



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Arbeit

Beratung und Begleitung von Eltern mit Trisomie-21-Kindern

Verfasserin

MARLENE CHRISTINE EBNER

angestrebter akademischer Grad

MAGISTRA

Wien, im Jänner 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuer: MMag. Dr. Ferdinand Holub

Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst habe, keine anderen als die angegebenen Quellen verwendete und die Diplomarbeit in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner Prüfungsbehörde vorgelegt worden ist. Alle wörtlichen und sinngemäß übernommenen Ausführungen sind in der Arbeit als solche gekennzeichnet.

Marlene Christine Ebner
Wien, am 17. Januar 2010

Zum Zwecke der besseren Lesbarkeit gilt bei allen personenbezogenen Bezeichnungen die gewählte Form für beide Geschlechter.

DANKE

- ... meinem Diplomarbeitsbetreuer *MMag. Dr. Ferdinand Holub*, für die stetige Betreuung und Unterstützung während des Verfassens meiner Diplomarbeit, für seine Zeit und Aufmerksamkeit, die er mir gewidmet hat
- ... meinen Eltern, *Franz und Ingrid*, für ihre Unterstützung und Liebe in allen Lebenslagen und besonders dafür, dass ihnen die Bildung ihrer Kinder immer wichtig war und sie stets alles in ihrer Macht möglichen dazu beigetragen haben
- ... meiner Oma, *Martina*, durch ihre Studienbeihilfe konnte ich an den Wochenenden immer wieder nach Hause fahren um Kraft zu tanken
- ... meinem Bruder *Dietmar*, der mir immer auf seiner sehr individuellen Art zur Seite steht und mich tatkräftig durch seine Kommentare durch meine Studienzeit hindurch begleitet hat
- ... meiner Schwägerin *Cerstin*, die mir jederzeit ein „offenes Ohr“ schenkt
- ... meinem Neffen *Lorenz*, für sein sonniges Gemüt und sein herzliches Lächeln
- ... meinem Freund *Christoph*, der für mich da ist und mich in technischen Angelegenheiten unterstützt
- ... meinen Studienkollegen *Andi, Corinna, Gudrun, Heidi, Moni, und Nina*, die mich durchs Studium begleitet haben und zu guten Freunden geworden sind
- ... an alle *Freundinnen und Freunde aus „Enns“ und „Wien“*, die mich fernab von meinem Studium unterstützt haben und mir zur Seite standen

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	15
2	Trisomie 21	19
2.1	Die Begriffe: „Mongolismus, Down-Syndrom und Trisomie 21“	19
2.2	Historischer Überblick	20
2.3	Ursache	22
2.4	Unterschiedliche Formen des Down-Syndroms	23
2.4.1	Freie Trisomie 21	23
2.4.2	Translokationstrisomie	24
2.4.3	Mosaiktrisomie	25
2.4.4	Partielle Trisomie	25
2.5	Besondere Merkmale beim Kind mit Down-Syndrom	26
2.5.1	Das Erscheinungsbild	26
2.6	Kognitive Entwicklung	28
2.7	Pflege- und Gesundheitsprobleme	28
2.8	Lebenserwartung	29
3	Diagnose Trisomie 21	31
3.1	Definition: Diagnose	31
3.2	Diagnosemitteilung	32
3.3	Praxis der Diagnoseeröffnung am Beispiels des Down Syndroms	34
3.3.1	Zeitpunkt der Aufklärung	34
3.3.2	Ort des Aufklärungsgespräches	34
3.3.3	Aufklärende Person	35
3.3.4	Zu informierende Person	35
3.3.5	Relevante Informationen	36
3.4	Reaktionen	37
3.4.1	Ungläubigkeit, Verleugnung, Verdrängung	37
3.4.2	Trauer	37
3.4.3	Ablehnung	37
3.4.4	Verlegenheit, Rückzug	38
3.4.5	Wut	38
3.5	Das 4-Phasenmodell von Grunewald	38

3.6	Das 9-Phasenmodell von Sporken	39
3.7	Coping-Strategien	39
4	Beratung	45
4.1	Was heißt Beratung?	45
4.2	Beratungskonzepte und -modelle unterschiedlicher Disziplinen . .	47
4.2.1	Beratung aus humanistischer Sicht	47
4.2.2	Gestaltpsychologie	48
4.2.3	Personenzentrierte Psychotherapie bzw. Beratung	48
4.2.4	Beratung aus systematischer Sicht	50
4.2.5	Unterschiedliche Merkmale von systematischer und per- sonenzentrierter Beratung	52
4.2.6	Psychologische Beratung	53
4.2.7	Psychosoziale Beratung	54
4.2.8	Counseling	55
4.3	Beratungsfelder	55
4.3.1	Beratung in der Pflege	55
4.3.2	Soziale Beratung	56
4.4	Organisationsformen von Beratung	57
4.4.1	Selbsthilfegruppen	57
4.4.2	Beratung in Neuen Medien	58
5	Grundsätzliche Überlegungen zu Qualitativen Forschungsansätzen	59
5.1	Intention der vorliegenden Untersuchung	60
5.2	Theoretische Aspekte	60
5.3	Forschungsfragen	61
5.4	Erhebungsmethode: Das problemzentrierte Interview	61
5.5	Ethische Überlegung	62
5.6	Beschreibung der Untersuchungsgruppe und Erhebung	63
5.7	Auswertungsverfahren: Analyse nach Fragen	63
6	Ergebnisdarstellung	65
6.1	Diagnosemitteilung	65
6.1.1	Zeitpunkt der Diagnosemitteilung	66
6.1.2	Aufklärende Person	67
6.1.3	Situation / Räumlichkeit	68
6.1.4	Reaktionen der Eltern	68
6.2	Vermittlung einer Beratung	69
6.2.1	Beratungsform	71
6.2.2	Eigeninitiative	73
6.2.3	Informationsmaterial/ Fachliteratur	73
6.3	Beschreibung der häuslichen Situation	75
6.3.1	Geschwister	75
6.3.2	Frühförderung	79

<i>INHALTSVERZEICHNIS</i>	9
6.3.3 Alltag	80
6.4 Umsetzung der Information für die häusliche Pflege / Betreuung	80
6.4.1 Organisation	80
6.4.2 Pflege bzw. Betreuungsaufwand	81
6.5 Wünsche an eine Beratung	83
7 Ergebnisse und Diskussion	87
Literatur	90
Sekundärliteratur	94
E-Journals	95
Internet	97
Abbildungsverzeichnis	99
Tabellenverzeichnis	101
A Lebenslauf	105

Zusammenfassung

In dieser Arbeit wurde mit Hilfe von problemzentrierten Interviews ermittelt, welche Aspekte notwendig sind um eine optimale Beratung für Eltern mit einem Trisomie-21-Kind zu gewährleisten. Es war daher von Interesse zu erfahren, in welchen Lebensbereichen die betroffenen Eltern andere Beziehungsangebote brauchen, und wo sie Hilfe im Alltag ihrer Familie benötigen.

Dadurch, dass sich in letzten Jahrzehnten enorme Veränderungen für Personen mit Down-Syndrom entwickelten, beispielsweise leben Kinder mit Trisomie 21 heute meist zuhause bei ihren Eltern und sind nicht mehr in Einrichtungen untergebracht. Diese Veränderungen bringen auch mehr Informationen und Entscheidungen mit sich, daher gewinnt es immer mehr an Bedeutung das nahe soziale Umfeld der Kinder zu betrachten. Es besteht die Möglichkeit der Nutzung von Unterstützungsmöglichkeiten, wie entwicklungsdiagnostische Zentren, Therapieformen,...etc. Jedoch besteht im Hinblick auf Beratung von Eltern mit einem Trisomie-21-Kind kein Beratungskonzept für Österreich.

Ein wichtiges Ziel dieser Diplomarbeit ist es, dass der Alltag einer Familie mit einem behinderten Kind, deren Sorgen, Alltagsnöte und Ängste auch für Nicht Involvierte erfahrbar gemacht wird. Es soll eine Sensibilisierung hinsichtlich der Bedürfnisse und Anliegen der Familien mit einem Down-Syndrom Kind erfolgen.

Die Aufgabe war es, die derzeitige Situation einer möglichen Beratung von Eltern mit einem Trisomie-21-Kind zu erforschen und darzustellen.

Es kann festgehalten werden, dass sich in letzten 20 Jahren in Österreich in Bezug auf Beratung für Eltern mit einem Down-Syndrom Kind positive Veränderungen statt gefunden haben, es jedoch keine umfassende Beratungskonzepte existieren, die neben der individuellen Lage auf pflegerische, soziale, psychologische, medizinische, finanzielle und therapeutische Elemente hingehen.

Abstract

This thesis has been developed from problem-centered interviews that highlight the necessary aspects for an optimal counseling of parents with a child diagnosed with chromosome 21 trisomy. Therefore it was a matter of particular interest to learn in what areas of life the affected parents are in need of interaction and where they need assistance in the everyday life of their family. These changes come along with more information and decisions and because of that it is even more important to examine the close surroundings of the child. Nowadays one has got the opportunity to reach out for support such as different forms of therapy, etc. However with regard to the guidance and counseling of parents with a child diagnosed with a chromosome 21 trisomy, the lack of a counseling concept is apparent in Austria. One of the main goals of this diploma thesis is to expose the everyday life of a family with a disabled child, their worries and everyday sorrows to an uninvolved third party. The goal is to create public awareness regarding the special needs and concerns of the affected families. The task was to study and demonstrate the current situation concerning a possible counseling for parents with a diagnosed child. It can be observed that there have been positive changes in Austria in the last 20 years concerning the guidance of parents with a child diagnosed with Down Syndrome but nonetheless an actual counseling concept is still missing.

Kapitel 1

Einleitung

Das Arbeitsfeld der Beratung und Begleitung von Eltern mit einem Trisomie-21-Kind hat in den letzten Jahrzehnten immer mehr an Bedeutung gewonnen. Ein Grund dafür ist, dass diese Kinder vielfach zu Hause bei ihrer Familie aufwachsen. Welches wiederum neue Anforderungen an die gesamte Familie und dem dazugehörigen sozialen Netzwerk mit sich bringt.

Vor nicht allzu langer Zeit nutzten viele Betroffene die Möglichkeit einer Unterbringung in einem Heim. Damals wurden behinderte Kinder vorwiegend in Institutionen versorgt. Doch seit den späten 60-er Jahren gibt es einen Gegen-trend, die sogenannte Enthospitalisierung. Beeinträchtigte Kinder wurden vermehrt von ihren Eltern zu Hause versorgt, gepflegt und erzogen. Die Gesellschaft akzeptierte immer mehr das Auftreten der Familien mit behinderten Kindern in der Öffentlichkeit. Auch der Staat regelte einige Belange, wie zum Beispiel die finanzielle Unterstützung (doppelte Familienbeihilfe, Pflegegeld,...etc.) und passende Betreuungsplätze in Kindergärten und Schulen.

Dementsprechend haben diese Familien neue Bedürfnisse und Anforderungen für ihren Alltag. Sie haben meist einen erhöhten Pflegeaufwand. Sie müssen Therapien organisieren und Arztbesuche tätigen, Mütter geben häufig ihren Beruf auf, es kann zu Überbelastung, Partnerprobleme, Rückzug aus der Gesellschaft,...etc. kommen.

Wie erwähnt übernahmen früher diese pflegerischen wie auch betreuerischen Tätigkeiten verschiedenen Berufsgruppen, doch nun wurden die Eltern zu Experten ihrer Kinder. Jedoch benötigen auch die Angehörigen Begleitung bei der speziellen Art der Betreuung und bei Problemen im Alltag und im Laufe der Entwicklung ihrer Kinder.

In dieser vorliegenden Arbeit soll nun auf diese Aspekte eingegangen werden. Viele Eltern beeinträchtigter Kinder benötigen die Möglichkeit einer speziellen Beratung. Es existieren heutzutage viel verschiedene Zugänge zu einer Beratung, ob Face-to-Face durch Experten, per Telefon oder Online im Internet.

Der allgemein gehaltene Einstieg in das Thema dieser Arbeit erfolgt durch die Auseinandersetzung mit der Trisomie 21, unter anderem mittels einem Überblick aus geschichtlicher Sicht. Darüber hinaus werden die Ursachen und die vier unterschiedlichen Formen und die äußeren Erscheinungsmerkmale des Down-Syndroms vorgestellt.

Doch bevor die unterschiedlichsten Formen einer Beratung überhaupt in Anspruch genommen werden, erfahren die Eltern, dass sie ein besonderes Kind zur Welt gebracht haben, in der Diagnosemitteilung. Im Idealfall erfolgt diese bald nach der Geburt, in anderen Fällen später, in Einzelfällen erst nach Monaten. Die wiederum in enger Verbindung mit einer ersten Beratung stehen sollte, oder zumindest die Möglichkeit einer Aussprache mit einem Professionisten umfassen sollte. Demnach wird genauer beschrieben wie eine Diagnosemitteilung erfolgen sollte. Nach dieser Mitteilung, werden an die Eltern hohe Erwartungen gestellt, wie zum Beispiel sie sollten ihr Kind liebevoll annehmen, usw. Jedoch die Annahme eines behinderten Kindes wird als prozeßhafte Entwicklung beschrieben. Die Reaktionen darauf sind unterschiedlich und umfassen zum Beispiel ein Ausweichen, ein plötzliches Distanzverhalten oder die Eltern verstecken sich hinter Beschwichtigungen oder Floskeln. Die Eltern müssen erst die Diagnose annehmen und akzeptieren, damit anschließend eine Bewältigung erfolgen kann. Dazu werden unterschiedliche Coping-Strategien näher erläutert.

Was heißt Beratung? Beratung wird in allen Lebenssituationen angewendet, auch simple Ratschläge zum Beispiel unter Freunde können Elemente einer Beratung beinhalten. Professionelle Beratung wird in unterschiedlichen Disziplinen angewandt, Erziehungsberatung, Ernährungsberatung, Studienberatung,...etc. Daher existieren viele verschiedene Definitionen von Beratung bzw. welche Elemente sie beeinflussen soll, diese werden in dieser Arbeit aufgezeigt und miteinander verglichen. Gespräche werden an unterschiedlichen Orten und in unterschiedlichen Zusammensetzungen von Personen durchgeführt. Zu zweit, in einer Gruppe,...etc. aufgrund dessen, dass es so viele Arten gibt wurden zwei herausgenommen und erläutert. Im anschließenden empirischen Teil dieser Arbeit sind die ausgewählten Methoden beschrieben. Wie auch die exemplarischen Inhalte der sechs geführten problemzentrierten Interviews von Eltern mit einem Trisomie-21-

Kind. Abschließend soll die Forschungsfrage und deren Unterfragen beantwortet werden. Zunächst müssen möglich belastende Faktoren in der Pflege und Betreuung von Kindern mit einer Trisomie 21 analysiert werden, Belastungen die nicht nur vom Schweregrad der intellektuellen und körperlichen Beeinträchtigungen abhängig sind, sondern auch von der Qualität der Bewältigungsprozesse, Ressourcen, usw. Die Forschungsfrage lautet:

Welche Aspekte sollte eine optimale Beratung für Eltern mit einem Trisomie-21-Kind umfassen?

Unterfragen

1. Wie gelangen die Eltern zu Beratungen und wie erleben sie diese?
2. Auf welche Weise wurde auf wichtige Aspekte, wie zum Beispiel Geschwisterproblematik, belastende und entlastende Faktoren, Umgang mit Ressourcen, usw. eingegangen?
3. Wie konnten diese Aspekte in der häuslichen Pflege/Betreuung und im sozialen Umfeld nutzbringend verwendet werden?
4. Auf welche Weise waren die Inhalte der Beratung hilfreich für die Bewältigung des Alltags?

Abschließend werden noch einmal die wichtigsten Aussagen in den Ergebnisse und der Diskussion zusammengefasst.

Kapitel 2

Trisomie 21

Als Down-Syndrom bezeichnet man eine spezielle Genommutation bei einem Menschen, bei dem das 21. Chromosom dreifach (Trisomie) vorliegt. Daher ist eine weitere übliche Bezeichnung, Trisomie 21. Aufgrund dessen, dass heutzutage diese beiden Begriffe synonym verwendet werden, möchte ich anfangs näher auf die Begrifflichkeiten: Mongolismus, Down-Syndrom und Trisomie 21 eingehen. Anschließend wird ein kurzer historischer Überblick, die Ursache und die vier unterschiedlichen Formen des Down-Syndroms beschrieben. Indem diese Genommutation durch besondere äußere Merkmale gekennzeichnet ist, wie zum Beispiel die Gesichtsform oder die Vier-Finger-Furche, werden diese wie auch die kognitive Entwicklung dargestellt. Abschließend in diesem Kapitel sind die Pflege- und Gesundheitsprobleme und die Lebenserwartung erläutert.

2.1 Die Begriffe: „Mongolismus, Down-Syndrom und Trisomie 21“

Die Bezeichnung Mongolismus geht auf den englischen Arzt John Langdon Down zurück. Er verglich 1866 Menschen mit Down Syndrom mit Mongolen. Er beschrieb das Gesicht als platt, die Augen schräg stehend und das Haar schütter. Durch diese Beschreibung wurde der Begriff bis ins in die 80er Jahre des 20. Jahrhunderts verwendet. Down glaubte gemäß Darwins Theorien, dass das später nach ihm benannte Syndrom eine Rückwandlung in einen „primitiven Rassentypen“ darstelle. (Vgl. Firlinger 2003, S.24)

Am Beginn des 20. Jahrhunderts wurde bereits von Wissenschaftlern nachgewiesen, dass das Down-Syndrom in allen „Rassen“ und auch bei Asiaten vor-



Abbildung 2.1: „Jungfrau mit Kind“ von Andrea Montegna, In: Peuschel, 1995, S. 34

kommt. Bereits 1961 nahmen mehrere Wissenschaftler Abstand vom Begriff „Mongolismus“. In den letzten zwei Jahrzehnten setzen sich auch immer mehr Elternverbände und Eltern von Down-Kindern dafür ein, den diskriminierenden Begriff zu vermeiden. (Vgl. Tamm 1994, S.12)

Daher werde ich in meiner vorliegenden Arbeit aus den oben genannten Gründen die Bezeichnung „Mongolismus“ (außer in Zitaten) nicht benutzen. Die Begriffe Down-Syndrom und Trisomie 21 werden gleichbedeutend gebraucht.

2.2 Historischer Überblick

Vermutlich hat es Menschen mit Trisomie 21 schon immer gegeben. Belegt wird diese Vermutung zum einen durch den Fund eines Schädels aus dem 7. Jahrhundert, der für das Down-Syndrom typische Merkmale aufweist und durch verschiedene Gemälde aus dem 14. bis 17. Jahrhundert, auf denen Kinder mit charakteristischem Aussehen dargestellt sind. (Vgl. Tamm 1994, S.83) Wie zum Beispiel das Gemälde von Andrea Montegna, einem Maler aus dem 15. Jahrhundert, der mehrere Bilder von Maria mit Jesus auf dem Arm malte. Im Gemälde „Jungfrau mit Kind“ (siehe Abbildung 2.1) ist das Jesukind mit Gesichtszügen dargestellt, die an ein Down-Syndrom erinnern.



Abbildung 2.2: John Langdon Down, In: Peuschel, 1996, S.36

Trotz dieser Mutmaßungen wurden vor dem 19. Jahrhundert keine gut dokumentierten Berichte über Personen mit Down-Syndrom veröffentlicht. Die erste Beschreibung eines Kindes mit Trisomie 21 stammt aus dem Jahr 1838 von Jean Esquirol. Kurze Zeit später, 1848 beschrieb Edouard Séguin einen Patienten, dessen Aussehen dem Down-Syndrom entspricht. (Vgl. Peuschel 1995, S.33) 1866 schrieb Duncan über ein Mädchen:

„mit einem kleinen runden Kopf, chinesisch aussehenden Augen und einer großen herausstehenden Zunge, das nur wenige Worte beherrscht“ – (Peuschel 1995, S.33)

Ebenfalls im selben Jahr veröffentlichte John Langdon Down (siehe Abbildung 2.2), eine Arbeit, in der er die typischen Merkmale des Syndroms beschrieb:

- bräunlich, glattes und schütteres Haar
 - flaches und breites Gesicht
 - schräg stehende Auge
 - Nachahmungstalent
- (Vgl. Peuschel 1995, S.33)

Seine besondere Leistung war es, dass er die körperlichen Besonderheiten erkannte und sie als abgrenzbare Einheit (Syndrom) beschrieb. Erst mit Anfang des 20. Jahrhunderts wurden viele medizinische Berichte veröffentlicht, die weitere Einzelheiten von Menschen mit Trisomie 21 beschrieben und unterschiedliche Ursachen diskutierten. Die methodischen Fortschritte der Sichtbarmachung von Chromosomen Mitte der 50-er Jahre ließen genauere Studien zu.

Im Jahr 1959 entdeckte der Genetiker Lejeunes in Frankreich, dass bei Kindern mit Down-Syndrom ein zusätzliches Chromosom 21 vorkommt. (Vgl. Peuschel 1995, S.33ff)

2.3 Ursache

Es handelt sich um eine biologisch-genetische Ursache des Down-Syndroms. Das Chromosom Nr. 21, das kleinste Chromosom im menschlichen Erbgut, ist dreifach vorhanden anstatt zweifach. (Vgl. Hofman 1998, S.48)

Der Mensch hat im Kern jeder Körperzelle üblicherweise 46 Chromosomen (Erbkörperchen), auf denen die genetische Information gespeichert ist. Zwei dieser Chromosomen sind Geschlechtschromosomen (bei Frauen sind es zwei X-Chromosomen, bei den Männern sind es jeweils ein X- und ein Y-Chromosom). Bei den restlichen 44 Chromosomen handelt es sich um 22 Paare, welche gleich groß sind. Bei jedem Paar stammt eines von der Mutter und eines vom Vater. Eine Bestandsaufnahme aller Chromosomen nennt man Karyogramm. (Vgl. Tamm 1994, S. 14)

Wenn sich die Keimzellen (Ei- oder Samenzelle) der Eltern unter normalen Bedingungen bei der Befruchtung vereinigen, hat die erste Zelle des Kindes 46 Chromosomen. Normalerweise beginnt sie sich dann zu teilen und zu vermehren. Hat jedoch eine Keimzelle ein zusätzliches Chromosom (also insgesamt 24 Chromosomen) und die andere Keimzelle die normalen 23 Chromosomen, entsteht bei der Befruchtung eine neue Zelle mit 47 Chromosomen. Ist dies ein zusätzliches Chromosom mit Nr.21, wird ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt kommen.

