT.

In meiner Diplomarbeit untersuche ich, wie der Alltag von Familien mit einem behinderten Kind gestaltet wird. Dabei interessiere ich mich für die *Sicht der gesunden Geschwister*. Ein wichtiges Kriterium ist, dass die gesunden Kinder in die Pflege ihrer behinderten Geschwister miteingebunden sind/waren und über 16 Jahre alt sind.

Das Leben mit einem behinderten Kind und dessen Bewältigung betrifft die ganze Familie und somit auch die Geschwister. Daher ist es für mich wichtig, dass nicht nur das Erleben der Eltern von behinderten Kindern in die Pflegewissenschaft miteinbezogen wird, sondern auch das der gesunden Geschwister – denn Geschwister sind auch pflegende Angehörige.

Anhand eines **Interviews mit dem gesunden Geschwister** versuche ich Probleme und Belastungen, die im Pflegealltag auftreten können, sowie die Gestaltung des Alltags und deren Herausforderungen herauszuarbeiten.

Ich möchte Sie gerne fragen, wie es ist mit einem behinderten Geschwister aufzuwachsen, was war leicht / was war schwer und was glauben Sie, was Ihr Leben von Familien ohne behinderten Kind unterscheidet.

DAS INTERVIEW

- Die Teilnahme an dem Interview erfolgt *freiwillig* und kann jederzeit von dem Teilnehmer/ von der Teilnehmerin *abgebrochen oder beendet* werden.
- Das Interview wird mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet, um es danach verschriftlichen und bearbeiten zu können. Jegliche genannten Namen und Informationen werden *ANONYMISIERT*, damit die interviewte Person nicht nachvollziehbar ist.
- *Zugang zu den Tonbandabschriften* haben nur die Verfasserin und die wissenschaftliche Betreuerin der Diplomarbeit und diese Daten werden nicht an andere weitergegeben.
- Die Dauer des Interviews ist individuell und abhängig vom Gesprächsverlauf. Als Richtlinie können ungefähr *30-60 Minuten* angesehen werden.
- Der Ort des Interviews soll von dem Teilnehmer/von der Teilnehmerin selbst ausgesucht werden. Das Interview sollte in vertrauter und ruhiger Umgebung stattfinden in der sich der Teilnehmer/die Teilnehmerin wohl fühlt.

Wenn Sie Interesse an ein Interview haben oder Sie noch Fragen zum Interview haben, dann melden Sie sich bitte unter der angeführten Telefonnummer und E-Mail Adresse.

Verfasserin der Diplomarbeit

BÖCSKÖR Vera
Tel.: 0664/5101702
e-mail: vera.boecscoer@hotmail.com

Wissenschaftliche Betreuerin

Dr. METZING-BLAU Sabine
sabine.metzing@uni-wh.de

9.2 Einverständniserklärung



EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Thema der Studie: „Erleben und Gestalten des Familienalltags, wenn ein Kind behindert ist – aus Sicht der gesunden Geschwister.“

Name der Forscherin: BÖCSKÖR Vera

Mit meiner Unterschrift erkläre ich mich zur Teilnahme an dem Interview an der oben genannten Studie einverstanden.

Meine Teilnahme an dem Interview erfolgt freiwillig. Wenn ein Thema, das im Verlauf des Interviews angesprochen wird, mich negativ berührt oder zu schwierig ist, dann kann ich die Beantwortung jederzeit ablehnen oder sogar das Interview beenden. Ein vorzeitiger Abbruch und /oder die Beendigung des Interviews hat für mich keinerlei Konsequenzen.

Ich bin darüber informiert, dass das Interview auf einem Tonbandgerät aufgenommen und später verschriftlicht wird. Zugang zu den Tonbandaufzeichnungen haben nur die Forscherin (Böcskör Vera) und deren wissenschaftliche Betreuerin der Studie (Dr. Sabine Metzing-Blau).

Falls Zitate aus dem Interview in die Forschungsarbeit eingebaut werden, geschieht dies jedenfalls anonym.

(Unterschrift des Teilnehmers/ der Teilnehmerin)

(Unterschrift der Forscherin)

(Datum)

Falls ich weiter Fragen habe (auch nach dem Interview) kann ich Fr. Böcskör über die Telefonnummer: 0664/5101702 oder über ihre E-Mail Adresse vera.boesckoer@hotmail.com erreichen.

9.3. Interviewleitfaden

INTERVIEWLEITFADEN

- Du lebst / hast mit einem behinderten Bruder/Schwester zusammengelebt, erzähl bitte einmal, wie ist / war das so?
- Was hast du empfunden, als du von der Behinderung deiner Schwester/deines Bruders gehört hast?
- Wie würdest du die Beziehung zu deinem Bruder/deiner Schwester beschreiben – ist sie so wie bei anderen? Gibt es Streitereien?

