
**Inauguraldissertation
zur Erlangung des akademischen Doktorgrades (Dr. phil.)
im Fach Psychologie
an der Fakultät für Verhaltens- und
Empirische Kulturwissenschaften
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**

Titel der Dissertation
*Bewältigungsverhalten bei Eltern
von Kindern mit geistiger Behinderung:
Quantitative und qualitative Untersuchung
von Bewältigungsmustern*

vorgelegt von
Daniela Doege

Jahr der Einreichung
2017

Dekanin: Prof. Dr. Birgit Spinath
Berater/in: Prof. Dr. Birgit Spinath
Prof. Dr. Manfred Cierpka

Zusammenfassung

In der vorliegenden Untersuchung wurde überprüft, welche Bewältigungsstrategien Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung in ihrem Alltag anwenden. Dabei lag der Fokus auf der Frage, welche Bewältigungsmuster, also Kombinationen verschiedener Strategien, unterschieden werden können, und wodurch diese gekennzeichnet sind. Das Bewältigungsverhalten wurde mit dem Fragebogen *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK, Krause & Petermann, 1997)* erhoben.

Nach einer kurzen Einführung (Kapitel 1) fasst der Theorieteil der Arbeit (Kapitel 2) den gegenwärtigen Forschungsstand zur elterlichen Anpassung an die geistige Behinderung eines Kindes zusammen. Aus einer resilienzorientierten Perspektive ist es von Interesse, mit welchen Haltungen, kognitiven, emotionalen, aber auch Handlungsstrategien Eltern den Belastungen und Herausforderungen entgegentreten, die sich durch die geistige Behinderung ihres Kindes ergeben können.

Der empirische Teil der Arbeit gliedert sich in drei Abschnitte. Im ersten Studienteil (Kapitel 3) wurden mittels Clusteranalysen bei den Eltern von 325 Kindern mit einer geistigen Behinderung verschiedene Muster von Bewältigungsverhalten differenziert. Anschließend wurde untersucht, welche weiteren Charakteristika Familien mit den jeweiligen Bewältigungsmustern aufweisen, sowohl soziodemographisch als auch hinsichtlich Familienfunktionalität, Familienkohärenzgefühl und Stressbelastung. Zur qualitativen Vertiefung der Ergebnisse wurden im zweiten Studienteil (Kapitel 4) teilstrukturierte Interviews mit den Eltern von fünf Kindern mit geistiger Behinderung durchgeführt, deren Bewältigungsstrategien den zuvor charakterisierten Mustern entsprachen. In einem dritten Untersuchungsteil (Kapitel 5) wurden Fachpersonen befragt, die in Beratungseinrichtungen für Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung arbeiten. Ihnen wurden die zuvor analysierten Bewältigungsmuster vorgelegt und um eine Einschätzung des jeweiligen Beratungsbedarfs gebeten.

Eine Integration der Ergebnisse aus den drei Studienteilen, im Sinne von Schlussfolgerungen für die Beratungspraxis schließt sich in Kapitel 6 an. Ein Fazit findet sich in Kapitel 7.

Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt der fachlich kompetenten Betreuung und Beratung und der wertschätzenden Begleitung dieser Arbeit durch Prof. Dr. Birgit Spinath, Prof. Dr. Manfred Cierpka und Dr. Rüdiger Retzlaff.

Angela Nassal und Prof. Dr. Karl Ludwig Holtz von der Pädagogischen Hochschule Heidelberg danke ich für die konstruktive und angenehme Zusammenarbeit im Rahmen der Planung, Organisation und Datenerhebung für den ersten Studienteil.

Diese Arbeit wäre nicht entstanden ohne die Einladung meiner Freundin und ehemaligen Kommilitonin Regina Aschenbrenner, unsere Diplomarbeiten zusammen zu schreiben. Die vertiefende Auswertung der von uns gemeinsam erhobenen Daten legte den Grundstein für diese Dissertation. Unsere skurrilen Codier- und Versandaktionen von Unmengen an Fragebogensets werden mir trotz aller Mühen immer auch in humorvoller Erinnerung bleiben.

Gerne möchte ich auch allen danken, die mich persönlich auf meinem Weg begleitet haben, insbesondere meinen Freundinnen Sabine Boy, Susanne Falk und Corinna Han. Eure Bereitschaft zum Korrekturlesen, eure Rückmeldungen, aber vor allem eure geduldige, interessierte und ermutigende Begleitung meines Schreib- und Entwicklungsprozesses mit allen Höhen und Tiefen haben mir sehr viel bedeutet.

Meinen Eltern bin ich dankbar für das Durchhaltevermögen, das sie mir mitgegeben haben. Auch wenn euch mein Weg der letzten Jahre manchmal fremd erschienen sein mag, wusste ich doch immer, dass ihr schätzt, was ich tue, und mir ein Rückhalt seid.

Nicht zuletzt gebührt ein großes Dankeschön den teilnehmenden Familien, die durch ihre Zeit, ihr Vertrauen und ihre Selbstöffnung die ersten beiden Studienteile überhaupt erst ermöglicht haben. Gleiches gilt für die Teilnehmer/innen der Expertenbefragung im dritten Studienteil, durch deren Expertise fachlich fundierte Schlussfolgerungen für die Beratungspraxis abgeleitet werden konnten.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Theoretischer Hintergrund	3
2.1. Geistige Behinderung	3
2.1.1. Diagnose	3
2.1.1.1. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD).....	4
2.1.1.2. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF).....	5
2.1.2. Epidemiologie	5
2.1.3. Ätiologie.....	6
2.1.4. Begrifflichkeit und Sprachgebrauch	6
2.2. Behinderung und Familie	7
2.2.1. Bedeutung für die Eltern	7
2.2.2. Unterschiede zwischen Müttern und Vätern.....	8
2.2.3. Geschwister von Kindern mit Behinderung	9
2.2.3.1. Besonderheiten in der Geschwisterbeziehung	10
2.2.3.2. Besonderheiten in den Familienbeziehungen.....	10
2.2.3.3. Besonderheiten in den außerfamiliären Beziehungen.....	12
2.2.3.4. Moderierende Einflüsse	12
2.2.4. Familiäre Anpassung an die geistige Behinderung	13
2.2.4.1. Anpassungsverläufe.....	13
2.2.4.2. Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit	13
2.2.4.3. Rolle der Beratung	15
2.2.4.4. Kennzeichen funktionaler Familien	16
2.3. Resilienz	17
2.3.1. Resilienzforschung	18
2.3.2. Risiko- und Schutzfaktoren.....	18
2.3.3. Unterschiedliche Konzeptualisierungen von Resilienz	22
2.3.4. Resilienz und Psychotherapie	24
2.3.5. Familienresilienz.....	25
2.4. Salutogenese	25
2.4.1. Kohärenzgefühl.....	26
2.4.1.1. Operationalisierung.....	27
2.4.1.2. Wirkung des Kohärenzgefühls	29
2.4.1.3. Einflüsse auf das Kohärenzgefühl.....	30
2.4.1.4. Kohärenzgefühl in Familien von Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung.....	33
2.4.1.5. Kritik am Konzept des Kohärenzgefühls	35

2.4.2. Familienkohärenzgefühl	36
2.4.2.1. Operationalisierung	36
2.4.2.2. Studien zum Familienkohärenzgefühl.....	39
2.4.2.3. Familienkohärenzgefühl bei Eltern von Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung.....	39
2.4.2.4. Kritik am Konzept des Familienkohärenzgefühls.....	40
2.5. Stress und Bewältigungsprozesse in Familien	41
2.5.1. Familienstresstheorie und Familienstressmodell	41
2.5.1.1. Empirische Prüfung des Familienstressmodells	44
2.5.1.2. Anforderungen und Ressourcen der Familie.....	44
2.5.1.3. Bedeutungsgebung und subjektive Konstruktionen	45
2.5.1.4. Copingstrategien.....	47
2.5.2. Familiäres Bewältigungshandeln	49
2.5.2.1. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (<i>SOEBEK</i>).....	50
2.5.2.2. Einflüsse auf die Bewältigungsstrategien.....	53
2.5.2.3. Funktionalität der Strategien.....	54
3. Studie eins: Analyse elterlicher Bewältigungsmuster	57
3.1. Methode.....	57
3.1.1. Ziele und Fragestellung	57
3.1.2. Hypothesen.....	57
3.1.3. Untersuchungsablauf	58
3.1.4. Stichprobenbeschreibung	59
3.1.5. Untersuchungsinstrumente und erhobene Variablen	64
3.1.5.1. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (<i>SOEBEK</i>).....	64
3.1.5.2. Fragebogen zum Familiären Zusammenleben	65
3.1.5.3. Allgemeiner Familienbogen	65
3.1.5.4. Kurzfragebogen und Angaben zur Person der Eltern.....	66
3.1.5.5. Heidelberger Kompetenzinventar	66
3.1.6. Auswertungsmethodik	67
3.2. Ergebnisse	68
3.2.1. Deskriptive Ergebnisse zu den Bewältigungsskalen	68
3.2.1.1. Zusammenhänge der Bewältigungsskalen mit Einzelitems, Stress und Erschöpfung.....	69
3.2.1.2. Zusammenhänge der Bewältigungsverhaltensweisen	70
3.2.1.3. Zusammenhänge zwischen Müttern und Vätern	71
3.2.2. Analyse von Bewältigungsmustern	72
3.2.2.1. Clusteranalysen.....	72
3.2.2.2. Eigenschaften von Familien mit den jeweiligen Bewältigungsmustern	75
3.3. Diskussion	84
3.3.1. Ergebnisse der Hypothesenprüfung	84
3.3.2. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse der Clusteranalysen.....	85

3.3.3. Methodendiskussion und Einschränkungen der Interpretierbarkeit.....	86
3.3.3.1. Repräsentativität der Stichprobe	86
3.3.3.2. Fragebögen	87
3.3.3.3. Soziale Erwünschtheit und Abwehr	88
3.3.3.4. Clusteranalysen und Typenkonzept.....	88
3.3.3.5. Zusammenfassung und Ausblick.....	89
4. Studie zwei: Qualitative Untersuchung der Bewältigungsmuster	91
4.1. Methode	91
4.1.1. Ziele und Fragestellung	91
4.1.2. Hypothesen	91
4.1.3. Untersuchungsablauf.....	92
4.1.4. Stichprobenbeschreibung.....	92
4.1.5. Untersuchungsinstrumente und erhobene Variablen.....	92
4.1.5.1. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder	93
4.1.5.2. Soziodemographische Angaben.....	93
4.1.5.3. Interviewleitfaden	93
4.1.6. Auswertungsmethodik	93
4.1.6.1. Berechnung der Clusterzugehörigkeit.....	93
4.1.6.2. Auswertung der Interviews	94
4.2. Ergebnisse.....	94
4.2.1. Vergleich der ausgewählten Familien mit den Bewältigungstypen aus der ersten Studie	94
4.2.2. Ergebnisse der qualitativen Interviews	96
4.3. Diskussion	112
4.3.1. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse.....	112
4.3.2. Methodendiskussion und Einschränkungen der Interpretierbarkeit.....	114
4.3.2.1. Repräsentativität der Stichprobe	114
4.3.2.2. Qualitative Untersuchung.....	115
4.3.3. Fazit	116
5. Studie drei: Expertenbefragung zum Beratungsbedarf	119
5.1. Methode	119
5.1.1. Ziele und Fragestellung	119
5.1.2. Hypothesen	119
5.1.3. Untersuchungsablauf.....	120
5.1.4. Stichprobenbeschreibung.....	120
5.1.5. Untersuchungsinstrumente und erhobene Variablen.....	121
5.1.6. Auswertungsmethodik	122

5.2. Ergebnisse	122
5.2.1. Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“	122
5.2.1.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation	122
5.2.1.2. Einschätzung der Beratungsthemen	123
5.2.2. Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“	125
5.2.2.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation	125
5.2.2.2. Einschätzung der Beratungsthemen	125
5.2.3. Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“	126
5.2.3.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation	127
5.2.3.2. Einschätzung der Beratungsthemen	127
5.2.4. Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien brauchen wir nicht“	128
5.2.4.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation	129
5.2.4.2. Einschätzung der Beratungsthemen	129
5.2.5. Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“	131
5.2.5.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation	131
5.2.5.2. Einschätzung der Beratungsthemen	131
5.2.6. Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“	132
5.2.6.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation	133
5.2.6.2. Einschätzung der Beratungsthemen	133
5.2.7. Globale Einschätzungen zu elterlichen Resilienzfaktoren	134
5.3. Diskussion	137
5.3.1. Hypothesenprüfung und Zusammenfassung der qualitativen Ergebnisse	137
5.3.2. Methodendiskussion	141
5.3.2.1. Repräsentativität der Stichprobe	141
5.3.2.2. Erhebung und Auswertung.....	141
5.3.3. Fazit.....	142
6. Schlussfolgerungen für Beratung und Psychotherapie	145
6.1. Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“	145
6.2. Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“	147
6.3. Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“	149
6.4. Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien sind nicht unser Ding“	150
6.5. Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“	151
6.6. Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“	152
7. Fazit und Ausblick	155

Literaturverzeichnis	157
Tabellenverzeichnis.....	167
Abbildungsverzeichnis	168
Abkürzungsverzeichnis	169
Anhang	170
Erklärung gemäß § 8 Abs. 1 c) und d) der Promotionsordnung der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften.....	201

1. Einleitung

Die Geburt eines behinderten Kindes oder die spätere Diagnose einer Behinderung treffen die Eltern in der Regel überraschend und unerwartet. Plötzlich ändert sich die eigene Lebenssituation von Grund auf. Hohe Anforderungen müssen bewältigt werden, nicht nur im alltagspraktischen Bereich, sondern auch eigene Ängste und Zukunftsvorstellungen oder den Umgang mit eigenen und fremden Vorurteilen und Bewertungen betreffend. Den meisten Familien gelingt es jedoch über kurz oder lang, die Behinderung ihres Kindes und das damit verbundene Anderssein zu akzeptieren. Sie schaffen es, trotz oder gerade *durch* die Herausforderungen, eine positive Lebenseinstellung zu entwickeln oder beizubehalten. Die Resilienzforschung beschäftigt sich damit, was diesen Prozess positiv beeinflusst. Ihrzufolge gehören zu den psychosozialen Faktoren, die mit einer gelingenden Anpassung von Familien an neue Herausforderungen einhergehen, familiäre Glaubenssätze wie das Familienkohärenzgefühl sensu Antonovsky, Familienfunktionen, aber auch konkrete Bewältigungsverhaltensweisen.

In mehreren Studien am Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie des Universitätsklinikums Heidelberg wurden diese familienbezogenen Resilienzfaktoren bei Eltern mit einem von Behinderung betroffenen Kind erforscht (vgl. Hornig & Müller, 2005; Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner & Pietz, 2006; Müller, Hornig & Retzlaff, 2007; Retzlaff, 2006, 2007, 2008, 2010; Aschenbrenner, 2008; Doege, 2008; Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011a, b).

Die vorliegende Untersuchung fokussiert auf familiäre Bewältigungsstrategien, welche die Eltern behinderter Kinder in ihrem Alltag anwenden. Sie können mittels des Fragebogens *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*, Krause & Petermann, 1997) erfasst werden. Zur ihrer Funktionalität und Bedeutung bestehen jedoch erst wenige und teils widersprüchliche Befunde. Möglicherweise ist für die erfolgreiche Anpassung von Familien das Zusammenspiel der Strategien von größerer Bedeutung und Erklärungskraft als deren einzelne Ausprägungen. Zur Überprüfung dieser Fragestellung wurden mittels Clusteranalysen „Bewältigungsmuster“ aus den Daten expliziert und beschrieben. Dabei wurde das Ziel verfolgt, praxisrelevante Schlussfolgerungen über deren Charakteristika sowie mögliche Beratungsbedarfe zu ziehen. Dabei wurden sowohl quantitative als auch qualitative Aspekte berücksichtigt. Zur Untersuchung der Bedeutung der Bewältigungsmuster für die Beratungspraxis wurden zusätzlich Expert/innen befragt, die in Beratungsstellen arbeiten. Ihnen wurden die gefundenen Bewältigungsmuster vorgelegt und sie jeweils um eine Einschätzung möglicher Anliegen und Themen im Beratungskontext gebeten.

2. Theoretischer Hintergrund

Das Alltagsleben mit einem von Behinderung betroffenen Kind bringt vielfältige Anforderungen für die Familie mit sich. Dennoch führt die Diagnose nicht automatisch zu problematischen Familienbeziehungen oder einer dauerhaften psychischen Belastung der Elternteile. Viele Eltern schaffen es, sich nach einem anfänglichen Prozess der Trauer und Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu arrangieren und die Herausforderungen zu meistern (z. B. Beresford, 1994; Sarimski, 1998). Welche Herausforderungen dies sind und auf welche Resilienz- und Bewältigungsfaktoren die Eltern während ihres Anpassungsprozesses zurückgreifen, ist Gegenstand dieses Kapitels.

2.1. Geistige Behinderung

Die Bezeichnung *geistige Behinderung* charakterisiert eine deutliche Einschränkung der intellektuellen Fähigkeiten eines Menschen, die mit Beeinträchtigungen der sozial-kommunikativen Kompetenzen und der Fähigkeiten zur emotionalen Selbstregulation einhergeht (Holtz & Nassal, 2010). Die Entwicklung von Kindern mit geistiger Behinderung verläuft asynchron und sie erreichen bestimmte Entwicklungsstufen später (Sarimski, 2001), benötigen voraussichtlich lebenslang besondere Hilfen (Davison & Neale, 2002).

Der Begriff der (geistigen) Behinderung wird vielfach diskutiert. Im heutigen Verständnis ist geistige Behinderung nicht vorrangig als persönliches Merkmal zu verstehen, sondern als Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit, die sich im Wechselspiel zwischen Person und Umwelt manifestiert (Schäfers, 2009; Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2010) und sich beispielsweise im Sinne geringerer Teilhabechancen äußert (Engelbert, 1999). Der Begriff der Behinderung erhält also erst im sozialen Kontext seine Bedeutung. Die Betrachtungsweise verändert sich von einer Fokussierung der Person oder ihrer Einschränkungen hin zu der Frage, in welchen Lebensbereichen die Person Unterstützung benötigt (Retzlaff, 2010).

2.1.1. Diagnose

Klassischen Diagnosesystemen zufolge gehören zu den wesentlichen Merkmalen geistiger Behinderung eine deutliche Intelligenzminderung, Beeinträchtigungen in der gegenwärtigen sozialen Anpassungsfähigkeit und ein Beginn der Störung vor Vollendung des 18. Lebensjahres (Davison & Neale, 2002). In der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebenen *Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD)* werden geistige Behinderungen in Kapitel F7 als *Psychische und Verhaltensstörungen* klassifiziert und nach dem Schweregrad der Intelligenzminderung eingeteilt.

Einer solchen defizitorientierten und personenbezogenen Sichtweise wird jedoch von Kritikern eine Einschätzung der situativen Funktionsfähigkeit vorgezogen, wie sie mit Hilfe der *Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* der Weltgesundheitsorganisation (WHO) (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2010) vorgenommen werden kann (Schäfers, 2009). Die ätiologie- und die funktionsbezogene Sichtweise müssen sich jedoch nicht gegenseitig ausschließen. ICD-10 und ICF sollen sich im Sinne ihres Herausgebers ergänzen (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2010). Im Folgenden wird daher auf beide Diagnosesysteme näher eingegangen.

2.1.1.1. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD)

Die Einschätzung mit Hilfe der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (engl.: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD) erfolgt vor allem anhand der vorliegenden Intelligenzminderung der Person. Von geistiger Behinderung spricht man laut ICD-10 ab einem Intelligenzquotient (IQ) von unter 70; bei Werten zwischen 70 und 85 geht man von einer Lernbehinderung aus. Die entsprechenden IQ-Werte sind jedoch nur als Richtwerte gedacht, es soll unter Berücksichtigung einer gewissen situativen Variabilität die gegenwärtige Funktionsfähigkeit eingeschätzt werden. Auch soll die Diagnose eine Beurteilung der Faktoren einschließen, die zur Entwicklung von Intelligenz beitragen, wie Kognition und Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. In der folgenden Tabelle 1 wird die in der ICD-10 vorgenommene Einteilung dargestellt (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2016).

Tabelle 1: Intelligenzminderungen nach ICD-10

Kategorie	Zusammenfassende Beschreibung
F70 (leichte Intelligenzminderung): IQ ca. 50-69, bei Erwachsenen Intelligenzalter von 9 bis unter 12 Jahren	Lern- und Konzentrationsschwierigkeiten in der Schule, jedoch im Erwachsenenalter oft Selbstversorgung möglich.
F71 (mittelgradige Intelligenzminderung): IQ ca. 35-49, bei Erwachsenen Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren	Deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit, jedoch meist ausreichende Kommunikationsfähigkeit, gewisses Maß an Unabhängigkeit erreichbar. Unterschiedliches Ausmaß an Unterstützungsbedarf.
F72 (schwere Intelligenzminderung): IQ ca. 20-34, bei Erwachsenen Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren	Oft nur kurze Zeit zu verbaler Kommunikation fähig, kontinuierliche Unterstützung ist notwendig.
F73 (schwerste Intelligenzminderung): IQ unter 20, bei Erwachsenen Intelligenzalter von unter 3 Jahren	Die eigene Versorgung, Kontinenz, verbale Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt.

Wie üblich bei den Diagnosen der ICD-10 bestehen zusätzlich die ergänzenden Kategorien *F78: Andere Intelligenzminderung* und *F79: Nicht näher bezeichnete Intelligenzminderung*. Mit der vierten Stelle des Diagnoseschlüssels soll das Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten codiert werden.

Bei der Auswertung von Intelligenztests ist zu berücksichtigen, dass auch kulturelle Unterschiede oder motorische Einschränkungen das Ergebnis beeinflussen können. An der Durchschnittsbevölkerung normierte Tests differenzieren außerdem wenig in den Randbereichen. Auch ist die Intelligenzminderung bekanntermaßen nur ein Teilaspekt geistiger Behinderungen. Relevanter für die Diagnose und die Feststellung des Förderbedarfs sind eine umfassende Entwicklungsdiagnostik und die Einschätzung der sozialen Anpassungsfähigkeit und der emotionalen Kompetenzen des Kindes. Unter *sozialer Anpassungsfähigkeit* versteht man die Fähigkeit, Beziehungen zu anderen aufzubauen und beizubehalten, sich an soziale Normen zu halten und Erwartungen anderer Personen zu erkennen. Der Bereich beinhaltet auch Fähigkeiten der Alltagsbewältigung und Selbstversorgung wie die Körperpflege oder den Umgang mit Geld und Zeit (Davison & Neale, 2002). Neuere Ansätze wie das *Heidelberger Kompetenzinventar (HKI; Holtz & Nassal, 2010, vgl. 3.1.5.5)*, das die Einschätzung der praktischen, sozialen und kognitiven Fähigkeiten operationalisiert, fokussieren nicht auf das Fehlen oder Beeinträchtigtsein, sondern auf das

Vorhandensein von Kompetenzen. Kompetenzen schließen hierbei nicht nur die Verfügbarkeit bestimmter Verhaltensmuster ein, sondern auch die Möglichkeit ihrer Aktualisierung.

Ein weiteres Kriterium für das Vorliegen einer geistigen Behinderung ist der Beginn vor dem 18. Lebensjahr. Einschränkungen in Intelligenz oder Anpassungsverhalten, die durch Unfälle oder Krankheiten verursacht werden, sind somit von der Diagnose ausgeschlossen (Davison & Neale, 2002).

2.1.1.2. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (engl.: International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) hat zum Ziel, einen Rahmen für die Beschreibung von Gesundheit und damit zusammenhängender Funktionen und Strukturen zu bieten. Die Einschätzung beruht auf einem bio-psycho-sozialen Modell von Behinderung und erfolgt auf den Ebenen Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten (Fähigkeit zur Umsetzung von Aufgaben) und Teilhabe (Einbindung in eine Lebenssituation), unter der Einbeziehung von Kontextfaktoren (Umwelt- und Persönlichkeitsfaktoren). Jeder Ebene sind bestimmte Domänen und Konstrukte zugeordnet, es sollen jeweils Kompetenzen und Schädigungen eingeschätzt werden, wobei das Vorliegen einer Schädigung nicht automatisch auch eine Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit bedeuten muss. Auch wird Behinderung weniger als ein Merkmal der Person verstanden, sondern die Unterscheidung von individuellen und gesellschaftsbezogenen Aspekten soll der dynamischen Interaktion zwischen Individuum und Umwelt Rechnung tragen (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2010). Eine spezielle Codierung geistiger Behinderungen wird in der ICF nicht vorgenommen, da generell nicht unterschieden wird, welche Ursachen für die Ausprägung der einzelnen Funktionen verantwortlich sind (Schäfers, 2009). Für Kinder und Jugendliche besteht ein eigenes System (ICF-CY; Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, 2011), bei dem u. a. die Beschreibungen der Codierungen verändert sind (z. B. „Einen Turm bauen“ als Erklärung für das Item „Eine einfache Aufgabe übernehmen“; Amorosa, 2011). Die Anwendung der ICF in der Alltagspraxis wird teils als aufwendig und die Zuordnung der Schweregrade als nicht eindeutig kritisiert (ebd.).

2.1.2. Epidemiologie

Die Angaben zur Prävalenz geistiger Behinderungen sind von der zugrundeliegenden Definition abhängig. Eine internationale Metaanalyse gibt als Prävalenz ca. 1 % der Gesamtbevölkerung an, wobei eine deutlich erhöhte Rate in Ländern mittleren und geringen Einkommens gegenüber Ländern mit hohem Einkommen gefunden wurde (Maulik, Mascarenhas, Mathers et al., 2011). In Deutschland haben ca. 0,7 % der pro Jahrgang neu eingeschulten Kinder eine geistige Behinderung (Statistisches Bundesamt, 2014). Schwere Formen geistiger Behinderung sind um einiges seltener als leichte und betreffen nur 1-2 % der Gesamtgruppe von Menschen mit geistiger Behinderung (Davison & Neale, 2002).

Bei Jungen wird die Diagnose tendenziell häufiger gestellt als bei Mädchen, wobei das Geschlechterverhältnis Mädchen zu Jungen bei Kindern und Jugendlichen in den einzelnen Studien zwischen 0,4 und 1 schwankt (Maulik et al., 2011, 2013). Nach Davison und Neale (2002) ist die Diagnose bei Jungen 1,5-fach häufiger als bei Mädchen. Dies spiegelt sich auch im deutlich erhöh-

ten Jungenanteil an Sonderschulen wieder (64 % Jungen gegenüber 36 % Mädchen im Schuljahr 2012/2013; Statistisches Bundesamt, 2014).

Aufgrund der Zunahme der Schwangerschaftsabbrüche durch vermehrte Pränataldiagnostik und der Verbesserung der pädagogischen Förderung wurde in den letzten Jahrzehnten ein Rückgang der Prävalenzraten junger Menschen mit geistiger Behinderung verzeichnet, während der relative Anteil älterer Menschen mit geistiger Behinderung durch die bessere medizinische Versorgung und die allgemein steigende Lebenserwartung zunahm (Neuhäuser & Steinhausen, 2013).

2.1.3. Ätiologie

Schwere geistige Behinderungen werden gewöhnlich schon im Säuglingsalter festgestellt. Viele Kinder sind jedoch bis zum Schuleintritt unauffällig und fallen erst auf, wenn sie nicht mit Gleichaltrigen mithalten können (Davison & Neale, 2002).

Bei den Risikofaktoren für geistige Behinderung wird zwischen biologischen und psychosozialen Faktoren unterschieden, die in einem komplexen Wechselspiel stehen, wobei davon ausgegangen wird, dass bei schweren geistigen Behinderungen die biologischen Faktoren (z. B. Chromosomenanomalien) von größerer Bedeutung sind und bei leichteren geistigen Behinderungen die psychosozialen Faktoren, zumal hier in ungefähr der Hälfte der Fälle überhaupt keine biologische Ursache gefunden werden kann (Maulik et al., 2011; Neuhäuser & Steinhausen, 2013). Davison und Neale (2002) sprechen von einem Anteil geistiger Behinderungen unklarer Genese von 75 %.

Die biologischen Risiken können unterteilt werden in prä-, peri- und postnatale Faktoren. Zu den pränatalen Faktoren zählen genetische Bedingungen (Chromosomenbesonderheiten), Substanzmissbrauch der Mutter in der Schwangerschaft (z. B. Rauchen, Alkoholkonsum), Umweltgifte (z. B. Quecksilber, Blei) oder Infektionen (z. B. Toxoplasmose, Röteln, Syphilis). Perinatale Ursachen können ebenfalls Infektionen sein (z. B. Herpes simplex), Geburtstraumen (z. B. Sauerstoffmangel), Frühgeburt und geringes Geburtsgewicht. Zu den postnatalen Faktoren zählen wiederum Umweltgifte, aber auch Infektionen mit der Folge von Entzündungen des Zentralnervensystems (z. B. Meningitis, Enzephalitis) und Schädelhirntraumen (z. B. durch Misshandlungen, Unfälle, Stürze) (Neuhäuser & Steinhausen, 2013).

Psychosoziale Faktoren umfassen z. B. mangelnde psychosoziale Anregung, Alkoholismus, Mangelernährung oder ungenügende Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung, welche einen hohen Zusammenhang mit der Zugehörigkeit zu niedrigen Sozialschichten aufweisen. Oft gehen diese Faktoren auch mit Beeinträchtigungen der Eltern-Kind-Beziehung einher, später können z. B. psychische Störungen oder widrige Lebensbedingungen hinzukommen (ebd.).

2.1.4. Begrifflichkeit und Sprachgebrauch

Der Begriff *geistige Behinderung* wurde in den 50er Jahren von der Elternvereinigung *Lebenshilfe* eingeführt und löste bis dato verwendete diskriminierende Bezeichnungen wie „Schwachsinn“ o.ä. zugunsten einer Anpassung an den angloamerikanischen Begriff *mental retardation* ab (Theunissen, 2008). Im sonderpädagogischen Bereich ist heute meist von *Kindern und Jugendlichen mit Förderbedarf geistige Entwicklung* die Rede (Kultusministerkonferenz, 1998).

In der Medizin wird teilweise die wörtliche Übersetzung *mentale Retardierung* verwendet, in der ICD-10 ist wie bereits erwähnt von *Intelligenzminderung* bzw. *-störung* die Rede. Einige Autoren aus dem sozialwissenschaftlichen Bereich erklären den Begriff der geistigen Behinderung als

stigmatisierend und bevorzugen den Ausdruck *kognitive* oder *intellektuelle* Behinderung. Diese Definition basiert auf einer Auslegung des Geistes als die dem Denken und Handeln aller menschlichen Wesen zugrunde liegende organismische Kraft und die Fähigkeit, Gefühle zu empfinden und auszudrücken. Somit ist der Geist dem Gehirn bzw. der Kognition nicht gleichzusetzen, sondern geht weit darüber hinaus, ist also auch bei Menschen mit einer unterdurchschnittlichen Intelligenz in weiten Teilen nicht-behindert. Kritiker dieses Begriffsverständnisses sehen wiederum in der Fokussierung auf das Kognitive die Beeinträchtigungen der betroffenen Menschen im sozial-emotionalen Bereich zu wenig berücksichtigt (Theunissen, 2008). Auch die Sinnhaftigkeit einer Abgrenzung zwischen geistigen und Lernbehinderungen wird in der Literatur kontrovers diskutiert (vgl. Theunissen, 2008; Schäfers, 2009).

In der vorliegenden Arbeit wird vorwiegend der Begriff *geistige Behinderung* verwendet, da er trotz aller Kritik gegenwärtig der gebräuchlichste in der deutschen Alltagssprache ist, um die untersuchte Zielgruppe zu beschreiben. Auch wird grundsätzlich die Verwendung des Ausdrucks *Kinder mit geistiger Behinderung* möglichst gegenüber der Terminologie *geistig behinderte Kinder* bevorzugt, um ein Verständnis der Behinderung als nur einen Teilaspekt des Erlebens und Verhaltens der Person auszudrücken. Der verwendete Fragebogen *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* (Krause & Petermann, 1997) beinhaltet jedoch sowohl im Titel als auch in der Subskala *Fokussierung auf das behinderte Kind* die sprachliche Verkürzung des Ausdrucks. Diese wird im Sinne eines Eigennamens und zur besseren Lesbarkeit beibehalten.

2.2. Behinderung und Familie

Wie die meisten Diagnosen tritt auch die einer Behinderung vor allem im sozialen Kontext zutage. Das Anderssein betrifft nicht nur die Person selbst, sondern auch ihr Umfeld, birgt für beide Seiten Herausforderungen, aber auch Chancen. Viele Eltern entdecken durch ihr Kind mit Behinderung neue Eigenschaften oder ungeahnte Fähigkeiten (Krause, 2002). Als Überleitung zu Abschnitt 2.3. (Resilienz und Bewältigung) und zum Hauptteil der Arbeit, sollen in diesem Abschnitt allgemeine Aspekte zur Bedeutung einer Behinderung für die Familie Raum finden.

2.2.1. Bedeutung für die Eltern

Die Diagnose einer geistigen Behinderung bei ihrem Kind trifft die meisten Eltern unvorbereitet. Sie können sich im Umgang mit dem Kind weder auf eigene Erfahrungen stützen, noch an gesellschaftlichen Vorbildern orientieren. Sie fallen ebenso wie die Kinder aus der Norm, haben oft mit Vorurteilen und Schuldgefühlen zu kämpfen, nicht nur ausgelöst durch andere Personen, sondern auch durch eigene Stereotype und Bewertungen. Sarimski (2001) gliedert die Anforderungen an die Eltern in drei Bereiche: Der sozial-emotionalen Ebene werden das Akzeptieren der Behinderung, der Umgang mit Trauer und die Verarbeitung von Zukunftsangst und Unsicherheit, die Auseinandersetzung mit Vorurteilen und der Schutz vor Isolation zugeordnet. Auf der kognitiven Ebene besteht das Erfordernis, sich Wissen zu Diagnose, Ursachen, Fördermöglichkeiten und Unterstützungsangeboten anzueignen, förderliche Interaktionsformen zu beachten, über diagnostische und therapeutische Maßnahmen zu entscheiden und eine realistische Zukunftsperspektive für das Kind zu entwickeln. Die Handlungsebene beinhaltet neben der täglichen Pflege die Umgestaltung der Umgebung nach den Bedürfnissen des Kindes und die Organisation und Wahrnehmung medizinischer Untersuchungen und therapeutischer Termine.

Die plötzliche Konfrontation mit vielfältigen Anforderungen ruft oft Angst und Unsicherheit bei den Familien hervor (Hinze, 1993). Verglichen mit Familien nicht behinderter Kinder weisen sie im Durchschnitt eine erhöhte Stressbelastung im Alltag auf (Sarimski, 2001; Krause & Petermann, 1997). Als einer der größten Stressfaktoren wird die Unaufhebbarkeit der Behinderung mit den damit verbundenen Ängsten und Anforderungen betrachtet (Stegie, 1988). Ein höheres Stresspotential ist jedoch nicht mit einer geringeren Funktionalität der Familie (Dyson, 1991) oder dem Vorliegen psychischer Erkrankungen der Eltern (Krause, 2002) gleichzusetzen. Die Neufindung der Elternrolle ist abhängig von den verfügbaren familieninternen und -externen Ressourcen, Bewältigungs- und Copingstrategien (Engelbert, 1999). Die subjektive Bewertung und das Selbstkonzept der Eltern spielen eine wichtige Rolle beim Umgang mit der Situation (Krause, 2002), hierbei sind auch die Haltungen von Verwandtschaft, Fachleuten und der Gesellschaft relevant (Hinze, 1993). Eine beträchtliche Anzahl von Familien entwickelt eine positive Lebenseinstellung und erreicht ein gutes Funktions- und Adaptationsniveau (Margalit, Raviv & Ankonina, 1992; Li-Tsang, Yau & Yuen, 2001; Krause, 2002); viele Familien wachsen sogar im Umgang mit den Herausforderungen (Beavers, Hampson, Hulgus & Beavers, 1986; Beresford, 1994). Die defizitorientierte Sichtweise auf die Eltern hat sich im Laufe der Jahre gewandelt, hin zu einer Beschäftigung mit ihren Stärken und Ressourcen und den Faktoren, die eine positive Entwicklung begünstigen (Krause, 2002).

Zum Zusammenhang der elterlichen Belastung bzw. Bewältigung mit Merkmalen der Behinderung ihres Kindes bestehen widersprüchliche Befunde. Baker, Blacher und Crnic (2002) fanden einen Einfluss des Schweregrads und der Art der Behinderung des Kindes, seiner sozialen Reife und Kommunikationskompetenz und von individuellen Charakteristika wie z. B. Verhaltensauffälligkeiten. Andere Studien konnten jedoch keinen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Behinderung und der elterlichen Bewältigung nachweisen. Dies könnte u. a. an unterschiedlichen Definitionen des Schweregrads liegen, d. h. die Selbsteinschätzung durch die Eltern scheint stärker mit deren Bewältigungskompetenz zusammenzuhängen als die funktionale Beeinträchtigung im Sinne „harter Fakten“ (Scorgie, Wilgosh & McDonald, 1998). Auch in der eigenen Untersuchung ergab sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den von dem/der Lehrer/in eingeschätzten Kompetenzen des Kindes und der Stressbelastung der Eltern (Doege, 2008). Eventuell sind auch nur bestimmte Aspekte der Beeinträchtigung bzw. Kompetenz des Kindes relevant. Die Kommunikationskompetenz des Kindes scheint beispielsweise bedeutsam für die Qualität familiärer Transaktionen und die psychische Befindlichkeit insbesondere der Väter (Frey, Greenberg & Ferwell, 1989).

2.2.2. Unterschiede zwischen Müttern und Vätern

In vielen Forschungsarbeiten zum elterlichen Behinderungsverarbeitungsprozess wird nicht zwischen Müttern und Vätern unterschieden. Teilweise wurden sogar nur Mütter befragt, die dann stellvertretend für die Väter sprechen sollen (Hinze, 1993). Betroffene Mütter sind stärker in die Behandlung ihrer Kinder involviert und für Befragungen erreichbarer (Cohen, 1999). Sie sind jedoch in der Regel mit anderen Belastungen konfrontiert als die Väter und wenden auch andere Copingstrategien an.

Aufgrund immer noch häufig traditioneller Rollenverteilungen sind es meist die Mütter, die mit der Doppelbelastung von Beruf und Elternschaft und daraus resultierenden Schuldgefühlen leben müssen, bzw. gänzlich auf ihre Erwerbstätigkeit und somit auch auf soziale Kontakte, neue

Erfahrungen und Selbstbestätigungschancen verzichten. Das hat einen Autonomieverlust zur Folge; außerdem entwickeln die Mütter einen Erfahrungsvorsprung gegenüber den Vätern, der sich zu einem Kompetenzmonopol verfestigen kann und somit flexible Regelungen zusätzlich erschwert. Das Ausmaß an Rollenflexibilität korreliert mit dem Umfang der Berufstätigkeit beider Elternteile und mit deren Bildungsniveau (Engelbert, 1999).

Väter fühlen sich oft ebenso belastet wie Mütter, bemühen sich aber meist, dies weniger nach außen zu zeigen. Sie setzen eher kognitive Bewältigungsstrategien ein (z. B. Beschaffung von Informationen über die Behinderung), anstatt sich soziale Unterstützung zu suchen (Sarimski, 2001). Hinze (2002) geht davon aus, dass die komplementäre Wechselbeziehung zwischen Frauen und Männern dafür sorgt, dass letztere umso selbstbeherrschter und rationaler sind, je mehr ihre Frauen Gefühle zeigen und artikulieren.

In der eigenen Studie zeigte sich bei der geschlechtergetrennten Auswertung, dass bei den Müttern das Ausmaß der Stressbelastung allein durch das Familienkohärenzgefühl (Sinnhaftigkeit, Verstehbarkeit und Handhabbarkeit) aufgeklärt werden konnte, während bei den Vätern nur die Familienfunktionalität einen (wenngleich geringen) Anteil der Stressbelastung erklärte. Die relevantesten Aspekte waren dabei Kommunikation, Emotionalität, Affektive Beziehungsaufnahme und Kontrolle, d. h. wenn die Väter sich in der Familie mit diesen Bereichen zufrieden fühlten, waren sie auch weniger belastet (Doege et al., 2011b). Die Wirkrichtung des Zusammenhangs kann wie üblich in einer Querschnittuntersuchung nicht geklärt werden, so kann selbstverständlich eine geringe Belastung auch ihrerseits bedingen, dass beispielsweise mehr Raum bleibt für eine funktionierende Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern.

2.2.3. Geschwister von Kindern mit Behinderung

Auch wenn die vorliegende Studie auf die Eltern von Kindern mit Behinderung fokussiert, spielen deren Geschwister ebenso eine wichtige Rolle als ein Teil der familiären Resilienz. Während einige meist qualitative Studien ohne Vergleichsgruppe sich deskriptiv mit dem Erleben und Coping der Geschwister befassen, fokussieren andere auf die positiven und negativen Folgen für die Geschwisterkinder im Vergleich zu Kindern mit nicht-behinderten Geschwistern. Einflüsse der Behinderung äußern sich in der direkten Beziehung der Kinder zueinander, auf der Familienebene, aber auch außerhalb der Familie (Welch, Hatton, Emerson, Robertson, Collins, Langer & Wells, 2012). Im Sinne der Resilienzperspektive geht man davon aus, dass belastende und stärkende Aspekte nebeneinander stehen und nicht als Gegenpole betrachtet werden sollten (Iriarte Redín & Ibarrola-García, 2010). Ein- und derselbe Umstand, beispielsweise eine erhöhte Verantwortungsübernahme, kann positive Aspekte, z. B. die Freude über das Vertrauen der Eltern, gleichermaßen beinhalten wie negative, z. B. das Risiko einer Parentifizierung (Fleitas, 2000).

Bei der Interpretation der Besonderheiten ist außerdem zu beachten, dass viele von ihnen zwar immer wieder in Studien genannt werden, jedoch ohne Angabe der Häufigkeit. So gab beispielsweise in der eigenen Studie die Mehrheit der Eltern auf eine offene Frage zu „Problemen mit Geschwisterkindern“ überhaupt keine Probleme an (Doege, 2011b). Auch sind belastende Gefühle und Erfahrungen der Geschwister nicht gleichbedeutend mit einer mangelnden Anpassung (Barak-Levy, Goldstein & Weinstock, 2010). Macks und Reeve (2007) fanden sogar eine bessere Anpassung der Geschwister autistischer Kinder, sobald soziodemographische Faktoren kontrolliert wurden.

Zu guter Letzt kann sich die eigene Sicht der Geschwister auf ihr Erleben von der Fremdeinschätzung ihrer Eltern deutlich unterscheiden (Macks & Reeve, 2007; Barak-Levy et al., 2010). Die wenigsten Studien setzen jedoch bislang die Eltern- und die Kindperspektive zueinander in Verbindung.

Trotz aller Schwierigkeiten bei der Interpretation der Ergebnisse werden in den folgenden Abschnitten einige häufig genannte Besonderheiten auf Geschwister-, Familien- und außerfamiliärer Ebene genannt, einhergehend mit möglichen Belastungs-, aber auch Schutzfaktoren, die sich dadurch für die Entwicklung der nicht-behinderten Geschwister ergeben. Mögliche moderierende Variablen finden sich in Abschnitt 2.2.3.4.

2.2.3.1. Besonderheiten in der Geschwisterbeziehung

*„Ein Bruder mit Down-Syndrom ist manchmal echt die Hölle.
- Genau wie jeder andere Bruder auch.“*

Aus einer Werbekampagne des Down-Syndrom Infocenter, www.ds-infocenter.de

Konflikte, Eifersuchts-, Konkurrenz- und Verantwortungsgefühle sind Bestandteile aller Geschwisterbeziehungen. Ein Problem vieler Studien ist, dass die Gefühle von Geschwistern behinderter Kinder untersucht wurden, ohne die Geschwister nicht-behinderter Kinder als Kontrollgruppe heranzuziehen. Jegliche Besonderheit der Geschwisterbeziehung bei dem Vorliegen einer Behinderung zu negieren, scheint jedoch ebenso wenig angebracht wie eine Pathologisierung. So kann es beispielsweise die Behinderung bedingen, dass die Kommunikation anders abläuft oder die Kontaktfähigkeit des Geschwisters eingeschränkt ist und es dadurch mehr Konflikte gibt (Fisman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000). Gemeinsame Aktivitäten müssen auf die Fähigkeiten des Kindes mit Behinderung abgestimmt werden. Jüngere Geschwister erleben möglicherweise, dass sie das ältere Kind irgendwann hinsichtlich des Entwicklungsstands überholen (Fleitas, 2000).

Belastungsfaktoren: Negativ auswirken kann es sich, wenn die Geschwister unter der Aggressivität oder Zurückgezogenheit ihres Bruders oder ihrer Schwester leiden oder positive gemeinsame Aktivitäten vermissen. Möglicherweise sorgen sie sich auch um deren Wohlbefinden (Welch et al., 2012), sind traurig über die Behinderung oder leiden unter Ängsten vor der Zukunft, dem Tod des Geschwisters oder der Vorstellung, sie selbst oder andere nahe Personen könnten die gleiche Behinderung bekommen (Iriarte Redin & Ibarrola-García, 2010). Auch Schuldgefühle und magisches Denken können eine Rolle spielen, z. B. wenn Kinder das Geschwisterkind im Streit „verflucht“ haben und es diesem dann tatsächlich schlechter geht (Fleitas, 2000).

Resilienzfaktoren: Positive Aspekte beinhalten, dass oft eine große Nähe zwischen den Geschwistern besteht und die Geschwister große Toleranz und Wertschätzung und weniger Konkurrenzdenken entwickeln. Sie haben auch die einmalige Gelegenheit, innerhalb der Geschwisterbeziehung bewundert zu werden, Vorbild zu sein (Welch et al., 2012). Sie lernen, geduldig und verständnisvoll zu werden, die kleinen Dinge des Alltags zu achten und zu schätzen und Herausforderungen aktiv gegenüberzutreten (Fleitas, 2000).

2.2.3.2. Besonderheiten in den Familienbeziehungen

Auf der familiären Ebene übernehmen die nicht-behinderten Geschwister oft eine selbständigere Rolle als andere Kinder. Die Eltern verbringen zumindest in der Anfangszeit durch diagnostische Untersuchungen und Fördermaßnahmen häufig mehr Zeit mit dem Kind mit Behinderung als mit

den anderen Kindern (Fleitas, 2000). Im Durchschnitt ist ihre Stressbelastung erhöht, was sich auch auf die Kinder auswirkt (Fisman et al., 2000). Zudem haben sie möglicherweise andere Erwartungen an das nicht-behinderte Kind (Welch et al., 2012). Diese können geringer ausfallen, weil die Eltern durch das Kind mit Behinderung gelernt haben, sich über kleine Erfolge zu freuen, aber auch höher, im Sinne der Hoffnung, das nicht-behinderte Kind Schwächen des Geschwisters ausgleichen möge (Macks & Reeve, 2007; Iriarte Redin & Ibarrola-García, 2010). Ein solcher Druck kann auch subjektiv vom Kind selbst ausgehen (Fleitas, 2000), ebenso wie das Gefühl, dem Geschwister als „einziger Freund“ zur Seite stehen zu müssen (Stoneman, 2005, zit. nach Iriarte Redin & Ibarrola-García, 2010). All dies führt dazu, dass die Geschwisterkinder oft ein hohes Verantwortungsgefühl tragen (Fleitas, 2000). Dass viele von ihnen lieber selbst handeln, anstatt um Hilfe zu bitten, zeigte eine Studie von Harmer Cox, Marshall, Mandlco und Olsen (2003). Sie untersuchten, welche Copingstrategien sich bei den Geschwistern in möglichen schwierigen Situationen abbilden lassen. Die 18 vorgegebenen Situationen bezogen sich auf das Geschwisterkind mit Behinderung, z. B. „auf das Geschwisterkind aufpassen müssen“, aber auch auf allgemeine Dinge wie „etwas kaputt gemacht haben“ oder „sich verlaufen haben“. Die offenen Antworten ließen sich inhaltsanalytisch einteilen in die vier Reaktionsweisen „proaktiv“ („es tun“, „es reparieren“), „interaktiv“ („es Mama sagen“, „einen Erwachsenen fragen“), „internal“ („sich freuen“, „sich ärgern“) und „nicht aktiv“ („es ignorieren“, „nichts tun“). Am häufigsten wurden proaktive Strategien genannt. Einschränkend ist zu bemerken, dass es auch hier keine Kontrollgruppe gab.

Belastungsfaktoren: Das erhöhte Verantwortungsgefühl kann sich belastend auswirken. Hinzu kommen kann eine Frustration darüber, dass gemeinsame Familienaktivitäten eingeschränkt sind bzw. die Eltern weniger Zeit und physische und/ oder emotionale Aufmerksamkeit für die nicht-behinderten Kinder haben (Iriarte Redin & Ibarrola-García, 2010). Gefühle von Eifersucht und die Sorge, hinsichtlich der elterlichen Aufmerksamkeit zu kurz zu kommen können entstehen (Doege, 2011b). Manche Eltern übertragen eigene Ängste auf die Kinder und die Gefahr der Parentifizierung ist erhöht (Fleitas, 2000). Andererseits erhalten die Geschwister oft keine kindgerechten Informationen über die Behinderung, weil die Eltern sie schonen möchten. Das kann jedoch dazu führen, dass sie sich eigene Antworten konstruieren, die noch bedrohlicher und verstörender sein können als die Realität (Fleitas, 2000). Sie können unter Einsamkeit und Eifersuchtsgefühlen leiden, es unfair empfinden, wenn sie weniger Aufmerksamkeit oder Geschenke bekommen als das Geschwisterkind mit Behinderung und sich an dessen Bedürfnisse anpassen müssen. Gleichmaßen kann das Empfinden eigener Probleme Scham auslösen, wenn diese im Vergleich zur Behinderung unbedeutend erscheinen (ebd.). Der Ausdruck von Ärger kann auch erschwert sein, wenn dem Kind mit Behinderung in der Familie eine idealisierte Rolle als schutzbedürftig zugeschrieben wird (Iriarte Redin & Ibarrola-García, 2010). Aufgestauter Ärger kann zu Aggressionen, Feindseligkeit oder Schuldgefühlen führen, die dann über übertriebenen Altruismus ausgeglichen werden (ebd.) und es kann auch vorkommen, dass die Geschwister eigene Verhaltensauffälligkeiten entwickeln, um mehr Aufmerksamkeit zu erhalten (Welch et al., 2012).

Resilienzfaktoren: Auf der positiven Seite gibt die Rolle als Verantwortliche den Geschwistern die Gelegenheit, sich unabhängig zu fühlen, früher selbständig zu werden. Die Kinder fühlen sich stolz über das Vertrauen der Eltern in ihre Fähigkeiten, entwickeln Selbstwirksamkeitsgefühl, Selbstbewusstsein und Altruismus (Fleitas, 2000; Welch et al., 2012). Gleichmaßen profitieren sie möglicherweise von dem Zuwachs an Erfahrung und Copingstrategien seitens ihrer Eltern (Welch et al., 2012).

2.2.3.3. Besonderheiten in den außerfamiliären Beziehungen

Außerhalb der Familie kann es vorkommen, dass die Geschwister Fragen, Hänseleien oder Isolationsgefühlen ausgesetzt sind, mit denen sie einen Umgang lernen müssen.

Belastungsfaktoren: Möglicherweise erleben sie peinliche Situationen aufgrund stigmatisierender Kommentare und Hänseleien, die sie traurig machen oder beschämen. Eventuell fehlt den Kindern die Gelegenheit, sich mit anderen über ihre Probleme auszutauschen, da diese sich von denen der Peers unterscheiden (Fleitas, 2000).

Resilienzfaktoren: Der Umgang mit schwierigen und konflikthaften Situationen gibt den nicht behinderten Geschwistern die Chance, Copingstrategien zu entwickeln. Auch bietet ihre Rolle Gelegenheit, positive Aufmerksamkeit oder Bewunderung von Lehrern oder Peers zu erhalten, sie erhalten Anerkennung für Verantwortungsübernahme und prosoziales Verhalten (Fleitas, 2000). Gleichmaßen können sie möglicherweise durch die Behinderung des Geschwisters von Aktivitäten und Unterstützungsangeboten profitieren, zu denen sie sonst keinen Zugang hätten (Welsh et al., 2012).

2.2.3.4. Moderierende Einflüsse

Einige Studien haben Einflussfaktoren identifiziert, die das Erleben und die Anpassung der Geschwisterkinder moderieren.

So scheint z. B. die *Form der geistigen Behinderung* eine Rolle zu spielen. Fisman et al. (2000) untersuchten die Geschwister von Kindern mit Downsyndrom, tiefgreifender Entwicklungsstörung und ohne Behinderung über einen Zeitraum von drei Jahren. Sie fanden bei Kindern mit tiefgreifender Entwicklungsstörung die meisten Anpassungsprobleme der Geschwister. Als Grund für die Unterschiede zwischen den Diagnosen wird angenommen, dass ein Downsyndrom spätestens mit der Geburt feststeht, während tiefgreifende Entwicklungsstörungen (als ohnehin uneindeutige Diagnosekategorie) erst im Entwicklungsverlauf nach und nach deutlich werden. Zudem unterscheidet sich das Temperament der Kinder. Für die Anpassung der Geschwister erwies sich jedoch die Eltern-Kind-Beziehung als bedeutsamer als die direkte Geschwisterbeziehung: So fand sich bei den Eltern von Kindern mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen die größte Stressbelastung und diese erwies sich als Mediator des Zusammenhangs.

Auch Aksoy und Berçin Yildirim (2008) untersuchten die Einstellungen zu Geschwistern mit unterschiedlichen Behinderungen (Lernbehinderungen, geistige Behinderungen, Zerebralparese, psychomotorische Retardierung, Downsyndrom und Autismus). Sie kamen zu dem Ergebnis, dass die Einstellungen zu autistischen Geschwistern am negativsten und zu Geschwistern mit Lernbehinderung am positivsten ist. Allerdings machen die Autorinnen keine Angaben zur „Rangfolge“ der anderen Behinderungen und es wurde keine Kontrollgruppe erhoben.

Macks und Reeve (2007) untersuchten den Einfluss *soziodemographischer Faktoren* und fanden heraus, dass Geschwister autistischer Kinder besser angepasst sind, wenn sie weiblich sind, aus einer Familie mit hohem sozioökonomischen Status stammen, weitere Geschwister haben und jünger als das Kind mit Autismus sind. Unter Kontrolle dieser Faktoren hatten die untersuchten Kinder ein positiveres Selbstbild als die Geschwister nicht-behinderter Kinder, vermutlich weil sie im Vergleich ihrer eigenen Fähigkeiten mit denen des Geschwisters besser abschneiden. Das Selbstbild von Geschwistern nicht behinderter Kinder war hingegen unabhängig von soziodemographischen Faktoren.

2.2.4. Familiäre Anpassung an die geistige Behinderung

Wie zuvor dargelegt, ist eine Neuanpassung der ganzen Familie notwendig, wenn bei einem Kind eine geistige Behinderung festgestellt wird. Die Besonderheiten dieses oft allmählichen Anpassungsprozesses im Vergleich zur Anpassung an einmalige Krisenereignisse sind Gegenstand von Abschnitt 2.2.4.1. In Abschnitt 2.2.4.2 wird dargelegt, welche Faktoren bei der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit eine Rolle spielen können (Rolland, 1994).

2.2.4.1. Anpassungsverläufe

Im Gegensatz zu Krisen, die mit Verlusten oder Gewalterfahrungen einhergehen, ist ein klarer Zeitpunkt der Diagnose einer geistigen Behinderung oft nicht benennbar. Zwar werden manche Behinderungen (z. B. Down-Syndrom) meist vor der Geburt oder kurz danach diagnostiziert, ein Großteil wird jedoch erst nach Monaten oder Jahren erkannt. Die Krise ist damit nicht ein Einzelereignis, sondern eine Ansammlung von Beobachtungen und Mitteilungen, die erst nach und nach ein Bild ergeben (Krause, 2002). Auch nachdem die Diagnose feststeht und die Eltern die veränderte Situation akzeptiert haben, bleibt das Risiko erneuter Krisen und Rückschläge bestehen (Hinze, 1993). Die Möglichkeit, allmählich in eine konstant „normale“ Form des Alltags zu finden, ist durch unklare Entwicklungsverläufe mit immer neuen Herausforderungen erschwert (Krause, 2002).

Engelbert (1994) unterscheidet verschiedene Phasen des Bewältigungsprozesses, vom Schock bei der Diagnosestellung bis hin zur Aktivierung und Annahme des Kindes. Sie betont jedoch gleichermaßen, dass nicht immer nach der Diagnosestellung ein Phasenablauf stattfindet, an dessen Ende eine gelungene familiäre Anpassung steht. Stattdessen können Anforderungen an die Eltern auch dauerhaft oder periodisch auftreten und je nach Zeitpunkt unterschiedliche Belastungen mit sich bringen (Engelbert, 1994, 1999).

Steht die Diagnose früh fest, so ist vor allem deren Vermittlung durch das medizinische Fachpersonal ein entscheidender Faktor für die Verarbeitung. Studien zufolge fühlte sich der Großteil der Eltern nicht ausreichend ernst genommen und wünschte sich mehr Mitgefühl und Aufklärung (Krause, 2002). Eine frühe Diagnose wird außerdem oft bei Kindern gestellt, deren Äußeres von der Norm abweicht. Das stellt die Eltern vor die Herausforderung, mit Stigmatisierungen umzugehen, oder zu versuchen, möglichst normal zu erscheinen (ebd.).

Kristallisiert sich erst allmählich heraus, dass ein Kind von geistiger Behinderung betroffen ist, steht für die Eltern bis zur endgültigen Diagnose oft ein Gefühl von Ambivalenz im Mittelpunkt (Krause, 2002). Sie wissen lange Zeit nicht, wie sie ihre eigene Wahrnehmung von Entwicklungsbesonderheiten, aber auch die Aussagen des Fachpersonals einordnen sollen. War der Verlauf des Syndroms zunächst nicht eindeutig vorhersagbar, fällt es den Eltern später oft schwer, sich von der Hoffnung auf ein Aufholen des Entwicklungsrückstands zu distanzieren. Das kann beispielsweise dazu führen, dass Untersuchungen abgelehnt oder angezweifelt werden. Abwehr der Eltern sollte jedoch ernst genommen und als sinnvolle Schutzfunktion verstanden werden (ebd.).

2.2.4.2. Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit

Der amerikanische Psychiater John S. Rolland (1994, 2008) entwickelte das *Modell der familiären Anpassung an Behinderung und chronische Krankheit*, auch *familiensystemisches Krankheitsmodell* genannt, welches zum Ziel hat, die Möglichkeiten von Resilienz und Wachstum angesichts der Krankheit oder Behinderung eines Familienmitglieds aufzuzeigen (Rolland, 2008). Das Modell

bringt Merkmale der Krankheit/ Behinderung und Merkmale der Familie miteinander in Verbindung. Demnach ist die Anpassung der Familie als ein Entwicklungsprozess zu betrachten, der abhängig ist von drei ineinandergreifenden Faktoren: (a) Psychosoziale Merkmale der Krankheit oder Behinderung, (b) individuelle, familiäre und krankheitsbezogene Lebenszyklen, sowie (c) Schlüsselvariablen des Familiensystems, wie z. B. familiäre und gesellschaftliche/ kulturelle Überzeugungen und Glaubenssysteme.

(a) Psychosoziale Typologie: Welche Anforderungen eine Krankheit oder Behinderung an die Familie stellt, hängt nicht allein von deren biologischen oder medizinischen Kriterien ab. Rolland unterscheidet diverse psychosoziale Faktoren, die einen Einfluss auf den Anpassungsprozess haben: Dies sind der Beginn (akut vs. allmählich), der Verlauf (fortschreitend, gleich bleibend oder instabil, d. h. episodisch oder mit Rückfällen), das Ergebnis (Auswirkungen auf die Lebensdauer), die Beeinträchtigungen, welche die Krankheit oder Behinderung mit sich bringt (kognitiv, motorisch oder z. B. das äußere Erscheinungsbild betreffend), sowie das Ausmaß der dadurch bedingten Unsicherheit (Planbarkeit des Verlaufs). Durch die Kombination dieser Merkmale entsteht eine Typologie, die Krankheiten nach ihren Anforderungen bündelt (Rolland, 2008).

(b) Stadien/ Zeitphasen: Krankheiten und Behinderungen stellen keine statischen Ereignisse dar, sondern verlaufen in Phasen, in denen unterschiedliche Anforderungen an die Familie gestellt werden. Rolland unterscheidet hierbei das Krisenstadium, die chronische Phase sowie die Endphase, in der keine Heilung mehr möglich ist (*crisis, chronic, terminal*). In der Krisenphase wird der Familie bewusst, dass etwas nicht stimmt, aber das Problem ist noch nicht klar definiert (z. B. äußert der Arzt Bedenken bei einer Routineuntersuchung, es steht aber noch keine Diagnose fest). Diese Phase ist durch ein hohes Maß an Unsicherheit gekennzeichnet. Oft beginnen Familien dann, sich erstmals als funktionale Einheit wahrzunehmen und sich z. B. mit der Neuverteilung von Rollen zu beschäftigen. In der chronischen Phase, deren zeitlicher Rahmen sich je nach Krankheit drastisch unterscheiden kann, versuchen Familien, die Unsicherheit zu bewältigen und unter den gegebenen Bedingungen wieder ein „normales“ Leben zu führen. In der Endphase dominiert die Unvermeidbarkeit des Todes das Familienleben; die Familie muss ihre Hoffnung auf Heilung aufgeben und sich emotional und organisatorisch auf das Sterben des Familienmitglieds vorbereiten (Rolland, 1994).

(c) Familiäre Überzeugungen: Zu den familialen Einflussfaktoren zählt Rolland Familienfunktionen sowie – als wichtigstes Element des familiären Umgangs mit Krankheit und Behinderung – familiäre Glaubenssysteme (*belief systems*). Dies sind Überzeugungen darüber, wie die Welt funktioniert, z. B. bezüglich Gesundheit und Krankheit. Diese Vorstellungen beeinflussen die Familie als Ganzes sowie die einzelnen Mitglieder in ihren Interpretationen von Ereignissen und in ihrem Bewältigungsverhalten und stellen somit Mediatoren zwischen den „objektiven“, biologisch feststellbaren Krankheits- oder Behinderungssymptomen und deren subjektiver Erfahrung durch das Individuum und die Familie dar (Rolland, 1994). Oft werden diese generationsübergreifend weitergegeben (Rolland, 2008). Nicht alle Familienmitglieder müssen genau dieselben Glaubenssysteme haben; jedoch haben diejenigen Ansichten, die von der gesamten Familie geteilt werden, oft den größten Einfluss. Glaubenssysteme werden auch von Ethik, Religion und Kultur beeinflusst (Rolland, 1994).

Die Gesundheits- und Krankheits-Glaubenssysteme lassen sich verschiedenen Kategorien zuordnen (Rolland, 1994):

Vorstellungen über Normalität: Familien, die sehr rigide und unrealistische Auffassungen von „normaler“ Anpassung haben, fühlen sich oft inadäquat, da sie ihre eigenen perfektionistischen Erwartungen nur schwer erfüllen können.

Vorstellungen bezüglich der Beziehung zwischen Körper und Psyche: Gelingt es einer Familie, sich nicht nur mit den körperlichen, sondern auch mit den psychischen Aspekten der Krankheit auseinanderzusetzen, dann kann dies positiv zu ihrer Resilienz beitragen.

Vorstellungen über die Kontrollierbarkeit von Krankheiten: Hierunter fallen Persönlichkeitsmerkmale wie das Familienkohärenzgefühl nach Antonovsky (siehe Kap. 2.3.2) und die Art der Kontrollüberzeugungen der Familienmitglieder. Glaubt eine Familie tendenziell an ihre Kraft, selbst etwas zur Änderung ihrer Situation beitragen zu können, dann kann sich dies positiv auswirken.

Optimismus: Familien, die hoffnungsvoll in die Zukunft blicken, ohne die Krankheit oder Behinderung zu verleugnen, setzen sich aktiv mit der Situation auseinander und suchen eher nach neuen Informationen.

Vorstellungen über die Ursachen von Krankheit und Behinderung: Sehen Familien ihr Schicksal beispielsweise als Bestrafung durch eine höhere Macht an oder werden einzelne Familienmitglieder insgeheim oder offen als Sündenböcke betrachtet, dann kann dies zu Schuldgefühlen und Blockaden führen.

Krankheitsmetaphern und -erzählungen: Die Art, wie über die Krankheit oder Behinderung gesprochen wird, sagt etwas über deren Bedeutung für die Familie und über die familiären Glaubenssysteme aus.

Rolland (1994) sieht vor allem in der Erfassung und Veränderung dysfunktionaler Glaubenssysteme einen potentiellen Ansatzpunkt für familientherapeutische Interventionen, da deren Bewusstmachung das Verständnis zwischen den Familienmitgliedern erhöhe und dysfunktionale Glaubenssysteme erkannt und modifiziert werden könnten. Es ist jedoch schwierig, Aussagen über „optimale“ Glaubenssätze zu treffen. Offenbar ist eine gewisse Flexibilität in den familiären Vorstellungen funktionaler als verhältnismäßig festgefahrene Ansichten. So können beispielsweise Familien, die sehr rigide Vorstellungen bezüglich persönlicher Kontrolle haben, leicht enttäuscht und beschämt werden, falls ihr Einsatz doch nicht die gewünschte Wirkung zeigt. In Abhängigkeit von verschiedenen Zeitphasen der Krankheit können auch unterschiedliche Strategien nützlich sein.