In den letzten Jahrzehnten wurden unterschiedliche Theorien über die Ursache der Trisomie 21 aufgestellt. Forscher berichten, dass zum Beispiel Bestrahlung, der Gebrauch bestimmter Drogen, Hormon- oder Immunstörungen und bestimmte Virusinfektionen das Down-Syndrom verursachen könnten. Belegt ist der Zusammenhang zwischen dem Alter der Mutter und dem Auftreten der Trisomie 21 (siehe Tabelle 2.1). Je älter die Mutter ist, desto größer ist das Risiko ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen. (Vgl. Poeschel 1995, S.38ff)

Die falsche Zellteilung kann an drei Stellen vorkommen, in der Samenzelle, in der Eizelle oder nach der Befruchtung bei der ersten Teilung der Urzelle. Es existieren vier unterschiedliche Formen des Down-Syndroms: freie Trisomie

Alter der Mutter	rechnerisches Risiko	Alter der Mutter	rechnerisches Risiko
20	1/1231	35	1/274
21	1/1145	36	1/213
22	1/1065	37	1/166
23	1/1000	38	1/129
24	1/942	39	1/100
25	1/887	40	1/78
26	1/842	41	1/61
27	1/798	42	1/47
28	1/755	43	1/37
29	1/721	44	1/29
30	1/686	45	1/22
31	1/650	46	1/17
32	1/563	47	1/10
33	1/352	48	1/8

Tabelle 2.1: Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom basierend auf dem Alter der Mutter. In: Stray-Gundersen 2008, S. 30

21, Translokationstrisomie, Mosaik-Trisomie und die partielle Form ist extrem selten.

2.4 Unterschiedliche Formen des Down-Syndroms

Die falsche Zellteilung kann an drei Stellen vorkommen, in der Samenzelle, in der Eizelle oder nach der Befruchtung bei der ersten Teilung der Urzelle. Es existieren vier unterschiedliche Formen des Down-Syndroms: freie Trisomie 21, Translokationstrisomie, Mosaik-Trisomie und die partielle Form ist extrem selten.

2.4.1 Freie Trisomie 21

Diese Down-Syndrom-Form ist die häufigste. Sie kommt bei zirka 90-95% aller Fälle vor. Frei bedeutet in diesem Zusammenhang, dass das Chromosom Nr. 21 frei in der Mitose (Zellteilungsfigur) sichtbar ist (siehe Abbildung 2.3). Die Entstehung dieses Typus ist zufällig. (Vgl. Tolksdorf 1994, S. 9) Die meisten Menschen mit Trisomie 21 haben ein überzähliges vollständiges Chromosom Nr.21 in jeder Zelle ihres Körpers. Normalerweise teilt sich bei der Bildung der Ei- und Samenzelle eine Stammzelle mit 46 Chromosomen im Eierstock beziehungsweise im Hoden so, dass zwei Keimzellen mit nur der halben Chromoso-

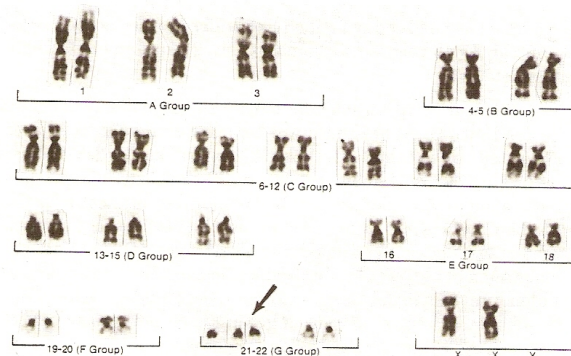


Abbildung 2.3: Chromosomen-Bild (Karyogramm) eines Mädchens mit Down-Syndroms: zusätzliches Chromosom Nr.21 (Pfeil), In: Peuschel, 1995, S. 43

menanzahl entstehen. Ist der Verlauf der Teilung jedoch fehlerhaft, enthalten die Eizelle oder das Spermium zwei Chromosomen 21. In der Fachsprache wird dies Nondisjunktion genannt. Die beiden Chromosomen 21 trennen sich während der Teilung der Stammzelle nicht voneinander, sondern wandern gemeinsam in eine der beiden neuen Keimzellen. Eine Keimzelle enthält deshalb beide Chromosomen 21, die andere keine, deswegen ist sie nicht lebensfähig. (Vgl. Selikowitz 1990, S. 46)

2.4.2 Translokationstrisomie

Bei etwa vier Prozent der Fälle entsteht Trisomie 21, weil sich ein Abschnitt eines zusätzlichen Chromosoms 21 mit einem Teil eines anderen Chromosoms verbunden hat und damit einige Gene vom Chromosom 21 in dreifacher Ausführung vorliegen. Im Gegensatz zu Nondisjunktion spielt das elterliche Alter bei dieser Form vermutlich keine Rolle. (Vgl. Selikowitz 1990, S. 48) Translokation meint eine Verlagerung eines Chromosomenteils auf ein anderes Chromosom. Diese Verschiebung entsteht etwa bei der Hälfte der Fälle spontan, bei der anderen Hälfte hatte schon ein Elternteil eine genetische Besonderheit: eine Translokation in balancierter Form. Beim Vater oder der Mutter lagen bereits zwei Chromosomen 21 vor, von denen eines an ein anderes Chromosom geheftet ist. Diese Person hat kein Down-Syndrom, es kann jedoch vorkommen, dass die Kinder Trisomie 21 haben. Wenn die Mutter Trägerin der Translokation ist beträgt die Wahrscheinlichkeit, dass ihr Kind ein Down Syndrom hat 21% Falls der Vater der Träger ist bei zirka 3%. Die spontan auftretende Translokation

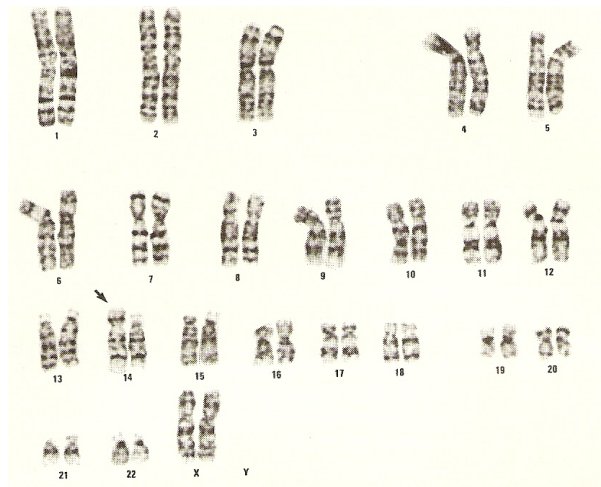


Abbildung 2.4: Translokation 14:21 bei einer Frau: Der Pfeil zeigt auf das zusammengesetzte Chromosom, das aus einem Teil vom Chromosom 21 (oben) und einem Teil vom Chromosom 14 (unten) besteht. In: Selikowitz, 1990, S. 48

ist nicht erblich, die Trisomie bei balancierter Translokation eines Elternteils ist erblich. (Vgl. Tamm 1994, S. 17f) Es sind die 14/21 Translokation, die sehr seltene 13/21 Translokation, die 22/21 Translokation und die 21/21 Translokation bekannt. (Vgl. Tolkersdorf 1994, S.9)

2.4.3 Mosaiktrisomie

Eine weitere genetische Variante ist die Mosaik-Form. Sie tritt bei ungefähr 1-2% aller Fälle auf. Vermutlich liegt die Ursache in einem Fehler bei der ersten Zellteilung, aber die Entstehung dieses Typus ist unbekannt. (Vgl. Tamm 1994, S. 19) Nach der Geburt finden sich bei dem Kind Zellen mit 47 Chromosomen und Zellen mit 46 Chromosomen. Die Verteilung dieser verschiedenen Zellen im Körper lässt an ein Mosaik erinnern, daher auch der Name. Einige Autoren berichten, dass die Symptome des Down-Syndrom weniger ausgeprägt sei und außerdem ist die geistige Leistungsfähigkeit besser. (Vgl. Pueschel 1995, S. 44)

2.4.4 Partielle Trisomie

Bei dieser äußerst seltenen Form kommen die meisten Chromosomen 21 zwar zweifach in den Körperzellen vor, teilweise ist einer der beiden Chromosomen 21 jedoch doppelt vorhanden und bewirken hier eine dreifache Erbinformation.



Abbildung 2.5: Menschen mit Down-Syndrom in verschiedenen Altersstufen.
In: Tolksdorf, 1994, S.15

2.5 Besondere Merkmale beim Kind mit Down-Syndrom

Im Folgenden sollen die Besonderheiten des Down-Syndroms kurz dargestellt werden. Dazu zählen das Erscheinungsbild, die gesundheitlichen Aspekte wie auch die Lebenserwartung.

2.5.1 Das Erscheinungsbild

Das besondere Erscheinungsbild (siehe Abbildung 2.5) des Down-Syndroms ist altersabhängig. Es wird bestimmt von einer Kombination unterschiedlicher Merkmale, die zusammen mit dem Verhalten dieser in ihrer geistigen Entwicklung retardieren Menschen den Gesamtaspekt und Gesamteindruck ausmachen. Kein Kind mit Trisomie 21 zeigt alle bei diesem Syndrom möglichen Symptome. Abgesehen von der Intelligenzminderung und der Muskelhypotonie (herabgesetzte Muskelspannung) ist kein einziges Merkmal obligatorisch, das heißt zwangsläufig bei allen Patienten mit Down-Syndrom vorhanden. (Vgl. Tolksdorf 1994, S. 14)

Kopf

Der Kopf ist etwas kleiner im Gegensatz zu Gleichaltrigen. Das Hinterhaupt abgeflacht, daher erscheint die Kopfform eher rundlich. Die Knochenlücken des Schädels sind häufig größer und schließen sich später als üblich. In der Mitte, wo die Schädelknochen zusammentreffen, findet sich eine zusätzliche Lücke.

Manche Kinder haben schütteres Haar, die Haare fallen in Einzelfälle kreisförmig oder ganz aus.

Gesicht

Es wirkt sehr flach, aufgrund der wenig ausgeprägten Gesichtsknochen und der kleinen Nase. Der Nasenrücken ist eingedrückt und die Nasenlöcher sind sehr schmal. Die Augen haben eine gewöhnliche Form, nur die Lidspalten sind recht schmal und leicht nach oben-außen geneigt. Babys haben eine Hautfalte am inneren Augenwinkel (Epikanthus) weiße Flecken am Rand der Regenbogenhaut. Die Ohren sind relativ klein, die Muschel ist nach oben umgebogen und die Gehörgänge sind vielfach recht eng.

Mund

Der Mund ist klein, manche Kinder halten ihn geöffnet und strecken die meist stark vergrößerte Zunge etwas vor. Wenn die Kinder älter werden, besteht die Möglichkeit, dass sich Furchen auf der Zunge bilden. Der Gaumen ist sehr schmal. Die Milchzähne brechen recht spät durch und die Zahnform kann abweichen. Der Kiefer ist sehr klein ausgebildet, daher kommt es auch zu Fehlstellungen der Zähne.

Hals

Der Hals ist breit und stämmig, im Bereich des Nackens finden sich überschüssige Hautfalten.

Bauch

Die Bauchmuskeln sind manchmal etwas schwächer, sodass die Bauchdecke gewölbt vortritt.

Gliedmaßen

In der Regel sind Hände und Füße normal geformt, sie sind eher kurz und klein. Die Finger erscheinen breit, der fünfte Finger ist häufig leicht nach innen gedreht. Die Füße sind häufig breit und an den Fußrücken finden sich Weichteilpolster.

Haut

Die Haut ist hell und kann in den ersten Lebensjahren marmoriert aussehen. Auf den Handflächen finden sich charakteristische Furchen und Hautleistenmuster. (Vgl. Pueschel 1995, S. 59ff)

Hände und Füße

Die Hände und Füße weisen oft kürzere Finger bzw. Zehen auf und sind kleiner. Ein markantes Merkmal ist die Vierfingerfurche oder auch Vierfingerfalte genannt, die sich in der Handfläche befindet. Weiters kann der kleine Finger leicht nach innen gebogen sein. Eventuell ist bei den Füßen zwischen großem und kleinem Zeh eine Lücke zu entdecken, diese wird tiefe Sohlenfalte oder „Sandalenlücke“ genannt. (Vgl. Stay-Gundersen 2008, S.33)

2.6 Kognitive Entwicklung

Kinder mit Trisomie 21 weisen neben den äußeren Merkmalen auch meist eine leichte, geistige Behinderung auf. Bei der Schwere dieser Behinderung liegt eine große Bandbreite vor. Dies bedeutet, dass die Kinder häufig langsamer lernen und bei komplexen Denkprozesse Schwierigkeiten besitzen. Die Wissenschaft hat bis heute noch nicht herausgefunden, wie das zusätzliche Chromosom die Entwicklung des Gehirns beeinflusst. Die Erkenntnis, dass das Gehirn von Menschen mit Trisomie 21 was die Größe und Komplexität betrifft sich vom Standard unterscheidet, ist bekannt. Jedoch ist unklar, inwieweit die geistigen und intellektuellen Fähigkeiten beeinträchtigt werden. (Vgl. Stay-Gundersen 2008, S.35ff)

2.7 Pflege- und Gesundheitsprobleme

Säuglinge mit Down-Syndrom können meistens schlecht saugen und erbrechen oft, was leicht zu Defiziten in der Ernährung führen kann. Auch der Knochenaufbau weist diverse Defizite auf, zum Beispiel treten verstärkt Hüft- und Knieprobleme auf. Die Funktion der Schilddrüse, die sowohl die Lernfähigkeit als auch das Wachstum beeinflusst, ist bei vielen Menschen mit Trisomie 21 eingeschränkt. Hautkrankheiten sind sehr häufig, besonders Abszesse auf Gesäß und Schenkeln. Regelmäßige Erkältungen und chronischen Infektionen lassen auf

ein geschwächtes Immunsystem schließen. Obwohl das Hörvermögen sich normalerweise mit zunehmendem Alter verschlechtert, gibt es Hinweise, dass ein Hörverlust auch schon in jungen Jahren auftreten kann. Massive Verzögerungen in der Sprech- und Sprachentwicklung und Schwierigkeiten beim Zuhören sind oft ein Resultat von Hörproblemen. Auch das Sehvermögen ist häufig beeinträchtigt, beispielsweise haben 50% der Kinder grauen Star, eine Krankheit, bei der sich die Linse oder ihre Kapsel trübt und die Sicht verschleiert. Schielen, wobei die Pupille nach innen oder außen gedreht ist, und rhythmische Schwankungen oder zuckende Bewegungen des Augapfels zählen ebenfalls zu typischen Merkmalen bei Menschen mit Trisomie 21. (Vgl. Unruh 1994, S. 34ff)

Die häufigsten, begleitenden Fehlbildungen beim Down-Syndrom sind die des Herzens und Magen-Darm-Kanals. 40% aller Kinder mit Trisomie 21 haben einen angeborenen Herzfehler, wie zum Beispiel komplexe Störungen der Herzentwicklung und auch Fehlbildungen im Bereich der Herzklappen und der großen Gefäße. An zweiter Stelle seien die Fehlbildungen des Magen-Darm-Kanals, wie totale oder partielle das heißt unvollständige Verschlüsse und Engen des Zwölffingerdarms, aber auch Verengungen oder Verschlüsse der Speiseröhre und des Enddarms, erwähnt. Eine sofortige Operation kann in derartigen Fällen lebensrettend sein, dies gilt auch für den angeborenen Herzfehler. (Vgl. Tolksdorf 1994, S.33)

2.8 Lebenserwartung

Es gibt bis heute keine verlässlichen Daten bezüglich der Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21. Doch hat die Lebenserwartung stark zugenommen, indem die Behandlung der Erkrankungen der Atemwege, Herzfehler und anderer medizinischer Probleme sich verbessert hat. Ein weiterer wichtiger Punkt ist auch die Tatsache, dass die meisten Kinder nicht mehr in Heimen aufwachsen, sondern in der liebevollen und fürsorglichen Umgebung ihres Elternhauses. Obwohl sich Kinder mit Trisomie 21 in allen Bereichen langsamer entwickeln, machen sie insgesamt stetig Fortschritte. Sie haben viele Fähigkeiten, wie ihr Einfühlungsvermögen, sind sehr kontaktfreudig und sozial, musikalisch und zeichnen sich oft durch gute intuitive Menschenkenntnisse aus. (Vgl. Pueschel 1995, S. 85)

Kapitel 3

Diagnose Trisomie 21

Im nächsten Kapitel möchte ich nun näher auf die Diagnosemitteilung des Down-Syndrom eingehen. Zunächst werden allgemeine Punkte der Mitteilung beschrieben und anschließend wird auf die Art und Weise ein, wie den Eltern die Diagnose „Trisomie 21“ mitgeteilt wird, eingegangen. Ein weiterer wichtiger Punkt, der in diesem Kapitel abgehandelt werden soll, ist wie die Eltern auf diese Information reagieren und diese bewältigen.

3.1 Definition: Diagnose

Diagnose (= „unterscheidende Bedeutung“, „Erkenntnis“):

- Das Erkennen einer Krankheit. Dies setzt das Sammeln, Vergleichen und Bewerten von diagnostischen Informationen voraus.
- Das Benennen der Erkrankung innerhalb des Systems von Krankheitsnamen.

(Menche, Balzen, Kommerll, et.al., 2001, S. 330)

Die ärztliche Diagnose ist Grundlage für die weitere Therapieplanung. Zunächst wird für dringende, erforderliche Behandlungs- und Pflegemaßnahmen eine sogenannte Verdachtsdiagnose gestellt, die dann im weiteren Diagnoseprozeß entweder bestätigt wird und als endgültige Diagnose bezeichnet oder man verwirft die Diagnose. (Vgl. Menche, Balzen, Kommerll, et.al., 2001, S. 330)

3.2 Diagnosemitteilung

Nach der Geburt eines behinderten Kindes fällt dem Arzt in der Regel die Aufgabe zu, die Eltern über die Behinderung ihres Kindes zu informieren. Dieses, Diagnoseeröffnung, genannte Gespräch ist für alle Beteiligten eine schwierige und belastende Situation. Wenn auch für die Eltern die Geburt eines Kindes ein voraussehbares und auch ein planbares Ereignis darstellt, so führt eine Geburt doch zu einer umfassenden Veränderung der Lebensumstände der Eltern sowie für die ganze Familie. Die Geburt eines behinderten Kindes jedoch stellt für die meisten Eltern ein unerwartetes, unkontrollierbares, kritisches Lebensereignis dar. Mit der Mitteilung der Diagnose „behindert“ werden die Eltern durch die Behinderung ihres Kindes vor eine ihnen völlig unbekannte Aufgabe gestellt, für deren Bewältigung ihnen meist jede Handlungskompetenz fehlt. Eine umfassende Veränderung ihres Lebensalltags zwingt die Eltern häufig, ihre ganze Lebensführung wie auch die selbst gesetzten Ziele zu überdenken und neu zu definieren. Je unvorhersehbar und unkontrollierbarer den betroffenen Eltern die Situation erscheint, desto größere Schwierigkeiten haben sie, die neue Lebenssituation zu bewältigen. (Vgl. Lambeck 1992, S.12ff)

Strohtmann & Zeschitz führten 1989 im Rahmen eines Modellversuchs zur Frühförderung mehrfachbehinderter Kinder eine Analyse durch, unter welchen Bedingungen die Eltern die Kooperation mit Ärzten abbrachen. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass die Faktoren „subjektive Einschätzung der Behinderung“ und „irrationale Lösungsstrategien“ bei den Eltern von unterschiedlicher Bedeutung waren. Ungefähr bei der Hälfte der untersuchten Familien schien einer der beiden Faktoren auf. Bei anderen Familien war das gleichzeitige Auftreten der Grund für den Abbruch.

Eine weitere Ursache für den Abbruch ist die Qualität des ärztlichen Auf-

klärungsgespräches:

„Bereits im Erstgespräch mit den Ärzten zumeist der ersten Konfrontation mit der Behinderung werden Weichen gestellt: All zu oft hinterlässt sie die Eltern rat- und hilflos, ohne Perspektiven und Hoffnung. Es verwundert nicht, daß sie mit einem nur verschwommen Bild der Behinderung, ihre Ursachen und Konsequenzen ohne Handlungsmuster, nur verstehen mit der Empfehlung, ihr Kind bestmöglichst zu fördern irrationale Einstellungen und Lösungsstrategien entwickeln.“ – (Strohmann & Zeschitz zitiert nach Lembeck 1992, S.15)

Ziel dieser ärztlichen Intervention soll sein, den Eltern in ihrer neuen Lebenssituation neue überschaubare Perspektiven zu geben und ihnen bei einer konstruktiven Bewältigung dieses Ereignisses zur Seite zu stehen. (Vgl. Lembeck 1992, 14ff)

Die eigentliche Form des Diagnosegespräches nach der Geburt oder einige Monate später erlebten Eltern häufig als brutal und verletzend. Hinzu kommt noch, dass sie teilweise vor der Entscheidung stunden, ob das Kind überhaupt noch medizinisch behandelt werden soll.

