

Schriftenreihe Pflegewissenschaft  
Hanna Mayer (Hg.)



universität  
wien

Sabine Metzging, Martin Nagl-Cupal (Hg.)

# Familienorientierte Pflegeforschung

Kinder und Jugendliche im Brennpunkt



facultas.wuv



**Sabine Metzinger, Martin Nagl-Cupal (Hg.)  
Familienorientierte Pflegeforschung:  
Kinder und Jugendliche im Brennpunkt**

Band 3 der Schriftenreihe Pflegewissenschaft der Universität Wien

Sabine Metzling, Martin Nagl-Cupal (Hg.)

# **FAMILIENORIENTIERTE PFLEGEFORSCHUNG**

**Kinder und Jugendliche im Brennpunkt**

**facultas.wuv**

## **Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Angaben in diesem Fachbuch erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr, eine Haftung der Herausgeber, der Autoren oder des Verlages ist ausgeschlossen.

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung sowie der Übersetzung, sind vorbehalten.

1. Auflage 2014

Copyright © 2014 Facultas Verlags- und Buchhandels AG

facultas.wuv Universitätsverlag, Stolberggasse 26, 1050 Wien, Österreich

Umschlagbild: Universität Wien

Korrekturat: Sabine Schlüter

Satz: SOLTÉSZ

Umschlaggestaltung und Druck: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

Printed in Austria

ISBN 978-3-7089-1032-1

Gedruckt mit Unterstützung der ÖH Wien.



# Inhalt

Geleitwort .....	7
Vorwort der Herausgeber .....	11

## THEMENBLOCK ELTERNPERSPEKTIVE

*Miriam Mikschofsky und Sabine Metzger*

„Es ist alles auf einmal anders“ Alltagsleben von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern .....	17
---	----

*Eva-Maria Jud*

Der Entscheidungsprozess zur Anlage einer PEG-Sonde aus der Perspektive der Eltern von Kindern mit neurologischen Beeinträchtigungen.....	41
---	----

*Annett Schefcik*

Sich wohlfühlen trotz Ausnahmesituation Elterliche Bedürfnisse während des stationären Aufenthaltes ihres Kindes auf einer pädiatrischen Neurorehabilitationsstation.....	65
---	----

*Eva Peham*

Auszeit Kurzzeitunterbringung als Entlastungsmöglichkeit für pflegende Angehörige behinderter Kinder und Jugendlicher .....	89
---	----

## THEMENBLOCK KINDER- UND JUGENDLICHENPERSPEKTIVE

*Maria Daniel*

Familiäre Anpassung bei Familien mit einem jugendlichen Diabetiker/einer jugendlichen Diabetikerin.....	117
--	-----

Inhalt

*Maria Weber*

Das Erleben von Kindern und Jugendlichen, die mit chronisch  
kranken Geschwistern aufwachsen ..... 141

*Vera Böcskör*

Das Erleben und Gestalten des Familienalltags,  
wenn ein Kind behindert ist  
Aus Sicht der gesunden Geschwister ..... 163

*Katharina Ortner*

Zwischen den Polen pendeln  
Leben mit einem psychisch kranken Elternteil..... 185

*Martin Nagl-Cupal und Sabine Metzinger*

Kinder und Jugendliche im Brennpunkt familiärer Pflege:  
Versuch einer Zusammenschau ..... 209

Kurzbiografien der Herausgeberin und des Herausgebers ..... 221

Kurzbiografien der Autorinnen..... 222

## Geleitwort

„In der Reihe bleiben“ – das ist ein wichtiges Motto für HerausgeberInnen von Schriftenreihen. Dies ist jedoch eine Herausforderung in Zeiten wie diesen, in denen einem wissenschaftlichen Artikel wesentlich mehr akademisches Gewicht zuerkannt wird als einem Buchbeitrag und somit das Buch als hochwertiges Publikationsorgan in der Welt der Wissenschaften immer mehr an Bedeutung zu verlieren scheint. Es ist daher nicht nur schwierig, eine solche Reihe grundsätzlich aufrechtzuerhalten (sprich: namhafte HerausgeberInnen und gute AutorInnen mit qualitativ hochwertigen Beiträgen zu gewinnen), sondern man muss sich auch durchaus selbstkritisch die Frage stellen, welches Ziel man damit verfolgen möchte und welchen Beitrag ein solcher Sammelband leisten kann, den Artikel in einer wissenschaftlichen Zeitschrift nicht leisten können, also letztlich: Was rechtfertigt eine wissenschaftliche Schriftenreihe in Buchform noch?