FAMILIENALLTAG

- Wenn du älter bist, als dein behindertes Geschwister, was hat sich bei euch im Alltag verändert, als deine Schwester/dein Bruder auf die Welt gekommen ist?
- Welche Einschränkungen sind durch die Behinderung entstanden? Welcher Hilfs- und Pflegebedarf ist dabei entstanden?
- Wie gestaltet sich der Familienalltag? Gibt es bestimmte Fixzeiten, Kriterien oder Rituale die eingehalten werden sollen? Wenn ja: Wie sehen solche aus?
- Schulzeit: hattest du da Probleme mit anderen Kindern (verspottet)?
- Normalität: habe ich nicht erwartet, kannst du mir sagen warum?
- Stell dir vor, deine Schwester/dein Bruder wäre nicht behindert, was würde sich in eurem Alltag verändern?

PFLEGE

- Wer in eurer Familie hat deinen Bruder/deine Schwester gepflegt?
- Hast du auch deinen Eltern geholfen deinen Bruder/deine Schwester zu pflegen – wenn ja: wolltest du überhaupt helfen ist das selbstverständlich?
- Wer hat bei euch was gemacht – Rollenverteilung?
- Was hast du dabei gemacht? – Hast du etwas gerne gemacht oder etwas auch weniger gerne? – Warum?
- Was war für dich schwer dabei – Was ging gut? Was hast du dabei empfunden, wenn es nicht gut lief und was hast du dagegen getan?
- Was würde euch helfen, damit die Pflege deiner Schwester/deines Bruders einfacher wäre.

ERSCHWERNISSE / GUTES

- Im Nachhinein betrachtet, hast du das Mitpflegen deines Bruders/deiner Schwester als belastend empfunden? Welcher Art waren diese?
- Hat es für dich einen Ausgleich gegeben, um den Alltag mit einem behinderten Geschwister entschwinden zu können? Was hast du getan?
- In Bezug auf die Pflege, kannst du mir auch von positiven Erlebnissen erzählen, die du mit deinem Bruder/deiner Schwester hattest?
- Findest du das gut, dass du all diese Fähigkeiten besitzt?
- Gibt es einen Unterschied zwischen eurer Familie und Familien ohne behindertes Kind?
- Gibt es noch etwas, das du mir sagen möchtest und ich vergessen habe zu fragen?

DEMOGRAFISCHES

Alter – Geschlecht – Wohnsituation – Personen im Haushalt – Berufs(wahl) – Familienstand – weitere Geschwister – Geschwisterreihenfolge – Art und Schwere der Behinderung des Geschwisters

9.4 Kurzfassung / Abstract

Ein behindertes Kind in der Familie zu haben, führt zu zahlreichen Herausforderungen. Viele Studien und Bücher zu der Thematik, wie Eltern mit der Herausforderung ein behindertes Kind zu haben umgehen, sind bereits publiziert worden. Doch wie gehen andere Familienangehörige mit der Situation um, ein behindertes Kind in der Familie zu haben, insbesondere die gesunden Geschwister? Hier zu Lande gibt es so gut wie keine aussagekräftigen Veröffentlichungen, wie Geschwister den Alltag mit einem behinderten Kind erleben. Erste qualitative Untersuchungen zu dem Thema „Young Carers“ oder zu deutsch „Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige“ hat Saul Becker aus Großbritannien in den 90er Jahren durchgeführt. Der Schwerpunkt der Pflege liegt bei einem erkrankten Elternteil oder sogar bei beiden. Zwar wird erwähnt, dass sich „Young Carers“ auch um erkrankte Geschwister kümmern, jedoch ist diese Zielgruppe eher weniger zu Untersuchungen herangezogen worden.

Ziel: Ziel dieser Diplomarbeit ist es, darauf aufmerksam zu machen, dass der Alltag und die Situation ein behindertes Geschwister zu haben, auch für die gesunden Geschwister nicht immer als normal empfunden wird.

Methode: Es sind 10 qualitativ - retrospektive Interviews mit jungen Erwachsenen im Alter zwischen 19 - 31 Jahren durchgeführt worden, die Geschwister mit körperlichen und/oder geistigen Behinderungen haben. Die Analyse der Interviews ist mit Hilfe der Grounded Theory erfolgt.