„Als die Mutter eines Down-Kindes nach der Geburt die Klinik verließ, sagte ihr der Arzt zum Abschied, stellen Sie es oft raus, diese Kinder sterben leicht an Lungenentzündung. Eine andere Mutter, ihr Down-Kind war gerade sieben Wochen alt, hörte von ihrem Arzt: Sie wissen ja, da wird nicht viel daraus. Irgendwann ist eben Ende.“ – (Beuys zitiert nach Lembeck 1992, S.38)

Aufgrund dieser negativen Erfahrung mit ärztlicher Aufklärung haben Eltern Vorstellungen entwickelt, wie eine Diagnosemitteilung hilfreich erlebt werden kann:

- ernst genommen werden
- in Überlegung miteinbezogen werden
- klare, verständliche Aufklärung
- freundlicher Umgang

- richtiger Zeitpunkt (so früh wie möglich)
- Verständnis
(Vgl. Lembeck 1992, S. 40)

„Nie im Leben werde ich vergessen, wie herzlich Dr. M., der betreuende Arzt, am ersten Tag auf uns zukam, um uns zu begrüßen. Allein diese herzliche Begrüßung hat uns schon sehr gut getan. Während des Gesprächs hat er zuallererst gefragt, wie es uns Eltern eigentlich geht. Das hat uns beiden so gut gefallen, da wir das bisher noch nicht erlebt hatten, daß man sich nach dem Befinden der Eltern erkundigt.“ – (Lembeck 1992, S. 40)

3.3 Praxis der Diagnoseeröffnung am Beispiels des Down Syndroms

3.3.1 Zeitpunkt der Aufklärung

Der richtige Zeitpunkt, sollte so früh wie möglich gewählt werden. Konkrete Maßnahmen:

- Erstgespräch, sobald der Zustand der Mutter es erlaubt
- sobald die erste gesicherte Diagnose vorliegt
- differentialdiagnostische Erkenntnisse können nachgereicht werden

3.3.2 Ort des Aufklärungsgespräches

Es sollte ein ruhiger Raum sein mit Sitzgelegenheiten. Konkrete Maßnahmen:

- Störungen vermeiden
- Sitzordnung muss Blickkontakt ermöglichen (auch zum Baby)
(Vgl. Lembeck 1992, S. 107)

3.3. PRAXIS DER DIAGNOSEERÖFFNUNG AM BEISPIEL DES DOWN SYNDROMS³⁵

Zitat einer Mutter: (Beispiel wie es nicht sein sollte)

„Wir haben also in einem Raum gesessen, wo die andere Assistentärztin sich umgezogen hat, und die hat nicht mal soviel Gefühl gehabt, um 10 Minuten draußen zu bleiben, während wir da drin gesessen haben und Rotz und Wasser geheult haben, so was Unmögliches, ehrlich.“ – (Tamm 1994, S. 39)

3.3.3 Aufklärende Person

In den meisten Fällen übernimmt der Arzt die Position des Gesprächspartner der Eltern ein. Er ist derjenige der mit der Erkrankung, mit all ihren Symptomen, Komplikationen vertraut ist. Der Arzt ist auch derjenige der die aktuellen Fördermöglichkeiten beim Down-Syndrom und auch sämtliche Hilfen kennen soll. (Vgl. Tolksdorf 1994, S. 112) Konkrete Maßnahmen:

- zuständiger Arzt
- Psychologen, psychosozialen Dienst, Sozialberater, ...usw. hinzuziehen

3.3.4 Zu informierende Person

Nach Möglichkeit sollten die Eltern gemeinsam aufgeklärt werden. Sollte ein gemeinsames Erstgespräch aus unterschiedlichen Gründen nicht möglich sein, muss sichergestellt werden, dass der Partner ebenfalls durch einen Arzt unterrichtet wird. Es ist schon häufig vorgekommen, dass dem informierten Elternteil überlassen wird, dem Partner zu informieren. Ein solches Vorgehen überfordert meist die Eltern, und ist kontraproduktiv für die Bewältigung. (Vgl. Tamm 1994, S.39) Konkrete Maßnahmen:

- Einladung zum Erstgespräch auch an den abwesenden Partner
 - darauf achten, dass beide Partner am Gespräch gleichmäßig beteiligt werden
 - bei Alleinerziehenden: eventuell Freundin oder Vertraute der Mutter mit hinzuziehen
 - keine Information an den Vater gegen den ausdrücklichen Willen der Mutter
- (Vgl. Lembeck 1992, S. 110)

3.3.5 Relevante Informationen

Diese sind von verschiedenen Faktoren - auch individuelle Art - abhängig, zum Beispiel je nach Aufnahmefähigkeit, Vorbildung,...etc. der Eltern. Indem sie sich in einer Art von Krise befinden, sind sie teilweise nicht in der Lage die Information zu verarbeiten. Wesentliche Punkte die angesprochen werden sollten laut Wolfgang Storm (1987):

1. dass die definitive Möglichkeit der Erziehbarkeit in vielen Funktionsbereichen bestehe
2. dass ein breites Entwicklungsspektrum und ein variables Ausmaß der Anpassung auch jenseits der Kindheit möglich sei
3. dass die Grenzen der Erziehbarkeit von Kindern mit Down-Syndrom zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht absehbar seien
4. dass die Förderung im psychosozialen Bereich und die Behandlung medizinischer Probleme voneinander abhängig sind

(Storm zitiert nach Tamm 1994, S.30)

Die Erinnerung an den exakten Inhalt des ersten Gesprächs ist nicht selten ungenau. Durch den Schock geht vieles was gesagt wurde, wieder verloren. (Vgl. Tamm 1994, S.30ff)

Zitat einer Mutter:

„Ich stand ab dem Zeitpunkt, wo mir die Diagnose gesagt wurde, da war – wie ´ne Wand, möchte ich sagen – vor mir. Ich hab das zwar wahrgenommen, aber ich konnte es nicht einordnen.“ – (Tamm 1994, S. 31)

Konkrete Maßnahmen:

- Fachtermini sparsam verwenden, wenn nötig erklären
 - auf das Sprachniveau der Eltern eingehen
 - wesentliche Informationen beschränken
 - realitätsbezogene Diagnose
 - am momentanen Zustand des Kindes orientieren
- (Vgl. Lembeck 1992, S. 112)

3.4 Reaktionen

Die Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, stellt besonders für die betroffene Familie immer eine Krisensituation dar, welche erst überwunden werden muss, bis das Kind mit seiner Behinderung emotional angenommen werden kann. Im Folgenden möchte ich zwei theoretische Modelle der psychischen Reaktionen von Eltern auf ein behindertes Kind beschreiben. Die einzelnen Phasen können je nach Behinderungsart des Kindes und der psychischen Verfassung der Eltern variieren.

Alle Eltern machen eine oder mehrere Phasen durch, vielleicht nur kurz bei der Diagnosemitteilung. Es kann vorkommen, dass sich die Reaktion auch körperlich auswirkt. Die Schockreaktion kann es den Eltern unmöglich machen zuzuhören und zu verstehen, was vor sich geht. (Vgl. Selikowitz 1990, S.14)

3.4.1 Ungläubigkeit, Verleugnung, Verdrängung

Einer der effektivsten Schutzmechanismen der Menschen ist die Verleugnung. Die Eltern sind über die Behinderung informiert, wollen sie aber nicht wahr haben oder äußern den Verdacht, dass die Diagnose nicht richtig sei und ein Irrtum vorliegen müsse. Es ist wichtig dies zu akzeptieren und Verständnis dafür aufbringen, dass Eltern dies tun ohne auf die Realität hinzuweisen. Sie sollen über ihre Ansichten sprechen können, alleine ein Aussprache kann hilfreich sei. (Vgl. Schjerve 2002, S.264)

3.4.2 Trauer

Die endgültige Diagnose ist oft vergleichbar mit der Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen. Die Eltern hatten bereits in ihren Vorstellungen ihr „Wunschkind“, sie müssen sich nun von diesem Kind verabschieden. Dazu brauchen sie Gelegenheit ihre Trauer zum Ausdruck zu bringen.

3.4.3 Ablehnung

Es kommt vor, dass die Eltern oder ein Elternteil aus verschiedenen Gründen (Enttäuschung, Angst vor Überforderung, Zukunftsängste, etc...) das Kind ablehnen bzw. ablehnt. In diesen Fällen kommt, es meist zu einer Unterbringung in einer Facheinrichtung oder in eine Pflegefamilie.

3.4.4 Verlegenheit, Rückzug

Die Eltern glauben, ein Kind mit einer Behinderung auf die Welt gebracht zu haben, wirft ein schlechtes Bild auf sie. Daher ist eine Art mit der neuen Situation umzugehen auch der Rückzug zum Beispiel aus der Gesellschaft.

3.4.5 Wut

Die Wut kann sich gegen das Fachpersonal wie aber auch gegen die eigene Familie oder sich selbst richten. Im letzten Fall kann sie sich als Depression äußern. Eltern erleben diese Krankheit als Hoffnungslosigkeit oder Pessimismus, es äußert sich in Form von leicht Weinen, wenig Schlaf und Appetit wie aber auch Antriebslosigkeit. (Vgl. Selikowitz 1990, S.14ff)

3.5 Das 4-Phasenmodell von Grunewald

Schockphase Sie ist durch eine Lähmung des Handelns, Verwirrung und unrealistische Gefühle charakterisiert. Diese Phase beginnt mit der Information der Eltern über die Behinderung des Kindes und dauert von einem kurzen Moment bis hin zu etlichen Tagen oder länger.

Reaktionsphase Hier setzen psychische Abwehrmechanismen ein. Die Eltern erleben Gefühle wie Trauer und Enttäuschung oder haben Angst (die einzelnen Abwehrmechanismen werden im nächsten Abschnitt näher beschrieben) vor einer ungewissen Zukunft.

Anpassungsphase Diese Phase ist eine Zeit der Erholung. Der akute Schmerz ist überwunden, die Kräfte sind frei und es gibt eine realistische Einschätzung des Problems. Hier können konkrete Schritte zur Förderung des Kindes unternommen werden.

Orientierungsphase Wenn die Eltern diese Phase erreicht haben, ist die Krise überwunden. Die erlebten Erfahrungen wurden in die Persönlichkeitsstruktur integriert, und neue Probleme können positiv bewältigt werden. (Vgl. Gruber, Ledl, 1992, S.238f)

3.6 Das 9-Phasenmodell von Sporken

Sporken hat 1975 die Stufen des Bejahungsprozess bis zum Eingeständnis der Behinderung stärker als Grunewald differenziert.

- Wissenheit, dass ein neugeborenes Kind behindert ist
- Unsicherheit, verursacht durch das Entdecken von ungewöhnlichen Zeichen der kognitiven, motorischen oder emotionalen Entwicklung des Kindes
- Implizite Leugnung: objektive Zeichen der Defizite des Kindes werden nicht wahrgenommen
- Wahrheitsvermittlung durch Fachleute bzw. eigenes Entdecken
- Explizite Leugnung: durch bewusstes Ausweichen vor dem Problem
- Auflehnung durch Suche nach einer Begründung für die Behinderung
- Verhandeln mit dem Schicksal durch „medical shopping“, das heißt Aufsuchen mehrere Fachinstitutionen
- Gram und Scham wegen der Behinderung, verbunden mit Vereinsamung und Sorge um die Zukunft
- Bejahung durch Sich-Fügen in die Realität: das behinderte Kind wird nicht mehr als Bedrohung des Lebensglück empfunden
(Vgl. Gruber, Ledl, 1992, S.238f)

Die Reaktionen sind normalerweise emotional und weniger rational. Nimmt man diese Gefühle an, kann man die Eltern verstehen und sie dementsprechend unterstützen. Manche Menschen haben eine bestimmte Empfindung intensiv und lang, andere wiederum erleben widersprüchliche Gefühle.

3.7 Coping-Strategien

Coping ist die „*Summe der Verhaltensweisen, mit denen ein Mensch schwierige Situationen bewältigt bzw. zu bewältigen versucht.*“ (Frischenschlager 2002, S. 359)

Der Begriff Coping-Strategie kann somit auch als Bewältigungsstrategien bezeichnet werden. Daher werden diese zwei Begriffe in dieser Arbeit synonym verwendet.

Ob und in welchen Ausmaß die Diagnosemitteilung und die real erlebten „Handling-Probleme“ des Kindes die Eltern zu Ohnmächtigen, zu Ausgelieferten der Situation oder zu „konstruktiv-ausgreifenden“ Agenten ihres Schicksals werden lässt, hängt zentral von den ihnen zur Verfügung stehenden Coping-Strategien ab. (Vgl. Dittmann 1992, S.36)

Die Fachdisziplin, die Bewältigungsprozesse, bzw. das „coping“ untersucht, ist in den letzten Jahren zu einem komplexen Forschungsbereich angewachsen. Interdisziplinäre Anstrengungen den menschlichen Umgang mit belastenden Lebenssituationen zu analysieren, zu verstehen und therapeutisch zu unterstützen, führten zur Ausdifferenzierung einer Fülle von unterschiedlichen Konzepten und Methoden der Bewältigungsforschung. (Vgl. Schweiker 2001, S.73)

In dieser Arbeit wird einem Modell besondere Aufmerksamkeit geschenkt. Weshalb ich dieses Modell gewählt habe, werde ich abschließend erklären. Es handelt sich um das Doppelte-ABC-X-Modell, welches McCubblin und Patterson 1982 erweitert haben. Als Vorlage für die Erweiterung diente die Grundkonzeption von Hill (1949/1950).

Auf der Basis dieses Handlungsmodells – ohne es in seiner Komplexität und seiner Facettenvielfalt hier komplett und ausführlich diskutieren zu können – sollen die zentralen vier Elemente A, B, C und X als Grundlage für die Elternberatung vorgestellt werden. Ausgangspunkte dieses Konzeptes sind drei psychische Realitäten:

- Das behinderte Kind, ein „Stressor“ (A)
- die Coping-Strategien der Eltern (B)
- die familiäre Definition dieses Ereignisses, ein behindertes Kind zu haben (C)

Das behinderte Kind, ein „Stressor“ (A)

Die bei der Erstmitteilung der Behinderung in der Regel schon feststehende klinische Diagnose erzeugt gemeinsam mit weiteren Befunden und Beurteilungen wie

- die Schwere der Beeinträchtigung,

- die oft zusätzlich vorkommenden „parallelen Behinderungen“,
- eine unangemessene Terminologie wie „Idiotie, Schwachsinn, Mongolismus, Bildungsunfähigkeit, etc...

einen Zustand, den die Eltern nicht mehr als bewältigbar erleben.

Die bisher praktizierten, meist autonomen Rollen der Familienmitglieder innerhalb des familiären Systems, lassen sich nicht mehr in gewohnter Weise im häuslichen Alltag realisieren. Hinzu kommt, dass die Eltern ihr Kind noch mit spezifischen Alltagsproblemen wahrnehmen, wie zum Beispiel

- eine Trinkschwäche
- ein nicht vorhandener Blickkontakt
- hypotone Muskelreaktionen

die in das vom Arzt vorgezeichnete Bild ergänzend eingeordnet werden und dann zu einer Aggravierung (Übertreibung) der von den Eltern erlebten Situation führen können (Vgl. Dittmann 1992, S 34)

Die Coping-Strategien der Eltern (B)

„Coping“ als Terminus aus der englischen in die deutsche Fachsprache übernommen, beinhaltet die Bewältigungsressourcen und -strategien der unmittelbar und mittelbar Betroffenen bei der Dauer-Auseinandersetzung mit dem sogenannten „Stressor“. Das Coping-Ziel ist dabei, alle an diesem Prozess Beteiligten wieder in eine psychische Homöostase (Gleichgewicht) zu bringen.

Der Coping-Prozess hat eine unterschiedlich zeitlich lange Erstreckung, und kann in drei Ressource-Einheiten unterteilt werden:

- die intrapersonellen Ressourcen
- die interpersonellen-sozialen Ressourcen
- die materiellen, kulturell-gesellschaftlichen Ressourcen

Die intrapersonellen Ressourcen

Zu diesen Ressourcen zählen:

- Reife der Persönlichkeit und damit eingehende emotionale Stabilität
- Ich-Stärke, Selbstwertgefühl und individuelle Lebensperspektiven
- persönliche Neigungen und Interessen
- religiöse Einstellungen z.B.: Fragen die mit Schuld, Strafe, Prüfung durch Gott verbunden sind
- Lebensalter und Gesundheitszustand
- Intelligenz der Eltern in Verbindung mit den Möglichkeiten zur Problemlösung

Die interpersonellen-sozialen Ressourcen

Zu diesen Ressourcen, die den Coping-Prozess nicht minder positiv oder negativ beeinflussen können, gehören:

- die Beziehung der Ehepartner untereinander
- Einelternfamilien, „Single Parents“: Sie brauchen mehr als eine intakte Familie einen intensiven Gedanken- und Informationsaustausch mit dem sozialen Umfeld, wie Verwandte, Bekannte, Freunde, etc... Gerade diese Kommunikationsmöglichkeiten sind wichtige Variablen, die das Leben mit einem behinderten Kind als weniger belastend erleben lässt.
- Junge, berufstätige Ehepartner, seit kurzem verheiratet und im beruflichen Aufbau sich befindend: Sie kommen in eine „tragic crises“, in der sie einen herben Verlust hinsichtlich ihrer beruflichen Zukunftserwartungen erfahren, welcher wiederum Rückwirkungen auf die Kommunikation und Begegnungen mit dem sozialen Umfeld zur Folge haben kann.
- die Unterstützung, die Akzeptanz von Vertretern der Gesundheits-, Erziehungs- und Verwaltungsbereiche.

Die materiellen, kulturell-gesellschaftlichen Ressourcen

Diese Ressourcen umfassen:

- Wohnungssituation

- Finanzsituation
- Infrastruktur und die Verfügungsmöglichkeiten der „sozial - medizinischen“ Dienste und deren Fachkompetenz
- weitere berufliche Karriere sowie wirtschaftlichen Verhältnisse
- Möglichkeiten der Freizeitgestaltung
- Informationsmöglichkeiten, wie facheinschlägige Literatur

Abschließend ist noch wichtig zu erwähnen, dass diese drei Ressourcen im engen Verhältnis zueinander stehen und somit als Gesamtheit zu sehen sind. (Vgl. Dittmann 1992, S.36ff)

Die familiäre Definition des Stress-Ereignisses (C)

Folgende Parameter tragen zur familiären Wahrnehmung und Definition der neuen Situation bei:

- objektive Definition, d.h. Diagnosemitteilung, übermittelt von fachkompetenten Erstinformanten
- subjektive Definition der nun vorliegenden Erlebenswelt mit dem behinderten Kind
- sozio-kulturelle Definition durch das soziale und materielle Umfeld Es geht also um die Ganzheit des multifaktoriell wahrgenommenen und bewerteten Stressereignisses.

Familiäre Reaktion (X)

Aus dieser familiären Definition der Stresssituation können sich für die einzelnen Familien zwei extreme Reaktionen ergeben:

- eine familiäre Katastrophe, sie ist das Resultat einer nicht bewältigten Krise und des Misslingen der Anpassung an die neue Situation
- eine gelungene Rollenorganisation und damit eine Anpassung der Familie an die jeweils sich neu ergebende Realsituation

Diese Aussage schließt ein, dass zwischen beiden Extrempolen eine Vielzahl von familiären Reaktionen existiert und zu finden ist. (Vgl. Dittmann 1992, S 40)

Abschließen möchte ich dieses Kapitel mit dem Hinweis, weshalb meine Wahl auf das „Doppelte ABC-X Modell“ fiel. Mithilfe dieses Modells können die relevanten Faktoren des Krisen- und Coping-Prozesses identifiziert, detailliert beschrieben und als Ansatzpunkte für die Beratung der Eltern mit Down-Syndrom herausgestellt werden. (Vgl. Schweiker 2001, S. 83) Dieses Modell ist ressourcenorientiert und bietet die Möglichkeit einer Neuentwicklung durch „gelungene Anpassung“.

Kapitel 4

Beratung

Beratung ist in der heutigen Zeit zu einem sehr relevanten Faktor bei Problemen in zwischenmenschlichen Interaktionen geworden, aufgrund dessen, dass Menschen immer weniger im Stande zu sein scheinen, selbstständig Probleme zu lösen. Beratung umfasst heute ein sehr weit entwickeltes und vielfältiges professionelles Hilfsangebot. Man findet sie in den unterschiedlichsten Disziplinen, beispielsweise in der Pflege beim Umgang mit Angehörigen, bei speziellen Pflegeproblemen,... etc. Es existieren viele verschiedene Zugänge zur Beratung. Aufgrund dessen möchte ich anfangs näher darauf eingehen, was Beratung in dieser Arbeit bedeuten soll. Danach wird ein Überblick über mehrere Beratungsansätze gegeben. Da Beratung in unterschiedlichen Settings angeboten wird, werde ich auch unterschiedliche Organisationsformen beschreiben.

4.1 Was heißt Beratung?

Beratung ist ein der Alltagssprache entlehnter Begriff. Man sucht sich Rat eines Vertrauten, manchmal erhält man ungebeten „gut gemeinte Ratschläge“ und manchmal wird sogar gedroht: „Ich rate dir gut, ...!“ Ge- und beraten wird in allen Lebenslagen und in allen Bereichen: Finanzberatung, Ernährungsberatung, Studienberatung, ... und vieles mehr, die Liste könnte beliebig lang fortgesetzt werden. Beratung als Vermittlung von Information und als Anstoß zur Veränderung findet sich mehr oder weniger explizit und institutionalisiert in praktisch allen Berufsfeldern, starr ausgearbeitete Konzepte sind eher seltener. (Vgl. Nußbeck 2006, S. 18)

Was unterscheidet nun den im Alltag gebräuchlichen Begriff von der pro-

fessionellen, Sichtweise? Aus der Vielzahl von Definitionen stelle ich drei vor: Psychologische Beratung geht über das reine Übermitteln von Informationen hinaus, sie ist:

„ein zwischenmenschlicher Prozess (Interaktion), in welchem eine Person (der Ratsuchende oder Klient) in und durch die Interaktion mit einer anderen Person (dem Berater) mehr Klarheit über eigene Probleme und deren Bewältigung gewinnt. Das Ziel der Beratung ist die Förderung von Problemlösekompetenz.“ – (Rechtien 2004 zitiert nach Nußbeck 2006, S. 19)

Diese Beschreibung stellt einen Interaktionsprozess zwischen zwei Menschen mit unterschiedlichen Ausgangspunkten dar. Einerseits die Person, welche „Rat sucht“, und andererseits denjenigen, der „Rat gibt“. Jedoch werden manche Punkte offen gelassen, wie zum Beispiel die Förderung des Ratsuchenden für die Problemlösung.