Nun: Mit der Reihe „Pflegerwissenschaft“ der Universität Wien habe ich mir zum Ziel gesetzt, nach einem ersten Band als Start in den allgemeinen pflegerwissenschaftlichen Diskurs Sammelwerke herauszugeben, die einen breiten Einblick in unterschiedliche Aspekte eines wiederum klar fokussierten Forschungsthemas liefern. Denn das erhält die interessierte Leserin, der interessierte Leser sonst nie. Es ermöglicht, tiefer in ein Thema einzutauchen, ein Thema aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten und zum einen Unterschiedlichkeiten, ja oft sogar Widersprüchlichkeiten zu entdecken, zum anderen aber auch die Gemeinsamkeiten, den roten Faden, der sich durchzieht, oder die Klammer, die all dies zusammenhält. Man gewinnt durch diese Werke also nicht nur einen guten Über- oder Einblick, sondern sie stellen dadurch einen wesentlichen Beitrag zum wissenschaftlichen Diskurs eines Themas dar. Ein weiteres Ziel, das ich als Reihenherausgeberin verfolge, ist, Einblicke in die Forschungsschwerpunkte des Instituts für Pflegerwissenschaft an der Universität Wien zu geben und unsere Arbeit nicht nur im Einzelnen, sondern auf einer übergeordneten Ebene zu präsentieren. Und schlussendlich sehe ich mich auch in der Verantwortung, NachwuchswissenschaftlerInnen ein qualitativ hochwertiges und renommiertes Forum zu bieten, wo sie ihre Forschungsarbeiten nicht



nur publizieren können, sondern durch die intensive Zusammenarbeit mit den HerausgeberInnen der Bände und den Feedbackprozessen viel lernen, das sie auch für weitere Publikationstätigkeiten gut nützen können.

Selbst bei kritischer Betrachtungsweise sind das drei gute und gewichtige Gründe, alles daran zu setzen, um „in der Reihe zu bleiben“ und diese Herausgeberreihe, entgegen dem vermeintlichen Mainstream, gut zu pflegen.

Der vorliegende dritte Band, „Familienorientierte Pflegeforschung: Kinder und Jugendliche im Brennpunkt“ ist nahezu ein Paradebeispiel dafür, was mit der Reihe „Pflegerwissenschaft“ erreicht werden kann und soll. Das Herausgeberduo besteht mit Sabine Metzging und Martin Nagl-Cupal nicht nur aus zwei renommierten WissenschaftlerInnen und ausgewiesenen ExpertInnen auf diesem Forschungsgebiet, beide verfügen auch über ausgezeichnete Fähigkeiten, junge KollegInnen anzuleiten, ihnen Freude am Thema näher zu bringen und das Beste aus ihnen herauszuholen. Und das ist eine Eigenschaft, die nicht nur für die Betreuung von wissenschaftlichen Arbeiten notwendig ist, sondern sie ist auch ganz wichtig für HerausgeberInnen eines solchen Werkes. Denn die Beiträge für dieses Buch wurden nicht nur aus den Diplomarbeiten zusammengefasst, sondern in einem dichten und strengen Reviewprozess be- und überarbeitet. Diesem Aufwand stellen sich nicht alle HerausgeberInnen, aber die Qualität der einzelnen Beiträge und schlussendlich damit auch die Qualität des ganzen Werkes zeigt, dass sich diese Mühe gelohnt hat. Es ist aber nicht nur die Arbeit an den einzelnen Beiträgen, die die HerausgeberInnen auszeichnet, sondern deren eigene wissenschaftliche Expertise, die sich in dem höchst interessanten letzten Kapitel zeigt, das die Erkenntnisse aus allen Arbeiten nicht nur zusammenfasst, sondern einen eigenen wissenschaftlichen Diskurs zur Gesamthematik eröffnet. Ich kann mich sehr glücklich schätzen, Sabine Metzging und Martin Nagl-Cupal als HerausgeberInnen eines Bandes in der Reihe „Pflegerwissenschaft“ gewonnen zu haben!