2.2.4.3. Rolle der Beratung

Auch wenn viele Eltern von sich aus entsprechende Ressourcen aufbringen, eine gute Anpassung an die Behinderung zu erreichen, spielen Beratungs- und Förderangebote eine wichtige Rolle. Dabei geht es meist weniger um Psychotherapie, sondern um praktische Fragen, Ressourcenmobilisierung und die Aktivierung sozialer Netzwerke (Retzlaff, 2010). Je nachdem, ob die Diagnosestellung sofort bei der Geburt klar ist (z. B. bei einem Down-Syndrom) oder erst im Entwicklungsverlauf deutlich wird, sind in der Beratung unterschiedliche Aspekte relevant. Während die abrupte Diagnosestellung häufig eine Art Schockzustand ähnlich einer akuten Belastungssituation bei den Eltern auslöst, ist die allmähliche Diagnose oft noch lange von der Hoffnung geprägt, das Kind möge den Entwicklungsrückstand nachholen. Das kann ambivalente

Gefühle gegenüber einer Auseinandersetzung mit der Behinderung auslösen, welche die Beratung erschweren (Krause, 2002).

Auch nach der Diagnosestellung verändert sich der Beratungsbedarf über die Zeit hinweg. In Abhängigkeit von der Lebens- und Anpassungsphase der Familie können unterschiedliche Themen und Methoden hilfreich sein (nach Retzlaff, 2010):

In der *akuten Anpassungsphase*, direkt nach der Diagnosestellung geht es oft darum, mit dem Gefühl von Ungewissheit, Unvorhersehbarkeit und mangelnder Kontrolle umzugehen und den Verlust der bisherigen Lebensweise zu betrauern. Information und Aufklärung stehen außerdem im Mittelpunkt, zum einen über die Behinderung, die damit einhergehenden Anforderungen, den Verlauf und die Lebenserwartung, zum anderen über Behandlungsangebote, Selbsthilfegruppen oder sozialrechtliche Fragen. Gleichzeitig sollten Eltern ermutigt werden, ihr eigenes Maß an Förderung zu finden, anstatt in übertriebenen „Förderstress“ zu verfallen. Behinderungsbezogene Überzeugungen und Erwartungen können besprochen und dysfunktionale Glaubenssysteme (z. B. Selbstvorwürfe, Schuldgefühle) hinterfragt werden. Die Beratung sollte einerseits einen Raum darstellen, um Gefühle zu zeigen, gleichzeitig aber auch die Vermeidung von übermäßigen Gefühlen als Schutzmechanismus benennen und respektieren. Auch die Aufklärung von Geschwistern und die Kommunikation untereinander und mit dem sozialen Umfeld können Themen in dieser Phase sein, ebenso wie die Beziehungsgestaltung und Kommunikation mit dem Kind selbst.

In der *mittleren Anpassungsphase*, die z. B. um die Zeit der Einschulung herum eintreten kann, haben die Eltern schon viele Kompetenzen erworben und drängende Fragen gelöst. Jetzt geht es häufig um Fragen der Langzeitbelastung durch die Pflege, persönliche und berufliche Einschränkungen. Möglicherweise ist das Gleichgewicht als Paar durch die hohen Anforderungen und den Verzicht auf ursprünglich erträumte Ziele ins Wanken gekommen, die Familie hat sich im Zuge der Bewältigung isoliert, oder ein Geschwisterkind hat als „Indexpatient“ Verhaltensauffälligkeiten entwickelt, wegen der die Familie zur Beratung erscheint. In dieser Phase bietet es sich an, den Ist-Zustand mit seinen Belastungen und Ressourcen zu ergründen, sowie gesundheitsbezogene Überzeugungen und bisherige Lösungsversuche zu prüfen. Familienfunktionen und problematische Familienmuster können besprochen und hinterfragt, die Lösung familiärer Konflikte und die Selbstfürsorge und Stärkung der einzelnen Familienmitglieder unterstützt werden.

In der *langen Anpassungsphase*, z. B. beim Übergang des Kindes mit Behinderung ins frühe Erwachsenenalter, kann es passieren, dass die anstehenden Individuationsprozesse alte Probleme und Gefühle der Familie reaktivieren. Die Eltern befinden sich möglicherweise in der paradoxen Situation, die Ablösung ihres Kindes aktiv fördern zu müssen, obwohl es immer noch viel Unterstützung von ihnen braucht. In der Beratung kann besprochen werden, wie Eltern mit der lebenslangen Abhängigkeit ihres Kindes umgehen können, welche Rolle die nicht behinderten Geschwister einnehmen, welches Lebensmodell (z. B. betreutes Wohnen oder zu Hause) realistisch und für alle Beteiligten sinnvoll ist und in welchen Bereichen Eltern und Kind trotz der Abhängigkeit ihre Autonomie wahren können.

2.2.4.4. Kennzeichen funktionaler Familien

Wie gut die Anpassung gelingt, ist nicht nur von den Eigenschaften der Behinderung und den Ressourcen und Copingstrategien der einzelnen Familienmitglieder abhängig. Die Resilienz der Familie als Ganzes hat in der Forschung zunehmende Bedeutung gewonnen. So kommen beispielsweise Scorgie, Wilgosh und McDonald (1998) in ihrer Übersichtsarbeit zu dem Schluss, dass

Familien, denen es gut gelingt, mit den Bedürfnissen ihres Kindes mit Behinderung umzugehen, einen besseren Zusammenhalt, eine höhere Zuversicht und kreativere Problembewältigungsstrategien aufweisen. Sie zeigen sich zufrieden mit der partnerschaftlichen Beziehung und haben realistische Erwartungen an die kindliche Entwicklung. Des Weiteren sorgen sie dafür, dass die Bedürfnisse aller Familienmitglieder zur Geltung kommen und nehmen auch außerfamiliäre Ressourcen (z. B. Selbsthilfegruppen) in Anspruch.

Inzwischen wurden zahlreiche Modelle entwickelt, um die Prozesse zu beschreiben, die bei der Anpassung an Belastungen und bei der Aufrechterhaltung der Gesundheit und Funktionalität von Einzelnen und Familien eine Rolle spielen. Einige dieser Ansätze werden in den folgenden Kapiteln beschrieben: Kapitel 2.3 thematisiert Aspekte individueller und familiärer Resilienz, die zu einer gelingenden Annahme und Integration führen können. In Kapitel 2.4 folgt eine Beschreibung des Modells der Salutogenese und der damit assoziierten Schlüsselbegriffe des Kohärenzgefühls und des Familienkohärenzgefühls. Konzeptualisierungen zur familiären Stressbewältigung finden sich in Kapitel 2.5.

2.3. Resilienz

Die medizinische und psychologische Sicht auf Krankheit und Gesundheit war lange Zeit und ist zum Teil noch bis heute von einer pathogenen Perspektive dominiert, die sich damit beschäftigt, wie Krankheiten erklärt und Krisen verhindert werden können. In Abgrenzung dazu wurden verschiedene Konzepte entwickelt, die Krisen nicht als negativ, sondern als unabdingbare Bestandteile jeglicher Entwicklung betrachten, und sich mit deren erfolgreicher Bewältigung befassen. Im Folgenden werden zunächst die zentralen Begriffe Resilienz, Salutogenese und Coping unterschieden.

Aus einer *resilienzorientierten Perspektive* heraus versucht man zu erklären, was Menschen Schwierigkeiten überstehen oder gar am Umgang damit wachsen lässt. Es geht dabei auch um die Frage, warum Menschen mit vergleichbaren Risikofaktoren oder Belastungen unterschiedlich gut umgehen können. Während die Resilienzforschung sich allgemein mit dem Prozess der erfolgreichen Bewältigung von Krisen und widrigen Umständen im Lebenszyklus befasst, ist das Konzept der *Salutogenese* (Kapitel 2.4) eher auf die Gesundheit bezogen und erforscht Faktoren, die diese erhalten und schützen (Faltermajer, 2012). Resilienz bezieht sich, obwohl der Begriff klingt wie eine feststehende Eigenschaft, auf den prozesshaften Charakter von Bewältigung und kann letztlich nur prospektiv untersucht werden. Salutogenese hingegen beschreibt zwar theoretisch einen Prozess, wird jedoch oft anhand von Variablen konzeptualisiert, die in Querschnitts- oder retrospektiven Untersuchungen gefunden wurden (Borst, 2008).

Der Begriff *Coping* bezeichnet ebenfalls den Umgang einer Person mit den Anforderungen des Lebens, jedoch weniger im Sinne einer generellen Haltung oder Fähigkeit, sondern meist auf bestimmte Situationen bezogen. Manche Autoren begreifen Coping als das Resultat von Resilienz. Demnach führt Resilienz zu Transformation und stellt damit die Grundlage für erfolgreiches Coping dar (Borst, 2008). Meist wird der Begriff Coping aber im Sinne bestimmter Strategien zum Umgang mit Stressoren oder kritischen Lebensereignissen verwendet (Bengel und Lyssenko, 2012), also als Variable, die den Resilienzprozess steuert. Dabei werden zahlreiche Copingstrategien unterschieden, die funktional oder dysfunktional sein können. Die Themen Coping, Stressbewältigung und Bewältigungshandeln sind Gegenstand von Kapitel 2.5.

2.3.1. Resilienzforschung

Der Begriff der Resilienz leitet sich vom lateinischen Wort „resilire“ (zurückspringen, abprallen) ab und kommt ursprünglich aus der Werkstoffkunde, im Sinne der Eigenschaft eines Materials, nach einer Verformung von außen wieder die ursprüngliche Gestalt anzunehmen. In den 1950er-Jahren wurde das Konzept auf die Psychologie übertragen, um die psychische Widerstandsfähigkeit von Kindern gegenüber biologischen, psychologischen und psychosozialen Entwicklungsrisiken zu beschreiben (Wustmann, 2005). Man fragte sich in der Entwicklungspathologie, wieso manche Kinder sich trotz vorhandener Risikofaktoren „gesund“ entwickeln (Bengel & Lyssenko, 2012). Später wurde das Konzept auch auf Erwachsene und Familien ausgedehnt, als die Fähigkeit, belastenden Lebensereignissen standzuhalten und nicht in einer Opferposition zu verharren (Walsh, 2003). Resilient sein heißt also nicht, unverwundbar zu sein, sondern sich ungünstigen Bedingungen erfolgreich zu stellen, an ihnen zu wachsen und die gemachten Erfahrungen in das eigene Leben zu integrieren (Walsh, 2008). Die Beschäftigung mit Resilienz in Forschung und Praxis bedeutet einen Paradigmenwechsel von einer problemorientierten Sicht des Menschen hin zu einem Blick auf seine Stärken und Wachstumsmöglichkeiten (Richardson, 2002).

Die Resilienzforschung versucht Faktoren zu identifizieren und in Zusammenhang zu bringen, die psychische Gesundheit erhalten und schützen. Dabei wird eine ressourcenorientierte statt einer defizitorientierten Perspektive eingenommen, was den Vorteil hat, dass die gewonnenen Erkenntnisse für präventive Maßnahmen genutzt werden können (Wustmann, 2005). Bei Kindern wird eine hohe Resilienz oft als „gutes Ergebnis von Entwicklung“ (Masten, 2001) oder als „gute psychische Anpassung“ (Bengel & Lyssenko, 2012) konzeptualisiert, bei Erwachsenen als erfolgreiche Bewältigung von Alltagsstressoren, von kritischen Lebensereignissen und -krisen oder von traumatischen Erfahrungen. Der „Erfolg“ der Bewältigung wird dabei allerdings teilweise als Abwesenheit von psychischen Erkrankungen konzeptualisiert und teilweise im Sinne einer Positivdefinition als subjektives Wohlbefinden oder Lebenszufriedenheit; selten werden beide Perspektiven kombiniert (ebd.).

Sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen interessiert man sich dafür, *welche Faktoren* im Sinne der Resilienz wirksam sind, *wie* diese wirken und *welche Maßnahmen für die Förderung* von Resilienz abgeleitet werden können. In der gegenwärtigen „multidisziplinären“ Phase der Resilienzforschung geht es darum, Mehrebenenmodelle zu entwickeln, in denen neben psychosozialen auch physiologische und neurobiologische Prozesse sowie Gen-Umwelt-Interaktionen berücksichtigt werden (ebd.; Richardson, 2002).

2.3.2. Risiko- und Schutzfaktoren

Die erste und bekannteste Untersuchung zur Resilienz („Kauai-Studie“; Werner & Smith, 1982, 1992, 2001) hatte zum Ziel, die Langzeitfolgen prä- und perinataler Risikobedingungen und der Auswirkungen ungünstiger Lebensumstände in der frühen Kindheit auf die physische, kognitive und psychische Entwicklung von Kindern zu erfassen. In einem prospektiven Design wurde der komplette Geburtsjahrgang des Jahres 1955 der hawaiianischen Insel Kauai (698 asiatische und polynesische Kinder) über 40 Jahre hinweg begleitet. Angefangen mit der Geburt, wurden die Probanden im Alter von einem, zwei, zehn, 18, 32 und 40 Jahren untersucht. Neben Interviews und Verhaltensbeobachtungen von Pädiatern, Psychologen, Sozialarbeitern, Krankenschwestern und Lehrern kamen Persönlichkeits- und Leistungstests, aber auch Informationen von Gesund-

heits- und Sozialdiensten, Familiengerichten und Polizeibehörden zum Einsatz. Bei den letzten drei Messzeitpunkten fanden außerdem Interviews mit den Probanden statt.

Ungefähr ein Drittel der Kinder war bereits vor dem zweiten Lebensjahr mindestens vier risikoh erhöhenden Bedingungen ausgesetzt, wie z. B. chronische Armut, Geburtskomplikationen, geringes Bildungsniveau der Eltern, elterliche Psychopathologie oder chronische familiäre Disharmonie. Später zeigten zwei Drittel dieser „Hochrisikokinder“ schwere Lern- und Verhaltensstörungen (z. B. mangelnde Aggressionskontrolle, Abhängigkeitsprobleme, Lernschwierigkeiten), wurden straffällig oder früh schwanger. Ein Drittel der Hochrisikokinder wuchs jedoch zu zuversichtlichen, selbstsicheren und leistungsfähigen Erwachsenen heran. Im Alter von 40 Jahren fand man in dieser Gruppe eine niedrigere Rate an Todesfällen, chronischen Gesundheitsproblemen und Scheidungen, alle hatten einen Arbeitsplatz und stabile Beziehungen.

Bei der Suche danach, was dieser Personengruppe half, sich trotz der in der Kindheit vorhandenen Entwicklungsrisiken gesund zu entwickeln, identifizierte man diverse Schutzfaktoren. Beim Säugling bzw. Kleinkind waren dies günstige Temperamenteigenschaften und ein guter Gesundheitszustand, in der Schulzeit beispielsweise eine hohe Leistungsfähigkeit, gute Kommunikations- und Problemlösefähigkeiten oder verantwortliche, kompetente „Ersatzeltern“ und Lehrer. Auch interne Kontrollüberzeugungen, Selbstwirksamkeitsgefühl und Zielbestimmtheit, religiöser Glaube und Lebenssinn spielten eine Rolle, ebenso wie Autonomie, verbunden mit der Fähigkeit, sich Hilfe und Unterstützung zu holen.

In weiteren Studien fanden sich meist ähnliche Schutzfaktoren wie in der Kauai-Studie: So zeigte sich kindliche Resilienz z. B. in Temperamentsmerkmalen, in Form von kognitiven und sozialen Kompetenzen, selbst- und umweltbezogenen Kognitionen, der emotionalen Bindung an Bezugspersonen, Merkmalen des Erziehungsklimas und sozialer Unterstützung außerhalb der Familie (Bender & Lösel, 1998; Richardson, 2002). Masten und Garmezy (1985) gliedern die protektiven Faktoren in der kindlichen Entwicklung in (a) Persönlichkeitsmerkmale wie Autonomie oder soziale Orientierung, (b) familiären Zusammenhalt und Wärme sowie (c) die Verfügbarkeit sozialer Unterstützungen, die das Kind in seinen Copingbemühungen ermutigen und bestätigen.

Die in zahlreichen Studien untersuchten Schutzfaktoren im Erwachsenenalter erbrachten oft ähnliche Ergebnisse wie die bei Kindern. Bengel und Lyssenko (2012) fassen die wichtigsten Resilienzfaktoren bei Erwachsenen wie folgt zusammen:

- Positive Emotionen: Resilient wirken ausreichend positive Emotionen in Relation zu negativen, sowie die Fähigkeit, positive und negative Emotion simultan empfinden zu können. Kritisch ist jedoch in vielen Studien die mangelnde Abgrenzung positiver Emotionen zum Konzept des Optimismus. Auch wurden schwerpunktmäßig jene positiven Gefühle untersucht, die mit psychophysiologischer Aktivierung einhergehen (z. B. fröhlich). Es könnte sein, dass positive Effekte auf die Gesundheit durch die Aktivierung bedingt sind und nicht durch das Gefühl selbst. Ob auch nicht-aktivierende positive Gefühle (z. B. Zufriedenheit) resilienzförderlich sind, bleibt unklar.
- Optimismus: Resilienzfördernd scheint nicht eine „rosarote Brille“ zu sein, sondern im Gegenteil eine realistischere Sicht der Dinge, die optimistischen Personen hilft, Herausforderungen aktiv anzugehen. Schwierig bei der Untersuchung ist jedoch die hohe Überschneidung mit anderen Konstrukten wie dem der Selbstwirksamkeitserwartung (s.u.).

- **Hoffnung:** Man geht davon aus, dass diejenigen Menschen, die in ihrem Leben schon öfter Auswege aus schwierigen Situationen fanden, das Vertrauen haben, dass dies auch in der Zukunft gelingt. Gemeint ist also die Fähigkeit, Ziele zu definieren (kognitive Komponente) und zu verfolgen (motivationale Komponente). Dieses Verständnis von Hoffnung unterscheidet sich jedoch vom alltäglichen (man kann im alltäglichen Sinn hoffen, von einem Hurrikan verschont zu bleiben, und dennoch aktiv etwas tun, z. B. die Fenster zunageln). Außerdem ist kritisch, dass die motivationale Komponente (Ziele verfolgen) starke Überschneidungen mit Optimismus und Selbstwirksamkeitserwartung aufweist.
- **Selbstwirksamkeitserwartung:** Personen mit hoher Selbstwirksamkeitserwartung schätzen Situationen weniger bedrohlich und sich selbst weniger verletzlich ein und erleben damit seltener Stress; außerdem tendieren sie zu aktiveren Problemlösestrategien und haben mehr Kontrolle über ihre Gefühle und Gedanken. Erfolgreiche Erfahrungen stärken die Selbstwirksamkeit weiter. Dieses Konstrukt ist einer der am besten untersuchten Resilienzfaktoren. Kritisch ist dennoch, dass viele Befunde auf Querschnittuntersuchungen beruhen, z. B. nach traumatischen Ereignissen, sodass die angenommene Wirkrichtung der Variablen nicht belegbar ist: Erlebt eine Person ein hohes Maß an Unkontrollierbarkeit, könnte dies auch umgekehrt die Selbstwirksamkeitserwartung schwächen.
- **Selbstwertgefühl/ Selbstvertrauen:** Ein hohes Selbstwertgefühl korreliert zwar mit einer höheren Lebenszufriedenheit, trägt jedoch nicht konsistent zu einem resilienteren Umgang mit kritischen Lebensereignissen bei. Es zeigte sich, dass ein niedriges Selbstwertgefühl tendenziell als Risikofaktor wirkt, ein stabiles mittleres jedoch nicht als Schutzfaktor. Nur ein extrem hohes Selbstwertgefühl zeigte sich schützend, es ist jedoch noch ungeklärt, ob es sich dabei um ein Artefakt handelt, indem diese Personen nicht tatsächlich besser zurecht kommen, sondern die realistische Auseinandersetzung mit den Herausforderungen des Lebens vermeiden, um ihr Selbstwertgefühl aufrechtzuerhalten. Problematisch bei der Untersuchung des Selbstwertgefühls ist außerdem die hohe Überschneidung mit Optimismus und Selbstwirksamkeitserwartungen.
- **Kontrollüberzeugungen:** Eine internale Kontrollüberzeugung, also die Tendenz, Ereignisse vorrangig als Resultat eigener Handlungen anstatt extern verursacht wahrzunehmen, wird zwar allgemein als funktional betrachtet, zeigte sich jedoch nicht eindeutig als Schutzfaktor angesichts kritischer Lebensereignisse und chronischer Stressoren. Ein externer Attributionsstil erwies sich als Risikofaktor, darf aber trotz eines hohen negativen Zusammenhangs mit einem internen Attributionsstil nicht als dessen Gegenteil oder als das andere Ende eines Kontinuums verstanden werden. Externe und interne Attribution haben auch unabhängige Anteile. Die uneindeutige Befundlage zu internen Kontrollüberzeugungen könnte damit zusammenhängen, dass es bezüglich tatsächlich unkontrollierbarer Dinge entlastender sein kann, extern zu attribuieren, anstatt sich selbst „schuldig“ zu fühlen. Weiter ist problematisch bei der Untersuchung der Kontrollüberzeugungen, dass das Konstrukt Überschneidungen zu Selbstwirksamkeitserwartung und zum Kohärenzgefühl aufweist.
- **Kohärenzgefühl:** Das Kohärenzgefühl nach Antonovsky (vgl. Kap. 2.4.1) beschreibt das Gefühl, dass die Anforderungen des Lebens verstehbar und sinnvoll sind und dass man die nötigen Ressourcen zur Verfügung hat, um mit den Anforderungen umzugehen. Studien zeigen deutliche Zusammenhänge des Kohärenzgefühls mit Merkmalen psychischer Gesundheit. Diese Zusammenhänge sind jedoch so hoch, dass manche Autoren bezweifeln, ob es sich beim

Kohärenzgefühl überhaupt um ein eigenes Konstrukt handelt, oder ob es beispielsweise die Abwesenheit von Depressivität und Neurotizismus misst. Auch wurden in manchen Studien hohe Zusammenhänge mit dem sozioökonomischen Status und anderen Variablen gefunden, die den Einfluss des Kohärenzgefühls moderieren könnten.

- **Hardiness:** Das Konzept der Hardiness besteht aus den Komponenten Engagement (Sinnempfinden und aktive Teilhabe an verschiedenen Lebensbereichen), Kontrolle (aktive Beeinflussbarkeit von Situationen) und Herausforderung (Wahrnehmung von Anforderungen als Chance für Wachstum). Es wurde eine protektive Funktion der Hardiness hinsichtlich kritischer Lebensereignisse und Stress am Arbeitsplatz gefunden. Allerdings ist das Konzept umstritten, weil zu seiner Erforschung hauptsächlich männliche Studienteilnehmer aus dem Management-Bereich herangezogen wurden. Außerdem bestehen wie beim Kohärenzgefühl große Überschneidungen des Konzepts mit Neurotizismus. Ebenso ist das Instrument zur Untersuchung von Hardiness umstritten, weil sich (wie auch beim Fragebogen zum Kohärenzgefühl) die angenommene Faktorstruktur nicht zeigte.
- **Religiosität und Spiritualität:** Es bestehen inkonsistente Befunde zu der Frage, ob Glaubensüberzeugungen gesundheitsförderlich wirken. Ein Problem von Studien ist die insbesondere in den USA zu findende hohe Korrelation zwischen Gottesdienstbesuchen und sozialem Eingebundensein. Eine differenziertere Betrachtung zeigt außerdem, dass Glauben insbesondere dann eine Rolle spielt, wenn Menschen sehr religiös sind und ihr Stresslevel sehr hoch ist. Auch ist von einer differentiellen Bedeutung je nach Stressor auszugehen: so scheint der Schutzfaktor insbesondere bei chronischen oder lebensbedrohlichen Krankheiten seine Wirkung zu entfalten.
- **Copingstile bzw. -strategien:** Coping meint die Bewältigung von Stress und kritischen Lebensereignissen (vgl. Kap. 2.5). Es kann zwischen adaptiven und maladaptiven Copingstrategien unterschieden werden (auch als funktionale bzw. dysfunktionale Copingstrategien bezeichnet). Adaptive Copingstrategien tragen zu einer langfristigen und nachhaltigen Lösung eines Problems bei, während bei maladaptiven Copingstrategien der Ablenkungscharakter im Vordergrund steht. Es werden verschiedene Copingstile unterschieden, z. B. problembezogen, emotionsbezogen oder vermeidend. Während man lange davon ausging, dass problemorientierte, d. h. aktive Copingstile generell am vorteilhaftesten sind, lässt sich diese Pauschalisierung heute nicht mehr aufrechterhalten. Stattdessen nimmt man an, dass die jeweils optimale Strategie abhängig ist davon, ob man die Situation kontrollierbar erlebt (z. B. scheint vor einer Prüfung problemorientiertes Coping günstiger und emotionales Coping danach). Auch können emotionale Strategien hilfreich sein, z. B. sich seinen Ängsten zu stellen oder Herausforderungen mit Humor zu sehen.
- **Soziale Unterstützung:** Die protektive Wirkung sozialer Unterstützung gilt als vielfältig belegt, ebenso wie die Wirkung mangelnder sozialer Unterstützung als Risikofaktor. Vor allem scheint es dabei jedoch auf die wahrgenommene (d. h. im Bedarfsfall erwartete) soziale Unterstützung anzukommen, während jedoch Befunde zur tatsächlich erhaltenen Unterstützung inkonsistent sind. Möglicherweise kann das Erhalten sozialer Unterstützung als eine Bedrohung für den Selbstwert erlebt werden, wenn die Person schlussfolgert, nicht selbst mit den erlebten Anforderungen zurechtzukommen. Die gefundene protektive Wirkung der erwartbaren Unterstützung hängt jedoch möglicherweise auch stark von vermittelnden Schutzfaktoren wie Kontrollüberzeugungen, Optimismus und Selbstwirksamkeitserwartungen ab.

2.3.3. Unterschiedliche Konzeptualisierungen von Resilienz

Studien zur Resilienz weisen zahlreiche Uneindeutigkeiten und Widersprüche auf. Zum Teil entstehen diese durch abweichende Konzeptualisierungen des Forschungsgegenstands. Rutter (1999) nennt Resilienz den „Rohrschachtest des 21. Jahrhunderts“ und drückt damit aus, dass die Definitionen von Resilienz in der Fachliteratur stark divergieren. Einige Aspekte der unterschiedlichen Definitionen werden im Folgenden thematisiert.

2.3.3.1. Resilienz als Gegenstück zu Vulnerabilität oder als eigene Dimension?

An vielen Studien ist die mangelnde Abgrenzung von Vulnerabilitäts- und Resilienzfaktoren zu kritisieren. Einer pathogenetischen Perspektive folgend wurde eine hohe Resilienz zunächst nur als die Abwesenheit von Störungen, Fehlanpassungen oder Krankheiten trotz vorhandener Risiken definiert (Bengel, Strittmatter & Willmann, 1998). Viele Resilienz- und Invulnerabilitätsstudien beruhen daher auf einem Defizitmodell von Entwicklungsprozessen. Resilienz darf jedoch nicht als das Gegenteil von Vulnerabilität konzeptualisiert werden, da sich der Begriff sonst tautologisch auflöst (Kronig, 2008). Mit der Zeit wurden immer öfter positive Kriterien wie soziale Kompetenz oder Leistungsfähigkeit als Kriterien für eine hohe Resilienz herangezogen (z. B. Garnezy, Masten & Tellegen, 1984; Radke-Yarrow & Sherman, 1990). Heute betrachtet man Resilienz und Vulnerabilität als zwei unabhängige Prozesse, nicht als die Enden einer einzelnen Skala (Bengel & Lyssenko, 2012).

2.3.3.2. Universelle oder differentielle Wirkung von Risiko- und Schutzfaktoren?

Bei den meisten Studien sind die Befunde wenig eindeutig in Bezug auf die „optimale“ Merkmalsausprägung der untersuchten Variablen, aus der die höchste Resilienz resultiert. So kann z. B. ein schwieriger, sehr fordernder Säugling in Afrika die größten Überlebenschancen haben, in Europa hingegen auf viel elterliche Ablehnung stoßen und wenig resilient werden (Bender & Lösel, 1998). Auch kann entwicklungsphasenabhängig ein- und dieselbe Bedingung ein Vulnerabilitäts- und ein Schutzfaktor sein: Familienkohäsion kann sich beispielsweise bei kleinen Kindern schützend auswirken und in der Ablösungsphase behindernd (Hildenbrand, 2008a). Daher sollte untersucht werden, wie sich im Erwachsenenalter schützende Faktoren in der Kindheit entwickeln, und umgekehrt, welche Wirkung die in der Kindheit schützenden Faktoren im Erwachsenenalter entfalten (Bengel & Lyssenko, 2012). Auch die situationsspezifische Wirksamkeit von Schutzfaktoren in Abhängigkeit von den Stressoren oder kritischen Lebensereignissen ist zu differenzieren (ebd.).

2.3.3.3. Resilienz als Eigenschaft oder als dynamischer Prozess?

Aufgrund der differentiellen, variablen Wirkung von Schutzfaktoren scheint es nicht sinnvoll, einzelne Faktoren zu gewichten; stattdessen sollte das Muster ihres Zusammenwirkens betrachtet werden (Hildenbrand, 2008b; Hawley & DeHaan, 1996). Rutter (1993) plädiert daher für einen Fokus auf Risiko- und Schutz*mechanismen* statt festgelegter Risiko- und Schutz*faktoren*. Resilienz dürfe nicht als Momentaufnahme konzeptualisiert werden und müsse als Kontinuum betrachtet werden, da niemand absolut resistent gegenüber Stresseinflüssen sein könne. Auch gebe es keinen optimalen Copingstil; stattdessen erscheine es wichtig, den täglichen Herausforderungen mit positiver Grundstimmung und einem Vertrauen, mit der Situation umgehen zu können, zu begegnen (Rutter, 1993). Resilienz wird heute also nicht mehr als angeborenes Persönlichkeitsmerkmal oder die Summe einzelner Schutzfaktoren betrachtet, sondern als ein Prozess, der sich in den

Interaktionen mit der sozialen Umgebung entwickelt und sich damit auch im Lebenslauf verändern kann (Walsh, 2003). Infolge der Weiterentwicklung des Resilienzkonzepts werden stärkende Faktoren außerhalb der Familie, wie Peers, Schule/ Arbeit und Gesellschaft einbezogen, individuelle und familiäre Entwicklungsprozesse berücksichtigt sowie der Tatsache Rechnung getragen, dass auch Stressereignisse selbst keine punktuellen Gegebenheiten darstellen, sondern sich meist über einen längeren Zeitraum erstrecken und damit einen Anpassungsprozess erfordern (ebd.). Indem Resilienz mehr auf den Aspekt der Transformation fokussiert als auf das Ergebnis der Krisenbewältigung, geht sie über Ansätze der Prävention hinaus (Borst, 2008). Die hohe Komplexität von Wirkungszusammenhängen, Individualität und Differentialität von Entwicklungsverläufen macht die Untersuchung von Resilienz jedoch schwierig: Obwohl Resilienz als Prozess konzeptualisiert ist, werden als Merkmale von Resilienz meist dennoch bestimmte Eigenschaften (von Individuum oder Gemeinschaft) genannt, nicht jedoch langfristige resilienzfördernde Prozesse (ebd.).

Schwierig ist außerdem, dass die Bewertung eines Bewältigungsprozesses als resilient stets der Begriffsdefinition des Forschenden unterliegt. Kriterien von Gesundheit, Krankheit, beruflichem oder sozialem Erfolg sind normabhängig. Eine alleinige Konzentration auf „objektive“ Outcomes vernachlässigt die Bedeutung für das Individuum. So kann auch beispielsweise eine psychische Erkrankung eine resiliente Lösung eines Konflikts bedeuten (Rutter, 1993). Die eingesetzten Messinstrumente sollten also berücksichtigen, dass die Definition von Leiden sehr individuell ist (ebd.). Aufgrund der Vielfalt möglicher Kriterien zur Messung von Resilienz stellt sich jedoch ohnehin bei der Betrachtung vieler Studien die Frage, ob die gefundenen Ergebnisse generalisiert werden können (Bengel & Lyssenko, 2012). Resilienzfördernde Variablen und die Ergebnisse des Resilienzprozesses werden zudem nicht immer klar getrennt: In manchen Studien werden z. B. positive Emotionen als Schutzfaktor (d. h. unabhängige Variable), in anderen Studien als das Ergebnis von Resilienz (d. h. abhängige Variable) konzipiert (ebd.).

2.3.3.4. Resilienz als Resistenz, Regeneration oder Rekonfiguration?

In Analogie zu den Ästen eines Baums, die entweder so stark sind, dass sie dem Sturm trotzen (Resistenz), nach dem Sturm in ihre alte Form zurückkehren (Regeneration) oder so wachsen, dass sie dem Sturm künftig weniger Angriffsfläche bieten (Rekonfiguration), bestehen auch in der Forschung unterschiedliche Verständnisse dessen, wie ein resilienter Umgang mit Stressoren zu konzeptualisieren ist (Bengel & Lyssenko, 2012). Ein Beispiel für die Resistenzhypothese wäre eine Studie, die sich damit befasst, warum nach potentiell traumatischen Massenereignissen wie z. B. dem 11. September 2001 nur ein Teil der Betroffenen Anzeichen psychischer Belastung aufweist. Die Regenerationshypothese beschäftigt sich damit, was Menschen nach einer Stressreaktion dazu verhilft, wieder zur Normalität zurückzukehren (Fokus auf dem Prinzip der Homöostase des Organismus). Rekonfiguration bedeutet übertragen auf den Menschen, die eigenen Ansichten und Weltanschauungen langfristig zu verändern, um das Erlebte einzuordnen und zu bewältigen (Fokus auf dem Prinzip der Anpassung). So entscheidet die zugrundeliegende Definition des Forschers, ob Menschen z. B. nach dem Tod eines Angehörigen eine erhöhte Stressbelastung zeigen „dürfen“, oder wie schnell sie sich erholen „müssen“, um als resilient zu gelten (ebd.).

2.3.3.5. Resilienz als Folge von Abhärtung oder durch stärkende Erfahrungen?

Eine weitere Unterscheidung in der Konzeption bezieht sich auf die Entstehung von Resilienz im Sinne von Abhärtung oder Stärkung (Bengel & Lyssenko, 2012). Nach der sogenannten *Abhär-*

tungshypothese werden Individuen durch eine frühe Konfrontation mit Stressoren „geimpft“. So betont Rutter (1993), dass es vergleichbar mit der Funktionsweise des Immunsystems geradezu notwendig sei, Risikofaktoren ausgesetzt zu sein, damit sich Resilienz entwickeln kann. Andere Autoren plädieren dafür, dass jeder, der gut funktioniert, auch als resilient eingestuft werden kann, da das Leben eines jeden ein Risikopotential in sich birgt (Patterson, 2002). Hildenbrand (2008b) bezeichnet Krisen als den Normalfall des menschlichen Lebenszyklus, da nur in der Krisenbewältigung, nicht in der Routine kreative Problemlösungen gefunden werden können, die dem Individuum Autonomie verschaffen. Die *Stärkungshypothese* besagt, dass positive Erfahrungen eine sichere Basis bilden, die einem hilft, mit Belastungen besser umzugehen (Bengel & Lyssenko, 2012). Beiden Hypothesen folgend sollte jedoch von einer Dosis-Wirkungs-Beziehung ausgegangen werden, d. h. sowohl das Aufwachsen in einer zu sehr beschützten Umgebung, als auch das Vorliegen chronischer Stressoren und Traumata kann bewirken, dass der spätere Umgang mit Stressoren erschwert ist (ebd.).

2.3.3.6. Resilienz als Stressbewältigung oder als universelles Lebensprinzip?

Stärkungs- und Abhärtungshypothese beruhen auf einer Konzeptualisierung von Resilienz als Form der Stressbewältigung. Es gibt aber in Abgrenzung dazu auch Ansätze, die Resilienz als universelles Lebensprinzip betrachten (Bengel & Lyssenko, 2012). So beschreibt Richardson (2002) Resilienz als eine angeborene motivationale Kraft eines jeden Menschen, die zu Selbstaktualisierung, Altruismus, Weisheit und Spiritualität führt. Der Autor bezeichnet diese Perspektive, nach dem anfänglichen Blick auf resilienzfördernde Eigenschaften und der dann folgenden Definition von Resilienz als Prozess, als „dritte Welle der Resilienzforschung“. Es geht dabei um die Frage, welche Energie- oder Motivationsquellen dazu beitragen, dass ein Mensch die Unwegbarkeiten des Lebens integrieren kann. Diese dritte Forschungswelle sei letztlich deutlich älter als die anderen beiden, da ihre Fragestellung die Menschheit schon seit Jahrhunderten in Physik, Spiritualität, Philosophie, Psychologie oder z. B. der traditionellen östlichen Medizin beschäftige. Die verbindende Lebensenergie werde in den unterschiedlichen Disziplinen nur unterschiedlich benannt: Quanten, Gott, Geist, Selbstaktualisierung, Chi, oder eben Resilienz. Allen Beschreibungen gemeinsam ist, dass diese Kraft in jedem Organismus vorhanden ist und immer wieder erneuert werden kann, d. h. jeder Mensch ist trotz möglicher Hindernisse immer wieder zu Wachstum und Integration fähig (ebd.).

2.3.4. Resilienz und Psychotherapie

Aus Sicht der Beratung und Therapie setzt Resilienz dort an, wo die therapeutische Idee der „Ressourcenorientierung“ im Sinne einer strikten Orientierung am Guten zu kurz greift. Resilienzorientierung trägt der Tatsache Rechnung, dass jedes Leben Krisen beinhaltet. Es geht dabei um die Fähigkeit, „...gegen alle Erwartungen aus widrigen Umständen etwas Gutes zu machen“ (Welter-Enderlin, 2008, S. 10). Daher sollten in der Psychotherapie auch die menschlichen Abgründe einen Raum finden (ebd.). In der Arbeit mit Familien geht es weniger darum, die Ursachen von Problemen als Grundlage der Intervention zu sehen, sondern die Frage nach potentiellen Kompetenzen der Familie, die aktiviert werden können (Walsh, 2008).

Die generelle Bedeutung von Psychotherapie für die Resilienz einer Person hat sich in der Kauai-Studie jedoch als eher gering erwiesen: Aus Sicht der Teilnehmer wurde Psychotherapie für die psychische Gesundheit im Vergleich zu Unterstützung und Ratschlägen durch das Umfeld weniger effektiv bewertet (Werner, 2008). Einschränkend sei angemerkt, dass es sich hier um

Selbsteinschätzungen handelt und in der Studie nicht zwischen verschiedenen Therapieformen oder -dauern unterschieden wurde. Stattdessen wurde jegliche Behandlung durch „Experten“ (Psychologen, Psychiater, Sozialarbeiter) unter dem Begriff „Gesprächstherapie“ zusammengefasst. Welter-Enderlin (2008) bemerkt zudem, dass aufgrund der Konzeption der Resilienz als längerfristiger Entwicklungsprozess lösungsorientierte oder Kurzzeittherapien nicht ausreichen, um eine nachhaltige Stärkung der Resilienz einer Person zu bewirken.

2.3.5. Familienresilienz

Nicht nur Einzelpersonen, sondern auch Gruppen, Familien und andere soziale Systeme können als resilient bezeichnet werden (Bengel & Lyssenko, 2012). Familienresilienz bezeichnet aus systemischer Sicht einen dynamischen Prozess, der Familien als funktionale Einheit Krisensituationen und dauerhafte Belastungen überstehen hilft (Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner & Pietz, 2006). Patterson (2002) betont die Verbindungen zwischen Konzepten der Familienresilienz und der Familienstresstheorie und begreift das Familienstressmodell (Kap. 2.5.1) als Operationalisierung von Familienresilienz. Das Konzept der familialen Resilienz fokussiert auf den Aspekt des Wachstums, der aus dem gemeinsamen Bewältigen von Krisen entstehen kann (Walsh, 2008). Als Schlüsselprozesse familialer Resilienz nennt Walsh (ebd.) *familiale Überzeugungen* wie die Fähigkeit einen Sinn in den widrigen Lebensumständen zu sehen, eine optimistische Einstellung, Transzendenz und Spiritualität; *strukturelle Merkmale der Familie* wie Flexibilität (z. B. Offenheit für Veränderung), Verbundenheit, ausreichende soziale und ökonomische Ressourcen; sowie *Kommunikationsprozesse* wie Klarheit, Gefühlsausdruck und gemeinsame Problemlösung. Nach Patterson (2002) zeichnen sich resiliente und gut funktionierende Familien vor allem dadurch aus, dass sie eine gute Balance zwischen Individualität und Bezogenheit sowie zwischen Flexibilität und Stabilität finden.

2.4. Salutogenese

Während das Resilienzmodell aus Beobachtungen der Entwicklungspsychologie und -pathologie entstand, entwickelte sich zeitlich parallel, aber unabhängig davon in den Gesundheitswissenschaften das Modell der Salutogenese (Bengel & Lyssenko, 2012). Nachdem erste Gesundheitstheorien Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit verstanden, setzte die Weltgesundheitsorganisation 1948 eine Positivdefinition dagegen, indem sie Gesundheit als Zustand vollständigen körperlichen und psychischen Wohlbefindens bezeichnete (ebd.). Doch auch dieser Definition lag noch ein dichotomes Verständnis zugrunde, nach dem man entweder gesund oder krank ist. In den 1970er Jahren entwickelte sich das biopsychosoziale Modell, das in Abgrenzung zum vorherrschenden mechanistischen, organbezogenen Krankheitsverständnis auch psychologische und soziale Faktoren für die Entstehung von Krankheiten heranzog. Der ganze Mensch, statt nur seine Symptome, rückte in den Mittelpunkt der Betrachtung. Maßnahmen zur Prävention von Krankheiten und zur Gesundheitsförderung wurden etabliert (Bengel et al., 1998).

Diese Entwicklungen stellten den Hintergrund zur Entstehung des Salutogenese-Konzepts dar. Einen maßgeblichen Beitrag zur dessen Entwicklung leistete der Medizinsoziologe Aaron Antonovsky. Nach Antonovskys Theorie kann ein Mensch nie völlig, sondern immer nur „relativ“ gesund oder krank sein, befindet sich also jeweils an einer bestimmten Stelle auf dem Kontinuum zwischen den beiden Extrempolen „Health-ease“ und „Dis-ease“ (HEDE-Kontinuum; Antonovsky, 1979). Antonovsky vergleicht das Leben mit einem Fluss, in dem zu schwimmen mal mehr und mal weniger gefährlich ist. Niemand kann gefahrlos am Ufer entlang gehen; aber Menschen

unterscheiden sich in ihrer Fähigkeit zu schwimmen (Antonovsky, 1997). Diese individuelle Fähigkeit entspricht einer Persönlichkeitseigenschaft, die von Antonovsky *Kohärenzgefühl* („sense of coherence“) genannt wird (siehe 2.4.1). Überlegungen zu einer Untersuchung mit ehemals inhaftierten israelischen Frauen, von denen ein relativ hoher Anteil trotz der extremen Belastungen gut im Leben zurechtkam, waren ausschlaggebend für die Konzeption des salutogenetischen Ansatzes. Antonovsky wollte damit eine Antwort auf die für ihn zentrale Fragestellung geben, was Menschen trotz vieler potentiell gesundheitsgefährdender Einflüsse gesund hält. Stressoren aller Art sind allgegenwärtig. Das impliziert aber auch, dass ihr bloßes Vorhandensein nicht schädigend sein kann, sondern dass Gesundheit und Krankheit davon abhängen, wie das Individuum die Stressoren bewertet und bewältigt. Im salutogenetischen Modell geht es folglich nicht um die Vermeidung von Risikofaktoren für spezifische Krankheiten, sondern darum, die Lebensgeschichte des Menschen im Hinblick auf seine persönlichen Ressourcen in einer gegebenen Umwelt zu betrachten und diese zu fördern. Hierfür müssen mehr Informationen zur Person erfasst werden als nur die krankheitsbezogenen (Bengel et al., 1998).

2.4.1. Kohärenzgefühl

Die wichtigste Einflussgröße, die über den Ausgang von Stressbewältigungsreaktionen entscheidet, ist für Antonovsky das Kohärenzgefühl (*sense of coherence, SOC*); eine allgemeine Grundhaltung des Individuums gegenüber der Welt und dem eigenen Leben. „Das Kohärenzgefühl ist keine spezielle Copingstrategie, sondern eine übergreifende Fähigkeit, potentiellen Stressoren so zu begegnen, dass es zu einer neutralen oder salutogenen Entwicklung kommt.“ (Sack & Lamprecht, 1994, S. 172). Antonovsky definiert das Kohärenzgefühl als „eine globale Orientierung, die das Ausmaß ausdrückt, in dem jemand ein durchdringendes, überdauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, dass erstens die Anforderungen aus der inneren und äußeren Erfahrungswelt im Verlauf des Lebens strukturiert, vorhersagbar und erklärbar sind, und dass zweitens die Ressourcen verfügbar sind, die nötig sind, um den Anforderungen gerecht zu werden. Und drittens, dass diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Investition und Engagement verdienen.“ (Antonovsky, 1993, S.12; Übersetzung durch Franke & Broda). Antonovsky unterscheidet also drei Komponenten des Kohärenzgefühls, die sich in seinen Forschungsergebnissen als zentral für die Stressbewältigung herausstellten, nämlich ein Gefühl der Verstehbarkeit, der Handhabbarkeit und der Sinnhaftigkeit des Lebens (nach Bengel et al., 1998; Bengel & Lyssenko, 2012):

Das *Gefühl der Verstehbarkeit (sense of comprehensibility)* meint die Überzeugung oder Erwartung des Menschen, dass Stimuli der Umwelt (auch unbekannte) nicht willkürlich, zufällig und unerklärlich, sondern sinnvoll interpretierbar und geordnet verarbeitbar sind. Antonovsky bezeichnet Verstehbarkeit als ein kognitives Verarbeitungsmuster.

Das *Gefühl der Handhabbarkeit (sense of manageability)* bezeichnet ein Vertrauen darauf, dass die Karten des Lebens nicht gegen einen gemischt sind, sondern dass es möglich ist, die Dinge zu beeinflussen und Schwierigkeiten zu überwinden, sei es aus eigener Kraft oder mit der Hilfe anderer Personen oder einer höheren Macht. Das Gefühl von Handhabbarkeit betrachtet Antonovsky als kognitiv-emotionales Verarbeitungsmuster.

Das *Gefühl der Bedeutsamkeit* oder *Sinnhaftigkeit (sense of meaningfulness)* beschreibt die Haltung, die Anforderungen der Umwelt nicht als Last zu betrachten, sondern als Herausforderungen, die es wert sind, sich zu engagieren und Energie in sie zu investieren. Diese dritte Komponente stellt

somit eine motivationale Komponente des Kohärenzgefühls dar, die nach Antonovsky auch die wichtigste ist, weil eine Person mit geringem Sinnhaftigkeitsempfinden auch trotz des Gefühls von Verstehbarkeit und Handhabbarkeit ein geringes Kohärenzgefühl haben wird.

Nach Antonovsky (1997) führt ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl dazu, dass ein Mensch flexibel auf Anforderungen reagieren, passende Ressourcen aktivieren und dementsprechend besser gesund bleiben kann. Das Kohärenzgefühl steuert die Stressverarbeitung auf mehreren Ebenen: Menschen mit hohem Kohärenzgefühl bewerten Stressreize eher neutral, die andere spannungserzeugend erfahren würden. Aber selbst wenn sie einen Stressor als solchen empfinden, können sie dessen Bedrohlichkeit besser einordnen und reagieren mit zielgerichteteren Gefühlen, z. B. Ärger über einen bestimmten Sachverhalt anstatt „blinde Wut“ (Bengel & Lyssenko, 2012).

Das Kohärenzgefühl entscheidet auch über den flexiblen und angemessenen Einsatz von generalisierten Widerstandsressourcen. Dazu zählen beispielsweise Faktoren wie Intelligenz, materieller Wohlstand oder Bewältigungsstrategien, aber auch Zusammenhalt und soziale Unterstützung, Kunst, Religion und Spiritualität. Macht die Person durch den Einsatz generalisierter Widerstandsressourcen positive, bedeutsame Lebenserfahrungen, so stärkt dies wiederum das Kohärenzgefühl (Bengel et al., 1998). Antonovsky betrachtet die gegenseitige Beeinflussung von generalisierten Widerstandsressourcen, Lebenserfahrung und Kohärenzgefühl als den Regelkreis des Lebens. Dem Kohärenzgefühl kommt dabei eine übergeordnete Funktion zu, indem es hilft, angemessene Maßnahmen bzw. Copingstrategien zu ergreifen (Antonovsky, 1987).

Personen mit einem starken Kohärenzgefühl müssen aber nicht notwendigerweise das gesamte Leben (inklusive Politik, Kunst oder Religion) als verstehbar, handhabbar und bedeutsam empfinden, sondern vor allem die Lebensbereiche, die ihnen persönlich wichtig sind, wobei Antonovsky annimmt, dass die eigenen Gefühle, die unmittelbaren interpersonellen Beziehungen, die eigene Tätigkeit und existentielle Fragen für jede Person eine besondere Bedeutung haben (Antonovsky, 1997). Auch ist für die Entwicklung eines starken Kohärenzgefühls nicht die völlige Vermeidung von Unvorhergesehenem maßgeblich, sondern ein ausgewogenes Verhältnis von Konsistenz und Überraschung, von lohnenden und frustrierenden Ereignissen (Bengel & Lyssenko, 2012).

2.4.1.1. Operationalisierung

Zur Messung des Kohärenzgefühls entwickelte Antonovsky mittels Facettentechnik eine Skala, die er *Orientation to Life Questionnaire* (Fragebogen zur Lebensorientierung) nannte (Antonovsky, 1987). Dieser Fragebogen basiert auf Interviewprotokollen von 51 Personen, die verschiedenen, schwersten Belastungen ausgesetzt waren und dennoch gut mit ihrem Leben zurechtgekommen schienen. Sie wurden in Interviews gebeten, von ihrem Leben zu erzählen und wurden hinterher nach der durch drei Beobachter eingeschätzten SOC-Stärke in Gruppen geordnet. Daraufhin wurden die Interviewprotokolle nach Elementen durchsucht, die für die jeweiligen Gruppen spezifisch waren (Antonovsky, 1997). Der Fragebogen wurde von Noack, Bachmann, Olivieri und Kollegen (1991) ins Deutsche übersetzt.

Neben der Gesamtskala mit 29 Items (SOC-29) konstruierte Antonovsky (1987) auch eine Kurzsкала mit 13 ausgewählten Items (SOC-13). Später wurden noch weitere Kurzversionen entwickelt (z. B. von Schmidt-Rathjens, Benz, Van Damme, Feldt & Amelang, 1997; Schumacher, Wilz, Gunzelmann & Brähler, 2000; Vossler, 2003). Revisionen der Skala versuchen formale

Schwächen im Antwortformat von Antonovskys Items zu beseitigen, von denen manche als Fragen und manche als zu vervollständigende Sätze formuliert sind (Schmidt-Rathjens et al., 1997), oder sie beschränken sich aus Ökonomiegründen auf diejenigen Items, die sich als trennscharf erwiesen und am höchsten mit der Gesamtskala korrelierten (Schumacher et al., 2000). Insgesamt gibt es 15 Versionen der Skala in 33 Sprachen mit zwischen 3 und 29 Items (Eriksson & Lindström, 2005).

Analog zu den drei theoretischen Komponenten des Kohärenzgefühls enthält der Fragebogen Items zu den Unterskalen Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit. Zahlreiche Studien untersuchten die Konstruktvalidität des Fragebogens und kamen zu vielfältigen unterschiedlichen und teils widersprüchlichen Ergebnissen (Eriksson & Lindström, 2005). Viele Autoren sind sich einig, dass die drei Unterskalen hoch miteinander korrelieren und folglich nicht separat ausgewertet werden dürfen (Frenz, Carey & Jorgensen, 1993). Es wurden zahlreiche Alternativmodelle zur Faktorstruktur vorgeschlagen (ebd.). Frenz et al. (1993) fanden beispielsweise die fünf Faktoren Verstehbarkeit (*Comprehensibility*), Lebensinteresse (*Life Interest*), Selbstwirksamkeit (*Self-Efficacy*), Interpersonelles Vertrauen (*Interpersonal Trust*) und Vorhersehbarkeit (*Predictability*). Larsson und Kallenberg (1999) untersuchten die Faktorstruktur eines SOC-Kurzfragebogens mit Hilfe eines Strukturgleichungsmodells und fanden die beste Passung für ein Modell mit einem Generalfaktor und zwei untergeordneten Faktoren (*Social comprehension and commitment* und *Unpleasant emotions and inner tension*). Die Autoren plädieren dennoch für eine ausschließliche Verwendung des SOC-Gesamtwerts, da die Items innerhalb der beiden Faktoren relativ heterogen waren. Auch Schumacher et al. (2000) sprechen sich für einen Generalfaktor aus. Eriksson und Lindström (2005) fassen jedoch in ihrem Forschungsreview zusammen, dass insgesamt mehr Befunde für die Multidimensionalität der Skala sprechen als für ihre Eindimensionalität.

Oft wird die Untrennbarkeit der theoretischen SOC-Subkomponenten als konzeptuelle Kritik an Antonovskys Konstrukt angeführt. Der Autor selbst zeigte sich wenig überrascht bezüglich hoher Korrelationen zwischen den Unterskalen, da die drei Komponenten des Kohärenzgefühls unauflösbar miteinander verflochten seien (Antonovsky & Sourani, 1988). Er sprach sich daher selbst für die ausschließliche Verwendung des Gesamtwerts und gegen eine Bildung von Subskalenwerten aus (Eriksson & Lindström, 2005). Allerdings erklärt dies nicht, wieso er an einer Zuordnung der Items zu den drei Skalen festhielt (Schumacher et al., 2000).

Auch wenn mittels des Fragebogens das Konstrukt des Kohärenzgefühls in der von Antonovsky angenommenen Komplexität nicht empirisch nachweisbar ist, wird die Skala bis heute als häufige Operationalisierung genutzt (Bengel & Lyssenko, 2012).

Die interne Konsistenz der Skala erwies sich mit einem Cronbachs Alpha zwischen 0.70 und 0.95 für die SOC-29-Skala als relativ hoch (Eriksson & Lindström, 2005). Die Retestreliabilität der SOC-Skala schwankt je nach Zeitintervall sehr stark. Untersucht wurden Zeiträume von einer Woche bis hin zu mehreren Jahren. Dabei ergaben sich für die SOC-29-Skala Reliabilitäten zwischen 0.65 und 0.92 (ebd.).

Es ist zu beachten, dass die individuellen Werte von Personen zwischen zwei Messzeitpunkten stark variieren können, auch wenn die Durchschnittswerte gleich bleiben. So fanden beispielsweise Snekkvik, Anke, Stanghelle und Fugl-Meyer (2003) in einer schwedischen Studie bei schwerverletzten Personen auf Einzelfallebene starke Schwankungen der Werte zwischen Klinikaufnahme, Entlassung und Katamnese, obwohl sich die Medianwerte der Gesamtgruppe zwischen den drei Messzeitpunkten nicht signifikant unterschieden.

2.4.1.2. Wirkung des Kohärenzgefühls

Im Folgenden werden einige Befunde zur Wirkung des Kohärenzgefühls auf Stress und Gesundheit zusammengefasst.

Kohärenzgefühl, Stress und Lebenszufriedenheit

Viele empirische Ergebnisse stützen die Aussagen Antonovskys, dass sich das Kohärenzgefühl auf die Stresswahrnehmung und -bewältigung auswirkt. Es zeigte sich, dass Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl Anforderungen eher als Herausforderung denn als Belastung oder Bedrohung ansehen. Wenn sie dennoch Stress erleben, können sie ihn schneller wieder abbauen (Bengel et al., 1998).

Bender und Lösel (2003) konnten zeigen, dass das Kohärenzgefühl signifikant positiv mit der Ehequalität korreliert ($r = .43$ bei Männern und $r = .58$ bei Frauen). Dieser Befund könnte aber auch dahingehend interpretiert werden, dass die Erfahrung einer langfristig befriedigenden Partnerschaft zur Stärkung des Kohärenzgefühls beiträgt. Weiterhin zeigte sich in einer Regressionsanalyse das Kohärenzgefühl bei beiden Geschlechtern als signifikanter Prädiktor der Ehequalität, zusätzlich zu Emotionalität und Kontrollüberzeugungen. Einschränkend ist zu beachten, dass aufgrund der selektiven Stichprobe (nur Ehepaare) nicht das gesamte Varianzspektrum an Ehequalität untersucht werden konnte.

Zahlreiche Studien haben den Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Lebensqualität untersucht. Insgesamt wurden dabei mehrheitlich positive und oft auch sehr hohe Zusammenhänge gefunden, wenn auch einige Studien, teils mit sehr kleiner Probandenzahl, nur geringe oder keine Korrelationen fanden (Eriksson & Lindström, 2007).

Einschränkend ist anzumerken, dass die meisten Studien zum Kohärenzgefühl als Querschnittsuntersuchungen konzipiert sind, es gibt erst wenige Längsschnittsuntersuchungen (Eriksson & Lindström, 2005; 2006). Aus den querschnittlich gefundenen Zusammenhängen zwischen Kohärenzgefühl und Gesundheits- oder Stressbewältigungsmaßen darf nicht auf Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge oder eine prognostische Validität der Skala geschlossen werden (Bengel & Lyssenko, 2012). So fanden beispielsweise Snekkevik et al. (2003), dass der SOC-Wert von Körperverletzten zwar zum Zeitpunkt der Klinikaufnahme erwartungsgemäß hoch mit der Lebenszufriedenheit zusammenhing, jedoch keine prognostische Aussage auf die Lebenszufriedenheit bei der ein bis drei Jahre später erfolgten Katamnese ermöglichte. Während auch weitere Studien keine Belege für die Vorhersagevalidität der Skala finden konnten, erwies sich das Kohärenzgefühl in anderen Studien durchaus als Prädiktor für den Gesundheitszustand, Behinderung oder Burnout, z. B. bei Patienten mit körperlichen Erkrankungen, Verletzungen oder Schizophrenie (Eriksson & Lindström, 2005; 2006). Ein Grund für die Inkonsistenz der Befunde könnte sein, dass das Kohärenzgefühl weniger stabil ist als von vielen Autoren angenommen (Bengel & Lyssenko, 2012).

Kohärenzgefühl und Gesundheit

Antonovsky geht von einem direkten Einfluss des Kohärenzgefühls auf die Gesundheit aus. Dies wurde auch durch zahlreiche Studien belegt, die direkte, Moderator- und Mediatoreffekte des Kohärenzgefühls auf subjektive und objektive Maße körperlicher, aber auch psychischer Gesundheit fanden (Eriksson & Lindström, 2006). Auch erste psychobiologische Befunde stützen die These (Franke, 1997).

Bishop (1993) berechnete beispielsweise Regressionen zwischen Stressbelastung und Krankheits-symptomen, und zwar separat für Probanden mit hohen versus niedrigen SOC-Werten. Es stellte sich heraus, dass Stressbelastungsmaße nur bei Probanden mit schwachem Kohärenzgefühl einen signifikanten Einfluss auf die erhobenen Krankheitsmaße hatten. Das Kohärenzgefühl scheint also die Beziehung zwischen Stressbelastung und Krankheit zu moderieren, d. h. ein hohes Kohärenzgefühl könnte als eine Art Puffer wirken, der Personen vor dem gesundheitsschädigenden Einfluss alltäglicher Stressereignisse schützt.

Die Zusammenhänge des Kohärenzgefühls mit Maßen psychischer Gesundheit sind noch eindeutiger als die mit körperlicher Gesundheit (Bengel et al., 1998). Antonovsky geht davon aus, dass ein hohes Kohärenzgefühl durch seine stressreduzierende Funktion die psychische Gesundheit positiv beeinflusst (Antonovsky, 1997). Zahlreiche Studien bestätigen diesen Zusammenhang (Bengel et al., 1998; Eriksson & Lindström, 2005). In Studien wurden jedoch zum Teil so hohe Korrelationen gefunden, dass einige Autoren die Notwendigkeit eines zusätzlichen Konzepts bezweifeln (Schmidt-Rathjens et al., 1997). So ergab sich beispielsweise bei Frenz et al. (1993) eine hohe negative Korrelation ($r = -.85$) zwischen Kohärenzgefühl und Ängstlichkeit. Auch hohe negative Korrelationen mit Depressivität wurden berichtet (z. B. $r = -.60$ bei Frenz et al., 1993; $r = -.70$ bei Jahrreis, 1996; $r = -.75$ bei Flannery und Flannery, 1990 oder $r = -.76$ bei Sack und Lamprecht, 1994). Schmidt-Rathjens und Kollegen (1997) stellten fest, dass sich gesunde Personen von Herz- und Krebskranken in ihrem durchschnittlichen SOC-Wert nicht mehr unterschieden, nachdem die Probanden anhand ihrer Depressions- und Neurotizismuswerte in je vier Blöcke eingeteilt und auf diese Weise der Einfluss dieser beiden Variablen herauspartialisiert wurde. Das warf die Frage auf, ob das Kohärenzgefühl nur ein inverses Maß für diese Eigenschaften ist. Flannery und Flannery (1990) bemerken hierzu, dass einige Items im SOC-Fragebogen fast identisch formuliert sind wie Items aus dem Beck-Depressions-Inventar (Beck, 1975).

Als Gegenkritik wird angeführt, dass selbst wenn die SOC-Skala tatsächlich das Gegenteil von negativer Affektivität messen sollte, dies nur die Skala, nicht jedoch das dahinter stehende theoretische Konzept infragegestellt (Larsson & Kallenberg, 1999). Außerdem erklärt der Neurotizismus zwar einen hohen Anteil des Kohärenzgefühls, determiniert es jedoch nicht völlig (Schuh, Hippler & Schubert, 2011). Möglicherweise ist ein hohes Kohärenzgefühl ebenso wie eine geringe Ausprägung von Neurotizismus Ausdruck psychischer Gesundheit (ebd.). Auch Eriksson und Lindström (2006) kommen in ihrer Metaanalyse zu dem Schluss, dass Kohärenzgefühl und psychische Gesundheit trotz der vielfach gefundenen hohen Korrelation auch unabhängige Anteile beinhalten. Sowohl Depressivität als auch das Kohärenzgefühl beinhalten eine bestimmte Weltsicht, aber im Gegensatz zu Depressivität ist das Kohärenzgefühl als überdauernde Eigenschaft, nicht als vorübergehender Zustand konzipiert, und es korreliert mit vielen anderen Gesundheitsvariablen, mit denen Depressivität nicht assoziiert ist (Olsson & Hwang, 2002).

2.4.1.3. Einflüsse auf das Kohärenzgefühl

Viele Studien haben sich nicht nur mit der Wirkung des Kohärenzgefühls beschäftigt, sondern mit Faktoren, die es beeinflussen und zu seiner Entwicklung oder Veränderung beitragen. Einige dieser Befunde werden im Folgenden zusammengefasst.

Kohärenzgefühl in der Lebensentwicklung

Nach Antonovsky (1997) entwickelt sich das Kohärenzgefühl vorrangig in der Kindheit und Jugend. Wenn in dieser Zeit ausreichend generalisierte Widerstandsressourcen (individuelle, soziale

und kulturelle) zur Verfügung stehen, dann sind gute Voraussetzungen für die Entwicklung eines starken Kohärenzgefühls gegeben, weil sie dafür sorgen, dass die Person konsistente Erfahrungen machen kann. Durch den Wandel der Gesellschaft werden Kinder jedoch in immer jüngerem Alter mit verschiedenen sozialen Umwelten konfrontiert (nicht nur mit den Eltern, sondern auch mit Erziehern, Lehrern, Spielkameraden und Massenmedien). Antonovsky befürchtet, dass sich damit immer weniger Gelegenheiten für konsistente Lebenserfahrungen bieten, da in den unterschiedlichen Umwelten jeweils andere Verhaltensweisen des Heranwachsenden verstärkt werden (z. B. bezüglich sexuellen Verhaltens oder Alkoholkonsum). In der Phase der Adoleszenz samt der ihr innewohnenden Turbulenzen, Verwirrungen und Selbstzweifel verstärkt sich die Widersprüchlichkeit der Botschaften noch. Gleichzeitig sieht Antonovsky in dieser Phase aufgrund der stattfindenden Um- und Neuorientierungen die größten Möglichkeiten für eine Veränderung des Kohärenzgefühls. Antonovsky betont auch die Bedeutung von sozialer Klasse, Geschichte, Geschlecht, Genen und individuellem Glück für die Entwicklung eines starken Kohärenzgefühls.

In einem Lebensalter von 30 Jahren ist Antonovskys Ansicht nach die Entwicklung des Kohärenzgefühls weitestgehend abgeschlossen. Entscheidende Änderungen seien dann nur noch durch radikale Veränderungen der sozialen und kulturellen Einflüsse oder der strukturellen Lebensbedingungen möglich. Kritische Lebensereignisse könnten das Kohärenzgefühl vorübergehend negativ beeinflussen, es pendele sich aber bald wieder auf das Ausgangsniveau ein. Allerdings hänge es von der Qualität der Begleitung im Anschluss an das Ereignis ab, wie schnell dieses Einpendeln gelinge (Antonovsky, 1997). Antonovsky schreibt auch, dass er bei seiner These zur Stabilität des Kohärenzgefühls eher an ein hohes Kohärenzgefühl dachte, das sich nicht mehr verringert, statt an ein geringes, das sich nicht erhöht (Antonovsky, 1997, S. 115).

Die These bezüglich der Stabilität des Kohärenzgefühls wird von verschiedenen Autoren kontrovers diskutiert. Neuere Ansätze der Identitätsforschung (Keupp, Ahbe, Gmür et al., 1999) sind der Auffassung, dass aufgrund der Veränderung der Gesellschaft auch die Identität eines jeden im Laufe des Lebens immer wieder neu hergestellt werden muss (und damit auch hergestellt werden kann). Begreift man das Kohärenzgefühl als Teil der Identität, dann liegt es nahe, auch dieses nicht als feste Eigenschaft, sondern als variabel zu betrachten (Hintermair, 2003).

Viele Studien sprechen jedoch dafür, dass das Kohärenzgefühl mit dem Alter kontinuierlich zuzunehmen scheint (Eriksson & Lindström, 2005). So zeigte sich beispielsweise bei unter 35-jährigen Patienten einer psychosomatischen Poliklinik ein im Mittel um 14,7 Punkte niedrigerer SOC-Wert als bei der entsprechenden Patientengruppe über 35 Jahren (Sack & Lamprecht, 1994).

Viele Befunde zur Zunahme des Kohärenzgefühls im Alter stammen jedoch aus dem querschnittlichen Vergleich von Altersgruppen, die nicht überinterpretiert werden dürfen (Bengel et al., 1998).