„Beratung ist eine vielgestaltige, sich ständig verändernde und durch viele interne und externe Einflussfaktoren bestimmte professionelle Hilfeform. Sie unterstützt in variantenreichen Formen bei der Bewältigung von Entscheidungsanforderungen, Problemen und Krisen und bei der Gestaltung individueller und sozialer Lebensstile und Lebensgeschichten.“ – (Nestmann, Engel, Sickendiek 2004 zitiert nach Nußbeck 2006, S.20)

Die Autoren weisen darauf hin, dass Beratung auf unterschiedlichen teilweise widersprüchlichen Konzepten basiert, allerdings wird die Unterstützung und Hilfe durch den Berater betont. Jedoch um dies in die Praxis umzusetzen, geht man davon aus, dass sich der Berater ein umfassendes Fachwissen auf seinem Gebiet angeeignet hat. Angesichts dessen ist „Beratung“ sehr offen definiert.

Schwarzer und Posse verfassten folgende Definition:

„Beratung ist eine freiwillige, kurzfristige, oft nur situative, soziale Interaktion zwischen Ratsuchendem (Klienten) und dem Berater mit dem Ziel, im Beratungsprozess eine Entscheidungshilfe zur Bewältigung eines vom Klienten vorgegebenen aktuellen Problems durch Vermittlung von Informationen und / oder Einüben von Fertigkeiten gemeinsam zu erarbeiten.“ – (Schwarzer, Posse zitiert nach Nußbeck 2006, S. 20)

4.2. BERATUNGSKONZEPTE UND -MODELLE UNTERSCHIEDLICHER DISZIPLINEN⁴⁷

Beratung kann eine aktive Interaktion beider Seiten sein, wobei der Berater lediglich eine Hilfestellung anbieten sollte, beim Finden eines passenden Lösungsweges für den Klienten.

Alle drei Definitionen zeigen auf, dass Beratung als Unterstützung und Hilfe für Ratsuchende bei der Lösung eines Problems gesehen wird. Wobei die aktive Beteiligung des Ratsuchenden am Beratungsprozess relevant ist. Somit kann Beratung als zwischenmenschlicher Prozess in sprachlicher Kommunikation gesehen werden. Sie dient der Vermittlung von Informationen, Verbesserung der Selbststeuerung, dem Aufbau von Handlungskompetenzen, eine Orientierungshilfe bzw. eine Entscheidungshilfe bei der Bewältigung von Krisen. (Vgl. Nußbeck 2006, S.20)

4.2 Beratungskonzepte und -modelle unterschiedlicher Disziplinen

4.2.1 Beratung aus humanistischer Sicht

In der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts dominierten zwei Strömungen das „psychologische“ Denken: der Behaviorismus und die Psychoanalyse. Die Psychoanalyse entwickelte Sigmund Freud. Sein Konstrukt über die Psyche des Menschen wurde als Modell diskutiert und gleichzeitig praktizierte man Behandlungsmethoden von psychischen Krankheiten mit der psychoanalytischen Behandlungsmethode der freien Assoziation. Aus dem lerntheoretischen Modell, entwickelte sich die Verhaltenstherapie. Das Konzept ist mit großer Beliebtheit als Behandlungsmethode eingesetzt worden. Aus diesen beiden Weltbildern entstand die humanistische Psychologie. Maßgeblich daran beteiligt waren: Abraham Maslow, Charlotte Bühler und Carl Rogers.

Sie stellten folgendes Programm auf:

Erleben: Das Erleben soll im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen, nicht das Theoretisieren oder die Objektivierbarkeit

Non-Reduktionismus: in Bereichen Kreativität, Wertsetzung und Selbstverwirklichung unterscheidet sich der Mensch von allen anderen Arten

Sinnhaftigkeit: Psychologische Forschung soll nicht um jeden Preis erfolgen, sondern sich dem Primat der Sinnhaftigkeit für die menschliche Existenz verschreiben

Würde: positive Kräfte des Menschen, welche seine Würde verdeutlichen, sollen herausgearbeitet werden

(Vgl. Wagner-Lenzin 2007, S. 59ff)

Im Folgenden sollen nun zwei humanistische Therapierichtungen besprochen werden.

4.2.2 Gestaltpsychologie

Die Wahrnehmungsforschung thematisierte die ganzheitliche Informationsverarbeitung, diese Erkenntnisse konnten für die humanistische Psychologie nutzbar gemacht werden. Die Tatsache, dass Menschen Gestalten nach bestimmten Gesetzmäßigkeiten der Formbildung wahrnehmen, bedeutet, transferiert auf Beziehungsprozesse, dass auch Beziehungserfahrungen auf ihre gesamthafte Sinnhaftigkeit hin überprüft werden. Das heißt, wenn sich für eine Person ein Sinn ergibt, zum Beispiel ein reflektierendes Gefühl, entsteht ein „Aha-Erlebnis“, eine Erkenntnis, die integriert wird und weiter Gestaltwahrnehmungen beeinflusst. Inhaltlich geht die Gestalttherapie davon aus, dass Bedürfnisse vordergründig und hintergründig vom „Ich“ wahrgenommen werden. Das Bewusstsein entspricht dabei dem „Ich“. Während das „Es“ und das Unbewusste dem Hintergrund gleichkommt. Solange eine Gestalt, eine Figur, ein Thema nicht abgeschlossen ist, kann ein neues Thema nur ungenügend integriert werden. Nicht abgeschlossene Gestalten lösen auf Dauer ein Fremdkörpergefühl im Menschen aus, das zu Symptombildungen führen kann. Ein Beispiel dafür wäre, die Erinnerung an eine geliebte Person, von der sich jemand nicht wirklich verabschiedet hat. (Vgl. Wagner-Lenzin 2007, S. 61ff)

4.2.3 Personenzentrierte Psychotherapie bzw. Beratung

Dieses Konzept der Beratung wurde erstmals im Dezember 1940 von Carl Rogers, der Begründer der personenzentrierten Psychotherapie, vorgestellt. Rogers betonte, dass das Ziel einer Psychotherapie oder Beratung nicht darin liege, für den Klienten bestimmte, ihn belastende Probleme zu lösen, sondern ihm bei der Entwicklung seiner Persönlichkeit beizustehen. Ein Merkmal dieses Ansatzes, welches oft als provokant empfunden wird, ist die Skepsis gegenüber einem falsch verstandenen Expertentum in der Psychotherapie und Beratung. Dies bedeutet, dass der Klient unter Druck steht, mit seelisch belastenden Problemen, inneren Konflikten oder verwirrenden Gefühlen. In diesem Zustand vertraut er

4.2. BERATUNGSKONZEPTE UND -MODELLE UNTERSCHIEDLICHER DISZIPLINEN⁴⁹

sich so genannten „Fachleute“ an und hofft, dass er mit ihrer Hilfe einen Ausweg bzw. eine Lösung findet. Daraus folgt eine sehr gängige Vorstellung der Gesellschaft, wie eine Therapie ablaufen hat:

Der Berater wird aufgrund seines Fachwissens aktiv. Er diagnostiziert, ordnet ein, interpretiert die Aussagen des Klienten, identifiziert das Problem, macht Lösungsvorschläge bzw. gibt Ratschläge. Er sagt dem Klienten, was er nun machen soll bzw. wie er Dinge betrachten soll. Als Experte wird im ein Professionsstatuts zugesprochen.

Rogers betrachtet diese Art des professionellem Vorgehen im Bereich von Psychotherapie und Beratung nicht als ziel führend und verwies auf einige Nachteile:

- der Klient würde die Ratschläge und Direktiven (bestimmter Sprechakt, dessen Zweck darin besteht, die Adressaten zu einem bestimmten Verhalten aufzufordern) des Therapeuten nicht annehmen, um seine eigene Integrität zu wahren
- Klienten die zu Abhängigkeit tendieren, würden noch tiefer in die Abhängigkeit geraten

Der personenzentrierte Ansatz legt großen Wert auf die eigenständige Entwicklung des Klienten, dessen psychische Funktionsfähigkeit im Verlauf einer Therapie durch die Entwicklung seiner eigenen Ressourcen wiederhergestellt werden soll. (Vgl. Hutterer 1990, S.4ff)

Die Beratung orientiert sich ausschließlich am Klienten, an dessen Wahrnehmung, an dessen Verarbeitungstempo und an den Beratungszielen. Die von Rogers entwickelte dazugehörige Technik des „Spiegelns“ hat sich in den letzten 20 Jahren stark in Richtung Erlebnisaktivierung im Gespräch weiterentwickelt. Die Methode unterscheidet sich durch ihre Ganzheitlichkeit von anderen Beratungskonzepten bis heute. Kritisch anzumerken ist, dass die Begriffe mit denen Rogers operiert, einen gewissen Absolutheitsanspruch besitzen und dass sie von ihm in ihrer Komplexität nicht genau definiert wurden. (Vgl. Wagner-Lenzin 2007, S. 64)

Für die Beziehung zwischen Therapeut und Klienten sind Eigenschaften wie Authentizität (Echtheit), Empathie (Einfühlungsvermögen), Akzeptanz und

Achtung Voraussetzung. (Vgl. Hutterer 1990, S.4ff)

Empathie beschreibt eine Haltung des Beraters, welche geprägt durch das Bemühen seitens des Beraters ist. Wie zum Beispiel sich in die Erlebenswelt, Denk- und Handlungsweise des Klienten hinzuversetzen. Diese Beratereigenschaft kann durch bestimmte methodische Vorgehensweisen unterstützt werden. Im Kern beschreibt sie eine grundlegende, von tiefgehendem Verständnis gekennzeichnete Haltung.

Akzeptanz (bedingungslose Wertschätzung) meint eine von Respekt getragene Beratungsbeziehung. Da diese Wertschätzung unabhängig von der Person des Beratenen und dem zugrunde liegenden Problem entsteht, wird eine Sicherheit gebende Atmosphäre geschaffen.

Authentizität wird als Gesprächsklima bezeichnet, in der es beiden Seiten möglich wird, offen und ehrlich einander gegenüber zu treten. Hierfür sind die Fähigkeiten des Beraters gefragt, in professioneller Weise soll er die berufliche Rolle mit seiner integren Person verbinden. (Vgl. Gittler-Hebestreit 2006, S.43)

4.2.4 Beratung aus systematischer Sicht

Die systematische Denkweise ist durch neue Regeln, andere Herangehensweisen beziehungsweise andere Formen, um zu Erkenntnissen zu gelangen, gekennzeichnet. Bei der Kennzeichnung eines Systems, kommt es also immer auf die Art der Organisation, die Beziehung der „Teile“, zum Beispiel Familienmitglieder, zueinander an, die in unterschiedlichen Systemen verschieden sind. Das Funktionieren orientiert sich am Funktionieren von Elementen, d. h. Familienmitglieder haben eine intensivere Beziehung zueinander als zu außen stehenden Personen, deshalb kann Familie als ein System bezeichnet werden. Bemerkenswert ist die Tatsache, dass nicht die Struktur der einzelnen Elemente (Verhältnis Eltern Kind) stabil bleibt, sondern die Struktur des Prozesses, der das Gleichgewicht eines Systems immer wieder neu herstellt, z. B.: wenn das Gleichgewicht eines Systems nicht mehr vorhanden ist, wird ein Verhalten ausgelöst um es wieder herzustellen. Dahinter steckt die Vorstellung von Ordnung und von einem Idealzustand. Laut dem systematischen Ansatz soll ein Berater herausfinden, wie Menschen gemeinsam die Wirklichkeit erleben und welche Möglichkeiten zu Veränderungen

4.2. BERATUNGSKONZEPTE UND -MODELLE UNTERSCHIEDLICHER DISZIPLINEN⁵¹

vorhanden sind. Ein familiäres System hat unterschiedliche Möglichkeiten, wie sich die Menschen zueinander verhalten. (Vgl. Burget 2004, S. 51ff)

Ich möchte nun kurz die Grundeinstellung, mit der „Systematiker“ ihre Klienten und deren Problemen gegenüber treten, kurz darstellen.

1. Kontextorientierung: gemeinsames Finden eines Erklärungsrahmen, der dem Problem einen Platz im Beziehungsnetz und in der Lebensgeschichte des Klienten zuweist
2. Ressourcenorientierung: Alle Ressourcen zur Lösung des Problems sind verfügbar
3. Positive Konnotation (Begriffsinhalt) des Problems: Probleme sind meist zugleich Lösungen – nützliche Helfer bei der Bewältigung andere Probleme
4. Erzeugung multipler Wirklichkeits-Ideen: Unterschiedliche Zukunftsentwürfe durchspielen
5. Verstörung/Nicht-Mitspielen: Man kann Klienten nicht zwingen den eigenen Vorstellungen zu folgen, dasselbe gilt auch für Berater
6. Ambivalenz: Nichts ist eindeutig. Viele Probleme sind der Versuch zwei Seiten gleichzeitig statt nacheinander gerecht zu werden.
7. Vereinfacht dargestellt sind Hypothesenbildung, (zirkuläres) Fragen, (unbedeutendes) Kommentieren, und das Formulieren von Handlungsvorschlägen, die vier Grundwerkzeuge der systematischen Beratung, die einander dauernd abwechseln.
8. Mit diesem Grundwerkzeug kann das Problem in mehreren Schritten bearbeitet werden:
 - Kontextualisieren (in-Zusammenhang-bringen) des Arbeitsauftrages an den Beratungsdienst
 - dazu gehört die Klärung der Erwartungen, beispielsweise, wer will was von der Beratung? Wann und wie lange?, etc...
 - Kontextualisieren des Klientenproblems
 - das Klientenproblem wird in einen zeitlichen-raum Interaktionellen Rahmen gesetzt: Aus welchen Verhaltensweisen besteht das Problem?

- Wiederentdecken von Ressourcen
 - es wird nach Situationen ohne Probleme gefahndet: Was ist gut und sollte bewahrt werden?
- Erstellen einer „Gebrauchsanweisung“ zur Erzeugung, Erhaltung oder Verschlimmerung des Problems
 - Was müsste getan werden um das Problem bewusst herbeizuführen, zu verschlimmern oder aufrechtzuerhalten?
- Anregungen von Zukunftsvisionen durch hypothetische oder suggestive Fragen
 - Wie sähe die Zukunft aus mit bzw. ohne einem aktuellen Problem? Was würde geschehen, wenn nichts passiert?
- Umdeuten des Problems
 - das Problem kann als Schicksalsschlag oder als guter Kompromiss zwischen zwei Seiten einer Ambivalenz angeboten werden
- Bremsen der Lust auf Veränderung
 - es wird dem Klienten empfohlen, von Problemlösung vorerst nur zu Visualisieren, und erst später es in Angriff zu nehmen
- Spielen mit der Ambivalenz
 - Bsp.: an geraden Tagen der einen, an ungeraden der anderen Tendenz nachgehen

(Vgl. Hahn 1995, S. 19ff)

4.2.5 Unterschiedliche Merkmale von systematischer und personenzentrierter Beratung

Die größte Unterscheidung dieser beider Beratungsansätze liegt darin, dass Systemberatung von einem anderen Verhaltensbegriff ausgeht. Er bedeutet im Systematischen, in Beziehung mit bzw. zu jemanden zu sein. Die Entwicklung der Symptomatik kann daher aus einer krankmachenden Umwelt, wie zum Beispiel die Umgebung (= System) in dem eine Person lebt, zugeschrieben werden. Begutachtet man das Symptom als Teil eines kommunikativen Zusammenhangs,

so ist auch die Lösungsfindung an andere intraindividuellen Möglichkeiten angebunden. Die Systemtheorie betont also nicht so sehr die therapeutische Haltung des Beraters, sondern vielmehr seine Fähigkeiten, sich auf mehr als eine Person zu konzentrieren zu können und ständig den Gesamtprozess aller im System Beteiligten im Auge zu behalten. (Vgl. Wagner Lenzin 2007, S. 83ff)

Weitere unterschiedliche Aspekte beider Beratungsansätze: Beide gehen davon aus, dass Beratung vermittelnd, helfend und präventiv wirken soll. Mit sprachlicher Kommunikation arbeitet jeder dieser Ansätze, jedoch mit unterschiedlichen Methoden. Während die Systemtheorie mit kurzen Zeitspanne arbeitet, dauert es bei dem personenzentrierten Ansatz länger. Weil sie die Beziehung zwischen Berater und Klient untersucht. Eine weitere Differenzierung ist die Symptomatikzuschreibung. Der personenzentrierte Ansatz sieht das Verhalten intraindividuell gesteuert wird, während die Systemtheorie den Einfluss von krankmachenden Umwelt- und Beziehungssystemen anerkennt. (Vgl. Wagner Lenzin 2007, S. 83ff)

4.2.6 Psychologische Beratung

Hans Zygowski unterscheidet zwischen Beratung

- im alltäglichen Gebrauch als zwischenmenschlicher Hilfe in Problemsituationen
- Beratung im klinischen Feld
(Vgl. Woldrich 1998, S. 35)

In der psychologischen Beratung stehen dem Ratsuchenden Hilfen zur Problembewältigung zur Verfügung. Ein besonderes Kriterium ist die Freiwilligkeit, d.h. die Entscheidung über Handlungsalternativen und ihre Umsetzung liegt beim Ratsuchenden.

Es existiert keine starren Theorieansätze in der psychologischen Beratung. Daher ist die Vorgehensweise des Beraters von verschiedenen Faktoren, wie Ausbildung, Weltanschauung oder Persönlichkeit, abhängig.

Diese Form der Beratung wird häufig bei psychischen Störungen angeboten. Sie bedient sich der Strategien der Psychologisierung, Technisierung, Klinifizierung und Klientelisierung. Aufgrund dessen ist es schwer sie von der Psychotherapie zu unterscheiden:

Einige Unterscheidungspunkte:

- die emotionale Intensität der interpersonalen Beziehung
- die Exaktheit der regelmäßigen Methodenrealisierung
- die Zielsetzung der Intervention
- die Schwere der Störung
- die personalen Träger und Adressaten
- die Dauer des Interventionsprozesses
(Vgl. Woldrich 1998, S. 35f)

4.2.7 Psychosoziale Beratung

In unterschiedlichen Definitionen deutet sich die Spannweite zwischen psychologischer Beratung einerseits, die auf nicht - direktive Verhaltensmodifikation abzielt und sozialer Beratung andererseits, welche in der Lebenswelt des Klienten auftauchende Schwierigkeiten bearbeitet und die Klärung bzw. Überwindung von materiellen Problemen und sozialen Einschränkungen einschließt. Zwischen diesen beiden Polen kann die psychosoziale Beratung angesiedelt werden. Sie versteht sich als Unterstützung zur Lösung von Problemen. Ihr Fokus liegt in der Aufklärung der Diskrepanz der gesellschaftlich-sozialen Bedingungen und den subjektiven Bedürfnissen. Psychosoziale Beratung zielt auf die Aktivierung des Individuums und auf die Förderung der eigenen Fähigkeiten ab. (Vgl. Koch-Straube 2001, S.65)

Deshalb stellte diese Form der Beratung eine der wichtigsten Interventionsformen dar. Sie wird von verschiedenen Berufsgruppen durchgeführt und nimmt Bezug auf unterschiedliches Fachwissen. Beratung findet in heterogenen Settings und mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen statt. (Vgl. Rausch, Hinz, Wagner 2008, S. 65)

„Psychosozial“ bedeutet eine Vermittlung zwischen Zusammenhängen gesellschaftlicher Objektivität und individueller Subjektivität. Psychosoziale Beratung geht vom einzelnen Individuum in seiner Lebenssituation aus.

Zygowski versteht sie als professionelle Handlungsform, die als Ziel die Vermittlung von psychosozialer Kompetenz hat. Ihr Ziel ist die Bewältigung mehr oder weniger stark ausgebildeter psychischer Störungen. (Vgl. Woldrich 1998, S. 33f)

4.2.8 Counseling

1956 wurde Counseling Psychology zu einer eigenständigen Division der American Psychological Association. Diese Form wurde außerdem zu einer anerkannten wie umfassenden Domäne der angewandten Psychologie. In den 60- und 70er Jahren hielt sie Einzug in die psychologische Beratung, zum Beispiel in Gruppen- und Familienberatung sowie in unterschiedliche Rand-, Risiko und Problemgruppen.

Drei Rollenbestandteile sind von zentraler Bedeutung:

1. präventive Rolle: Individuen dabei zu unterstützen, Verdrängungen in ihrer persönlichen und sozialen Umwelt vorzunehmen, die Auftretungswahrscheinlichkeit von Problemen zu minimieren
2. entwickelnde bzw. wachstumsfördernde Rolle: Beratung fördert, regt an und zielt auf Ressourcenplanung, -erweiterung und -erhaltung
3. kurative-heilende Rolle: richtet sich auf die Unterstützung von Individuen und Gruppen, Probleme zu bewältigen und Defizite zu kompensieren (Vgl. Sickendiek, Engel, Nestmann, 2008, S. 50f)

4.3 Beratungsfelder

4.3.1 Beratung in der Pflege

In unterschiedlichen Disziplinen wie Sozialpädagogik und Sozialarbeit gibt es bereits vorhandene Beratungskonzepte, deren Eignung für spezifische Situationen der Pflege bzw. ihres Klientels überprüft werden kann. Zunächst wird jedes Beratungskonzept, das im psychosozialen Bereich angesiedelt ist, den Anspruch erheben, auch für die Erfordernisse der Pflege geeignet zu sein, und versuchen diesen Nachweis zu erbringen. Diese Beratungsentwürfe setzen unterschiedliche Schwerpunkte bezüglich Menschenbild, Veränderung im Verhalten und Ziele der Beratung. Trotz all dem sind Überschneidungen der unterschiedlichen Konzepte möglich. (Vgl. Koch-Straube 2001, S. 99)

In der Pflege existieren viele Beratungsanlässe und -themen, zum Beispiel auf eine Veränderung vorbereiten, notwendige Unterstützung zu Hause oder Kontakte zu einer Selbsthilfegruppe, ...etc In der Pflege wird Beratung als gezielte Unterstützung bei Entscheidungen und bei der Bewältigung von schwierigen

Lebenssituationen verstanden. Hierbei stehen die Fragen und Bedürfnisse der Klienten im Zentrum.