Aber natürlich können HerausgeberInnen noch so gut sein, wenn sie nicht auf qualitativ hochwertige Beiträge zurückgreifen können. Daher gelten Dank und Anerkennung auch und vor allem den „Jungwissenschaftlerinnen“ (allesamt Absolventinnen des Individuellen Diplomstudiums Pflegerwissenschaft), deren herausragende Diplomarbeiten die inhaltliche Grundlage dieses Sammelbandes darstellen.

Und zu guter Letzt bin ich auch sehr froh darüber, dass dieser Band eine Gruppe ins Zentrum der Aufmerksamkeit und des pflegewissenschaftlichen Diskurses stellt, die sonst weniger Beachtung findet: Kinder und Jugendliche in ihrer Rolle in familiären Pflegesituationen.

Daher, sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser: Lassen Sie sich von dem Buch in ein wissenschaftlich und gesellschaftlich höchst relevantes Gebiet entführen. Ich hoffe, dass die einzelnen Beiträge Sie genauso faszinieren, anregen und nachdenklich machen wie mich und dass Ihnen das Werk in seiner Gesamtheit einen wertvollen Einblick in dieses spezielle Forschungsfeld familienzentrierter Pflegeforschung bietet.

*Hanna Mayer*

Dezember 2013



## Vorwort der Herausgeber

Angefangen hat alles mit einem Diplomandenkolloquium am Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien, in dem bewusst nur Themen rund um das Thema Kinder und Jugendliche im Kontext von Gesundheit und Krankheit vergeben oder zugelassen wurden. Etwa zur selben Zeit wurde eine Qualifikationsarbeit in Auftrag gegeben, deren Ziel es war, einen thematischen Überblick über alle Diplomarbeiten zu erhalten, die am Institut für Pflegewissenschaft zum Thema familienorientierte Pflege geschrieben worden waren. Bis zum Herbst 2012, also bis vor gut einem Jahr, wurden 37 Diplomarbeiten verfasst, in denen Familienangehörige im Zentrum des Interesses standen. Das Spektrum der Themen ist breit gefächert – eines sticht allerdings ins Auge, nämlich dass rund die Hälfte der Arbeiten auf Kinder fokussiert.

Das ist insofern beachtlich, als Kindern und Jugendlichen in der deutschsprachigen Pflegewissenschaft bislang sehr wenig Aufmerksamkeit geschenkt wurde, was Jutta Beier bereits 2003 zu der Feststellung veranlasst hat, dass die Pädiatrie ein Stiefkind der Pflegeforschung sei. In den deutschsprachigen wissenschaftlichen Fachzeitschriften beträgt der Anteil an „Kinder-Artikeln“ weniger als fünf Prozent. Das hängt natürlich damit zusammen, dass das Feld der Kinderkrankenpflege deutlich kleiner ist als das der Erwachsenen- und Altenpflege, es ist aber auch der Tatsache geschuldet, dass die Aufmerksamkeit im Gesundheitssystem immer stärker auf die alternde Gesellschaft gerichtet ist. Und so halten wir es für an der Zeit, Kinder und Jugendliche stärker ins Zentrum des pflegewissenschaftlichen Arbeitens und Forschens zu rücken und ihren Lebenssituationen mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Das vorliegende Buch – Familienorientierte Pflegeforschung: Kinder und Jugendliche im Brennpunkt – soll dazu einen Beitrag leisten und gleichzeitig zu mehr Forschung in diesem Feld motivieren.

Bei den einzelnen Beiträgen handelt es sich um Zusammenfassungen von ausgewählten Diplomarbeiten, die zwei Dinge miteinander vereinen: Sie alle stellen aus unterschiedlicher Perspektive Kinder und Jugendliche ins Zentrum ihrer Aufmerksamkeit, wobei die Wahl der Themen bereits