Richardson, Ratner und Zumbo (2007) untersuchten längsschnittlich drei Alterskohorten im Abstand von vier Jahren. Auch sie konnten bei einer insgesamt hohen Stabilität der Werte ebenfalls eine leichte Zunahme des Kohärenzerlebens mit dem Alter feststellen. Die Autoren interpretieren, dass Menschen im Laufe ihres Lebens immer mehr generalisierte Widerstandsressourcen für sich erschließen können, die das Kohärenzgefühl stärken. Als weitere Erklärung räumen die Autoren eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse ein, indem Personen mit einem geringen Kohärenzgefühl möglicherweise durch mangelnde Gesundheit oder Tod nicht an der Folgeuntersuchung teilnahmen.

Geschlechtsunterschiede

Offenbar bestehen kaum Geschlechterunterschiede bezüglich der Höhe des Kohärenzgefühls. Franke (1997) fasst die bisherigen Studien hierzu so zusammen, dass wenn überhaupt Unterschiede gezeigt werden konnten, die niedrigeren Werte bei Frauen gefunden wurden. Anson und Kollegen (1993) sind der Meinung, dass dies an gesellschaftlichen Gegebenheiten liegen könnte, da Frauen seltener erwerbstätig sind als Männer und z. B. eher darauf sozialisiert würden, abhängig und hilflos zu sein, was eine geringere Ausprägung der Handhabbarkeitskomponente bewirken könnte.

In einer Untersuchung von Roothman, Kirsten und Wissing (2003) ergab sich ein SOC-Unterschied von fünf Punkten zugunsten der Männer, der aber nicht statistisch signifikant war. Auch in einer groß angelegten schwedischen Studie von Larsson und Kallenberg (1996) schätzten sich die Männer durchschnittlich einen Punkt höher ein als Frauen, wobei der Unterschied in diesem Fall angesichts der großen Stichprobe ($N = 2003$) zwar statistisch signifikant, aber kaum bedeutsam ist. In einer multivariaten Analyse verschwand der Einfluss des Geschlechts. Der Zusammenhang des SOC mit körperlichen und psychischen Gesundheitsmaßen war hier bei Frauen noch etwas stärker ausgeprägt als bei Männern.

Einfluss von Kultur, sozioökonomischem Status, Bildung und Einkommen

Studien zum Kohärenzgefühl wurden bereits in 32 Ländern durchgeführt, darunter nicht nur westliche Kulturen, sondern auch im asiatischen Sprachraum und in Südafrika (Eriksson & Lindström, 2005). Im Kulturvergleich zeigte sich beispielsweise, dass das Kohärenzgefühl von Angloamerikanern gleich hoch ausfiel wie bei den Ureinwohnern, trotz des unterschiedlichen sozialen Status (Bowman, 1996). Das wertet die Autorin als Beleg für die These, dass es bei der Ausbildung des Kohärenzgefühls weniger relevant ist, welche Erfahrungen man macht, sondern eher, ob diese konstant und vorausschaubar sind (ebd.).

Larsson und Kallenberg (1996) fanden jedoch, dass zwar der Bildungsstand nicht mit dem Kohärenzgefühl zusammenhing, wohl aber Beschäftigungsart und Einkommen (Selbständige und Besserverdienende hatten höhere SOC-Werte als Arbeiter/innen).

Beeinflussbarkeit durch Psychotherapie

Antonovsky war zunächst skeptisch bezüglich einer psychotherapeutischen Beeinflussung des Kohärenzgefühls. „Es ist utopisch zu erwarten, eine Begegnung oder eine Serie von Begegnungen zwischen Klient und Therapeut könne eine signifikante Änderung des Kohärenzgefühls bewirken.“ (Antonovsky, 1987, S. 124). Antonovsky hält nur geringfügige Änderungen für möglich, die sich im Rahmen von ca. 5 Punkten auf der Skala bewegen. Später schreibt er jedoch, dass eine Stärkung des SOC durch intensive Psychotherapie durchaus denkbar sei; Therapeuten hätten die Aufgabe, Menschen dabei zu unterstützen, eine konsistente Veränderung in ihren realen Lebenserfahrungen zu erlangen (Antonovsky, 1997).

Bei Klinikpatienten einer psychomatischen und Suchtabteilung konnte bei der Entlassung ein durchschnittlicher Anstieg des SOC-Gesamtwertes um 9,6 Punkte im Vergleich zur Aufnahmeuntersuchung nachgewiesen werden. Allerdings hing dieser Befund vom Alter der Patienten ab: mit zunehmendem Alter zeigten sich höhere Ausgangswerte und geringere Anstiege durch die Therapie; der durchschnittliche Anstieg geht also vor allem auf die jüngeren Patienten zurück (Jahreis, 1996).

Sack und Lamprecht (1994) fanden bei SOC-Messungen an 30 Patienten einer psychosomatischen Station nach einer in der Regel 8-wöchigen stationären Behandlung einen SOC-Anstieg um durchschnittlich 8 Punkte. Signifikante Änderungen zeigten sich vor allem auf den Skalen Verstehbarkeit und Handhabbarkeit; die Werte der Skala Sinnhaftigkeit blieben stabil, was für die Übergeordnetheit dieser Dimension spricht. Die individuellen SOC-Verläufe unterschieden sich deutlich; bei 15 Patienten stieg der SOC an, bei 6 blieb er ungefähr stabil, bei 9 Patienten sank er ab. Der Gesamtanstieg wurde außerdem verfälscht durch den hohen Anstieg zweier Personen (jeweils über 50 Punkte), von denen sich herausstellte, dass sie sich ineinander verliebt hatten und eine Beziehung eingegangen waren.

Geyer (2000) kritisiert generell an Ideen zur Ausformung eines hohen Kohärenzgefühls im Sinne einer gesundheitsförderlichen Maßnahme, dass Menschen mit schwachem Kohärenzgefühl weniger von Interventionen profitieren würden, da sie diese aufgrund von geringeren Selbstwirksamkeitserwartungen nicht in die Tat umsetzen würden. Abgesehen davon warnt Antonovsky (1998) davor, von statistisch signifikanten Veränderungen des SOC-Werts in einer Gruppe von Personen um einige Punkte automatisch auf persönlich bedeutsame Veränderungen des Individuums zu schließen.

2.4.1.4. Kohärenzgefühl in Familien von Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung

Auch bei Eltern und Geschwistern von Kindern mit Behinderung und chronischer Krankheit wird das Kohärenzgefühl als ein Resilienzfaktor betrachtet, der helfen kann, einen „funktionalen“ Umgang mit den besonderen Herausforderungen zu finden. Andererseits kann eine hohe chronische Belastung im Alltag auf die Dauer zu einer Schwächung des Kohärenzgefühls beitragen (Olsson & Hwang, 2002). Dementsprechend fokussieren manche Studien auf den Einfluss der Behinderung eines Kindes auf das Kohärenzgefühl der Eltern, während andere die positive Wirkung des Kohärenzgefühls hinsichtlich Gesundheit, Wohlbefinden oder Alltagsbewältigung untersuchen.

Einfluss chronischer Belastung auf das Kohärenzgefühl

Margalit, Raviv und Ankonina (1992) untersuchten Coping, Kohärenzgefühl und Familienklima in 78 Familien mit behinderten Kindern im Vergleich zu 83 Kontrollfamilien. Die Eltern der Kinder mit geistiger Behinderung wiesen ein geringeres Kohärenzgefühl auf und zeigten mehr vermeidende statt aktive Copingstrategien. Sie berichteten seltener, dass ihr Familienklima Gelegenheit zu persönlichem Wachstum und gegenseitiger Unterstützung bietet. Ob die Geburt eines Kindes mit geistiger Behinderung tatsächlich das Sinken des SOC-Wertes bewirkte, beispielsweise durch die einschneidende Erfahrung der Unkontrollierbarkeit, oder ob Moderatorvariablen verantwortlich sind, bleibt aufgrund der querschnittlichen Untersuchung unklar.

Olsson, Larsman und Hwang (2008) fanden bei Müttern von Kindern mit geistiger Behinderung ebenfalls ein etwas geringeres Kohärenzgefühl als bei den Müttern der Kontrollgruppe, die Werte der Väter unterschieden sich jedoch nicht. Bei Müttern autistischer Kinder zeigte sich ein geringerer SOC-Wert als bei Eltern von Kindern mit sonstigen geistigen Behinderungen, während auch hier die Werte der Väter sich nicht unterschieden (Olsson & Hwang, 2002). Eine Studie unter den Eltern von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen zeigte, dass diese, sowohl Mütter als auch Väter, verglichen mit einer Kontrollgruppe mehr Stress und ein geringeres Kohärenzgefühl erleben (Oelofsen & Richardson, 2006). Al-Yagon (2015) fand hingegen bei den Müttern und Vätern von Kindern mit Lernbehinderung keinen signifikanten Unterschied der SOC-Werte im Ver-

gleich zu einer Kontrollgruppe. Innerhalb der Gruppe hatten jedoch die Väter geringfügig aber signifikant höhere Werte als die Mütter.

Geyer (1997) betont, dass die Untersuchungen zum Kohärenzgefühl von Eltern behinderter Kinder zeigen, dass dieses als abhängige Variable betrachtet werden kann: Im Unterschied zu einer möglichen gegenseitigen Beeinflussung von Kohärenzgefühl und Gesundheitsvariablen ist nicht davon auszugehen, dass Eltern aufgrund eines geringen Kohärenzgefühls ein behindertes Kind bekommen.

Bei den Geschwistern von autistischen Kindern zeigte sich, dass allein die Anpassung der Geschwister selbst, nicht jedoch die Schwere des Autismus oder soziale Unterstützung signifikant zur Varianzaufklärung des Kohärenzgefühls beitrugen (Smith, Elder, Storch & Rowe, 2015). Es zeigte sich außerdem, dass funktionale Copingstrategien der Geschwister ihr Kohärenzgefühl „schützen“, d. h. die Schwere des Autismus hatte nur bei mangelndem Coping der Geschwister einen negativen Zusammenhang mit deren Kohärenzgefühl (ebd.).

Kohärenzgefühl als Puffer gegen Belastungen

Hintermair (2003) betrachtet ein hohes Kohärenzgefühl von Eltern mit geistig behinderten Kindern als einen Faktor, der zu einer erfolgreichen Frühförderung beiträgt und ein Grund dafür ist, warum eine blockierte intuitive elterliche Didaktik bei manchen Eltern leichter und schneller wieder zu aktivieren ist als bei anderen. Eltern mit einem guten Gefühl von Verstehbarkeit können sich schneller der Situation stellen und so Klarheit und Durchblick in Zusammenhang mit der Entwicklung des Kindes bekommen. Auch ein erhöhtes Gefühl der Handhabbarkeit hat positive Auswirkungen auf die Behinderungsverarbeitung, indem es dazu beiträgt, dass Eltern die Situation schneller in den Griff bekommen. Eine hohe Ausprägung der dritten Komponente des Kohärenzgefühls, der Sinnhaftigkeit, sorgt dafür, dass Eltern die Behinderung ihres Kindes in ihr Leben einordnen und zukünftige Momente der Hoffnung und Furcht annehmen können. Die Frage, ob Beratungsangebote zu einer Stärkung des Kohärenzgefühls beitragen können, oder ob dieses tatsächlich kausal ist, konnte noch nicht geklärt werden; jedoch sollte im Rahmen einer Ressourcenförderung auf jeden Fall auf die Stärkung der drei SOC-Komponenten geachtet werden (Hintermair, 2003).

In einer Studie mit Eltern hörgeschädigter Kinder (Hintermair, 2002) zeigte sich, dass das Kohärenzgefühl hoch signifikant negativ mit dem Belastungserleben korreliert ist und signifikant positiv mit der Lebenszufriedenheit. Ein Pfadmodell sollte die Hypothese bestätigen, dass das Kohärenzgefühl einen Einfluss auf die Behinderungsverarbeitung und das Stresserleben der Eltern hat. Das theoretische Modell ließ sich in der Stichprobe der Mütter, jedoch nicht in der Stichprobe der Väter empirisch bestätigen (hier ist allerdings anzumerken, dass zwar 235 Mütter, aber nur 48 Väter befragt wurden, weshalb der Autor seinen Ausführungen zum Modell der Väter nur explorativen Charakter beimisst). Die inhaltsanalytische Auswertung qualitativer Daten führte zu dem Schluss, dass Eltern mit einem hohen Kohärenzgefühl schneller eine gefasste Haltung einnahmen als jene mit einem geringen Kohärenzgefühl. Sie suchten aktiv nach Lösungswegen (ohne sich dem „Förderstress“ zu unterwerfen) und fühlten sich weniger emotional belastet als die untere Extremgruppe. Auch setzten sie sich signifikant häufiger mit der Behinderung ihres Kindes auseinander, was für eine hohe Offenheit für neue Lernerfahrungen spricht. Allerdings stellte sich auch ein signifikanter Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Bildungsstatus heraus, so dass

davon auszugehen ist, dass auch dieser die Unterschiede zwischen den beiden Extremgruppen mit beeinflusst.

Gottlieb (1998) untersuchte das Kohärenzgefühl alleinerziehender Mütter mit behinderten Kindern. Es zeigte sich unter anderem, dass Mütter mit niedrigen und mittleren SOC-Werten von problematischeren Verhaltensweisen ihrer Kinder und von mehr belastenden Lebensereignissen berichteten als Mütter mit hohen SOC-Werten. Mütter mit hohem Kohärenzgefühl hatten größere soziale Netzwerke und mehr emotionale Unterstützung. Auch berichteten Mütter mit niedrigem Kohärenzgefühl am häufigsten finanzielle Sorgen, obwohl auch viele Mütter in den Gruppen mit mittlerem und hohem Kohärenzgefühl ein geringes Einkommen hatten, was bedeuten könnte, dass Mütter, die ihr Leben nicht als verstehbar oder handhabbar betrachten, sich selbst bei moderatem Einkommen mehr über ihre Finanzen sorgen als andere. Auch hier ist einzuwenden, dass solche querschnittlich erhobenen Ergebnisse nichts darüber aussagen, ob z. B. ein hohes Kohärenzgefühl die Problemwahrnehmung der Mütter verändert oder ob der Grad der Belastung das Kohärenzgefühl beeinflusst.

Olsson und Hwang (2008) untersuchten verschiedene Modelle zu Depressivität und Wohlbefinden von Eltern behinderter Kinder. Das Modellklärte mehr als doppelt so viel Varianz des Wohlbefindens auf, wenn neben den sozioökonomischen und behinderungsbedingten Risikofaktoren auch Schutzfaktoren wie Kohärenzgefühl und der subjektive Gesundheitszustand einbezogen wurden. Allerdings zeigte sich das Kohärenzgefühl nur bei den Müttern, nicht jedoch bei den Vätern als protektiver Faktor.

2.4.1.5. Kritik am Konzept des Kohärenzgefühls

Einige Autoren kritisieren am salutogenetischen Modell, dass es nicht neu, sondern nur anders „gelabelt“ sei (z. B. Jahrreis, 1996; Geyer, 1997). Es werden zahlreiche Überschneidungen mit anderen Konzepten aufgeführt, so z. B. das der Selbstwirksamkeitserwartung (Bandura, 1977) oder der Hardiness (Kobasa, 1979). Antonovsky (1997) äußert sich jedoch positiv zu Ähnlichkeiten „seines“ Konzepts mit den Konzepten anderer Autoren und sieht diese als Bestätigung seines eigenen Gedankenguts. Außerdem führt er an, dass die verwandten Ansätze sich dadurch vom Salutogenesekonzept unterscheiden, dass sie höchstens Aussagen über die Veränderbarkeit der jeweiligen Orientierung treffen, aber nicht über die Quellen ihrer Entwicklung (Antonovsky, 1997).

Geyer (1997) kritisiert, dass das Modell sehr kognitiv konzeptualisiert ist, von rational denkenden Menschen ausgeht und die Bedeutung von Emotionen außen vor lässt. Zudem bestünden die von Antonovsky geschilderten Gelegenheiten zur Entwicklung eines hohen Kohärenzgefühls hauptsächlich für Menschen höherer sozialer Schichten, die aber nur einen kleinen Teil der Bevölkerung ausmachen. In weniger privilegierten Familien ist es unwahrscheinlicher, dass ein Kind erlebt, wie die Menschen in seiner Umgebung ihre Umwelt aktiv beeinflussen, und hat dadurch weniger Gelegenheiten zur Stärkung seines Kohärenzgefühls. Auch später im Berufsleben finden sich diese Personen eher an Arbeitsplätzen wieder, an denen kaum flexibles Denken gefordert wird und wenig eigener Handlungsspielraum besteht (z. B. bei Fließbandarbeit).

Trotz der Kritik kommt Antonovskys Konzept eine große Bedeutung für das Anwendungsfeld Prävention zu (Bengel et al., 1998). Der von dem Autor entwickelte den Begriff der Salutogenese erlangte einen großen Bekanntheitsgrad und seine Arbeiten regten zu weiterer Forschung an. Auch wenn einige Elemente seiner Theorie nicht gänzlich neu sind, so ist doch hauptsächlich mit Antonovskys Namen verknüpft die Idee bekannt geworden, verstärkt darauf zu achten, was eine

Person gesund erhält, anstatt sich darauf zu konzentrieren, was sie krank macht. Bengel und Lyssenko (2012) fassen zusammen, dass es bei der salutogenetischen Fragestellung mehr um die besondere Art der Frage gehe als darum, eine Antwort zu finden.

2.4.2. Familienkohärenzgefühl

Antonovsky warf schon früh die Möglichkeit auf, sein Konzept des Kohärenzgefühls auf soziale Gruppen zu übertragen, sofern die sozialen Beziehungen innerhalb der Gruppe zeitlich stabil sind und ein Gruppenbewusstsein bei den Mitgliedern besteht (Vossler, 2001). Vor diesem Hintergrund entstand das Konzept eines Familienkohärenzgefühls, zu dessen Erfassung die *Family Sense of Coherence (FSOC) Scale* entwickelt wurde. Die Items der FSOC-Skala wurden zum Teil aus den Items der SOC-Skala abgeleitet und familienspezifisch umformuliert; andere Items, die auf die Bewältigung alltäglicher Familienaufgaben abzielen, wurden neu entworfen (Antonovsky & Sourani, 1988).

Das Familienkohärenzgefühl beschreibt „die Wahrnehmung der familiären Fähigkeiten bzw. Ressourcen zur Bewältigung der täglichen Lebensanforderungen (Handhabbarkeit) sowie das Ausmaß, in dem die Familie ihr Leben bzw. das Zusammenleben als sinnhaft (Sinnhaftigkeit) und verständlich (Verstehbarkeit) einschätzt“ (Vossler, 2001, S. 113).

Bezüglich der Wirkungsweise des Familienkohärenzgefühls bestehen in der Literatur zwei Grundannahmen (nach Vossler, 2001): Zum einen soll das Familienkohärenzgefühl eine Rolle bei der Entwicklung und Modifizierung des individuellen Kohärenzgefühls von Kindern und Jugendlichen spielen (auch indirekt, indem er den Jugendlichen z. B. ein positives Klima und positive Copingerfahrungen bietet). Diese These wird dadurch belegt, dass individueller SOC- und FSOC-Wert zusammenhängen; so fanden z. B. Wickens und Greeff (2005) bei Studierenden eine Korrelation von $r = .61$ zwischen individuellem und familiärem Kohärenzgefühl, merken aber an, dass verschiedene Wirkrichtungen denkbar seien, die diese Korrelation verursachen.

Zum anderen stellt die Familienkohärenz laut Antonovsky eine salutogene Ressource dar, die das Bewältigungsverhalten und die Anpassung in familialen Stresssituationen moderiert (Antonovsky, 1997). Je höher das Familienkohärenzgefühl ausfällt, desto besser schätzt die Familie ihre Fähigkeit ein, sich an ihre innere und äußere Umwelt anzupassen (Greeff & Van der Merwe, 2004).

2.4.2.1. Operationalisierung

Ein hohes Gruppen- bzw. Familienkohärenzgefühl ist nicht gleichbedeutend mit hohen Werten der einzelnen Gruppenmitglieder auf der individuellen (F)SOC-Skala. Antonovskys ursprünglicher Definition zufolge ist ein hoher Gesamt-FSOC dadurch gekennzeichnet, dass Übereinstimmung zwischen den individuellen FSOC-Einschätzungen (also den individuellen Einschätzungen der familialen Weltsicht) besteht (Antonovsky, 1987; Vossler, 2001). Im Laufe der Zeit wurden von verschiedenen Autoren unterschiedliche Modelle zur Berechnung des Gesamt-Familienkohärenzgefühls aus den individuellen FSOC- oder auch SOC-Werten entwickelt. Vossler (2001) fasst die Möglichkeiten zur Operationalisierung des Familienkohärenzgefühls wie folgt zusammen:

Familienleben aus individueller Perspektive:

Um die Qualität des Familienlebens aus der Sicht einzelner Familienmitglieder zu erfassen, kann der FSOC-Fragebogen Antonovskys verwendet werden.

Familiale Weltsicht aus individueller Perspektive:

Für eine individuelle Erfassung der familialen Weltsicht liegen noch keine Messinstrumente vor (der SOC-Fragebogen erfasst die individuelle Weltsicht, nicht die familiale).

Familienleben aus familialer Perspektive:

Eine direkte Befragung der Familie als Kollektiv wurde in bisherigen Studien noch nicht realisiert. Stattdessen werden verschiedene Methoden zur Berechnung des Gesamtfamilienkohärenzgefühls aus den individuellen FSOC-Werten genannt (Anderson, 1998): Entweder man berechnet den Mittelwert der FSOC-Werte der Familienmitglieder oder man greift auf Konsens- bzw. Dissensmaße zurück. Diese Methode stützt sich auf Antonovskys ursprüngliche Definition im Sinne dessen, dass ein hohes Familienkohärenzgefühl durch Übereinstimmung der Mitglieder gekennzeichnet ist.

Familiale Weltsicht aus familialer Perspektive:

Die kollektive Auffassung der familialen Weltsicht könnte man ebenfalls über Verrechnung individueller Einschätzungen erschließen, z. B. über die Wechselbeziehungen zwischen den individuellen SOC-Werten der Familienmitglieder, wie es von Sagy und Antonovsky (1992) realisiert wurde. Diese nennen vier Möglichkeiten der Verrechnung:

„*The aggregation model*“: Hier wird der Gesamtwert als Mittelwert der Einzelsummen berechnet, was allerdings einer systemtheoretischen Betrachtungsweise widerspricht, nach der das Ganze mehr ist als die Summe seiner Teile.

„*The pathogenetic model*“: Dieser Ansatz betont den interaktionellen Kontext, indem die Wahrnehmung der Familie durch das schwächste Mitglied bestimmt wird.

„*The salutogenetic model*“: Auch diese Herangehensweise setzt am Familiensystem an, aber in umgekehrter Richtung, so dass die Verortung der Familie auf der Skala durch den Wert des stärksten Mitglieds bestimmt wird.

„*The consensus model*“: Vertreter dieses Ansatzes gehen davon aus, dass Übereinstimmung zwischen den Familienmitgliedern deren Widerstandskraft und Copingfähigkeiten erhöht. Antonovsky und Sourani (1988) schlagen vor, dass eine mangelnde Übereinstimmung in der Einschätzung des SOC schon in sich selbst ein Indikator für ein geringes Familienkohärenzgefühl darstellt. Letzteres berechnet sich also nach diesem Modell aus der Differenz der individuellen SOC-Werte.

Die vier Modelle korrelierten hoch miteinander (Sagy & Antonovsky, 1992). Die Wahl des „besten“ Modells basierte darauf, welcher Wert am höchsten mit der familiären Anpassung (*family adaptation*) korrelierte. Untersucht wurde, ob das Familienkohärenzgefühl von Ehepaaren in Zusammenhang mit der Berentung eines Familienmitglieds bessere Vorhersagen der familiären Anpassung erlaubt als das individuelle Kohärenzgefühl. Als Indikatoren wurden der subjektive Gesundheitsstatus und die Lebenszufriedenheit herangezogen. Es stellte sich heraus, dass die nach dem salutogenetischen Modell berechneten FSOC-Werte (SOC-Wert des stärksten Mitglieds als Indikator) am höchsten mit der familiären Anpassung korrelierten (z. B. zu .37 mit psychosomatischen Symptomen und zu .39 mit Lebenszufriedenheit). Vor allem bei inkongruenten Paaren (also Paaren mit unterschiedlichen SOC-Werten) erwies sich das Kohärenzgefühl des stärkeren Partners als bester Prädiktor für die Anpassung (sogar besser als dessen eigener SOC-Wert).

Ähnliche Ergebnisse stellten sich in einer Studie von Antonovsky und Sourani (1988) heraus, die allerdings das Familienkohärenzgefühl im Gegensatz zu Sagy und Antonovsky (1992) über eine Verrechnung der FSOC-, nicht der SOC-Werte der einzelnen Familienmitglieder operationalisierten. Es ergaben sich bei Ehepaaren, bei denen der Mann durch Unfall oder Krankheit von einer Behinderung betroffen war, Korrelationen zwischen FSOC und familiärer Anpassung von $r = .89$ (bei Männern) bzw. $r = .85$ (bei Frauen).

Auch Anderson (1994) untersuchte die Beziehung zwischen Familienkohärenzgefühl und Krankheitsbewältigung. Sie verglich Kollektiv- und Konsensuswerte der FSOC-Skala. Mit einer Skala zur familialen Lebensqualität (*Family quality of life*) wurden die Familienanpassung und die Gesamtzufriedenheit der Familie nach der Diagnose einer schweren Krankheit eines Familienmitglieds gemessen. Jeweils das kranke und ein anderes Familienmitglied bearbeiteten die Fragebögen. Das kollektive Familienkohärenzgefühl korrelierte positiv mit der Lebensqualität und negativ mit Krankheitsstress; und zwar höher als andere untersuchte Variablen, könnte also als Mediator wirken.

Haour-Knipe (1999) schlägt zur Berechnung des Gesamtwertes eine Kombination des „aggregation model“ und des „consensus model“ vor: Bei einem Dissens der FSOC-Werte wird Haour-Knipes Modell zufolge der Wert der Frau stärker gewichtet, da diese der immer noch vorherrschenden traditionellen Rollenverteilung zufolge mehr Zeit in der Familie verbringt und somit einen größeren Einfluss hat.

Gegen die Berechnung des Familienkohärenzgefühls nach einem bestimmten Schema erheben Bender und Lösel (2003) den Einwand, dass es vielfältige Muster bezüglich der SOC-Werte der einzelnen Paare gibt, die unterschiedliche Zusammenhänge mit den Zielkriterien aufweisen und daher nicht pauschal bewertet werden können.

Newby (1996) untersuchte Reliabilität und Validität des englischen FSOC-Fragebogens in einer Stichprobe von 40 Familien chronisch schwerkranker, pflegebedürftiger Patienten (jeweils der Pflegebedürftige selbst sowie mindestens zwei pflegende Familienmitglieder füllten das Fragebogen aus). Die interne Konsistenz der FSOC-Gesamtskala war mit einem Cronbachs Alpha von $.82$ relativ hoch. Es ergaben sich signifikante Korrelationen zwischen Familienkohärenzgefühl und verschiedenen Maßen familialer Resilienz, was für die Kriterienvalidität des Fragebogens spricht. Ältere Probanden hatten tendenziell einen höheren FSOC-Wert ($r = .31$), was die Vermutung nahe legt, dass Lebenserfahrungen und persönliche Reife das Familienkohärenzgefühl einer Person erhöhen.

Im Rahmen eines Forschungsprojekts am Institut für Familientherapie in Heidelberg wurde Antonovskys Fragebogen zum Familienkohärenzgefühl erstmals in voller Länge ins Deutsche übersetzt und in Familien von Kindern mit geistiger Behinderung evaluiert (Hornig & Müller, 2005; Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner & Pietz, 2006; Müller, Hornig & Retzlaff, 2007; Retzlaff, 2006, 2007, 2008; Aschenbrenner, 2008; Doege, 2008; Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011a, b). Die Reliabilität der Skala der englischen Version ließ sich hierbei replizieren (Cronbachs Alpha = $.90$; Hornig & Müller, 2005). Im Sinne der Kriteriumsvalidität korrelierte der Kollektivwert der FSOC-Skala mit den Familienfunktionen zu $r = -.73$ (Hornig & Müller, 2005) bzw. zu $-.84$ (Doege, 2008) und mit der elterlichen Stressbelastung zu $r = -.41$ (Hornig & Müller, 2005) bzw. zu $-.44$ (Doege, 2008). Mit einem niedrigen Familienkohärenzgefühl gehen also ein weniger gut funktionierendes Familienleben und eine höhere Stressbelastung einher.

So wie sich die dreifaktorielle Struktur der SOC-Skala nicht reproduzieren lässt, ist auch bei der FSOC-Skala von einer mangelnden Konstruktvalidität auszugehen. Faktorenanalysen ergaben, dass sich die theoretische Zuordnung der Items zu den drei Subskalen nicht reproduzieren ließ (Hornig & Müller, 2005) und auch ein Strukturgleichungsmodell mit der theoretischen Faktorzuordnung der Items erreichte keine Passung in der Stichprobe (Doege, 2008).

2.4.2.2. Studien zum Familienkohärenzgefühl

In vielen Untersuchungen zeigten sich positive Zusammenhänge des Familienkohärenzgefühls mit Adaptationsmaßen, z. B. subjektivem Gesundheitszustand, Lebens- und Familienzufriedenheit oder subjektiv wahrgenommenen Ressourcen. Gleichzeitig zeigten sich negative Zusammenhänge mit empfundenen Belastungen wie Angst und Krankheiten (Vossler, 2001).

Ngai und Ngu (2014) fanden beispielsweise bei den in einer Geburtsklinik befindlichen (werdenden) Eltern Korrelationen von FSOC und Familienfunktionalität von 0.73 (Mütter) bzw. 0.67 (Väter). Ein Pfadmodell mit dem Familienkohärenzgefühl als Mediator der elterlichen Stressbelastung erbrachte eine gute Passung in der Stichprobe. In einer anderen Studie derselben Autorinnen zeigte sich, dass das Familienkohärenzgefühl von Schwangeren einen positiven Zusammenhang mit Alter, Einkommen und Lebensqualität aufwies, jedoch nicht mit dem Bildungsstand (Ngai & Ngu, 2013).

Newby (1996) fand eine positive Korrelation ($r = .43$) des FSOC mit der Anzahl der Monate, die seit der Diagnosestellung chronisch kranker Familienmitglieder vergangen waren. Das spricht dafür, dass sich betroffene Familien mit der Zeit stabilisieren und neue Ressourcen und Copingstrategien im Umgang mit der Krankheit entwickeln.

In Deutschland liegen bislang wenige Untersuchungen zum Familienkohärenzgefühl vor. Vossler (2003) konstruierte eine deutsche Kurzskaala und untersuchte das Familienkohärenzgefühl von Eltern und Kindern, die eine Familienberatungsstelle aufsuchten. Je kohärenter die Eltern ihr Familienleben einschätzten, desto zufriedener zeigten sie sich mit der Beratung ($r = .25$) und desto mehr Veränderungseffekte berichteten sie ($r = .30$). Eine erfolgreiche Beratung könnte also zu einem verbesserten familialen Zusammenleben und zu einer Zunahme von Bewältigungskompetenzen führen; aber es könnte auch sein, dass Familien mit geringem Familienkohärenzgefühl weniger von einer Beratung profitieren und diese dann auch schlechter bewerten.

2.4.2.3. Familienkohärenzgefühl bei Eltern von Kindern mit chronischer Krankheit oder Behinderung

Während einige Autoren das Kohärenzgefühl von Eltern in Zusammenhang mit der Behinderung oder chronischen Krankheit ihres Kindes untersucht haben, liegen speziell zum Familienkohärenzgefühl erst wenige Studien vor. Diese konnten jedoch zeigen, dass das Familienkohärenzgefühl einen bedeutsamen Beitrag zur Erklärung einer gelingenden Familienanpassung in Familien mit geistig behinderten Kindern leistet. So zeigte sich bei Hornig und Müller (2005), dass sich in der Gruppe mit niedrigem Familienkohärenzgefühl die gesundheitlich am geringsten beeinträchtigten Kinder und in der Gruppe mit mittlerem Familienkohärenzgefühl die Kinder mit den schwersten Beeinträchtigungen fanden. Das belegt, dass die familiäre Anpassung und das Stresserleben nicht alleine vom Grad der Beeinträchtigung abhängen, sondern dass sich die Schwere der Behinderung je nach FSOC-Level unterschiedlich auswirkt (Retzlaff et al., 2006).

Bei Familien von Kindern mit Rett-Syndrom zeigten sich ähnliche Verteilungsmuster bezüglich des Schweregrads der Behinderung. Obwohl in der Gruppe der Familien mit hoher Familienkohärenz die höchsten Schweregrade vorkamen, verfügten die Familien über gute Bewältigungsstrategien und fühlten sich vergleichsweise wenig belastet. Die Mütter solcher Familien waren am häufigsten berufstätig; allerdings hatten diese Familien auch das höchste Einkommen, was eine Entlastung durch Fremdbetreuung ermöglicht haben könnte. In der Gruppe mit niedrigem Familienkohärenzgefühl zeigte sich eine hohe erlebte Belastung, wobei den Eltern dieser Gruppe die Diagnose kürzer bekannt war als den Eltern mit hohem Familienkohärenzgefühl und die Mädchen die höchste Pflegestufen-Eingruppierung hatten. Die mittlere FSOC-Gruppe zeichnete sich durch das niedrigste Alter der Kinder und die kürzeste Diagnosekenntnis aus (Müller, Hornig & Retzlaff, 2007).

Mittels Regressionsanalysen konnte gezeigt werden, dass das Kohärenzgefühl der Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sowohl auf der Paarebene als auch einzeln zur Vorhersage der Stressbelastung geeignet war (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011a). Bei der Untersuchung in Form eines Strukturgleichungsmodells zeigten sich jedoch Unterschiede zwischen Müttern und Vätern: Nur bei den Müttern erwies sich das Familienkohärenzgefühl als signifikanter Prädiktor der Stressbelastung, während bei den Vätern die Familienfunktionen bei simultaner Betrachtung relevanter schienen (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz & Retzlaff, 2011b).

2.4.2.4. Kritik am Konzept des Familienkohärenzgefühls

Ein strittiger Punkt an dem Konzept betrifft die zugrunde liegende Annahme, dass eine Familie als Kollektiv Einstellungen entwickelt und eine einheitliche Weltsicht besitzt. Kritikern erscheint es plausibler, dass Familienmitglieder die familiäre Weltsicht vor dem Hintergrund ihrer individuellen Konstruktionen bewerten. Auch systemtheoretische Gesichtspunkte (z. B. Koalitionsbildungen zwischen einzelnen Familienmitgliedern) können mit dem Konzept nicht ausreichend erfasst werden (Vossler, 2001). Vossler (ebd.) bemerkt aber, dass in der Literatur durchaus Belege für kollektiv geschaffene Konstrukte zu finden sind. Ein Beispiel dafür sind Familiengeschichten bzw. Familienmythen, die Familien über sich selbst erzählen, um damit Normen, Werte und Ideale der Familie zu transportieren, die familiäre Identität zu stärken und sich nach außen abzugrenzen (Reich, Massing, & Cierpka, 1996; Schlippe & Schweitzer, 2016). Auch Newby (1996) ist der Ansicht, dass es kollektive Ansichten geben kann, da auch Anforderungen an die Familie in ihrer Gesamtheit gestellt werden. Reiss und Oliveri (1980) gehen davon aus, dass die Problemlöse- und damit auch die Anpassungsfähigkeit einer Familie von geteilten Ansichten der Familie abhängen. Enge zwischenmenschliche Beziehungen seien nicht möglich, ohne dass die beteiligten Individuen ihre Grundannahmen darüber, wie die Welt funktioniert, integrieren und gemeinsam weiterentwickeln würden. Umgekehrt resultiere die Trennung einer Familie daraus, dass die gemeinsamen Konstrukte nicht mehr von allen Mitgliedern geteilt werden könnten.

Obwohl also in der Literatur durchaus Argumente für die Existenz geteilter Annahmen zu finden sind, kann der FSOC-Wert jedoch, obwohl er Eigenschaften eines Kollektivs beschreiben soll, bisher nur aus Daten der einzelnen Mitglieder errechnet werden. Die Skala wurde aus Umformulierungen der Items zum individuellen Kohärenzgefühl konstruiert und ist als „Gemeinsame“ der einzelnen Familienmitglieder konzeptualisiert (Antonovsky 1997), wobei diese theoretische

Annahme sich weder auf eine fundierte theoretische Herleitung, noch auf eine konzeptionelle Begründung stützt (Vossler, 2003).

Das Familienkohärenzgefühl stellt also ein relativ abstraktes Konzept dar, für das noch immer empirische Belege gefunden werden müssen (Kunze, 2007). Sagy und Antonovsky (1992, S. 991) bezeichnen es als „concept only in the mind of the observer“. Vossler (2001) merkt an, dass noch viel Forschungsbedarf in diesem Bereich bestehe. Es fehlen weitere Studien zur genauen Wirkungsweise des Familienkohärenzgefühls und zur Konstruktvalidität der Skala.

2.5. Stress und Bewältigungsprozesse in Familien

Die in den vorausgegangenen Kapiteln beschriebenen Konzepte der Resilienz und Salutogenese richten den Blick auf die Eigenschaften, Haltungen oder Erfahrungen von Individuen und Familien, die ihnen helfen, mit Unwegbarkeiten des Lebens umzugehen. Gegenstand dieses Kapitels ist der Blick auf die Frage, wie die geschilderten Resilienzfaktoren wirken und den Prozess der Stressbewältigung steuern. Da die vorliegende Studie zum Ziel hat, die Resilienz und Bewältigungsstrategien von Eltern(paaren) zu untersuchen, fokussiert das Kapitel auf die familiäre Stressbewältigung, wenngleich Aspekte der individuellen Stressbewältigung hierbei auch eine Rolle spielen und es viele Parallelen zwischen den beiden Konzepten gibt, z. B. zum transaktionalen Stressmodell von Lazarus. Die sehr umfangreichen Theorien zur individuellen Stressbewältigung darzulegen, würde jedoch den Rahmen der Arbeit sprengen.

2.5.1. Familienstresstheorie und Familienstressmodell

Die Familienstresstheorie stellt eine Konzeptualisierung der Familienresilienz dar, versucht also zu erklären, wie sich Risiko- und Schutzfaktoren auf der Ebene der Familienbeziehungen entwickeln und welche Prozesse dazu beitragen, dass Familien in Krisen zu einer Neuanpassung finden und ihr Gleichgewicht wiedererlangen (Patterson, 2002). Sowohl normative familienzyklische Veränderungen, wie z. B. die Geburt oder der Auszug eines Kindes oder die Berentung eines Partners, als auch nicht-normative Ereignisse, wie z. B. die Krankheit oder Behinderung eines Familienmitglieds können krisenhafte Ereignisse darstellen, die einen Neuanpassungsprozess der Familie erfordern. Die Familienstressforschung beschäftigt sich damit, wie Familienmitglieder mit derartigen Stressoren umgehen. Dazu wurden verschiedene Modelle entwickelt. Im Folgenden wird daher auf das Familienstressmodell und seine Weiterentwicklungen eingegangen.

Aus Studien von Hill (1949, 1958, zit. nach McCubbin, Joy, Cauble et al., 1980), der in der Nachkriegszeit die Folgen kriegsbedingter familiärer Trennungen und Wiedervereinigungen untersuchte, entstand das erste Familienstressmodell (ABCX-Modell). Diesem Modell zufolge hängt es vom Stressereignis selbst (A-Faktor), von den wahrgenommenen Bewältigungsressourcen der Familie (B-Faktor) und von der Einschätzung des Stressereignisses durch die Familie (C-Faktor) ab, ob die Familie eine Krise (X-Faktor) erlebt oder nicht. Im Laufe der Zeit wurde das ABCX-Modell von verschiedenen Autoren weiterentwickelt. McCubbin und Patterson (1983) kritisierten seine statische Konzeptualisierung und erweiterten es zum doppelten ABCX-Modell, womit zum Ausdruck gebracht werden sollte, dass es durch eine Krise zu einer Anhäufung von Stressoren kommen kann (aA-Faktor). Dann müssen Krisensituation und Bewältigungsmöglichkeiten erneut eingeschätzt werden (bB- und cC-Faktor). Wenn die Anforderungen, die an eine Familie gestellt werden, die ihr zur Verfügung stehenden Fähigkeiten übersteigen, kommt die Familie aus dem Gleichgewicht und es ist eine Neuanpassung nötig (xX-Faktor), um Homöostase

wiederherzustellen. Dies kann zum einen über die Stärkung der vorhandenen bzw. das Erschließen neuer Ressourcen geschehen, und zum anderen, indem die Familie die an sie gestellten Anforderungen verringert. Auch das Konzept von Copingstrategien wurde in das Modell eingeschlossen (BC-Faktor). So kann eine Möglichkeit zur Reduktion von Belastungen sein, die Bedeutung der Situation umzubewerten (Reframing). Neben dem Coping-Aspekt wurde dank des Einflusses der Arbeiten Antonovskys (1979) auch das allgemeinere Konzept des Familienkohärenzgefühls in das Modell eingeführt, welches hier als die Fähigkeit der Familie definiert wurde, einen Ausgleich zwischen Kontrolle und Vertrauen schaffen zu können, also zu wissen, wann sie eine Herausforderung annimmt und wann sie der Autorität oder Kraft anderer vertraut (Patterson & Garwick, 1998).

Um den Aspekt der Neuanpassung („adaptation“) der Familie als Ergebnis der Stressbewältigungsreaktion zu betonen, wurde das doppelte ABCX-Modell später „Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model“ genannt (Patterson, 1988, zit. nach Patterson & Garwick, 1998). Im FAAR-Modell geht es also speziell um diejenigen aktiven Prozesse, die Familien durchlaufen, um einen Ausgleich zwischen Anforderungen („Family demands“) und Fähigkeiten („Family capabilities“) zu schaffen (siehe Abbildung 1). Zu den Anforderungen an die Familie gehören Stressoren, dauerhafte Belastungen und Alltagsstress. Mit den Fähigkeiten der Familie sind psychosoziale Ressourcen (das, worüber die Familie „verfügt“) und Copingverhaltensweisen gemeint (das, wie die Familie „handelt“). Sowohl Anforderungen als auch Ressourcen können von einzelnen Familienmitgliedern, von der Familieneinheit und von übergeordneten Gemeinschaften ausgehen. Beispiele für Anforderungen auf den drei Ebenen wären z. B. die Behinderung eines Kindes (individuelle Ebene), daraus resultierende Partnerschaftskonflikte (Ebene der Familieneinheit) und Vorurteile gegenüber Behinderten (gesellschaftliche Ebene). Entsprechende Ressourcen könnten beispielsweise eine gute Ausbildung der Eltern, ein hoher Zusammenhalt der Familie und eine gute Krankenversicherung sein (Patterson & Garwick, 1998).

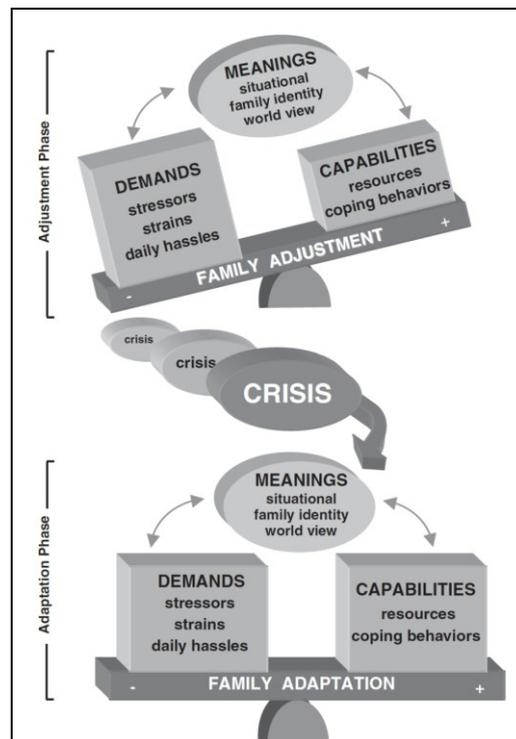


Abbildung 1: Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model (Patterson, 2002)

Anforderungen und Fähigkeiten der Familie interagieren mit bestimmten Glaubenssätzen oder Bedeutungsbeimessungen („family meanings“), die Familien als Ganzes konstruieren und teilen. Beispielsweise kann ein Arbeitsplatzverlust eines Elternteils entweder als Katastrophe interpretiert werden oder als Gelegenheit, einen einfacheren Lebensstil zu entwickeln. Auch teilen Familien implizite Glaubenssätze darüber, ob bei Problemen primär die Gründe für Schwierigkeiten oder die Möglichkeiten zur Abhilfe ergründet werden sollten (Patterson, 2002). Die Glaubenssätze beziehen sich auf drei Systemebenen, wobei ursprünglich nur zwei Ebenen, eine situationale (1.) und eine globale Bedeutungsebene (2. und 3.) unterschieden wurden (Patterson & Garwick, 1998):

- Situationale Ebene („situational“): Hierbei geht es darum, wie die Familie in spezifischen Stresssituationen die an sie gestellten Anforderungen definiert (primary appraisal) und wie sie ihre Widerstandsfähigkeiten einschätzt (secondary appraisal).
- Ebene der Familienidentität („family identity“): Diese Glaubenssätze beschreiben, wie die Familie sich selbst als Einheit wahrnimmt, beziehen sich also auf die Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern untereinander.
- Ebene der Weltsicht („world view“): Glaubenssätze dieser Ebene beinhalten die Weltsicht der Familie, also die Beziehungen zwischen der Familie und der übergeordneten Gemeinschaft.

Derartige Glaubenssätze beeinflussen aber nicht nur einseitig den Anpassungsprozess, sondern umgekehrt kann das Erleben von Stresssituationen auch zur Folge haben, dass Glaubenssätze neu konstruiert werden (Patterson & Garwick, 1998; vgl. Abschnitt 2.5.1.2).

Patterson geht davon aus, dass Familien wie alle anderen Organismen nach Homöostase streben und versuchen, die Balance zwischen Anforderungen und Ressourcen aufrechtzuerhalten. Familien vollziehen aktiv und kontinuierlich einen Prozess der Neuanspassung. Solange die Anforderungen durch die vorhandenen Widerstandsfähigkeiten bewältigt werden können, befindet sich die Familie in einem stabilen Zustand, in dem es nur kleine Änderungen gibt („adjustment“). Häufen sich die Anforderungen an eine Familie zu stark und übersteigen ihre Ressourcen deutlich, gerät die Familie in eine Krise und muss sich neu ausbalancieren. Die damit einhergehende Instabilität und Desorganisiertheit bietet den Familienmitgliedern gleichzeitig die Gelegenheit zur Änderung eingefahrener Funktionsmuster und zur Neuanspassung („adaptation“). Diese kann, wie bereits beim doppelten ABCX-Modell angedeutet, durch eine Verringerung der Anforderungen (z. B. Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege für das Kind mit Behinderung), durch eine Stärkung der Widerstandsfähigkeiten bzw. Ressourcen (z. B. Intensivierung der sozialen Kontakte) oder über eine Änderung der Glaubenssätze der Familie geschehen (z. B. Fokussierung auf positive Seiten des Kindes, wie seine Warmherzigkeit, Offenheit oder sein Einfühlungsvermögen).

„Auch heute setzt sich das Dunkle zeitweilig in mir fest. Inzwischen kann es mich nicht mehr so sehr erschrecken und lähmen. Es ist mein Signal, besser auf mich zu achten und mir Gutes zu tun. Ich bin mit Pelle ein glücklicher Sisyphos geworden.“

Stumpf (2013)

Abhängig davon, wie gut die Neuanspassung der Familie gelingt, kann diese auf einem Kontinuum zwischen guter und schlechter Anpassung („bonadaptation“ vs. „maladaptation“) eingeordnet werden. Eine positive Entwicklung ist wahrscheinlich, wenn die Familie zwar so weit herausgefordert wird, dass sie neue Widerstandsfähigkeiten entwickelt, sich aber nicht von den Anforderungen überflutet fühlt (Patterson, 2002). Ein positives Ergebnis des Anpassungsprozesses macht wiederum auch einen funktionalen Umgang mit zukünftigen Anforderungen wahrscheinlicher; Familienresilienz ist somit als ein fortwährender Prozess zu verstehen (ebd.).

2.5.1.1. Empirische Prüfung des Familienstressmodells

Viele Studien im Kontext von Familienresilienz und familiärem Coping geben das (doppelte) ABCX- oder FAAR-Modell als theoretischen Rahmen an, gerade auch im Kontext der elterlichen Anpassung an die Behinderung eines Kindes. Oft werden dabei aber nur einzelne Aspekte des Modells untersucht, beispielsweise den Erklärungswert bestimmter Copingstrategien hinsichtlich der elterlichen Stressbelastung. Eine Darstellung der gesamten Studienlage zum ABCX-Modell würde den Rahmen der Arbeit sprengen. Beispielhaft sei zunächst eine Studie von Lavee, McCubbin und Patterson (1985) genannt, in der das doppelte ABCX-Modell als Ganzes in Form eines Strukturgleichungsmodells untersucht wurde, wenn auch nicht im Kontext von Krankheit oder Behinderung. Zielgruppe waren die nach Deutschland übersiedelten Familien amerikanischer Soldaten. Die Anforderungen an die Familie (z. B. Abschied von Verwandten, Erlernen der neuen Sprache) und die familiäre Anpassung (Wohlbefinden, Zufriedenheit, Familienstress) wurden mit der Ebene der Bedeutungsgebung (z. B. das Gefühl, dass die Zugehörigkeit zum Militär gut für die Familie ist), sozialer Unterstützung und innerfamiliären Ressourcen (z. B. Familienkohäsion, unterstützende Kommunikation) in Verbindung gesetzt. Das theoretische Modell konnte in der Stichprobe aufrechterhalten werden. Insbesondere wurde auch deutlich, dass die Modellpassung sich deutlich verbesserte, wenn auch Anforderungen, die bereits vor der Übersiedelung in die neue Heimat bestanden, berücksichtigt wurden, auch wenn diese Anforderungen nicht direkt mit der aktuellen Anpassung zusammenhingen. Das werten die Autoren als einen Beleg, dass eine Anhäufung von Stressoren für den Anpassungsprozess relevant ist, indem sie die Wahrnehmung der Situation verändert. Umgekehrt wirkte soziale Unterstützung als ein Schutzfaktor, der den Familien half, die eigene Situation positiver einzuschätzen.

Im Folgenden findet sich eine Anwendung der Familienstresstheorie auf die Situation von Eltern, deren Kind eine geistige Behinderung hat, einhergehend mit einigen beispielhaften Studienergebnissen zu den jeweiligen Teilaspekten des FAAR-Modells.

2.5.1.2. Anforderungen und Ressourcen der Familie

Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung vor dem Hintergrund der Familienstresstheorie zu betrachten, beruht auf der Annahme, dass die Diagnose einer Behinderung und das Leben mit ihren Implikationen die Familie potentiell erschüttern kann. Was es für die Familie heißt, wenn bei ihrem Kind eine geistige Behinderung festgestellt wird, wurde bereits in Kapitel 2.2 ausführlich erläutert. Die Auswirkungen der Behinderung werden in der Literatur als Stress, Belastung oder kritisches Lebensereignis konzeptualisiert (Retzlaff, 2007). Von besonderer Bedeutung sind im Sinne des „doppelten“ ABCX-Modells nicht nur einzelne Belastungen, sondern deren Anhäufung. So sind auch bei den betroffenen Eltern oft nicht nur die Anforderungen der Behinderung selbst relevant für die Anpassung, sondern auch die Häufung mit anderen Stressoren wie z. B. die Pflege anderer Angehöriger, finanzielle Schwierigkeiten, eine Partnerschaftskrise oder ein Umzug. Auch diese Faktoren müssen einbezogen werden, um ein realistisches Bild der Anforderungen zu erhalten. Die in der vorliegenden Studie verwendete Stressbelastungsskala (vgl. Kap. 2.5.2.1) berücksichtigt daher auch elterliche Stressoren, die über die Behinderung des Kindes hinausgehen.

Auf der anderen Seite bringen die meisten Familien entsprechende Ressourcen auf, um sich an die Belastungen anzupassen oder sogar daran zu wachsen. Zu den Ressourcen in Familien behinderter Kinder zählen nach Retzlaff (2010) familiäre Ressourcen (z. B. Anpassungsfähigkeit, Flexibilität, Kohäsion, Emotionsausdruck, bereichernde Erfahrung durch andere Kinder), soziale

Ressourcen (z. B. Unterstützung durch Partner, Familie, Freunde, Nachbarn, am Arbeitsplatz, aber auch durch professionelle Helfer und institutionelle Versorgung) und externe Ressourcen (z. B. Arbeitsplatz, Pflegegeld, finanzielle Absicherung). Auch Zeit kann eine Ressource sein. Insgesamt ist das Zusammenspiel der Ressourcen bedeutsam und auch, inwiefern eine Familie die vorhandenen Ressourcen nutzen kann (ebd.). Es bestehen große Überschneidungen familiärer Ressourcen zum Konzept der Familienresilienz (Kap. 2.3.5). Auch Copingstrategien werden teilweise als Ressourcen genannt (z. B. bei Xue, Ooh und Magiati, 2014), werden in dem vorliegenden Kapitel jedoch als separater Modellbaustein verstanden und in Abschnitt 2.5.1.4 aufgegriffen.

2.5.1.3. Bedeutungsgebung und subjektive Konstruktionen

Die geistige Behinderung eines Kindes stellt für viele Eltern bisherige Werte und Ziele in Frage. Haben diese beispielsweise von einem akademischen Abschluss ihres Kindes geträumt, so sind sie gefordert, ihre Prioritäten zu verändern und über kleine Erfolge dankbar zu sein, z. B. wenn das Kind seinen Namen schreiben kann (Pakenham, Sofronoff & Samios, 2003; King, Zwaigenbaum, King et al., 2006). Eine gelingende familiäre Anpassung an die Behinderung erfordert also oft auch eine Veränderung von Werten, aber auch die Fähigkeit, einen Gewinn im besonderen Wesen des Kindes zu sehen, ohne dessen Anderssein zu leugnen. Eltern lernen im Anpassungsprozess, die Kompetenzen des Kindes hervorzuheben (z. B. dass es trotz großem Unterstützungsbedarf in der Lage ist, sich allein zu beschäftigen), verändern ihre Familienidentität (z. B. indem sie sich mit der Zeit als „normale“ Familie mit „gewöhnlichem“ Alltag sehen) und ihre Weltsicht (z. B. durch eine stärkere Orientierung am Hier und Jetzt, die Akzeptanz von Krankheit, Behinderung und Tod als Lebensbestandteil) (Retzlaff, 2010). Die Bedeutungen und subjektiven Konstruktionen der Eltern können am besten über offene Fragen oder narrative Interviews erfasst werden, da hier nicht nur einzelne von den Eltern genannte Ressourcen und Belastungen untersucht werden können, sondern auch die Gestalt der gesamten Geschichte und ihr Erzähltypus (ebd.).

Positiver Bedeutungszuwachs durch die Behinderung

Während Behinderungsverarbeitung früher mit Modellen zur Trauerverarbeitung erklärt wurde, richtet sich heute der Blick nicht nur auf das, was Eltern durch die Behinderung ihres Kindes verlieren, sondern was sie durch sie hinzugewinnen. In einer australischen Studie (Pakenham et al., 2003) wurden die Eltern autistischer Kinder befragt, inwiefern sie in ihrer Situation auch einen Gewinn finden und einen Sinn darin erkennen können. 73 % der Eltern erlebten durch ihr Kind mit Behinderung Gewinne durch positive Persönlichkeitsveränderungen (mehr Toleranz, Akzeptanz, mehr Unabhängigkeit von anderen), 20 % nannten ein besseres Verständnis behinderter Kinder (auch fremder). Einige Eltern benannten ihren Wissenszuwachs bezüglich Autismus, positive Effekte des Kindes (z. B. intellektuelle Herausforderung, das Kind bringe sie zum Lachen), Veränderungen in den Lebenszielen (z. B. glücklich zu sein, kleine Erfolge zu schätzen), neue Möglichkeiten (z. B. Menschen mit Behinderung unterstützen, Kurse geben), die Intensivierung von Beziehungen (z. B. zu Partner/in) und spirituelles Wachstum als Gewinne. Bezüglich der Dinge, die den Eltern Sinn geben, wurden ähnliche Faktoren genannt, allen voran, Informationen über Autismus zu suchen (41 %) und zu lernen die Perspektive zu wechseln, also zu verstehen, dass das Kind in einer „anderen Welt“ als der eigenen lebe (29 %). Mütter sahen häufiger als Väter einen positiven Sinn in ihrer Situation, ebenso ältere Eltern sowie die Eltern jüngerer Kinder. Das Sinnerleben der Eltern korrelierte positiv mit aktivem Coping mit und der Menge sozialer Unterstützung, jedoch nicht mit dem Stresserleben (ebd.).

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen Xue et al. (2014), die sich ebenfalls mit der Bedeutungsgebung von Eltern bezüglich des Autismus ihres Kindes befassten. Auch hier nannte die Mehrheit der Eltern (61 %) persönliches Wachstum (geduldiger, akzeptierender, verständnisvoller werden), ein Viertel (24,7 %) nannte die Intensivierung von Beziehungen und 14,3 % nannten den positiven Antrieb, das Beste für das Kind zu tun. Doch auch in dieser Studie hatte die Bedeutungsgebung keinen relevanten Stellenwert für das Outcome, hier als Familienfunktionalität konzeptualisiert. Nur die Anforderungen (Stress, Schwere des Autismus und sonstige Anforderungen wie finanzielle Schwierigkeiten) und familiären Ressourcen (z. B. Kooperation, Stabilität, soziale Unterstützung) hingen mit der Familienfunktionalität zusammen.

Möglicherweise ist die Fähigkeit von Eltern, auch positive Aspekte und Lernerfahrungen durch die Behinderung ihres Kindes zu sehen, auf einer anderen Ebene für die Behinderungsbewältigung relevant als in der konkreten Alltagsorganisation. Auch das zeitliche Stadium des Bewältigungsprozesses könnte eine Rolle spielen. So berichteten Familien von Kindern mit Autismus bzw. Down-Syndrom, dass ihre Werte sich im Zeitverlauf veränderten: Während es zu Beginn der Diagnose für viele Eltern darum ging, Träume und Erwartungen aufzugeben, entwickelten die Eltern im Anpassungsprozess, neue Träume und Ziele und konnten das anfangs verlorene Kontrollgefühl in anderer Form wiederfinden (King et al., 2006).

Bedeutungsgebung in Abhängigkeit von der Familienfunktionalität

Während die zuvor genannten Studien sich eher auf positive Bedeutungen oder Sinnfindung als Ressource konzentrierten (und auch die Eltern konkret danach fragten), setzen andere Untersuchungen allgemeiner an und thematisieren die Sichtweisen und Bedeutungszuschreibungen von Familien in Zusammenhang mit ihrer Funktionalität.

So untersuchten Beavers und Kollegen (1986), inwiefern sich die Interaktionen und Sichtweisen gut funktionierender Familien behinderter Kinder von denen weniger gut funktionierender und dysfunktionaler Familien unterschieden. Die gut angepassten Familien zeichneten sich dadurch aus, dass das Kind mit Behinderung nicht das System dominierte, sondern alle Familienmitglieder gleichwertig Raum bekamen. Nicht-behinderte Geschwister engagierten sich, ohne von den Eltern dazu aufgefordert zu werden und die Eltern waren bedacht, dass den Geschwistern nicht zu viel Verantwortung zukommt. Stress und positive Erfahrungen wurden gleichermaßen erfahren und berichtet. Die Eltern nannten persönliche Veränderungen, wie stärker und geduldiger geworden zu sein, sie lebten im Hier und Jetzt, ohne Planungen für die Zukunft zu vernachlässigen. Unangenehme Gefühle richteten sich vor allem nach außen, z. B. auf Fachkräfte, die ein zu negatives Bild des Kindes prognostiziert hatten, oder hänselnde Mitschüler des Kindes. Familien mit mittlerer und weniger guter Anpassung waren dagegen eher um das Kind herum organisiert, hatten starrere Regeln und ein höheres Maß an Unsicherheit. Die eigenen Werte und Handlungen waren eher dadurch geprägt, es „richtig machen“ zu wollen. Zum Teil kritisierten sich die Erziehungsberechtigten gegenseitig für ihr Verhalten dem Kind gegenüber. In dysfunktionalen Familien herrschten oft eine deutliche Parentifizierung der Kinder und falsche Einschätzungen, was entwicklungsgerecht ist. Einige Eltern verleugneten jegliche Probleme, andere sprachen sehr abwertend und pathologisierend über ihr Kind mit Behinderung. Die Familien beschrieben sich eher als Opfer der Umstände denn als aktiv handelnd.

Retzlaff (2007, 2008, 2010) untersuchte mit narrativen Interviews die Resilienzgeschichten der Eltern von Mädchen mit Rett-Syndrom und verglich, welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede

die Geschichten in Abhängigkeit vom Familienkohärenzgefühl aufwiesen. Dabei ließen sich die beiden Erzähltypen „Geschichte der wiedergefundenen Balance“ und „Geschichte vom langen, mühsamen Weg bergauf“ unterscheiden. Erstere wurde von Familien erzählt, die ein hohes Familienkohärenzgefühl hatten. Sie beschreiben ein gutes Familienleben in der Vorgeschichte und einen Einbruch durch die Diagnosestellung. Nach einer Zeit der Ungewissheit und emotionalen Auseinandersetzung finden die Eltern aus eigener Initiative zu einer Annahme der Behinderung. Sie betonen liebenswerte Seiten des Kindes und die „Normalität“ ihrer Familie, ohne die Belastungen zu negieren. Behinderungen durch Behörden werden eher beklagt als der Pflegeaufwand. Der Trost und die Unterstützung durch Freunde und Familie werden von den Eltern als Ressourcen geschildert, ebenso wie das Bewahren eigener Räume, die Pflege der Partnerschaft und eine flexible Rollen- und Aufgabenaufteilung. Die Eltern betonen, dass sich durch die Behinderung neue Werte entwickelt haben, für die sie dankbar sind, sie blicken trotz anhaltender Herausforderungen vertrauensvoll in die Zukunft. Eltern mit geringem Familienkohärenzgefühl berichten hingegen in ihren Geschichten wiederkehrende Krisen. Sie beschreiben die Welt als einen „Ort der Mühen“ und scheinen wenig auf die Hilfe anderer zurückgreifen zu können. In den Geschichten wird kein Wendepunkt beschrieben, sondern eher eine fortbestehende Krise mit fortbestehenden Belastungen und Unsicherheiten. Kindbezogene Ressourcen werden zwar ebenfalls genannt, jedoch weniger deutlich als beim ersten Erzähltyp. Die Rollenaufteilung in der Partnerschaft gelingt weniger gut und der Familienfokus ist sehr aufs Kind gerichtet. Der Blick in die Zukunft ist eher von Unsicherheit geprägt. Auch diese Eltern berichten von einer Veränderung ihrer Glaubenssysteme und Bedeutungsgebung, jedoch später als die Eltern der ersten Gruppe, und sie beschreiben den Prozess als langwierig und als Ergebnis harter Arbeit.

Die geschilderten Ergebnisse zeigen, dass für eine erfolgreiche Bewältigung nicht nur das Erleben von Sinnhaftigkeit wichtig ist, sondern auch eine aktive Auseinandersetzung mit der Situation auf der Handlungsebene. Das verdeutlicht die Parallelen der Familienstress Theorie zum Konzept der Salutogenese (vgl. Kap. 2.4).

2.5.1.4. Copingstrategien

Coping spielt eine wichtige Rolle im Bewältigungsprozess und damit auch im Familienstressmodell. Wie bereits in Kapitel 2.3 zum Thema Resilienz angedeutet, ist die Definition von Coping in der Literatur zum Teil uneindeutig. Coping kann als Reaktion und als Strategie verstanden werden. Meist werden unter Coping jedoch die Strategien verstanden, die eine Person zur Stressbewältigung einsetzt. Diese können auf der kognitiven, auf der emotionalen und auf der Handlungsebene stattfinden. Hintergrund dieses Verständnisses ist das Transaktionale Stressmodell von Lazarus. Demzufolge löst nicht ein Ereignis selbst Stress aus, sondern dessen Bewertung (*primary appraisal*) sowie die Bewertung der eigenen Bewältigungsressourcen (*secondary appraisal*). Wird die Situation als bedrohlich und werden die eigenen Ressourcen als unzureichend erlebt, entsteht Stress und die Person (oder Familie) setzt Copingstrategien ein, um den Stress zu bewältigen (Carver, Scheier & Weintraub, 1989).

Es werden zahlreiche Copingstrategien unterschieden. Carver et al. (ebd.) haben bei der Konstruktion ihrer *COPE*-Skala die folgenden Dimensionen theoretisch abgeleitet:

- Aktives Coping (Problem aktiv angehen)
- Planen (Strategie überlegen)

- Unterdrückung konkurrierender Aktivitäten (Vermeidung von Ablenkung um sich auf die Problemlösung zu konzentrieren)
- Zurückhaltung (Warten auf den richtigen Moment zum Handeln)
- Suchen instrumenteller sozialer Unterstützung (Rat, Hilfe oder Information erhalten)
- Suchen emotionaler sozialer Unterstützung (Verstanden werden, moralische Unterstützung erhalten)
- Positive Neuinterpretation und Wachstum (Versuchen, etwas Gutes in der Situation zu sehen)
- Akzeptanz (Annahme der Realität)
- Religiosität (Beten, auf Gottes Hilfe hoffen)
- Fokussierung auf und Äußern von Emotionen (Gefühle wahrnehmen und ausdrücken)
- Leugnen (so tun als wäre nichts passiert)
- Verhaltensmäßige Loslösung (Ziel aufgeben, sich nicht weiter engagieren)
- Mentale Loslösung (tagträumen, fernsehen)
- Substanzkonsum (Alkohol- oder Drogengebrauch zur Ablenkung)
- Humor (über die Situation lachen)

Wang, Michaels und Day (2011) untersuchten, welche der Strategien bei chinesischen Eltern von Kindern mit Autismus, geistigen und körperlichen Behinderungen am häufigsten angewendet werden. Die fünf beliebtesten Strategien waren *Akzeptanz*, *Aktives Coping*, *Positive Neuinterpretation und Wachstum*, *Unterdrückung konkurrierender Aktivitäten* und *Planen*. Geschlechterunterschiede zeigten sich nur bei drei Skalen: Mütter verfolgten die Strategien *Fokussierung auf und Äußern von Emotionen* und *Unterdrückung konkurrierender Aktivitäten* häufiger als Väter. Väter hingegen waren deutlich mehr als Mütter zu *Substanzkonsum* als Copingstrategie geneigt. Die von den Eltern präferierten Copingstrategien variierten auch in Bezug auf die Behinderung: So zeigte sich u. a., dass Eltern autistischer Kinder seltener die Strategien *Leugnen* und *Verhaltensmäßige Loslösung* anwenden als die Eltern geistig und körperlich behinderter Kinder. Im Gegensatz zu den Eltern geistig behinderter Kinder verfolgten die Eltern autistischer Kinder die Strategien *Substanzkonsum* seltener und *Planen* häufiger.