Der Beratungsprozess verläuft in Anlehnung an den Pflegeprozess in sechs Schritten:

1. Informationssammlung: den Ist-Stand erheben, Informationen über die Situation, das Problem und die vorhandenen Ressourcen sammeln, den Klienten erzählen lassen
2. Problemdefinition: genaue Formulierung des Problems bzw. der Fragestellung
3. Zieldefinition: genaue Formulierung des angestrebten Ziels
4. Planung der Maßnahme: Klienten anregen selber Lösungsmöglichkeiten zu finden konkrete Schritte besprechen, verschiedene Möglichkeit abwägen, Motivation, Entscheidung dem Klienten überlassen
5. Durchführung der Maßnahme: den gewählten Lösungsweg in die Praxis umsetzen, den Klienten wenn nötig begleiten, anleiten und mit ihm üben
6. Evaluation: Ergebnis und Zufriedenheit des Klienten bewerten
(Vgl. Hausmann 2005, S.190f)

4.3.2 Soziale Beratung

Der Begriff „Soziale Beratung“ umfasst eine große Bandbreite. Im Allgemeinen wird darunter Beratung in allen Lebensbereichen verstanden. Dies bedeutet Probleme mit der sozialen Umwelt im weitesten Sinne. Soziale Beratung ist gekennzeichnet durch:

- Erkennen (der Problematik)
- Klären (von Problemen)
- Entwerfen (von Gegenstrategien)
- Erschließen von Ressourcen

Die Autoren Sickendiek, Nestmann und Engel sind der Meinung, dass die Lebenswelt der zu Beratenden mit einbezogen werden muss. In der Praxis geht

man von einem ideologischen Spannungsfeld von Therapeutisierung und gesellschaftskritischen Ansätzen aus. (Vgl. Sickendiek, Nestmann und Engel 2008, S.42)

4.4 Organisationsformen von Beratung

Diese Untergruppe widme ich ausgewählten Organisationsformen die mir aufgrund der Auswertung meiner Umfrage für die Arbeit wichtig erschienen, auf diese näher einzugehen.

4.4.1 Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen besitzen eine wichtige Unterstützungsfunktion bzw. eine entlastende Wirkung. Dort werden Informationen und persönliche Erfahrungen ausgetauscht. Es geht vorwiegend um lebenspraktisches Wissen zur Bewältigung der Lebens- bzw. Alltagssituation. Es besteht auch die Möglichkeit zu persönlichen Kontakten, zur Aussprache von belastenden Situationen, Unterstützung zur Überwindung von Isolationen. Ihre Leistungen bestehen eher im emotionalen und kognitiven (informellen) und weniger im instrumentellen alltäglichen Bereich. In den 60er Jahren kamen erstmals betroffene Eltern zusammen um sich gegenseitig zu unterstützen, Mut zu machen, zu solidarisieren, um gemeinsam geeignete Fördereinrichtungen für Kinder mit Beeinträchtigungen zu fordern. Unter anderem wurden ein Behindertengesetz sowie die Schaffung von Sondereinrichtungen zur Förderung von Menschen mit Behinderung gefordert. (Vgl. Rosenkranz 1998, S. 91f)

Ideal ist es, wenn Selbsthilfegruppen die Möglichkeit der Zusammenarbeit mit den professionellen sozialen und medizinischen Diensten hätten. Es erleichtert die Kontaktaufnahme untereinander und könnte eine Hilfe für die Kontinuität sein. (Vgl. Klipera 1997, S 173) Das Verhältnis zwischen Selbsthilfegruppe und professioneller Beratung scheint paradox. Denn diese Gruppe zeichnet sich gerade durch die Abwesenheit von professionellen Experten aus, sie gewinnt ihre Kraft durch das Engagement derjenigen die von dem Problem betroffen sind. Professionelle betrachten Selbsthilfegruppe teilweise als Bedrohung ihre Fachkompetenz und Stellung. Trotz alldem sehen unterschiedliche Professionen, vor allem aus gesundheitsbezogenen, psychosozialen und pädagogischen Arbeitsfeldern, Selbsthilfegruppen als notwendigen und gleichberechtigten zweiten Teilbereich eines dualen Hilffsystems an. Dies gilt vor allem im Rahmen

sozialpädagogischer und psychosozialer Konzepte, die in der Hilfe zur Selbsthilfe, das zentrale Ziel ihre Bestrebung sehen.

Die Beratung von Selbsthilfegruppen hat sich inzwischen zu einem eigenen Arbeitsprofil entwickelt. Sie wird einerseits im Rahmen von eigenständigen Selbsthilfenkontaktstellen geleistet, und andererseits aber auch unter dem Dach von Beratungsstellen und Projekten des psychosozialen Bereichs. Selbsthilfegruppenberatung ist demnach eine Aufgabe, die stark durch ambivalente und widersprüchliche Inhalte geprägt ist. (Vgl. Sickendiek, Nestmann und Engel 2008, S.106ff)

4.4.2 Beratung in Neuen Medien

Indem Beratung eine Kommunikations- und Handlungsform ist, welche auch an Denkweisen und Techniken ihre Zeit gebunden ist, gehen somit auch Neuregelungen in Kommunikations- und Medienformen einher. Hierbei spielen interaktive Neue Medien, die zuvor nicht gekannte Formen des Kommunizieren wie Chatrooms, Mailsysteme,...etc. – wie auch neue Arten der Informationsgewinnung, wie zum Beispiel im Internet in Suchmaschinen,etc... mit sich bringen.

Innerhalb der Neuen Medien hat auch Beratung neue Orte gefunden. Sie ist in verschiedenen Formen im Internet zu finden. Sei als Informationsangebot von Beratungseinrichtungen, Kontaktvermittlung mit Selbsthilfegruppen, Online-Beratung, Chat-Angebote oder e-Mailunterstützte Beratung. Beratung, wie man es bisher kannte, wird durch diese neuen Angebote nicht nur erweitert sondern auch verändert. Aufgrund dessen sind alle Beteiligten, Ratsuchende und Berater, damit konfrontiert sich dieser neuen Situation anzupassen. Zum Beispiel können Ratsuchende sich zuvor im Internet schon vorbereiten, indem sie sich über Methoden, Angebote, Kontaktstellen, etc... vertraut machen. (Vgl. Sickendiek, Engel, Nestmann 2008, S. 122f)

„Verschiedene Studien zeigen, dass Ratsuchende mit der professionelle Onlineberatung zufrieden sind, während gleichzeitig Ratgeber eher skeptisch sind.“ – (Hinz, Rausch, Wagner 2008, S. 244)

Indem noch keine Studien, die die langfristige Wirksamkeit der Onlineberatung belegen, existieren, kann noch nicht vorhersagt werden wie sich Beratung in Neuen Medien in Zukunft entwickelt. (Vgl. Hinz, Rausch, Wagner 2008, S. 244f)

Kapitel 5

Grundsätzliche Überlegungen zu Qualitativen Forschungsansätzen

Im folgenden Abschnitt der Diplomarbeit werden zunächst grundsätzliche Überlegungen zur qualitativen Forschung erläutert, danach ethische und theoretische Aspekte, sowie Ziele. Ebenso finden sich die Forschungsfrage, wie auch die Beschreibung und Erhebung des Untersuchungsfeldes in diesem Teil der Arbeit. Weiters werden die Vorgangsweise des im Forschungsprozess verwendeten problemzentrierten Interviews, sowie die Datenauswertung und die Analyse nach Fragen näher beschrieben.

In den 70er Jahren wurden qualitative Methoden verstärkt aus den USA nach Europa importiert und zunächst ihre methodische Grundlage diskutiert, bis sie sich in den 80er Jahren im deutschsprachigen Raum zur „eigenständigen“ Disziplin entwickelten. Die Etablierung qualitativer Forschung in die Wissenschaft trägt dazu bei, dass sich die Fronten zwischen quantitativer und qualitativer Forschungspraxis auflösen.

Im Bereich der qualitativen Forschung wurden zahlreiche Verfahren, wie zum Beispiel Interviews, Beobachtungstechniken, Inhaltsanalysen, etc..., weiter entwickelt, die differenzierte Einblicke in die subjektive Sichtweise der untersuchten Personen ermöglichen sollen. (Vgl. Bortz, Döring, 2003, S.306) Das bedeutet: „Man will Phänomene des menschlichen Erlebens möglichst ganzheitlich und

von innen heraus (subjektiv) erfahren und verstehen.“ (Mayer 2002, S. 73)

5.1 Intention der vorliegenden Untersuchung

Ein wichtiges Ziel dieser Diplomarbeit ist es, dass der Alltag von Familien mit einem behinderten Kind, deren Sorgen, Alltagsnöte und Ängste auch für Nicht-Involvierte erfahrbar gemacht wird. Es soll eine Sensibilisierung hinsichtlich der Bedürfnisse und Anliegen von Familien mit einem Trisomie-21-Kind erfolgen.

5.2 Theoretische Aspekte

Eine „Heilung“ der Trisomie 21 ist nicht möglich, somit steht die Entwicklung einer optimalen Lebensgestaltung für das Down-Syndrom Kind und sein familiäres Umfeld im Mittelpunkt pflegerischer, pädagogischer und therapeutischer Bemühungen. Einerseits kann dies mit der Förderung lebenspraktischer Fertigkeiten des behinderten Kindes verbunden sein, andererseits erhält die fachliche Auseinandersetzung mit einer möglichen Unterstützung familiärer Entwicklungsbedingungen eine besondere Bedeutung. Eltern eines Down-Syndrom-Kindes werden im Zusammenleben oft mit Verhaltensweisen, Reaktionsformen und mit speziellen Bedürfnissen konfrontiert, welche eine Neugestaltung des familiären Alltags sowie der Lebensplanung notwendig macht. Eine fachliche Beratung der Eltern auf der Basis eines breiten Hintergrundwissens über alle Aspekte des Down-Syndroms inklusive Unterstützungsmöglichkeiten kann eine wichtige Hilfestellung sein. Eltern suchen zum einen eine Bestätigung ihrer intuitiv erfolgten Reaktionsformen sowie zum anderen fachliche Anregung und Unterstützung, um mit der belastenden Situation besser umzugehen. Im Mittelpunkt der Beratung sollte die gemeinsame (durch Eltern und professionelle Helfer) Erarbeitung lebenspraktischer Hilfen und die Suche nach familiären Ressourcen und Entlastungsmöglichkeiten stehen. (Vgl. Eckert 2004, S. 61ff)

In den letzten Jahrzehnten gab es enorme Veränderungen für Personen mit Down-Syndrom. Beispielsweise leben Kinder mit einer Trisomie 21 heute meist zuhause bei ihren Eltern und sind nicht mehr in Einrichtungen untergebracht. Da diese Veränderung auch mehr Informationsbedarf und Entscheidungen mit sich bringt, gewinnt es immer mehr an Bedeutung das nahe soziale Umfeld der Kinder zu betrachten. Es werden zwar verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten angeboten, wie entwicklungsdiagnostische Zentren,

diverse Therapieformen, Frühförderung, etc..., jedoch besteht im Hinblick auf Beratung für Eltern von Down-Syndrom-Kindern kein einheitliches Beratungskonzept in Österreich. Ähnlich ist die Situation auch in den Nachbarländer Schweiz und Deutschland. Des Weiteren soll der Frage nachgegangen werden, in welchen Lebensbereichen die betroffenen Eltern andere therapeutische Angebote brauchen würden und wo sie Hilfe im Alltag ihrer Familie benötigen.

5.3 Forschungsfragen

Nach einer intensiven Literaturrecherche in vielen Fachbüchern, Zeitschriften und auch einiger Studien, wurde festgestellt, dass die Thematik Trisomie 21 sehr umfassend ist. Aus diesem Grund wurde das Arbeitsthema konkretisiert: Die Beratung von Eltern. Wie aber bereits oben erwähnt ist Beratung ein sehr dehnbarer Begriff, und deswegen wurde entschieden, dass die Forschungsfrage eher allgemeiner formuliert wird um dann entsprechende Erweiterungen in Unterfragen unterzubringen:

Welche Aspekte sollte eine optimale Beratung für Eltern mit einem Trisomie-21-Kind umfassen?

Unterfragen

1. Wie gelangen die Eltern zu Beratungen und wie erleben sie diese?
2. Auf welche Weise wurde auf wichtige Aspekte, wie zum Beispiel Geschwisterproblematik, belastende und entlastende Faktoren, Umgang mit Ressourcen, usw. eingegangen?
3. Wie konnten diese Aspekte in der häuslichen Pflege/Betreuung und im sozialen Umfeld nutzbringend verwendet werden?
4. Auf welche Weise waren die Inhalte der Beratung hilfreich für die Bewältigung des Alltags?

5.4 Erhebungsmethode: Das problemzentrierte Interview

Unter Berücksichtigung des Themas und der Fragestellung entschied ich mich für die Erhebungsmethode: das problemzentrierten Interview. Diese Technik der

qualitativen Forschung wurde von dem deutschen Psychologen Andreas Witzel entwickelt. Trotz ihrer Strukturierung sind Offenheit und subjektive Bedeutungen wesentliche Eckdaten. Charakteristisch für diese Methode ist die offene und halbstrukturierte Form der Befragung. Die Befragten sollen möglichst frei zu Wort kommen, um ein offenes Gespräch zu ermöglichen. Aber dennoch ist das problemzentrierte Interview auf eine bestimmte Themenstellung angewiesen. Im Vorhinein müssen bestimmte Aspekte erarbeitet werden, welche dann als Grundlage für den Interviewleitfaden dienen. (Vgl. Mayring 2002, S. 66ff)

Durch den Leitfaden und den darin enthaltenen Themenbereichen erhält man ein Gerüst für die Datenerhebung bzw. -analyse, welche die Ergebnisse unterschiedlicher Interviews vergleichbar machen lässt. Trotzdem ist noch genügend Spielraum vorhanden, um spontan aus der Situation heraus neue Fragen oder Themen einzubeziehen. Oder bei der Auswertung Themen noch heraus zu filtern, die bei der Erstellung des Leitfadens nicht berücksichtigt worden sind. (Vgl. Bortz, Döring, 2003, S.315)

5.5 Ethische Überlegung

„Was du nicht willst, das man dir tu, das füg auch keinem anderen zu.“ – (Mayer 2001, S. 55) Dieses alte Sprichwort kann auch auf die heutige wissenschaftliche Forschung bezogen werden. (Vgl. Mayer 2001, S. 55)

„Der Grundsatz, Gutes zu tun und vor Schäden zu schützen ist ethische Pflicht auch in der Pflegeforschung.“ – (Mayer 2001, S. 55)

Die Rechte der Personen, die an Forschungsstudien teilnehmen, sollen nicht verletzt werden, so will es die Ethik in der Forschung.

Dabei kann man sich an drei grundlegenden Faktoren des Persönlichkeitsschutzes orientieren:

- freiwillige Teilnahme
- Anonymität
- Schutz des einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden (Vgl. Mayer 2001, S. 55f)

5.6 Beschreibung der Untersuchungsgruppe und Erhebung

Es wurden im Zeitraum von März 2009 bis August 2009 sechs Interviews mit Eltern von einem Kind mit Trisomie 21 durchgeführt. Durch private Verbindungen, konnte ich mit vier Eltern telefonisch einen ersten Kontakt aufnehmen. Die anderen zwei Interviewpartner fand ich durch ein Forum für betroffene Eltern. Bei allen Kontaktaufnahmen wurden zunächst das Ziel der Arbeit und der Interviewleitfaden kurz vorgestellt. Danach kam es nach freiwilliger Zustimmung zur Vereinbarung eines Interviewtermins. Fünf der Befragungen fanden bei den Teilnehmern zu Hause statt, da es aus organisatorischen Gründen für sie einfacher war. Ein Interview fand in einem Restaurant statt. Die Entscheidung für diese Räumlichkeit erfolgte ebenfalls aus organisatorischen Gründen. Hierbei ist zu bemerken, dass die Geräuschkulisse keinen störenden Einfluss auf das Interview hatte. Vor dem eigentlichen Interview erklärte ich noch einmal kurz die Schwerpunkte meiner Forschungsarbeit. Im Zuge dessen wurde nochmals auf die Anonymität der Daten und auf den Zweck der Tonbandaufzeichnung hingewiesen. Nach Abklärung dieser Fakten startete ich mit dem Interview und zum Abschluss wurde mit den Interviewpartnern vereinbart, dass sie nach Beendigung der Arbeit die Ergebnisse vorgelegt bekommen werden. Die Interviews dauerten zwischen 45 Minuten und 90 Minuten.

5.7 Auswertungsverfahren: Analyse nach Fragen

Die qualitative Untersuchung ist ein Prozess, der sich entwickelt. Hier stellen zwei Vorgänge sicher, dass verwertbare Ergebnisse und Erkenntnisse ermöglicht werden können:

1. Sammlung ausreichender und angemessener Daten
2. Kreativität bei der Analyse der Daten

Es gibt viele unterschiedliche Möglichkeiten Datenmaterial zu erheben. Aufgrund der Entscheidung für das problemzentrierte Interview wurde für das Auswertungsverfahren die Analyse nach Fragen gewählt, welche zu den reduktiven Verfahren zählt. Zentrale Aspekte dieses Verfahren sind Kodierung, Kategorisierung und Synthetisierung. Beschreiben kann man es folgendermaßen:

1. Vertraut machen mit dem Material, Erkennen von inhaltlich wichtigen Stellen
2. Verkodung und Bilden von Kategorien
3. Synthese aller Interviews in ein Kategorienschema
4. Herstellen von Zusammenhängen zwischen den einzelnen Kategorien
(Vgl. Mayer 2002, S. 167)

Indem sich bereits der halbstrukturierte Interviewleitfaden aus konkreten Themen zusammensetzt, ergeben sich diese Schwerpunkte als die Hauptkategorien für die Auswertung. Das Transkript wird somit nach diesen Kategorien abgesucht und diese werden differenziert oder eventuell durch neue ersetzt.

Die Vorgehensweise kann folgend dargestellt werden:

- Hauptkategorien aus thematischen Feldern bilden
- Transkripte oftmals durchlesen
- die Aussagen markieren die zu den Schwerpunkten passen
- die gekennzeichneten Passagen stichwortartig zusammenfassen und in ein Raster übertragen
- wenn nötig Bildung von Unterkategorien
(Vgl. Mayer 2002, S. 168)

Kapitel 6

Ergebnisdarstellung

Dieses Kapitel widmet sich der Darstellung der Ergebnisse der sechs geführten Interviews mit Eltern von einem Trisomie-21-Kind und der Beantwortung der Forschungsfrage:

Welche Aspekte sollte eine optimale Beratung für Eltern mit einem Trisomie-21-Kind umfassen?

Bei der Erstellung des Interviewleitfadens wurde bereits auf die relevanten Themen der Befragung geachtet. Diese Schwerpunkte wurden später bei der Datenanalyse in Kategorien umgewandelt. Die Ergebnisse der Kategorien und der sich entwickelten Unterkategorien werden nun in diesem Abschnitt dargestellt.

Das verwendete Sonderzeichen (...) in den Zitaten bedeutet Auslassungen von Textpassagen. Es betrifft vor allem Textstellen, die eher als ausschmückend und für die Interpretation nicht als vordergründig erachtet wurden.

6.1 Diagnosemitteilung

Das Thema Diagnosemitteilung wurde bereits im Theorieteil im Kapitel Diagnosemitteilung näher erläutert.

In diesem Unterpunkt wird der Frage nachgegangen, wie eine optimale Mitteilung zu erfolgen soll, da die Beratung mit der Mitteilung, in Verbindung stehen sollte. Jedoch ist hier anzufügen, dass es sich größtenteils um eine Verdachtsmitteilung handelte, da eine Diagnose zu diesem Zeitpunkt noch nicht

möglich war.

Keine der sechs interviewten Familien wurde pränatal mit einer Verdachtsdiagnose (zum Beispiel durch eine Fruchtwasseruntersuchung) konfrontiert.

6.1.1 Zeitpunkt der Diagnosemitteilung

Der Zeitpunkt der Aufklärung stand lange im Mittelpunkt kontroverser Debatten. In den 50iger Jahren wurde empfohlen nicht zu früh aufzuklären, sondern erst nach und nach die Diagnose zu „enthüllen“. In den 60iger Jahren führten verschiedene Erhebungen und Befragungen zu dem Ergebnis, dass die Eltern so früh wie möglich aufgeklärt werden möchten. Es gibt wesentlich Gründe, die dafür sprechen:

- ein Recht der Eltern, so früh wie möglich über die Diagnose ihres Kindes Bescheid zu wissen
- Eltern mit dem vagen Gefühl, dass etwas nicht stimmt alleine lassen, widerspricht ethischen Prinzipien
- erhalten sie die Diagnose erst später, kommt zu den psychischen Belastungen nachträglich noch eine schwierige Aufklärungsarbeit in ihrem sozialem Umfeld hinzu
(Vgl. Tamm 1994 S.27)

„Gleich nach der Geburt. Nach der Geburt ist der Verdacht ausgesprochen worden.“ (I 4 S.1/ Z 5)

Zwei Mütter erzählten, dass ihnen die Vorgehensweise des medizinischen Personals nach der Geburt auffällig erschien. Kurz nach den ersten Untersuchungen wurden sie dann darauf aufmerksam gemacht, wonach etwas mit ihrem Kind nicht stimmen würde.