die Vielfalt und Komplexität dieses Bereichs widerspiegelt. Im ersten Themenblock werden Arbeiten vorgestellt, in denen aus der Perspektive von Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder Alltagsleben, Bedürfnisse oder auch Prozesse der Entscheidungsfindung untersucht werden. Im zweiten Themenblock erfolgt der Blick aus der Perspektive der Kinder und Jugendlichen selbst. Darin kommen gesunde Kinder und Jugendliche in ihrer Rolle als Angehörige von chronisch erkrankten Familienmitgliedern ebenso zu Wort wie chronisch erkrankte Jugendliche selbst. Die zweite Gemeinsamkeit der Beiträge besteht im Erkenntnisinteresse und dem daraus resultierenden methodologischen Zugang. Alle Arbeiten folgen dem interpretativen Paradigma und stellen das Beschreiben und Verstehen von Phänomenen, subjektiven Wirklichkeiten und interaktiven Prozessen und Bedeutungszuschreibungen der handelnden AkteurInnen in den Vordergrund. Das bedeutet, dass alle Arbeiten in diesem Buch qualitative Forschungen darstellen, entweder im Sinne der Grounded-Theory-Methodologie ausgearbeitet oder am Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse orientiert.

Auch wenn Qualifikationsarbeiten aufgrund ihrer zeitlichen Begrenzung und der Tatsache, dass sie von lernenden NachwuchswissenschaftlerInnen erarbeitet werden, per se kaum zu theoretischer Sättigung und erklärenden theoretischen Modellen führen können, so bieten die Beiträge dieses Buches dennoch tiefe Einblicke in das Leben von Familien mit Kindern und Jugendlichen, in denen Krankheit oder Behinderung eine bedeutsame Stellung im Alltag der Familien einnehmen. Als Leserinnen und Leser werden wir in das Alltagsleben betroffener Familien mitgenommen, wir erfahren, wie sich Eltern mit der Geburt eines behinderten Kindes auseinandersetzen und lernen, ihren Alltag zu gestalten, wir bekommen ein Gespür für die Komplexität von Entscheidungsfindungsprozessen und Anpassungsleistungen, wir lernen, wie es für Kinder und Jugendliche ist, mit (eigener) Krankheit in der Familie aufzuwachsen, wir erfahren, wie sich das Leben verändert, wenn plötzlich Krankheit Einzug in den Alltag hält, wir bekommen Einblicke in Bedürfnisse, Wünsche, Sorgen, Zusammenhalt und Ressourcen sowie in das Streben aller betroffenen Familien nach Normalität.

Dass wir diese Einblicke nehmen dürfen, verdanken wir neben der Sorgfalt der Autorinnen während des gesamten Forschungsprozesses vor allem

Vorwort der Herausgeber

auch der Bereitschaft und Offenheit der vielen Interviewteilnehmerinnen und Interviewteilnehmer, bei denen wir uns als Herausgeber dieses Buches an dieser Stelle herzlich bedanken.

*Sabine Metzinger und  
Martin Nagl-Cupal*

Wien und Witten, im Dezember 2013



Themenblock  
**Elternperspektive**





# **„Es ist alles auf einmal anders“**

## **Alltagsleben von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern**

**Miriam Mikschofsky und Sabine Metzinger**

Wissenschaftliche Betreuung: Sabine Metzinger

### **Einleitung**

Bei der Geburt eines Kindes verändern sich der gesamte Alltag und die Lebenssituation von Paaren. Eltern werden zu den wichtigsten Bezugspersonen ihres Kindes (Kallenbach 1997). Sie kennen die Pflegeanforderungen, egal, wie alt das Kind ist, wie es entwickelt ist oder ob es gesund oder krank ist. Sie werden zu Experten. Dabei verfügen sie über spezifische Fähigkeiten in der Pflege und treffen konkrete Entscheidungen rund um das Wohlbefinden ihres Kindes (Holoch 2010). Die Geburt eines behinderten Kindes hingegen stellt die Eltern vor eine ungewohnte und nicht erwartete Situation, mit welcher umzugehen sie erst lernen müssen. Sie werden mit Herausforderungen konfrontiert, die zu den natürlichen Veränderungen des Alltags mit einem gesunden Neugeborenen noch zusätzlich auftreten. Eltern behinderter Kinder betreuen diese oft zu Hause und rund um die Uhr, und sie organisieren dazu noch Therapien.

