

Rüdiger Retzlaff
Dr. sc. hum.

Resilienz und Kohärenz in Familien von Kindern mit Behinderungen. Eine quantitativ und qualitativ orientierte Studie

Geboren am 10.04.1957 in Itzehoe
Diplom der Fachrichtung Psychologie am 17.10.1985 an der Universität Tübingen

Promotionsfach: Psychosomatik (Zentrum für Psychosoziale Medizin)
Doktorvater: Prof. Dr. med. M. Cierpka

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit Schüsselfaktoren, die Familien mit behinderten Kindern helfen, auf lange Sicht erfolgreich den Herausforderungen zu begegnen. Dabei wurden insbesondere folgende Fragen berücksichtigt:

- Welcher Zusammenhang besteht zwischen dem Schweregrad der Behinderung, der Stressbelastung und dem Vorhandensein von familiären Ressourcen, Bewältigungsstrategien, der Qualität der Familienfunktionen und dem Familienkohärenz-Sinn nach Antonovsky?
- Wie unterscheiden sich Familien mit unterschiedlich ausgeprägtem Familien-Kohärenzgefühl?
- Wie unterscheiden sich die Resilienzgeschichten von Familien mit unterschiedlich ausgeprägtem Familien-Kohärenzgefühl und welche Kernressourcen halten Familien für eine gute Adaptation für wesentlich?

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden eine Umfrage mit zwei Gruppen von Familien mit behinderten Kindern und ergänzende narrative Interviews durchgeführt.

Probanden

Untersucht wurden Familien von Kindern mit geistigen und körperlichen Behinderungen. Eine Stichprobe bestand aus den Eltern von Kindern mit Diagnose einer geistigen Behinderung (F70, F71 oder F72 nach ICD-10) sowie vielfältigen körperlichen Syndromen, die im Zeitraum eines Jahres der neuropädiatrischen Ambulanz der Kinderklinik vorgestellt worden waren. Eine zweite Stichprobe bestand aus 51 Familien von Kindern mit Rett-Syndrom (F 84.2). Im zweiten, qualitativen Untersuchungsteil wurden Interviews mit sechs Familien von Kindern mit Rett-Syndrom geführt, die in der quantitativen Untersuchung teilgenommen hatten und zu den Gruppen mit besonders hoher oder niedriger Familien-Kohärenz gehörten (oberstes und unterstes Quartil).

Methoden

Im quantitativen Teil der Studie wurden Fragebögen zur Erfassung der Familienprozesse (FB), der Belastung und Anpassung an die Behinderung (SOEBEK), zur Erfassung des Beeinträchtigungsgrades (Schweregradbogen) und allgemeiner soziodemografischer und medizinischer Daten eingesetzt. Außerdem wurde der Familien-Kohärenzfragebogen von Antonovsky übersetzt und evaluiert. Zur Überprüfung der Unterschiede zwischen Gruppen mit verschiedenen ausgeprägter

Familien-Kohärenz (niedrig, mittel, hoch) wurde mit einer Diskriminanzanalyse geprüft, welche Variablen sich zur Diskriminierung (Trennung) der Gruppen eignen.

Im qualitativen Untersuchungsteil wurden mit einer Kombination der Grounded-Theory-Methode und der Narrativen Typenbildung Kernressourcen systematisiert, die zur Resilienz beitragen und zwei Typen von Resilienzgeschichten rekonstruiert.

Ergebnisse

Zur Erhebung des Familien-Kohärenzgefühls als Konstrukt hat sich der ins Deutsche übersetzte FSOC-Fragebogen in dieser Arbeit bewährt. Der FSOC wies eine gute interne Konsistenz und Trennschärfe auf, die Ergebnisse sprechen jedoch gegen die Annahme von Subskalen. Die in den Diskriminanzanalysen erreichten Klassifikationsraten waren gut. Ausschlaggebende Bereiche für den Bewältigungsprozess der Eltern waren in beiden Stichproben die Wahrnehmung und Nutzung von Unterstützung, Familienbeziehungen, die Kohäsion der Familie insgesamt und die Ehebeziehung. In beiden Stichproben war die Stressbelastung von Eltern mit hohem Familien-Kohärenzgefühl geringer, allerdings war dieser Befund nur in der homogenen Rett-Stichprobe signifikant.

Im qualitativen Teil wurden zwei Typen von Resilienzgeschichten rekonstruiert: Die eine wird als Geschichte der wiedergefundenen Balance bezeichnet; auf den Schock der Erkenntnis einer Entwicklungsbehinderung folgt eine Odyssee zu Experten. Nach einer krisenhaften Zuspitzung erkennen die Eltern, dass sie ihre Situation in die Hand nehmen müssen. Sie finden Unterstützung bei Freunden, Angehörigen und kompetenten Professionellen. Die Familien beginnen, sich mit der Situation zu arrangieren, die behinderte Tochter wird als Gegenüber und als Bereicherung der Familie wahrgenommen. Das Familienselbstbild wandelt sich, es kommt zu einer Akzeptanz und Bejahung der Lebenssituation, die sich in veränderten familiären Weltanschauungen und lebensbejahender Alltagsweisheit manifestiert. Familien mit diesem Geschichtentypus zeichnen sich durch hohe Werte im Familien-Kohärenzbogen, gute Ehefunktionen (SOEBEK), gute Familienprozesse (FB) und durch eine ausgeprägte Nutzung von Pflegeentlastung, sozialer Unterstützung und ein niedriges Belastungserleben aus. Auch im zweiten Geschichtentypus wird die Erkenntnis einer Entwicklungsbehinderung als Schock erlebt: Die Zeit der Verunsicherung hält länger an, es kommt nicht zu einer ausgeprägten Wende mit einer neuen Balance, sondern zu anhaltenden Auseinandersetzungen mit Belastungen. Helfer, Freunde und die Angehörigen werden als weniger unterstützend erlebt, und es wird von offen ablehnenden Episoden und Isolation berichtet. Die Auseinandersetzung ist weniger aktiv, externe Entlastung wird in geringerem Umfang genutzt und veränderte Weltanschauungen werden erst nach langen Mühen erreicht. Das Familien-Kohärenzgefühl ist niedriger, das Belastungserleben ist höher, die Ehebeziehung und die Familienprozesse sind weniger von Stärken geprägt.

Diskussion und Schlussfolgerung

Die Ergebnisse belegen die Vielfalt von Strategien, die von Familien zur Bewältigung der Belastungen eingesetzt werden. Die erlebte Stressbelastung, die Qualität der Bewältigung und die Langzeitanpassung hängen von objektiven Faktoren, wie dem Ausmaß der spezifischen behinderungsbedingten Beeinträchtigung, ab. Familien, die „trotz alledem“ mit den Folgen von schweren Behinderungen gut zurechtkommen und Resilienz zeigen, zeichnen sich durch psychosoziale Variablen wie die Verfügbarkeit

von sozialer Unterstützung, die Qualität der Familienprozesse und der Partnerschaft aus. Der Familien-Kohärenzbogen ist in Verbindung mit anderen Maßen für Familienprozesse ein viel versprechendes Instrument zur Erfassung von Resilienzprozessen. Unterschiede im Familien-Kohärenzgefühl bilden sich in den Narrativen der Familie ab, die von einer wiedergefundenen Balance des Familienlebens und raschen Akzeptanz der Lebenssituation handeln, oder von einem tapferen anhaltenden Mühen. Eine Aufgabe für Berater, Betreuer und Therapeuten besteht darin, geeignete Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen sich die Resilienzprozesse von Familien entfalten können.