Traditionell werden Copingstrategien in problemorientierte und emotionsorientierte Strategien eingeteilt. Es zeigte sich jedoch in der Praxis, dass die eindeutige Zuordnung nicht sinnvoll ist, denn in zahlreichen Studien erbrachten Faktorenanalysen mehr Faktoren als die angenommenen (Carver et al., ebd.). Auch dürfen vermeidendes und aktives Coping nicht als Gegenpole verstanden werden: So fand Al-Yagon (2015), dass Eltern von Kindern mit Lernbehinderung beide Formen von Coping häufiger anwendeten als Eltern nicht behinderter Kinder. Unabhängig vom Vorliegen einer Lernbehinderung wandten Mütter in der Studie mehr aktives Coping an als Väter.

Ein speziell für Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern entwickeltes Inventar ist das *Coping Health Inventory for Parents (CHIP; McCubbin, McCubbin, Patterson et al., 1983)*. Darin werden 45 verschiedene Strategien von den Eltern danach bewertet, wie hilfreich sie sind. Die Items werden den drei Subskalen Familie, Unterstützung und Medizin zugeordnet:

- Aufrechterhalten der familiären Integration, Kooperation und einer optimistischen Sichtweise der Situation (z. B. Dinge mit der ganzen Familie zusammen tun, die Partnerbeziehung intensivieren)

- Aufrechterhalten von sozialer Unterstützung, Selbstwertgefühl und psychologischer Stabilität (z. B. Essen, Schlafen, Hobbys ausüben, über Gefühle sprechen, Freunde einladen)
- Verstehen der medizinischen Situation durch Kommunikation mit anderen Eltern und medizinischem Personal (z. B. mit anderen Eltern sprechen, die in der gleichen Situation sind, die Situation Freunden und Nachbarn erklären, um verstanden zu werden)

Xue et al. (2014) fanden bei Eltern von Kindern mit Autismusspektrumsstörungen, dass Strategien bezüglich der Familie am hilfreichsten erlebt wurden, gefolgt von medizinischem Verständnis und Unterstützung. Jones und Passey (2004) setzten die drei Copingstile in Familien mit geistig behinderten und entwicklungsverzögerten Kindern mit der elterlichen Stressbelastung in Verbindung. Die Fokussierung auf die Familie ging mit Abstand mit der geringsten Stressbelastung einher, gefolgt vom Copingstil Unterstützung, während die Subskala Medizin nicht signifikant mit der Stressbelastung korrelierte.

Croot, Grant, Mathers und Cooper (2012) untersuchten mittels qualitativen Interviews die Copingstrategien bei pakistanischen Eltern behinderter Kinder in Großbritannien. Sie fanden die folgenden Strategien: Teilen der Pflege innerhalb der Familie, Annehmen von Unterstützung von Verwandten, Externe Unterstützung, proaktives Vorgehen (z. B. medizinische Angebote oder religiöse Bräuche), Vermeiden schwieriger Situationen (z. B. Kind nicht mit zu Hochzeit nehmen), Behinderung umdeuten (z. B. als gottgegeben oder biologisch bedingt statt selbst verschuldet), innere Überzeugung (dass man selbst am besten für das Kind sorgen kann), Erkennen und Genießen des Lohns der Pflege (intensive Beziehung zum Kind), Beibehalten außerhäusiger Interessen (z. B. Freunde treffen). Hier zeigen sich auch große Überschneidungen zum Thema Bedeutungsgebung (2.5.1.3). In der Studie wurde allerdings nicht untersucht, wie hilfreich und funktional die Strategien sind.

Zur Funktionalität einzelner Copingstrategien bestehen generell widersprüchliche Befunde. Carver und Kollegen (1989) sprechen sich daher gegen eine pauschale Einteilung in adaptive und maladaptive Strategien aus. Die ursprüngliche Annahme, dass emotionales Coping weniger funktional ist als problembezogenes, wird mittlerweile nicht mehr aufrechterhalten (Bengel & Lyssenko, 2012). In einer isländischen Studie zu Stress und Coping bei Eltern chronisch kranker Kinder zeigte sich beispielsweise, dass emotionales Coping zu einem geringen Stresserleben beitrug, wohingegen vermeidendes Coping weder positiv noch negativ mit dem Stresserleben zusammenhing (Gudmundsdóttir, Gudmundsdóttir & Elklit, 2006).

Abschließend ist anzumerken, dass in den meisten Studien Copingstrategien als etwas betrachtet werden, das die Familie „mitbringt“, also als unabhängige Variablen, die den Bewältigungsprozess steuern. Dabei bleibt jedoch die Dynamik des Resilienzprozesses ungeachtet. Copingstrategien können situationsabhängig variieren, unterschiedliche Konfliktsituationen lösen unterschiedliche Gedanken und damit auch unterschiedlich hohe Belastungen aus (Sarimski & Hoffmann, 1994). Außerdem eignen sich Eltern im Umgang mit den Erfordernissen der Behinderung auch neue Strategien an, z. B. selbstbewusster, bestimmter aufzutreten (King et al., 2006).

2.5.2. Familiäres Bewältigungshandeln

In der vorliegenden Studie wurde das elterliche Bewältigungsverhalten in Zusammenhang mit der geistigen Behinderung eines Kindes untersucht. Die Übergänge zwischen Bewältigungsverhalten und dem im vorausgehenden Abschnitt thematisierten Konzept des Copings sind fließend und teilweise werden die Begriffe in der Literatur synonym verwendet. Eine zumindest theoretische

Unterscheidung kann dahingehend getroffen werden, dass Copingstrategien intrapsychische, kognitive und emotionale Prozesse einschließen, während Bewältigungsverhaltensweisen, wie sie in der vorliegenden Arbeit konzeptualisiert sind, sich eher auf die soziale Orientierung und die Handlungsebene beziehen. Zur Untersuchung der Bewältigungsstrategien von Eltern mit einem Kind mit geistiger Behinderung wurde der Fragebogen *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* (Krause & Petermann, 1997) verwendet, dessen konzeptueller Hintergrund im folgenden Abschnitt erläutert wird.

2.5.2.1. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)

Der Fragebogen *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* (SOEBEK, Krause & Petermann, 1997) bezieht sich auf handlungsbezogene Aspekte und die Orientierung der Eltern am sozialen und familiären Rahmen. Bewältigung wird hier vorrangig als soziales Geschehen verstanden, zumal auch ein Großteil behinderungsbedingter Belastungen sozialer Natur sind. Die Belastungen können nicht allein intrapsychisch, sondern nur im sozialen Kontext bewältigt werden. Oft erfordern sie auch Umgestaltungen sozialer Rollen (ebd.).

Grundlage für die Konstruktion des Fragebogens waren einerseits rationale Ableitungen aus bereits bestehenden Fragebögen und vorhandener Literatur, sowie andererseits eine explorative Vorstudie, in der Eltern zu ihren Bewältigungsreaktionen im sozialen Bezug befragt wurden. Der so generierte Itempool wurde faktorenanalytisch zu Skalen gruppiert. Der endgültige Fragebogen enthält 58 Items und besteht aus vier Bewältigungsskalen, einer Stressbelastungsskala und ergänzenden Fragen zur Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung sowie je ein Validierungsitem zu familiärer Kohäsion, Erschöpfung, Expressivität, Konzentration auf das behinderte Kind sowie Selbstbeachtung. Unterdurchschnittliche Werte auf einer Bewältigungsskala können Hinweise liefern, dass die entsprechende Strategie von den Eltern wenig beachtet wird, überdurchschnittliche Werte deuten auf eine hohe Belastung hin. Die Berechnung eines Gesamtwerts ist nicht vorgesehen.

Die *Stressbelastungsskala* enthält neben der Stressbelastung, die sich auf die Pflege und Interaktion mit dem behinderten Kind bezieht, auch individuelle Stressfaktoren (Krankheiten, Stress im Haushalt), familiäre Stressoren (Probleme mit Geschwisterkindern, Spannungen in der Partnerschaft) und soziale Belastungen (Stress durch Familie, Verwandtschaft, Freundeskreis).

Die Bewältigungsskalen umfassen die folgenden Bereiche:

- *Intensivierung der Partnerschaft (EHE)* (Streben nach emotionaler Unterstützung in der Partnerschaft, z. B. „Ich lasse mich vom Ehe-/ Partner trösten“)
- *Nutzung sozialer Unterstützung (NSU)* (Suche nach Verständnis außerhalb der Kernfamilie, z. B. „Ich frage meine Freunde um Rat“)
- *Fokussierung auf das behinderte Kind (FBK)* (Tendenz, die eigenen Aktivitäten auf das Kind auszurichten, zu grübeln und sich zu isolieren, z. B. „Ich zeige mich stärker als ich mich fühle“)
- *Selbstbeachtung/ Selbstverwirklichung (SEL)* (Ausmaß, in dem die Eltern auch ihre eigenen Interessen ernst nehmen, z. B. „Ich nehme mir Zeit für mich selbst“)

Es wird deutlich, dass hier durchaus Parallelen zu Coping-Fragebögen wie dem in Kapitel 2.5.1.4 dargestellten *Coping Health Inventory for Parents (CHIP)* bestehen, der auch als eine der Grundlagen

zur Fragebogenkonstruktion genannt wird, sowie Überschneidungen mit den in den Studien zum Thema Coping gefundenen Bewältigungsstrategien.

Anhand einer Eichstichprobe von 740 Eltern mit Kindern zwischen dem ersten und 14. Lebensjahr (680 Eltern behinderter Kinder, 23 Eltern von Kindern mit Sprachentwicklungsverzögerung, 37 Eltern gesunder Kinder) wurde der Fragebogen normiert und hinsichtlich seiner Gütekriterien überprüft (Krause & Petermann, 1997). Es ergab sich ein Cronbachs Alpha zwischen .73 und .84 für die einzelnen Unterskalen. Die vier Bewältigungsstrategien korrelieren gering, aber signifikant miteinander: Je stärker die emotionale Annäherung an den Ehepartner (EHE) und je stärker die Selbstverwirklichung (SEL), desto geringer die Fokussierung auf das behinderte Kind (FBK). Die Nutzung sozialer Unterstützung (NSU) korreliert mit allen anderen Skalen positiv.

Im Folgenden werden die Bewältigungsskalen des *SOEBEK*-Fragebogens näher erläutert.

Intensivierung der Partnerschaft

Die Skala *Intensivierung der Partnerschaft* bezieht sich auf das Suchen von Unterstützung in der partnerschaftlichen Beziehung und die emotionale Hinwendung zur Partnerin/ zum Partner. Sie ist operationalisiert durch folgende Items: „Ich lasse mich vom Ehe-/Partner trösten“, „Ich nehme mir Zeit für meinen Ehe-/Partner“, „Wenn ich nicht mehr weiter weiß, bitte ich meinen Ehe-/Partner um seine Hilfe“, „In schwierigen Situationen finde ich gemeinsame Lösungen mit meinem Ehe-/Partner“, „Ich spreche mit meinem Ehe-/Partner über meine Gefühle“, „Ich genieße das Zusammensein mit meinem Ehe-/Partner“.

Das Validierungssitem zur Skala bezieht sich nicht explizit auf die Partnerschaft, sondern allgemein auf familiäre Kohäsion („Das Wichtigste überhaupt ist mir der familiäre Zusammenhalt“). In der Normstichprobe fand sich eine Korrelation von $r = .41$ zwischen EHE-Skala und Kohäsionsitem (*E-KO*). Die negativen Zusammenhänge der Intensivierung der Partnerschaft mit der Stressbelastung fallen eher gering aus und waren in der Normstichprobe nicht signifikant. Bei den Müttern ergab sich ein signifikanter negativer Zusammenhang mit dem Einzelitem zur Erschöpfung (Krause & Petermann, 1997).

Nutzung sozialer Unterstützung

Eine aktive Suche nach sozialer Unterstützung wurde bereits früh als eine effektive Bewältigungsstrategie gesehen (Rogner & Wessels, 1994). Bei Müttern geistig behinderter Kinder wurden positive Korrelationen von sozialer Unterstützung mit persönlicher Zufriedenheit sowie emotionalem Angenommen- und Verstandensein gefunden (Schatz, 1987). Die Untersuchung unterschiedlicher Aspekte sozialer Unterstützung führte jedoch zu widersprüchlichen Ergebnissen (vgl. Abschnitt zu Sozialer Unterstützung als Schutzfaktor in Kap. 2.3.2).

In der *SOEBEK*-Skala beinhaltet NSU eher den Handlungsaspekt der Suche nach sozialer Unterstützung, sowohl außerfamiliär als auch in der Partnerbeziehung. Folgende Items werden der Skala zugeordnet: „Ich frage meine Freunde um Rat“, „Ich suche den Kontakt zu anderen Eltern behinderter Kinder“, „Ich spreche mich darüber aus, was die Behinderung meines Kindes bei mir auslöst“, „Ich suche das Verständnis meiner Eltern/ Verwandten für meine Probleme“, „Ich suche bei meinen Freunden Trost“, „Ich spreche meine Ohnmachts-/ Hilflosigkeitsgefühle an“.

Die Korrelation mit dem Validierungssitem zur Zufriedenheit mit erhaltener sozialer Unterstützung (*E-NS*) fiel mit $r = .14$ in der Validierungsstichprobe gering aus (Krause & Petermann, 1997). Die Autoren führen dies darauf zurück, dass die Skala NSU die Häufigkeit der Nutzung, das

Validierungsitem hingegen eher die Zufriedenheit beinhaltet („Ich bin sehr zufrieden mit der Unterstützung, die ich von anderen Menschen erhalte“). Die Skala korreliert positiv mit elterlicher Erschöpfung, bei Vätern stärker als bei Müttern ($r = .27$ bzw. $.12$). Bei den Vätern korreliert die Skala zudem signifikant mit der Stressbelastungsskala ($r = .36$), bei Müttern nicht. Positive korrelative Zusammenhänge müssen nicht bedeuten, dass die Suche nach sozialer Unterstützung dysfunktional ist, sondern können auch dahingehend interpretiert werden, dass Personen, die mehr Stress und Erschöpfung erleben, auch mehr Unterstützung suchen (Krause & Petermann, 1997).

Fokussierung auf das behinderte Kind

Eine Fokussierung auf das behinderte Kind bedeutet, dass sich die Familie um das Kind organisiert und dieses zum Zentrum von Aufmerksamkeit und Aktivität wird. Dysfunktionale Aspekte einer solchen Haltung können in einer Überforderung der Eltern bestehen, wenn diese ihr eigenes Leben vernachlässigen (vgl. auch Kap. 2.5.1.3 zur Bedeutungsgebung). Im FBK-Faktor des Fragebogens spiegelt sich auch eine gewisse Tendenz zur sozialen Isolation und zur Grübelei. Folgende Items werden der Skala zugeordnet: „Ich suche Informationen, wie ich unser behindertes Kind noch besser fördern kann“, „Ich grübele darüber nach, ob ich mit unserem behinderten Kind richtig umgehe“, „Ich zeige mich stärker, als ich mich fühle“, „Die Sorge für mein behindertes Kind ist mir zur Zeit das Wichtigste“, „Die Probleme unseres behinderten Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen“, „Meine Traurigkeit über die Behinderung mache ich mit mir allein ab“.

Mit dem Validierungsitem *E-FB* („Ich bin nur für unser behindertes Kind da“) korrelierte die Skala in der Normstichprobe zu $r = .41$. Mit der Erschöpfung zeigen sich bei beiden Eltern positive Zusammenhänge ($r = .57$ bei Müttern und $r = .42$ bei Vätern), d. h. je stärker Eltern sich auf ihr Kind fokussieren, desto erschöpfter fühlen sie sich, oder umgekehrt, je erschöpfter sie sind, desto mehr verleitet sie das zum Grübeln und zur Suche nach weiteren Informationen. Ähnlich verhält es sich mit der Stressbelastungsskala, wobei der Zusammenhang hier nur bei den Müttern signifikant wurde ($r = .59$), nicht bei den Vätern ($r = .28$).

Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung

Der Faktor *Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung (SEL)* beinhaltet den Aspekt der Autonomie, das Schaffen eines sozialen Ausgleichs und das Ernstnehmen persönlicher Interessen im Sinne eines Kompensations- und Copingfaktors. Die Berücksichtigung eigener Bedürfnisse ging in einer Studie bei Müttern epilepsiekranker Kinder mit einer höheren familienbezogenen Lebensqualität einher (Tröster, 2005). Im *SOEBEK*-Fragebogen wird die Skala SEL durch folgende Items operationalisiert: „Ich Sorge dafür, dass ich in der Familie unabhängiger werde“, „Ich gehe meinen persönlichen Hobbys nach“, „Ich gehe mit meinem Ehe-/Partner aus“, „Ich nehme mir Zeit, meine Freundschaften zu pflegen“, „Ich nehme mir Zeit für mich selbst“.

Die Selbstbeachtung korreliert zu $r = .57$ mit dem zugehörigen Validierungsitem *E-SE* („Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meine Bedürfnisse zu verwirklichen“). Bei den Müttern bestehen signifikante negative Korrelationen mit der Erschöpfung und der Stressbelastung ($r = -.37$ bzw. $-.35$), bei den Vätern nur mit der Erschöpfung ($r = .21$). Dies spricht dafür, dass es Eltern entlastet, wenn sie eigene Bedürfnisse wichtig nehmen, kann aber auch umgekehrt bedeuten, dass Eltern bei hohem Stress schlichtweg weniger Raum bleibt, Hobbys und Sozialkontakten nachzugehen.

2.5.2.2. Einflüsse auf die Bewältigungsstrategien

Bewältigung wird im *SOEBEK*-Fragebogen als Verhalten in einem Prozess konzeptualisiert, nicht als stabiles Persönlichkeitsmerkmal (Krause & Petermann, 1997). Das heißt, dass die von einer Familie angewendeten Bewältigungsverhaltensweisen von Merkmalen der Situation, der sozialen Rolle und der Behinderung beeinflusst werden können. Im Folgenden werden einige Einflussfaktoren erläutert.

Einfluss des Geschlechts

In bisherigen Studien zeigten sich meist Geschlechtsunterschiede bezüglich der Skalen. So neigten die Mütter der Normstichprobe mehr zur Fokussierung auf das Kind und auf die Selbstbeachtung und nutzen mehr soziale Unterstützung als Väter. Bezüglich der Intensivierung der Partnerschaft zeigte sich kein signifikanter Unterschied (Krause & Petermann, 1997). Auch Wiedebusch und Seelhorst (2014) fanden, dass Mütter entwicklungsverzögerter Kinder mehr zur Nutzung sozialer Unterstützung tendieren als Väter. Der augenscheinlich höhere Skalenwert der Mütter in der Fokussierung auf das behinderte Kind unterschied sich hier nicht signifikant von dem der Väter, was auch der vergleichsweise kleinen Stichprobe geschuldet sein kann. Auch sonst fanden sich hier keine signifikanten Unterschiede.

Einfluss des Lebensalters und der Berufstätigkeit der Eltern

Das Alter der Eltern scheint kaum Einfluss auf die angewendeten Bewältigungsstrategien zu haben. Es fand sich nur, dass Eltern über 40 Jahren etwas weniger zur Intensivierung der Partnerschaft neigen als andere Altersgruppen. Die Nutzung sozialer Unterstützung wird von Männern über 40 etwas häufiger betont (Krause & Petermann, 1997).

Mütter, die berufstätig sind, fokussieren mehr auf sich selbst und auf die Nutzung sozialer Unterstützung. Keine Unterschiede zeigten sich in den anderen Skalen. Wegen der geringen Anzahl von nicht berufstätigen Vätern kann hier keine Aussage getroffen werden (ebd.).

Einfluss von Merkmalen des Kindes

Das Alter des Kindes scheint keinen Einfluss auf die Bewältigungsstrategien zu haben (Krause & Petermann, 1997; Klitzing, 2013). Bezüglich der Art der Behinderung zeigte sich bei Krause und Petermann (1997), dass Mütter von Kindern mit autistischen Symptomen oder Epilepsie mehr auf das Kind fokussieren als Mütter von Kindern mit Down-Syndrom. Außerdem nutzten Mütter autistischer Kinder mehr soziale Unterstützung als die Mütter von Kindern mit Sprachentwicklungsverzögerung. Mütter und Väter von Kindern mit Down-Syndrom tendierten hingegen mehr zur Intensivierung der Partnerschaft als die Eltern von Kindern mit anderen Behinderungen. Je mehr Verhaltensauffälligkeiten das Kind hatte, desto weniger Selbstbeachtung und desto mehr Fokussierung auf das Kind strebten beide Elternteile an. Mütter tendierten zudem zu einer geringeren Intensivierung der Partnerschaft, je mehr Verhaltensauffälligkeiten das Kind aufwies.

In einer österreichischen Studie wurde bei Müttern von Kindern mit geistiger Behinderung ein Zusammenhang mit der Bewältigungsstrategie Intensivierung der Partnerschaft gefunden, nicht jedoch mit den anderen Skalen. Im Gegensatz zur Studie von Krause und Petermann ging ein höheres Ausmaß der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes mit mehr Selbstbeachtung einher (Klitzing, 2013).

2.5.2.3. Funktionalität der Strategien

Zur Funktionalität der Bewältigungsstrategien besteht ein heterogenes Bild. Hohe Werte bei EHE und SEL gehen tendenziell mit einer geringen, hohe Werte bei FBK und NSU mit einer hohen Stressbelastung einher (Krause & Petermann, 1997). Andere Befunde (Aschenbrenner, 2008; Doege et al., 2001a) zeigten jedoch, dass eine geringe Stressbelastung bei Müttern nur durch eine geringe Fokussierung auf das behinderte Kind vorhergesagt wurde und bei Vätern durch eine geringe Fokussierung auf das behinderte Kind, eine geringe Nutzung sozialer Unterstützung und eine geringe Intensivierung der Partnerschaft.

Insgesamt sind die Korrelationen der Bewältigungsskalen mit der Stressbelastung nicht besonders hoch und lassen keine eindeutigen Schlüsse auf deren Funktionalität zu. Jede Bewältigungsstrategie kann positive und negative Aspekte beinhalten. Daher bietet es sich an, nicht die einzelnen Ausprägungen/ Subskalenwerte der Bewältigungsskalen für sich genommen, sondern deren Muster zu betrachten. Diese Herangehensweise erlaubt einen differenzierteren Blick auf die Funktionalität der Bewältigungsstrategien, da nun nicht mehr die einzelnen Strategien per se im Fokus stehen, sondern deren Kombination und ggf. gegenseitiger Ausgleich oder wechselseitige Potenzierung. Positive und negative Aspekte der jeweiligen Bewältigungsmuster, die sich bei der Betrachtung der einzelnen Korrelationen mit Familienfunktionalitäts- oder Stressmaßen inter- und intraindividuell mitteln können, werden sichtbar, wenn man die Zusammenhänge eines Bewältigungsmusters mit dem jeweiligen Kriterium untersucht.

So kann beispielsweise die Nutzung sozialer Unterstützung, wie bereits angedeutet, ein Schutzfaktor aber auch Ausdruck einer Überforderung sein. Vermutlich hängt es von den weiteren situationalen Bedingungen und auch von der subjektiven Bewertung der Eltern ab, wie funktional ein Anstreben dieser Bewältigungsstrategie ist.

Die Intensivierung der Partnerbeziehung und familiäre Kohäsion als Ressource zur familiären Stressbewältigung wird in der Literatur immer wieder genannt. Es ist jedoch vorstellbar, dass in Familien, die zu sehr darauf fokussieren, zu wenig Raum für Autonomiebestrebungen der einzelnen Mitglieder bleibt. Ist die Intensivierung der Partnerbeziehung hingegen nicht möglich, z. B. bei Alleinerziehenden oder weil der vorhandene Partner die Wünsche nach gemeinsamer Problemlösung nicht erfüllt, könnte dies zwar ein Vulnerabilitätsfaktor sein, aber abhängig davon, wie wichtig dem entsprechenden Elternteil selbst die Kohäsion überhaupt ist. Hier könnte also auch der Grad der Übereinstimmung oder Ähnlichkeit zwischen den beiden Elternteilen eine Rolle spielen.

Eine hohe Fokussierung auf das behinderte Kind beinhaltet einerseits den positiven Aspekt, sich mit der Behinderung auseinanderzusetzen und relevante Informationen zu suchen. Andererseits besteht die Gefahr, sich psychisch allein auf das Kind auszurichten und innerlich zurückzuziehen. Wenn jedoch ein Elternteil genauso stark auf sich selbst oder die Partnerschaft fokussiert, bzw. soziale Unterstützung nutzt, könnte dies den potentiellen Nachteil dieser Bewältigungsstrategie ausgleichen und deren positive Auswirkungen stärker zum Tragen kommen.

Bezüglich der Selbstbeachtung ist denkbar, dass diejenigen Eltern, die ausreichende Ressourcen zur Verfügung haben, profitieren in dem Sinne, sich Raum und Zeit für die eigenen Bedürfnisse zu nehmen. Bei Eltern, die in ihrem Umfeld wenig Unterstützung haben und viel Verantwortung alleine tragen müssen, oder Eltern, die allein diese Strategie verfolgen, könnte hingegen ein starkes Autonomiebestreben mit Überforderung einhergehen, weil die Lebensbedingungen seine Erfüllung nicht zulassen.

Um diese Überlegungen zu prüfen, wurden daher in der vorliegenden Studie auf Grundlage des Bewältigungsverhaltens mittels Clusteranalysen typische Bewältigungsmuster identifiziert und miteinander verglichen, und die Ergebnisse mittels qualitativer Interviews vertieft.

Die folgenden Kapitel 3, 4 und 5 beinhalten den empirischen Teil der Arbeit. Die durchgeführte Studie besteht aus mehreren Teilen und kombiniert quantitative und qualitative Auswertungen. Der erste Studienteil (Kapitel 3) hatte zum Ziel, Zusammenhänge der mittels der *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* erhobenen Bewältigungsverhaltensweisen zu prüfen und deren Zusammenspiel clusteranalytisch zu analysieren. Teil zwei (Kapitel 4) beinhaltete eine explorative qualitative Befragung von für die Bewältigungsmuster „prototypischen“ Familien und der dritte Teil (Kapitel 5) eine Expertenbefragung zum möglichen Beratungsbedarf von Eltern mit den jeweiligen Bewältigungsmustern.

Einer Beschreibung der Methoden (Ziele, Hypothesen, Untersuchungsablauf, Stichprobenbeschreibung, Untersuchungsinstrumente und Auswertungsmethoden) schließt sich jeweils die Darstellung der Ergebnisse sowie deren Diskussion an. Eine zusammenfassende Diskussion findet sich in Kapitel 6, das Fazit in Kapitel 7.

Insgesamt soll die Arbeit dazu beitragen, die Situation betroffener Familien und den Erfahrungsaustausch untereinander zu erleichtern, sodass auch andere Eltern, die in einer entsprechenden Situation sind, profitieren können. Zudem sollen die Ergebnisse Anhaltspunkte dafür geben, welche differentiellen Beratungsbedarfe Familien in Abhängigkeit von ihren Bewältigungsstrategien aufweisen.

3. Studie eins: Analyse elterlicher Bewältigungsmuster

Der erste Untersuchungsabschnitt beinhaltet die Analyse elterlichen Bewältigungsverhaltens auf einer quantitativen Ebene. Dazu wurden die Zusammenhänge der *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* und ihre Beziehungen mit der Stressbelastung untersucht sowie mittels Clusteranalysen geprüft, welche Bewältigungsmuster sich zeigen und was die Familien kennzeichnet, die ein bestimmtes Bewältigungsmuster aufweisen.

3.1. Methode

Im Folgenden wird das methodische Vorgehen des ersten Studienteils erläutert.

3.1.1. Ziele und Fragestellung

Im Sinne einer ressourcenorientierten Perspektive auf die Familien von Kindern mit geistiger Behinderung ist es von Interesse, was zu einem gelingenden Bewältigungsprozess beiträgt und was die Familien kennzeichnet, die gut zurechtkommen. Wie bereits in Kapitel 2.5.2.3 erläutert, konnte die Funktionalität der Bewältigungsverhaltensweisen, die mittels der *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)* erhoben werden können, bislang nicht eindeutig geklärt werden. Der Fragebogen wurde bereits vielfach verwendet, aber letztlich erst wenige Studien und Ergebnisse dazu veröffentlicht. Die Analyse der Bewältigungsverhaltensweisen in ihrem Zusammenspiel hatte zum Ziel, eine differenziertere Betrachtung funktionaler und dysfunktionaler Aspekte zu ermöglichen, die sich bei einer getrennten Betrachtung der Strategien möglicherweise ausmitteln würden.

In einem ersten Schritt wurde daher geprüft, ob die Zusammenhänge der Bewältigungsverhaltensweisen untereinander sowie mit der Stressbelastung, wie sie sich in den Untersuchungen der Fragebogenautoren Krause und Petermann (1997) zeigten, repliziert werden können. Nachfolgend wurde clusteranalytisch untersucht, welche Muster sich hinsichtlich des Bewältigungsverhaltens von Eltern geistig behinderter Kinder zeigen und was diese hinsichtlich der Stressbelastung, Familienfunktionen, Familienkohärenzgefühl, Merkmalen der Behinderung und soziodemographischer Variablen von Eltern und Kindern auszeichnet. Für jedes „Bewältigungsmuster“ wurde ein Steckbrief erstellt, der relevante Charakteristika der Familien zusammenfasst. Diese Charakteristika werden jedoch weniger als überdauernde Eigenschaften der Familie im Sinne von „Typen“ verstanden, sondern als Momentaufnahme, die abhängig ist von der aktuellen Lebenssituation der Familie und von der Phase ihres individuellen Bewältigungsprozesses.

3.1.2. Hypothesen

Die Hypothesen zum Zusammenhang der Bewältigungsverhaltensweisen leiten sich vor allem aus bisherigen Befunden ab, die in den Abschnitten 2.5.2.1 und 2.5.2.3 geschildert wurden.

Intensivierung der Partnerschaft

1. Es bestehen positive Zusammenhänge mit der *Nutzung sozialer Unterstützung* und mit der *Selbstbeachtung*.
2. Es bestehen negative Zusammenhänge mit der *Fokussierung auf das behinderte Kind* sowie mit der *Stressbelastung* und *Erschöpfung*.

Nutzung sozialer Unterstützung

3. Es bestehen positive Zusammenhänge mit der Intensivierung der Partnerschaft, mit der Selbstbeachtung, mit der Fokussierung auf das behinderte Kind und mit der Stressbelastung und Erschöpfung.

Fokussierung auf das behinderte Kind

4. Es bestehen positive Zusammenhänge mit der *Nutzung sozialer Unterstützung* sowie mit der *Stressbelastung* und *Erschöpfung*.
5. Es bestehen negative Zusammenhänge mit der *Intensivierung der Partnerschaft* und mit der *Selbstbeachtung*.

Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung

6. Es bestehen positive Zusammenhänge mit der Intensivierung der Partnerschaft und mit der *Nutzung sozialer Unterstützung*.
7. Es bestehen negative Zusammenhänge mit der *Fokussierung auf das behinderte Kind* sowie mit der *Stressbelastung* und *Erschöpfung*.

Zusammenspiel der Bewältigungsverhaltensweisen

8. Es lassen sich mittels Clusteranalysen Bewältigungsmuster finden, welche die Familien nicht nur bezüglich des Bewältigungsverhaltens differenzieren, sondern auch bezüglich Stressbelastung, Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionen, Merkmalen der Behinderung, Kompetenzen des Kindes sowie soziodemographischen Merkmalen der Familie.

3.1.3. Untersuchungsablauf

Die Studie wurde vom Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie Heidelberg in Kooperation mit der Pädagogischen Hochschule Heidelberg durchgeführt. Das Ziel seitens der Pädagogischen Hochschule war die teststatistische Überprüfung und Normierung einer überarbeiteten Version des *Heidelberger Kompetenzinventars (HKI)*. Dabei handelt es sich um ein Instrument zur Beurteilung der praktischen, kognitiven und sozialen Kompetenzen von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung (Holtz & Nassal, 2006, 2010). Es soll den Bezugspersonen, (z. B. Lehrer/innen) helfen, die Fähigkeiten und Förderbedarfe des Kindes oder Jugendlichen einzuordnen (vgl. auch 3.1.5.5). Anhand von bundesweiten Schulverzeichnissen wurden in jedem deutschen Bundesland per Zufallsziehung 50 % der dortigen Förderschulen mit Schwerpunkt geistige Entwicklung¹ ausgewählt. Die Rektor/inn/en dieser Schulen wurden gebeten, anhand der alphabetisch geordneten Gesamtschülerliste jede/n 10. Schüler/in auszuwählen. Für die so ausgewählten Schüler/innen bearbeiteten die jeweiligen Klassenlehrer/innen das HKI (vgl. Rektorenanschreiben, Anhang A). Pro Schüler/ in wurde somit ein Fragebogen als Fremdeinschätzung ausgefüllt. Zu den ausfüllenden Lehrer/innen selbst wurden keine Daten erhoben, da diese nicht Gegenstand der Untersuchung waren. Es ist möglich, dass (abhängig von der Verteilung der „gezogenen“ Schüler/innen auf die einzelnen Klassen) manche Lehrer/innen für mehrere ihrer Schüler/innen das HKI bearbeiten mussten.

¹ Die Bezeichnung der Schulen ist bundesweit nicht einheitlich geregelt. So heißen die Schulen z. B. auch „Förderschulen für Kinder mit geistiger Behinderung“ oder „Schulen für geistig Behinderte“; vgl. auch Begriffsdiskussion in 2.1.4.

Für die Elternbefragung, die seitens des Instituts für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie durchgeführt wurde, wurden Kontakte der geschilderten „HKI-Stichprobe“ genutzt. So konnten die Eltern ohne großen Mehraufwand erreicht werden. Die Elternbefragung wurde in neun Bundesländern durchgeführt (Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Schleswig-Holstein). Dort wurde die Hälfte der Schulen der HKI-Stichprobe, also insgesamt ein Viertel aller Förderschulen mit Schwerpunkt geistige Entwicklung, ausgewählt. In diesen Schulen sollten die Eltern derjenigen Schüler/innen, für die auch das HKI ausgefüllt wurde, die Fragebögen bearbeiten. Die Eltern erhielten schriftliche Informationen zur Studie (Anhang B), eine Einverständniserklärung (Anhang C) und die auszufüllenden Fragebögen und gaben die ausgefüllten Unterlagen in einem verschlossenen Umschlag an die Schule zurück. Die Schule schickte die Bögen dann gesammelt an das Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie. Durch die einheitliche Codierung von HKI und Elternfragebögen konnten die jeweiligen Daten pro Schüler/in einander zugeordnet werden und die Anonymität der Familien blieb gewährleistet.

Der Versand der Fragebögen erfolgte von Januar bis April 2007. Für die Elternbefragung wurden insgesamt 1591 Fragebogensets an 138 Schulen verschickt. Einige Wochen nach dem Versand der Fragebogenpakete erfolgte ein Anruf bei denjenigen Schulen, seitens derer noch kein Rücklauf eingegangen war, um eventuelle Fragen zu klären und an die Studie zu erinnern.

3.1.4. Stichprobenbeschreibung

Da die Fragebogenpakete initiativ verschickt wurden, war mit einer erhöhten Ausfallquote im Vergleich zu solchen Untersuchungen zu rechnen, bei denen Familien persönlich angesprochen werden. Einige der angeschriebenen Rektor/inn/en lehnten aufgrund einer hohen Auslastung des Lehrpersonals die Teilnahme an der Untersuchung und damit die Weitergabe von Fragebögen an die Eltern ab. Andere Rektor/inn/en meldeten zurück, dass ein beachtlicher Anteil von Eltern selbst kognitiv eingeschränkt und daher nicht in der Lage sei, längere Fragebögen zu bearbeiten. Zudem ist bekannt, dass Kinder mit Migrationshintergrund an Förderschulen überrepräsentiert sind. Deren Eltern haben zum Teil keine ausreichenden Deutschkenntnisse um den Fragebogen auszufüllen.

Die mangelnde Teilnahme seitens ganzer Schulen dürfte keine Auswirkungen auf die Repräsentativität der Stichprobe gehabt haben, durchaus jedoch die geschilderten Aspekte der Nicht-Teilnahme seitens der Eltern. Vermutlich haben die Studienteilnehmer/innen höhere kognitive Fähigkeiten, höhere Bildungsabschlüsse und weniger Migrationshintergründe als der Durchschnitt der Eltern, deren Kind eine Förderschule für geistige Behinderung besucht. Zudem ist zu vermuten, dass insgesamt eher interessierte Eltern mit mäßigen Belastungen die Zeit und Motivation für die Teilnahme aufbringen konnten, sodass hinsichtlich Belastungs- und Resilienzfaktoren eine weitere Verzerrung der Stichprobe zustande gekommen sein könnte.

Die Daten aus 325 Familien waren letztlich für die vorliegende Fragestellung auswertbar. Darunter waren Fragebögen von 321 Müttern und 272 Vätern. Für 265 Kinder wurde von zwei Eltern der Fragebogen bearbeitet (entweder die leiblichen, Adoptiv- oder Pflegeeltern, oder ein leibliches Elternteil mit neue/r Partner/in), bei 53 Kindern nahm nur die Mutter teil und bei 4 Kindern nahm nur der Vater teil. Die Gesamtzahl der für die Fragestellung auswertbaren Datensätze entspricht einem Rücklauf von 20,4 % der angeschriebenen Familien. Sowohl die Rekrutierungsme-

thode (initiatives Verschicken von Fragebögen; Zustimmung und Mitarbeit von Rektor/inn/en und Eltern erforderlich; relativ großes Fragebogenpaket) als auch die oben genannten Aspekte zu Migrationshintergründen und teils eigenen geistigen Behinderungen seitens der Eltern könnten die Rücklaufquote gesenkt haben. Auch blieb bei der Zahl verschickter Fragebögen unberücksichtigt, dass die aktuellen Schülerzahlen mancher Schulen nicht bekannt waren und die schätzungsweise benötigte Anzahl im Zweifel aufgerundet wurde, um nicht zu wenige Bögen zu verschicken. So wurden zum Teil von vornherein zu viele Fragebogensets verschickt.

Die Kinder (200 Jungen, 124 Mädchen, 1 Kind ohne Geschlechtsangabe) waren durchschnittlich 12,8 Jahre alt ($SD = 3,9$ Jahre). 68,3 % hatten eine Pflegestufe (siehe Tabelle 2). Die meisten Eltern leisteten den Pflegeaufwand selbst, nur ein Viertel nahm Kurzzeitpflege in Anspruch, noch weniger Eltern hatten weitere pflegerische Unterstützung, sei es durch Fachpersonal oder aus dem sozialen Umfeld.

Bei der Untersuchung wurde eine operationale Definition von geistiger Behinderung zugrunde gelegt. In der Regel liegt nicht bei allen Schüler/inne/n, die Förderschulen mit Schwerpunkt geistige Behinderung besuchen, eine entsprechende Diagnose vor. Es ist bekannt, dass an entsprechenden Schulen auch Kinder aufgenommen werden, die wegen ihrer Verhaltensauffälligkeiten nicht mehr an Regelschulen geduldet werden. Die Diagnosen der Kinder wurden mittels einer offenen Frage an die Eltern erhoben, die sich im Nachhinein leider als etwas missverständlich herausstellte, da nicht alle Eltern die Art der geistigen Behinderung nannten und stattdessen andere oder zusätzliche Diagnosen wie ADHS oder körperliche Krankheiten angaben, die vermutlich nicht den Grund für die Beschulung an einer Förderschule für Kinder mit geistiger Behinderung darstellten. Bezüglich der Schwere der geistigen Behinderung liegen Angaben der Eltern und aus der Lehrerbefragung vor, die sich insgesamt weitestgehend entsprechen mit einer Mehrheit mittelschwerer Behinderungen. Fast drei Viertel der Behinderungen wurden von den Eltern als für Fremde sichtbar eingeschätzt, sei es aufgrund des Aussehens oder Verhaltens des Kindes. Der hohe Pflegeaufwand und die vielfache Sichtbarkeit der Behinderung lassen vermuten, dass die Teilhabe am sozialen Alltag insgesamt für viele Eltern von Einschränkungen betroffen ist, selbst wenn „ressourcenreiche“ Eltern in der Stichprobe überrepräsentiert sein sollten.

Tabelle 2: Stichprobenbeschreibung Studie 1: Merkmale der Kinder mit Behinderung, Diagnosen und Pflegebedarfe

Angaben zum Kind ($N = 325$)	Häufigkeit	Prozent
Alter		
$M = 12.8$ Jahre. $SD = 3.9$ Jahre		
Geschlecht		
Mädchen	124	38.2
Junge	200	61.5
keine Angabe	1	0.3
Staatsangehörigkeit		
deutsch	306	94.2
deutsch + andere	6	1.8
andere	9	2.8
keine Angabe	4	1.2
Pflegestufe*		
Keine	100	30.8
Pflegestufe I	109	33.5
Pflegestufe II	77	23.7

Pflegestufe III	36	11.1
keine Angabe	3	0.9
Grund, warum keine Pflegestufe vorhanden		
Antrag abgelehnt	32	32.0
Antrag noch in Bearbeitung	6	6.0
kein Antrag gestellt	62	62.0
Zusatzpflegestufe		
ja	35	10.8
nein	287	88.3
keine Angabe	3	0.9
Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege		
ja	70	21.5
nein	250	76.9
keine Angabe	5	1.5
Sonstige Unterstützung bei der Pflege		
ja	52	16.0
nein	268	82.5
keine Angabe	5	1.5
Hauptdiagnose** (Angabe der Eltern)		
geistige Behinderung	172	52.9
Teilleistungsstörung	65	20.0
Autismus	19	5.8
Epilepsie	16	4.9
AD(H)S	5	1.5
nur körperliche Diagnose genannt	15	4.6
keine Diagnose angegeben	33	10.2
Schwere der Behinderung (Angabe der Eltern)		
leichte geistige Behinderung	96	29.5
mittelschwere geistige Behinderung	152	46.8
schwere geistige Behinderung	62	19.1
keine Angabe	15	4.6
Schwere der Behinderung (Angabe der Lehrerin/ des Lehrers)		
leichte geistige Behinderung	79	24.3
mittelschwere geistige Behinderung	137	42.2
schwere geistige Behinderung	52	16.0
keine Angabe/ Lehrerfragebogen nicht vorhanden	57	17.5
Sichtbarkeit der Behinderung nach außen (Angabe der Eltern)		
ja	240	73.8
nein	78	24.0
keine Angabe	7	2.2

* Die Eingruppierung in Pflegestufen erfolgt durch Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (i.d.R. Fachärzte), die alle zwei Jahre per Hausbesuch den Grad der Einschränkungen des behinderten Kindes und den konkreten Hilfebedarf erfassen. Die Einstufung wird mittels eines Manuals vorgenommen (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS) e.V., 2013) und bezieht sich nicht primär auf Diagnosen oder Krankheitsbilder, sondern auf das Ausmaß an funktionellen Einschränkungen (Hohmeier & Veldkamp, 2004). Bei Kindern wird anhand einer Tabelle der Betreuungsaufwand abgezogen, der für ein gleichaltriges gesundes Kind zu leisten wäre. Der tägliche Betreuungsmehraufwand beträgt für Pflegestufe I > 0,45h, für Pflegestufe II > 2h und für Pflegestufe III > 4h (MDS, 2013).

** Die Auskunft der Eltern muss nicht der Diagnose eines Arztes entsprechen. Da die Frage offen gestellt war, wurde sie möglicherweise von manchen Eltern nicht in Bezug auf die geistige Behinderung, sondern in Bezug auf weitere Diagnosen beantwortet. Andere Eltern gaben keine Diagnose, sondern einzelne Symptome an, wie z. B. „Herzfehler“ oder „Konzentrationschwäche“.

Tabelle 3 zeigt die deskriptive Beschreibung der Familien, die an der Studie teilgenommen haben. Getrennten Eltern blieb es selbst überlassen, ob ein neuer im Haushalt lebender Partner oder das getrennt lebende leibliche Elternteil des Kindes an der Studie teilnahm. Die vielfältigen Familienkonstellationen, in der Kinder leben, wurden so auch in der Studienteilnahme sichtbar: 78,1 % der Kinder lebten bei beiden leiblichen Eltern oder bei verheirateten Pflege- oder Adoptiveltern. Bei 69,8 % dieser Kinder nahmen die Eltern auch beide an der Studie teil, bei 8,3 % nur ein Elternteil, z. B. wegen einer beruflichen Auslandstätigkeit des Vaters oder mangelndem Interesse. 12,5 % der Eltern waren allein erziehend, bei 9,2 % von ihnen nahm auch nur ein Elternteil an der Studie teil, während bei 3,3 % das getrennt lebende Elternteil trotz Trennung zur Teilnahme zu gewinnen war. Für 9,2 % der Kinder füllte ein leibliches Elternteil und dessen neue/r Partner/in die Fragebögen aus.

Mit einem Anteil von 80 % wuchs die Mehrheit der Kinder mit Behinderung mit Geschwistern auf, meist mit einem oder zwei. In knapp 13 % der Familien bestanden seitens der Geschwisterkinder zusätzliche Anforderungen an die Eltern durch Krankheiten, Verhaltensauffälligkeiten oder Behinderungen. Während die Wohnverhältnisse von einem Großteil der Familien (90 %) als ausreichend bewertet wurden, berichtete ein knappes Viertel von ihnen finanzielle Probleme. Auch das lässt auf eine hohe Belastung der Eltern schließen, zumal nur ein Teil der verfügbaren Unterstützungsangebote durch das Sozialsystem getragen wird.

Tabelle 3: Stichprobenbeschreibung Studie 1: Merkmale der Familien

Angaben zur Familie (N = 325)	Häufigkeit	Prozent
Studienteilnahme durch...		
beide leiblichen, Adoptiv- oder Pflegeeltern – als Paar	227	69.8
beide leiblichen Eltern – kein Paar, aber beide nehmen teil	11	3.3
ein leibliches Elternteil und neuer Partner	30	9.2
ein leibliches Elternteil – Partner vorhanden, aber nimmt nicht teil	27	8.3
ein leibliches Elternteil – allein erziehend	30	9.2
Anzahl der Geschwister		
keine	61	18.8
1	148	45.5
2	80	24.6
3	23	7.1
4	7	2.2
5	2	0.6
keine Angabe	4	1.2
Krankheiten/ Behinderungen bei den Geschwistern		
ja	42	12.9
nein	281	86.5
keine Angabe	2	0.6
Beengte Wohnverhältnisse		
ja	24	7.4
nein	293	90.2
keine Angabe	8	2.5
Finanzielle Probleme		
ja	75	23.1
nein	240	73.8
keine Angabe	10	3.1

Die Angaben zu den Eltern sind in der folgenden Tabelle 4 dargestellt. Die Teilnehmer/innen waren größtenteils leibliche Eltern mit deutscher Muttersprache. Bei den Bildungsabschlüssen zeigte sich entgegen der Annahme, dass vorwiegend Akademiker/innen an psychologischen Studien teilnehmen, ein heterogenes Bild. Die überwiegende Mehrheit der Eltern hatte eine Lehre oder einen Fachschulabschluss absolviert. Die Gruppe der Eltern ohne Schulabschluss ist zwar gering, hat aber sicherlich im Alltag mit zusätzlichen Hürden zu kämpfen, z. B. bei der Beantragung von Hilfen. Knapp ein Fünftel der Mütter hatte keine Berufsausbildung abgeschlossen. Fast die Hälfte der Mütter war nicht erwerbstätig und nur jede zehnte ging einer Vollzeitbeschäftigung nach, was mit dem hohen Pflegeaufwand und einer offenbar häufig traditionellen Rollenverteilung zusammenhängen könnte. So lag der Anteil der in Vollzeit beschäftigten Väter bei über 80 %. Möglicherweise haben auch Mütter, die in Vollzeit arbeiten, durch die Doppelbelastung noch weniger Zeit zur Studienteilnahme und sind daher unterrepräsentiert.

Tabelle 4: Stichprobenbeschreibung Studie 1: Merkmale der Eltern

Angaben zu den Eltern	Mutter/ Partnerin des Vaters (N = 321)		Vater/ Partner der Mutter (N = 272)	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Alter in Jahren:				
M		41.3		44.4
SD		6.5		6.8
min		25		25
max		61		73
Beziehung zum Kind mit Behinderung				
Leibliche Mutter/ leiblicher Vater	299	93.1	232	85.3
Partnerin des Vaters/ Partner der Mutter	5	1.6	26	9.6
Adoptivmutter/ -vater	7	2.2	4	1.5
Pflegemutter/ -vater	10	3.1	10	3.7
Muttersprache				
deutsch	289	90.0	242	89.0
deutsch und andere	5	1.6	8	2.9
türkisch	10	3.2	8	2.9
andere	16	5.0	12	4.4
keine Angabe	1	0.3	2	0.7
Schulabschluss				
ohne Schulabschluss	25	7.8	7	2.6
Sonderschulabschluss	6	1.9	4	1.5
Hauptschulabschluss	87	27.1	107	39.3
Mittlere Reife/ POS	133	41.4	73	26.8
Fachhochschulreife	35	10.9	35	12.9
Allgemeine Hochschulreife/ EOS	34	10.6	44	16.2
keine Angabe	1	0.3	2	0.7
Berufsausbildung				
keine	61	19.0	27	9.9
noch in Ausbildung	3	0.9	1	0.4
Lehre	134	41.7	94	34.6
Fachschulabschluss	83	25.9	70	25.7
Fachhochschulabschluss	19	5.9	18	6.6
Universitätsabschluss	18	5.6	23	8.5
keine Angabe	3	0.9	4	1.2

Derzeitige Berufstätigkeit

ganztags erwerbstätig	38	11.8	227	83.5
regelmäßig teilzeitbeschäftigt	92	28.7	15	5.5
zeitweise beschäftigt	32	10.0	2	0.7
nicht erwerbstätig	152	47.4	27	9.9
keine Angabe	7	2.2	1	0.4

3.1.5. Untersuchungsinstrumente und erhobene Variablen

An die Eltern wurde ein Fragebogenpaket versandt, das aus drei separaten Fragebögen bestand: Ein Kurzfragebogen mit allgemeinen Angaben zum Kind und zur familiären Lebenssituation, der gemeinsam von den Eltern oder von einem Elternteil alleine ausgefüllt werden sollte, sowie je einem Fragebogen für die Mutter (oder Partnerin des Vaters) und einem für den Vater (oder Partner der Mutter). Es war der Entscheidung der Eltern vorbehalten, ob im Falle einer Trennung der leiblichen Eltern das getrennt lebende leibliche Elternteil des Kindes oder der/die in der Familie lebende neue Partner/in des leiblichen Elternteils den zweiten Fragebogen ausfüllte (vgl. Instruktionen zum Ausfüllen der Fragebögen, Anhang D).

Die Fragebögen für die Eltern beinhalteten allgemeine Angaben zur eigenen Person, den *Allgemeinen Familienbogen*, Antonovskys FSOC-Skala in deutscher Übersetzung (*Fragen zum familiären Zusammenleben*), die *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder*, sowie eine offene Frage zu Ressourcen, welche die Eltern freiwillig beantworten konnten. Die Lehrer der Kinder bearbeiteten das *Heidelberger Kompetenzinventar*.

3.1.5.1. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)

Die *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK; Krause & Petermann, 1997)* wurden in Abschnitt 2.5.2.1 bereits ausführlich beschrieben. Der Fragebogen enthält insgesamt 58 Items und beinhaltet vier Bewältigungsskalen: Intensivierung der Partnerschaft (Streben nach emotionaler Unterstützung in der Partnerschaft, z. B. „Ich lasse mich vom Ehe-/Partner trösten“, 6 Items), Nutzung sozialer Unterstützung (Suche nach Verständnis außerhalb der Kernfamilie, z. B. „Ich frage meine Freunde um Rat“, 6 Items), Fokussierung auf das behinderte Kind (Tendenz, die eigenen Aktivitäten auf das Kind auszurichten, zu grübeln und sich zu isolieren, z. B. „Ich zeige mich stärker als ich mich fühle“, 6 Items), Selbstbeachtung/ Selbstverwirklichung (Ausmaß, in dem die Eltern auch ihre eigenen Interessen ernst nehmen, z. B. „Ich nehme mir Zeit für mich selbst“, 5 Items). Die Stressbelastungsskala (20 Items) erfragt neben der Stressbelastung durch die Pflege und Interaktion mit dem behinderten Kind auch individuelle, familiäre und soziale Stressoren. Sechs Ergänzende Einzelitems zur Allgemeinen Einschätzung (Zufriedenheit mit erhaltener Unterstützung, Orientierung auf familiäre Kohäsion, Erschöpfung, Expressivität, Konzentration auf das behinderte Kind und Selbstbeachtung) sollen zur Validierung der Skalen dienen. Zudem beinhaltet der Fragebogen acht Einzelitems zur Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung. Eine offene Frage bezieht sich auf Kraftquellen im Alltag.

Die quantitativen Items bestehen mehrheitlich aus Aussagen, die auf 5-stufigen Likert-Skalen von „sehr selten“ bis „sehr häufig“ eingeschätzt werden. Ausnahmen davon bilden einige Fragen zu Stressbelastung und Unterstützung (Probleme mit Geschwisterkindern (ja/nein) sowie die Anzahlen eigener Krankheiten, der Diagnosen des Kindes und der Unterstützungspersonen, die anhand vorgegebener Cut-Off-Werte um- und eingerechnet werden).

Zur Auswertung des Fragebogens werden Summenwerte für die vier Bewältigungsskalen und ein Summenwert für die Stressbelastung berechnet. Die Berechnung eines Summenwerts ist nicht vorgesehen, ebenso sollten die Einzelitems nicht verrechnet werden, da hierfür keine teststatistische Validierung vorliegt.

3.1.5.2. Fragebogen zum Familiären Zusammenleben

Der *Fragebogen zum Familiären Zusammenleben (FSOC-Skala; Antonovsky & Sourani, 1988; Retzlaff, 2006)* dient zur Erfassung der familialen Kohärenz, also dem Ausmaß, in dem die Eltern das Familienleben als handhabbar, verstehbar und sinnvoll erachten (vgl. Abschnitt 2.4.2). Die Probanden stufen sich auf 7-stufigen Skalen zwischen 26 Aussagenpaaren ein, wobei 9 Items die Komponente Handhabbarkeit, 8 Items die Komponente Verstehbarkeit und 9 Items die Komponente Sinnhaftigkeit erfassen sollen. Ein Item für Handhabbarkeit lautet beispielsweise: „Haben Sie das Gefühl, dass es in Ihrer Familie jederzeit möglich ist, Hilfe voneinander zu erhalten, wenn Probleme auftauchen? (Sie können immer auf die Hilfe von allen Familienmitgliedern zählen ... Sie können nicht auf die Hilfe der Familienmitglieder zählen)“. Ein Item für Verstehbarkeit lautet: „Kommt es vor, dass bei jemandem in der Familie Unklarheit darüber besteht, welche Aufgaben er oder sie im Haus/ in der Familie hat? (dieses Gefühl besteht ständig ... dieses Gefühl besteht nur sehr selten)“. Ein Item für Sinnhaftigkeit lautet: „Das Familienleben erscheint Ihnen... (absolut interessant ... total eintönig)“. Nach Umrechnung einiger negativ gepolter Items steht ein hoher Wert für ein hohes Familienkohärenzgefühl. Für jede Familie wurden Mittelwerte der mütterlichen und väterlichen Summenscores im Sinne eines Kollektivwerts des Familienkohärenzgefühls gebildet.

3.1.5.3. Allgemeiner Familienbogen

Die Familienbögen (Cierpka & Frevert, 1994) dienen zur Erfassung von Stärken und Problemen in familialen Lebensformen. In dem hier verwendeten *Allgemeinen Familienbogen (A-FB)* wird die Familie als Ganzes fokussiert. Dabei werden 40 Aussagen zur Familie auf vierstufigen Skalen („stimmt genau“, „stimmt ein wenig“, „stimmt eher nicht“ oder „stimmt überhaupt nicht“) eingeschätzt. Die Items werden zu sieben Dimensionen zusammengefasst, die sich gegenseitig beeinflussen und als „Familienmodell“ verstanden werden: Aufgabenerfüllung (Fähigkeit der Familie, basale, Entwicklungs- und Krisenaufgaben zu bewältigen, Übereinstimmung in der Festlegung von Aufgaben), Rollenverteilung (Sicherheit und Übereinstimmung, aber auch Flexibilität im Rollenverhalten der Familienmitglieder), Kommunikation (ausreichender Informationsaustausch, Klarheit und Widerspruchsfreiheit von Botschaften), Emotionalität (gegenseitige Wertschätzung, Einfühlungsvermögen und Zusammengehörigkeitsgefühl, adäquater Gefühlsausdruck bei einer angemessenen Abgegrenztheit der Familienmitglieder), Affektive Beziehungsaufnahme (Empathie und Kohäsion der Familienmitglieder bei gleichzeitiger Wahrung ihrer Autonomie), Kontrolle (Zuverlässigkeit und Kontinuität von Rollen und Aufgaben, Vorhersagbarkeit des Verhaltens der Familienmitglieder, bei gleichzeitigem Raum für Spontaneität und Flexibilität), Werte und Normen (Existenz geteilter Ideale, Übereinstimmung im familiären Wertesystem). Zusätzlich enthält der Fragebogen Skalen zu Sozialer Erwünschtheit und Abwehr.

Die Skalen sind einzeln auswertbar, es wird jedoch auch ein Gesamtwert der Funktionsskalen berechnet, der umso niedriger ist, je besser die Familie funktioniert.

3.1.5.4. Kurzfragebogen und Angaben zur Person der Eltern

Zusätzlich zu den genannten Skalen wurden Angaben zum Kind mit Behinderung und Geschwistern sowie zusätzlichen Belastungen und Ressourcen der Familie erhoben (vgl. Fragebogen zum Kind, Anhang E). Die Elternfragebögen erfassten neben den genannten Skalen auch Angaben zur familiären Lebenssituation und soziodemographische Daten.

3.1.5.5. Heidelberger Kompetenzinventar

Mit dem *Heidelberger Kompetenzinventar* (HKI; Holtz & Nassal, 2006, 2010) wurden Informationen über die Kinder/ Jugendlichen aus Lehrersicht erfragt. Das HKI liefert Summenwerte bezüglich der praktischen, kognitiven und personal-sozialen Kompetenz des Kindes, beinhaltet eine Skala zu Verhaltensauffälligkeiten und erfragt Basisinformationen zum Kind und seiner Familie, soweit diese dem/der Lehrer/in bekannt sind.

Die drei Kompetenzbereiche enthalten jeweils mehrere Unterskalen mit je 10 Items unterschiedlicher Schwierigkeit. Die Items können auf vier Ausprägungsgraden eingeschätzt werden von „gar nicht, nie“ (0) bis „voll und ganz“ (3) bzw. „unbekannt“, wenn die/der Lehrer/in nicht einschätzen kann, ob das Kind über die Kompetenz verfügt. Für jede Unterskala wird zudem die Selbstständigkeit des Kindes in dem Kompetenzbereich insgesamt auf einer Skala von 1-10 eingeschätzt.

Die praktische Kompetenz enthält die 8 Unterskalen *Essen und Trinken* (z. B. „Führt feste Nahrung (z. B. Brot, Kekse, Obst) mit der Hand zum Mund.“ bis hin zu „ Findet sich in einer Cafeteria oder einem Selbstbedienungsrestaurant zurecht.“), *An-/ Ausziehen* („Hakt Reißverschlüsse alleine ein und zieht sie ohne Schwierigkeiten zu.“) *Hygiene/ Körperpflege* („Putzt sich die Nase selbst, wenn es erforderlich ist.“), *Sicherheitsverhalten* („Benutzt spitze Gegenstände (z. B. Scheren, Messer, Reißzwecken) ohne sich oder andere zu verletzen.“), *Gesundheit/ Wohlergehen* („Signalisiert, wann sie/er Ruhe oder Erholungsphasen braucht.“), *Praktische Fertigkeiten/ Haushalt* („Bedient einfache elektronische Haushaltsgeräte wie Wasserkocher, Kaffeemaschine, Toaster sachgemäß.“), *Umgang mit Medien* („Führt Telefongespräche eigenständig, indem sie/er eine zuvor eingespeicherte Telefon-Nummer drückt oder die Nummer wählt.“) sowie *Freizeit* („Versucht von sich aus, Zustände von Langeweile zu beenden, indem sie/er sich einer bevorzugten Tätigkeit zuwendet (ausgenommen Stereotypen!).“).

Die kognitive Kompetenz beinhaltet 10 Unterskalen: *Räumliche Orientierung/ Verkehr* („Bedient Fußgängerampel und wartet „Grün“ ab, bevor sie/er die Straße überquert.“), *Einkaufen/ Umgang mit Geld* („Kauft allein wenigstens 3 Produkte in einem Supermarkt ein.“), *Inanspruchnahme von Dienstleistungen und öffentlichen Einrichtungen* („Erkennt einen Polizisten an der Uniform.“), *Zeitwissen/ Zeitmessung* („Nennt alle Wochentage in der richtigen Reihenfolge.“), *Mathematische Grundkenntnisse* („Ordnet vorgegebene Gegenstände der Größe nach an.“), *Mathematische Strategien und Rechenoperationen* („Weiß, dass $5 + 3$ dasselbe wie $3 + 5$ ist.“), *Grundlagen des Schriftspracherwerbs* („Kennt die Lese- und Schreibrichtung von links nach rechts und von oben nach unten.“), *Lesen/ Schreiben* („Schreibt den eigenen Vornamen.“), *Sprachverstehen* („Versteht vorgelesene oder erzählte kleine Geschichten.“) sowie *Sprachproduktion* („Berichtet verständlich über zukünftige Vorhaben (z. B. Ausflüge, Ferien).“).

Die personal-soziale Kompetenz beinhaltet 7 Unterskalen: *Lern-/ Arbeitsverhalten* („Verfolgt eine Aufgabe auch nach anfänglichen Misserfolgen weiter.“), *Identität/ Selbstkonzept* („Unterscheidet zwischen Erlebnissen, die sie/er selbst hatte, und denen, die ein anderer erlebt hat.“), *Selbstkontrol-*

le („Überwindet sich auch zu notwendigen Aktivitäten, die sie/er eigentlich nicht gerne macht.“), *Selbstbehauptung* („Akzeptiert eigene Unzulänglichkeiten und erträgt Kritik, ohne sich verletzt oder aggressiv zu zeigen.“), *Perspektivenübernahme/ Mitgefühl* („Bemerkt Stimmungen und Gefühle anderer und geht angemessen darauf ein.“), *Sozialkontakt/ Partnerschaft* („Nimmt von sich aus an Gruppenspielen teil.“) sowie *Kooperation/ Soziale Regeln* („Gibt geliehene Gegenstände von sich aus zurück.“).

Die Skala zum Verhalten enthält 40 Items (z. B. „Zieht sich zurück, beschäftigt sich am liebsten allein.“, „Hat Wutanfälle.“), die ebenfalls auf vier Ausprägungsgraden eingeschätzt werden von „nie“ (0) bis „sehr häufig“ (3) bzw. „unbekannt“.

Bei den Basisinformationen (z. B. Geschlecht, Schwere der Behinderung) stehen je nach Item zwei Abstufungen („ja“ / „nein“) oder mehrere Antwortalternativen zur Verfügung.

3.1.6. Auswertungsmethodik

Um Familien hinsichtlich ihrer Bewältigungsmuster zu unterscheiden, kamen Clusteranalysen zum Einsatz. Während Faktorenanalysen dazu dienen, Items nach ihrer Ähnlichkeit zu gruppieren, können mittels Clusteranalysen Personen oder andere Untersuchungsobjekte nach ihrer Ähnlichkeit hinsichtlich der Ausprägung bestimmter Variablen gruppiert werden. Die Unterschiede zwischen den Personen/ Objekten sollen innerhalb eines Clusters möglichst gering und zwischen den Clustern möglichst groß sein (Bortz & Schuster, 2010). In der vorliegenden Studie stellten die vier Bewältigungsskalen des *SOEBEK*-Fragebogens die Datengrundlage für die Bildung der Cluster dar. Die Familien sollten sich innerhalb der zu berechnenden Cluster hinsichtlich der von ihnen angewandten Bewältigungsstrategien möglichst ähnlich sein und zwischen den Clustern hinsichtlich ihrer Bewältigungsstrategien möglichst unterscheiden.