### **Problemdarstellung**

Mit der Geburt eines behinderten Kindes erfährt das System Familie eine Veränderung mit neuen Anforderungen (Friedemann 1996). Neue Rahmenbedingungen müssen definiert werden, die den Ansprüchen der schwierigen Situation gerecht werden (Reichle 1999). Gleichzeitig herrscht oftmals tiefe Frustration, da das Wunschkind nicht geboren wurde. Idealbilder und gewünschte Rollen können nicht realisiert und die Wünsche und Vorstellungen der Eltern nicht erfüllt werden (Büker 2010). Eltern müssen ihre Erwartungshaltungen aufgeben und neue Rollenbilder suchen

bzw. erschaffen. Oftmals kommen zusätzliche Schwierigkeiten von außen auf die Eltern zu, mit denen sie nicht gerechnet haben. Dabei entwickeln sie eigene Strategien im Umgang mit und in der Verarbeitung der Behinderung ihres Kindes. Auch die Beziehung zwischen den Eltern verändert sich durch die Geburt eines Kindes; sie erleben gemeinsam den Prozess des „Eltern-Werdens“ unter den unterschiedlichsten Bedingungen. Wenn ein Kind eine Behinderung aufweist, findet auch ein Prozess statt. Dieser reicht vom Erkennen, „*dass etwas nicht stimmt*“, über die genaue Diagnose und Integration in das Leben, den Alltag und in die berufliche Laufbahn bis hin zum Wunsch nach weiteren Kindern. Darüber, wie betroffene Eltern diese Situation erleben, welche Bedürfnisse nach Unterstützung sie haben und wie sie ihren Alltag gestalten, ist in der pflegewissenschaftlichen Literatur bislang noch wenig bekannt.

## Ziel und Forschungsfrage

Ziel der Arbeit ist es, den Gegenstand der Behinderung pflegewissenschaftlich stärker in den Vordergrund zu stellen. Zwar erfährt die Situation pflegender Angehöriger von akut und chronisch erkrankten Menschen zunehmend Aufmerksamkeit, Familien mit einem pflegebedürftigen Kind führen in der deutschsprachigen Pflegewissenschaft hingegen nahezu ein Schattendasein (Büker 2008). Eine vermehrte Beschäftigung mit der Situation von Eltern schwerstbehinderter Kinder schafft die Voraussetzung für die Entwicklung bedarfsgerechter Unterstützung (ebd.). So soll ihr Erleben und die Gestaltung ihres erschwerten Alltags untersucht werden.

Ein weiteres Ziel besteht darin, zu erkennen, welche bestehenden Hilfsangebote von Eltern wahrgenommen werden. Dabei ist nicht beabsichtigt, bestehende Hilfsangebote aufzulisten, sondern herauszufinden, welche Angebote betroffene Eltern nutzen bzw. welche sie nicht in Anspruch nehmen.

Folgende Forschungsfragen stehen im Zentrum dieser Studie:

- Wie gestaltet sich der Alltag aus der Sicht der Eltern, wenn unerwartet ein behindertes Kind geboren wird? Welche Veränderungen finden statt?
- Welcher Bedarf an Hilfe und Unterstützung innerhalb der Familie entsteht durch die Geburt eines behinderten Kindes?

„Es ist alles auf einmal anders“

- Welche Unterstützung wird von Eltern angenommen?
- Welches sind Gründe für Eltern, bestehende Unterstützungsangebote nicht in Anspruch zu nehmen?

## Methodisches Vorgehen

Da in dieser Arbeit Prozesse und Interaktionen aus der subjektiven Perspektive von Eltern behinderter Kinder fokussiert werden, wurde die Grounded-Theory-Methode (GTM) nach Strauss und Corbin (1996) zur Beantwortung der Forschungsfragen gewählt. Die GTM dient zur Rekonstruktion subjektiver Wirklichkeiten und hilft, Handlungsweisen verstehen und vorhersagen zu können. Somit dient sie auch als Basis zur Theoriebildung (Mayer 2007).