„Das war eigentlich gleich nach der Geburt, (...) es ist eben nicht gut gegangen, er hat anders als die anderen Kinder ausgesehen, [A.d.V.] , also er war ziemlich blau und ist mir gleich abgenommen worden als bei den anderen Kindern (...)“ (I 3 S.1/ Z. 31-34)

Es handelt sich bei allen Aussagen zunächst um eine Verdachtsmitteilung. Erst ein Bluttest bestätigte die Diagnose Trisomie 21. Auf dieses Ergebnis wartete die Mehrheit der Eltern zirka zehn Tage. Für eine Mutter war die schriftliche Bestätigung, somit die endgültige Diagnose, nur mehr ein formeller Akt.

„(...) Dann ist halt irgendwann der Brief gekommen, und da war ich aber auch schon so sicher, dass ich den Brief genommen habe und ihn einordnete (...)“ (I 3 S.4/ Z. 112-114)

6.1.2 Aufklärende Person

Ein weiterer wichtiger Punkt, ist die Person, die den Verdacht ausspricht. In der Regel fällt es unter die ärztliche Aufklärungspflicht den Eltern mitzuteilen, dass ein Verdacht auf Trisomie 21 bestehen würde. Des Weiteren sollte der Arzt derjenige sein, der über weitere Therapie- und Förderungsmöglichkeiten informiert.

Als Informierender sollte er zwei Voraussetzungen erfüllen:

1. der Arzt muss mit den Merkmalen der Trisomie 21 vertraut sein und über notwendige medizinisches Fachwissen verfügen
2. er soll sich der Aufgaben gewachsen fühlen und die notwendige soziale Kompetenz im Umgang mit Eltern mit behinderten Kindern besitzen (Vgl. Lambeck 1992, S.109)

„Die Ärztin hat dann auch gesagt, sie glaubt es ist Down-Syndrom, aber man muss dann noch die Blutuntersuchung abwarten.“ (I 6 S.1 / Z.19-21)

Ein weiteres Elternpaar meinte dazu, dass der betreuende Arzt nach der Geburt plötzlich nicht mehr zu ihnen kam und die Hebamme die Aufgabe übernommen hat sie über den Verdacht aufzuklären.

„Und vor allem der Arzt hat sich ja dann nicht mehr blicken lassen, es ist dann nur die Hebamme gekommen und die hat uns den Verdacht dann gesagt.“ (I 3 S. 2/ Z. 47-48)

Wie man anhand dieser zwei Beispiele sieht, gibt es hier unterschiedliche Positionen. Es ist zu erwähnen, dass sich die medizinische Diagnosemitteilung, auch wenn es sich lediglich "nur um einen Verdacht handelt, im Kompetenzbereich des Arztes liegt. In der älteren wissenschaftlichen Literatur zu diesem Aspekt finden sich zu dieser Thematik überwiegend negative Äußerungen der Eltern. Wünschenswert wäre es wenn zum Beispiel: die Hinzuziehung eines Psychologen oder einer spezialisierten Pflegeperson, der den Kontakt zu den Eltern auch nach der Entlassung aufrecht halten kann. (Vgl. Lambeck 1992, S.109)

6.1.3 Situation / Räumlichkeit

Es gibt viele unterschiedliche Möglichkeiten wie man jemanden eine Botschaft, die ein Leben verändert, übermittelt. Hierbei spielen mehrere Faktoren eine Rolle wie zum Beispiel die Räumlichkeit bzw. die Situation (z.B.: befindet man sich in einem Zimmer, wo man ungestört ist oder sind noch weitere Personen anwesend).

„Das war in so einem Nebenraum “ (I 2 S. 1/ Z 28)

Für diese befragte Mutter schienen die Räumlichkeiten nebensächlich, sie konnte sich auch nicht mehr genau erinnern, in welchem Raum sie den Verdacht erfuhr. Für alle anderen Befragten war es von wesentlicher Bedeutung, ob sich noch weitere Personen, wie zum Beispiel Angehörige von Mitpatienten, im Zimmer aufhielten.

„(...) Das war ja das schlimme, der Arzt [A.d.V.] hat nicht mal gewartet bis der Vater da ist, sondern hat einfach der Mutter im Bett, wo noch ca. 20 andere Personen im Raum waren, mitgeteilt, dass E. Trisomie 21 hat. (...)“ (I 5 S.1/ Z. 12-14)

Es ist gesetzlich festgelegt, dass die Privatsphäre, darunter zählt auch zum Beispiel die Diagnosemitteilung, von Patienten gewahrt werden muss. Laut dem Krankenanstalten- und Kurgesetz § 5a "Durch die Landesgesetzgebung sind die Träger von Krankenanstalten unter Beachtung des Anstaltszwecks und des Leistungsangebotes zu verpflichten, dass Pkt. 7 auch in Mehrbetträumen eine ausreichende Wahrung der Intimsphäre gewährleistet ist;" (<http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Bundesnormen/NOR12130343/NOR12130343.html>, 21.09.2009)

Wie bereits im Theorieteil beschrieben, ist es wichtig darauf zu achten, dass immer beide Elternteile anwesend sein sollten oder zumindest eine weitere Vertrauensperson der Mutter hinzuzuziehen wäre. Dies kann hilfreich für die anfangs äußerst belastende Situation sein.

6.1.4 Reaktionen der Eltern

Wie wird eine solche Information erlebt und verarbeitet? Die Reaktion beziehungsweise die Verarbeitung erfolgen auf persönliche und individuelle Art und Weise. Sie können innerhalb von Sekunden ablaufen aber auch bis zu Monaten andauern. Oder aber auch erst später eintreten. Siehe Theorieteil Kapitel Reaktionen.

„(...) Klar hat man auch seinen Tiefen, das war aber nicht gleich im Krankenhaus, sondern eher dann erst zu Hause (...)“ (I 5 S.3/Z. 83-84)

Für die Mehrheit der Befragten war die erste Reaktion, ein Schock. Alle sechs interviewten Eltern erfuhren den Verdacht nach der Geburt.

„Ein Schock! Also ein totaler Schock (...) Weil wir haben ja damit überhaupt nicht gerechnet, (...) es ist ein Schock (...)“ (I 2 S.1/Z. 17)

Eine weitere Reaktionsweise kann Ratlosigkeit sein, wenn sich die Eltern im Moment der Mitteilung überfordert fühlen. Sie wissen nicht, wie sie auf die Neuigkeit reagieren sollen, sie müssen diese erst einmal verarbeiten.

„Ratlos, irgendwie so das kann nicht sein, dass das wirklich so ist. Weil wir wirklich nicht damit gerechnet haben“ (I 6 S. 3 /Z. 92-93)

Die dritte angesprochene Reaktion, die aber erst zum Ausdruck kam nachdem der Schock überwunden wurde, waren Sorgen. Alle Interviewpartner haben sich mit Sorgen lange auseinander gesetzt. So zeigten sich die Sorgen hauptsächlich über den weiteren medizinischen Verlauf der Begleiterkrankungen (z.B.: Herzerkrankungen) und um die berufliche wie auch private Zukunft ihre Kinder.

„Als erstes haben wir uns Sorgen wegen dem Herzen gemacht. Alles andere ist eigentlich erst später gekommen.“ (I 4 S. 2/ Z. 40-41)

6.2 Vermittlung einer Beratung

Wie auch in der vorherigen Kategorie kann es von großer Bedeutung sein, dass die Mitteilung mit beiden Eltern oder Mutter bzw. Vater plus einer Vertrauensperson statt findet. In belastenden Situationen ist die Aufnahmefähigkeit Betroffener meist reduziert. Nicht unmittelbar Beteiligte (z.B.: Vertrauenspersonen) behalten wesentlich mehr Gesprächsinhalte und Informationen. Ein Betroffener schildert diese Problematik folgendermaßen:

„Das weiß ich nicht mehr. Eben, deswegen müsste man unbedingt zu zweit sein. Genau deswegen. Ich kann es nicht mehr sagen, was sie alles gesagt haben.“ (I 2 S.2/ Z. 38-40)

Wie sich aus den Interviews herausstellte, gab es keine einheitliche Vorgehensweise wie Eltern zu einer Beratung gelangten. Jeder der Interviewpartner machte andere Erfahrungen in den Krankenhäusern. Auf die Frage, ob die Diagnose bzw. Verdachtsmitteilung in Verbindung mit einer Beratung statt fand, wurden unterschiedliche Aussagen getätigt. Einige Eltern erlebten die Vermittlung positiv.

„(...) Ich bin auch gefragt worden ob ich jemanden brauche von der Überleitungspflege, da ist jemand gekommen. Diese hat mir dann Broschüren gebracht und eben gefragt wie es mir geht.“ (I 4 S.1/ Z. 25-27)

Dazu eine andere Person:

„Naja, da war ich von dort nicht sehr zufrieden. Der eine Arzt hat mich eben informiert,(...) und hat halt so das Krankheitsbild geschildert.“ (I 3 S.4/ Z. 125-130)

Hier fand keinerlei Aufklärung statt, wo sich die Eltern hinwenden können nach dem stationären Aufenthalt im Krankenhaus.

Wie aus diesen zwei Zitaten ersichtlich ist, gibt es hier noch viel Ausbaupotential in der Elternbetreuung im Krankenhaus.

Hierbei ist zu berichten, dass bereits in manchen Kliniken das Angebot existiert, mit unterschiedlichen Fachpersonal (z.B.: Psychologen, Übergangspflege,...etc) zu sprechen. Ebenso ist es wichtig, dass auch Ärzte besser in Kommunikation geschult werden. Dies sollte bereits im Curriculum des Medizinstudiums inkludiert sein.

Bei einer Interviewpartnerin kam es vor, dass das Spital die Diagnose an ein Amt weitergeleitet hatte. Die Verwaltung wurde von sich aus aktiv und kontaktierte die Eltern.

„Sie haben nur gesagt, wir sollen uns an eine Selbsthilfegruppe wenden, aber nicht einmal einen Hinweis,(...). Und dann müssen die vom Spital eine Meldung geben an irgendein Amt und die haben uns dann kontaktiert. Das ist so eine Entwicklungsdiagnostik gewesen.“ (I 3 S. 5/ Z. 156-160)

6.2.1 Beratungsform

Dieser Unterpunkt wurde gewählt, um aufzuzeigen welche unterschiedlichen Formen von Beratung heutzutage existieren, nicht nur die klassische Gesprächsberatung, sondern auch weitere Arten. Angefangen beim Austausch von betroffenen Eltern bis hin zum geschriebenen Wort, wie zum Beispiel Erfahrungsberichte in Fachzeitschriften,...etc.

Auf die Frage ob den Eltern Bücher oder Internetseiten weitergeholfen haben, bejahte die Mehrheit der Befragten.

„Mehr als alles andere“. (I 6 S. 5/ Z. 166)

Vor allem wird das Internet als wichtiges Medium zum Austausch mit anderen Eltern gesehen. Aber auch hier gibt es verschiedene Wege mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten, um Erfahrungen zu berichten bzw. zu lesen. Aus den Interviews ist hervorgegangen, dass für jedes Elternpaar eine andere Form hilfreich war. Es werden zwei ausgewählte Beratungsformen erläutert:

Mailinglisten Herr Liebtruth gründete ein Portal 1996, da er es bedauerte, dass es im deutschsprachigen Raum nur schwer möglich war, elektronisch in Kontakt zu bleiben. Ihm ging es vor allem darum mit anderen betroffenen Eltern zu diskutieren und um einen Erfahrungsaustausch.

Ich habe den Initiator per Mail angeschrieben und habe über diesen Weg versucht nähere Information über das Postkastensystem zu erhalten Stand der Mitgliederzahl vom Oktober 2008: 835.

„Das war auch ganz klasse. In Deutschland gibt es ein Postkastensystem vom Internet über das Down-Syndrom. Da können Eltern untereinander sich austauschen, das war super. An einem Tag haben wir bis zu 50 Mails zu beantworten gehabt, da haben wir oft was raus gelesen, was für uns interessant war (...).“ (I 2 S. 9/ Z. 284-287)

Dieses System wurde von einer Mutter im Internet gefunden, sie meinte dass es nichts Vergleichbares in Österreich gäbe. Ein großer Vorteil von diesem System ist, die lokale und zeitliche Unabhängigkeit. Das heißt auch man kann sich zum Computer setzen wann immer es sich zeitlich ausgeht, tagsüber oder nachts. So ist es möglich sich zu informieren zum Beispiel über Entwicklungsschritte eines Säuglings. Ein Nachteil liegt in der E-Mail Flut (50 bis 100 E-Mails

pro Tag), welche inhaltlich aktuell nicht relevant sind. Dies war auch der Grund, warum einige Eltern nach ein paar Jahren, das System verlassen haben.

Mailinglisten können aus einigen wenigen Personen oder mehreren hundert Teilnehmern bestehen. Vorwiegend dienen sie dem Erfahrungsaustausch und Diskussionen, in anderen werden nur Dokumente ausgetauscht. Man kann unterscheiden zwischen offenen Mailinglisten, hier können alle Interessierte mitmachen, und geschlossenen, hier müssen Interessierte bestimmte Kriterien erfüllen.

Weiters gibt es noch unmoderierte Mailinglisten, hier werden alle Mails an alle weitergeleitet und moderierte, in ihnen werden die Mails zuerst kontrolliert und danach versendet. (Vgl. Abraschek 2003, S.22)

Selbsthilfegruppen In Selbsthilfegruppen kommen zwei Prinzipien zu tragen, das Prinzip der Selbsthilfe (Lösung von Problemen ohne professionelle Hilfe) und das Gruppen-Prinzip (gemeinschaftliche Bewältigung von Problemen). (Vgl. Lins 2000, S.327)

Im modernen Sinn sind Selbsthilfegruppen freiwillige Zusammenschlüsse von Personen, deren Bestrebungen sich auf die gemeinsame Bewältigung von Problemen richten. Ziel dieser Personengruppe ist die Veränderung der persönlichen Lebensumstände ihrer Mitglieder und bei ihren Zusammenkünften steht das gemeinsame Gespräch und gegenseitige Hilfe im Vordergrund. (Vgl. Meggeneder 2000, S. 341)

Für die Eltern war es von großer Bedeutung, dass sie die Möglichkeit hatten, ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ihre Ängste, Sorgen, Erwartungen und Wünsche verbalisieren zu können.

„Die Beratung von der Selbsthilfegruppe also von anderen Eltern durch die die erfahren sind,(...). Das ist für mich oft das Wichtigste. Also ich vertrau, den anderen Eltern mehr, (...).“ (I 3 S. 9/Z. 323-328)

Trotz der unterstützenden Wirkung der Selbsthilfegruppen nehmen viele Eltern diese Möglichkeit nicht in Anspruch. Zu unterschiedlich sind die Probleme, Schwierigkeiten, Bedürfnisse, Interessen, Wünsche und Ziele der betroffenen Eltern. Wie auch in anderen Gruppen bzw. Vereinen kann es zu unterschiedlichen Meinungen oder Konflikten kommen. (Vgl. Rosenkranz 1998 S.92)

Auch in der Befragung waren Eltern der Meinung, dass eine Selbsthilfegruppe nicht für alle Eltern mit einem Down-Syndrom Kind geeignet wäre.

„Selbsthilfegruppe ist nicht unsere erste Wahl, obwohl es sicher gut und wichtig ist für viele.“ (I 6 S.8/Z. 291-292)

6.2.2 Eigeninitiative

Aber wie kamen nun die Eltern zu ihren Anlaufstellen wo sie sich spezielle Tipps und Informationen holen konnten?

Aus den Interviews ging vielfach hervor, dass dies aufgrund ihrer Eigeninitiative geschah. Die Eltern erhielten zwar einzelne Informationen bzw. auch schon Kontaktadressen im Krankenhaus, dies war für sie aber teilweise nicht ausreichend genug.

„(...) Das ist ein Kampf gewesen. Immer wenn wir etwas wollten, mussten wir uns selber dahinter setzten.“ (I 1 S.14/ Z.465)

„(...)Ich hab von dort eben eine Fachliteratur verlangt und man muss sich selber alles erfragen und telefonieren und suchen und selber informieren“. (I2 S. 3/ Z 89-91)

Nur durch die eigene Hartnäckigkeit der Eltern, kamen die Befragten dann doch zum dem erwünschten Ziel, die Informationen über Einrichtungen oder Menschen, die ihnen weiterhelfen konnten auch wenn es sich nur um Hinweise auf mögliche Therapeuten gehandelt hatte.

6.2.3 Informationsmaterial/ Fachliteratur

Auch der öffentliche Zugang oder das Anbieten von Fachliteratur seitens des medizinischen beziehungsweise des pflegerischen Personals kann eine Form von Beratung sein. Denn nach der Mitteilung der Diagnose hilft es den Eltern oftmals sich intensiver mit dem Krankheitsbild auseinander zu setzen. Dadurch finden sie Halt und erfahren Details über Trisomie 21 und dessen Begleitererkrankungen. Hier ist anzumerken, dass bestimmte Aspekte zum Down-Syndrom nie zu verallgemeinern sind, da es vier unterschiedliche Formen gibt und jedes Kind eine andere Persönlichkeit und Entwicklung aufweist. Weiters muss die Fachliteratur aktuell sein und verständlich verfasst.

„Oder auch vom Informationsmaterial her, das war halt auch, sie haben mir dann Bücher gegeben, die sie auf der Station gehabt haben. Die waren halt nur ein bisschen alt. (...) sie wollten ja auch

nicht informieren, medizinisch gesehen, es war eben das soziale. Da waren so Elternberichte, (...)“ (I 3 S. 4/ Z. 143-150)

Ein weiteres Elternpaar berichtete, dass schon ein paar Broschüren ausreichend waren um für die ersten Tage den Informationsdurst zu stillen.

„Die ersten Prospekte waren da noch ganz OK. Was gibt's alles? Wo kann man sich hinwenden? War zwar für uns ein bisschen wenig, aber vielleicht geht am Anfang auch nicht mehr. Aber es war zumindest etwas Schriftliches da. Das war für mich ganz gut.“ (I 6 S.3/ Z. 123-126)

Es ist auch wichtig darauf zu achten, was die Betroffenen benötigen. Hierbei ist eine gute Zusammenarbeit wie auch Kommunikation im multiprofessionellen Team (Medizin, Pflege, Psychologie, Therapie Sozialarbeit,...etc.) Voraussetzung.

Das 21. Jahrhundert betreibt rasche Fortschritte in der Technik, vor allem auf der Kommunikationsebene, das Internet besitzt eine dominante Stellung. Aufgrund dessen darf man das Internet als neue Medienform für Informationen nicht ausschließen.

Zumal findet man im World Wide Web die aktuellsten Beiträge zu unterschiedlichen Themenbereiche aus Medizin, Erziehung oder Entwicklung und noch vieles mehr. Ein weiterer positiver Aspekt ist die Möglichkeit sich international auszutauschen und auch an Beiträge aus dem Ausland zu gelangen, teilweise sogar auch kostenfrei.

„Ich hab nichts bekommen, ich hab nichts mitkriegt. Sie haben uns einfach heimgeschickt. (...) Wäre aber hilfreich (...) Das holt man sich dann eh nachher selber. Ich hab mir dann auch gleich Bücher bestellt und im Internet nachgesehen, Lektüren gekauft und nachgelesen und bzw. (...) mit einer bekannten gesprochen die ebenfalls Mutter eines Sohnes mit Trisomie 21 ist.“ (I 5 S. 2/Z. 64-72)

Es ist gut, dass heutzutage viele unterschiedliche Zugänge zu Informationsmaterial existieren, egal ob digital oder auf Papier. Ein Gespräch unter Gleichgesinnten kann auch oft sehr hilfreich sein, schon alleine deswegen, weil es sich hierbei um einen Austausch von Erfahrungen handelt.

Gegenwärtig findet sich eine Fülle von Daten, Informationen, neuen Erkenntnissen, Forschungsergebnissen, etc. im Internet zu nahezu jeden Bereich, wobei die Bandbreite aus qualitativer Sicht teilweise beachtlich erscheint.

6.3 Beschreibung der häuslichen Situation

6.3.1 Geschwister

Bereits existierende Kinder der Familie zählen zum unmittelbaren Umfeld. Sie sind Mitglieder der Kernfamilie. Auch für sie kommt es zu einer neuen Familiensituation, die sie erst einmal erfahren und auch verstehen müssen. Bei manchen ist es auch genau umgekehrt, sie werden in eine Familie geboren, wo bereits ein Kind mit Trisomie 21 vorhanden ist. Sie wachsen damit auf, und für sie gehört die Behinderung zum Alltag. Jedoch werden Kinder größer und beginnen eines Tages festzustellen, dass ein Unterschied zwischen ihnen und der Schwester bzw. dem Bruder besteht.

So wie jedes Kind individuell verschieden ist, so wird auch die Vermittlung des Bildes Trisomie 21 gegenüber der Geschwister-Kinder sein. Es gibt viele unterschiedliche Möglichkeiten, wie zum Beispiel durch kindgerechte und dem Alter entsprechende Aufklärung, mit Unterstützung von Bilderbüchern bzw. Ratgebern, ...etc. Auf alle Fälle ist auf den Informationsinhalt zu achten, denn zu viel Neues könnte das Kind überfordern. Es muss erst einmal verstehen lernen, dass der Bruder oder die Schwester andere Entwicklungsschritte machen bzw. ein wenig anderes aussehen als die restlichen Familienmitglieder.

„Ja, das mit dem Herzen haben wir ihm nicht gesagt, dafür ist er noch zu klein. Aber wir sagen ihm schon, dass die A. etwas hat, das man Down-Syndrom nennt.“ (I 4 S. 3/ Z. 96-98)

In Erfahrungsberichten von Müttern bzw. von Geschwister-Kinder, wird der Umgang bzw. die alltägliche Situation mit der beeinträchtigten Schwester oder dem beeinträchtigten Bruder geschildert.