Zur Berechnung von Clusteranalysen stehen verschiedene Methoden zur Verfügung. Diese lassen sich allgemein in hierarchische und partitionierende Berechnungsverfahren einteilen (Bortz & Schuster, 2010). In *hierarchischen Verfahren* sucht man die beste Lösung zwischen der feinsten Aufteilung (so viele Cluster wie Objekte vorhanden sind) und der größten (alle Objekte gehören zu einem einzigen Cluster). Dabei werden zwei Untertypen unterschieden: In *agglomerativen Clusterverfahren* bildet zunächst jedes Objekt ein eigenes Cluster. Dann werden die paarweisen Distanzen berechnet und diejenigen Objekte mit der geringsten Distanz zu einem Cluster zusammengefasst. Im nächsten Schritt werden die Distanzen der verbleibenden Cluster erneut berechnet und die ähnlichsten Cluster zusammengefasst. So entstehen schrittweise immer größere Cluster, bis alle Objekte zu einem Cluster gehören („Bottom-up-Verfahren“). Die letztlich ausgewählte Lösung richtet sich beispielsweise nach einer vorher festgelegten maximalen Distanz der Cluster, die nicht überschritten werden darf, nach dem Dendrogramm, das die Zusammenfassung der Objekte und ihre Distanzen grafisch verdeutlicht, oder man richtet sich nach dem Struktogramm, welches die Zunahme der Fehlerquadratsumme abhängig von der abnehmenden Clusteranzahl zeigt: Ein „Knick“ weist dabei auf einen deutlichen Anstieg der Fehlerquadratsumme bei der weiteren Zusammenlegung von Clustern hin, sodass eine Lösung „vor“ dem Knick gewählt werden sollte (Bortz & Schuster, 2010).

In *divisiven Clusterverfahren* werden zunächst alle Objekte als zu einem Cluster gehörig betrachtet und dann schrittweise die bereits gebildeten Cluster in immer kleinere Cluster aufgeteilt, bis jedes Cluster nur noch aus einem Objekt besteht („Top-down-Verfahren“). Diese Methode der hierarchischen Analyse wird jedoch eher selten angewandt (Bortz & Schuster, 2010).

Bei *partitionierenden Verfahren* muss im Gegensatz zu den hierarchischen zunächst die Zahl der Cluster (k) festgelegt werden. Nach einer initialen Zufallsauswahl von Clusterzentren werden die Objekte den ihnen am nächsten liegenden Clusterzentren zugeordnet und die Clusterzentren anhand dieser Objekte neu berechnet. Diese bilden dann die Grundlage für eine erneute Zuordnung der Objekte im Sinne der Minimierung einer vorgegebenen Fehlerfunktion. Die Clusterzentren werden iterativ solange verschoben, bis sich die Zuordnung der Objekte nicht mehr ändert. Ein Vorteil der partitionierenden Verfahren ist, dass Objekte während der Verschiebung der Clusterzentren ihre Clusterzugehörigkeit wechseln können, was bei hierarchischen Verfahren nicht der Fall ist. Ein Nachteil ist, dass die Anzahl der Cluster im Voraus festgelegt werden muss und der Algorithmus für unterschiedliche Startpositionen der Clusterzentren möglicherweise unterschiedliche Ergebnisse liefern kann.

In der vorliegenden Studie wurde auf eine hierarchische Clusteranalyse verzichtet und stattdessen die Lösungen mehrerer disjunkter partitionierender Analysen (für verschiedene Clusteranzahlen) miteinander verglichen. Als Distanzmaß wurde die Centroid-Methode (*k-means*) verwendet, bei der die Cluster durch ihre Schwerpunkte (Mittelpunkte) repräsentiert werden und die individuellen Skalenwerte der Personen berücksichtigt werden können. Die Auswahl einer optimalen Clusteranzahl richtete sich nach Kriterien der Handhabbarkeit, der inhaltlichen Differenzierung und nach dem Gewinn an Varianzaufklärung, den die Hinzunahme von weiteren Clustern bedingt hätte. Ziel war es, so wenige Cluster wie möglich und so viele wie nötig zu unterteilen.

Eine Lösung mit sechs Clustern wurde letztlich ausgewählt. Nach einer Beschreibung dieser sechs Bewältigungsmuster wurde überprüft, welche Merkmale einen Zusammenhang mit den gefundenen Bewältigungsmustern aufweisen, z. B. Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionalität, Stresserleben und soziodemographische Daten, und wie diese Zusammenhänge aussahen. Letztendlich wurden auf diese Weise „Steckbriefe“ für die einzelnen Gruppen erstellt. Diese Berechnung der Zusammenhänge zwischen der Clusterzugehörigkeit und den korrelierenden Faktoren erfolgte für Variablen mit angenommenem Intervallskalenniveau über die Berechnung von Varianzanalysen und für ordinal- und nominalskalierte Variablen über Chi-Quadrat-Tests.

3.2. Ergebnisse

Es folgt eine Darstellung der Ergebnisse des ersten Untersuchungsteils

3.2.1. Deskriptive Ergebnisse zu den Bewältigungsskalen

Die in der vorliegenden Stichprobe bezüglich der Bewältigungsskalen und der Stressbelastungsskala erreichten Mittelwerte, Standardabweichungen, Minimal- und Maximalwerte finden sich nachfolgend in Tabelle 5. Zum Teil waren nicht alle Skalen pro Person auswertbar, sodass unterschiedliche Stichprobengrößen bei den Skalen zustande kamen. Gründe für fehlende Werte waren beispielsweise wenn versehentlich eine Seite überblättert wurde oder Items durch ihre negative Formulierung von einigen Eltern als nicht zutreffend empfunden wurden (z. B. suggeriert das Item „Meine Traurigkeit über die Behinderung mache ich mit mir allein ab“, die Behinderung sei generell etwas Trauriges, was aber nicht das Erleben aller Eltern repräsentiert). Beim Fehlen von vereinzelt Werten wurden diese durch den Skalenmittelwert ersetzt; wenn mehrere Werte pro Skala fehlten, wurde die Skala von den Berechnungen ausgeschlossen.

Tabelle 5: Mittelwerte (*M*) und Standardabweichungen (*SD*) der *SOEBEK*-Bewältigungsskalen und der Stressbelastungsskala

Skala		N	M	SD	Prozentrang laut Norm*	Minimum	Maximum	theoretisch erreichbare Werte
EHE	Mütter	282	28.4	5.3	60	7	36	6-36
	Väter	263	28.3	4.8	70-75	8	36	
NSU	Mütter	320	20.2	5.1	50-55	6	35	6-36
	Väter	270	16.5	5.5	60	6	32	
FBK	Mütter	319	24.9	4.9	35	7	35	6-36
	Väter	270	22.7	5.3	45-50	8	36	
SEL	Mütter	319	17.7	4.2	40-45	5	29	5-30
	Väter	270	17.4	4.0	55-60	7	26	
STR	Mütter	319	41.8	11.3	40	18	78	17-88
	Väter	270	38.5	9.9	40-45	18	66	

* Krause und Petermann (1997), Normen für Mütter und Väter von > 5 Jahre alten Kindern mit mentaler Retardierung. Ein Prozentrang von 60 bedeutet beispielsweise, dass 60 % der entsprechenden Normstichprobe einen geringeren oder den gleichen Wert und 40 % höhere Werte erreicht hatten.

Skalen: EHE = Intensivierung der Partnerschaft, NSU = Nutzung sozialer Unterstützung, FBK = Fokussierung auf das behinderte Kind, SEL = Selbstbeachtung, STR = Stressbelastungsskala

Es zeigte sich, dass sowohl bei Müttern als auch Vätern im Durchschnitt die Intensivierung der Ehebeziehung/ Partnerschaft (EHE) das am stärksten gezeigte Bewältigungsverhalten war, wobei hier nur Eltern eingeschlossen wurden, die sich auch tatsächlich in einer Partnerschaft befanden. Bei den Müttern entsprach der Mittelwert der Skala noch dem durchschnittlichen Bereich der *SOEBEK*-Norm, die Väter erreichten einen überdurchschnittlichen Wert. Die Fokussierung auf das behinderte Kind (FBK) nahm sowohl bei Müttern als auch Vätern den zweiten Platz ein, die Mütter zeigten dieses Verhalten noch mehr als die Väter, wobei allerdings im Vergleich zur Norm die Mütter mit ihrem Mittelwert dennoch im unterdurchschnittlichen und die Väter im durchschnittlichen Bereich anzusiedeln waren. Die Nutzung sozialer Unterstützung (NSU) wurde am drittstärksten berichtet und auch hier waren die absoluten Werte der Mütter höher als die der Väter, allerdings lagen im Vergleich zur Norm beide durchschnittlichen Skalensummenwerte im mittleren Bereich. Am wenigsten Anwendung fanden Strategien zur Selbstbeachtung (SEL), was im Vergleich zur Norm ebenfalls dem Durchschnitt entsprach.

Die Stressbelastung, insbesondere die der Mütter, lag etwas unter dem Mittelwert der Norm, aber noch im Durchschnittsbereich, was dafür spricht, dass tendenziell etwas weniger belastete Familien an der Studie teilgenommen haben, die teilnehmenden Eltern jedoch dennoch deutliche Belastungen erleben.

3.2.1.1. Zusammenhänge der Bewältigungsskalen mit Einzelitems, Stress und Erschöpfung

Als nächstes wurde überprüft, ob die vorliegende Stichprobe hinsichtlich der Zusammenhänge der Bewältigungsskalen mit validierenden Einzelitems, Stress und Erschöpfung mit der *SOEBEK*-Normstichprobe vergleichbar ist. Ein Vergleich der Werte findet sich in Tabelle 6.

Tabelle 6: Korrelationen der *SOEBEK*-Bewältigungsskalen mit Einzelitems, Erschöpfung und Stressbelastung im Vergleich zur Normstichprobe

Stichprobe	Validierungsitem			Erschöpfungsitem				Stressbelastungsskala			
	S1a gesamt	S2		S1b		S2		S1c		S2	
		Mütter	Väter	Mütter	Väter	Mütter	Väter	Mütter	Väter	Mütter	Väter
N	503	321	272	453	219	321	272	60	38	321	272
EHE	.41**	.54**(+)	.44**	.25**	-.14*	-.14	-.09	-.23	-.16	-.16**	-.09
NSU	.14**	.31**(+)	.19**	.12**	.27**	.11	.27**	.08	.36*	.08	.21**
FBK	.41**	.39**	.34**	.57**	.42**	.44**(+)	.40**	.59**	.28	.46**	.45**
SEL	.57**	.50**	.40**(*)	-.37**	-.21**	-.18**(*)	-.09	-.35**	-.08	-.20**	-.05

Stichproben: S1a, b, c: Krause und Petermann, 1997; S2: eigene Untersuchung

Skalen: EHE = Intensivierung der Partnerschaft, NSU = Nutzung sozialer Unterstützung, FBK = Fokussierung auf das behinderte Kind, SEL = Selbstbeachtung

Signifikanz der Korrelationen (innerhalb der jeweiligen Studie im Vergleich zur Nullhypothese): * $p < .01$; ** $p < .001$; Signifikanz der Unterschiede (Stichprobe S2 im Vergleich zu S1), zweiseitige Testung: (+) $p < .05$; (*) $p < .01$

Zwischen der *Intensivierung der Partnerschaft (EHE)* und dem Validierungsitem *E-KO* zur Kohäsion („Das Wichtigste überhaupt ist mir der familiäre Zusammenhalt.“) zeigte sich bei Müttern und Vätern ein positiver Zusammenhang, bei den Müttern war dieser in der vorliegenden Stichprobe noch stärker als bei Krause und Petermann (1997; im Folgenden „Vergleichsstudie“ genannt). In Bezug auf die Erschöpfung zeigte sich in der Vergleichsstudie bei den Müttern eine positive und bei den Vätern eine schwache negative Korrelation, die sich jedoch beide nicht bestätigen ließen. Allerdings wichen die hier gefundenen Korrelationen auch nicht signifikant von den Vergleichswerten ab. Bei den Müttern wurde vorliegend ein schwacher, aber signifikanter negativer Zusammenhang mit der Stressbelastung gefunden.

Bezüglich der *Nutzung sozialer Unterstützung (NSU)* zeigte sich bei den Müttern eine etwas höhere Korrelation mit dem Validierungsitem *E-NS* („Ich bin sehr zufrieden mit der Unterstützung, die ich von anderen Menschen erhalte.“) als in der Vergleichsstudie; bei den Vätern war der Zusammenhang ähnlich gering wie in der Vergleichsstudie. Die in der Vergleichsstudie gefundenen schwachen Zusammenhänge von NSU mit Erschöpfung und Stress waren bei den Müttern der vorliegenden Stichprobe ähnlich gering und nicht signifikant. Bei den Vätern hingegen zeigte sich ein deutlicherer Zusammenhang.

Die *Fokussierung auf das behinderte Kind (FBK)* korrelierte den Vergleichsstudien entsprechend mittelstark mit dem Validierungsitem *E-FB* („Ich bin nur für unser behindertes Kind da.“). Die positiven Zusammenhänge mit der Erschöpfung ließen sich in der vorliegenden Stichprobe ebenfalls replizieren, wenn auch die Höhe der Korrelation bei den Müttern hier signifikant geringer war. Bezüglich der Stressbelastung zeigte sich in der vorliegenden Studie bei den Vätern ein ebenso hoher Zusammenhang wie bei den Müttern, was in der Vergleichsstudie nicht der Fall war.

Die *Selbstbeachtung (SEL)* korrelierte auch in der vorliegenden Studie mit dem zugehörigen Validierungsitem *E-SE* („Trotz allem ist es mir wichtig, mich und meine Bedürfnisse zu verwirklichen.“), allerdings war der Zusammenhang bei den Vätern etwas geringer als in der Vergleichsstudie. Zudem bestanden bei nur den Müttern, nicht jedoch bei den Vätern, signifikante negative Korrelationen mit der Erschöpfung und der Stressbelastung.

3.2.1.2. Zusammenhänge der Bewältigungsverhaltensweisen

Die Interkorrelationen der vier Bewältigungsskalen, wie sie sich in der vorliegenden Untersuchung zeigten, sowie die Ergebnisse aus der Vergleichsstichprobe (Krause & Petermann, 1997),

finden sich in Tabelle 7. Die Nutzung sozialer Unterstützung (NSU) korrelierte wie in der Vergleichsstichprobe mit allen anderen Skalen positiv. Je stärker die Selbstbeachtung (SEL), desto weniger wurde bei Krause und Petermann (ebd.) die Fokussierung auf das behinderte Kind (FBK) verfolgt. Dies galt in der vorliegenden Studie jedoch nur für die Mütter, wobei die Vergleichswerte ohnehin nicht geschlechtsspezifisch angegeben sind. Weiter ging in der Vergleichsstichprobe tendenziell mit einer höheren Selbstbeachtung eine höhere Intensivierung der Partnerschaft (EHE) einher, dies war in der vorliegenden Studie ebenfalls nur bei den Müttern der Fall und die Korrelation fiel schwächer aus als in der Vorstudie. Die dort schwache negative Korrelation zwischen EHE und FBK ließ sich hier bei beiden Eltern nicht replizieren.

Tabelle 7: Interkorrelationen der *SOEBEK*-Bewältigungsskalen

	EHE		NSU		FBK		SEL	
	Mütter	Väter	Mütter	Väter	Mütter	Väter	Mütter	Väter
EHE			.23**	.33**	-.09	-.02	.16*	.08
NSU	.22**				.23**	.33**	.26**	.24**
FBK	-.15**		.17**				-.20**	-.11
SEL	.24**		.24**		-.26**			

Skalen: EHE = Intensivierung der Partnerschaft, NSU = Nutzung sozialer Unterstützung, FBK = Fokussierung auf das behinderte Kind, SEL = Selbstbeachtung

Über der Diagonale: eigene Untersuchung ($N = 321$ Mütter, $N = 272$ Väter); unter der Diagonale: Krause und Petermann, 1997 ($N = 517$; keine separate Auswertung von Müttern und Vätern)

Signifikanz: * $p < .01$; ** $p < .001$

Insgesamt lässt sich also sagen, dass die einzelnen Faktoren, über die das Bewältigungsverhalten konzeptualisiert ist, nicht allzu hohe Überschneidungen aufweisen und hinreichend differenziert verschiedene Aspekte von Bewältigung erfassen. Dies ist insbesondere auch für die Analyse von Bewältigungsmustern mittels Clusteranalysen relevant.

3.2.1.3. Zusammenhänge zwischen Müttern und Vätern

Wie zuvor dargelegt, zeigten sich bei Müttern und Vätern oft ähnliche Zusammenhänge zwischen den einzelnen Faktoren. Daher wurde zusätzlich berechnet, wie hoch die mütterlichen und väterlichen Angaben zusammenhängen, da davon auszugehen ist, dass der Umgang mit Herausforderungen nicht nur ein persönliches Merkmal darstellt, sondern auch von übergreifenden Faktoren bestimmt wird, welche die ganze Familie betreffen. Die folgende Tabelle 8 zeigt die Korrelationen der mütterlichen und väterlichen Summenwerte der Bewältigungsskalen.

Tabelle 8: Korrelationen zwischen mütterlichen und väterlichen *SOEBEK*-Bewältigungsverhaltensweisen

Skala	EHE	NSU	FBK	SEL
Korrelation Mutter - Vater	.59**	.37**	.44**	.44**

Skalen: EHE = Intensivierung der Partnerschaft, NSU = Nutzung sozialer Unterstützung, FBK = Fokussierung auf das behinderte Kind, SEL = Selbstbeachtung

Signifikanz: ** $p < .001$

Es wird ersichtlich, dass die Skalenwerte tatsächlich zwischen den Elternteilen korrelierten, am meisten die Intensivierung der Partnerbeziehung, was wenig überrascht, da sich dieses Verhalten (z. B. mit dem Partner über die Behinderung sprechen, Aktivitäten als Paar beibehalten) direkt auf das andere Elternteil bezieht und nicht von einem Elternteil alleine verfolgt werden kann.

3.2.2. Analyse von Bewältigungsmustern

Im folgenden Abschnitt 3.2.2.1 finden sich die Ergebnisse der Clusteranalysen zur Überprüfung des Zusammenspiels der vier Bewältigungsverhaltensweisen. Eine Beschreibung der explizierten Bewältigungsmuster findet sich in Abschnitt 3.2.2.2.

3.2.2.1. Clusteranalysen

Aufgrund der fehlenden Unabhängigkeit der mütterlichen und väterlichen Bewältigungsverhaltensweisen (vgl. 3.2.1.3) gingen bei Elternpaaren die Werte der beiden Elternteile nicht als voneinander unabhängig in die Clusteranalysen ein, sondern die jeweiligen Mittelwerte pro Paar (Kollektivwerte). Ausgehend von den in Abschnitt 3.1.6 ausgeführten Entscheidungskriterien wurde eine 6-Cluster-Lösung ausgewählt und den folgenden Berechnungen zugrunde gelegt.

Die nachfolgende Tabelle 9 zeigt das familiäre Bewältigungsverhalten aufgeschlüsselt nach den sechs Clustern (d. h. Bewältigungsmustern) A bis F. Im ersten Abschnitt der Tabelle sind die Kollektivwerte für die vier Hauptskalen der *SOEBEK* angeführt, welche die Basis für die Clusterbildung darstellten. Im zweiten Abschnitt sind die Werte getrennt nach Elternteilen und auch die Werte für die Einzelitems sowie die Stressbelastung angeführt. Damit einzelne *SOEBEK*-Werte später noch anhand der Normtabellen interpretiert werden können, wurden die Clusteranalysen mit originalen anstatt standardisierten Werten berechnet. Um leichter erkennen zu können, welche Verhaltensweisen pro Bewältigungsmuster am intensivsten und welche am wenigsten intensiv gezeigt wurden, sind die Mittelwerte der Skalen und Items entsprechend ihrer Höhe farblich markiert. Die so entstehende Bewertung von Werten als hoch oder niedrig entspricht jedoch einem relativen Vergleich innerhalb der Stichprobe, nicht einem Vergleich mit der Norm und auch nicht einem Vergleich der Bewältigungsverhaltensweisen untereinander.

Tabelle 9: Charakteristika der Bewältigungsmuster

Cluster/ Bewältigungsmuster	A	B	C	D	E	F	ges.	F	p
N	63	82	71	14	59	36	325		
Bewältigungsskalen kollektiv									
EHE	28.25 _b	29.67 _{b,c}	30.05 _{b,c}	20.54 _a	30.98 _c	19.86 _a	28.20	79.08	.000
NSU	15.43 _b	16.47 _b	22.94 _c	12.04 _a	22.87 _c	16.71 _b	18.68	88.85	.000
FBK	26.22 _d	20.07 _b	27.81 _d	17.53 _a	23.28 _c	25.85 _d	24.07	74.70	.000
SEL	13.51 _a	18.60 _c	16.77 _b	15.21 _{a,b}	21.54 _d	18.80 _c	17.61	63.17	.000
Bewältigungsskalen und Einzelitems, nach Müttern (M) und Vätern (V) getrennt									
M EHE	28.16 _b	30.06 _{b,c}	30.03 _{b,c}	20.17 _a	30.93 _c	20.16 _a	27.54	27.56	.000
V EHE	28.39 _b	29.33 _b	30.19 _b	21.50 _a	30.76 _b	19.92 _a	28.14	44.45	.000
M Orient. auf fam. Kohäsion	5.61 _b	5.64 _b	5.62 _b	5.00 _a	5.69 _b	4.85 _a	5.53	8.97	.000
V Orient. auf fam. Kohäsion	5.45 _{a,b}	5.68 _b	5.69 _b	5.17 _{a,b}	5.67 _b	4.96 _a	5.54	5.16	.000
M NSU	17.04 _b	18.66 _b	23.84 _c	14.07 _a	23.74 _c	18.97 _b	20.22	35.85	.000
V NSU	13.73 _b	14.14 _b	21.34 _c	9.83 _a	21.37 _c	13.82 _b	16.45	49.94	.000
M Zufriedenh. m. soz. Unterst.	3.50 _a	4.53 _b	4.59 _b	3.71 _a	4.53 _b	4.12 _{a,b}	4.26	9.67	.000
V Zufriedenh. m. soz. Unterst.	3.56 _a	4.53 _b	4.38 _{a,b}	3.92 _{a,b}	4.23 _{a,b}	4.04 _{a,b}	4.18	5.36	.000
M FBK	27.47 _c	21.32 _b	28.55 _c	18.14 _a	23.69 _b	26.34 _c	24.92	45.93	.000
V FBK	24.70 _{b,c}	18.74 _a	26.79 _c	16.32 _a	22.47 _b	24.68 _{b,c}	22.67	34.65	.000
M Konzent. auf das beh. Kind	4.80 _a	4.04 _a	4.60 _a	4.21 _a	4.24 _a	4.39 _a	4.39	3.21	.008
V Konzent. auf das beh. Kind	4.29 _b	3.62 _{a,b}	4.36 _b	3.08 _a	4.16 _b	4.17 _b	4.03	3.99	.002

Cluster/ Bewältigungsmuster	A	B	C	D	E	F	ges.	F	p
M SEL	13.43 _a	19.07 _c	16.65 _b	14.29 _a	21.62 _d	19.06 _c	17.70	47.35	.000
V SEL	14.03 _a	18.04 _b	16.85 _b	16.33 _{a,b}	20.97 _c	18.23 _b	17.38	22.38	.000
M Selbstbeachtung	3.52 _a	4.43 _b	3.97 _{a,b}	4.00 _{a,b}	4.63 _b	4.19 _{a,b}	4.15	7.74	.000
V Selbstbeachtung	4.05 _a	4.42 _a	4.05 _a	4.17 _a	4.63 _a	3.96 _a	4.25	2.60	.026
M Expressivität	3.67 _{a,b}	4.59 _c	4.42 _{b,c}	3.64 _a	4.59 _c	3.56 _a	4.22	9.45	.000
V Expressivität	3.70 _{a,b}	4.47 _b	4.42 _b	3.75 _{a,b}	4.49 _b	3.16 _a	4.15	7.25	.000

Die Indizes a bis d zeigen an, inwieweit sich die Gruppen bezüglich der Merkmale unterscheiden. Innerhalb jeder Zeile unterscheiden sich die Gruppenmittelwerte, die keinen Indexbuchstaben teilen, signifikant ($p < .05$). Die jeweils kleinsten Werte (geringe Ausprägung des Verhaltens) sind grün, die größten orange und die dazwischen liegenden gelb markiert. Zeilen mit gleichen Indizes (grau) bedeuten, dass sich für die entsprechende Variable zwar insgesamt ein signifikanter Effekt zeigte, der jedoch beim Vergleich der einzelnen Gruppen verschwand.

Skalen: EHE = Intensivierung der Partnerschaft, NSU = Nutzung sozialer Unterstützung, FBK = Fokussierung auf das behinderte Kind, SEL = Selbstbeachtung

Die nachfolgende Abbildung 2 veranschaulicht die sechs gefundenen Bewältigungsmuster grafisch.

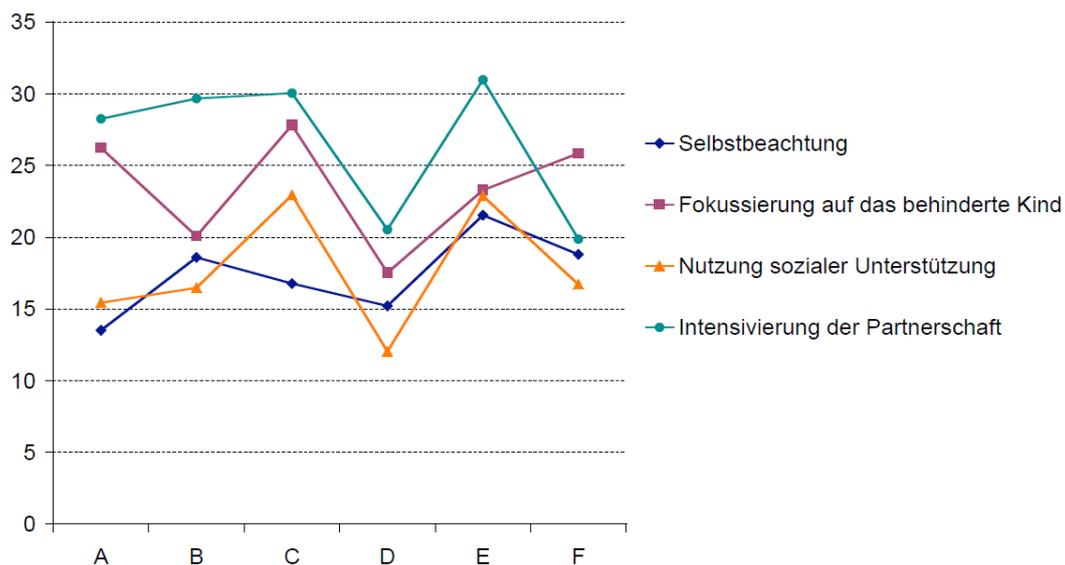


Abbildung 2: Grafische Darstellung der SOEBEK-Bewältigungsmuster A-F (Kollektivwerte der Bewältigungsskalen; Studie 1)

Im Folgenden findet sich eine Beschreibung der sechs Cluster/ Bewältigungsmuster. Zur besseren Anschaulichkeit werden die Bewältigungsmuster in Form einer fiktiven Selbstbeschreibung entsprechender Eltern benannt. Eine Beschreibung von weiteren Merkmalen der Familien folgt in Abschnitt 3.2.2.2. Es sei angemerkt, dass die Beschreibungen mehr als Ist-Zustand denn als festgelegte Eigenschaft der Eltern verstanden werden, d. h. es ist davon auszugehen, dass sich das Bewältigungsverhalten von Eltern und damit auch die Zugehörigkeit zu einem Cluster über die Zeit und über Situationen hinweg ändern kann.

Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“

Die Eltern fokussieren mehr als die meisten anderen der Stichprobe auf die Behinderung ihres Kindes, sind also sehr damit beschäftigt, wie sie ihr Kind noch besser fördern können und/ oder neigen zum Grübeln. Die Selbstbeachtung wiederum ist besonders gering ausgeprägt, die Eltern

erleben also wenig Möglichkeit, ihre eigenen Bedürfnisse zu erfüllen. Die Fokussierung auf die Partnerschaft und die Nutzung sozialer Unterstützung liegen im Durchschnitt. Betrachtet man Mütter und Väter getrennt voneinander, wird deutlich, dass sie sich bezüglich der Bewältigungsverhaltensweisen kaum unterscheiden. Bei den Einzelitems zeigt sich, dass die Eltern mit der erhaltenen sozialen Unterstützung sehr unzufrieden sind. Die Expressivität ist ebenfalls eher gering, d. h. es fällt den Eltern schwer, über Gefühle zu sprechen.

Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“

Die Eltern streben vor allem nach Unterstützung in der Partnerschaft, bei einer hohen familiären Kohäsion und Expressivität. Sie fokussieren auch etwas mehr als andere auf sich selbst, es ist ihnen also wichtig, neben den Anforderungen durch die Pflege des Kindes auch Zeit für sich zu bewahren. Die Fokussierung auf das behinderte Kind (im Sinne von Grübeln oder der Suche nach Fördermöglichkeiten) ist eher durchschnittlich bis gering ausgeprägt, ebenso wie die Nutzung sozialer Unterstützung. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist jedoch sehr hoch. Mütter und Väter unterscheiden sich nur dahingehend, dass die Väter noch weniger als die Mütter auf das behinderte Kind fokussieren.

Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“

Die Eltern dieser Gruppe geben vergleichsweise sehr hoch ausgeprägte Bewältigungsstrategien in fast allen Bereichen an: hinsichtlich einer Fokussierung auf das Kind, der Partnerschaft, familiärer Kohäsion, Expressivität und Nutzung sozialer Unterstützung. Die Mütter sind aber auch überdurchschnittlich zufrieden mit der erhaltenen sozialen Unterstützung, die Väter durchschnittlich. Die Selbstbeachtung ist die einzige Strategie, die etwas weniger verfolgt wird als im Mittel der Eltern.

Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien brauchen wir nicht“

Die Eltern dieser sehr kleinen Gruppe wenden alle Bewältigungsstrategien in sehr geringem Maße an, fokussieren also wenig auf das Kind, sich selbst, die Partnerschaft, familiäre Kohäsion und die Nutzung sozialer Unterstützung, bei einer geringen Expressivität. Aber auch die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist geringer als im Durchschnitt. Wesentliche Unterschiede zwischen Müttern und Vätern zeigen sich nicht.

Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“

Eltern dieser Gruppe verfolgen fast alle Bewältigungsstrategien in hohem Ausmaß. Sie fokussieren am stärksten von allen Eltern auf die Selbstbeachtung. Ebenso orientieren sie sich stark an der Partnerschaft und an der Nutzung sozialer Unterstützung. Der Zusammenhalt in der Familie sowie die Expressivität sind den Eltern sehr wichtig. Nur die Fokussierung auf das behinderte Kind liegt im Durchschnitt. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist ebenfalls durchschnittlich, wobei die Mütter zufriedener sind als die Väter. Darüber hinaus zeigen sich keine bedeutsamen Unterschiede zwischen den Eltern.

Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“

Die Familie zeichnet sich aus durch eine hohe Fokussierung auf das behinderte Kind, bei einer ausgeprägt geringen Fokussierung auf die Partnerschaft. Möglicherweise sind die Eltern alleinerziehend und die Fokussierung auf die Partnerschaft ist daher nicht möglich. Auch die Orientie-

rung auf familiäre Kohäsion und die Expressivität sind minimal. Die Selbstbeachtung ist vergleichsweise hoch. Die Nutzung sozialer Unterstützung und die Zufriedenheit damit sind durchschnittlich ausgeprägt. Es zeigen sich keine Unterschiede zwischen Müttern und Vätern.

3.2.2.2. Eigenschaften von Familien mit den jeweiligen Bewältigungsmustern

Es stellte sich nun die Frage, was die Familien mit den beschriebenen Bewältigungsmustern kennzeichnet und welche von ihnen am besten in ihrem Alltag zurechtkommen.

Zur Prüfung von Unterschieden bezüglich verschiedener Merkmale wurden für die zur Verfügung stehenden Variablen unifaktorielle (Clusterzuordnung als Faktor), univariate Varianzanalysen bzw. Chi-Quadrat-Tests berechnet. Einige ordinal- oder nominalskalierte Merkmale mussten aus der Auswertung ausgeschlossen werden, da pro Cluster zu wenige Fälle jeder Ausprägung vorhanden waren. Keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen zeigten sich bei folgenden Variablen: Kompetenzen und Verhaltensauffälligkeiten des Kindes, Schwere der Behinderung, Alter von Eltern und Kind, Alter des Kindes bei der Diagnose, Anzahl der Geschwister des Kindes, Familienzyklus, Familienstand und Bildungsabschluss der Eltern, Familienstand des Vaters, psychosomatische Erkrankung von Mutter oder Vater, Mitgliedschaft des Vaters in einer Selbsthilfegruppe oder Elterninitiative.

Signifikante Unterschiede ergaben sich bezüglich Stress und Erschöpfung, Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionen, Soziale Erwünschtheit und Abwehr, Berufsprestige der aktuellen Tätigkeit von Mutter und Vater, Familienstand der Mütter und ihre Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe oder Elterninitiative, Beziehung der teilnehmenden Eltern, Leben des Kindes bei beiden Eltern, finanzielle Probleme, beengte Wohnverhältnisse, Familienkonstellation, Geschlecht des Kindes, medizinische Probleme, Vorhandensein einer Pflegestufe und Sichtbarkeit der Behinderung. Das Bewältigungsverhalten der Familien hängt also insgesamt stärker von psychologischen Variablen ab als von den „harten Fakten“.

Die Merkmale, deren Ausprägung sich in Abhängigkeit vom Bewältigungsmuster signifikant unterschied (siehe Tabellen 11 und 12), wurden entsprechend in die nachfolgenden „Steckbriefe“ aufgenommen. Die Einordnungen eines Merkmals als beim jeweiligen Bewältigungsmuster stark oder schwach ausgeprägt beruhen auf einem relativen Vergleich durch Post-Hoc-Tests (Tukey HSD). Die so entstandenen Klassifizierungen stimmen auch hier nicht immer mit der absoluten Testnorm überein, da sich die vorliegende Stichprobe teilweise von den Eichstichproben der verwendeten Fragebögen unterscheidet. So erwiesen sich die untersuchten Eltern beispielsweise wie bereits erwähnt als weniger stressbelastet als die Elternstichprobe, die zur Normierung der *SOEBEK*-Stressbelastungsskala herangezogen wurde. Die durchschnittliche Stressbelastung des am höchsten belasteten Bewältigungstyps liegt im Vergleich zur Testnorm immer noch im unauffälligen Bereich.

Zum Gruppenvergleich der ordinal- und nominalskalierten Merkmale wurden Chi-Quadrat-Tests berechnet. Für diejenigen Variablen, die einen signifikanten Gesamttest erbrachten, wurden Paarvergleiche zwischen den einzelnen Gruppen durchgeführt. Hierbei ist anzumerken, dass trotz der multiplen Testung das α -Niveau von 5 % für die Einzeltests beibehalten wurde. Würde man dieses nach der Bonferroni-Prozedur nach unten korrigieren, bestünden nur wenige Vergleiche die Signifikanzprüfung. Da es sich um eine explorative Studie handelt und mit einer fälschlichen Annahme signifikanter Unterschiede keine unmittelbaren Nachteile verbunden sind, wurden die unkorrigierten Ergebnisse zugunsten des Informationsgewinns dennoch berücksichtigt.

Tabelle 10 zeigt einen Vergleich der Bewältigungsmuster hinsichtlich Stress und Erschöpfung, Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionen, sozialer Erwünschtheit und Abwehr. Tabelle 11 enthält einen Vergleich hinsichtlich der sozialen Hintergründe der Familien sowie der Behinderung.

Tabelle 10: Vergleich der Bewältigungsmuster hinsichtlich Stress und Erschöpfung, Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionen, sozialer Erwünschtheit und Abwehr

Bewältigungstyp	A	B	C	D	E	F	Ges.	F	p
N	63	82	71	14	59	36	325		
Familienfunktionen									
M Gesamtwert	24.66 _{b,c}	15.39 _a	22.40 _{a,b}	31.57 _c	17.82 _{a,b}	30.44 _c	21.52	13.23	.000
V Gesamtwert	23.44 _{b,c}	15.37 _a	18.07 _{a,b}	30.08 _{c,d}	16.76 _{a,b}	35.50 _d	20.43	19.79	.000
M Aufgabenerfüllung	3.56 _{a,b}	2.23 _a	3.38 _a	5.07 _b	2.76 _a	5.08 _b	3.28	10.10	.000
V Aufgabenerfüllung	3.53 _{a,b}	2.05 _a	2.42 _a	4.33 _{b,c}	2.32 _a	5.42 _c	2.91	13.31	.000
M Rollenverhalten	4.47 _{a,b,c}	3.60 _a	4.32 _{a,b,c}	5.93 _c	3.64 _{a,b}	5.33 _{b,c}	4.23	4.21	.001
V Rollenverhalten	4.44 _{a,b,c}	3.09 _a	3.40 _{a,b}	5.00 _{b,c}	3.33 _a	5.58 _c	3.80	6.97	.000
M Kommunikation	2.94 _{b,c}	1.49 _a	2.46 _{a,b}	3.93 _c	2.03 _{a,b}	3.92 _c	2.46	9.95	.000
V Kommunikation	3.00 _{a,b}	1.77 _a	1.98 _a	4.08 _{b,c}	2.28 _a	5.15 _c	2.58	16.14	.000
M Emotionalität	3.37 _{b,c}	1.97 _a	2.56 _{a,b}	4.29 _c	2.18 _{a,b}	4.11 _c	2.75	10.58	.000
V Emotionalität	3.09 _{b,c}	1.99 _{a,b}	1.98 _{a,b}	3.92 _{c,d}	1.58 _a	4.96 _d	2.53	19.24	.000
M Affekt. Beziehung	2.94 _{b,c}	1.48 _a	2.65 _{a,b,c}	3.64 _c	1.88 _{a,b}	3.89 _c	2.45	9.75	.000
V Affekt. Beziehung	2.66 _{a,b}	1.45 _a	2.04 _a	3.67 _{b,c}	1.86 _a	4.77 _c	2.31	14.28	.000
M Kontrolle	3.60 _{b,c,d}	1.83 _a	3.51 _{b,c}	5.14 _d	2.51 _{a,b}	4.21 _{c,d}	3.07	9.61	.000
V Kontrolle	3.09 _a	2.03 _a	2.67 _a	4.92 _b	2.60 _a	4.96 _b	2.88	10.35	.000
M Werte und Normen	3.34 _{b,c}	1.98 _a	2.71 _{a,b}	3.14 _{a,b,c}	2.15 _{a,b}	4.10 _c	2.72	8.13	.000
V Werte und Normen	2.89 _{a,b}	2.22 _a	2.51 _{a,b}	3.67 _{b,c}	1.88 _a	4.73 _c	2.67	11.09	.000
Familienkohärenzgefühl									
M FSOC	143.94 _{a,b}	156.69 _b	148.17 _b	133.21 _a	152.42 _b	131.36 _a	147.73	10.19	.000
V FSOC	145.75 _b	155.09 _b	156.16 _b	131.10 _a	156.92 _b	123.65 _a	149.52	18.23	.000
Stressbelastung und Erschöpfung									
M Stressbelastung	47.16 _d	36.28 _a	43.54 _{b,c,d}	37.87 _{a,b}	40.14 _{a,b,c}	46.05 _{c,d}	41.83	9.77	.000
V Stressbelastung	41.67 _b	33.79 _a	40.87 _b	33.20 _a	39.16 _{a,b}	42.31 _b	38.52	7.64	.000
M Erschöpfung	4.00 _{b,c}	3.11 _a	3.80 _{a,b,c}	3.00 _a	3.37 _{a,b}	4.22 _c	3.60	7.02	.000
V Erschöpfung	3.00 _b	2.19 _{a,b}	2.96 _b	2.00 _a	2.79 _{a,b}	2.92 _b	2.67	4.63	.000
Soz. Erwünschtheit/ Abwehr									
M Soz. Erwünschth.	8.87 _{a,b}	11.21 _c	9.88 _{b,c}	8.86 _{a,b}	10.38 _{b,c}	7.19 _a	9.77	8.56	.000
V Soz. Erwünschth.	9.42 _{a,b,c}	11.69 _c	10.47 _{b,c}	8.83 _{a,b}	11.14 _{b,c}	7.54 _a	10.35	8.05	.000
M Abwehr	7.40 _{a,b,c}	9.22 _c	8.40 _{b,c}	6.43 _{a,b}	8.94 _c	5.56 _a	8.11	7.02	.000
V Abwehr	8.76 _b	9.56 _b	9.42 _b	9.00 _b	9.72 _b	6.19 _a	9.04	4.48	.001

Die Indizes a bis d zeigen an, inwieweit sich die Gruppen bezüglich der Merkmale unterscheiden. Innerhalb jeder Zeile unterscheiden sich die Gruppenmittelwerte, die keinen Indexbuchstaben teilen, signifikant ($p < .05$). Die jeweils kleinsten Werte sind grün, die größten orange und die dazwischen liegenden gelb markiert.

Tabelle 11: Vergleich der Bewältigungsmuster hinsichtlich sozialem Hintergrund, Soziodemographika und Merkmalen der Behinderung des Kindes

Bewältigungstyp	A	B	C	D	E	F	Ges.	F/ χ^2	p
N	63	82	71	14	59	36	325		
Prestige der berufl. Tätigkeit der Eltern (Mittelwerte)									
M Berufsprestige	41.9 _{a,b}	57.3 _b	43.1 _{a,b}	31.2 _a	47.1 _{a,b}	43.2 _{a,b}	46.7	2.68	.022
V Berufsprestige	55.5 _a	87.2 _b	54.8 _a	60.3 _a	74.2 _{a,b}	69.9 _{a,b}	69.1	7.29	.000
Soziale Ressourcen (Angaben in Prozent)									
Beengte Wohnverhältnisse *	8.1 _{a,b}	2.4 _a	12.9 _b	25.0 _b	5.1 _{a,b}	6.3 _{a,b}	7.6	11.71	.039
Finanzielle Probleme *	32.8 _b	9.8 _a	33.3 _b	23.1 _{a,b}	20.7 _b	28.1 _b	23.8	15.73	.008
Mutter (wieder) verheiratet *	85.0 _{a,b}	93.8 _b	78.8 _a	85.7 _{a,b}	72.7 _a	82.4 _{a,b}	83.5	12.18	.032
Kind lebt bei beiden Eltern *	79.6 _b	85.3 _b	78.8 _b	84.6 _b	58.8 _a	84.4 _b	77.8	14.15	.015
Mutter in Elterninitiative	25.8 _{a,b}	32.1 _{a,b,c}	36.2 _{b,c}	7.1 _a	36.8 _{b,c}	47.2 _c	33.2	9.67	.085
Mutter in Selbsthilfegruppe	8.1 _a	7.4 _a	15.9 _{a,b}	0.0 _a	22.8 _b	5.6 _a	11.6	13.51	.019
Beziehung der teilnehmenden Eltern (Angaben in Prozent)									
Eltern als Paar	74.6 _{a,b}	80.5 _b	67.6 _{a,b}	57.1 _a	59.3 _a	63.9 _{a,b}	69.8	10.04	.074
Eltern getrennt	3.2 _a	1.2 _a	1.4 _a	21.4 _b	3.4 _{a,b}	5.6 _{a,b}	3.3	16.49	.006
Stieffamilien	12.7 _a	12.2 _a	5.6 _a	7.1 _a	10.2 _a	2.8 _a	9.2	4.79	.443
Alleinerziehende	6.3 _{a,b}	3.7 _a	15.5 _b	0.0 _a	13.6 _b	11.1 _{a,b}	9.2	9.88	.079
Alleinteilnehmende	3.2 _a	2.4 _a	9.9 _{a,b}	14.3 _b	13.6 _b	16.7 _b	8.3	12.21	.032
Merkmale des Kindes/ der Behinderung (Angaben in Prozent)									
Geschlecht Kind: Mädchen	28.6 _a	39.0 _{a,b}	42.3 _{a,b}	64.3 _b	44.1 _{a,b}	25.7 _a	38.3	10.19	.070
Sichtbarkeit der Behinderung	78.7 _{a,b}	82.7 _b	67.6 _a	57.1 _a	81.0 _{a,b}	66.7 _a	75.5	9.90	.078
Pflegestufe vorhanden	67.7 _{a,b}	79.3 _b	64.8 _a	42.9 _a	66.1 _{a,b}	70.6 _{a,b}	68.9	9.41	.094
Medizinische Probleme *	60.6 _c	44.1 _{b,c}	38.9 _{a,b,c}	0.0 _a	44.0 _{b,c}	16.7 _{a,b}	42.5	12.39	.030

Die Indizes zeigen an, inwieweit sich die Gruppen bezüglich der Merkmale unterscheiden. Innerhalb jeder Zeile unterscheiden sich die Gruppenmittelwerte, die keinen Indexbuchstaben teilen, signifikant ($p < .05$). Die jeweils kleinsten Werte sind grün, die größten orange und die dazwischen liegenden gelb markiert.

* Lehrerauskunft

Es folgt eine inhaltliche Beschreibung der analysierten Bewältigungsmuster. Aus Gründen der Übersichtlichkeit und weil das Bewältigungsverhalten bereits in 3.2.2.1 beschrieben wurde, sind hier jeweils nur noch die wichtigsten Aspekte des Bewältigungsverhaltens genannt.

Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“

- Bewältigungsverhalten:** Die Eltern geben eine hohe Fokussierung auf das Kind, eine geringe Fokussierung auf sich selbst, eine geringe Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung und eine geringe Expressivität an.
- Familienfunktionen:** Die Familienfunktionalität wird insgesamt etwas geringer eingeschätzt als im Durchschnitt (d. h. höhere Werte). Bei den Müttern betrifft das vor allem die Dimensionen Kommunikation, Emotionalität, Affektive Beziehung Kontrolle sowie Werte und Normen. Von den Vätern wird nur die Emotionalität dysfunktionaler bewertet als von den Vätern mit anderen Bewältigungsmustern. Bei den anderen Dimensionen unterscheiden sich die Werte nicht signifikant von denen der funktionalsten Gruppen.
- Familienkohärenzgefühl:** Das Familienkohärenzgefühl in dieser Elterngruppe liegt im Durchschnitt. Geringe Abweichungen nach unten im Sinne einer etwas schwächeren Ausprägung sind nicht signifikant.
- Stressbelastung und Erschöpfung** In Relation zu den anderen Eltern fühlen sich die Vertreter dieser Gruppe mit am höchsten stressbelastet, auch die Erschöpfung ist vergleichsweise hoch.
- Soziale Erwünschtheit und Abwehr:** Soziale Erwünschtheit und Abwehr scheinen in dieser Gruppe durchschnittlich.
- Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:** Die Väter dieser Gruppe üben Berufe aus, die ein (relativ zur Gesamtstichprobe) eher geringes durchschnittliches Prestige haben. Das Berufsprestige der Mütter liegt im Mittelfeld.
Dementsprechend sind auch die finanziellen Verhältnisse vergleichsweise schlecht. Die Wohnsituation und die weiteren sozialen Faktoren sind durchschnittlich.
- Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:** Wenige Eltern sind getrennt, der Anteil der Eltern, die ein Paar sind, ist vergleichsweise hoch. Auch passierte es in dieser Gruppe sehr selten, dass nur ein Elternteil an der Studie teilnahm, obwohl keine Trennung vorliegt (wenig „Alleinteilnehmende“).
- Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:** Mit einem Verhältnis von 70:30 ist die Überrepräsentation von Jungen unter den behinderten Kindern hier noch größer als üblich. Die Lehrer schätzen medizinische Probleme hier am höchsten ein. Dies hat jedoch kein Korrelat in der Pflegestufe.

Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“

Bewältigungsverhalten:	Das Bewältigungsmuster ist gekennzeichnet durch eine hohe Fokussierung auf die Partnerschaft und auf sich selbst und hohe familiäre Kohäsion. Weiter bestehen eine geringe Nutzung sozialer Unterstützung, aber eine hohe Zufriedenheit damit, sowie eine geringe Fokussierung auf das behinderte Kind.
Familienfunktionen:	Die Familienfunktionalität wird in dieser Gruppe von Müttern und Vätern durchgängig am stärksten erlebt. Das betrifft alle Dimensionen sowie den Gesamtwert.
Familienkohärenzgefühl:	Eltern mit diesem Bewältigungsmuster erreichen bei den Skalen durchweg höchste Werte, haben also ein starkes Gefühl von Handhabbarkeit, Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit.
Stressbelastung und Erschöpfung	Die Eltern erleben sehr wenig Stress, bei einer ebenfalls geringen Erschöpfung.
Soziale Erwünschtheit und Abwehr:	Soziale Erwünschtheit und Abwehr sind in dieser Gruppe am höchsten.
Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:	Die Prestigewerte der Tätigkeit beider Eltern sind in dieser Gruppe am höchsten, und auch Wohnverhältnisse und Finanzen werden unproblematisch eingeschätzt.
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Über 90 % der Mütter sind verheiratet, und das auch zu einem großen Teil mit dem Vater des Kindes. Auch der Anteil der Eltern, die als Paar an der Studie teilgenommen haben, ist hier mit Abstand am höchsten.
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Auffällig ist, dass man den Kindern dieser Gruppe am häufigsten die Behinderung ansieht und dass diese am häufigsten eine Pflegestufe haben. Das Geschlecht der Kinder weist eine hohe Varianz auf.

Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“

- Bewältigungsverhalten:** Es liegen hoch ausgeprägte Bewältigungsstrategien in fast allen Bereichen vor außer bei der Selbstbeachtung. Zudem werden eine hohe Kohäsion und Expressivität berichtet und insbesondere bei den Müttern eine hohe Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung.
- Familienfunktionen:** Die Familienfunktionen der Mütter fallen durchschnittlich aus. Die Väter empfinden mehr Funktionalität als ihre Partnerinnen und als der Durchschnitt. Aber auch bei den Müttern unterscheiden sich die meisten Werte nicht signifikant von den „funktionalsten“, außer bei der Skala Kontrolle, wo nur mittlere Werte erreicht werden, d. h. die Mütter erleben gewisse Einschränkungen ihrer Kontrollfähigkeit in der Familie.
- Familienkohärenzgefühl:** Das Familienkohärenzgefühl liegt etwas über dem Mittelwert und unterscheidet sich nicht signifikant von den jeweils höchsten Werten, scheint also sehr gut zu sein. Der höhere Mittelwert der Väter spricht dafür, dass diese ein noch stärkeres Familienkohärenzgefühl haben als die Mütter.
- Stressbelastung und Erschöpfung** Die Mütter erleben sich mittelmäßig stressbelastet und erschöpft. Verglichen mit der Belastung der Mütter erreichen die Väter zwar geringere Werte, vergleicht man die Väter jedoch mit den Vätern mit anderen Bewältigungsstrategien, dann gehören sie zu den höher belasteten.
- Soziale Erwünschtheit und Abwehr:** Die Skalensummenwerte für Soziale Erwünschtheit und Abwehr liegen zwar nur knapp über dem Stichprobenmittelwert, unterscheiden sich jedoch nicht signifikant von den jeweils höchsten Werten. Es ist also von einer relativ hohen Sozialen Erwünschtheit und Abwehr auszugehen.
- Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:** Das Tätigkeitsprestige der Väter ist gering, das der Mütter durchschnittlich. Finanzielle Probleme sind hier am stärksten ausgeprägt und auch die Wohnverhältnisse scheinen beengter zu sein als im Durchschnitt.
- Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:** Die Mütter dieser Gruppe sind seltener verheiratet als im Mittel der Stichprobe, Alleinerziehende sind hier am häufigsten. Dass das getrennte Elternteil oder ein neuer Partner an der Studie teilnahm, kam hier so gut wie gar nicht vor.
- Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:** Die Kinder haben etwas seltener als der Durchschnitt eine Pflegestufe und die Behinderung ist weniger sichtbar. Das Geschlecht der Kinder weist eine hohe Varianz auf.

Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien brauchen wir nicht“

Bewältigungsverhalten:	Alle Bewältigungsstrategien werden in geringem Maße angewandt, es besteht zudem eine geringe Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung.
Familienfunktionen:	Die Familienfunktionen sind als unterdurchschnittlich funktional einzustufen, die der Mütter noch mehr als die der Väter. Zudem sind in dieser Gruppe die Konfliktwerte der Familienfunktionen (Differenz der mütterlichen und väterlichen Werte; nicht in der Tabelle) am höchsten.
Familienkohärenzgefühl:	Das Familienkohärenzgefühl der Mütter und Väter ist durchweg als schwach einzustufen.
Stressbelastung und Erschöpfung	Eltern mit diesem Bewältigungsmuster geben im Vergleich zu den anderen Eltern eine geringe Stressbelastung an.
Soziale Erwünschtheit und Abwehr:	Vergleichsweise gering, d. h. unterdurchschnittlich ausgeprägt sind Soziale Erwünschtheit (bei beiden Elternteilen) und Abwehr (bei den Müttern). Begreift man die Skalen im ursprünglichen Sinne, so spricht dieser Befund für ein „realistisches“ Bearbeiten der Fragebögen.
Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:	Die Väter und Mütter haben beide ein eher geringes Tätigkeitsprestige. Vermutlich liegen auch deshalb die finanzielle Belastung und die Wohnungsengstigkeit der Familien über dem Durchschnitt. Sie sind außerdem kaum in Elterninitiativen oder Selbsthilfegruppen anzutreffen.
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Der Anteil verheirateter Mütter liegt im Durchschnitt. Jedoch finden sich hier die meisten Eltern, die beide teilnahmen, obwohl sie kein Paar mehr sind. Vermutlich ist deren Trennung noch nicht lange her, die Eltern sind noch verheiratet oder leben noch zusammen. Dementsprechend findet sich ein hoher Anteil von Kindern, die bei beiden Eltern leben.
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	In diesem Cluster ist der höchste Mädchenanteil vertreten. Gleichzeitig ist der Anteil der Kinder, denen man ihre Behinderung ansieht und die eine Pflegestufe haben, am geringsten. Kein Kind hat medizinische Probleme.

Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“

Bewältigungsverhalten:	Von allen Eltern liegt hier der höchste Fokus auf die Selbstbeachtung vor, ebenso besteht ein ausgeprägtes Streben nach Intensivierung der Partnerschaft und Sozialer Unterstützung, bei einer hohen Kohäsion und Expressivität.
Familienfunktionen:	Die Familienfunktionen fallen in dieser Gruppe sehr hoch aus, die Familien erleben sich also sehr funktional.
Familienkohärenzgefühl:	Das Familienkohärenzgefühl liegt in dieser Gruppe durchgängig über dem Durchschnitt, ist also als hoch einzuordnen.
Stressbelastung und Erschöpfung	Die Eltern liegen hinsichtlich ihres Stress- und Erschöpfungserlebens im Mittelfeld.
Soziale Erwünschtheit und Abwehr:	Soziale Erwünschtheit und insbesondere Abwehr scheinen hoch ausgeprägt. Das heißt, dass die sehr funktionale Selbsteinschätzung der Familien verzerrt sein könnte und diese Konflikte eher scheuen.
Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:	Die Eltern dieser Gruppe haben durchgängig das zweithöchste Berufsprestige und wenig Probleme hinsichtlich Finanzen u. Wohnverhältnissen. Die Eltern dieser Gruppe sind auch häufig in Selbsthilfegruppen bzw. Elterninitiativen.
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die geringste Rate verheirateter Mütter findet sich in dieser Gruppe. Auch der Anteil der Familien, in denen die Eltern als Paar an der Studie teilnehmen, ist unterdurchschnittlich. Entsprechend hoch ist der Anteil alleinerziehender Eltern. Dies deckt sich mit der Lehrerauskunft, nach der unter 60 % der Kinder dieser Gruppe bei beiden Eltern leben.
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Die Kinder unterscheiden sich bei keinem der Merkmale signifikant von einer der anderen Gruppen, was auf eine hohe Varianz der Merkmale innerhalb der Gruppe hindeutet.

Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“

Bewältigungsverhalten:	Es bestehen eine hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind, sehr geringe Fokussierung auf die Partnerschaft, geringe Orientierung auf familiäre Kohäsion und geringe Expressivität.
Familienfunktionen:	Die Familienfunktionalität wird von beiden Elternteilen sehr schwach erlebt, von den Vätern noch mehr als von den Müttern.
Familienkohärenzgefühl:	Auch das Familienkohärenzgefühl ist bei den Eltern dieser Gruppe am schwächsten von allen ausgeprägt, auch hier bei Vätern noch schwächer als bei Müttern.
Stressbelastung und Erschöpfung	Im Vergleich zu den anderen Elterngruppen fühlt sich diese am meisten stressbelastet und erschöpft.
Soziale Erwünschtheit und Abwehr:	Soziale Erwünschtheit und Abwehr sind in dieser Gruppe am schwächsten ausgeprägt. Das spricht für ein offenes Zugeben von Schwächen.
Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:	Die aktuellen Berufsprestiges in dieser Gruppe sind durchschnittlich ausgeprägt. Der Anteil von Familien mit finanziellen Belastungen liegt etwas über dem Durchschnitt. Bemerkenswert ist, dass die Mütter am häufigsten von allen in einer Elterninitiative aktiv sind, selten jedoch in Selbsthilfegruppen.
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die Anteile verheirateter und getrennter Eltern liegen im Durchschnitt. Auffällig ist allerdings, dass sich diejenigen Familien häufen, bei denen zwar beide Eltern mit dem Kind zusammenleben, aber nur ein Elternteil an der Studie teilnahm.
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	In dieser Gruppe finden sich der geringste Mädchenanteil und ein eher kleiner Anteil von Kindern, denen man ihre Behinderung ansieht. Medizinische Probleme sind selten vorhanden.

3.3. Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Hypothesenprüfung dargelegt und mögliche Einschränkungen der Interpretierbarkeit beschrieben.

3.3.1. Ergebnisse der Hypothesenprüfung

Die Hypothesen zur *Intensivierung der Partnerschaft* können nur teilweise aufrechterhalten werden. Sie ging bei den Müttern hypothesenkonform mit einer geringen Stressbelastung einher, d. h. je mehr die Mütter eine Intensivierung ihrer Partnerschaft anstreben, desto weniger Stress erleben sie, oder umgekehrt, eine geringere Belastung lässt mehr Zeit für beispielsweise Austausch mit dem Partner oder Aktivitäten als Paar. Bei den Vätern und bezüglich der Erschöpfung beider Eltern zeigten sich jedoch keine Zusammenhänge. Hypothesenkonform ging bei beiden Eltern eine hohe Intensivierung der Partnerschaft mit mehr Nutzung sozialer Unterstützung einher. Der angenommene positive Zusammenhang mit der Selbstbeachtung kann jedoch nur für die Mutter aufrechterhalten werden. Die Hypothese eines negativen Zusammenhangs mit der Fokussierung auf das behinderte Kind muss für beide Eltern verworfen werden, da sich keine Zusammenhänge zeigten.

Die *Nutzung sozialer Unterstützung* hing hypothesenkonform bei beiden Eltern mit allen anderen Bewältigungsskalen positiv zusammen. Auch eine schwache Korrelation mit dem Validierungssitem zur Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ließ sich bestätigen. Die Eltern scheinen also, wenn sie mehr Unterstützung nutzen, auch etwas zufriedener damit zu sein, oder die Eltern nutzen mehr Unterstützung, wenn sie positive Erfahrungen damit gemacht haben. Der zudem angenommene positive Zusammenhang mit der Stressbelastung und Erschöpfung zeigte sich jedoch nur bei den Vätern und war bei den Müttern sehr schwach und nicht signifikant. Das könnte bedeuten, dass Väter sich eher dann an andere Personen wenden und über ihre Gefühle sprechen, wenn sie „in Not“ sind, während sich Mütter unabhängig von ihrer Stressbelastung mit ihren Mitmenschen austauschen.

Bezüglich der *Fokussierung auf das behinderte Kind* zeigten sich bei Müttern und Vätern hypothesenkonform positive Zusammenhänge mit der Nutzung sozialer Unterstützung sowie mit der Stressbelastung und Erschöpfung. Darüber hinaus wurde ein negativer Zusammenhang mit der Intensivierung der Partnerschaft angenommen, der jedoch wie oben beschrieben nicht bestätigt wurde, sodass die Hypothese verworfen wurde. Der angenommene negative Zusammenhang mit der Selbstbeachtung zeigte sich nur bei den Müttern. Das heißt, dass diese entweder umso mehr Stress erleben, je mehr sie sich auf ihr Kind fokussieren, oder dass ein hohes Stresslevel eine höhere Neigung mit sich bringt, zu grübeln und nach noch besseren Fördermöglichkeiten zu suchen.

Für die *Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung* wurde angenommen, dass sie mit einer geringen Stressbelastung und Erschöpfung einhergeht. Dies war jedoch nur bei den Müttern der Fall, während bei den Vätern kein Zusammenhang gefunden wurde. Dasselbe gilt für die Fokussierung auf das behinderte Kind. Das könnte bedeuten, dass das Bewahren eigener Räume einen Schutzfaktor für Mütter darstellt, allerdings ist umgekehrt denkbar, dass Mütter die weniger Stress erleben, z. B. weil ihr Kind eine leichtere geistige Behinderung hat und sich auch zeitweise alleine beschäftigen kann, auch mehr Gelegenheit haben, für sich selbst zu sorgen. Positive Zusammenhänge der Selbstbeachtung wurden mit der Nutzung sozialer Unterstützung angenommen. Dieser Teil der Hypothese kann aufrechterhalten werden. Der angenommene positive Zusammenhang

mit der Intensivierung der Partnerschaft zeigte sich jedoch wie oben beschrieben nur bei den Müttern.

Auf der Grundlage elterlicher Bewältigungsstrategien wurden mittels Clusteranalysen sechs „Bewältigungsmuster differenziert und in Form von Steckbriefen beschrieben. Wie angenommen, unterschieden sich die Familien mit unterschiedlichen Bewältigungsmustern auch bezüglich Stressbelastung, Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionen, Merkmalen der Behinderung, Kompetenzen des Kindes sowie soziodemographischen Merkmalen der Familie. In welcher Form die Bewältigungsmuster die Familien differenzierten, wird im folgenden Abschnitt zusammengefasst.

3.3.2. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse der Clusteranalysen

Eltern mit Bewältigungsmuster A („Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“) zeichnen sich aus durch eine hohe Stressbelastung und Erschöpfung. Diese könnte aber, ebenso wie die hohe Fokussierung auf das behinderte Kind, durch die Schwere der Behinderung zustande kommen. Es darf also nicht vorschnell geschlussfolgert werden, dass eine geringe Selbstbeachtung Stress verursacht. Bei den Kindern liegen nämlich häufiger medizinische Probleme vor, während sie nicht häufiger als andere eine Pflegestufe haben. Möglicherweise ist also nicht nur die geistige Behinderung ein Problem. Durch einen hohen Pflegeaufwand und nicht ausreichende finanzielle Entlastungen bleibt den Eltern wenig Zeit für Selbstbeachtung, für ausreichend Kommunikation und Emotionalität in der Familie. Die vor allem seitens der Mütter eher dysfunktional wahrgenommene familiäre Kommunikation und Emotionalität betrifft möglicherweise auch die Beziehung zum Kind. So können schwere Behinderungen die Kommunikationsfähigkeit und den Emotionsausdruck behindern. Dass andere Familienfunktionen, z. B. Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten oder Kontrolle, durchschnittlich bewertet werden, spricht dafür, dass es sich an sich um funktionale Familien handelt, die ihr bestes geben, mit den Anforderungen zurecht zu kommen.

Eltern mit Bewältigungsmuster B („Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“) erleben wenig Stress und wirken durchgängig sehr funktional. Der hohe Anteil vorhandener Pflegestufen und die hohe Sichtbarkeit der Behinderung könnten zwar auf eine hohe Belastung hindeuten, können aber auch Zeichen dafür sein, dass die Eltern sehr kompetent darin sind, Hilfe zu organisieren. Das mit Abstand höchste Berufsprestige spricht für ein gebildetes Klientel, dem es leichter fällt, sich zu informieren und sich gegenüber Behörden zu vertreten. Möglicherweise sehen sie Einschränkungen ihres Kindes sehr realistisch und schätzen dadurch auch die Sichtbarkeit der Behinderung höher ein. Die hohen Werte bei Sozialer Erwünschtheit und Abwehr könnten zwar einerseits im Sinne einer übertrieben positiven Selbstdarstellung verstanden werden (Beispielitem für Soziale Erwünschtheit: „Wir sind so gut angepasst, wie eine Familie nur sein kann“, Beispielitem für Abwehr: „Wir regen uns nie gegenseitig auf“), könnten aber auch einfach Ausdruck der hohen familiären Kohäsion sein und eine Ressource darstellen, die hilft, trotz der Herausforderungen weiter zu funktionieren.

Das Bewältigungsmuster C („Nur keine Hilfe versäumen“) zeichnet sich dadurch aus, dass die Eltern viele Strategien verfolgen, jedoch wenig Raum für die eigenen Bedürfnisse haben. Dabei funktionieren sie insgesamt gut, bei einer mäßigen Stressbelastung. Es scheint so, dass sich hier eher Eltern finden, die akute Belastungen im Alltag haben, die nicht unbedingt mit der Behinderung des Kindes zusammenhängen. Dafür sprechen das geringe Berufsprestige der Väter, die Angabe finanzieller Probleme und die hohe Alleinerziehendenquote. Durch die geringe Selbstbe-

achtung in Kombination mit einer hohen Fokussierung auf das Kind könnte es leicht zu einer Überforderung kommen.

Eltern mit Bewältigungsmuster D („Bewältigungsstrategien brauchen wir nicht“) erleben trotz anscheinend nicht vorhandener Bewältigungsstrategien wenig Stress, oder sie benötigen aufgrund des geringen Stresserlebens keine Bewältigungsstrategien, zumindest nicht in Bezug auf die Behinderungsverarbeitung. Auffällig sind jedoch die geringe Familienfunktionalität und der hohe Anteil verheirateter Eltern, die aber getrennt sind bzw. nicht als Paar an der Studie teilnahmen. Möglicherweise handelt es sich um Eltern, die gerade frisch getrennt oder in einer Partnerschaftskrise sind und versuchen, ihr Familiengefüge neu zu finden. Sorgen drehen sich vermutlich weniger um das Kind oder die Behinderung, sondern um die Familie allgemein, was sich auch in einem geringen Familienkohärenzgefühl niederschlagen kann, d. h. die Eltern haben gerade wenig Vertrauen, als Gesamtfamilie Herausforderungen handhaben und verstehen zu können.