M*	V*	Alter der Mutter	Alter des Vaters	Kind	Alter des Kindes	Geschlecht	Familienstand
ja	ja	34	39	erstes	5	m	verheiratet
ja	ja	39	39	erstes	7	m	verheiratet
ja	nein	29	41	erstes	5	m	verheiratet
ja	nein	40	41	zweites	5	w	verheiratet
ja	ja	32	28	erstes	8	w	verheiratet
ja	ja	39	38	erstes	4	m	verheiratet
ja	nein	44	45	viertes, Zwilling	10	m	verheiratet
ja	ja	27	28	erstes	5	w	verheiratet
ja	ja	30	36	erstes	1	m	Partnerschaft
ja <sup>o</sup>	ja	31	37	erstes	2	m	Partnerschaft
ja <sup>o</sup>	ja	28	33	erstes	2	w	verheiratet

**Tab 1:** Darstellung der Stichprobe

Legende:

M\*/V\* = Mutter/Vater beim Interview anwesend;

<sup>o</sup> = Interviews mit Eltern gesunder Kinder

Für die Datenerhebung wurden semistrukturierte Interviews in Österreich geführt. Insgesamt konnten neun Elternpaare in die Stichprobe aufgenom-

men werden (s. Tabelle 1). Sieben Elternpaare hatten ein behindertes Kind, zur Kontrastierung wurden zusätzlich zwei Interviews mit Eltern eines gesunden Kindes geführt. Rekrutiert wurden die TeilnehmerInnen über spezifische Internetportale, bei den Kontrastinterviews erfolgte der Zugang über den Freundes- und Bekanntenkreis der Erstautorin.

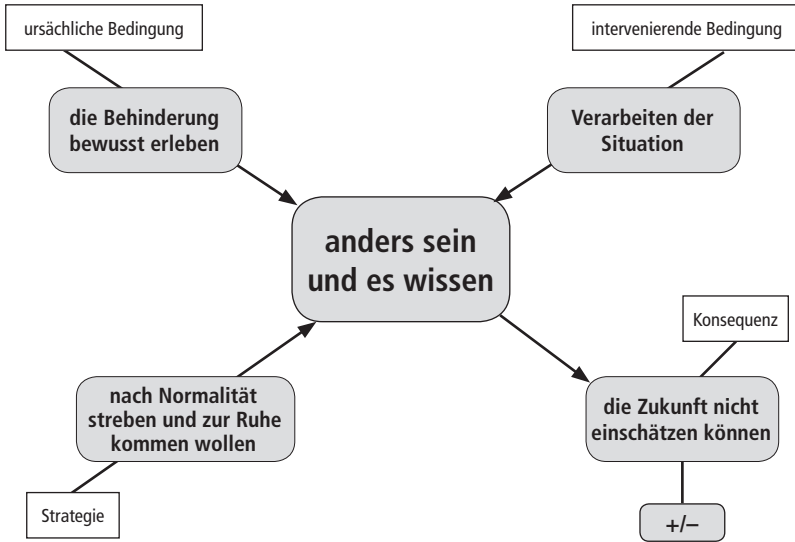
Die Interviews wurden aufgenommen und anschließend in Anlehnung an Mergenthaler (1992) transkribiert. Die Datenanalyse erfolgte sowohl von Hand als auch unter Zuhilfenahme des Softwareprogramms MAXQ-DA 10. Der Codierprozess der GTM beinhaltet drei Stufen: das offene, das axiale und das selektive Codieren. Das offene Codieren gewährt eine erste Betrachtung der Konzepte und Kategorien. Das axiale Codieren geht dann auf mögliche Zusammenhänge ein und zeigt Beziehungen zwischen Konzepten und Kategorien; erste Phänomene zeigen sich. Dabei entsteht meist eine Kern- oder Hauptkategorie, welche dann im selektiven Codieren betrachtet wird. Eine Überprüfung ist gegeben, wenn sich die Kategorien miteinander verbinden lassen und die Phänomene einander erklären (Strübing 2004). Die Ergebnisse der Analyse wurden ständig miteinander verglichen (constant comparison), und auch die für die GTM typische Parallelität zwischen Datenerhebung und Analyse wurde gewährleistet. *„Dieses ständige Vergleichen von Vorkommnissen führt sehr bald zur Generierung von theoretischen Eigenschaften der Kategorie“* (Glaser u. Strauss 1967, zit. nach Strübing 2004, S. 18). Die Phänomene ergeben sich somit erst aus der vergleichenden Analyse, die Kategorie ist die Grundlage für das theoretische Konzept.

Zur Sicherstellung der Güte dieser Arbeit wurden die Ergebnisse regelmäßig im Diplomandenkolloquium präsentiert und diskutiert. Zusätzlich wurden (mit Ausnahme der Triangulation) die Gütekriterien für qualitative Sozialforschung nach Mayring (2002) berücksichtigt.