Ergebnisse: Durch die Analyse der Interviews sind fünf Phänomene hervorgetreten, die den Alltag von jungen Erwachsenen mit behinderten Geschwistern gekennzeichnet haben. Das stärkste Phänomen ist „immer da sein“ und „sich kümmern“. Es ist von allen jungen Erwachsenen in ihrer Kindheit erlebt worden und besteht zum Teil auch heute noch. Weitere Erkenntnisse sind, dass es für alle jungen Erwachsenen wichtig ist, „Familie sein“ zu können und dass ihre behinderten Geschwister, sowie sie selbst „normal sein können“. Eine weitere tragende Rolle spielt die Belastung im Alltag, welche jedoch für alle jungen Erwachsenen nicht als schwerwiegend empfunden worden ist, aber als gegeben. Die größte

Belastung für die jungen Erwachsenen in ihrer Kindheit ist „sich sorgen“ gewesen, wenn sich der Gesundheitszustand ihres behinderten Geschwisters plötzlich verschlechtert hat und auch ein Spitalsaufenthalt notwendig gewesen ist.

Schlussfolgerung: Für alle jungen Erwachsenen in der Untersuchung ist der Alltag als normal empfunden worden, da sie es nicht anders gewohnt sind und sich an die Umstände angepasst haben. Hält die gesamte Familie zusammen und unterstützt sich gegenseitig, kann die Situation ein behindertes Kind in der Familie zu haben für alle ausreichend bewältigt werden.

Abstract

Having a disabled child in the family results in numerous challenges. Many studies and books of the issue of how parents have to deal with the challenge of a disabled child are published in literature. But how do other family members deal with the situation of having a disabled child in the family, especially the healthy sibling? In Austria there exists almost no meaningful publication about the topic, how siblings experience everyday life with a disabled child. In the 90s Saul Becker from Great Britain has carried out the first qualitative research on the topic "Young Carers". In this study the main focus of the care is on a sick parent or even on both. Although it is mentioned that "Young Carers" also care for sick sibling but this target group has been rather less engaged in studies.

Aim: Aim of this diploma thesis is to point out, that the daily life and the situation of having a disabled sibling also by the healthy siblings is not always seen as normal.

Method: There were 10 qualitative - retrospective interviews conducted with young adults aged between 19 - 31 years, who have siblings with physical and / or mental disabilities. The analysis of the interviews was carried out with the help of the Grounded Theory Method.

Results: Through analysis of the interviews five phenomena have emerged, which characterized the daily life of young adults with a disabled sibling. The most powerful phenomenon is "always be there" and "take care". It has been experienced by all young adults in their childhood and it exists sometimes even today. Other findings are that for all young adults it is important "being family" and "being normal". Another major role plays the burden in everyday life, which was not by all young adults seen as serious, but as given. The major burden for the young adults in their childhood has been "to worry" when the health of their disabled sibling has suddenly deteriorated and a hospital stay has been necessary.

Conclusion: For all young adults in the study the daily life has been perceived as normal, because they are used to it and have adapted to the circumstances. With family closeness and supporting each other, the situation of having a disabled child in the family is managed adequately for all.

CURRICULUM VITAE

Persönliche Daten

Name: Vera BÖCSKÖR
Adresse: 7411 Markt Allhau 396
Geburtsdatum: 03.07.1988
Geburtsort: Oberwart
Staatsangehörigkeit: Österreich
Familienstand: Ledig

Ausbildungen

Okt. 2006 – Sept.2011 IDS Pflegewissenschaft an der Universität Wien
Okt. 2008 – Sept. 2011 Ausbildung zur diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegerin in Hietzing, 1130 Wien

Schulbildung

2002 – 2006 Bundes-Oberstufenrealgymnasium,
8230 Hartberg
1998 – 2002 Hauptschule, 7411 Markt Allhau
1994 – 1998 Volksschule, 7411 Markt Allhau

Beruflicher Werdegang

Nov. 2007 – Aug. 2008 Quintiles Eastern Holding, 1030 Wien
Angestellte im Financedepartment
Mar.2007 – Aug. 2007 Quintiles Eastern Holding, 1030 Wien
Angestellte im Officemanagement
Aug. 2004 Sekretärin bei ALU – Pfeiffer,
7411 Markt Allhau

Praktikumserfahrungen

14. Tage im Aug.2006	VAMOS – „Verein zur Integration“, 7411 Markt Allhau
14 Tage im Aug. 2005 und 2004	Kinderbetreuerin bei den Kinderfreunden Steiermark

Kompetenzen u. Fähigkeiten

- ⇒ Gute EDV - Kenntnisse
- ⇒ Gute Sprach- und Schriftkenntnisse in Englisch
- ⇒ Erfahrungen mit der Forschungsmethode Grounded Theory
- ⇒ Erfahrungen bei der Durchführung von qualitativen Interviews
- ⇒ Erfahrungen mit dem Analyseprogramm MAXQDA