Bewältigungsmuster E („Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“) ist dadurch gekennzeichnet, dass die Eltern eine starke Selbstbeachtung anstreben und auch Unterstützung durch die Partnerschaft und das soziale Umfeld suchen. Die Eltern wenden die beiden „funktionalsten“ Strategien in Hinblick auf den Zusammenhang mit der Stressbelastung an, nämlich Selbstbeachtung und Intensivierung der Partnerschaft. Sie erleben durchaus Belastungen, aber auffällig ist, dass trotz einer offenbar hohen Alleinerziehendenquote die Familienfunktionalität und Familienkohärenz sehr stark erlebt werden. Vermutlich leben viele der getrennten Eltern inzwischen in einer neuen Partnerschaft und/ oder sie haben Wege gefunden, sich ein unterstützendes soziales Netzwerk aufzubauen. Die hohe Expressivität spricht dafür, dass es sich um Eltern handelt, denen es leicht fällt, über ihre Gefühle zu sprechen. Dafür spricht auch, dass Selbsthilfegruppen von den Müttern dieser Gruppe mit Abstand am häufigsten besucht werden.

Bewältigungsmuster F („Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“) zeichnet sich aus durch sehr hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind und gleichzeitig sehr schwache Familienfunktionalität und Familienkohärenz. Trotz der an sich positiven Strategie der Selbstbeachtung ist die Stressbelastung hoch. Möglicherweise liegt das an der hohen Fokussierung auf das behinderte Kind, die auch im Sinn von Grübeln und Isolation interpretiert werden kann. Vermutlich fehlt es den Eltern an Unterstützung von außen und an gegenseitiger Unterstützung innerhalb der Partnerschaft. Die geringe Expressivität macht es ihnen vermutlich auch schwer, Hilfe in Anspruch zu nehmen und sich in ihrer Bedürftigkeit zu zeigen, Ressourcen durch die soziale Umwelt werden nicht genutzt und die Eltern könnten sich leicht überfordern.

3.3.3. Methodendiskussion und Einschränkungen der Interpretierbarkeit

An dieser Stelle sollen Einschränkungen am Studiendesign Raum finden, die Einfluss auf die Interpretation der Ergebnisse haben könnten.

3.3.3.1. Repräsentativität der Stichprobe

In der vorliegenden Studie wurde zunächst eine annähernd bundesweite Zufallsstichprobe gezogen, die sowohl Mütter als auch Väter beinhaltete. Unter den teilnehmenden Eltern waren nicht nur verheiratete Paare und leibliche Eltern, sondern auch allein erziehende Elternteile, Pflege-, Adoptiv- und Patchworkfamilien. Die teilnehmenden Eltern kamen aus städtischen und ländlichen Einzugsgebieten und aus unterschiedlichen sozialen Schichten mit unterschiedlichen Bildungshintergründen. Die Diagnosen der Kinder umfassten ebenso ein breites Spektrum, wobei in

manchen Fällen unklar blieb, ob manche Eltern die Diagnose ihres Kindes nicht kennen, keine Auskunft darüber erteilen möchten oder ob das Kind keine Diagnose hat. Möglicherweise nahmen also nicht nur Eltern von geistig behinderten Kindern an der Studie teil.

Da jedoch die Rücklaufquote mit einem Fünftel der angeschriebenen Eltern relativ gering ausfiel, ist davon auszugehen, dass die Stichprobe nicht repräsentativ ist für die Gesamtheit der Eltern, deren Kind eine geistige Behinderung hat. Es antworteten bevorzugt deutschsprachige Eltern mit einem, verglichen mit der durchschnittlichen Elternschaft an Schulen für geistig Behinderte, überdurchschnittlich hohen Bildungsniveau. Hierzu liegen zwar keine offiziellen Statistiken vor, in Rücksprache mit Schulen, von denen ein geringer Rücklauf einging, wurde jedoch deutlich, dass ein erheblicher Anteil der nicht teilnehmenden Eltern selbst schon auf die jeweilige Schule ging bzw. nicht in der Lage ist, einen relativ langen Fragebogen zu bearbeiten. Manche Rektor/inn/en wollten auch das mühsam zu den Eltern aufgebaute Vertrauen nicht verletzen und gaben die Fragebögen nicht an Eltern mit geringen Deutschkenntnissen oder an Eltern, die schon Vorerfahrungen mit Asylbehörden oder dem Jugendamt gemacht hatten, da diese zum Teil erhebliche Ängste vor dem Ausfüllen von Formularen und Fragebögen hätten.

Auch die durchschnittliche Stressbelastung der teilnehmenden Eltern lag unter der Fragebogennorm und das Familienkohärenzgefühl war im Vergleich zu anderen Studien relativ stark.

Trotz dieser Einschränkungen der Generalisierbarkeit der Ergebnisse wurde das Ziel erfüllt, Eltern zu befragen, die besondere Herausforderungen zu bewältigen haben. Es ist anzunehmen, dass die Eltern, die nicht teilgenommen haben, tendenziell noch mehr Herausforderungen zu meistern haben. So klagen selbst Eltern mit einer hohen Resilienz über Schwierigkeiten mit der Bürokratie und mit Ämtern (Retzlaff, 2010).

Fraglich ist daher auch, inwieweit Beratungsangebote von Eltern aus anderen Kulturkreisen erreicht werden. Neben der Sprachbarriere könnte eine Rolle spielen, dass manchen Eltern entsprechende Beratungseinrichtungen auch aus dem Heimatland nicht bekannt sind, weil es sie dort nicht gibt, und sie daher auch nicht danach suchen. Zudem bestehen kulturelle Unterschiede im Umgang mit Behinderung und auch bezüglich der Offenheit, mit fremden Personen über das eigene Befinden zu sprechen, sodass hier viel Sensibilität seitens der unterstützenden Netzwerke gefragt ist.

3.3.3.2. Fragebögen

Die Untersuchung der Bewältigungsstrategien mittels Fragebögen erfordert zeitliche, kognitive und sprachliche Ressourcen auf der Seite der Eltern. Wie beschrieben, konnten einige Eltern nicht an der Untersuchung teilnehmen, weil sie nicht gut genug Deutsch sprechen oder sich von der Fülle der Fragen überfordert fühlten. Solche Eltern hätten sich vielleicht zu einem Interview bereit erklärt. Mittels Interviews könnte jedoch nur mit erheblichem Mehraufwand an Zeit und Kosten eine vergleichbare Anzahl Familien in ganz Deutschland erreicht werden. Um eine höhere Repräsentativität bezüglich Bildungsstand und Staatsangehörigkeit der Eltern zu erreichen, müsste man also auf die bundesweite Repräsentativität verzichten und sich mit einer regionalen Stichprobe begnügen.

Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Tatsache, dass mittels normierter Erhebungsinstrumente nur die Resilienzfaktoren erfasst werden können, die dort angeführt sind, und keine neuen Aspekte, wenngleich sich in Untersuchungen, in denen Interviews geführt wurden, offenbar ähnliche Resilienzfaktoren wie in Fragebogenstudien zeigten (Retzlaff, 2007). Aber auch das Spektrum der

von Eltern angewandten Bewältigungsstrategien geht vermutlich weit über die vier untersuchten Strategien hinaus. Der angewandte Fragebogen erfasst insbesondere Handlungsaspekte von Bewältigung, sodass über eher kognitive und emotionale Strategien aufgrund der Ergebnisse keine Aussage getroffen werden kann. Zum *SOEBEK* selbst ist außerdem anzumerken, dass einige Items durch ihre Formulierung eine Belastung als selbstverständlich voraussetzen, z. B. „Die Probleme unseres behinderten Kindes lassen mich innerlich nicht zur Ruhe kommen“; „Meine Traurigkeit über die Behinderung mache ich mit mir allein ab“, „Ich suche das Verständnis meiner Eltern/Verwandten für meine Probleme“. Eltern, die sich weniger belastet fühlten bzw. sich bereits gut an die Behinderung angepasst hatten, bereitete es zum Teil Schwierigkeiten, diese Items zu beantworten. Ressourcenorientiertere Formulierungen wären hier wünschenswert.

3.3.3.3. Soziale Erwünschtheit und Abwehr

Bei Bewältigungsmustern mit hoher Funktionalität zeigte sich auch eine erhöhte Tendenz, sozial erwünscht zu antworten und die entsprechenden Eltern wiesen im Familienbogen eine hohe Ausprägung auf der Skala Abwehr auf. Normalerweise wird dies als Zeichen interpretiert, dass die Eltern sich gerne positiver darstellen möchten als es ihnen wirklich geht und die weiteren Ergebnisse mit Vorsicht zu interpretieren sind. Familien von Kindern mit geistiger Behinderung könnten jedoch mit gesellschaftlichen Vorurteilen konfrontiert sein, die es nötig machen, sich sehr angepasst zu zeigen und sich von negativen Erwartungen abzugrenzen. Unter dieser Annahme wäre eine starke Überzeugung, den optimalen Weg gefunden zu haben, als eine Art zusätzliche Bewältigungsstrategie zu verstehen und nicht als verzerrte Selbstdarstellung. Es stellt sich die Frage, ob Eltern die beschriebene Haltung selbst als hilfreich erleben, oder ob eine positive Selbstdarstellung z. B. das Annehmen von Unterstützungsangeboten erschwert. Dieser Aspekt sollte in der nachfolgenden Interviewstudie weiter eruiert werden.

3.3.3.4. Clusteranalysen und Typenkonzept

Um die Bewältigungsstrategien von Eltern in Hinblick auf die Verarbeitung der Behinderung ihres Kindes zu untersuchen, wurden Clusteranalysen verwendet. Diese Vorgehensweise erlaubte eine Analyse der Funktionalität von Bewältigungsmustern und den damit einhergehenden Familienmerkmalen. Allerdings ist zu betonen, dass es sich bei clusteranalytisch entdeckten „Typen“, in diesem Fall „Bewältigungstypen“, nicht um reale Personen handelt, sondern um Ideale oder hypothetische Personen, deren analysierte Eigenschaften möglicherweise auf keine der real untersuchten Personen zutreffen (Herzberg, 2016). Es wurde außerdem bereits angemerkt, dass das von den Eltern angewandte Bewältigungsmuster nicht als Persönlichkeitsmerkmal verstanden wird. Stattdessen wird angenommen, dass Familien über die Zeit hinweg, abhängig von zeitlichen und situativen Merkmalen, ihre Bewältigungsmuster und damit auch ihre Zugehörigkeit zu einem bestimmten Cluster verändern. Dieser Aspekt kann in einer querschnittlich konzipierten Untersuchung nicht untersucht werden, ebenso wenig wie die Wirkrichtung der gefundenen Zusammenhänge der Bewältigungsstrategien mit der Stressbelastung. Durch Typenbildung wird außerdem jede Person zwingend einem Bewältigungsmuster zugeordnet, die Individualität des Einzelfalls und graduelle Abstufungen gehen durch die Zuordnung verloren (Herzberg, 2016). Um solche individuellen Bewältigungsprozesse besser abbilden zu können, wurden im zweiten Untersuchungsteil einzelne „prototypische“ Familien interviewt.

3.3.3.5. Zusammenfassung und Ausblick

Das Hauptziel des ersten Studienteils war die Untersuchung der von Familien angewandten Bewältigungsmuster in Hinblick auf die Verarbeitung der geistigen Behinderung ihres Kindes. Analysiert wurden Kombinationen der Bewältigungsstrategien, wie sie in den *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* (SOEBEK, Krause & Petermann, 1997) erfasst werden. Es zeigte sich, dass mit den Bewältigungsverhaltensweisen der Familie auch bestimmte Ausprägungen anderer Merkmale einhergehen und sich zwischen den Bewältigungsmustern oder -typen bedeutsam unterscheiden.

Die beiden Bewältigungstypen, welche die geringste Stressbelastung und höchste Familienfunktionalität angaben, wandten entweder alle Bewältigungsverhaltensweisen in geringem Maße an (beschrieben als Bewältigungsmuster D) oder sie pflegten eine Kombination aus hoher Intensivierung der Partnerschaft, mittlerem bis hohem Fokus auf die Selbstbeachtung, geringer Fokussierung auf das behinderte Kind und geringer Nutzung sozialer Unterstützung (Bewältigungsmuster B).

Im Hinblick auf die Stressbelastung wurde jedoch auch deutlich, dass für deren Höhe nicht nur die Bewältigungsstrategien verantwortlich gemacht werden können. So spielen bei Bewältigungsmustern mit hoher Belastung auch oft weitere Vulnerabilitätsmerkmale, wie eine hohe Trennungsrage, eine Rolle. Umgekehrt hatten Familien mit hoher Funktionalität und geringer Stressbelastung oft weitere Ressourcen zur Verfügung, wie beispielsweise ein hohes Berufsprestige, von dem angenommen wird, dass damit ein höheres Bildungsniveau und ein besseres Einkommen verbunden sind, wenngleich sich insgesamt der Bildungsabschluss selbst nicht signifikant zwischen den Gruppen unterschied. Es darf also nicht allein aus dem Vorliegen eines Bewältigungsmusters auf seine Funktionalität geschlossen werden, sondern es müssen stets die weiteren Eigenschaften, Ressourcen und Stressoren beachtet werden. Um die gefundenen Bewältigungsmuster näher zu untersuchen und auch solche Aspekte einzubeziehen, die nicht über Fragebögen erfasst werden können, wurden im zweiten Studienteil prototypische Eltern gesucht und interviewt. Der zweite Studienteil ist Gegenstand des folgenden Kapitels 4.

4. Studie zwei: Qualitative Untersuchung der Bewältigungsmuster

In diesem Untersuchungsteil sollte geprüft werden, wie die auf quantitativer Basis erstellten Charakterisierungen der Bewältigungsmuster sich qualitativ in den Selbstbeschreibungen von Familien zeigen. Von Interesse waren hierfür Familien, die hinsichtlich der analysierten Muster besonders „typisch“ sind. Aufgrund der Pseudonymisierung und der deutschlandweiten Verteilung der im ersten Untersuchungsteil untersuchten Eltern konnten diese jedoch nicht vertiefend befragt werden. Daher wurde der im ersten Studienteil verwendete *SOEBEK-Fragebogen (Soziale Orientierungen von Eltern geistig behinderter Kinder; Krause & Petermann, 1997)* in einem zweiten Untersuchungsschritt an Eltern einer neuen Stichprobe ausgegeben und diejenigen Eltern bestimmt, die mit ihrer Kombination aus Bewältigungsstrategien den Clusterzentren der ersten Stichprobe am nächsten kamen. Mit diesen Eltern wurden teilstrukturierte Interviews durchgeführt, in denen auf ihre Lebenssituation, Resilienzgeschichte und Anpassung an die Behinderung eingegangen wurde.

4.1. Methode

Im Folgenden wird das methodische Vorgehen des zweiten Untersuchungsteils beschrieben.

4.1.1. Ziele und Fragestellung

Typen sind ideale, aber nicht real existierende Merkmalsträger (Cropley, 2002). Ziel des zweiten Untersuchungsteils war es daher, die im ersten Schritt generierten Steckbriefe anhand von Interviews „mit Leben zu füllen“. Es sollte auch eruiert werden, ob eine geringe Anwendung bestimmter Bewältigungsstrategien bedeutet, dass den Eltern der Zugang dazu fehlt und sie dadurch belasteter sind, oder dass sie die Strategien nicht benötigen, weil sie gut zurechtkommen, also wenig Stress erleben. Vorteil von Interviews ist, dass erfragt werden kann, welche Rolle die einzelnen Strategien im konkreten Alltagsleben der Familien und in der Behinderungsverarbeitung spielen. Es kann ermittelt werden, in welchen Anteilen funktionale und dysfunktionale Aspekte der Strategien zum Tragen kommen. Auch die Stressbelastung der Eltern kann differenzierter erfasst werden als über Fragebögen, z. B. indem Beispiele erfragt, der Gesamtzusammenhang und die Kohärenz der Erzählung, die eigenständige Nennung von Resilienzfaktoren oder Übertragungsaspekte in der Interviewsituation betrachtet werden können. Außerdem können Hinweise gewonnen werden, in welchem Stadium des Bewältigungsprozesses die jeweiligen Familien sich befinden, unter der Annahme, dass die Charakterisierungen nicht oder nicht nur feststehende Eigenschaften von Familien beschreiben, sondern im Sinne der Familienstresstheorie (2.5.1) auch Ausdruck dessen sind, ob sich eine Familie in der Krise, im Anpassungsprozess oder im ausgeglichenen Stadium befindet.

4.1.2. Hypothesen

Es wird angenommen, dass sich in einer neuen Stichprobe für jeden der zuvor explizierten „Steckbriefe“ eine „typische“ Familie mit einem vergleichbaren Bewältigungsmuster finden lässt. Diese Familien sollen hinsichtlich ihres Anpassungsprozesses an die Behinderung, Resilienz- und Belastungsfaktoren befragt werden. Da es sich um eine explorative qualitative Untersuchung handelt, werden keine näheren Hypothesen expliziert.

4.1.3. Untersuchungsablauf

Die Stichprobe für die Interviews bestand aus Eltern, deren Kind an der Graf von Galen-Schule in Heidelberg eingeschult war, da zu den Teilnehmern/innen des ersten Untersuchungsteils aufgrund der Pseudonymisierung kein direkter Kontakt mehr aufgenommen werden konnte. Für die Fragebogenuntersuchung bekamen zunächst alle Schüler/innen der Schule von ihrem/ ihrer Klassenlehrer/in Informationen zur Untersuchung (Anhang F) sowie eine Einverständniserklärung (Anhang G) ausgeteilt. Die Eltern, die ihr Einverständnis gaben, erhielten Instruktionen zum Ausfüllen der Fragebögen (Anhang H), den *SOEBEK*-Fragebogen (Krause & Petermann, 1997) sowie einen kurzen Fragebogen zum Kind (Anhang I) sowie zu soziodemographischen Angaben der Eltern (Anhang J bzw. K) mit frankiertem und adressiertem Rückumschlag.

Nach der Auswertung der Daten wurde pro Bewältigungsmuster die „typischste“ Familie ausgewählt, also diejenige, deren Skalenwerte insgesamt die geringste Distanz zum jeweiligen Clusterzentrum aufwiesen. Die Anzahl der ausgewählten Familien entsprach damit der Anzahl der in den Clusteranalysen explizierten Bewältigungsmuster, also sechs Familien. Diese wurden zu teilstrukturierten Interviews eingeladen, mit Hilfe derer das Gesamtbild der quantitativ gefundenen Bewältigungsmuster vertieft und ergänzt werden konnte (vgl. Elterninformation, Anhang L; Einverständniserklärung, Anhang M). Die Interviews fanden, je nach Wunsch der Familie, in einem Beratungsraum der Graf von Galen-Schule oder bei der Familie zu Hause statt und wurden von der Untersucherin selbst geführt. Mit einer Familie kam leider das Interview nicht zustande, drei Familien wurden zu Hause besucht und zwei Mütter kamen zum Gespräch in die Schule.

4.1.4. Stichprobenbeschreibung

Einverständniserklärungen zur Studienteilnahme wurden an ca. 150 Familien verschickt. 20 Familien erklärten sich zur Teilnahme bereit und erhielten einen Fragebogen. Aus 16 Familien kamen letztlich ausgefüllte Fragebögen zurück. Einige Eltern gaben Zeitmangel an, andere hatten aufgrund sprachlicher Schwierigkeiten die Einverständniserklärung falsch verstanden. Bei 10 Kindern füllten beide Eltern den Fragebogen aus, bei 5 Kindern nur die Mutter und bei einem Kind nur der Vater. Von den Kindern, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen mit Behinderung waren 10 weiblich und 6 männlich, mit einem Altersrange von sieben Jahren (Grundschule) bis 22 Jahren (Werkstufe der Schule).

Unter den sechs Familien, die zum Interview eingeladen wurden, waren zwei allein erziehende Mütter und vier Elternpaare. Von diesen vier Paaren war der Vater bei zwei der Interviews anwesend, in einem Fall war der Vater aus beruflichen Gründen abwesend und in einem Fall fand nur Telefonkontakt zur Mutter statt und das geplante Interview kam nach mehreren Anläufen einen Termin zu finden, nicht zustande. Aufgrund der geringen Stichprobengröße wird auf eine Darstellung der näheren Soziodemographika der interviewten Familien verzichtet, um deren Anonymität zu wahren. Einige Aspekte sind außerdem als Teil der Ergebnisse in Abschnitt 4.2 zu finden.

4.1.5. Untersuchungsinstrumente und erhobene Variablen

Im Folgenden werden die Instrumente beschrieben, die im zweiten Untersuchungsabschnitt zum Einsatz kamen.

4.1.5.1. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder

Wie im ersten Untersuchungsteil wurde der *SOEBEK*-Fragebogen von Krause und Petermann (1997) verwendet (bereits unter Abschnitt 2.5.2.1 beschrieben), um die Bewältigungsstrategien zu erfassen und damit die Zuordnung der Eltern zu den Bewältigungsmustern zu ermöglichen. Mutter und Vater (soweit vorhanden) erhielten jeweils einen eigenen Fragebogen. Auf den letzten Teil des Fragebogens, in dem soziodemographische Angaben und Angaben zur Familiensituation erfragt werden, wurde wie bei der ersten Befragung verzichtet und die nötigen Angaben stattdessen in einem separaten, wahlweise gemeinsam oder von einem Elternteil alleine auszufüllenden Bogen erfragt.

4.1.5.2. Soziodemographische Angaben

In einem selbst erstellten einseitigen Fragebogen wurden einige Basisinformationen zur Familie, zur Behinderung des Kindes und zu soziodemographischen Angaben erhoben (Anhänge I, J und K).

4.1.5.3. Interviewleitfaden

Forschungsinterviews können nach dem Grad ihrer Offenheit und Strukturiertheit unterschieden werden (Wittkowski, 1994). Es wurde in der vorliegenden Studie ein halbstrukturierter Interviewleitfaden gewählt. Einige Themen wurden ausgewählt, die in allen Familien angesprochen werden sollten, um eine gewisse Vergleichbarkeit zu ermöglichen. Andererseits sollte ausreichend Platz für die individuellen Schwerpunkte und Narrativen bleiben. Dies entspricht einem fokussierten Interview (Merton & Kendall, 1979).

Es wurde ein Interviewleitfaden erstellt (Anhang N), der jedoch lediglich der Unterstützung des Gesprächs dienen und dieses nicht dominieren sollte. Alle Interviews wurden von der Autorin selbst durchgeführt. Zu Beginn des Interviews teilte diese den Eltern mit, worum es in der Studie geht und dass sie im Interview an dem Prozess interessiert ist, den die Eltern von der Diagnose bis zum heutigen Tag erlebt haben. Die gestellten Fragen orientierten sich vorrangig am Narrativ der Eltern und wurden nicht chronologisch in der Reihenfolge des Leitfadens abgefragt. Von Interesse waren insbesondere die der Behinderung zugeschriebene subjektive Bedeutung, Belastungen und Stressoren, aber auch Ressourcen, Bewältigungsstrategien und die Nutzung sozialer und professioneller Unterstützung. Viele Eltern gaben schon von sich aus über die meisten der interessierenden Themenbereiche Auskunft, sodass kaum explizite Fragen gestellt werden mussten. Die Interviews wurden alle digital aufgezeichnet, als Zeitrahmen war ca. eine Stunde vorgesehen. Nach dem Interview machte sich die Untersucherin zudem Notizen zum persönlichen Eindruck, u. a. zur Kohärenz zwischen dem Gesagten und dem Gefühlsausdruck, zur Atmosphäre im Interview und zu Übertragungsaspekten.

4.1.6. Auswertungsmethodik

Die im zweiten Untersuchungsschritt verwendeten Auswertungsmethoden werden im Folgenden beschrieben.

4.1.6.1. Berechnung der Clusterzugehörigkeit

Um diejenigen Eltern zum Interview einzuladen, deren Bewältigungsmuster möglichst „typisch“ für die im ersten Untersuchungsteil gefundenen Ergebnisse waren, musste die Clusterzugehörig-

keit der Eltern berechnet werden. Die in der ersten Stichprobe gefundene Clusterlösung wurde als Ausgangspunkt genommen und die dort berechneten Clusterzentren als Ausgangspunkt für die Zuordnung der 16 neuen Familien zu den Clustern gewählt. In den sich neu ergebenden Zuordnungen wurde dann jeweils die zentrale Person oder Familie ausgewählt und zu einem Interview eingeladen.

4.1.6.2. Auswertung der Interviews

Qualitative Untersuchungen dienen nicht nur der Beschreibung von Erfahrungen, sondern sollen ein Verständnis zugrunde liegender Prozesse bzw. eine Erweiterung oder Erneuerung der bestehenden Theorie sowie Ableitungen für die Praxis ermöglichen (Cropley, 2002).

Im vorliegenden Fall sollten aus den Interviews Informationen zum Erleben und Verhalten der für die Cluster prototypischen Familien gewonnen werden, die über die Fragebogendaten hinausgingen und das Bild der quantitativ untersuchten Bewältigungsmuster vertieften. Auch konnten Eindrücke der Untersucherin aus der Interviewsituation zur Beschreibung der Familien berücksichtigt werden. Ein weiteres Ziel war die Analyse der „Prototypen“ hinsichtlich möglicher Beratungs- und Therapiebedarfe. Die Ergebnisse der Interviews wurden den quantitativen Ergebnissen gegenübergestellt, um so die „Steckbriefe“ mittels der praktischen Beispiele zu vertiefen.

4.2. Ergebnisse

Um für jedes Bewältigungsmuster eine „prototypische“ Familie zu finden, wurden erneute Clusteranalysen berechnet, es wurde also eine rechnerische Zuordnung der Familien zu den jeweils „nächsten“ Bewältigungsmustern vorgenommen. Pro Bewältigungsmuster wurde danach die Familie ausgewählt, deren Werte am geringfügigsten von den Ausgangswerten abwichen. Zu jedem Cluster ergaben sich eine oder mehrere Zuordnungen. Aufgrund der sehr geringen Stichprobengröße standen jedoch bei der Auswahl der „typischsten“ Familie pro Cluster nicht viele Familien zur Auswahl. Es stellt sich daher zunächst die Frage, inwiefern die Bewältigungsmuster der ausgewählten Familien wirklich den „prototypischen“ Mustern entsprechen und an welchen Stellen es Abweichungen gibt.

4.2.1. Vergleich der ausgewählten Familien mit den Bewältigungstypen aus der ersten Studie

Die folgende Tabelle 12 zeigt einen Vergleich der Bewältigungsverhaltensweisen sowie der Stressbelastung der ursprünglichen Stichprobe und der für die Interviews ausgewählten Familien. Als Grundlage für die Clusteranalysen dienten nach wie vor die Kollektivwerte der Bewältigungsskalen. Die Einzelwerte sowie die Stressbelastung sind nur zur besseren Vergleichbarkeit aufgeführt. Aus ihnen ist ersichtlich, ob z. B. eine Abweichung des Kollektivwerts durch einen besonders hohen oder niedrigen Wert eines Elternteils bedingt ist oder ob die Werte beider Eltern von denen der in Studie 1 verwendeten Stichprobe abweichen.

Tabelle 12: Vergleich der *SOEBEK*-Werte der in Studie 2 interviewten Eltern mit den „Prototypen“ aus Studie 1

Bewältigungsmuster/ Familie	A	B	C	D	E	F	ges.
Bewältigungsskalen kollektiv							
EHE Ausgangsstichprobe	28.25 _b	29.67 _{b,c}	30.05 _{b,c}	20.54 _a	30.98 _c	19.86 _a	28.20
Beispielfamilie	30	28	29	23	*	*	27.50
NSU Ausgangsstichprobe	15.43 _b	16.47 _b	22.94 _c	12.04 _a	22.87 _c	16.71 _b	18.68
Beispielfamilie	20	16	21	19	20	22	19.67
FBK Ausgangsstichprobe	26.22 _d	20.07 _b	27.81 _d	17.53 _a	23.28 _c	25.85 _d	24.07
Beispielfamilie	23	16	28	17	20	27	21.83
SEL Ausgangsstichprobe	13.51 _a	18.60 _c	16.77 _b	15.21 _{a,b}	21.54 _d	18.80 _c	17.61
Beispielfamilie	14	20	12	17	24	18	17.50
Bewältigungsskalen nach Müttern (M) und Vätern (V) getrennt							
M EHE Ausgangsstichprobe	28.16 _b	30.06 _{b,c}	30.03 _{b,c}	20.17 _a	30.93 _c	20.16 _a	27.54
Beispielfamilie	34	28	31	17	*	*	27.50
V EHE Ausgangsstichprobe	28.39 _b	29.33 _b	30.19 _b	21.50 _a	30.76 _b	19.92 _a	28.14
Beispielfamilie	26	27	26	29	*	*	27.00
M NSU Ausgangsstichprobe	17.04 _b	18.66 _b	23.84 _c	14.07 _a	23.74 _c	18.97 _b	20.22
Beispielfamilie	27	22	25	15	23	22	22.33
V NSU Ausgangsstichprobe	13.73 _b	14.14 _b	21.34 _c	9.83 _a	21.37 _c	13.82 _b	16.45
Beispielfamilie	12	10	17	23	17	*	15.80
M FBK Ausgangsstichprobe	27.47 _c	21.32 _b	28.55 _c	18.14 _a	23.69 _b	26.34 _c	24.92
Beispielfamilie	28	21	31	17	19	27	23.83
V FBK Ausgangsstichprobe	24.70 _{b,c}	18.74 _a	26.79 _c	16.32 _a	22.47 _b	24.68 _{b,c}	22.67
Beispielfamilie	18	10	25	17	21	*	18.20
M SEL Ausgangsstichprobe	13.43 _a	19.07 _c	16.65 _b	14.29 _a	21.62 _d	19.06 _c	17.70
Beispielfamilie	19	19	10	16	23	18	17.50
V SEL Ausgangsstichprobe	14.03 _a	18.04 _b	16.85 _b	16.33 _{a,b}	20.97 _c	18.23 _b	17.38
Beispielfamilie	9	20	14	18	24	*	17.00
M STR Ausgangsstichprobe	47.16 _d	36.28 _a	43.54 _{b,c,d}	37.87 _{a,b}	40.14 _{a,b,c}	46.05 _{c,d}	41.83
Beispielfamilie	38	37	55	35	61	47	45.50
V STR Ausgangsstichprobe	41.67 _b	33.79 _a	40.87 _b	33.20 _a	39.16 _{a,b}	42.31 _b	38.52
Beispielfamilie	34	16	45	33	41	*	33.80

Die Indizes a bis d zeigen an, inwieweit sich die Gruppen bezüglich der Merkmale unterscheiden. Innerhalb jeder Zeile unterscheiden sich die Gruppenmittelwerte, die keinen Indexbuchstaben teilen, signifikant ($p < .05$). Die jeweils kleinsten Werte (geringe Ausprägung des Verhaltens) sind grün, die größten orange und die dazwischen liegenden gelb markiert.

Die Werte der Interviewfamilien sind nur zum Vergleich angeführt. Da es sich um Einzelwerte handelt, können diese nicht statistisch miteinander oder mit den Ausgangswerten verglichen werden. Fett gedruckte Werte weichen um mehr als 50 % vom Ausgangswert ab.

Skalen: EHE = Intensivierung der Partnerschaft, NSU = Nutzung sozialer Unterstützung, FBK = Fokussierung auf das behinderte Kind, SEL = Selbstbeachtung, STR = Stressbelastungsskala

* keine Auswertung dieser Skalen (E: Eltern getrennt und mit neuen Partnern, F: Vater verstorben, Mutter alleinerziehend)

Besonders hohe Abweichungen der Skalenwerte von mehr als 50 % nach oben oder unten zeigten sich wie folgt: Bei Bewältigungstyp A liegt in der Beispielfamilie eine deutlich höhere Nutzung sozialer Unterstützung durch die Mutter vor. Bei Bewältigungstyp B fokussiert der Vater deutlich weniger auf das behinderte Kind und erlebt auch weniger Stress. Bei Familie D nutzt der Vater deutlich mehr soziale Unterstützung, was sich auch auf den Kollektivwert auswirkt, und bei Familie E fällt die höhere Stressbelastung der Mutter ins Auge.

Die Beispielfamilien stimmen mit den Bewältigungsmustern trotz Abweichungen der absoluten Werte darin überein, welche Bewältigungsstrategie am meisten ausgeprägt ist. Bei Bewältigungs-

typ E, bei dem die Intensivierung der Partnerschaft ursprünglich die am meisten angewendete Strategie ist, sind jedoch die Eltern der Beispielfamilie kein Paar mehr und die Intensivierung der Partnerschaft ist daher nicht sinnvoll auswertbar.

Die Abweichungen der Beispielfamilien von den „ursprünglichen“ Bewältigungsmustern müssen bei der Interpretation der weiteren Ergebnisse berücksichtigt werden, da sie möglicherweise die Vergleichbarkeit einschränken.

4.2.2. Ergebnisse der qualitativen Interviews

Die folgende Ergebnisdarstellung basiert auf den in 3.2.2.2 dargestellten Steckbriefen der einzelnen Bewältigungsmuster. Zur besseren Vergleichbarkeit wird für die Darstellung der Ergebnisse eine ähnliche tabellarische Struktur verwendet. Anstelle der quantitativen Auswertungen zu Familienfunktionen und Familienkohärenz finden hier die von den Familien berichteten qualitativen Aspekte von Resilienz und Bewältigung Platz. Zur Wahrung der Anonymität der interviewten Familien wird auf persönliche Angaben weitgehend verzichtet, wie das Alter von Eltern und Kindern, der Beruf der Eltern oder das Geschlecht von Geschwisterkindern. Im Nachfolgenden wird die Mutter des Kindes als „KM“ und der Vater des Kindes als „KV“ bezeichnet, um Verwechslungen mit den Eltern der Eltern (Großeltern des Kindes) oder neuen Partnern zu vermeiden. Der besseren Lesbarkeit zuliebe wird auf indirekte Rede weitgehend verzichtet.

Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“ (vgl. S. 78)

Merkmal	Beispielfamilie	Vergleich mit Studie 1
Sozialer und sozio-ökonomischer Hintergrund:	Die Eltern leben in einer gehobenen Wohngegend. Die KM hat einen Ausbildungsberuf, geht derzeit keiner Beschäftigung nach. Der KV ist Akademiker in einer Leitungsposition.	höherer sozio-ökonomischer Status
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die Eltern sind verheiratet und nehmen beide an der schriftlichen Befragung teil. Am Interview möchte nur die KM teilnehmen, da der KV beruflich viel unterwegs ist.	übereinstimmend
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Das Kind mit Behinderung ist ein Junge und hat eine kurz nach der Geburt diagnostizierte, genetisch bedingte geistige Behinderung, einhergehend mit Sprachschwierigkeiten und körperlichen Einschränkungen.	übereinstimmend
Anmerkung:	Die KM erklärt sich zum Interview bereit, verschiebt jedoch mehrmals den Termin. Letztlich stehe ich beim vereinbarten Termin vor verschlossener Tür, mit dem Hinweis, es sei etwas dazwischen gekommen und ich solle mich nochmals melden. Nach einigen vergeblichen Anrufen kommt letztlich kein Interview zustande. Daher können keine Aussagen über die Resilienz- und Belastungsfaktoren der Familie gemacht werden.	

Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“ (vgl. S. 79)

Merkmal	Beispielfamilie	Vergleich mit Studie 1
Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:	Die KM hat einen Ausbildungsberuf und arbeitet auf Minijob-Basis, der KV ist Akademiker in leitender Position. Er ist aus beruflichen Gründen unter der Woche in einer anderen Stadt. Die Familie lebt im eigenen Haus.	übereinstimmend
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die Eltern sind verheiratet und nehmen beide an der Studie teil, wobei wegen der beruflichen Abwesenheit des KVs nur die KM zum Interview kommen kann. Insgesamt leben drei Kinder in der Familie.	übereinstimmend
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Die Tochter ist schon erwachsen, im Berufsbildungsbereich der Schule, d. h. sie arbeitet tagsüber in einer Werkstatt. Sie hat eine genetisch bedingte, von Geburt an diagnostizierte sichtbare Behinderung und eine Pflegestufe.	übereinstimmend
Diagnosestellung und Belastungsfaktoren in den ersten Lebensjahren:	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose erst mal schlimm und schockierend erlebt: Abstand nehmen von bestimmten Zukunftsvorstellungen • hoher Zeitaufwand z. B. für Sauberkeitserziehung • Entwicklungsschritte werden später erreicht • Depressionen der KM durch die hohe Belastung (aber auch „familiäre Vorbelastung“), KV von Anfang an beruflich viel unterwegs • kaum noch Unternehmungen zu zweit möglich • anfangs wenig Unterstützung von außen und auch Zweifel Hilfe anzunehmen: „man denkt, nur man selbst kann es am besten“ • zusätzliche Belastung durch nachfolgendes Kind: hat viel geschrieen, zwei Kinder mussten parallel gewickelt werden, das Baby musste vor „Angriffen“ der Tochter mit Behinderung geschützt werden • Tochter ist bis zur Schulzeit oft weggelaufen, konnte auch ihre Kraft schwer einschätzen, hat oft andere Kinder geschubst, KM konnte sie nicht aus den Augen lassen 	
Belastung heute:	<ul style="list-style-type: none"> • im Vergleich zur Kindheit jetzt nur noch wenig Unterstützung nötig, Behinderung steht nicht mehr im Vordergrund • braucht vor allem morgens Anleitung, Erinnerung, Struktur • KM fährt sie zu Freizeitaktivitäten, da das eigenständige Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel nicht möglich ist • alles Fremde ist schwierig; Tochter „erstarrt“, wenn etwas Unerwartetes die Routine durchbricht, z. B. die Zahnpasta leer ist, und kann sich dann teils nicht mehr artikulieren; die KM muss dann das Problem „erraten“ • als KM manchmal schwierig zu verstehen, dass eine monotone Tätigkeit die Tochter nicht langweilt, sondern ihr möglicherweise besser gefällt und mehr Sicherheit gibt als eine abwechslungsreiche Tätigkeit 	

-
- | | |
|--|---|
| Hilfreich erlebte Unterstützung von außen: | <ul style="list-style-type: none"> • Geschwister sind manchmal genervt von „Selbstgesprächen“, aber auch fürsorglich • Tipps von anderen Betroffenen • von Anfang an hohe Akzeptanz durch Familie und Umfeld, niemand hat negativ reagiert, sondern großes Interesse an der Tochter und ihrer Person, auch Wertschätzung dessen, was sie kann und neu dazu lernt • Frühförderung, Krankengymnastik, Babysitter der offenen Hilfen (familienentlastende Dienste), Erziehungsberatung • nach der Depression der KM wurde ein Au-Pair-Mädchen engagiert • bis heute jährlich zwei Wochen Freizeit mit der Lebenshilfe |
| Elterliche Resilienz-faktoren: | <ul style="list-style-type: none"> • sehen, dass die Tochter im Vergleich zu anderen Kindern mit geistiger Behinderung relativ viel kann (alleine duschen, essen, auf die Toilette gehen) und bis heute immer noch neue Sachen hinzukommen • Freude an positiven Seiten der Tochter: sehr energiegeladen und sportlich, ist oft lustig und unterhaltsam • Freude darüber, Freunde gewonnen zu haben, die man mit einem nicht-behinderten Kind nicht kennen gelernt hätte • Ausgleich durch Arbeit, Haustiere und Garten • heute: erstmals wieder Urlaub zu zweit möglich, Geschwister übernehmen in der Zeit die Versorgung • Depressive Symptome als Alarmzeichen verstehen und dann einen Tag Pause einlegen • die Tochter als eigenständige, selbständige Person sehen und z. B. deren Geschmack bezüglich Kleidungsstil oder Frisur akzeptieren, auch wenn es anderen nicht gefällt oder unmodisch ist • schwierige Seiten der Tochter („Blockaden“) akzeptieren und auch anderen vermitteln, dass man nichts daran ändern kann |
| Empfehlungen an andere Eltern: | <ul style="list-style-type: none"> • zusammenschließen, regelmäßiger Austausch • eigene Freiräume schaffen, das habe sie am Anfang eher versäumt |
| Stressbelastung: | <p>Die KM scheint insgesamt wenig durch die Behinderung belastet, wirkt dabei authentisch, nicht „unecht“ oder unreflektiert. Sie schildert gleichermaßen schwierige und schöne Aspekte der Behinderung ihrer Tochter. Heute spielen die Behinderung kaum noch eine Rolle, es habe aber gedauert, mit den Anforderungen klar zu kommen.</p> |

Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“ (vgl. S. 80)

Merkmal	Beispielfamilie	Vergleich mit Studie 1
Sozialer und sozioökonomischer Hintergrund:	Beide Eltern sind Akademiker. Sie wohnen im eigenen Haus. Die Tochter mit Behinderung ist kurz vor dem Interview von zu Hause ausgezogen und lebt jetzt in einer betreuten Wohngemeinschaft.	höherer sozioökonomischer Status
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die Eltern sind verheiratet und sind beide beim Interview dabei. Sie geben aber an, dass die Beziehung in den letzten Jahren „gelitten“ habe, da sich fast das gesamte Familienleben um die behinderte Tochter drehte. Es gibt ein weiteres Kind, das ebenfalls bereits erwachsen ist und nicht mehr zu Hause wohnt.	Eltern nicht alleinerziehend
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Die Tochter (junges Erwachsenenalter) hat eine erworbene geistige Behinderung (Diagnose im Einschulungsalter) sowie verschiedene chronische Schmerzen und Körpersymptome unklarer Genese. Die körperlichen Beschwerden sind laut der Eltern deutlich schwerwiegender als die geistige Behinderung.	übereinstimmend im Sinne zunächst unklarer Diagnose
Diagnosestellung und Belastungsfaktoren in den ersten Lebensjahren:	<ul style="list-style-type: none"> • schleichende Entwicklung der Symptomatik ab 4. Lebensjahr • zunehmende kognitive Schwierigkeiten und Körpersymptome • Diagnose und als ein jahrelanger, mühseliger Prozess voller Fehleinschätzungen und „Unterstellungen“ (manche Ärzte/ Therapeuten suchten das Problem bei der KM) • Frustration über fehlgeschlagene Behandlungsversuche • hilflos zusehen müssen, „wie aus lebenslustigem Kind ein krankes, leidendes wurde“ • bis zur Pubertät zunehmende Aggressivität und „dramatische“ Verhaltensauffälligkeiten der Tochter, einhergehend mit sozialen Einbußen (z. B. Vermeidung von Geburtstageinladungen, Restaurantbesuchen, Übernachtungen bei anderen, Urlaub im Hotel...) • nächtliche Überwachung der Tochter war nötig, teils abwechselnd bei ihr im Zimmer geschlafen • tagsüber hoher Bedarf der Tochter nach Anleitung, Planung und Vorschlägen zur Freizeitgestaltung • zahlreiche Klinikaufenthalte und Mehrfachbelastung der Eltern (KM pendelte zwischen Teilzeitstelle, Tochter in der Klinik und nicht-behindertem Kind zu Hause) • KV führte mühsame Verhandlungen mit Behörden und Krankenkasse bzgl. der Kostenübernahme von Behandlungen und eigenen Auslagen • Ärger über gestiegene Kosten mancher Hilfsangebote, sind nicht nur 	

-
- soziale Einrichtungen, sondern auch Wirtschaftsunternehmen
 - zwischendurch zwar Fortschritte der Tochter, aber immer wieder auch Rückschritte, immer wieder neues Handeln gefordert
 - Verlust von Freundschaften, sozialer Rückzug, komplette Einrichtung des eigenen Lebens auf die Tochter
 - KM konnte durch die Pflege der Tochter ihren Berufsabschluss erst später nachholen
 - jahrelang kaum Zeit als Paar oder für Hobbys
 - schlechtes Gewissen dem nicht-behindertem Kind gegenüber
- Belastung heute:
- beide Eltern leiden unter körperlichen, psychosomatischen bzw. psychischen Erkrankungen
 - Eltern fühlen sich allein gelassen
 - Tochter ist sozial angepasster, leidet aber immer noch unter ungeklärten medizinischen Beschwerden, Ursachensuche hält an
 - trotz Auszug noch viele Entscheidungen zu treffen und Hilfestellungen zu leisten (z. B. bei einer Erkältung; die Eltern haben zwar bei der Tochter eine Hausapotheke hinterlassen, sie hat es aber wieder vergessen)
- Hilfreich erlebte Unterstützung von außen:
- Diagnosestellung dem Schulleiter bei der Einschulung zu verdanken
 - kompetente, hilfsbereite Ärzte und Pflegekräfte in manchen Einrichtungen
 - Freizeiten der Lebenshilfe
 - Freundschaften, die trotz der schwierigen Zeit geblieben sind
 - Auszug der Tochter bietet ihr mehr Anregung (Arbeit auf einem Bauernhof) und Kontakt zu anderen jungen Menschen, sie fühlt sich dort wohl
 - für die Eltern Erleichterung, Entspannung seit dem Auszug, Möglichkeit auch zu schauen was man selbst möchte, KM hat eine Reha gemacht und der KV plant dies auch
- Elterliche Resilienz-faktoren:
- Erleichterung, dass bestimmte Entwicklungsschritte doch noch erreicht wurden, nur eben später
 - positive Seiten der Tochter sehen: sie kann auch lustig sein, sie ist geschickt und hat „Tatkraft“, sie benimmt sich heute angemessen, wenn man in die Oper oder ins Restaurant geht
- Empfehlungen an andere Eltern:
- Eltern sollten sich nicht über Kleinigkeiten aufregen, sondern dankbar sein, wenn das Kind vieles kann
- Stressbelastung:
- Die Eltern schildern zunächst ihre Leidensgeschichte, die Einschränkungen der Tochter, betonen das Versagen des Hilfesystems, die Inkompetenz mancher Ärzte. Beide Eltern schildern sich hoch belastet, vor allem durch den unvorhersehbaren Verlauf der Behinderung und der körperlichen Erkrankungen der Tochter. Sie betonen, dass die „Kränklichkeit“ weitaus schlimmer sei als die geistige Behinderung. Auf Nachfrage nennen die Eltern auch positive Seiten und Erfahrungsaspekte. Aber auch jetzt nach dem Auszug der Tochter fühlen sie sich noch in ständiger „Abrufbereitschaft“ und unfrei.

Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien brauchen wir nicht“ (vgl. S. 81)

Merkmal	Beispielfamilie	Vergleich mit Studie 1
Sozialer und sozio-ökonomischer Hintergrund:	Die Eltern sind beide Akademiker und wohnen im eigenen Haus. Die Tochter mit Behinderung ist schon volljährig und besucht die Werkstufe der Schule.	höherer sozioökonomischer Status
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die Eltern sind verheiratet und ein Paar. Beide nehmen am Interview teil. Sie haben insgesamt vier Kinder.	Eltern nicht getrennt
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Die Tochter (junges Erwachsenenalter) hat eine genetisch bedingte, sichtbare geistige Behinderung, die kurz nach der Geburt festgestellt wurde. Allerdings betonen die Eltern, insbesondere der Vater, besonders die „normalen“ und positiven Aspekte ihres Kindes.	Behinderung sichtbar, aber übereinstimmend keine medizinischen Probleme
Diagnosestellung und Belastungsfaktoren in den ersten Lebensjahren:	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaft war schon anders als die anderen, die KM habe von Anfang an Angst gehabt, das Kind könnte eine Behinderung haben • positiver Triple-Test beim Gynäkologen, die KM wurde dann aber mit dem Ergebnis alleine gelassen, sollte sich zur näheren Abklärung an eine Klinik wenden, in der auch Abtreibungen stattfinden, was ihr Angst machte, ihr würde dort die Entscheidungsfreiheit genommen • stattdessen Konsultation einer humangenetischen Beratungsstelle, dort erneut positiver Test sowie Ultraschalluntersuchung, die zeigte, dass das Kind zumindest keinen Herzfehler oder offenen Rücken hat • jedoch auch seitens der Beratungsstelle wenig Unterstützung, einen eigenen Weg zu finden oder eigene stereotype Vorstellungen abzubauen und Fördermöglichkeiten aufzuzeigen – dennoch gemeinsame Entscheidung der Eltern, nicht abzutreiben und auch bewusst keine weitere Pränataldiagnostik vorzunehmen: „Was lebensfähig geboren wird, darf existieren!“ • bis zur Geburt noch gehofft, das Kind könnte gesund sein, die Ärzte hätten sich getäuscht; einige Tage nach der Geburt dann aber Gentest gemacht und Gewissheit bekommen – zunächst Trauer, Schock, Sorge • teils negative Reaktionen von Familienangehörigen und von Fremden (falsches Mitleid, Abwertungen, „Gedankengut aus dem Dritten Reich“) • Selbsthilfegruppen eher schockierend erlebt („lauter behinderte Kinder in der Masse“) 	

- Belastung heute:
- der Staat hilft nicht von sich aus, man ist auf Tipps angewiesen
 - zu Hause nur noch wenig Unterstützungsbedarf, sie pflegt sich alleine, beschäftigt sich, kann sich auch Spaghetti kochen, fährt selbstständig mit dem Bus in die Werkstatt, kann von unterwegs mit dem Handy anrufen, ist aber auf Routinen angewiesen, z. B. dass das Handy aufgeladen ist
 - nicht richtig Lesen gelernt, spricht nicht gut und hat geringen Wortschatz – wenn viel gesprochen wird, langweilt sie sich, will nach Hause
 - Verständnisschwierigkeiten für abstrakte Begriffe, z. B. oben und unten – muss man anschaulich beschreiben, z. B. „oben, wo dein Zimmer ist“
 - wenig Eigeninitiative, Eltern müssen sie immer wieder einbinden und Vorschläge machen
 - wenig Zeitverständnis, etwas schnell machen kann sie nicht, es braucht alles seine Zeit und ist nicht variabel, wenn man in Eile ist
 - Verkehrsregeln beim Fahrrad fahren hält sie nicht eindeutig ein, dann muss man hinterher fahren und manchmal laut „stopp“ rufen
 - lebenslange Abhängigkeit; diese erleben die Eltern aber nicht als Belastung, sondern als eine Besonderheit, die es anzunehmen und nicht zu bewerten gilt – die anderen Kinder gehen aus dem Haus und sie bleibt, das ist eben so
- Hilfreich erlebte Unterstützung von außen:
- Arzt bei der Ultraschalluntersuchung (war sehr positiv und sagte, „schauen Sie mal, was für ein süßes Gesicht“)
 - Kinderarzt (kam nach der Mitteilung der Diagnose in seiner Mittagspause zur KM nach Hause, brachte Informationsmaterial mit, war sehr empathisch und unterstützend, knüpfte Kontakte zur Frühförderung)
 - Hilfen und Tipps der Frühförderung
 - Freunde haben insgesamt positiv reagiert
 - Austausch mit der Cousine des Mannes, die selbst ein Kind mit geistiger Behinderung hatte, das allerdings verstorben ist
 - Freizeiten der Lebenshilfe
- Elterliche Resilienz-faktoren:
- Fokus auf die bewundernswerten Eigenschaften der Tochter: sie kennt keinen Stress, sie ist sehr feinfühlig, kann Mimik und zwischenmenschliche Stimmungen gut wahrnehmen, sie hängt mehr am KV als die anderen Kinder, ruft ihn oft bei der Arbeit an und freut sich immer wenn er nach Hause kommt, äußert aber auch klar Bedürfnisse nach Abgrenzung
 - Freude an allem was sie gelernt hat: Rad, Ski und Inliner fahren; hat einen guten Orientierungssinn und ein gutes technische Verständnis
 - Annahme der Besonderheiten und Verantwortung als gegeben, sie ist ein Kind wie die anderen drei
 - Dankbarkeit über eigene Erfahrungen: Menschen schätzen wie sie sind, auch zu sehen, was im sonderpädagogischen Bereich möglich ist

Empfehlungen an andere Eltern:

- Austausch wichtig
- Vertrauen, dass auch Kinder mit Behinderung ihren Weg gehen

Stressbelastung:

Die Atmosphäre im Interview ist anfangs etwas angespannt, da der KV zunächst den Sinn der Studie infrage stellt. Für ihn liege die Behinderung im Spektrum der Individualität jedes Kindes, die Tochter sei medizinisch gesund und nicht belastender als seine anderen Kinder. Die KM widerspricht dieser Sicht zum Teil, im Gesprächsverlauf schildern dann beide Eltern auch schwierige, anstrengende Aspekte. Der KV räumt später ein, dass durch seine Arbeit früher der Zeitaufwand für Therapien eher an der KM hing und er vielleicht deshalb auch weniger die belastenden Aspekte sehe. Aktuell scheint die Belastung beider tatsächlich vergleichsweise gering. Aber auch ein Großteil der geschilderten Belastungsfaktoren aus der Vergangenheit bezieht sich nicht auf die Behinderung der Tochter selbst, sondern auf Themen der eigenen und fremden Akzeptanz. Beide Eltern erleben auch ihren Glauben als wichtigen Halt und Ressource.

Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“ (vgl. S. 82)

Merkmal	Beispielfamilie	Vergleich mit Studie 1
Sozialer und sozio-ökonomischer Hintergrund:	Beide Eltern haben Ausbildungsberufe, der KV arbeitet in Leitungsposition. Sie wohnen im eigenen Haus.	vmtl. geringeres Berufsprestige, ansonsten übereinstimmend
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die Eltern sind seit ca. 1,5 Jahren getrennt und haben jeweils neue Partner, wohnen aber noch beide im gemeinsamen Haus, da noch nicht geklärt ist, wer dieses behält und wie das Sorge-/ Umgangsrecht mit dem behinderten Sohn geregelt werden soll. Beide Eltern füllen den Fragebogen aus; am Interview nimmt nur die KM teil (und das Kind selbst). Ein zweites Kind lebt auch noch in der Familie.	übereinstimmend
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Der Sohn mit Behinderung ist im Jugendalter, hat eine geistige Behinderung unklarer Genese und eine Entwicklungsverzögerung. Die Diagnose wurde im Alter von 3 Jahren gestellt. Es besteht ein hoher Pflegeaufwand.	kein Vergleich möglich, da in Studie 1 keine Besonderheit
Diagnosestellung und Belastungsfaktoren in den ersten Lebensjahren:	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaft und Geburt unauffällig, als Baby/ Kleinkind manchmal schon „schlaff“ und abwesend, Sauberkeitserziehung gelang nicht • Abklärung der Problematik jedoch erst, als der Regelkindergarten wegen Verhaltensauffälligkeiten und mangelnder Sauberkeit die Aufnahme verweigerte • KM konnte sich lange nicht mit der Diagnose abfinden und hoffte, dass ihr Sohn die Entwicklungsrückstände noch nachholt und eine normale Schule besuchen kann • Ärger über den Kinderarzt, dass dieser nicht früher eine Abklärung anstrebte, sodass Therapien schon früher möglich gewesen wären und ein Platz im integrativen Kindergarten früher hätte gesucht werden können • viele Höhen und Tiefen und Momente, in denen die KM glaubte, es nicht zu schaffen; teils negative Gefühle dem Kind gegenüber aufgebaut • Gefühl, durch die späte Diagnose der eigenen Entscheidungsfreiheit zu Pränataldiagnostik und ggf. Abtreibung beraubt worden zu sein • große Beschäftigung der KM mit der Frage „Warum ausgerechnet ich?“ • schlimm, dass nie eine richtige Ursache gefunden wurde 	

- Ärger der KM, dass dem KV die Ursachensuche nicht wichtig ist und er sich einer Blutuntersuchung verweigerte, um mögliche Erbfaktoren zu finden
- Belastung der Partnerschaft auch dadurch, dass jahrelang keine Aktivitäten als Paar mehr möglich waren; auch sozialer Rückzug als gesamte Familie wegen Verhaltensauffälligkeiten des Kindes
- KM finanziell abhängig vom KV und fühlt(e) sich von ihm nicht wertgeschätzt im Ausmaß des Pflegeaufwands (Vorwurf, nicht mehr nebenher zu arbeiten)
- KM habe sich schon vor der Trennung alleinerziehend gefühlt, KV übernehme nur stundenweise Betreuung
- bis zum 6. Lebensjahr: permanente Ein- und Durchschlafschwierigkeiten des Kindes
- bis zum ca. 10./11. Lebensjahr: Weglauftendenz, mangelnde Gefahren einschätzung: „immer in Habachtstellung sein“, mangelnde Blasen-/ Darmkontrolle, Kotschmierer, Wutausbrüche, Aggressivität; permanente Rechtfertigung aggressiven Verhaltens gegenüber Mitmenschen nötig
- Entwicklungsrückstand zu Gleichaltrigen wurde immer größer; Vergleichssituationen (im Bekanntenkreis oder auf dem Spielplatz) unangenehm
- ADHS-Medikamente (Methylphenidat) probiert, hatte aber mehr Nebenwirkungen als dass es half
- auch Verhaltenstherapie brachte keine nachhaltigen Erfolge
- viele Infos musste man selbst suchen (z. B. zu Pflegestufen, Behindertenausweis, Leistungen der Krankenkasse), damals ohne Internet schwer
- viel Bürokratie zu regeln
- keine Unterstützung durch Großeltern: Eltern der KM waren genervt, haben sich zunehmend zurückgezogen, Eltern des KVs lebten schon nicht mehr
- älteres Kind hat ADHS, hatte auch immer Probleme in der Schule, hat jetzt immerhin Ausbildung beendet, vorher oft „Probleme im Doppelpack“

Belastung heute:

- Weglauftendenz und Aggressivität gebessert, aktuell eher Themen der Pubertät und Hormonschübe: testet Grenzen und seine körperliche Überlegenheit der KM gegenüber aus
- sexuelle Entwicklung, Körperreaktionen stehen in Kontrast zur mentalen Reife: schwierig ihm zu vermitteln, dass er nicht in der Öffentlichkeit masturbieren oder die Lehrerin begrabschen darf
- offener Wunsch nach Körpernähe (KM, Lehrerinnen), oft sehr anhänglich und läuft dann der KM dauernd hinterher
- manchmal sehr unruhig und „wuselt die ganze Zeit rum“

- Beschäftigung schwierig, er hat oft Langeweile, aber verliert nach wenigen Minuten die Lust, wenn man z. B. ein Spiel oder Puzzle zusammen macht
 - braucht viel Bewegung, KM findet es aber anstrengend immer mitzugehen und alleine ist es zu gefährlich
 - Treffen mit Schulkameraden schwierig wegen großem Einzugsgebiet der Schule und dadurch weiten Entfernungen
 - KM leidet unter Einschränkung ihrer Freiheit: jeder Tag ist gleich, auch am Wochenende kein Ausschlafen möglich, „man hat ein Leben lang ein Kleinkind“: man kann spielen, vorlesen, aber irgendwann ist das „Repertoire“ erschöpft
- Hilfreich erlebte Unterstützung von außen:
- anfangs bei der Diagnose und jährlichen Nachuntersuchungen: Arzt im SPZ der Kinderklinik habe gute Tipps gegeben und Medikament zum besseren Schlafen verordnet
 - Selbsthilfegruppen bzw. andere Eltern (Mutter von Klassenkameraden) hilfreich, um Infos zu bekommen, sich auszutauschen, gegenseitiges Verständnis zu erfahren
 - integrative Sportgruppen, die allerdings nur zeitweise bestanden
 - Freizeitangebote, z. B. Samstagsausflug einmal im Monat
 - Gespräche/ Telefonate mit wenigen aber sehr guten Freundinnen
 - Schulbegleiter: sorgt für Eigen- und Fremdschutz in der Schule und die KM erlebt auch den Austausch mit diesem hilfreich
 - derzeitiger Arbeitgeber hat viel Verständnis
 - in den letzten Jahren passt ab und zu das ältere Kind auf, sodass die Eltern auch mal abends alleine aus dem Haus können
- Elterliche Resilienz-faktoren:
- Ausgleich durch Sport/ Fitness und dort entstandene Kontakte (Sohn kann in den Ferien mitkommen und wird freundlich akzeptiert)
 - sehen, dass heute durch den Sohn und seine Art positiver Kontakt zu anderen Menschen möglich ist (er ist sehr liebenswürdig und zu allen freundlich, oft gut gelaunt, singt gerne und knüpft leicht Kontakt)
 - sich allmählich mit der Behinderung und der unklaren Ursache abfinden
- Empfehlungen an andere Eltern:
- Gleichgesinnte suchen zum Austausch und um Informationen frühzeitig zu bekommen
 - sich bei den Behörden durchsetzen lernen und nutzen, was einem zusteht: z. B. öfter bei der Krankenkasse nachfragen, was bezahlt wird, oder um eine angemessene Pflegestufe kämpfen
- Stressbelastung:
- Die KM schildert sich sehr belastet durch den hohen Pflege- und Aufmerksamkeitsbedarf sowie den Entwicklungsrückstand ihres Sohnes, was sich auch in einem hohen Wert der Stressbelastungsskala (dem höchsten aller interviewten Familien) widerspiegelt. Auch der KV zeigt sich belastet, jedoch deutlich weniger als die KM. Damit ist die Familie insgesamt belas-

teter als der „nur“ mittelmäßig belastete „Prototyp“.

Die Themen Ursachensuche und Schuld scheinen eine große Rolle zu spielen und tauchen in der Resilienzgeschichte immer wieder auf. Die KM betont, dass sie nicht geraucht und nicht getrunken habe in der Schwangerschaft und in ihrer Familie keine erblichen Faktoren für geistige Behinderung vorhanden seien. Gleichzeitig hadert sie mit der Verantwortung des KV, der sich nicht habe genetisch untersuchen lassen und auch heute nicht die Tragweite der Behinderung und des Betreuungsaufwands ernst nehme. Auch scheint die KM vage der Meinung, dass eine frühere Diagnose durch den Kinderarzt möglicherweise größere Förder- und Therapieerfolge ermöglicht hätte.

Sicherlich ist der Alltag der Familie auch durch das gemeinsame Zusammenleben trotz Trennung belastet. Positiv scheint jedoch, dass die Eltern noch sachliche Absprachen bezüglich des Kindes treffen, auch wenn sie sonst zerstritten sind. Beide nennen außerdem zum Ausgleich Hobbys und ihre Arbeit.

Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“ (vgl. S. 83)

Merkmal	Beispielfamilie	Vergleich mit Studie 1
Sozialer und sozio-ökonomischer Hintergrund:	Die allein erziehende KM arbeitet in Teilzeit. Die finanzielle Situation ist ausreichend, aber nicht besonders gut.	übereinstimmend
Familienstand und Beziehung der teilnehmenden Eltern:	Die KM lebt alleine mit der Tochter mit Behinderung (frühes Jugendalter), es gibt keine weiteren Kinder. Trennung der Eltern, als die Tochter knapp drei Jahre alt war. Der KV ist inzwischen verstorben.	kein Vergleich möglich, da in Studie 1 keine Besonderheit
Geschlecht des Kindes und Merkmale der Behinderung:	Die Diagnose der Tochter wurde im Alter von 3 Jahren festgestellt und zeigt sich in Form einer Entwicklungsverzögerung. Die Behinderung ist nicht sichtbar und es gibt keine medizinischen Probleme.	bis auf das Geschlecht übereinstimmend
Diagnosestellung und Belastungsfaktoren in den ersten Lebensjahren:	<ul style="list-style-type: none"> • Bereits in den ersten Lebensjahren Vermutung der KM, dass etwas mit der Tochter nicht stimmt, sie sich mit vielem „Zeit lässt“ • Testung aber erst mit 3 Jahren nach der Trennung vom KV, weil dieser einer Untersuchung ablehnend gegenüber stand • man fand dann eine gravierende Entwicklungsverzögerung, in manchen Bereichen mit Entwicklungsstand von unter einem Jahr; Diagnose einer Balkenagenesie als Ursache • Diagnose schockierend erlebt; der Arzt verkündete den MRT-Befund wenig einfühlsam am Telefon, obwohl die KM um persönlichen Termin gebeten hatte • Alleinsein mit der Sorge, gleichzeitig „Trennungskrieg“ und Streit ums Sorgerecht sowie ungeklärte Betreuungssituation (KM war zuvor berufstätig und die Tochter in der Zeit beim KV) • KM ließ sich nach der Diagnose für ein halbes Jahr beurlauben, um die Tochter zu diversen Therapien bringen zu können, durch den Wegfall des Gehalts jedoch finanzielle Probleme • Familie und KV wollten die Diagnose/ den Entwicklungsrückstand nicht wahrhaben, aber auch die KM selbst hoffte insgeheim, „es wird noch mal“ • Prognose blieb auch tatsächlich lange unklar, da breites Funktionsspektrum beim vorliegenden Befund möglich ist: „von nichts können bis ganz normal ist alles drin“ • Tochter hatte durchgehend Aggressionen, Wutausbrüche, fraglich ADHS • Aufnahmegespräch im Regelkindergarten als frustrierende Erfahrung, 	

letztlich Anmeldung im integrativen Kindergarten trotz Skepsis – danach Einkehr zunehmender Stabilität

- später auch gewisse Wiederannäherung mit dem KV: zunächst positiv (gemeinsam Entscheidungen treffen, sich beraten), später jedoch Depressivität des KV als zusätzliche Belastung für die KM (kraftzehrend, wie ein „zweites Kind“)
 - schließlich Suizid des KV
 - danach Beziehungsabbruch der KM zu ihrer Mutter, da sie sich sehr abwertend und unsensibel verhielt; zum Vater noch Kontakt, aber auch nicht intensiv, eher auf der pragmatischen Ebene
 - zur Familie des KV noch regelmäßiger Kontakt trotz der Distanz (leben im Ausland): für die Tochter bereichernd (herzliche Oma); für die KM zwar schönes Verhältnis, aber nicht so nah, als wäre sie Teil der Familie
 - Beziehungen zu anderen Eltern eher oberflächlich erlebt: Eltern nicht-behinderter Kinder verstehen die Probleme nicht, Eltern behinderter Kinder sind wiederum oft selbst belastet: „einer hat immer was zu jammern“
 - viele andere Eltern alleinerziehend, können auch nicht weg, um etwas zu unternehmen, der KM fehlt eine Freundin, die sie „mit rausnimmt“
- Belastung heute:
- Tochter sieht trotz Behinderung „normal“ aus, Defizite zeigen sich erst im Gespräch, wenn „komische Antworten“ kommen
 - Einschränkungen in der Feinmotorik
 - Pflegestufe 1, hat aber schon tolle Fortschritte gemacht, kann jetzt z. B. alleine duschen (früher musste man daneben stehen)
 - sie braucht aber noch deutlich mehr Anleitung, Struktur als andere Kinder
 - mangelnde Einsicht, warum sie etwas „entgegen“ ihrer Motivation tun soll – mehr mit Belohnung arbeiten als normalerweise in dem Alter nötig
 - momentan Beginn der Pubertät: teils „hysterisch“ und nicht immer Gründe ersichtlich; auch neue Fragen entstehen: Wie einem Kind das Ablösen ermöglichen, das lebenslang auf Unterstützung angewiesen ist? (als Eltern die Autonomie des Kindes aktiv unterstützen müssen: paradoxe Situation)
- Hilfreich erlebte Unterstützung von außen:
- nach der Diagnose: aufklärendes Gespräch bei einem weiteren Kinderarzt, der die Bedeutung des Befunds erläuterte
 - annehmende Atmosphäre im integrativen Kindergarten – „eine tolle Zeit“
 - Gespräche mit anderen Eltern, entstehende Netzwerke: „man kann sich nicht tragen, aber austauschen“ (über Hilfen, Anträge)
 - heute: tolle Tagesmutter, bei der die Tochter einmal in der Woche auch schläft und auch mal spontan hin kann – „läuft dort einfach mit“ als eines von mehreren Kindern unterschiedlichen Alters und die Behinde-

	<p>rung steht nicht im Vordergrund</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psychotherapie der KM (unabhängig von der Tochter/ Behinderung)
Elterliche Resilienz-faktoren:	<ul style="list-style-type: none"> • Kraft und Freude schöpfen aus kleinen Fortschritten • ein bisschen hilfreich auch zu sehen: es gibt Kinder, denen geht es noch schlechter, die eigene Tochter kann immerhin sprechen und laufen • vor allem aber entsteht Kraft einfach daraus, dass es die Tochter gibt; ohne sie wäre das Leben sehr viel leerer – traurig allenfalls, dass sie das einzige Kind geblieben ist – wenn ein zweites Kind sich dann „normal“ entwickelt hätte, wäre das natürlich schön gewesen, aber die vorhandene Tochter sollte nicht anders sein, sondern ist genau richtig, wie sie ist • „Zusammenraufen“ mit dem KV nach dem Trennungskrieg bis zu dessen Tod: gemeinsam Eltern bleiben und Entscheidungen besprechen • sehen, dass auch nicht-behinderte Kinder in der Pubertät anstrengend sind (Nichte im gleichen Alter); durch die geistige Behinderung kann die Tochter immerhin nicht „intellektuell“ verletzend sein, sondern beschimpft die KM eher auf kindliche Weise • Liebe und Zusammensein als Plattform, die alles trägt, was nicht heißt, nicht streng zu sein • KM sieht es nicht als Opfer, viel Zeit mit der Tochter zu verbringen und wenig Zeit für eigene Interessen zu haben, denn ihr macht vieles auch Spaß, was der Tochter Spaß macht: „man ist noch mal legitimiert, zum Spielplatz zu gehen oder ins Kindertheater“
Empfehlungen an andere Eltern:	Frage nicht gestellt, da die Zeit nicht reichte
Stressbelastung:	Die KM zeigt sich im Gespräch sehr offen und emotional. Sie leidet noch unter dem Verlust des KV. Neben den behinderungsbedingten Schwierigkeiten betont die KM aber sehr die gut funktionierenden Bereiche und schildert sehr enges, emotionales Verhältnis zur Tochter. Sie schildert eine relativ hohe Erschöpfung, aber gleichzeitig auch eine tiefe Annahme der Situation und insbesondere der Tochter, so wie sie ist. Während also der „Prototyp“ des vorliegenden Bewältigungsmusters am meisten stressbelastet von allen war, entsteht hier der Eindruck, dass zumindest das hohe Ausmaß an Akzeptanz seitens der KM eine ausgleichende Ressource darstellt.