Die Richtlinien zum Datenschutz wurden in dieser Arbeit ebenfalls berücksichtigt. Um einen Rückschluss auf die InterviewteilnehmerInnen zu verhindern, wurden sämtliche Namens- und Ortsangaben anonymisiert. Auch wurden auf besonderen Wunsch der Eltern Angaben zu den Diagnosen der Kinder oder sehr spezifische Handlungen nicht verschriftlicht. Alle Eltern wurden schriftlich und mündlich über das Forschungsvorhaben und die Freiwilligkeit ihrer Teilnahme informiert. Das Einverständnis zum Interview und zur Transkription erfolgte schriftlich.

## Ergebnisse

Aus dem Erleben und Gestalten des Alltages mit einem behinderten Kind ergibt sich als Hauptphänomen „*anders sein und es wissen*“. Alle anderen Kategorien können damit in Beziehung gesetzt werden (s. Abbildung 1). Dieses Phänomen soll im Folgenden näher erläutert werden.



**Abb. 1:** Kernphänomen: anders sein und es wissen

### *Die Behinderung bewusst erleben*

Die ursächliche Bedingung für das Hauptphänomen ist, dass die Behinderung von den Eltern bewusst erlebt wird. Wenn Eltern von der Diagnose erfahren, erleben sie einen Zustand, welcher unweigerlich zu einer Auseinandersetzung mit der Behinderung führen muss. Das Kind wird angenommen, obwohl die Eltern es sich anders vorgestellt haben. Somit werden sie selbst aktiv und arbeiten auf das Ziel hin, eine Normalität anzusteuern, wie folgendes Zitat illustriert:

*„Als ich das mit der Behinderung und allem erfahren hab, das war lähmend. Du lebst wie in einer Wolke. Du registrierst es am Anfang gar nicht, wenn du die Diagnose kriegst, ja gar nicht. Und(:) du lebst dich da irgendwie rein. Du musst einfach, es geht nicht anders ja ...“*

Es beginnt ein Verarbeitungsprozess, der wiederum zu einer Akzeptanz der eigenen Betroffenheit führt. Dabei kommt es zu einer Umstellung der gewohnten Abläufe, das Kind steht im Mittelpunkt, und jede Entwicklung dreht sich um die Bedürfnisse des Kindes. Die Eltern stellen sich als Personen und Paar in den Hintergrund und versuchen erstmals, mit der Situation klarzukommen. Eine Mutter beschreibt dies folgendermaßen:

*„Ich war Kindergärtnerin, ich konnte mir nie vorstellen, ein behindertes Kind zu betreuen – und jetzt hab ich eines, das war eine große(!) Umstellung. Die ist ja bei einem normalen Kind auch gegeben, die Umstellung, aber darauf habe ich mich ja vorbereitet in meiner Schwangerschaft.“*

Diese große Umstellung erleben auch Eltern von nicht behinderten Kindern. Der Unterschied ist jedoch, dass die Behinderung zu Beginn eine Art Schock auslöst und sich im weiteren Verlauf im Hinterkopf der Eltern einnistet.

Die Eltern werden selbst aktiv, setzen sich mit der Behinderung des Kindes auseinander und organisieren Therapien und Fördermaßnahmen. Dabei verfolgen sie eine klare Strategie: Sie suchen gezielt Familien, die in gleicher Weise betroffen sind, und informieren sich im Internet. Bei fast allen war das Internet ein guter Ratgeber, in Foren erhalten sie Aufklärung und Verständnis durch gleichermaßen Betroffene. Nach einer gewissen Zeit setzen sie sich Ziele, die sie zusammen mit dem Kind erreichen wollen, und treffen in der medizinischen und therapeutischen Versorgung Entscheidungen in diese Richtung. Die anfängliche Isolation wird aufgegeben, die Eltern gehen hinaus und zeigen sich – und sie lernen, mit den Reaktionen der Umwelt umzugehen. Auch freuen sie sich über Erfolge ihrer Kinder und zeigen eine veränderte Einstellung dem Leben gegenüber. Wichtig dabei sind die partnerschaftliche Unterstützung und das daraus wechselseitig resultierende Verständnis.

*„Wir haben zueinander gefunden damals und dann nach der Geburt von [Name des Kindes] zusammengehalten, das war glaub ich das Wichtigste,*