Waltraud Hackenberg hat sich in den 80iger und 90iger Jahren intensiv mit der Thematik Geschwister behinderter Kinder befasst. 1992 hat Hackenberg Merkmale zusammengefasst, welche Geschwister von behinderten Kindern von anderen Kindern unterscheiden, die aber grundsätzlich keine negativen Auswirkungen haben:

- Schwestern zeigen ein höheres soziales Engagement
- Brüder distanzieren sich eher von sozialen Kontakten
- Schwestern benennen eher ein schwieriges Verhältnis zur Mütter als Brüder
- die grundsätzliche Einstellung gegenüber Menschen mit besonderen Bedürfnissen ist von Sensibilität und Humanität geprägt
- Geschwister sind früh in unterschiedlichen Bereichen selbstständig
- die Behinderung der Geschwister wird idealisiert
(Vgl. Wagner-Lenzin 2007, S. 24f)

Hackenberg konnte in ihrer Forschung unter Geschwister behinderter Kinder keine psychischen Auffälligkeiten entdecken. Einzig bei Geschwistern mehrfach behinderter Kinder bestehe die Gefahr zur emotionalen Unterversorgung. (Vgl. Wagner-Lenzin 2007, S. 24f)

Fünf Familien hatten Erfahrungen in Bezug auf das Verhalten der Geschwister Kinder. Eine Mutter schilderte die Situation:

„Die kleineren Geschwister haben noch kein Problembewusstsein oder, (...) für die ist der E. einfach nur der E. (...) Bei den größeren natürlich schon, die sehen dass differenzierter, aber das ist der E. So ist es halt.“ (I 3 S.1/ Z. 1-10)

Durch diese Schilderung wird ersichtlich, dass das Alter der Kinder, wann sie die Diagnose erfahren, eine Rolle spielt. Ein weiteres Zitat zeigt auf, dass dies ein Zeitprozess ist, bis sich die Kinder mit der Beeinträchtigung ihres Bruders oder ihrer Schwester auseinandersetzen.

„Schlecht irgendwie, er hat es nicht gut aufgenommen“. (I 1 S.11/ Z. 355)

Jüngere Kinder können noch nicht das Ausmaß dieser Diagnose und die Veränderungen für das Familienleben nachvollziehen. Sie sind kognitiv noch nicht fähig, solche Auswirkungen für das Zusammenleben in der Familie zu verstehen. Jerome Kagan sieht einen entscheidenden Schritt in der Entwicklung etwa im Alter von zwölf Monaten. Wenn das Kind nunmehr eine Erfahrung macht, die mit dem bisher Bekannten nicht zu vereinbaren ist, reagiert es nicht

nur - wie früher - mit Aufmerksamkeitszuwendung. Vielmehr versucht das Kind aktiv die neue Situation zu verstehen und stellt Vermutungen an die, das Fremd-artige erklären kann. (Vgl. Mietzel 1997, S. 104) Die ein- bis vierjährigen Kinder verstehen es auf ihre " kindgerechte Ärt und Weise und bringen dies auch so zum Ausdruck.

Eine Mutter erzählte, wie ihr 2 $\frac{1}{2}$ jähriger Sohn die Mitteilung aufnahm:

„Und er hat nur gefragt, ob sie dann hüpfen, spielen und rutschen kann mit ihm. Dann meinte ich, ja ja das kann sie alles eines Tages.“ Und F.: „Na, das passt dann.“ „Bei den anderen [Tätigkeiten, A.d.V.] tut er ihr dann helfen“. (I 4 S. 3/ Z. 100-103)

Nach der Verarbeitung der Mitteilung setzt die Akzeptanz ein, und die Kinder versuchen dies in ihrem Alltag einzubauen, und ihr Verhalten dementsprechend darauf einzustellen. Manche Eltern schilderten bestimmte soziale Reifungsprozesse:

„Ich würde eher sagen sie ist sehr reif dadurch. Beispiel: in der ersten Klasse, hat die Lehrerin gefragt, ob sie ältere Geschwister (...) Dann hab ich 9der Lehrerin vom P. erzählt, dann meinte die Lehrerin aha dadurch. S. hat so reife Antworten, was untypisch für ihr Alter ist. Sie hat sicher sehr profitiert.“ (I2, S.2 / Z 63-68)

In den letzten Jahrzehnten beschäftigte sich die Forschung immer mehr mit der Geschwisterbeziehungsthematik. Nach Tröster stehen, vier Beziehungsaspekte im Vordergrund

1. die Rollenbeziehung zwischen den Geschwistern,
 2. das Ausmaß des Kontakts zwischen den Geschwistern,
 3. qualitative Aspekte des Geschwisterkontakts und
 4. die Art des Spielverhaltens.
- (Vgl. Tröster 2001, S.2)

Unabhängig von der Reihenfolge der Geschwister nimmt das nichtbehinderte Kind eine dominante Stellung ein. Der Kontakt zwischen den Geschwistern ist im Allgemeinen nicht eingeschränkt und die Beziehung wird außerdem von Eltern wie von betroffenen Kindern als positiv bewertet. Weiters stellte Tröster drei

Faktoren fest, die sich auf die Geschwisterbeziehung auswirken können. (1) Die differentielle Zuwendung der Eltern für die Geschwister, (2) die Übertragung von Verantwortung für die Betreuung auf das nichtbehinderte Geschwisterkind sowie (3) die Art der Behinderung. (Vgl. Tröster 2001, S.2)

„Er hat jetzt auch noch einen jüngeren Bruder der ist jetzt sechs und das ist jetzt ganz super für das Lernen. (...) Wo er sicher durch D. profitierte, weil D. kann es ja, dann probiert es P. doch noch einmal. Da kann er sich sicher viel anschauen.“ (I2 S.5 / Z152-157)

Francine Klagsbrun, eine amerikanische Autorin, beschreibt die Geschwisterbeziehung als die Dauerhaftesten aller Bindungen. Die Beziehung zu den Geschwistern bleibt bestehen, unabhängig mit welcher Intensität sie gestaltet wird, wenn zum Beispiel die gemeinsamen Eltern verstorben sind. (Vgl. Wagner-Lenzin 2007, S. 24)

„Geschwister sind und bleiben Zeitzeugen ihrer eigenen Kindheit“ – (Wagner-Lenzin 2007, S. 24)

Geschwister haben eine einzigartige Beziehung zueinander, sie haben dieselben Gene der Eltern und verbringen ihre Kindheit gemeinsamen. Sie unterstützen sich gegenseitig wenn es zum Beispiel Unstimmigkeiten mit den Eltern gibt. Besonders die Beziehung zwischen nicht-behinderten Kind und behinderten Kind wird von einem Vater so beschrieben:

„(...) Er [Bruder, A.d.V.] war einfach die ganze Jugendzeit so eine Stütze. Auch für sie. Weil wenn sie einmal mit uns nicht zu recht gekommen ist, dann ist sie zu T. gegangen, der aber auch nicht nachgegeben hat. Die Geschwister haben halt einfach eine andere Beziehung bzw. auf eine anderen Ebene (...).“ (I 1 S.11/ Z. 379-382)

Vor allem für Geschwister von Kindern mit Behinderung ist es wichtig, dass sie mit anderen Betroffenen oder Professionisten über ihre besondere Familiensituation sprechen und ihre Gedanken zum Ausdruck zu bringen. Leider wird die Entlastung von Kindern mit beeinträchtigten Geschwistern hierzulande noch eher stiefmütterlich behandelt, ähnlich wie in Deutschland. Und es ist immer noch nicht selbstverständlich, sie in die gesamte Familienbegleitung mit einzubeziehen. Auch anhand des relativen geringen Literaturbestandes ist dies zu erkennen. (Vgl. Lederer 1996, S.70)

Die Mehrheit der Befragten bot ihren Kindern die Möglichkeit an, beispielsweise auf ein Seminar zu fahren, wo ausschließlich Kinder mit behinderten Geschwister teilnehmen würden. Eine Vielzahl der Kinder nahm dieses Angebot seitens der Eltern nicht an, oder sie waren noch zu jung und es wird erst in der Zukunft ein relevantes Thema in der Familie darstellen.

„(...) dann hab ich gefragt, ob er ein Geschwisterseminar oder ähnliches machen möchte. Er fragte: Warum? Ich meinte zu ihm: Naja vielleicht zum Austausch mit anderen Geschwistern und er war sehr verblüfft, wie ich auf diese Idee kam“. (I 3 S.6/ Z. 205-208)

Eine Mutter berichtete welches Entlastungsangebot sie für die ganze Familie gefunden hatte, es handelte sich hierbei um eine Wochenveranstaltung speziell für Familien mit behinderten Kindern.

„Wir haben am Anfang jahrelang das Seminar, Eltern behinderter Kinder, mitgemacht. Das war immer unser Urlaub.“ (I2 S. 5 / 174-175)

„(...) Und man profitiert sehr, es ist total super. Das letzte Jahr sind wir schon in die Rolle gerückt, wo wir andere Eltern aufgebaut haben. Dann haben wir den P. überall mit hinnehmen können in Urlaub. Weil da wird auch den ganzen Tag Kinderbetreuung angeboten. Zu Mittag hat man die Kinder wieder, und am Nachmittag geht es dann weiter mit Seminaren. Und das ist selber angenehm, du hast Eltern die wissen um was es geht. Es ist einfach super.“ (I2 S.6 / Z 186-192)

6.3.2 Frühförderung

Neben vielen unterschiedlichsten Entwicklungsfördermöglichkeiten, ist Frühförderung, die am häufigsten genannte Therapie in der Umfrage. Alle sechs Familien hatten Erfahrungen mit Frühförderung. Ein besonderes Merkmal der Frühförderung, im Gegensatz zu anderen helfenden Systemen ist, dass das Kind meist in seiner gewohnten Umgebung, gefördert wird. Wesentlich dabei ist auch, dass die Eltern in den Förderprozess aktiv miteingebunden werden. Das heißt in einer sensiblen Auseinandersetzung und Begleitung der Eltern und ihres Kindes, soll der Bewältigungsprozess der Eltern unterstützt und das Kind in seinen Fähigkeiten

gestärkt werden. Dadurch machen sie die Erfahrung, dass sie sich mitteilen, sich auszudrücken können, dies stellt somit wesentliche Voraussetzungen für die weitere Entwicklung.(Vgl. Mosler 2006)

„(...) aber was sehr gut ist eben die Frühförderung. Weil die ins Haus kommt, damit du nicht wohin fahren musst.“ (I 4 S.5/ Z 155-156)

6.3.3 Alltag

Theresia Rosenkranz hat bereits 1998 in ihrem Buch die Alltagssituation von Eltern mit behinderten Kindern beschrieben: *„Die Alltagssituation wird hauptsächlich als Belastungssituation thematisiert und ist abhängig vom erhöhten, zeitintensiven Pflege-, Betreuungs- und Förderaufwand. Essen, Intim-, Körperpflege, aber auch alltägliche Verrichtungen können zum Problem werden. Zusätzlich wird noch als erschwerend bei der Bewältigung des Alltags angegeben, dass die Mütter zu wenig Zeit für ihre Haus- bzw. Gartenarbeit haben.“* – (Rosenkranz, 1998, S 177)

Zum Problem Haushaltsführung kommt auch noch hinzu, das Organisieren der Therapien, Arztbesuche, die anderen Kinder von den jeweiligen Betreuungseinrichtungen abholen,...etc. Zusätzlich kommt noch hinzu, dass die Übungen von den Therapieeinheiten, in den Alltag integriert werden sollen, in Form von Üben und Vertiefen der einzelnen Schritte.

„ Es ist einfach alles eher zeitverzögert. Weil ich einfach viel umher gerufen habe oder viele Termine bzw. Untersuchungen ausgemacht waren. Daher ist er schon anders. Aber sonst z.B.: Logopädie haben wir auch angefangen mit vier Monate wegen der Schluckstörungen und dann baut man die Übungen von der Therapie auch in den Alltag ein.“ (I2 S. 4 / Z 131-135)

6.4 Umsetzung der Information für die häusliche Pflege / Betreuung

6.4.1 Organisation

Nicht nur die Unterstützung der Familie oder sonstiger Bezugspersonen für die Entlastung ist von großer Bedeutung, sondern auch die materiellen Zuschüsse,

6.4. UMSETZUNG DER INFORMATION FÜR DIE HÄUSLICHE PFLEGE / BETREUUNG⁸¹

wie zum Beispiel das Pflegegeld, sind relevant. Jede Person, die aufgrund einer Behinderung ständigen Pflegebedarf von monatlich mehr als 50 Stunden hat, welcher voraussichtlich länger als sechs Monate andauern wird, hat einen Rechtsanspruch auf die Beziehung des Pflegegeldes. Die Einstufung des Pflegegeldbedarfs erfolgt zur Zeit in Österreich durch einen Arzt. In manchen Fällen erhalten intellektuell beeinträchtigte Kinder kein Pflegegeld zugesprochen. Es wird je nach Pflegebedarf in sieben Stufen eingeteilt. Beginnend bei Pflegestufe ein bei mehr als 50 Stunden bis Pflegestufe sieben bei mehr als 180 Stunden Pflegebedarf plus zusätzlicher Beeinträchtigung. (Vgl. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Sektion IV, 2009, S.43)

Aufgrund dessen, dass alle Eltern einen erhöhten Pflegebedarf bei ihren Kindern nachweisen können, ist die Frage relevant, ob es eine Hilfestellung seitens der Ämter bezüglich Pflegegeld gab. Ein Großteil der befragten Eltern antwortete, dass sie fallweise Informationen bekommen haben, aber nie konkrete Anlaufstellen oder ähnliche Kontaktmöglichkeiten.

„Entweder du machst das selber oder sonst halt nicht. Nein, das gibt es nicht. Aber ein Verein, gibt eine Mappe heraus, welche sie selber zusammengestellt haben, weil man einfach viele Sachen nicht weiß. Das ist ganz Klasse. Aber man muss sich selber informieren, das nutzt nichts.“ (I2 S. 7 / Z 221-225)

6.4.2 Pflege bzw. Betreuungsaufwand

Vielen Eltern erscheint die tägliche Pflege ihres Kindes mit Down-Syndrom nicht viel anders als der Umgang mit einem anderen Kind. Die tägliche Pflege solch eines Kindes unterscheidet sich meist, nur in einigen wenigen speziellen Bereichen von der der anderen Kinder, die allerdings für die Entwicklung von großer Bedeutung sind. (Vgl. Stay-Gundersen 2008, S.105)

Neben den hauswirtschaftlichen Tätigkeiten und der Versorgung der Kinder kommt noch die pflegerische wie auch medizinische Betreuung hinzu. Wobei zu erwähnen ist, dass jedes Kind mit Trisomie 21 einzigartig ist, das bedeutet in seiner Entwicklung wie auch in den Begleiterkrankungen. Daher ist der Pflegeaufwand ganz individuell von Kind zu Kind verschieden.

„Ja, ganz sicher! Jetzt nicht mehr. Zusätzlichen Sauerstoff, Tabletten (...) War aber zeitlich begrenzt wo der Herzfehler aktuell war.“ (I 6 S.7/ Z. 221-223)

Aber auch nachdem zum Beispiel eine akute Erkrankung abgeklungen ist, müssen die Kinder zu regelmäßige Kontrollen gebracht werden. Neben den akuten Begleiterkrankungen wie Herz oder Darmerkrankungen treten bei vielen Kindern mit Trisomie 21 häufig Schädigungen wie zum Beispiel Hör- oder Sehprobleme auf. Daher sollte die Hör- und Sehfähigkeit der Kinder beobachtet werden. Zum Beispiel bei einer Hörschwäche, stellen Eltern oft schon früh fest, dass ihre Kinder auf Laute oder auf Stimmen nicht reagieren. Die Sprachentwicklung geht einher mit dem Hörvermögen. Kommt es aber zu einem unbehandelten Hörproblem, kann es zu einer verzögerten Sprachentwicklung kommen. Dies wiederum könnte unter Umständen soziale wie emotionelle Probleme mit sich bringen. (Vgl. Stay-Gundersen 2008, S.86)

„Wegen dem Herzfehler,(...), den man alle 2 Jahre kontrollieren lassen muss. Ihm belastet es überhaupt nicht. Er hat nur einen Hörfehler, dass er fast auf einem Ohr gar nichts hört. Das bekommt man aber erst mit der Zeit mit.“ (I2 S. 3 / Z 102-106)

Zusätzlich zur pflegerischen Versorgung der Kinder, ist auch die Betreuung ein wichtiger Aspekt für die Alltagsbewältigung. Auf die Frage, ob Familienangehörige in die Betreuung der Kinder miteinbezogen werden gab die Mehrheit der Befragten an, dass im Speziellen die Großeltern und die Geschwister miteingebunden sind. Häufig wird dies von den Eltern als Entlastung wahrgenommen.

„Das ist öfter so, dass die Oma kommt. (...)“ (I 2 S.4/Z.240-241)

Die nichtbehinderten Kinder unterstützen die Eltern zum Beispiel, indem sie auf ihre Geschwister aufpassen, während die Eltern Erledigungen tätigen.

„(...) wenn ich kurze Wege habe, bsp. Einkaufen. Können sie es sich aussuchen ob sie einkaufen gehen oder beim Kleinen zu Hause bleiben. Das ist ganz normal. Sie spielen mit ihm Klavier, er sitzt auf dem Schoß. Mittlerweile kennen sie auch schon seine Bedürfnisse und wissen bei welchen Liedern er sich entspannt und ruhiger wird (...).“ (I 3 S. 4/ Z. 225-231)

Durch die intensive Mithilfe in der Betreuung der behinderten Geschwister gehen Risikofaktoren (zum Beispiel erhöhte Belastung in Bezug auf Mitarbeit im Haushalt, eingeschränkte elterliche Verfügbarkeit,etc...) wie aber auch positive Auswirkungen (wie soziale Kompetenz, Reife, Familienzusammenhalt,etc...) einher.

6.5 Wünsche an eine Beratung

„Wenn du einen Menschen glücklich machen willst, dann füge nichts seinen Reichtümern hinzu sondern nimm ihm einige von seinen Wünschen.“

Dieses Sprichwort stammt von dem griechischen Philosophen Epikur.

Aufgrund dessen, dass es kein einheitliches Konzept beziehungsweise einheitliche Ansätze für eine Beratung für Eltern mit einem Down-Syndrom Kind in Österreich existieren, stellte sich die Frage, welche Wünsche haben die Betroffenen an eine Beratung?

Wobei ich denn Begriff Beratung eher allgemein hielt. Ich wollte nicht auf eine spezielle Beratung eingehen, da die sechs Mütter und Väter auch ganz unterschiedliche Erfahrungen mit den Beratungsformen machten.

Allen sechs Elternpaare ist es wichtig, dass *Beratung schriftlich begleitet* wird, in Form einer Broschüre oder ähnlichem. Denn sie sind der Meinung wie auch bereits bei der Diagnosemitteilung erwähnt, dass manche Informationsmaterialien zu umfangreich sind. Oftmals sind die Eltern nicht in der Lage die Vielzahl an Neuigkeiten zu verarbeiten, und da sehen sie es als große Unterstützung an, wenn sie einen Informationsblatt mit Kontaktadressen bekommen.

Ein weiteres Anliegen von den Eltern ist, dass es *eine Anlaufstelle* geben sollte, wo man sich immer wieder hinwenden kann.

Was ihnen auch noch wichtig ist, ist die *Offenheit bzw. Ehrlichkeit*, aller Beteiligten. Die Berater sollten ehrlich sein, egal um welches Problem es sich handelt. Und die Eltern sollte zu einer Beratungsstelle hingehen können, um offen über alles zu reden. Auch wenn es einmal negative Gedanken sind oder sie sich überfordert mit der Situation fühlen, sollten sie die Möglichkeit erhalten darüber sprechen zu können ohne Schuldgefühle.

Marianne Wagner-Lenzin beschäftigte sich auch mit der Bedeutung der Beratung für Eltern mit einem behinderten Kind. Aus ihrer Umfrage ging hervor, dass Eltern in Bezug auf ihre psychischen Verfassung empathisches Zuhören benötigen, wie auch Informationen. (Vgl. Wagner-Lenzin, S.189) Wie auch bei Frau Wagner-Lenzin sind die oben drei genannten Punkte die am öftesten ausgesprochenen Wünsche aller Befragten. Im Anschluss werden alle Zitate angeführt, welche mit Beratung in Verbindung stehen.

Alle Aussagen der Eltern werden dargelegt, da ich sie für erwähnenswert halte und sie relevante Ergebnisse meiner Forschungsfrage darstellen.