4.3. Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviewstudie diskutiert.

4.3.1. Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Zu fünf der sechs beschriebenen Bewältigungsmuster wurde eine Familie gefunden, die sich zu einem Interview bereit erklärte. Im Folgenden werden einige Schlussfolgerungen aus den geschilderten Bewältigungsgeschichten dargelegt.

Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“

Das Interview kam leider nicht zustande, obwohl die Eltern laut Fragebogen eine geringere Stressbelastung aufweisen als der „Prototyp“ dieses Bewältigungsmusters. Insofern scheint eine geringe Selbstbeachtung nicht zwangsläufig in einer hohen Belastung zu resultieren. Übereinstimmend mit dem Steckbrief aus der ersten Studie liegt bei der Familie jedoch eine hohe Fokussierung auf das behinderte Kind vor, und das Kind wäre auch das jüngste der ausgewählten Kinder gewesen, braucht vielleicht noch mehr Aufmerksamkeit als die Kinder der interviewten Familien, die alleamt zwischen Beginn der Pubertät und jungem Erwachsenenalter lagen. Dies könnte dazu beitragen, dass den Eltern wenig Zeit für eigene Aktivitäten bleibt und es trotz der ursprünglichen Zusage nicht gelang, einen Termin zu finden. Außerdem ist die Expressivität bei diesem Bewältigungsmuster gering, sodass es den Eltern möglicherweise unangenehm oder weniger wichtig war, an der Studie zu partizipieren und über sich und die eigenen Gefühle zu sprechen.

Bewältigungsmuster B: „ Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“

Übereinstimmend mit den quantitativen Ergebnissen scheint die Kombination aus hoher Selbstbeachtung und geringer Fokussierung auf das behinderte Kind gut zu funktionieren und mit einer vergleichsweise geringen Stressbelastung einherzugehen. Einerseits bestehen in der Familie aktuell tatsächlich geringere Anforderungen, da die Tochter den ganzen Tag außer Haus ist und auch die anderen Kinder erwachsen sind, sodass insbesondere für die Mutter seitdem mehr Selbstbeachtung möglich und weniger Fokussierung auf das behinderte Kind nötig ist. Andererseits betont die Mutter z. B., dass sie klar entschieden habe, nicht ihren Job aufzugeben, um die Tochter täglich zu einer bestimmten, weiter entfernten Behinderteneinrichtung zu fahren, auch wenn diese schöner sei als die vor Ort. Die Mutter hat auch gelernt, im Alltag auf sich zu achten und Pausen einzulegen, um auch einer weiteren Depression entgegenzuwirken. Es darf also nicht davon ausgegangen werden, dass nur diejenigen Eltern zur Selbstbeachtung neigen, die weniger Stress und dadurch die Gelegenheit dazu haben, sondern dass Eltern die Selbstbeachtung auch als aktive Strategie zur Stressreduktion einsetzen können.

Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“

Dass die Eltern alle Bewältigungsstrategien bis auf die Selbstbeachtung anwenden, passt zu dem hohen Leidensdruck und der Kombination aus geistiger Behinderung und medizinischen Problemen bei dem Kind der interviewten Familie. Das Bewältigungsmuster spiegelt die Hilflosigkeit der Eltern in Bezug auf die Ursache der Beschwerden und die Prognose der weiteren Entwicklung wider. Unsicherheiten bestehen in diesem Fall nicht nur aufgrund der geistigen Behinderung sondern auch aufgrund der anhaltenden und teils medizinisch unerklärten Gesundheitsprobleme der Tochter. Hilflosigkeit und Ärger durchziehen die Resilienzgeschichte.

Insofern kann das Verfolgen mehrerer Bewältigungsstrategien auch als Bemühen um Kontrolle verstanden werden, das den Eltern eine Struktur in der Unvorhersehbarkeit des Alltags gibt. Sie schildern einen langwierigen Leidensprozess und erleben sich auch nach dem inzwischen erfolgten Auszug der Tochter trotz einer gewissen Erleichterung immer noch sehr fremdbestimmt. Die Eltern sagen, dass es schwer fällt, nach langen Jahren des Kümmerns nun wieder Hobbys zu finden und eigene Aktivitäten aufzubauen, auch als Paar wieder zueinander zu finden.

Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien sind nicht unser Ding“

Im Interview mit Familie D wurde deutlich, dass die Eltern die Behinderung an sich aus heutiger Sicht tatsächlich wenig belastend empfinden und daher kaum Bewältigungsstrategien benötigen. Auch in ihrer Schilderung der Diagnosestellung und der Entwicklung der Tochter nennen sie zunächst hauptsächlich Belastungen von außen, z. B. mangelnde Empathie und Wertschätzung, und nicht durch die Behinderung selbst. Das bedeutet jedoch nicht, dass keine Anforderungen vorhanden sind oder die Eltern diese verleugnen. Im Sinne der Familienstresstheorie schildert die Familie, dass im Anpassungsprozess ausgleichende Ressourcen auftauchten (vor allem positive Seiten der Tochter) und eine Umbewertung der Situation als akzeptierend bis positiv stattfand („meanings“). Die Resilienzgeschichte könnte als das Überwinden (eigener und fremder) stereotyper Vorstellungen über Menschen mit Behinderung benannt werden. Das Finden eines eigenen Wegs, die Betrachtung der Einzigartigkeit jedes Menschen steht für beide Eltern im Vordergrund, was sich vielleicht auch darin spiegelt, dass die Eltern vorformulierten Aussagen wie im Fragebogen tendenziell weniger zustimmen.

Außerdem ist anzumerken, dass die interviewten Eltern im Vergleich zum „Prototyp“ des Bewältigungsmusters mehr soziale Unterstützung nutzen; insbesondere der Vater erreicht hier einen mehr als doppelt so hohen Wert wie die Väter des „Prototyps“. Auch das kann eine entlastende Ressource darstellen.

Während die Eltern mit diesem Bewältigungsmuster in der ersten Studie ein geringes Familienkohärenzgefühl und eine unterdurchschnittliche Familienfunktionalität hatten, entstand bei den interviewten Eltern der Eindruck, dass zumindest augenscheinlich (der Fragebogen wurde nicht ausgegeben) die Sinnhaftigkeit und Verstehbarkeit sehr hoch ausgeprägt sind und auch die Familienfunktionalität hoch ist. Möglicherweise sind die ausgewählten Eltern in diesem Punkt nicht repräsentativ, da in der ersten Untersuchung fast die Hälfte der Eltern dieser Gruppe getrennt war und sich vermutlich nicht mehr als „kohärente“, funktionale Familie erlebte. Es darf also im Einzelfall nicht vorschnell von den Bewältigungsmustern auf die weiteren Resilienzfaktoren geschlossen werden.

Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“

Übereinstimmend mit dem „Prototyp“ haben die Eltern dieses Bewältigungstyps das höchste Streben nach Selbstbeachtung. Das in der Ausgangsstichprobe hohe Streben nach Intensivierung der Partnerschaft besteht hier jedoch situationsgemäß nicht, da die Eltern kein Paar mehr sind. Die Nutzung sozialer Unterstützung ist in ihrem mittleren Ausmaß vergleichbar.

Trotz des eigentlich positiven Effekts der Selbstbeachtung ist die Stressbelastung sehr hoch. Zum einen kann auch ein Ausgleich durch Hobbys und Freunde die hohe Belastung durch Pflege, Betreuung und Partnerkonflikt nicht ausgleichen. Zum anderen könnte es sein, dass das hohe Streben nach Selbstbeachtung einen hohen Druck aufbaut, wenn es nicht erfüllt werden kann. Aus

den Aussagen der Mutter wird deutlich, dass sie nicht nur unter der Aufgabenbelastung an sich leidet, sondern noch zusätzlich unter dem Gefühl der fehlenden Autonomie. Auch die Beziehungssituation der Eltern spiegelt diesen Konflikt: Einerseits sind die Eltern getrennt, streben nach Autonomie, andererseits gelingt ihnen nicht die räumliche Ablösung voneinander. Auch Schuldzuweisungen spielen eine große Rolle in der Resilienzgeschichte und stellen ein zusätzliches „bindendes“ Element dar. Insofern wäre die Aufgabe der Familie im Sinne der Familienstresstheorie, nicht nur ausgleichende Ressourcen zur hohen Alltagsbelastung zu finden, sondern die Bedeutungsgebung gegenüber der Behinderung zu verändern, z. B. indem sie Schuldgefühle gegen sich selbst und andere abbauen und mehr Akzeptanz für die unklare Diagnose entwickeln. So könnte trotz der äußeren Restriktionen und lebenslangen Verantwortung zumindest innerlich eine größere Freiheit entstehen.

Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“

Übereinstimmend mit dem „Prototyp“ fand sich eine hohe Fokussierung auf das behinderte Kind sowie eine hohe Selbstbeachtung. Die KM scheint aber die Selbstbeachtung eher als ein Ideal anzustreben, dessen Erfüllung derzeit erst wenig möglich ist. Das könnte erklären, warum die Stressbelastung dennoch relativ hoch ist. Es besteht außerdem kaum familiäre Unterstützung und die KM erlebt auch viele andere soziale Kontakte eher oberflächlich. Ein Partner ist nicht vorhanden. Das erklärt die geringe Ausprägung dieser zwei Bewältigungsstrategien. Die Mutter schildert eine sehr nahe Beziehung mit der Tochter. Sie räumt selbst ein, dass es ihr aufgrund der Doppelbelastung von Beruf und Versorgung des Kindes oft schwer falle, sich zum „Rausgehen“ zu motivieren und sie ihre Abende dann eher zu Hause vor dem Fernseher verbringe. Das wiederum erschwert auch das Knüpfen neuer oder das Vertiefen bestehender Kontakte.

4.3.2. Methodendiskussion und Einschränkungen der Interpretierbarkeit

Im Folgenden werden einige Aspekte von Methodik und Untersuchungsablauf diskutiert, die bei der Interpretation der Ergebnisse einschränkend berücksichtigt werden müssen.

4.3.2.1. Repräsentativität der Stichprobe

Die vorliegende Interviewstudie hatte zum Ziel, Eltern zu befragen, deren Bewältigungsverhalten den in der ersten Studie analysierten Bewältigungsmustern möglichst entspricht.

Die Stichprobenziehung erfolgte aus organisatorischen Gründen nunmehr an einer einzelnen Schule in einer akademisch geprägten Stadt. Der Rücklauf war sehr gering, möglicherweise neben den genannten Faktoren auch deshalb, weil im gleichen Zeitraum noch eine andere Elternbefragung an der Schule durchgeführt wurde. Aufgrund der geringen Stichprobengröße und damit geringen „Auswahlmöglichkeiten“ unterschieden sich die *SOEBEK*-Werte der zum Interview ausgewählten Eltern teils um mehrere Punkte von den Durchschnittswerten der jeweiligen „Prototypen“. Dennoch konnten die jeweiligen Muster repliziert, also für jedes Bewältigungsmuster eine typische Familie ausgewählt werden. Da in den Interviews vor allem qualitative Aspekte der einzelnen Bewältigungsmuster Raum finden sollten, schien die Entsprechung der Bewältigungsmuster bedeutsamer als die Entsprechung der absoluten Skalenwerte.

Die bereits zur ersten Studie (in Abschnitt 3.3.3.1) genannten Einschränkungen der Repräsentativität gelten auch für diese Studie: Es ist davon auszugehen, dass eher sprachlich und kognitiv kompetente, weniger belastete und höher motivierte Eltern an der Studie teilgenommen haben als

der Durchschnitt der Eltern mit einem Kind mit geistiger Behinderung. Die Kinder der letztlich interviewten Eltern waren außerdem allesamt nicht mehr im Grundschulalter, sondern zwischen Beginn der Pubertät und Erwachsenenalter. Alle Eltern berichteten im Gespräch von einer gewissen Beruhigung mancher Verhaltensauffälligkeiten in der Pubertät. Eltern mit kleineren Kindern, bei denen auch die Diagnose noch nicht so lange gestellt ist, hätten möglicherweise mit anderen Belastungen zu kämpfen, würden andere Bewältigungsstrategien anwenden oder andere Resilienzgeschichten erzählen. Die Bewältigungsmuster stellen eine Momentaufnahme dar, die helfen kann, den Resilienzprozess von Familien besser zu verstehen, es darf aber nicht vergessen werden, dass der eigentliche Prozess sich über Jahre hinweg erstreckt und in einer querschnittlich konzipierten Studie nur zum Teil erfasst werden kann.

4.3.2.2. Qualitative Untersuchung

Ergänzend zu der in der ersten Studie gewählten quantitativen Untersuchung von elterlichen Bewältigungsmustern wurde in der zweiten Studie ein qualitatives Vorgehen gewählt, mit dem Vorteil, jene Aspekte zu erfassen, die sich in einem Fragebogen schlecht abbilden lassen. Ein Gespräch ermöglicht außerdem beiden Seiten mehr Vertrauen und Offenheit und damit auch ein tieferes Verständnis emotionaler Prozesse als ein „anonymer“ Fragebogen.

Die entstehende Subjektivität stellt gleichermaßen auch einen Nachteil der qualitativen Forschung dar. Wittkowski (1994) fasst die Probleme inhaltsanalytischer Forschung wie folgt zusammen:

- Inferenzproblem: Von der sprachlichen Form wird auf dahinterliegende psychologische Merkmale geschlossen, ohne dass es dafür ausreichende Konzepte oder Theorien gibt. Zudem muss bei der Interpretation entschieden werden, ob aus einer Aussage auf eine aktuelle Befindlichkeit („State“) oder eine zeitlich relativ stabile Eigenschaft („Trait“) geschlossen werden kann.
- Problem von Intensitätsaussagen: Von der Häufigkeit oder Intensität einer Aussage wird auf die Intensität des dahinterliegenden Merkmals geschlossen. Dabei muss die Beziehung zwischen den beiden Intensitäten nicht immer linear, sondern sie kann auch kurvilinear sein: Insbesondere bei unangenehmen Emotionen wie Angst oder Aggression kann es vorkommen, dass starke Gefühlsintensitäten in der sprachlichen Aussage abgeschwächt werden.
- Problem der Analyse von manifestem oder latentem Inhalt: Es muss entschieden werden, ob eine Aussage in sich selbst oder unter Einbeziehung des Kontexts interpretiert wird. Insbesondere bei einer Diskrepanz zwischen dem Wortlaut und dem Gemeinten (z. B. bei Ironie) muss der latente Inhalt berücksichtigt werden, um das Erleben der Person adäquat zu erfassen.

Um die Interviews ein Stück weit vergleichbar zu machen, wurde ein Interviewleitfaden erstellt, der aber zugunsten der Individualität nicht strikt in einer bestimmten Reihenfolge eingehalten wurde. Damit bekamen die einzelnen Punkte je nach Familie unterschiedlich viel Raum. Auch unterschieden sich die Rahmenbedingungen der Interviews: Diese fanden in der Schule oder bei der Familie zu Hause statt; mit und ohne die Anwesenheit des Kindes; mit Anwesenheit eines oder beider Elternteile. Die Durchführung der Interviews und ihre Auswertung erfolgten durch dieselbe Person. Sowohl die gestellten Fragen, als auch die geschilderten Antworten, deren Zusammenfassung und Interpretation sind durch die Wahrnehmung der Untersucherin, eigene Vorkenntnisse, Hypothesen, Einstellungen und Vorurteile geprägt. Die Narrative der Eltern wiederum können durch ihre Meinung zur Studie, ihr Motiv zur Teilnahme, soziale Erwünschtheit

oder auch das Ausmaß der Sympathie und des Vertrauens zur Interviewerin geprägt sein. Das im Gespräch ausgedrückte und von den Eltern erlebte echte Interesse an ihrer Person und an ihrer Geschichte stellt zudem schon in sich eine Form von Intervention dar, welche die Antworten beeinflusst, da das Zuhören die Erzählung überhaupt erst ermöglicht (Frank, 1998).

Trotz der mit qualitativer Forschung einhergehenden Schwierigkeiten der Interpretierbarkeit sind die im Rahmen von Interviews gewonnenen Erkenntnisse möglicherweise repräsentativer für die beraterische oder therapeutische Praxis als quantitative Ergebnisse, da auch dort eher qualitative Aspekte des Bewältigungsprozesses im Mittelpunkt der Betrachtung stehen.

4.3.3. Fazit

Trotz der genannten Einschränkungen der Interpretierbarkeit konnten mit Hilfe der durchgeführten Interviews die zuvor genannten quantitativen Ergebnisse um relevante Aspekte ergänzt werden. Die Resilienzgeschichten der Familien erlaubten einen Einblick in die individuelle Anwendung der Bewältigungsmuster. Die jeweils präferierten Bewältigungsstrategien fanden sich auch in den Themen der Resilienzgeschichten wieder und die Muster der Strategien stellten oft auch das Leitmotiv der Geschichte dar, ohne dass die Eltern auf das von ihnen angewandte Muster direkt angesprochen wurden.

Die Resilienzprozesse einer jeden Familie stellen komplexe Geschehnisse dar, deren einzelne Elemente sich schwer trennen lassen. Die Wechselwirkung von Resilienz- und Belastungsfaktoren zeigte sich an vielen Stellen der familiären Narrative. Es wurde deutlich, dass die Bewältigungsverhaltensweisen sowohl als Reaktionen auf die jeweilige Situation, andererseits als Strategien zur Stressbewältigung verstanden werden können. So haben einerseits die Kinder der interviewten Familien mit der höchsten Belastung (Familien C und E) auch tatsächlich die geringste Selbstständigkeit und bei ihren Behinderungen herrscht auch die größte Unklarheit bezüglich der Ursache und des weiteren Verlaufs. Es ist nicht verwunderlich, dass die Eltern als Reaktion auf einen hohen Versorgungsaufwand, Unsicherheit und Hilflosigkeit ein hohes Ausmaß an Bewältigungsverhalten zeigen, wie beispielsweise eine hohe Fokussierung auf das behinderte Kind. Es wäre also falsch, aus einer hohen Korrelation eines Bewältigungsverhaltens mit der Stressbelastungsskala kausal auf eine Dysfunktionalität des jeweiligen Bewältigungsverhaltens zu schließen.

Andererseits zeigte sich, dass Bewältigungsverhaltensweisen, die durchschnittlich mit einer geringen Stressbelastung einhergehen, je nach Kontext eine unterschiedliche Wirkung und Bedeutung haben können. So kann beispielsweise eine hohe Ausprägung auf der Skala Selbstbeachtung Ausdruck dessen sein, dass die Eltern gelernt haben, sich aktiv einen Ausgleich zur Belastung zu verschaffen, aber auch als eine Reaktion auf die zunehmende Selbstständigkeit des Kindes. Die drei interviewten Mütter mit der höchsten Ausprägung der Skala (Familien B, E und F) unterscheiden sich deutlich in dem, was Selbstbeachtung für sie ausmacht: Während Mutter „B“ berichtet, dass sie die Notwendigkeit der Selbstfürsorge im Lauf der Jahre erkannte und jetzt aktiv Freiräume für sich nutzt, scheint Mutter „F“ zwar den Nutzen deutlich zu sehen, berichtet im Interview jedoch Schwierigkeiten, im Alltag konkrete selbstfürsorgliche Aktivitäten umzusetzen. Mutter „E“ schildert die entlastende Wirkung ihres Hobbys und auch von kurzen Rückzugspausen im Alltag, z. B. durch ein Telefonat mit einer Freundin in Momenten hoher Anspannung. Sie erlebt jedoch aufgrund des hohen Betreuungsbedarfs des Kindes und der nach der Trennung teils noch ungeklärten Wohn- und Versorgungssituation trotz der hohen Selbstbeachtung auch eine hohe Stressbelastung.

Umso mehr zeigen die Ergebnisse, dass die familiären Bewältigungsstrategien und -muster keine für immer festgelegten Eigenschaften darstellen, sondern Momentaufnahmen, die im Einzelfall in Abhängigkeit von der sonstigen Familiensituation verstanden und interpretiert werden müssen. Außerdem scheint es sinnvoll, auch bei der Anwendung des *SOEBEK*-Fragebogens im Beratungskontext konkrete Beispiele für die einzelnen Strategien zu erfragen. So kann besser verstanden werden, ob die Familie tatsächlich entsprechend der angegebenen Verhaltensweisen agiert oder ob sie sie eher als ein anzustrebendes „Ideal“ sieht und noch Ermutigung oder Unterstützung für die konkrete Umsetzung benötigt.

5. Studie drei: Expertenbefragung zum Beratungsbedarf

Die ersten beiden Untersuchungsschritte dienten der Beschreibung von Familien hinsichtlich der von ihnen angewandten Bewältigungsstrategien. Es wird davon ausgegangen, dass entsprechende Unterschiede zwischen den Familien auch Unterschiede im Beratungsbedarf mit sich bringen. Um Hypothesen hierzu zu prüfen und praktische Ableitungen treffen zu können, wurden in einem dritten Untersuchungsteil Expert/inn/en befragt, die mit den Familien von Kindern mit geistiger Behinderung therapeutisch oder beraterisch arbeiten. Ihnen wurden Beschreibungen der im ersten Untersuchungsteil analysierten Bewältigungsmuster vorgelegt und sie wurden nachfolgend um eine Einschätzung von Beratungsmotivation und -bedarf der Familien sowie des familialen Bewältigungsprozesses im Sinne der Familienstresstheorie gebeten (vgl. 2.5.1). Darüber hinaus waren mögliche Beratungsthemen (vgl. 2.2.4.3) Gegenstand der Expertenbefragung.

5.1. Methode

Zunächst wird das methodische Vorgehen des dritten Untersuchungsteils beschrieben.

5.1.1. Ziele und Fragestellung

Ziel der Expertenbefragung ist es, Aussagen über Ressourcen, Belastungen und Beratungsbedarfe von Familien mit bestimmten, vorausgehend in Studie 1 analysierten Bewältigungsmustern zu treffen. Die Expertensicht kann dabei eine wichtige Ergänzung der in Studie 2 erfragten subjektiven Sicht der Eltern darstellen: Zum einen haben die Expert/inn/en durch ihre oftmals langjährige Erfahrung eine Vielzahl verschiedener Schicksale und Beratungsprozesse vor Augen. Zum anderen können sie den Nutzen der Beachtung elterlicher Bewältigungsstrategien für ihre eigene Tätigkeit einschätzen. Damit kann die vorliegende dritte Studie den Brückenschlag zu einer praktischen Anwendung der in den ersten beiden Studien gewonnenen Erkenntnisse erleichtern.

5.1.2. Hypothesen

Bezüglich des Anpassungsprozesses und der Beratungsmotivation der Familien können Hypothesen aus den Ergebnissen des ersten Untersuchungsteils abgeleitet werden. Es soll geprüft werden, ob sich die Annahmen mit den praktischen Erfahrungen decken, welche die Fachpersonen mit ähnlichen Familien gemacht haben.

Die Hypothesen beziehen sich auf die Bewältigungsmuster im Allgemeinen, *nicht* auf die in Studie 2 real befragten Familien. Die Familien wurden als praktische „Beispiele“ der Bewältigungsmuster vorgestellt, sind aber nicht mit diesen gleichzusetzen. Folgende Hypothesen zur Expertenbefragung werden angenommen:

1. Familien mit Bewältigungsmuster A werden im Prozess der Anpassung vermutet. Dafür spricht die Anwendung von Bewältigungsstrategien bei gleichzeitig relativ hoher Stressbelastung. Für eine Beratungsmotivation spricht die hohe Belastung. Dagegen sprechen die gering ausgeprägte Selbstbeachtung und die geringe Suche nach sozialer Unterstützung.
2. Familien mit Bewältigungsmuster B werden im ausgeglichenen Stadium vermutet. Dafür spricht die geringe Stressbelastung. Für eine Beratungsmotivation spricht die hohe Expressivität, dagegen spricht die geringe Stressbelastung, sodass vermutlich kein Bedarf besteht.

3. Familien mit Bewältigungsmuster C werden im Prozess der Anpassung vermutet. Dafür spricht die Anwendung vieler Strategien bei gleichzeitig hoher Belastung. Für eine Beratungsmotivation sprechen die hohe Belastung und die hohe Nutzung sozialer Unterstützung. Dagegen spricht die geringe Selbstbeachtung.
4. Familien mit Bewältigungsmuster D werden im Prozess der Anpassung vermutet. Gegen Ausgeglichenheit sprechen die geringe Anwendung von Bewältigungsstrategien und die geringe Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung, gegen eine Krise spricht die geringe Stressbelastung. Für eine Beratungsmotivation spricht die geringe Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung. Dagegen sprechen die geringe Stressbelastung und die generell geringe Verfolgung von Bewältigungsstrategien.
5. Familien mit Bewältigungsmuster E werden im Prozess der Anpassung vermutet. Dafür spricht die ausgeprägte Anwendung von Bewältigungsstrategien. Für eine Beratungsmotivation sprechen die hohe Expressivität und die generell ausgeprägte Verfolgung von Bewältigungsstrategien. Dagegen spricht, dass die Eltern durch die hohe Fokussierung auf die Intensivierung der Partnerschaft sowie auf die Selbstbeachtung und auf die Nutzung sozialer Unterstützung möglicherweise ausreichend „versorgt“ sind und keinen Bedarf mehr haben.
6. Familien mit Bewältigungsmuster F werden im Krisenstadium vermutet. Dafür spricht die hohe Belastung trotz Bewältigungsstrategien. Für eine Beratungsmotivation sprechen die hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind. Dagegen sprechen die geringe Expressivität und die hohe Erschöpfung, sodass den Eltern möglicherweise die Kraft fehlt, Hilfe zu suchen.

Die Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit den jeweiligen Bewältigungsmustern hat explorativen Charakter, weshalb hierzu keine Hypothesen postuliert werden.

5.1.3. Untersuchungsablauf

Die Teilnahme an der Studie erfolgte mittels eines Word-Formulars, das per E-Mail verschickt wurde. Es konnte entweder am Computer bearbeitet und per E-Mail oder ausgedruckt und per Post an die Autorin zurückgeschickt werden. Der Zugang zu den Expert/inn/en erfolgte über zwei Wege:

Zum einen wurden Personen befragt, die an örtlichen Beratungs- und Anlaufstellen für Eltern tätig sind. Ihre Kontaktdaten wurden dem „Frühförderwegweiser für Heidelberg und den Rhein-Neckar-Kreis“ der Arbeitsgruppe interdisziplinäre Frühförderung am Gesundheitsamt Rhein-Neckar-Kreis entnommen. Soweit die Ansprechpartner/innen der Untersucherin nicht persönlich bekannt, aber telefonisch erreichbar waren, wurde der Bogen erst nach einer telefonischen Kontaktaufnahme und Vorstellung verschickt.

Zum anderen wurde der Fragebogen mit einer schriftlichen Vorstellung und der Bitte um Teilnahme an eine bundesweite Mailingliste sozialpädiatrischer Zentren gesendet.

Die Auswertung wurde von der Autorin selbst vorgenommen.

5.1.4. Stichprobenbeschreibung

Die folgende Tabelle 13 zeigt die Teilnehmerstruktur der Expertenbefragung. Es nahmen 24 Personen teil. Alle ausgefüllten Fragebögen konnten verwendet werden. Der allgemein hohe Frauen-

anteil in psychologisch-pädagogischen Berufsfeldern zeigte sich auch in der vorliegenden Untersuchung, weshalb im Folgenden zur besseren Lesbarkeit die weibliche Form verwendet wird und die männlichen Teilnehmer als inkludiert betrachtet werden.

Tabelle 13: Stichprobenbeschreibung Studie 3: Teilnehmer/innen der Expertenbefragung

Selbstauskünfte der Befragten (N = 24)	Häufigkeit	Prozent
Beruf		
Psychologin/ Psychologe	14	58.3
Ärztin/ Arzt	5	20.8
Sonstige	4	16.7
k.A.	1	4.2
Einrichtung		
SPZ	18	75.0
(Sonder-) pädagogische Beratung	3	12.5
Praxis	3	12.5
Geschlecht		
weiblich	20	83.3
männlich	4	16.7
Bekanntheit SOEBEK		
nicht bekannt	17	70.8
schon davon gehört	4	16.7
schon damit gearbeitet	3	12.5
Erfahrung mit Familien von Kindern mit geistiger Behinderung:		
<i>M</i> = 15.6 Jahre <i>SD</i> = 9.4 Jahre min. = 2 Jahre max. = 35 Jahre		

Mehr als die Hälfte der Teilnehmerinnen waren Psychologinnen, aber auch Ärztinnen und weitere Berufsgruppen wie Sozialpädagoginnen oder eine Erzieherin nahmen teil. Aufgrund der Kontaktierungsmethode arbeitet die Mehrheit der Befragten (75 %) an einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ), es nahmen aber auch Fachkräfte aus dem pädagogischen Bereich und aus niedergelassenen Arzt- und Psychotherapiepraxen teil. Der Mehrheit der Befragten (71 %) war der SOEBEK-Fragebogen nicht bekannt. Vier Teilnehmerinnen hatten schon davon gehört und drei hatten schon selbst damit gearbeitet, beispielsweise in einer eigenen Studienarbeit.

5.1.5. Untersuchungsinstrumente und erhobene Variablen

Es wurde ein Fragebogen erstellt, in dem neben einer Erklärung der Studienziele zunächst einige beschreibende Angaben zur Person erfragt wurden (Anhang O). Der Hauptteil des Fragebogens enthielt eine Beschreibung der im ersten Untersuchungsabschnitt gefundenen Clusterlösungen, also der „typischen“ Bewältigungsmuster. Zur besseren Anschaulichkeit wurden diese in Form von fiktiven Familienbeschreibungen dargelegt. Zu jeder dieser „Familien“ wurden die Expertinnen gebeten, bestimmte Fragen zu beantworten, aufgrund ihrer Vorerfahrungen mit ähnlichen Familien oder ihres sonstigen fachlichen Wissens. Zu den Fragen gehörte die Einschätzung, ob diese Familie wohl eigenmotiviert Beratung aufsuchen würde und warum (oder warum nicht) und wo sich die Familie nach Ansicht der Expertin in ihrem Bewältigungsprozess im Sinne der Familienstresstheorie (vgl. 2.5.1) befindet (Krise, Prozess der Anpassung oder ausgeglichenes Stadium). Zudem sollte per Multiple Choice beantwortet werden, welche möglichen Beratungsbedarfe die Expertin bei einer entsprechenden Familie vermuten würde. Es wurden Beratungsthe-

men der sozial-emotionalen, kognitiven und Handlungsebene vorgeschlagen (vgl. 2.2.4.3). In einer offenen Frage konnten weitere Beratungsthemen genannt werden, die über die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten hinausgingen. Abschließend wurde unabhängig von den Familienbeschreibungen in offenem Format gefragt, wovon der Beratungsbedarf nach Meinung der Expertin am meisten abhängt und was Familien am meisten hilft, mit den Belastungen umzugehen.

5.1.6. Auswertungsmethodik

Die geschlossenen Fragen wurden nach Häufigkeiten ausgewertet und die offenen Fragen themenbezogen zusammengefasst. So konnten die in den ersten Untersuchungsabschnitten analysierten Steckbriefe um die Sicht der Expertinnen hinsichtlich des Bewältigungsprozesses und des Beratungsbedarfs der Familien erweitert werden.

5.2. Ergebnisse

Im Folgenden finden sich die Ergebnisse der Befragung nach den sechs Bewältigungsmustern geordnet. Die Antworten der Teilnehmerinnen auf offene Fragen wurden zur besseren Übersicht und Lesbarkeit thematisch zusammengefasst und doppelte Antworten reduziert. Mehrfachnennungen wurden aufgrund des kleinen Stichprobenumfangs nicht gesondert gekennzeichnet oder quantifiziert. Sehr ausführliche Antworten wurden teils leicht gekürzt, manche Antworten wurden grammatikalisch/ orthographisch angepasst, die Antworten sind also nicht immer wörtlich wiedergegeben. Es werden jedoch alle genannten Inhalte sinngemäß berichtet, unabhängig von möglichen Widersprüchen oder dem Hineinspielen von subjektiven Wertungen der Befragten.

Es sei an dieser Stelle nochmals ausdrücklich betont, dass die Einschätzungen sich auf die in der ersten Studie dargestellten fiktiven „Prototypen“ von Familien beziehen, *nicht* auf die in der zweiten Studie interviewten, real existierenden Familien. Diese Familien waren den Befragten nicht bekannt.

5.2.1. Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“

Familien mit Bewältigungsmuster A (vgl. S. 78) fokussieren stark auf die Behinderung ihres Kindes, sind also sehr damit beschäftigt, wie sie ihr Kind noch besser fördern können und/ oder neigen zum Grübeln. Die Eltern fühlen sich überdurchschnittlich belastet und erschöpft. Die Selbstbeachtung ist gering ausgeprägt. Entweder ist diese den Eltern nicht wichtig oder sie haben aufgrund der hohen Belastung wenig Gelegenheit, für sich zu sorgen. Die Fokussierung auf die Partnerschaft und die Orientierung an familiärer Kohäsion sind durchschnittlich. Es fällt den Eltern schwer, über Gefühle zu sprechen. Mit der erhaltenen sozialen Unterstützung sind die Eltern sehr unzufrieden, sie suchen aber auch wenig danach.

5.2.1.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation

Die Mehrheit der befragten Expertinnen (73 %) ist der Meinung, dass Familien wie die beschriebene von sich aus eher keine Beratung aufsuchen würde. Einige Teilnehmerinnen vermuten, dass die Eltern möglicherweise zwar Beratung im Sinne einer besseren Förderung des Kindes in Anspruch nehmen würden, aber keine Unterstützung für sich selbst. Als Argumente für eine geringe Beratungsmotivation der Eltern werden genannt:

- kein proaktiver Umgang mit Belastungen/ chronifizierte Krise (im Sinne des Stressmodells werden Ressourcen nicht aktiviert)
- wenig Gespür/ Verständnis dafür, dass sie selbst Unterstützung brauchen könnten/ schon schlechte/ negative Erfahrung mit bisheriger soz. Unterstützung gemacht
- die Selbstbeachtung ist gering ausgeprägt
- geringe eigene Wahrnehmung von Bedürfnissen erschwert die Akzeptanz von Hilfen
- sie sprechen ungern über Gefühle
- „Tunnelblick“/ das Kind/ seine Behinderung bzw. Förderung stehen ganz im Vordergrund
- wenig Eigeninitiative/ sie sind in ihrem Schicksal verstrickt/ sie haben sich bereits zurückgezogen/ die Hoffnung auf positive Veränderungen scheint nicht groß
- sie sind schon zu sehr frustriert und erschöpft um Hilfe anzunehmen/ es kostet zu viel Kraft
- Angst, mit eigenen negativen Gefühlen dem Kind gegenüber konfrontiert zu werden
- möglicherweise geringerer Bildungsgrad
- Eltern sind selbst die Fachleute geworden für ihr Kind
- es fehlt die „Kultur“ Hilfe anzunehmen, diese Familien sind eher auf Organisation und Therapiemanagement fixiert, manchmal hat dieser Aktionismus auch die Funktion, sich nur um die Therapie zu kümmern, weil es der „Job“ der Eltern ist

27 % der Expertinnen denken, dass u. a. die starke Fokussierung auf das Kind dafür sorgen könnte, sich auf die Suche nach Beratung, v.a. im Sinne einer optimalen Förderung zu begeben. Sie nennen folgende Aspekte als Anhaltspunkte für eine vorhandene Beratungsmotivation der Eltern:

- sie sorgen sich stark und aktiv um das Kind/ sie möchten keine Fördermöglichkeit für ihr Kind versäumen
- sie hätten gerne ein Patentrezept für ihre Situation und Problemlösungen
- sie werden Hilfe für das Kind akzeptieren, aber Hilfe für sich selbst (Eltern- oder Paarberatung) eher nicht oder sehr ambivalent

Bezüglich der Frage, in welchem Stadium im Sinne der Familienstresstheorie sich die fiktive Familie A befinden könnte, antworten 75 % der Expertinnen, dass sich die Familie vermutlich in der akuten Krise befinde, 21 % vermuten sie im Prozess der Anpassung (4 % keine Angabe).

5.2.1.2. Einschätzung der Beratungsthemen

Im Weiteren wurden die Expertinnen gefragt, welche Beratungsbedarfe sie bei Familien wie der dargestellten vermuten würden, bzw. welche Themen eine Rolle spielen könnten, wenn sich eine solche Familie in Beratung begeben würde. Dabei wurden zwölf mögliche Themen vorgeschlagen (Mehrfachnennungen waren möglich), zudem konnten die Teilnehmerinnen weitere eigene Vorschläge bzw. Vorgehensweisen für die Beratung angeben, die ihnen wichtig erschienen. Die folgende Abbildung 3 zeigt zunächst die quantitativen Ergebnisse bezüglich der vorgegebenen Themenvorschläge. Die Prozentzahlen beziehen sich auf den Anteil der Expertinnen, die das jeweilige Thema bei einer entsprechenden Familie für relevant halten.

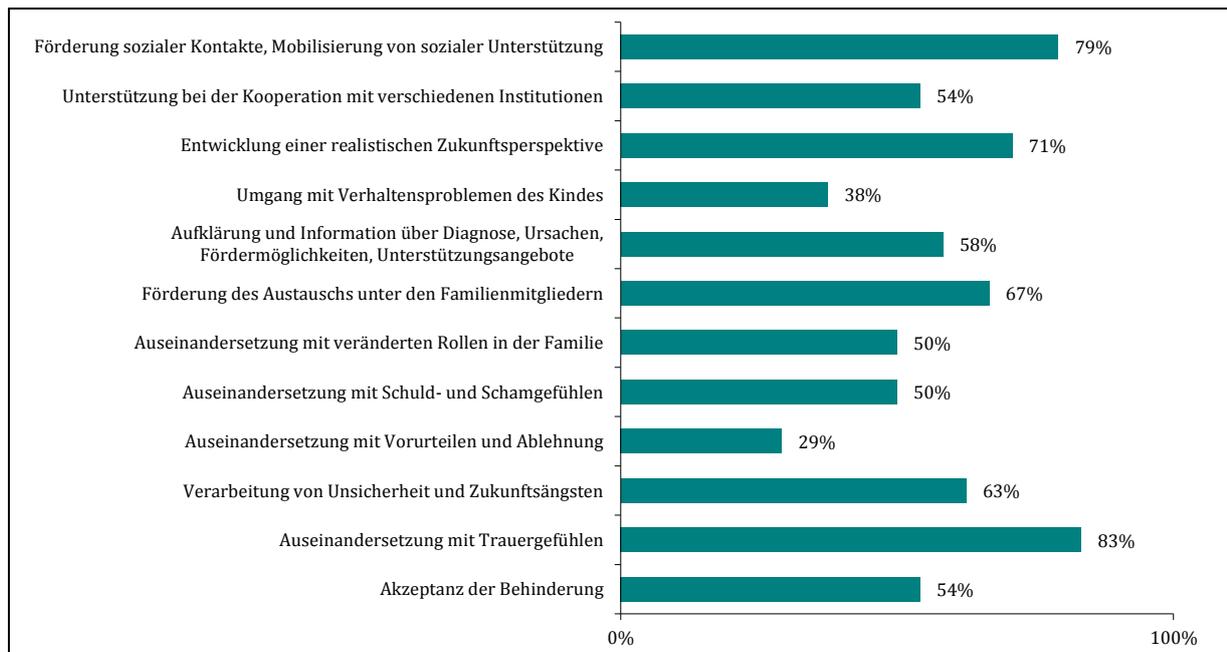


Abbildung 3: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster A

Von den zwölf vorgeschlagenen Themen wird eine Auseinandersetzung mit Trauergefühlen am häufigsten als mögliches Beratungsthema gesehen, dicht gefolgt von einer Förderung sozialer Kontakte und sozialer Unterstützung. Auch die Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive halten viele Teilnehmerinnen für relevant, ebenso die Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern und die Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten. Insgesamt werden fast alle Themen von mindestens der Hälfte der Befragten als wichtig erachtet. Als weitere Themen bzw. Beratungsaspekte werden genannt:

- Raum für Ängste und Befürchtungen schaffen: „Was macht es mit mir?“
- Selbstfürsorge
- Psychoedukation bzgl. traumatheoretischem Hintergrund: Was ist bei den Eltern passiert, als sie von der Behinderung ihres Kindes erfuhren? Was geschieht hirnpfysiologisch und was bedeutet das für ihr Verhalten und die Bindung zum Kind?
- Bereitschaft, Hilfe anzunehmen, fördern
- zunächst auf die emotionale Ebene und Entlastung schaffen, dann erst wieder auf die kognitive Ebene gehen
- konkrete Organisation externer Betreuung des Kindes um Freiräume für die Eltern zu schaffen und ihnen die Möglichkeit zu geben an der Partnerschaft zu arbeiten
- Fokussierung auf die Hilfeangebote zur Entlastung
- spezifische Anliegen der Familie
- Geschwisterrolle
- Die Familie/ Eltern sind noch nicht so weit, sich selbst als Betroffene zu erleben. Wenn man Themen auf der Elternebene ansprechen würde, würde das auf Unverständnis stoßen (z. B. Bewältigung, Akzeptanz). Man muss mit dem Widerstand gehen.

5.2.2. Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“

Familien mit Bewältigungsmuster B (vgl. S. 79) zeichnen sich durch folgende Merkmale aus: Die Eltern haben eine etwas höhere Selbstbeachtung als der Durchschnitt, es ist ihnen also wichtig, neben den Anforderungen durch die Pflege des Kindes auch Zeit für sich zu bewahren. Auch streben sie nach Unterstützung in der Partnerschaft, bei einer hohen familiären Kohäsion und Expressivität. Die Fokussierung auf das behinderte Kind (im Sinne von Grübeln oder der Suche nach Fördermöglichkeiten) ist eher gering ausgeprägt, ebenso wie die Nutzung sozialer Unterstützung. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist jedoch sehr hoch. Die Eltern geben im Vergleich zum Rest der Stichprobe eine geringe Stressbelastung und Erschöpfung an.

5.2.2.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation

Bei einer geringen Stressbelastung, wie sie bei dieser Familie vorliegt, können Beratungsbedarf und Beratungsmotivation oder -bereitschaft voneinander abweichen. Leider wurden die beiden Aspekte im Fragebogen nicht ausreichend spezifiziert. Es wurde nur allgemein gefragt, ob eine Familie mit den dargestellten Eigenschaften nach Ansicht der Expertin Beratung aufsuchen würde. Daher bezieht sich ein Teil der „ja“-Antworten auf die prinzipielle Offenheit und Motivation für Beratung und ein Teil der „nein“-Antworten auf den geringen Leidensdruck. Die meisten Antworten sind also nicht im Sinne eines Widerspruchs, sondern vielmehr ergänzend zu betrachten.

Knapp die Hälfte (46 %) der Befragten ist der Meinung, dass die Familie einer Beratung – bei Bedarf – positiv gegenüberstehen würde:

- sie haben positive Erfahrungen mit Unterstützung gemacht und suchen auch aktiv nach Möglichkeiten der Entlastung
- Bedeutung der Selbstfürsorge wird gesehen
- sie sind in der Lage, die Betreuung des Kindes abzugeben und sich um die anderen sozialen Beziehungen zu kümmern
- sie finden es wichtig, ein professionelles Feedback zu bekommen, alles richtig zu machen, das führt zu einer noch größeren Entspannung
- es wird offen über Probleme diskutiert

54 % der Befragten sehen derzeit keinen Anlass für die Familie, eine Beratung aufzusuchen:

- die Familie scheint auch über gute Strategien zu verfügen, die Situation derzeit ohne Hilfe zu meistern/ sie sind zufrieden/ es gibt keinen Bedarf
- geringe Stressbelastung und Erschöpfung/ sie erleben sich im Gleichgewicht/ sie haben keinen Leidensdruck
- ausreichend eigene Ressourcen vorhanden
- sie nehmen sich als Paar bzw. Einzelpersonen auch wichtig und können sich selbst spüren

Bezüglich der Frage, in welchem Stadium im Sinne der Familienstresstheorie sich die fiktive Familie B befinden könnte, antworten 87,5 % der Expertinnen, dass sich die Familie vermutlich im ausgeglichenen Stadium befinde, 12,5 % vermuten sie im Prozess der Anpassung.

5.2.2.2. Einschätzung der Beratungsthemen

Die Einschätzung möglicher Beratungsthemen findet sich in der folgenden Abbildung 4.

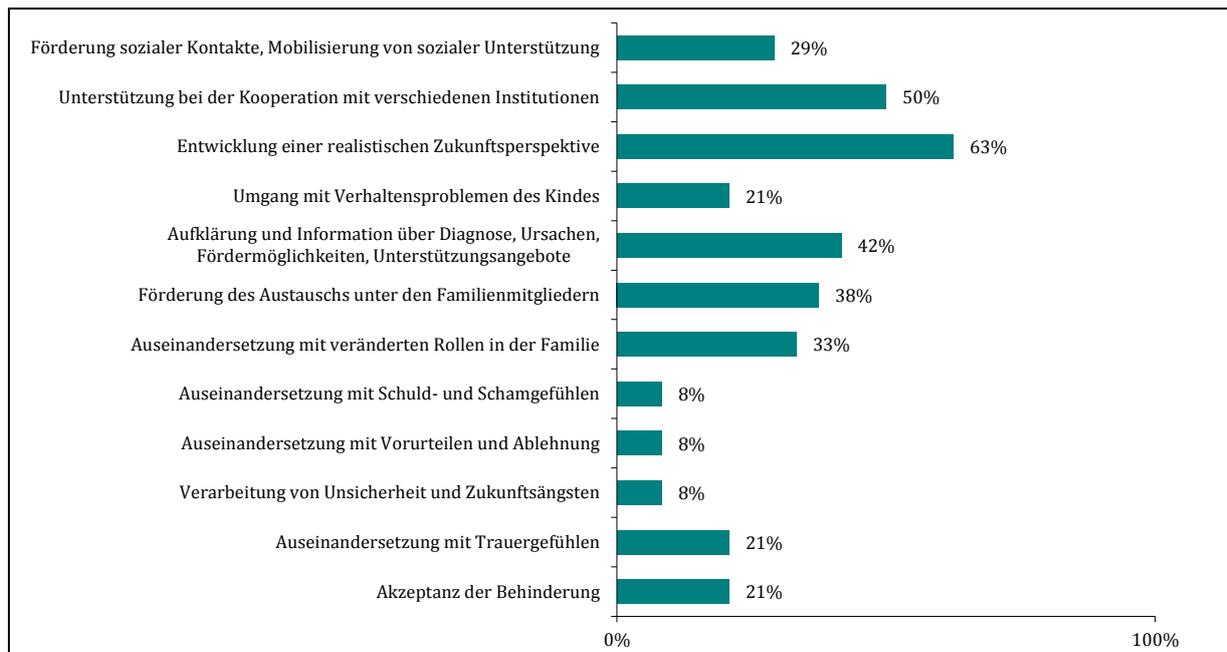


Abbildung 4: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster B

Im Vergleich zur vorherigen Familie A spiegelt die Einschätzung der Beratungsthemen bei Familie B einen insgesamt deutlich geringer eingeschätzten Beratungsbedarf. Den meisten Expertinnen (63 %) scheint die Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive relevant. Auch die Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen sowie das Vermitteln von Informationen und die Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern halten viele Teilnehmerinnen für sinnvoll.

Weitere genannte Aspekte beziehen sich vor allem auf die Stärkung und langfristige Aufrechterhaltung der familialen Resilienz:

- Familie in ihrem Weg bestärken/ Lob - sie machen alles richtig!
- Selbständigkeit des Kindes für den Alltag und die Zukunft fördern über kleine Schritte im Alltag und Ermutigung durch Eltern und Einrichtung
- langfristige Begleitung ist notwendig, damit die Situation so bleibt wie sie ist
- Wie sieht die Zukunft aus?
- Bindungsentwicklung bei Behinderung; Achtsamkeit für die eigene Person, die eigenen Grenzen spüren
- Überprüfung, ob die Bedürfnisse des behinderten Kindes ausreichend unterstützt werden
- Geschwisterrolle
- Beratungsthemen je nach Bedarf der Familie/ spezifische Anliegen der Familie

5.2.3. Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“

Bewältigungsmuster C (vgl. S. 80) ist dadurch gekennzeichnet, viele Bewältigungsstrategien in einem hohen Ausmaß zu verfolgen: hinsichtlich einer Fokussierung auf das Kind, der Partnerschaft, familiärer Kohäsion und Nutzung sozialer Unterstützung. Sie sind aber auch überdurchschnittlich zufrieden mit der erhaltenen sozialen Unterstützung. Die Selbstbeachtung ist die

einzigste Strategie, die etwas weniger verfolgt wird als im Mittel der Eltern. Die empfundene Stressbelastung und Erschöpfung liegen im bzw. leicht über dem Durchschnitt.

5.2.3.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation

Die Mehrheit (61 %) der Befragten denkt, dass die Familie eher nicht in einer Beratung erscheinen würde. Als Gründe werden genannt:

- der Leidensdruck ist verhältnismäßig gering ausgeprägt/ es ist noch nicht schlimm genug, man schafft es gerade noch so
- Eltern meinen, alleine gut zurechtzukommen/ sie gehen davon aus, dass sie alles im Griff haben
- gut ausgeprägte Bewältigungsstrategien/ ausreichend eigene Ressourcen/ Probleme bisher gut alleine bewältigt/ sie brauchen es nicht/ große Zufriedenheit
- zzt. kein Bedarf; wenn Bedarf da ist, wird diese Fam. Hilfe in Anspruch nehmen
- Diese Eltern scheinen sich viel zuzumuten und sich vielleicht zu überschätzen. Dies sind oft Familien, die über sinnvolle Strategien verfügen, aber meinen, immer stark sein und es alleine schaffen zu müssen.
- Vermutliche Grundhaltung: Probleme werden in der Familie gelöst
- schwierig wegen weniger Selbstbeachtung
- nehmen ihre mangelnde Selbstbeachtung nicht als Problem wahr

39 % der Expertinnen sehen hingegen bei der Familie aus folgenden Gründen Beratungsbereitschaft bzw. -bedarf:

- es wird Leidensdruck empfunden/ es gibt eine Stressbelastung/ es könnte das Bedürfnis bestehen, den Druck zu minimieren
- intensive Nutzung von Bewältigungsstrategien/ Unterstützungsmöglichkeiten
- aktiv bewältigende Familie/ die Familie ist offen für Hilfen und gut darin, diese zu holen
- Zufriedenheit bisher mit Hilfen
- ähnlich wie bei Familie B liegen positive Erfahrungen mit Unterstützungsangeboten vor, allerdings werden diese Eltern auch eher an Unterstützung für ihr Kind denken und weniger an Hilfe für sich selbst

Bezüglich der Frage, in welchem Stadium im Sinne der Familienstresstheorie sich die fiktive Familie C befinden könnte, schätzen 71 % der Expertinnen, dass sich die Familie im Prozess der Anpassung befinde, 29 % vermuten sie im ausgeglichenen Stadium.

5.2.3.2. Einschätzung der Beratungsthemen

Mögliche Themen für eine Beratung von Familien mit Bewältigungsmuster C finden sich in der nachfolgenden Abbildung 5.

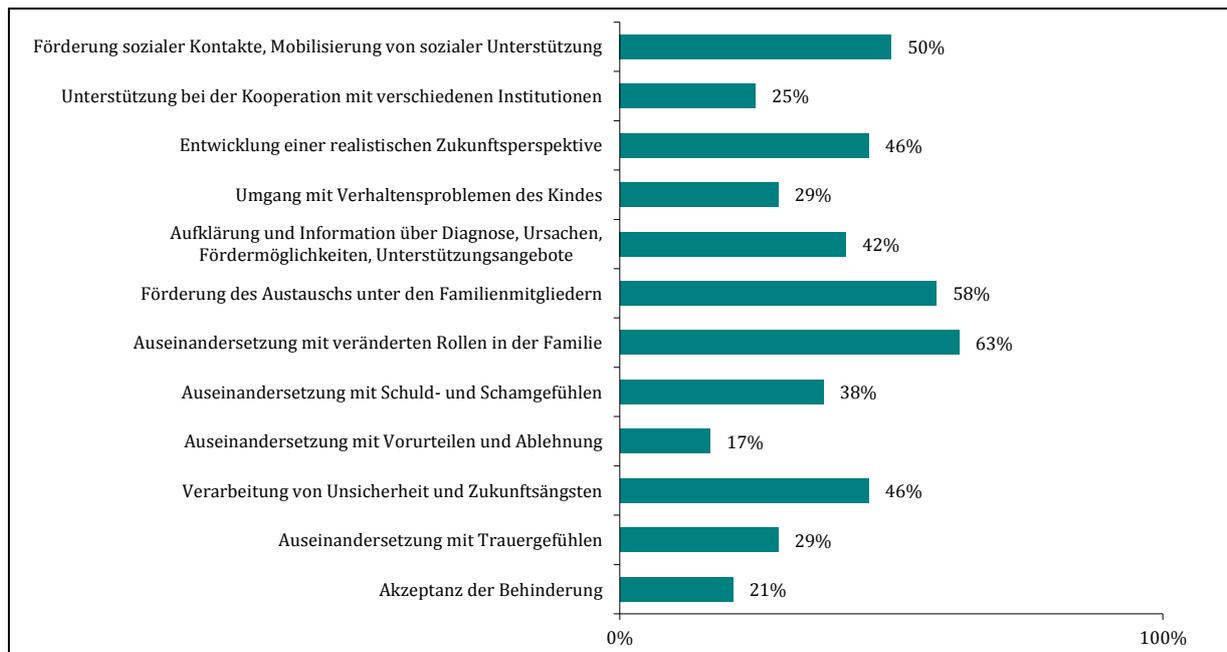


Abbildung 5: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster C

Die meisten Expertinnen denken, dass die Auseinandersetzung Rollenveränderungen im Beratungsprozess zur Sprache kommen sollte. Auch die Förderung des gegenseitigen Austauschs und der sozialen Kontakte, die Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten sowie die Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive scheinen jeweils fast der Hälfte der Teilnehmerinnen von Belang. Darüber hinaus werden die folgenden Aspekte genannt:

- Selbstfürsorge der Eltern/ Psychohygiene/ Achtsamkeit für sich selbst/ Beachtung eigener Bedürfnisse/ Stressreduktion/ Selbstbeachtung fördern über verschiedene Unterstützungsangebote im Alltag; regelmäßig im Alltag Zeit für sich haben, um die eigene Gesundheit zu erhalten
- Behinderung und Bindungsentwicklung
- Umgang mit der eigenen Trauer
- Begleitung von der Rationalisierung hin zur emotionalen Verarbeitung
- Geschwisterrolle
- spezifische Anliegen der Familie

5.2.4. Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien brauchen wir nicht“

Familien mit Bewältigungsmuster D (vgl. S. 81) wenden alle Bewältigungsstrategien in sehr geringem Maße an, die Eltern fokussieren also wenig auf das Kind, sich selbst, die Partnerschaft, familiäre Kohäsion und die Nutzung sozialer Unterstützung, bei einer geringen Expressivität. Erschöpfung und Stress werden ebenfalls vergleichsweise gering eingeschätzt. Aber auch die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist gering.

5.2.4.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation

Bei dieser Beschreibung sind sich alle Expertinnen einig, dass die Familie nicht in einer Beratung erscheinen würde. Folgende Gründe werden genannt:

- kein Leidensdruck/ Familie sieht wenig Bedarf/ wahrscheinlich zu wenig Fragestellung der Eltern
- vielleicht liegt den Eltern zu wenig Information über Beratung vor
- noch keine Offenheit dafür/ sie befinden sich vielleicht in einer Phase, in der alles, was mit der Behinderung zu tun hat, verdrängt wird und versucht wird, so „normal“ wie möglich zu sein/ sie können das Bedürfnis nach Unterstützung noch nicht zulassen/ sie glauben nicht daran, dass ihnen sinnvoll geholfen werden kann
- Familie ist eher unzufrieden mit bisheriger sozialer Unterstützung/ sie versprechen sich wenig davon/ vermutete Grundhaltung: „uns kann eh keiner helfen“/ sie haben aufgegeben/ sie haben kein Interesse daran
- insgesamt wenig Nutzung von Bewältigungsstrategien
- sie scheinen keine Strategie dafür zu haben/ wenig eigenständige Bewältigung möglich/ eher ein „Hinnehmen“/ Eltern scheinen von sich aus keine Kraft dazu zu haben (Depression? Burnout? Misserfolgsorientierung, Pessimismus?)/ Eltern haben wenig Antrieb

Im Sinne der Familienstresstheorie lässt sich das Stadium der Familie offenbar besonders schwer einschätzen, vermutlich weil unklar bleibt, ob die geringe Nutzung von Bewältigungsstrategien ein Zeichen von Überforderung ist, oder ob es bedeutet, dass die Eltern schlichtweg keinen Bedarf haben. Dementsprechend vermuten 21 % der Expertinnen bei der Familie eine akute Krise, 17 % einen im Gange befindlichen Anpassungsprozess und 21 % ein ausgeglichenes Stadium. 42 % geben an, dass die Informationen nicht ausreichen, um die Frage zu beantworten.

5.2.4.2. Einschätzung der Beratungsthemen

Die Einschätzung der Expertinnen, welche Beratungsthemen bei der Familie von Belang bzw. sinnvoll sein könnten, finden sich in Abbildung 6.



Abbildung 6: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster D

Alle Expertinnen sind der Meinung, dass die Familie Aufklärung und Informationen erhalten sollte, was die Behinderung und die Förderung des Kindes angeht. Ebenfalls relevant scheinen die Förderung sozialer Kontakte sowie die Unterstützung bei der Kooperation mit Institutionen. Auch die Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern, die Arbeit an den veränderten Rollen sowie die Akzeptanz der Behinderung wird von jeweils mehr als der Hälfte der Befragten befürwortet.

Darüber hinaus werden folgende Aspekte genannt:

- Bei dieser Familie würde ich - so sie überhaupt käme - sehr vorsichtig und zunächst sehr personenzentriert arbeiten. Aufbau einer guten, tragfähigen Beziehung zu den Eltern steht zunächst im Vordergrund.
- Familie stärken beim Wahrnehmen von Hilfe-Angeboten/ Beratung hinsichtlich der Motivation und Bereitschaft, Hilfe anzunehmen
- Hat die Familie Bedarf an Entlastung, wo besteht Belastung, was würde ihnen helfen, was könnten sie annehmen?
- Eltern aktivieren, in ihre Verantwortung holen, begleiten, unterstützen
- Familie reagiert resigniert - depressiv. Naheliegende Aufgabe wäre, mit ihr gemeinsam auf Themensuche zu gehen. Das könnte dauern.
- Soziale Kontakte für die Familie anbinden über Sport- oder Musikgruppen am Nachmittag; Förderung und ihre Möglichkeiten erklären und wie sie nach Therapie in den Alltag eingebunden werden können
- Wie sieht die Zukunft für uns als Familie aus? Was wird im Alter?
- Geschwisterrolle
- spezifische Anliegen der Familie

5.2.5. Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“

Eltern dieser Gruppe (vgl. S. 82) verfolgen fast alle Bewältigungsstrategien in hohem Ausmaß. Sie fokussieren am stärksten von allen Eltern auf die Selbstbeachtung. Ebenso orientieren sie sich stark an der Partnerschaft und an der Nutzung sozialer Unterstützung. Die Fokussierung auf das behinderte Kind liegt im Durchschnitt. Die Stressbelastung und Erschöpfung fallen durchschnittlich aus. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist durchschnittlich, der Zusammenhalt in der Familie sowie die Expressivität sind den Eltern sehr wichtig.

5.2.5.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation

Von den befragten Expertinnen halten es 65 % für wahrscheinlich, dass die Familie professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen würde. Folgende Gründe werden dafür genannt:

- die Inanspruchnahme von Unterstützung wird als selbstverständlicher Teil der durch das behinderte Kind veränderten Lebenssituation angesehen
- die Familie ist offen für Hilfsangebote und hat offensichtlich gelernt, dass man davon profitiert
- die Familie geht offen mit Problemen um und sucht nach noch besseren Lösungsmöglichkeiten
- sie sind sehr an Verbesserungen interessiert
- sie sind sehr aktiv
- starke Nutzung von (auch externen) Bewältigungsstrategien
- sie werden alles in Anspruch nehmen, was ihnen weiter hilft
- wenn es Schwierigkeiten gibt, wissen sie sich zu helfen
- soziale Unterstützung wird als positiv erlebt
- sie sind in der Lage Hilfe anzunehmen und in ihre Strategien zu integrieren
- den Eltern sind Selbstbeachtung und Partnerschaft auch wichtig
- hohe Introspektion der Eltern, wahrscheinlich viele Fragestellungen

Demgegenüber stehen 35 % der Befragten, die denken, dass die Familie eher keine Beratung aufsuchen würde:

- Notwendigkeit wird nicht gesehen/ ist nicht gegeben
- sie wollen selbst klar kommen, haben weniger Bedarf
- sie kommen subjektiv ganz gut zurecht
- ausreichend eigene Ressourcen
- sind zufrieden mit ihrem Leben, fühlen sich sicher, brauchen keine Bestätigung
- ausgeglichen

Aufgrund der geringen Stressbelastung und der funktionalen Bewältigungsstrategien sind 96 % der Expertinnen der Meinung, dass sich die Familie im ausgeglichenen Stadium befinde. Eine Person (4 %) vermutet die Familie im Prozess der Anpassung.

5.2.5.2. Einschätzung der Beratungsthemen

Relevante Beratungsthemen finden sich nachfolgend in Abbildung 7.