„Ich wäre vielleicht einmal glücklich irgendwie eine Anlaufstelle die die einem irgendwie das ganze Leben begleitet (...)“ (I 1 S.17/ Z. 586-587)

„Ja, das er soweit als möglich mit Aufwachsen kann, mit allem drum und dran, mit den normalen Alltagssachen. Für uns ist es wichtig etwas gemeinsam zu machen, (...)“ (I2 S. 8 / Z 273-274)

„In erster Linie um mehr darüber zu erfahren, wirklich erfahren haben wir alles schriftlich und von Nichtbetroffenen. (...) Und eigentlich war es uns wichtig mit anderen zusammen zu kommen, die das leben oder einen ähnlichen Alltag haben.“ (I 3 S.11/Z. 381-385)

„Dass das Fachwissen da ist, (...) das solche Sachen einfach zusammengeschrieben wären. Das wäre interessant.“ (I2 S. 10 / 324-326)

„Dass eine Beratung ein bisschen sensibel ist was den anderen ausmacht. Würde mir wünschen, dass Beratung oft schriftlich begleitet ist. Weil man einfach nicht mithorchen kann, manches Mal bleibt man hängen und wenn man es dann schriftlich hat kann man es nachlesen. Und ich würde mir wünschen das Beratung immer auch offen bleibt, im Sinne von man kann nicht alles sagen. (...) und einen vierten Wunsch, dass man dann noch jemanden hat wo man im Nachhinein noch einen Anschluss hat. Vielleicht (...) Vielleicht brauch ich es nicht heute oder morgen sondern erst nächstes Jahr. Und dass man dann auch noch weiß wo man hingehen kann. Das ist sicher gut.“ (I 3 S. 11/Z. 390-402)

„Ja, was ich für gut empfunden habe, war dass sie nicht um den heißen Brei herumgesprochen haben. (...) Sie haben zwar keinen Mut gemacht, aber haben uns erzählt, was wir alles mit dem Kind machen. Sie können viel erlernen. Das sie einfach ehrlich waren. (...) Na bei uns hat das mit der Beratung sehr gut funktioniert.“ (I 4 S. 7/ Z. 238-249)

„(...) und vor allem müsste der Arzt mir gleich anbieten mit einer Psychologin zu sprechen (...)“ (I 5 S. 2/ Z. 42)

„Erst einmal, dass ich wertschätzend behandelt werde, zweitens dass die Beratung so früh wie möglich beginnt. (...) Und dann einen Leitfaden würde ich mir wünschen, den gibt es nicht. Wo darin steht, wo ich mich hinwenden kann bzgl. finanzielle Unterstützung, (...) und auch einfach etwas zum Auffangen, weil eine Beratungsstelle sollte eine Einrichtung sein, wo Frauen auch hingehen können, wann es ihnen nicht so gut geht, dass sie ihre Gefühle einmal zum Ausdruck bringen können, denn dass müssen sie nicht versteckt machen (...)“ (I 5 S. 6/ 179-195)

„Ich würde gerne ein spezifisches Bild von Down-Syndrom bekommen wollen, was das heißt, was sein kann, was (...) und was man tun und wo man sich hinwenden kann, wenn man diese speziellen Probleme hat. Das würde ich gerne wissen wollen. Andere Anlaufstellen oder das es alles in einem ist. (...)“ (I 6 S. 9/ Z. 300-304)

„Ich hätte noch einen Wunsch, nämlich das die Ärzte von vorn herein aufgeklärt werden.“ (I 6 S.9/ Z. 316)

Kapitel 7

Ergebnisse und Diskussion

Alle der Befragten erfuhren die Verdachtsmitteilung und die darauf folgende Diagnose erst nach der Geburt, sie hatten also nicht die Möglichkeit sich auf ein behindertes Kind vorzubereiten.

Nach der Erstreaktion in Form eines Schocks fanden alle auf jeweils individuelle Art und Weise einen Weg, um mit dieser neuen Situation umzugehen. Vergleichbar mit Aussagen aus diversen Studien und Publikationen zu diesen Aspekten übten nahezu alle der Befragten Kritik an der Erstberatung, die sich häufig nur auf klinische Symptome in defektorientierter Art beschränkte. In der ersten Zeit nach der Diagnosestellung dienten vor allem Fachbücher und Zeitschriftenartikel für weitere Information.

Zusätzlich gewannen vorwiegend virtuelle Formen der Beratungen - wie Foren oder Blogs - an Bedeutung. In denen unterschiedlichen Fragen, Anleitungen, Probleme,...etc. auch zu psychischen Aspekten, Belastungen, usw. aber auch positive Ereignissen (Fortschritte, familiärer Zusammenhalt, neue Bekanntschaften,...) diskutiert und beantwortet werden.

Daraus entstanden teilweise neue Kontaktmöglichkeiten zu betroffenen Eltern und einen als gewinnbringend eingeschätzten Erfahrungsaustausch auch zum Beispiel im Hinblick auf Fachkräfte, Beratungsinstitutionen, Frühförderungseinrichtungen, neue Therapieformen,...etc.

Betroffene Familien stehen in einer besonderen Lebenssituation, durch die unterschiedlichen Ressourcen und individuellen Auseinandersetzungen mit auftretenden Problemen bzw. Krisen sind mögliche Ansätze zum Beispiel für Beratungskonzepte, Hilfestellungen, usw. unterschiedlich.

Gerade bei Geschwistern fühlten sich die betroffenen Eltern oft allein ge-

lassen und entschieden meist nach ihrer „Intuition“ über die - dem Alter und Verständnis angepasste - kindgerechte Information bezüglich Trisomie 21. Ältere Geschwister erhalten häufig relativ früh eine Mitverantwortung in der Betreuung ihres beeinträchtigten Geschwisterchen - dabei darf es jedoch zu keiner Überforderung kommen. Den Geschwistern stehen unterschiedliche Formen der Beratung zur Verfügung. Es werden z.B.: Geschwisterseminare angeboten oder gemeinsamen Urlaube, wo Eltern und Kinder tagsüber getrennte Programme oder Workshops absolvieren können.

Stellenweise wurden die weiteren medizinischen und pflegerischen Beratungen u.a. in den Spitälern als gut bewertet, besonders wenn es um die Begleiterkrankungen (Herz,- und Verdauungserkrankungen, Erkrankungen der Atemorgane, Schluckstörungen,...etc.) oder pflegerische Aspekte ging.

Wie bereits erwähnt, können im Umgang mit professionellen Experten (u.a. Ärzten) belastende Situationen für die Eltern auftreten, wenn einseitige defizitorientierte Sichtweisen auftreten und vorhandene Fähigkeiten, positive Erfahrungen oder Fortschritte kaum eine entsprechende Würdigung erfahren.

Der Pflegeaufwand konnte von den befragten Personen alleine bewältigt werden, einzelne Hinweise und Tipps dazu kamen teilweise über das virtuelle Kommunizieren im Internet. So erfuhren Eltern direkt von Betroffenen Ratschläge aus der Praxis (z.B.: Hinweise für die Nahrungsverabreichung mittels speziellen Techniken und Hilfsmittel bei erschwerten Schluckstörungen) in authentischer, realitätsnaher und verständlicher Form. Immer wieder erfolgte ein Austausch von praktischer Erfahrungen bezüglich der Frühförderung, die leicht in den Alltag eingebaut werden können.

Alle der interviewten Eltern erhielten in unterschiedlicher Weise Zuspruch und Unterstützung von Verwandten oder Bekannten, zum Beispiel halfen Großeltern, Tanten oder Onkeln teilweise bei der Aufsicht. Diese Form der Hilfe stellte eine wichtige Ressource dar.

Welche Aspekte sollte nun zusammengefasst eine optimale professionelle Beratung für Eltern mit einem Trisomie 21 Kind umfassen? Aus den Elterninterviews resultierten folgende Aussagen:

- die Beratung wird als sehr wichtig bewertet.
- die Beratung sollte auf spezielle medizinische und pflegerische Aspekte eingehen und Hilfe bzw. Unterstützung bei der pflegerischen betreuenden Bewältigung des Alltags bieten.

- die Information sollten schriftlich begleitet werden.
- bei weiterführenden Beratungen (z.B.: bei einer Hilfestellung bezüglich eigener elterlicher Bedürfnisse, Geschwisterproblematik, Förderkonzepte, lebenspraktischer Fertigkeiten,...etc.) sollte Offenheit und Ehrlichkeit dominieren.
- nahezu alle Eltern äußerten den Wunsch nach einer Anlaufstelle für unterschiedliche Themenbereiche (Entwicklungsfragen, finanzielle Unterstützung, sonderpädagogische Konzepte, Therapeuten,...etc.).
- einen sehr hohen Stellenwert haben virtuelle Formen der Beratung, wo neben Fachkräften direkt Betroffene als bereichernd empfundene Tipps erteilen und Hinweise aus der Praxis abgeben.

Unabhängig darum, ob nun eine Basisberatung oder ob erweiterte Beratungsangebote angeboten werden, sollen diese eine gelungen Zusammenarbeit bewirken, in der unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven zum Tragen kommen.

Behandlungskonzepte müssen auf die unterschiedlichen familiären Voraussetzungen und Bedürfnisse abgestimmt werden.

Der Fokus dieser Diplomarbeit liegt in der Beratungssituation von sechs Eltern mit einem Trisomie-21-Kind in Österreich. Anhand der Auswertung der durchgeführten Interviews konnte die Beratungssituation in zwei Bundesländern (Wien und Oberösterreich) von sechs ausgewählten Familien erfasst werden.

Laut dem Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, welches einen Behindertenbericht für das Jahr 2008 verfasste, existiert seit dem Frühjahr 2006 eine Dienstleistung „Beratung und Diagnostik für Kinder und Jugendliche“. Die Tätigkeit des interdisziplinären Teams umfasst die Untersuchung, Beratung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen bis zum vollendeten 19. Lebensjahr. Dieses Team setzt sich durch Fachleute aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Sozialarbeit und bei Bedarf nichtärztlichen Fachbereichen, wie Logopädie,...etc. zusammen. (Vgl. Behindertenbericht 2008, S. 120) Weiters wird auch berichtet, dass seit 2006 in Modellregionen Eltern einen Gutschein für kostenlose qualifizierte Beratung bekommen. Themenschwerpunkte dieser Beratung sind: Informationen zu ambulanten Diensten, Hilfsmittel, sozialversicherungsrechtliche Absicherung,...etc. Diese Beratung wird von Diplomierten

Gesundheits- und Krankenpflegern durchgeführt. (Vgl. Behindertenbericht 2008, S. 197)

Anhand der Erzählung der Interviewpartner ging hervor, dass bereits in einzelnen Krankenhäusern die Beratungs- und Informationssituation schon gut funktioniert. Die betroffenen Eltern haben sich gut aufgehoben gefühlt und gingen nicht nach Hause mit dem Gefühl „alleine gelassen“ worden zu sein. Laut den Aussagen, wurde in diesen Spitälern in interdisziplinären Teams (Medizin, Pflege, Psychologie, Therapie) zusammengearbeitet. Jedoch hat die Mehrheit der Befragten, eine andere Erfahrung gemacht. Dies fing teilweise bereits bei der Verdachtsmitteilung an, sie fand in einem überfüllten Raum statt, die Mitteilungsort war unpassend,...etc. Sie erhielten wenige Informationen über die Begleiterkrankungen oder Fördermöglichkeiten. Ihnen wurde nicht einmal die Möglichkeit gewährt mit professionellen Berater zu sprechen. Die Eltern fühlten in ihren neuen Lebenssituation allein gelassen und mussten mit sich selbst Informationen beschaffen.

Vor etwa 20 Jahren wurde noch nachgefragt ob sie die Kinder mit nach Hause nehmen möchten oder ob eine Heimunterbringung erwünscht wäre. Damals gab es weder soziale Dienstleistungen wie Frühförderung oder sonstige Einrichtungen, noch die neue Medienwelt mit der man sich in kürzester Zeit Information beschaffen kann oder die Möglichkeit eines internationalen Erfahrungsaustausches.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass in den letzten 20 Jahren in Österreich in Bezug auf Beratung für Eltern mit einem Trisomie-21-Kind positive Veränderungen statt gefunden haben, es jedoch keine umfassende Beratungskonzepte existieren, die neben der individuellen Lage auf pflegerische, soziale, psychologische, medizinische, finanzielle und therapeutische Elemente hingehen. Unterstützungsangebote der Eltern erscheinen gegenwärtig besonders wichtig, da in Krisenzeiten vermehrt inhumane Kosten-Nutzen-Modelle und eugenische Thesen auftauchen.

Literatur

- Abraschek M. (2003):** Online-Beratung in der psychosozialen Versorgung, Diplomarbeit Universität Wien
- Bortz J., Döring N., (2003):** Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Sektion IV (Hrsg) (2009):** Einblick 7, Finanzielles - Orientierungshilfe zum Thema Behinderungen
- Burget B. (2004):** Elternberatung - Aufgezeigt am Beispiel des Ambulatorium Sonnenschein Diplomarbeit Universität Wien
- Dittmann W. (1992):** Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom - Aspekte ihres Lebens, Verlag Julius Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Eckert, A.:** Besondere Aspekte der Beratung von Eltern autistischer Kinder und Jugendlicher, In: Heilpädagogik online 03/04, 61-74 (Juni 2008)
- Firlinger B.(Hrsg.)(2003):** Buch der Begriffe-Sprache, Behinderung, Integration, 1. Auflage Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generation und Konsumentenschutz, Intergration: Österreich
- Gittler - Hebestreit N. (2006):** Pflegeberatung im Entlassungsmanagement - Grundlagen, Inhalte, Entwicklungen, Schlütersche Verlagsgesellschaft, Hannover
- Gruber H., Ledl V., (1992):** Allgemeine Sonderpädagogik - Grundlagen des Unterrichts für Schüler mit Schulschwierigkeiten und Behinderung, Jugend und Volk, Wien
- Hahn K., Müller F.W. (Hg.) (1995):** Systematische Erziehungs- und Familienberatung - Wege zur Förderung autonomer Lebensgestaltung, Matthias Grünewald Verlag, Mainz
- Hausmann C. (2005):** Psychologie und Kommunikation für Pflegeberufe - Ein Handbuch für Ausbildung und Praxis, Facultas Verlag, Wien

- Hinz A., Rausch A., Wagner R. (2008):** Modul Beratungspsychologie, Klinkhardt, Bad Heilbrunn
- Hofman A.(Hrsg.)(1998):** Kinder mit Down-Syndrom, Klett-Cotta, Stuttgart
- Hutterer R. (1990):** Personenzentrierte Psychotherapie In: Du, Fachzeitschrift für die Arbeit in Hort und Heim, 4/90, S. 4-7
- Klicpera C., Gasteiger-Klicpera B. (1997):** Soziale Dienste - Anforderungen, Organisationsformen und Perspektiven, WUV - Universitätsverlag, Wien, 3.Auflage
- Koch-Straube U. (2001):** Beratung in der Pflege, Verlag Hans Huber, Bern
- Lederer P. (1996):** Familienbegleittherapie - Menschen mit Behinderung In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 4/96, S. 61 - 70
- Lembeck S. (1992):** Diagnoseeröffnung bei Eltern mit behinderten Kinder - Ein Leitfaden für das Erstgespräch, Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen, Stuttgart
- Lins A. (2000):** Einführung IN: Zapotoczky K., Grausgruber A., Mechtler R., (Hrsg.), Gesundheit im Brennpunkt - Eigeninitiative und gesellschaftliche Verantwortung, Band 7/2, Universitätsverlag Trauner, Linz, S. 325-618
- Nestmann F., Engel F., Sickendick U. (2004):** Statt einer Einführung Offene Fragen "guter Beratung" IN: Nestmann F., Engel F., Sickendick U, (Hrsg), Das Handbuch der Beratung, Band 2, Ansätze, Methoden und Felder, Tübingen, DGVT, S. 599-608
- Mayer H. (2002):** Einführung in die Pflegeforschung, Facultas Universitätsverlag, Wien
- Mayring P. (2002):** Einführung in die qualitative Sozialforschung, Eine Anleitung zu qualitativen Denken, Beltz Verlag, Basel, Weinheim
- Meggeneder O. (2000):** Die sozialpolitische Bedeutung von Selbsthilfegruppen IN: Zapotoczky K., Grausgruber A., Mechtler R., (Hrsg.), Gesundheit im Brennpunkt - Eigeninitiative und gesellschaftliche Verantwortung, Band 7/2, Universitätsverlag Trauner, Linz, S. 325-618
- Menche N., Balzen U., Kommerell T., et. al. (2001):** Pflege Heute, Lehrbuch und Atlas für Pflegeberufe, 2., vollständig überarbeitete Ausgabe; Urban und Fischer Verlag, München, Jena
- Mietzel G. (1997):** Wege in die Entwicklungspsychologie, Band 1: Kindheit und Jugend, Beltz Psychologie Verlag Union, Weinheim, 3.Auflage

- Nußbeck S. (2006):** Einführung in die Beratungspsychologie, Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel
- Peuschel S. (1995):** Down-Syndrom- Für eine besser Zukunft, TRIAS Thieme Hippokrates Enke, Stuttgart
- Rechtien W. (2004):** Beratung - Theorien, Modelle, Methoden, Profil Verlag, München
- Schjerve M. (2002):** Psychosoziale Aspekte des Sterbens - die chronische Lebens-Sterbens-Phase IN: Frischenschlager O, Hexel B, Spiess K. (Hg), et.al, Medizinische Psychologie - Ein Leitfaden für Studium und Praxis, Facultas Verlag, Wien, 7.Auflage, S.261.270
- Schweiker W. (2001):** Deutung und Krisenbegleitung - eine empirische Interview- und Fragebogenstudie über Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Perspektiven der lebensanschaulichen und religiösen Bewältigung, Europäischer Verlag der Wissenschaften, Frankfurt
- Selikowitz M. (1990):** Down-Syndrom-Krankheitsbild, Ursache, Behandlung, Spektrum Akademischer Verlag, Heidelberg, Berlin, New York
- Sickendiek U., Engel F., Nestmann F., (2008):** Beratung: Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze, Juventa Verlag, Weinheim und München, 3.Auflage
- Stray-Gundersen K. (2008):** Babys mit Down-Syndrom - Erstinformation für Eltern und alle anderen Interessierten, Edition 21 im G und S Verlag, Zirndorf
- Tamm C.(1994):** Diagnose Down-Syndrom, Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel
- Tolksdorf M. (1994):** Das Down-Syndrom - Ein Leitfaden für Eltern, Gustav Fischer, Stuttgart, Jena, New York
- Tröster H. (2001):** Die Beziehung zwischen behinderten und nichtbehinderten Geschwistern - Ein Überblick über den Forschungsstand In: Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, Vol. 33 Nr.1, S.2-19
- Unruh J.(1994):** Down-Syndrom - Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher, Edition Marhold im Wissenschaftlichen Verlag Spiess, Berlin
- Wagner-Lenzin M. (2007):** Elternberatung - Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung, Haupt Verlag, Bern, Stuttgart, Wien

Woldrich A. (1998): Eine Begriffsbestimmung aus historischer, fachspezifischer und gesellschaftlicher Perspektive unter besonderer Berücksichtigung der Behindertenberatung und der Abgrenzung zur Therapie, Univ. Diplomarbeit Innsbruck Stand: 30.08.2005 - URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/-woldrich-beratung.html>

Sekundärliteratur

Beuys B. (1984): Am Anfang war nur Verzweiflung - Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen, Rowohlt, Reinbek bei Hamburg

Nestmann F., Engel F., Sickendick U, (2004): Statt einer Einführung Offene Fragen "guter Beratung" IN: Nestmann F., Engel F., Sickendick U, (Hrsg), Das Handbuch der Beratung, Band 2, Ansätze, Methoden und Felder, Tübingen, DGVT, S. 599-608

Rechtien W. (2004): Beratung - Theorien, Modelle, Methoden, Profil Verlag, München

Schwarzer C., Posse N., (1986): Beratung IN: Wiedemann B., Krapp A. - (Hrsg.) Pädagogische Psychologie. Weinheim Beltz, S. 632-666

Strothmann M., Zeschitz M. (1989) Grenzen elterlicher Kooperation in der Frühförderung In: Speck O., Warnke A. (Hrsg.) Frühförderung mit Eltern, München S. 85-115

E-Journals

Mosler S. (2006): Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, aus dem Sonderheft "Mittendrin für Down-Syndrom-Tagung 2006 in St. Virgil in Salzburg, herausgegeben von DSÖ, Institut Leben Lernen Lernen
(<http://www.down-syndrom.at/CMS/index.php?id=101> , 30.09.09)

Internet

Krankenanstalten- und Kurgesetz § 5a: [http://www.ris.bka.gv.at/ Dokumente/Bundesnormen/NOR12130343/NOR12130343.html](http://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Bundesnormen/NOR12130343/NOR12130343.html), 21.09.09

Abbildungsverzeichnis

2.1	„Jungfrau mit Kind“ von Andrea Montegna, In: Peuschel, 1995, S. 34	20
2.2	John Langdon Down, In: Peuschel, 1996, S.36	21
2.3	Chromosomen-Bild (Karyogramm) eines Mädchens mit Down-Syndroms: zusätzliches Chromosom Nr.21 (Pfeil),In: Peuschel, 1995, S. 43	24
2.4	Translokation 14:21 bei einer Frau: Der Pfeil zeigt auf das zusammengesetzte Chromosom, das aus einem Teil vom Chromosom 21 (oben) und einem Teil vom Chromosom 14 (unten) besteht. In: Selikowitz, 1990, S. 48	25
2.5	Menschen mit Down-Syndrom in verschiedenen Altersstufen. In: Tolksdorf, 1994, S.15	26

Tabellenverzeichnis

2.1	Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom basierend auf dem Alter der Mutter. In: Stray-Gundersen 2008, S. 30	23
-----	---	----

Anhang A

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name:	Marlene Ebner
Geburtsdatum:	06.01.1985
Geburtsort:	Linz

Ausbildung

1991 – 1995	Volksschule, Enns
1995 – 1999	Bundesrealgymnasium, Steyr
1999 – 2004	Bundesbildungsanstalt für Kindergartenpädagogik, Steyr
2004 – 2010	Studium Pflegewissenschaft an der Universität Wien sowie an der Medizinischen Universität Wien
seit 2008 lfd	Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege, am Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

Berufserfahrung / Praktika

Juli 2001	Praktikantin im Kindergarten Enns
Juli 2002	Praktikantin im LKH Enns, in den Abt.: Chirurgie, Verwaltung, Röntgen
Juli 2003	Praktikantin im LKH Enns, in den Abt.: Chirurgie, Verwaltung, Röntgen
Aug. 2004	Praktikum in der Verwaltung der Landesgalerie OÖ, Linz
Juli 2005	Schnupperpraktikantin im Altenheim Enns und an der psychosomatische Abteilung des LKH Enns
Dez. 2005 – Juni 2006	ehrenamtliche Tätigkeit im sonder- und heilpädagogischen Hort „Am Himmel“ der Caritas Wien
Juli 2006	Praktikantin im Schülerhort Enns
Juli 2007	Praktikantin im Qualitätsmanagement, gespag
Aug. 2007	Pädagogische Leiterin des Sommerkindergartens, Enns
Jän. 2007 – Juni 2008	Persönliche Assistentin, Wiener Assistenzgenossenschaft
Juli 2008	Behindertenbetreuerin, Caritas OÖ