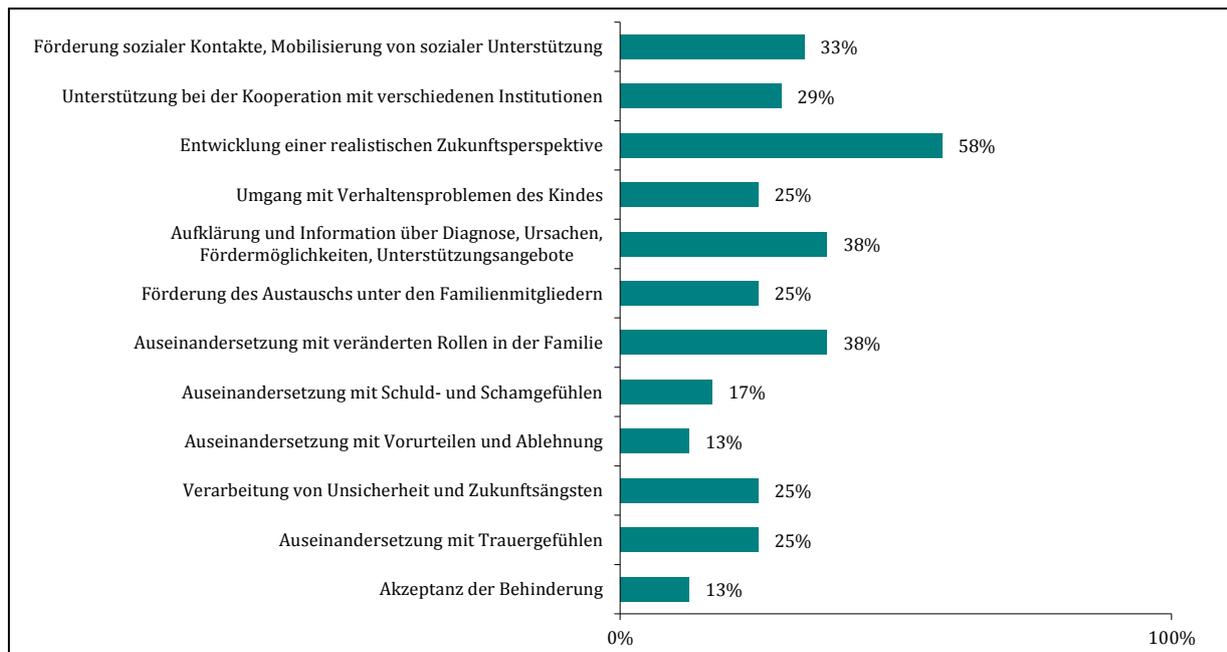


Abbildung 7: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster E

Die Abbildung verdeutlicht, dass die Expertinnen bei dem vorliegenden Bewältigungsmuster insgesamt eher wenig Beratungsbedarf sehen. Die meisten von ihnen (58 %) würden Gespräche bzgl. der Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive erwarten. Knapp 40 % der Teilnehmerinnen denken, dass Aufklärung und Information, sowie die Auseinandersetzung mit veränderten Rollen von Belang sein könnte. Als weitere mögliche Themen bzw. Aspekte werden genannt:

- Alle Themen, die die Familie mitbringt - hier gibt es offenbar viele Ressourcen und ein Gespür dafür, was der Familie selbst wichtig ist. Themen könnten als Anregung angeboten werden (Bindung, Trauma).
- je nach Bedarf der Familie/ spezifische Anliegen der Familie/ die Familie wird ihre Bedürfnisse selbst formulieren
- Den Eltern bei dem Thema helfen, weswegen sie in der Beratung sind; ihre Bewältigungsstrategien verstärken.
- Stabilisierung, Unterstützung der Selbstverwirklichungstendenzen
- vorsichtiges Testen, ob die Lage wirklich so ausgeglichen ist
- Wer aus der Familie braucht eine Kur? Wer trägt die meiste Last?
- Geschwisterrolle

5.2.6. Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“

Familien mit Bewältigungsmuster F (vgl. S. 83) zeichnen sich aus durch eine hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind, bei einer ausgeprägt geringen Fokussierung auf die Partnerschaft. Auch die Orientierung auf familiäre Kohäsion und die Expressivität sind minimal. Möglicherweise sind die Eltern alleinerziehend und die Fokussierung auf die Partnerschaft ist daher nicht möglich. Die Nutzung sozialer Unterstützung und die Zufriedenheit damit sind

durchschnittlich ausgeprägt. Die Stressbelastung ist hoch und insbesondere die Mütter fühlen sich sehr erschöpft.

5.2.6.1. Belastungen, Ressourcen und Beratungsmotivation

Aufgrund der Beschreibung sieht die überwiegende Mehrheit der Befragten (82 %) bei der Familie Beratungsbedarf. Dafür werden folgende Gründe angeführt:

- große Belastung/ erhöhter Leidensdruck/ Erschöpfung
- Hoffnung auf Reduzierung der Stressbelastung/ Entlastung dringend erforderlich
- Familie ist angewiesen auf Unterstützung von außen und ist damit auch einigermaßen zufrieden
- mit der Partnerschaft unzufrieden, fühlen sich allein und überfordert - erkennen dies aber auch und möchten es ändern
- es könnte evtl. Sorge um die Mutter bestehen
- geringe eigene Ressourcen, ggf. wenig familiäre Unterstützung
- Kontaktsuche aus Vereinsamung
- hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind sprechen dafür, dass Hilfe - sowohl für das Kind als auch für sich selbst - gesucht wird

Für eine eher geringe Beratungsmotivation sprechen aus Sicht der anderen Teilnehmerinnen (18 %) die folgenden Aspekte:

- starke Fokussierung auf Kind, mehr als auf Bewältigung der Belastung; aber unklar aus der Beschreibung, ob sie Ressourcen dafür haben
- keine Ressourcen da
- möglicherweise zu wenig eigene Fragen
- Partnerschaft nicht im Fokus
- viele Fragen, große Sorge, aber wenig Zeit, Überforderung
- Beratung könnte sich eher zufällig ergeben, wird vermutlich nicht gezielt aufgesucht, hier ist eine Ansprache durch den aufmerksamen Arzt wichtig!

Aus Perspektive der Familienstresstheorie ist die überwiegende Mehrheit (79 %) der Befragten der Meinung, dass sich eine Familie wie die beschriebene in der akuten Krise befinde, 13 % halten sie für im Prozess der Anpassung befindlich. Weitere 8 % antworten, dass die Informationen nicht ausreichen, um die Frage zu beantworten.

5.2.6.2. Einschätzung der Beratungsthemen

Einen Überblick über die Nennungshäufigkeiten möglicher Beratungsthemen findet sich in Abbildung 8.



Abbildung 8: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster F

Alle Befragten sind sich einig, dass die Förderung sozialer Kontakte der Familie helfen könnte. Drei von vier Teilnehmerinnen halten auch das Thema Aufklärung und Information für angebracht. Weitere häufige Zustimmung finden die Themen der Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen, die Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern, aber auch der Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes. Jede zweite Teilnehmerin erachtet die Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten sowie die Entwicklung einer Zukunftsperspektive als relevant.

Folgende weitere Aspekte werden genannt:

- Psychohygiene
- Besprechen alltäglicher Situationen und Entwickeln von Handlungsmöglichkeiten/ Lösungen für ganz konkrete Schwierigkeiten
- Partnerschaft ganz wichtig
- Stützung der Eltern
- Stärkung der Selbstfürsorge der Mutter, Stärkung der Verantwortung des Vaters (das muss nicht heißen, dass er das vorher nicht wollte!)
- Wieso kann ich schlecht loslassen? (Mutter)
- Anspruch an sich selbst
- spezifische Anliegen der Familie

5.2.7. Globale Einschätzungen zu elterlichen Resilienzfaktoren

In zusätzlichen offenen Fragen wurden die Teilnehmerinnen um eine Einschätzung gebeten, was Eltern vermutlich am meisten helfe, mit der Behinderung ihres Kindes umzugehen und wovon der Beratungsbedarf von Familien mit behinderten Kindern ihrer Meinung nach am stärksten abhängig sei. Die Antworten sollten Hinweise darauf geben, welche Aspekte des Bewältigungsprozesses in der Praxis am wichtigsten erscheinen.

Aufgrund der hohen inhaltlichen Überlappung der Antworten zu beiden offenen Fragen wurden diese gemeinsam ausgewertet. Während manche Nennungen Resilienz- und Belastungsfaktoren der Eltern oder der Gesamtfamilie beinhalteten, bezogen sich andere auf die Eigenschaften des Kindes, auf Gründe für Beratungsbedarf oder auf die Gestaltung und den Inhalt des Beratungsprozesses (vgl. Tabelle 14). Bei manchen Angaben war nicht eindeutig ersichtlich, ob ein Beratungsinhalt oder eine elterliche Ressource gemeint war. Letztlich können jedoch alle Aspekte des Bewältigungsprozesses auch Gegenstand von Beratung oder Therapie werden.

Tabelle 14: Einflussfaktoren auf die Behinderungsverarbeitung aus Expertensicht

Themenbereich	Nennungen
Aspekte des Kindes/ der Behinderung	<ul style="list-style-type: none"> • Schweregrad der Behinderung • Pflegeaufwand • Ausmaß/ Brisanz der Verhaltensprobleme des Kindes und deren Auswirkung auf die Familie • Kommunikationsfähigkeit des Kindes • Gelingen neuer Situationen (z. B. Wechsel von Kindergarten auf Schule)
soziale Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> • Bildungsgrad • Ausmaß finanzieller Sicherheit • Größe des Helferkreises und der sozialen Unterstützung • soziale Eingebundenheit in ein Netzwerk von Freunden und Gleichgesinnten/ Kontakt zu anderen Eltern • Möglichkeiten zum eigenen Ausgleich (eigene Interessen/ Hobbies/ Beruf weiter pflegen) • innerfamiliärer Austausch • kompetente multidisziplinäre fortlaufende Unterstützung in einem SPZ • Bewältigungsprozess sollte in größeren Abständen über Jahre begleitet werden, in den unterschiedlichen Altersstufen ergeben sich neue Probleme • Akzeptanz der Gesellschaft
elterliche Faktoren	<ul style="list-style-type: none"> • Grad der aktuellen Belastung der Familie • Vorerfahrungen mit Hilfsangeboten von außen • Offenheit für gute, hilfreiche Ideen • eigene familiäre Prägungen • Verfügbarkeit grundlegender Bewältigungsstrategien • Aufklärung über das Störungsbild • Kenntnis und Annahme von Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten/ Einsicht, es nicht alleine schaffen zu müssen • Austausch zwischen den Eltern • eigene Handlungskompetenz • Phase des Bewältigungsprozesses • Erfolg der Trauerverarbeitung • Sicht der Eltern auf die Behinderung bzw. ihr Kind mit Behinderung • Behinderung als Herausforderung sehen können • eigene Stärke • kein ständiger Abgleich, was das Kind alles <i>nicht</i> kann • (Verarbeitung von) Scham und Schuld • Grad der Akzeptanz der geistigen Behinderung • Ausmaß von Angst und depressiver Stimmung • Ressourcenorientierung • Fähigkeit zum Fokus auf positive Seiten mit dem Kind/ natürlicher Umgang • Besinnung auf die eigenen Kraftquellen • Gelassenheit

Gelingensfaktoren für Beratung und Therapie: seitens Eltern	<ul style="list-style-type: none">• Entwicklung realistischer Zukunftsperspektiven• Vorhandensein eigener Fragestellungen• gute, vertrauensvolle und tragfähige Beziehung zur Beraterin• Offenheit
Gelingensfaktoren für Beratung und Therapie: seitens Berater/in bzw. Institution	<ul style="list-style-type: none">• Fähigkeit, die Eltern zu begleiten, nicht zu „ziehen“• Fokus der Beratung auf für die Familie aktuell relevante Themen• Anpassung an die familiäre Verarbeitungsgeschwindigkeit• Familie in ihrem Bezugsrahmen wahrnehmen und verstehen und entsprechend passende Angebote machen• wertschätzender Umgang mit den Angehörigen, nicht nur mit dem behinderten Kind• Geduld und Verständnis, wenn Eltern das Ausmaß der Behinderung zunächst verleugnen/ in Frage stellen• ehrliche, realistische Einschätzungen zur Behinderung• wenig Bürokratie• schnelle praktische Hilfe
Beratungsinhalte: emotionale Ebene	<ul style="list-style-type: none">• psychotherapeutische Bearbeitung potentiell traumatischer Situationen, z. B. Schwangerschaft, Geburt (Notkaiserschnitt, Frühgeburt), Operationen der Kindes in der ersten Lebensphase, Mitteilung der Diagnose „Behinderung“• offene Kommunikation und Verarbeitung von Trauer, Wut und Enttäuschung• Begleitung beim Akzeptanzprozess• Abbau von Vorurteilen• Bearbeitung von Schuld- und Schamgefühlen und Insuffizienzgefühlen• positives Denken• Ängste überwinden
Beratungsinhalte: kognitive und Handlungsebene	<ul style="list-style-type: none">• Aufklärung, Unterstützung bei Fragen der Eltern zur Behinderung• Verständnis für Ursache der Störung• Begleitung der Eltern beim Aufbau von Copingstrategien• alternative Verhaltensweisen oder Handlungsstrategien entwickeln• Freiräume/ Entlastung für die Eltern schaffen• Aufzeigen von Unterstützungsmöglichkeiten• realistische Beratung über die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes• Information über Hilfsangebote und konkrete Vermittlung und Organisation der Hilfen

Insgesamt lassen die Ergebnisse das breite Spektrum von Faktoren erkennbar werden, das bei der Anpassung an die Behinderung eines Kindes eine Rolle spielen kann. Es wurden viele verschiedene Aspekte der elterlichen Behinderungsverarbeitung sowie zu Beratungszielen und -themen genannt, sowohl auf der emotionalen, als auch auf der kognitiven und der Handlungsebene. Hinsichtlich der vier im *SOEBEK*-Fragebogen erfassten und vor allem handlungsbezogenen Bewältigungsstrategien sind die Nutzung sozialer Unterstützung und die Fokussierung auf das behinderte Kind (Suche nach Fördermöglichkeiten, Trauerverarbeitung) am deutlichsten in den Antworten vertreten. Auch die Aspekte der Selbstbeachtung und Intensivierung der Partnerschaft fanden sich in den Nennungen wieder. Einige Antworten betonen den prozesshaften Charakter der familialen Bewältigung und die je nach Entwicklungsphase unterschiedlichen Beratungsbedarfe. Das spricht für die Annahme, dass die Bewältigungsstrategien und der Beratungsbedarf von Familien, so wie sie in den Bewältigungsmustern beschrieben wurden, nicht für immer festgelegt sind, sondern Momentaufnahmen darstellen, die sich mit dem Entwicklungsverlauf des Kindes und der sonstigen familiären Lebenssituation wandeln und anpassen.

5.3. Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Expertenbefragung diskutiert.

5.3.1. Hypothesenprüfung und Zusammenfassung der qualitativen Ergebnisse

Für die sechs Bewältigungsmuster wurden Hypothesen zu Bewältigungsprozess und Beratungsmotivation aufgestellt, die im Folgenden diskutiert werden sollen. Zudem werden für jedes Bewältigungsmuster die Ergebnisse des explorativen Untersuchungsteils zusammengefasst und Schlussfolgerungen für die Praxis abgeleitet.

Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“

Aufgrund dessen, dass die Familie bestimmte Bewältigungsstrategien anwendet und trotzdem relativ belastet scheint, wurde bezüglich der Familienstresstheorie angenommen, dass sich die Familie im Anpassungsprozess befindet. Diese Hypothese wurde jedoch nicht bestätigt: Nur ein knappes Viertel der Befragten sah dies auch so, 75 % sahen die Familie hingegen in der akuten Krise.

Als Grund für das Aufsuchen von Beratung wurde eher die Fokussierung auf das behinderte Kind gesehen, weniger die Stressbelastung an sich. Hypothesenkonform betrachteten jedoch viele Befragte die geringe Selbstbeachtung als einen Hinderungsgrund, Beratung in Anspruch zu nehmen, sodass insgesamt die meisten Expertinnen keine Beratungsmotivation bei der Familie sahen.

Von den Beratungsinhalten wurden viele der vorgeschlagenen Themen für relevant gehalten, einerseits die Aufklärung und Information sowie die Mobilisierung sozialer Unterstützung, andererseits auch emotionale Themen wie der Umgang mit Unsicherheitsgefühlen, Trauer und Scham.

Die Ergebnisse deuten insgesamt darauf hin, dass die Selbstbeachtung und Selbstfürsorge von Eltern in der Praxis eine bedeutsame Rolle spielt und in einem gewissen Ausmaß vorhanden sein muss, um Unterstützung annehmen zu können. Auch Eltern, die durch eine hohe Fokussierung auf das behinderte Kind nach den besten Fördermöglichkeiten suchen und daher im Hilfesystem präsent sind, fällt es möglicherweise schwer, die eigene Belastung zu zeigen und die verfügbaren Angebote zu nutzen. Hier scheint es angebracht, die Eltern behutsam auch auf ihre eigene Befindlichkeit und Bedürftigkeit anzusprechen und ihnen einen Raum zu geben, sich zu öffnen und Entlastungsangebote für sich selbst wahrzunehmen und zuzulassen.

Bewältigungsmuster B: „ Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut “

Familien mit Bewältigungsmuster B wurden, wie wegen der geringen Stressbelastung angenommen, mehrheitlich (87,5 %) im ausgeglichenen Stadium vermutet. Die Hypothese kann also aufrechterhalten werden. Der Rest der Befragten schätzte die beschriebene Familie im Anpassungsprozess befindlich ein.

Auch bezüglich der Beratungsmotivation sprechen die Ergebnisse für die Aufrechterhaltung der Hypothesen: Während einige Befragte aufgrund der hohen Expressivität und Selbstbeachtung der Eltern eine grundsätzliche Motivation postulieren, fokussieren andere auf den fehlenden Bedarf aufgrund der geringen Stressbelastung.

Beratungsthemen wurden am ehesten in Richtung Zukunftsplanung und der Kooperation mit Institutionen vermutet. Insgesamt wurden eher wenige Themen angegeben.

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Stressbelastung von den Expertinnen als ein wichtiger Indikator für das Aufsuchen von Beratung gesehen wird, ebenso wie die Bereitschaft zur Selbstbeachtung. Themen, die eher „präventiven“ Charakter haben und in allen Phasen der Anpassung an die Behinderung eine Rolle spielen, können dennoch auch bei weniger belasteten Eltern wie diesen bedeutsam sein.

Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“

In Übereinstimmung mit der Hypothese wurden die Familien mit Bewältigungsmuster C mehrheitlich (71 %) im Prozess der Anpassung vermutet, während die restlichen Teilnehmerinnen das ausgeglichene Stadium annahmen. Die Anwendung vieler Bewältigungsstrategien bei einer gleichzeitig überdurchschnittlichen Belastung spricht also nicht zwangsläufig für eine Krise, deutet aber darauf hin, dass ein Bewältigungsprozess „im Gange“ ist und die Familie noch kein ausgeglichenes Stadium erreicht hat.

Auch die Hypothese bezüglich der Beratungsmotivation kann aufrechterhalten werden: Die erhöhte Belastung der Eltern und deren Nutzung sozialer Unterstützung wurden als Gründe gesehen, Beratung aufzusuchen. Darüber hinaus wurde auch generell die Verfolgung mehrerer Bewältigungsstrategien als ein Grund gesehen: Eltern, die sozusagen nach jedem Strohalm greifen, könnten auch zu einer Beratung erscheinen.

Die Mehrheit der Befragten sah jedoch Hinderungsgründe für die Inanspruchnahme von Hilfen. Dazu gehörte hypothesenkonform die geringe Selbstbeachtung. Es wurden darüber hinaus weitere Faktoren genannt: So sahen manche Expertinnen keinen Bedarf wegen der nicht allzu hohen Belastung und weil die Eltern sowieso schon viele Strategien verfolgen. Andere Teilnehmerinnen sahen zwar theoretischen Bedarf, vermuteten aber eine geringe Inanspruchnahme, weil die hohe familiäre Kohäsion es erschweren könnte, Hilfen zuzulassen.

Die Einschätzungen von inhaltlichen Beratungsbedarfen bezogen sich vor allem auf innerfamiliäre Themen sowie auf die Förderung sozialer Kontakte und die Zukunftsplanung. Viele verschiedene Themen wurden als relevant betrachtet, im Einzelnen ergab jedoch kein Thema eine besonders hohe, eindeutige Zustimmung.

Insgesamt zeigte sich bei den Experteneinschätzungen zu diesem Bewältigungsmuster ein recht heterogenes Bild. Das passt auch zu den Ergebnissen aus Studie 1, bei der die Familien mit diesem Bewältigungsmuster hinsichtlich verschiedener Merkmale eine große Varianz aufwiesen. Das betraf beispielsweise die Studienteilnahme der Eltern als Paar, die mütterliche Stressbelastung und das Vorhandensein medizinischer Probleme beim Kind. Auch bei der Familie, die in Studie 2 interviewt wurde, war zum Zeitpunkt der Befragung vieles im Umbruch und noch unklar, wohin der Weg nach dem Auszug der Tochter für die Eltern persönlich gehen kann. Die „Uneindeutigkeit“ des Bewältigungsmusters spricht dafür, dass in der Praxis im Einzelfall geprüft werden muss, ob das Verfolgen mehrerer Strategien ein Zeichen von Überforderung oder von guter Funktionalität ist, und was die Familie an der jeweiligen Stelle ihres Anpassungsprozesses braucht.

Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien sind nicht unser Ding“

Familien mit Bewältigungsmuster D wurden hypothetisch im Prozess der Anpassung vermutet, weil einerseits kaum Strategien verfolgt werden und kaum Stressbelastung angegeben wird (was gegen eine Krise spricht) und andererseits die Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung gering ist (was gegen einen ausgeglichenen Zustand spricht). Diese Hypothese wurde jedoch von

den Expertenmeinungen widerlegt, allerdings gestalteten sich die Antworten sehr heterogen. Fast die Hälfte der Teilnehmerinnen gab an, hierzu keine Aussage treffen zu können, der Rest verteilte sich fast gleichmäßig auf die Auswahlmöglichkeiten. Das spiegelt die scheinbare Widersprüchlichkeit innerhalb des Bewältigungsmusters und auch die Unklarheit zur generellen Funktion und Notwendigkeit von Bewältigungsstrategien.

Die Hypothese, dass die geringe Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ein Grund sein könnte, im professionellen Rahmen Hilfe zu suchen, wurde widerlegt. Stattdessen vermuteten alle Befragten, dass eine Familie, die kaum Bewältigungsstrategien nutzt, auch keine Beratung aufsuchen würde. Gerade die geringe Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung wurde als ein Grund gegen Beratung gesehen, weil die Eltern möglicherweise erst recht skeptisch sind. Hypothesenkonform wurden als weitere Hinderungsgründe einerseits die geringe Stressbelastung (d. h. ein geringer Bedarf) und andererseits die generell geringe Verfolgung von Bewältigungsstrategien (d. h. eine geringe Bereitschaft) gesehen.

Beratungsbedarfe wurden einhellig im Bereich der Aufklärung und Information sowie im Bereich der inner- und außerfamiliären Vernetzung der Familie gesehen.

Aus Praxissicht scheint also die Anwendung von Bewältigungsstrategien keineswegs nur beim Umgang mit akutem Stress eine Rolle zu spielen: Obwohl die Eltern eine geringe Stressbelastung angeben, betrachten die meisten Expertinnen mit Sorge, dass die Eltern kaum Strategien verfolgen. Neben einem generellen Vertrauensaufbau halten viele Fachpersonen es für angebracht, die Eltern für die Nutzung von Bewältigungsstrategien zu sensibilisieren, vor allem was das Annehmen sozialer Unterstützung angeht, sodass – nach möglicherweise schlechten Vorerfahrungen – auch die Zufriedenheit damit wieder wachsen kann.

Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“

Wegen der ausgeprägten Anwendung von Bewältigungsstrategien wurde angenommen, dass sich Familien mit Bewältigungsmuster E aus Expertensicht im Prozess der Anpassung befinden. Diese Hypothese muss verworfen werden: Nur eine Person ist dieser Meinung, 96 % jedoch sehen die Familie im ausgeglichenen Stadium. Das könnte daran liegen, dass die Eltern zwar viele Strategien anwenden, aber vor allem solche, die aus Praxissicht funktional gewertet werden, wie die Selbstbeachtung, Nutzung sozialer Unterstützung, Expressivität und Kohäsion. Hier zeigt sich ein Unterschied zu Bewältigungsmuster C, wo zwar ebenfalls viele, jedoch andere Strategien angewendet werden und die Expertinnen die Familie im Anpassungsprozess sahen. Das absolute Ausmaß des Bewältigungsverhaltens könnte also aus Expertensicht weniger relevant sein als der Inhalt. Es wäre aber auch möglich, dass die bei Bewältigungsmuster E „nur“ durchschnittliche Stressbelastung dafür sorgt, dass die Familie im ausgeglichenen Stadium vermutet wird.

Die Mehrheit der Befragten (65 %) ist der Meinung, dass die Familie auch Beratung in Anspruch nehmen würde. Als Gründe wurden hypothesenkonform die hohe Expressivität und die generell ausgeprägte Verfolgung von Bewältigungsstrategien genannt. Viele Expertinnen vermuten zudem, dass die Eltern relativ reflektiert sind und das Annehmen von Hilfe als „normal“ betrachten.

Bezüglich der Hinderungsgründe für Beratung wurde hypothesenkonform angegeben, dass die Eltern möglicherweise keinen Bedarf mehr haben: Durch die hohe Fokussierung auf die Intensivierung der Partnerschaft sowie auf die Selbstbeachtung und auf die Nutzung sozialer Unterstützung sind die Eltern nach Meinung vieler Expertinnen ausreichend „versorgt“.

Nur wenige Beratungsthemen wurden als aktuell relevant eingestuft. Am ehesten wird seitens der Expertinnen das Sprechen über eine realistische Zukunftsperspektive für sinnvoll erachtet, zudem die Rollenverteilung in der Familie und Aspekte des sozialen Netzwerks, also Themen, die immer wieder auch nach erfolgreicher Anpassung an die Behinderung eine Rolle spielen können.

Insgesamt sprechen die Ergebnisse dafür, dass es sich bei Bewältigungsmuster E um eine recht funktionale Kombination handelt. Aus Expertensicht scheinen die Eltern trotz der vorhandenen Belastung prinzipiell gut zurechtzukommen, sich aber dennoch nicht zu scheuen, bei Bedarf Hilfe ins Boot zu holen.

Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“

Familien mit Bewältigungsmuster F wurden hypothesenkonform mehrheitlich (79 %) im Krisenstadium vermutet, möglicherweise aufgrund der hohen Stressbelastung. Die restlichen Teilnehmerinnen betrachteten die Familie im Anpassungsprozess oder konnten keine Festlegung treffen.

Aufgrund der hohen Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind ist auch der Großteil der Befragten der Ansicht, dass die Familie Beratungsbedarf bzw. -motivation habe. Diese Hypothese kann also aufrechterhalten werden. Als weiterer Grund wird auch die sehr geringe Intensivierung der Partnerschaft genannt, ebenso wie die Zufriedenheit mit der bisher erhaltenen sozialen Unterstützung, welche die Eltern ermutigen könnte, weitere Angebote in Anspruch zu nehmen.

Nur wenige Fachpersonen sind der Ansicht, dass die Eltern eher nicht in der Beratung erscheinen würden: Hypothesenkonform beziehen diese sich auf die geringe Expressivität und die hohe Erschöpfung. Diese könnten den Eltern die Hilfesuche erschweren oder dafür sorgen, dass sich Beratung eher „zufällig“ ergebe.

Es werden sehr viele Beratungsthemen bei der Familie als relevant gesehen. Einstimmig sind die Expertinnen der Meinung, dass die sozialen Kontakte und Unterstützungsmöglichkeiten der Familie gefördert werden sollten. Aufklärung und Information wurden von drei Vierteln der Befragten als wichtig erachtet. Insgesamt erhielten alle vorgeschlagenen Themen Zustimmung.

Insgesamt spricht aus den offenen Antworten eine große Sorge um die Eltern, vor allem um die Mütter, deren Stressbelastung besonders hoch ist. Die geringe Nutzung der Partnerschaft als Ressource scheint viele Teilnehmerinnen zu alarmieren. Einige vermuten hier auch einen hohen inneren Anspruch, die Dinge alleine zu schaffen, auf den in der Beratung eingegangen werden sollte. Die hohe Selbstbeachtung könne aber andererseits auch eine Ressource darstellen, die es den Eltern erleichtere, Unterstützung zu suchen und anzunehmen.

Globale Einschätzungen zu elterlichen Resilienzfaktoren

Die Teilnehmerinnen wurden abschließend um eine Einschätzung gebeten, was Eltern am meisten hilft, mit der Behinderung ihres Kindes umzugehen und wovon der Beratungsbedarf von Familien mit behinderten Kindern ihrer Meinung nach am stärksten abhängig ist. Da die Fragen bewusst sehr offen formuliert waren, wurden sie von den Befragten sehr unterschiedlich verstanden und beantwortet. Unter den Nennungen reihten sich die eher handlungsorientierten Bewältigungsstrategien in ein breites Spektrum von elterlichen Resilienzfaktoren ein. Manche Teilnehmerinnen bezogen die erste Frage hingegen auf die Beratung und nannten hierzu Gelingensfaktoren seitens Eltern und Fachpersonen bzw. Institution. Aus den Antworten wurde auch (wie bereits aus den offenen Antworten zu Beratungsthemen der einzelnen Familien) ersichtlich, aus welchen ver-

schiedenen Blickrichtungen das Thema Resilienz betrachtet werden kann, nicht nur was die beruflichen, sondern auch die methodischen Wurzeln der Befragten betrifft: Verhaltenstherapeutische, psychoanalytische, personenzentrierte oder systemische Hintergründe der Beratenden prägen nicht nur die von ihnen eingesetzten Methoden, sondern auch ihr Menschenbild. Die Vielzahl der genannten Einflussfaktoren auf den elterlichen Anpassungsprozess sprechen jedoch für einen allen gemeinsam zugrundeliegenden ressourcenorientierten Blickwinkel.

5.3.2. Methodendiskussion

Im Folgenden werden einige Aspekte von Methodik und Untersuchungsablauf diskutiert, die bei der Interpretation der Ergebnisse einschränkend berücksichtigt werden müssen.

5.3.2.1. Repräsentativität der Stichprobe

Die Rekrutierung der Expertinnen erfolgte aus organisatorischen Gründen in verschiedenen Beratungseinrichtungen vor Ort (pädagogische/ psychologische Anlaufstellen) bzw. über einen bundesweiten Emailverteiler sozialpädiatrischer Zentren (SPZ). Da über den Emailverteiler insgesamt mehr Personen erreicht werden konnten als in den anderen Einrichtungen ist die Sichtweise von SPZ-Mitarbeiterinnen in den Antworten überrepräsentiert. Möglicherweise hätten andere Personen, die Familien im Zuge der Behinderung eines Kindes beraten, anders geantwortet. SPZ sind meist im medizinischen Bereich (an Kliniken) angesiedelt und zeichnen sie sich durch die interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen und die langfristige Begleitung der gesamten Familie aus. Psychologinnen bestritten den größten Teil der Stichprobe, gefolgt von einigen Ärztinnen und wenigen anderen Berufen. Frauen waren (analog zur Berufsgruppenverteilung) deutlich überrepräsentiert. Im angeschriebenen SPZ-Emailverteiler befinden sich ca. 1100 Personen, der Rücklauf hier betrug also mit 18 Antworten nur 1,6 %. Von den fünf persönlich angefragten Beratungseinrichtungen im Rhein-Neckar-Kreis (darunter auch zwei SPZ) ging aus vier Einrichtungen Rücklauf ein. Aufgrund der insgesamt kleinen und vermutlich nicht repräsentativen Stichprobe dürfen die Ergebnisse nur mit Vorsicht generalisiert werden. Allerdings hatte die Befragung aufgrund des explorativen Charakters auch nicht den Anspruch, repräsentative Ergebnisse zu generieren. Stattdessen war das Ziel, zu evaluieren, inwiefern die Betrachtung der Bewältigungsstrategien in der Praxis Sinn ergibt und inwieweit von den Bewältigungsstrategien auf den Beratungsbedarf von Familien geschlossen werden kann.

5.3.2.2. Erhebung und Auswertung

Aus ökonomischen Gründen wurde für die Untersuchung ein Fragebogen verwendet, der wahlweise elektronisch oder ausgedruckt bearbeitet werden konnte. Um den Aufwand für die Teilnehmerinnen überschaubar zu halten, wurden die relevanten Aspekte sehr verkürzt dargestellt. Der Großteil der Teilnehmerinnen kam mit dem Frageformat gut zurecht. Vereinzelt wurde bemängelt, dass die Informationen nicht ausreichten, um die Fragen zu beantworten.

Die Fragen hatten zum Ziel, die in der ersten Studie beschriebenen Bewältigungsmuster aus Praxissicht mit Leben zu füllen. Bei dem Fragebogen handelte es sich daher nicht um ein normiertes Instrument und es gab keine Vergleichsgruppe, mit der die Ergebnisse hätten verglichen werden können.

Bei der Auswertung stellte sich heraus, dass die Frage, ob entsprechende Familien Beratung aufsuchen würden, aufgrund der allgemeinen Formulierung teils unterschiedlich verstanden wurde.

Präziser wäre es gewesen, verschiedene Formen von Unterstützung zu trennen, wie beispielsweise Förderung des Kindes, Paarberatung, Einzel- oder Familientherapie. Dies könnte bei zukünftigen Untersuchungen berücksichtigt werden.

5.3.3. Fazit

Trotz der genannten Einschränkungen und des explorativen Untersuchungscharakters konnten mit Hilfe der beschriebenen Studie die in der ersten Studie analysierten Muster elterlicher Bewältigungsstrategien um die Sicht von praktisch tätigen Fachpersonen ergänzt werden. Gerade bezüglich Bewältigungsstrategien, deren Funktionalität noch weitgehend unklar ist, lieferten die Antworten wichtige Hinweise. Insgesamt schienen eine hohe Selbstbeachtung, eine zumindest vorhandene Intensivierung der Partnerschaft und eine hohe Nutzung sozialer Unterstützung aus Sicht der Befragten eine große Wichtigkeit für eine gelingende Behinderungsverarbeitung zu haben, während eine Fokussierung auf das behinderte Kind eher kritisch gesehen wurde, insbesondere wenn dabei andere Strategien vernachlässigt werden. Obwohl eine hohe Nutzung sozialer Unterstützung quantitativ (wenn auch nur bei den Vätern signifikant) mit einer hohen Stressbelastung einhergeht (vgl. 3.2.1.1), sprachen sich die Expert/inn/en bei fast allen fiktiven Familien für eine Förderung von Sozialkontakten und von sozialer Unterstützung aus, insbesondere wenn die Eltern die Strategie nicht ohnehin schon in hohem Ausmaß verfolgen. Das spricht für die Hypothese, dass Eltern oft erst dann Unterstützung suchen, wenn sie sich schon sehr belastet fühlen, und daher ein positiver Zusammenhang entsteht. Ähnliches gilt für die Intensivierung der Partnerschaft, die zwar in der eigenen Untersuchung negativ, aber in der vorherigen Studie von Krause und Petermann (1997) bei Müttern positiv mit der Erschöpfung korrelierte. Gerade Familien mit Bewältigungsmuster F, welche durchschnittlich die geringste Intensivierung der Partnerschaft angeben, wurden von den befragten Fachpersonen mit großer Sorge betrachtet, natürlich auch aufgrund der hohen Stressbelastung. Aber auch bei den anderen, weniger belasteten Familien wurde häufig die Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern als Beratungsthema empfohlen.

Insgesamt wurde der prozesshafte oder phasenweise Charakter der Anpassung von Familien an die Behinderung eines Kindes auch in dieser Studie deutlich. Auch Familien, in denen aktuell kein hoher Leidensdruck herrscht, können nach Meinung der Befragten von einer niederfrequenten langfristigen Begleitung profitieren, weil im Entwicklungsverlauf immer wieder neue Themen auftauchen können. Besonders die Erarbeitung einer realistischen Zukunftsperspektive wurde daher auch häufig als relevantes Beratungsthema erachtet, unabhängig vom Bewältigungsmuster der Eltern. Das deckt sich mit den Berichten der in der zweiten Studie interviewten Eltern: Selbst wenn die Tochter oder der Sohn mit Behinderung in kleinen Schritten selbstständiger wird oder irgendwann in eine Betreuungseinrichtung zieht und damit ein Stück weit mehr Freiraum für die Eltern entsteht, heißt das nicht, dass sie diesen auch nutzen können. Das besondere Verantwortungsgefühl bleibt bestehen und die Eltern müssen erst einmal lernen, den Blick wieder auf sich selbst und die eigenen Bedürfnisse zu richten. Erst dann wird es ihnen möglich, den Blick in Richtung Selbstfürsorge und Austausch inner- und außerhalb der Familie zu öffnen. Das eigene Tempo der Eltern mag dabei sehr individuell und auch von der eigenen Lebensgeschichte abhängig sein und sicherlich benötigt nicht jede Familie hierzu Beratung oder Therapie. Diese kann aber einen wichtigen Raum bieten, sich mit eigenen Befürchtungen, Bewertungen und Trennungsängsten auseinanderzusetzen, und sei es auch nur die Feststellung, dass das Gegenüber bei der Schilde-

rung möglicher Problemkonstellationen gar nicht so panisch reagiert wie erwartet (Hammers, 1998, zit. nach Krause, 2002). So nannten auch die befragten Fachpersonen Geduld und Wertschätzung, aber auch die realistische Einschätzung der Tatsachen als wichtige Gelingensfaktoren für die Beratung. Hoffnung, im realistischen Sinn, ist nach erfolgreicher Anpassung an die Behinderung zwar nicht mehr die Hoffnung, dass alles gut wird oder ein bestimmtes Ziel erreicht wird, sondern ein Vertrauen, „dass es so, wie es ist, gut werden kann“ (Krause, 2002, S. 110). Dies gilt vermutlich nicht nur für die Familien selbst, sondern auch für jene, die sie auf ihrem Weg begleiten.

6. Schlussfolgerungen für Beratung und Psychotherapie

Die Feststellung, dass das eigene Kind eine geistige Behinderung hat, trifft die meisten Eltern unvorbereitet und wird häufig als ein Schockerlebnis erlebt. Ihre eigenen Vorstellungen, Pläne, Ziele, Hoffnungen und Wünsche werden von einem Moment zum anderen infragegestellt, sie müssen Entscheidungen treffen, Informationen einholen, bürokratische Hürden überwinden und sich um die Organisation des Alltags kümmern. Mit der Entwicklung des Kindes verändern sich auch die Anforderungen an die Familie. Immer wieder neue Herausforderungen, möglicherweise auch Rückschläge und Enttäuschungen, gehören genauso zum Alltag wie die Freude über das Dasein und die positiven Eigenschaften des Kindes, kleine Entwicklungen und Fortschritte und der Stolz auf gut gemeisterte Situationen. Die Anpassung der Eltern an die Behinderung ihres Kindes ist kein linear ablaufender Prozess, sondern abhängig von den jeweils aktuellen Anforderungen und Ressourcen. Bewältigungsstrategien spielen eine wichtige Rolle beim Erhalt und bei der Neugewinnung des familiären Gleichgewichts, beispielsweise indem sie helfen, mit den bestehenden Anforderungen umzugehen oder neue Ressourcen zu erschließen.

In den vorausgegangenen Kapiteln wurden drei Studien zu elterlichen Bewältigungsstrategien im Sinne des Fragebogens *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* (Krause & Petermann, 1997) beschrieben. Zu den dort erhobenen Strategien gehören u. a. die *Nutzung sozialer Unterstützung*, die *Intensivierung der Partnerschaft*, die *Fokussierung auf das behinderte Kind* sowie die *Selbstbeachtung*. Die erste Studie (Kapitel 3) diente dazu, Muster von Bewältigungsstrategien bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung zu unterscheiden und zu analysieren. Mittels Clusteranalysen wurden sechs verschiedene „Bewältigungsmuster“ in der Stichprobe differenziert und es wurde geprüft, was die jeweiligen Eltern auszeichnet, d. h. worin sie sich – neben ihren Bewältigungsstrategien – unterscheiden und wie hoch sie ihre Stressbelastung erleben. In der zweiten Studie (Kapitel 4) wurden „prototypische“ Vertreter der jeweiligen Bewältigungsmuster interviewt und Aspekte ihres individuellen, subjektiven Resilienzprozesses dargestellt. In der dritten Studie (Kapitel 5) wurden Personen befragt, die im Beratungskontext mit Familien behinderter Kinder arbeiten. Ihnen wurden Beschreibungen der sechs Bewältigungsmuster vorgelegt und sie wurden um eine Einschätzung des jeweiligen Beratungsbedarfs und möglicher Beratungsthemen gebeten.

Zusammenfassend soll im Folgenden für jedes Bewältigungsmuster eine Integration der Ergebnisse aus den drei Studien stattfinden. Dabei liegt der Fokus insbesondere darauf, mögliche Implikationen für die praktische Arbeit mit entsprechenden Familien in der Beratung oder Psychotherapie abzuleiten.

6.1. Bewältigungsmuster A: „Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“

Eltern mit diesem Bewältigungsmuster zeichnen sich aus durch eine geringe Selbstbeachtung und Expressivität im Sinne des *SOEBEK*-Fragebogens und eine geringe Emotionalität im Sinne des *Familienbogens*. Stellt man sich Familien vor, die für das Bewältigungsmuster prototypisch sind, so verhalten sich die Eltern also sehr angepasst und Konflikte werden wenig thematisiert. Die Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung sowie der Ausdruck von Gefühlen und Bedürfnissen haben wenig Raum. Die Kohäsion ist dagegen stark ausgeprägt. Auch die Stressbelastung ist hoch, aber Hilfe oder Beratung werden vermutlich eher für das Kind in Anspruch genommen als für das

eigene Wohlergehen, denn die Eltern sind sehr um das Kind zentriert und auf dessen Förderung fokussiert. Das mag auch daran liegen, dass medizinische Probleme beim Kind mit Behinderung in dieser Gruppe am häufigsten sind und es zudem an finanziellen Ressourcen mangelt. Gleichzeitig erhöht der erlebte Mangel an und zufriedenstellender sozialer Unterstützung das elterliche Stresserleben. Im *Familienbogen* erreichen insbesondere die Mütter eine hohe Ausprägung auf der Skala Werte und Normen. Es ist vorstellbar, dass sich die Eltern durch ihre hohe Normorientierung und der gleichzeitigen Abweichung von dieser Norm in einem permanenten inneren Konflikt befinden.

Sofern die Eltern im Beratungskontext auftauchen, könnten daher neben der Mobilisierung sozialer Unterstützung vor allem der Umgang mit Trauer-, Angst- und Schamgefühlen sowie das Annehmen der Behinderung und des Andersseins eine wichtige Rolle spielen. Das spiegelte sich auch in der Einschätzung der Expert/inn/en in der dritten Studie: 83 % hielten die Auseinandersetzung mit Trauergefühlen für wichtig. Auch Krause (2002) betont, dass oft erst im Rahmen einer Beratung Raum für Trauergefühle entstehen kann, da die Eltern im Alltag funktionieren müssen oder gar mit Bagatellisierungen oder Ablehnung seitens der Umwelt konfrontiert sind. Trauerprozesse können sich auf den Abschied von unrealistischen Hoffnungen sowie von inneren und äußeren Idealbildern beziehen. Erst durch die Anerkennung der Behinderung und die Akzeptanz der Einschränkungen des Kindes (und möglicherweise eigener damit einhergehender Ablehnungsgefühle oder Schuldvorwürfe) wird es möglich, Hilfen in Anspruch zu nehmen, ohne sich selbst in Frage zu stellen oder zu schämen.

Könnten die Eltern mit Bewältigungsmuster A es sich durch eine zunehmende Akzeptanz und Annahme der Behinderung erlauben, auch die eigene Bedürftigkeit wahrzunehmen und ernst zu nehmen, und sich zuweilen selbst in den Mittelpunkt zu stellen, würde das vielleicht ebenfalls zu einer wachsenden Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung beitragen. Es könnte auch langfristig zu einer vermehrten Selbstbeachtung und Selbstfürsorge und damit zu einem höheren Lebensgenuss führen.

Die Ambivalenz und letztliche Absage des Interviews der „prototypischen“ Mutter, die in der zweiten Studie befragt werden sollte, fügt sich insofern in das Muster, als dass dieses Verhalten einerseits für eine hohe Normorientierung spricht (die Mutter sagte zunächst ihre Teilnahme zu) und andererseits für eine geringe Selbstbeachtung und Expressivität. Denn trotz des Zeitaufwands und der möglicherweise emotionalen Belastung stellt ein Gespräch mit einem interessierten Gegenüber auch einen Raum für Entlastung und damit Selbstfürsorge dar. Möglicherweise war – neben den äußeren Termenschwierigkeiten – eine solche Selbstöffnung zum damaligen Zeitpunkt nicht möglich.

Bezüglich des Bewältigungsprozesses waren drei Viertel der befragten Expert/inn/en der Meinung, dass die Familie sich in der Krise befinde. Das passt auch zum hohen Stresserleben. Es könnte sein, dass die Eltern noch am Anfang des Prozesses stehen, oder dass das zuvor erreichte Gleichgewicht durch aktuelle Rückschläge, Verschlechterungen der Symptomatik oder zusätzliche familiäre Belastungen aufs Neue erschüttert wurde. Das könnte die Eltern dazu bringen, sich erst einmal verstärkt mit der Versorgung und Förderung des Kindes zu beschäftigen und sich selbst hinten anzustellen.

In der Familienberatung könnte nicht nur die Suche nach äußeren Ressourcen, sondern auch die Kommunikation innerhalb der Familie zum Thema werden, da diese im *Familienbogen* von den Eltern eher wenig funktional eingestuft wird. Ein weiteres Ziel könnte sein, die Eltern untereinander

der wieder mehr in einen konstruktiven Austausch und in Kontakt zu bringen, um die Kommunikation und Expressivität zu verbessern. Auch aus Sicht der Expert/inn/en wurde das Thema „Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern“ von zwei Dritteln der Befragten als wichtig erachtet.

Angesichts der medizinischen Probleme des Kindes und der geringen materiellen Ressourcen sind einer möglichen Entlastung der Eltern jedoch gewisse Grenzen gesetzt. Deren eigene Motivation, sich in eine Beratung oder Psychotherapie zu begeben, wird zunächst vielleicht am ehesten durch konkrete lebenspraktische Fragen geprägt sein. Hilfreich wären daher sicherlich auch konkrete und pragmatische Informationen und Anleitungen, wie die verfügbaren gesellschaftlichen Ressourcen besser genutzt werden können. So hielten auch 58 % der befragten Expert/inn/en die grundlegende Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förderungs- und Unterstützungsangebote für ein relevantes Thema.

Eine hohe Selbstbeachtung wird allgemein als erstrebenswert betrachtet, ist hier jedoch angesichts der medizinischen Probleme des Kindes, die vermutlich mit einem hohen pflegerischen Aufwand einhergehen, möglicherweise nicht realistisch. Insofern wäre eine zu hohe Orientierung der Beratung an Maßnahmen zur Selbstfürsorge nicht unbedingt funktional, da sie die Eltern nur noch mehr unter Druck setzen würde. Die Tendenz, sich selbst zurückzustellen kann hier also nicht nur als Risiko, sondern auch als Kompetenz betrachtet und wertgeschätzt werden.

6.2. Bewältigungsmuster B: „Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“

Eltern mit diesem Bewältigungsmuster scheinen sehr auf die Partnerschaft und den familialen Zusammenhalt fokussiert, der Ausdruck von Gefühlen ist ihnen wichtig. Sie fokussieren auch etwas mehr als andere auf sich selbst, bemühen sich also, neben den Anforderungen durch die Pflege des Kindes auch Zeit für sich zu bewahren. Die Fokussierung auf das behinderte Kind ist dagegen nicht besonders stark, auch nicht die Nutzung sozialer Unterstützung. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen Unterstützung ist jedoch sehr hoch.

In Studie eins wurde deutlich, dass die Familienfunktionen und das Familienkohärenzgefühl von diesen Eltern sehr hoch eingeschätzt werden und sie wenig Stress und Erschöpfung erleben. Auffällig war außerdem, dass die Eltern dieser Gruppe die mitunter höchsten Werte auf den Skalen *Soziale Erwünschtheit* und *Abwehr* erreichten. Das mag zwar bedeuten, dass sie sich im Fragebogen positiver darstellen als sie sich wirklich erleben, kann aber auch eine Copingstrategie ausdrücken: So kann beispielsweise die Überzeugung, genauso gut zurechtzukommen wie Familien ohne behindertes Kind, auch als Zeichen eines gelungenen Akzeptanzprozesses verstanden werden (vgl. Doege et al., 2011a). Die „harten Fakten“ wie das hohe Berufsprestige, die geringe Ausprägung materieller Probleme und die Tatsache, dass bei diesem Familientyp die meisten Kinder mit beiden leiblichen Eltern aufwachsen, sprechen ebenfalls für eine gute Funktionalität anstatt für eine Idealisierung oder einen verklärten Blick der Eltern.

Auch die Mutter, die in Studie zwei als „prototypische“ Vertreterin der Gruppe interviewt wurde, schilderte sowohl belastende als auch schöne Aspekte des Alltags. Es schien nicht, als würden Belastungen in der Familie negiert, sondern als hätte die Familie im Lauf der Jahre funktionale Wege gefunden, damit umzugehen. Der Umgang mit Verhaltensproblemen und das Fällen von Entscheidungen bezüglich der Zukunftsplanung sind auch heute noch manchmal schwer. Die

Mutter schilderte beispielsweise, wie sie sich zu der Perspektivübernahme überwinden muss, dass der Tochter eine scheinbar langweilige, „monotone“ Routinetätigkeit mehr Spaß macht als eine abwechslungsreiche Tätigkeit.

Eine hohe Reflektiertheit und Differenziertheit wurde deutlich; Probleme nehmen nicht allen Raum ein, sondern daneben besteht gleichermaßen Freude über die schönen und amüsanten Momente. Zum Zeitpunkt der Befragung kam entlastend hinzu, dass die Tochter mit Behinderung gerade die Werkstufe der Schule erreicht hatte und daher ganztags statt nur vormittags außer Haus war, was insbesondere der Mutter die Möglichkeit gab, sich mehr eigene Freiräume zu erlauben. Auch die allmählich zunehmende Verantwortungsübernahme durch die nicht behinderten Geschwister, z. B. in den Ferien, wurde als Entlastung geschildert, ebenso wie die regelmäßige Inanspruchnahme von Freizeiten der Lebenshilfe, welche auch eine finanzielle Eigenbeteiligung der Eltern erfordert und daher nicht allen Eltern möglich ist. Insofern sind hier auch bessere Voraussetzungen für Selbstbeachtung gegeben als beispielsweise beim zuvor dargestellten Bewältigungsmuster A.

Hinsichtlich des Resilienzprozesses scheinen entsprechende Familien die möglicherweise anfängliche Krise bereits bewältigt zu haben und sich aktuell in einem ausbalancierten Zustand zu befinden. Das bestätigten auch die Expertenmeinungen in Studie zwei. In Balance zu sein, bedeutet im Sinne des Familienstressmodells nicht die Abwesenheit von Belastung, sondern dass die Familie mit vorhandenen Belastungen umzugehen vermag. Diese scheinen nämlich ungeachtet des geringen Stresserlebens vorhanden zu sein, und zwar nicht nur in der Beispielfamilie: Auch in der ersten Studie wiesen die Kinder in dieser Gruppe die höchste Pflegestufe und Sichtbarkeit der Behinderung auf. Dazu ist allerdings einschränkend anzumerken, dass ein in dieser Gruppe höherer Schweregrad der Behinderung aus der Rekrutierungsmethode resultieren könnte: Ressourcenreiche Eltern schicken ihr Kind oft erst dann an eine Förderschule, wenn eine klare Diagnose vorliegt und das Kind durch die Behinderung stark beeinträchtigt ist. Bei leichteren Behinderungen oder mildereren Beeinträchtigungen suchen sie andere Alternativen, um eine Stigmatisierung zu vermeiden. Dagegen erfüllen Kinder aus sozial schwachen Familien nicht immer klar die Diagnosekriterien einer geistigen Behinderung, da sie teils aus anderen Gründen (z. B. Verhaltensauffälligkeiten) an den Schulen aufgenommen werden. So ergibt sich an den Schulen statistisch gesehen ein höherer Behinderungsgrad bei den Kindern von „kompetenten“ Eltern (vgl. Kornmann und Klingele, 1996). Weiterhin ist ebenso denkbar, dass Eltern mit mehr Ressourcen sich im Gutachterverfahren des Medizinischen Diensts der Krankenkassen zur Einschätzung der Pflegestufe schlichtweg besser vertreten können und so höhere Pflegestufen erreichen.

Da Familien mit diesem Bewältigungsmuster insgesamt sehr gut zurechtzukommen und über ausreichende Ressourcen zu verfügen scheinen, ist zwar einerseits davon auszugehen, dass sie weniger in beraterischen oder therapeutischen Kontexten auftauchen. Das vermutete auch die Mehrheit der befragten Expert//inn/en. Es ist jedoch anzunehmen, dass die Eltern sich bei Bedarf zu helfen wissen und dann auch keine Scheu hätten, Hilfe in Anspruch zu nehmen – auch das wurde in der zweiten Studie bestätigt. Beratungsthemen könnten dann laut der Expert//inn/en beispielsweise in der Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive oder der Kooperation mit Institutionen liegen, bzw. sich am individuellen, aktuellen Bedarf der Eltern orientieren. Wenn seitens der Eltern eigene Belastungen geschildert werden, dürften diese zunächst (aufgrund der hohen sozialen Erwünschtheit) in eher gesellschaftlich akzeptierten Bereichen sichtbar werden, wie bezüglich Beruf und Gesundheit.

Eine Gefahr bei diesem Bewältigungstyp könnte darin liegen, dass die Eltern durch ihr gutes Funktionieren und ihre sehr positive Selbstdarstellung nicht genug mit dem gesehen werden, was sie „eigentlich“ beschäftigt. Die hohe innerfamiliäre Kohärenz könnte bei der gleichzeitig geringen Nutzung sozialer Unterstützung auch überfordernd wirken und Druck aufbauen, alles alleine schaffen zu müssen. Möglicherweise wäre es daher sinnvoll, mit den Eltern ihre eigenen Ansprüche und Erwartungen zu reflektieren und ihnen einen Raum zur Entlastung anzubieten, auch wenn das Bedürfnis danach nicht offen kommuniziert oder erst „zwischen den Zeilen“ sichtbar wird.

6.3. Bewältigungsmuster C: „Nur keine Hilfe versäumen“

Familien dieser Gruppe zeichnen sich durch mehrere hoch ausgeprägte Bewältigungsstrategien aus: Das betrifft die Fokussierung auf das Kind, die Partnerschaft und die Nutzung sozialer Unterstützung, bei einer hohen familiären Kohäsion und einer ausgeprägten Expressivität. Dabei ist die Selbstbeachtung gering. Funktionalität und Familienkohärenz werden als durchschnittlich eingeschätzt, es besteht Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung und die Eltern erleben sich durchschnittlich stressbelastet.

Während ein Teil der in der zweiten Studie befragten Expert//inn/en die Nutzung verschiedener Bewältigungsstrategien als Hinweis dafür sieht, dass die Familie in der Beratung erscheinen würde, ist über die Hälfte anderer Ansicht. Als Gründe gegen Beratungsmotivation werden u. a. angeführt, dass die Eltern meinen, stark sein zu müssen und sich aufgrund der geringen Selbstbeachtung Entlastung nicht zugestehen.

Es stellt sich die Frage, wieso die eingesetzten Bewältigungsstrategien der Eltern die Stressbelastung (noch) nicht verringern. Möglicherweise sind die Eltern gerade im Prozess der Anpassung an eine akute Belastung (71 % der befragten Expert//inn/en sind dieser Ansicht) und die Strategien reichen nicht aus, um die Belastung auszugleichen. Andererseits könnte der Versuch, drei Bewältigungsstrategien gleichermaßen stark zu verfolgen und dabei wenig sich selbst zu beachten, eine weitere Überforderung bedingen. Das Stresserleben wird jedenfalls durch die Strategien (noch) nicht vollständig kompensiert, Belastungen und Ressourcen sind nicht ausgewogen. Zu den behinderungsbezogenen Anforderungen kommt hinzu, dass die Eltern in der Ausgangsstichprobe (Studie eins) verschiedene psychosoziale Belastungen aufwiesen, wie ein geringes Berufsprestige der Väter, die Angabe finanzieller Probleme und eine überdurchschnittliche Alleinerziehendenquote. Die mangelnde Verfügbarkeit eines Co-Elternteils könnte der Grund für die geringe Selbstbeachtung der Eltern dieser Gruppe und die hohe Nutzung sozialer Unterstützung sein. In der praktischen Arbeit könnten daher der Einbezug beider Elternteile und der weitere Ausbau des sozialen Netzwerks eine Rolle spielen, sodass für die Eltern überhaupt erst ein Raum entsteht, für sich selbst zu sorgen. Dementsprechend schlugen auch die Expert//inn/en die Auseinandersetzung mit veränderten Rollen und den Austausch unter den Familienmitgliedern am häufigsten als Beratungsthemen vor.

Die Eltern der in Studie zwei befragten „prototypischen“ Beispielfamilie waren verheiratet und wiesen mehr psychosoziale Ressourcen auf als der Durchschnitt dieser Gruppe in der ersten Studie. In Übereinstimmung mit der ersten Studie, bei der mit diesem Bewältigungsmuster häufiger eine geringe Sichtbarkeit der Behinderung einherging, war die Diagnose der Tochter lange Zeit unklar. Die Unsicherheit und der Umgang mit somatischen Problemen und Verhaltensauffällig-

keiten der Tochter wurden von den Eltern als aufreibender geschildert als die „eigentliche“ geistige Behinderung. Der hohe Zeitaufwand für Therapien und Freizeitgestaltung des Kindes, gleichzeitig die regelmäßig hohe Belastung durch nächtliche epileptische Anfälle der Tochter, machten es den Eltern schwer, für sich selbst zu sorgen und die Partnerschaft zu pflegen. Das „Funktionieren“ stand über Jahre hinweg im Vordergrund. Der Umgang mit Behörden, der Krankenkasse und die Suche nach adäquater Unterstützungs- und Förderangeboten kamen erschwerend hinzu. Die Eltern fühlten sich sehr allein gelassen.

Eine Gefahr des Bewältigungsmusters besteht darin, dass die Eltern durch die Überforderung nicht die Kraft haben, Hilfe zu suchen, und somit ein Teufelskreis entsteht. Wichtig scheinen in der Beratung daher auch eine frühzeitige, niederschwellige Aufklärung und Information zu Hilfsmöglichkeiten verschiedenster Art, sowie konkrete, praktische Unterstützung und gemeinsame Überlegungen, wie bestehende Angebote genutzt werden können.

6.4. Bewältigungsmuster D: „Bewältigungsstrategien sind nicht unser Ding“

Die Eltern dieser sehr kleinen Gruppe wenden alle Bewältigungsstrategien in sehr geringem Maße an, fokussieren also wenig auf das Kind, sich selbst und die Partnerschaft. Die familiäre Kohäsion ist schwach ausgeprägt und die Nutzung sozialer Unterstützung ist gering, bei einer geringen Expressivität. Die Eltern sind auch mit der erhaltenen sozialen Unterstützung weniger zufrieden als der Durchschnitt. Trotz dieser Gegebenheiten und den zudem eher unvorteilhaften sozioökonomischen Bedingungen erleben die Eltern wenig Stress und Erschöpfung. Vielleicht benötigen die Eltern aufgrund des geringen Stresserlebens keine Bewältigungsstrategien. Die soziale Erwünschtheit ist gering, was für einen hohen Realismus spricht, der jedoch auch eine eher dysfunktionale Komponente beinhalten kann (vgl. die Ausführungen zu Bewältigungsmuster A).

Auffällig sind die eher negativen Einschätzungen der Familienfunktionalität sowie das geringe Familienkohärenzgefühl. Beides steht zunächst in einem Widerspruch zu dem geringen Stresserleben. Die Diskrepanz könnte jedoch dadurch zustande kommen, dass sich die *SOEBEK*-Items zu Stress und Bewältigungsstrategien auf das behinderte Kind beziehen, während die Fragen zur Funktionalität der Familie allgemeiner formuliert sind. Möglicherweise liegen weitere Belastungen vor: Den Daten nach ist nur etwas über die Hälfte der leiblichen Eltern noch ein Paar, gleichzeitig finden sich hier viele Eltern, die zwar getrennt sind, aber beide mit dem Kind leben und beide teilnehmen. Es ist daher zu vermuten, dass deren Trennungsprozess noch nicht lange begonnen hat und sie folglich aufgrund der momentanen Krise ihre Familie als sehr dysfunktional bewerten. Das hieße, dass das Stressniveau in der Familie durchaus hoch ist, jedoch nichts mit dem Kind zu tun hat.

Gleichermaßen fällt auf, dass die Eltern eher wenig prestigereiche Berufe ausüben und geringe materielle Ressourcen zur Verfügung haben. Der hohe Mädchenanteil, die geringe Sichtbarkeit der Behinderung und die niedrigen Pflegestufen sprechen dafür, dass die Eltern, im Gegensatz zu Bewältigungsmuster B, wenig andere Möglichkeiten ausschöpfen, bei leichteren Einschränkungen ihre Kinder anderweitig einzuschulen. Medizinische Probleme sind nicht vorhanden. In dieser Gruppe haben die Kinder aus Lehrersicht auch die wenigsten Verhaltensauffälligkeiten und am meisten Kompetenzen (wenngleich diese Unterschiede nicht statistisch signifikant sind).

Die in der zweiten Studie befragte Familie entsprach nur zum Teil dem „Prototyp“, da sie mehr soziale Unterstützung nutzte, über einen höheren sozialen Status verfügte und die Eltern ein

Paar waren. Die Familienfunktionalität wurde in der Interviewstudie nicht erhoben, allerdings beschrieben die Eltern eine relativ klare Rollenverteilung und räumten ein, dass die größte organisatorische Belastung im Alltag (z. B. die Begleitung der Tochter zu Therapien) bei der Mutter verbleibe und der Vater wenig davon mitbekomme. Interessant war, dass beide Eltern eine sehr ressourcenorientierte, wertfreie bis positive Sicht der Behinderung ihrer Tochter aufwiesen. Belastungen wurden eher aus Interaktionen mit dem Umfeld geschildert (z. B. nicht-neutrale Beratung eines Arztes in Richtung Abtreibung, Abwertungen durch Mitmenschen in der Öffentlichkeit), weniger aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten, pflegerischen Erfordernissen, Trauer über das Schicksal oder Zukunftssorgen. Aus einer solchen Perspektive heraus könnten viele Fragen des *SOEBEK*, die auf die Bewältigung behinderungsbezogener Belastungen abzielen als unzutreffend gewertet werden. Es schien, als wäre eine solche handlungsbezogene Bewältigung für die Eltern kaum relevant, weil sie die Behinderung ihrer Tochter als schicksalsgegeben sehen und annehmen konnten. Möglicherweise sind emotionale und kognitive Bewältigungsprozesse, also die Ebene der Bedeutungsgebung im Familienstressmodell, mehr von Belang als die Anwendung handlungsbezogener Strategien.

In der Expertenbefragung in Studie drei fiel den Teilnehmer//inn/en die Einschätzung schwer, in welcher Phase des Anpassungsprozess sich eine Familie mit den beschriebenen Merkmalen befinden könnte, sodass hierzu keine klare Aussage getroffen werden konnte. Einig waren sich hingegen alle Expert/inn/en, dass entsprechende Familien nicht von sich aus in der Beratung oder in einer Therapie erscheinen würden, sei es wegen des geringen Leidensdrucks, weil sie nicht wissen wie sie Hilfe bekommen, oder sich wenig davon versprechen.

Sollten die Eltern dennoch Unterstützung suchen, dann wäre vermutlich weniger die Behinderung des Kindes der Anlass, sondern eher lebenspraktische Fragen und die Funktionalität der Familie. Daher könnte auch die Gestaltung des Familienlebens und ihrer Beziehungen eine Frage sein, welche die Eltern beschäftigt. Die Expert/innen sprachen sich zu 100 % dafür aus, dass Aufklärung und Information über Diagnose und Unterstützungsmöglichkeiten nötig sein könnten, 2/3 von ihnen hielten auch die Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern und die Auseinandersetzung mit den jeweiligen Rollen von Belang. Die Beratung könnte damit auch zu einer Stärkung der geringen Familienkohärenz beitragen: Informationen zu Hilfeleistungen, sei es bzgl. Betreuungsmöglichkeiten für das Kind oder der Mediation möglicher Partnerschaftskonflikte, stärken die Handhabbarkeit. Darüber hinaus kann in der Beratung ein Raum geschaffen werden für Fragen nach der Bedeutungsgebung und Verstehbarkeit der eigenen Lebenssituation. Gerade dieser Bereich scheint für die Eltern ein sehr wichtiger zu sein, in dem sie sich auch wünschen, gesehen und verstanden zu werden.

6.5. Bewältigungsmuster E: „Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“

Eltern dieser Gruppe verfolgen mehrere Bewältigungsstrategien in hohem Ausmaß. Sie fokussieren am stärksten von allen Eltern auf die Selbstbeachtung. Ebenso orientieren sie sich stark an der Partnerschaft und an der Nutzung sozialer Unterstützung. Der Zusammenhalt in der Familie sowie die Expressivität sind den Eltern sehr wichtig. Nur die Fokussierung auf das behinderte Kind liegt im Durchschnitt. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist ebenfalls durchschnittlich, wobei die Mütter zufriedener sind als die Väter. Die Familienfunktionalität

und -kohärenz werden sehr hoch erlebt. Soziale Erwünschtheit und Abwehr sind ebenfalls hoch, es besteht also eine Tendenz, sich selbst positiv darzustellen.

Das Belastungserleben liegt im Mittelfeld mit einer offenbar großen Streuung innerhalb der Gruppe. Wie bei Bewältigungsmuster C werden viele Strategien angewendet. Allerdings scheint Eltern mit Bewältigungsmuster E die Selbstbeachtung wichtiger und die Fokussierung auf das behinderte Kind ist geringer. Die Eltern dürften außerdem über mehr soziale Ressourcen verfügen, was mehr Selbstbeachtung ermöglicht. Dies ist v.a. aufgrund des Tätigkeitsprestiges der Väter und des geringeren Anteils finanzieller Probleme anzunehmen. Allerdings findet sich in dieser Gruppe eine hohe Alleinerziehendenquote. Vielleicht trägt dies dazu bei, dass hinsichtlich des Stressempfindens innerhalb der Gruppe eine hohe Varianz herrscht.

Auch die in der zweiten Studie interviewte „prototypische“ Mutter war getrennt und weitgehend alleinerziehend, lebte aber mit dem Vater noch im gemeinsamen Haus. Belastungen bezogen sich vor allem auf Verhaltensauffälligkeiten des Kindes und den hohen Zeit- und Kraftaufwand für die Pflege und Betreuung. Konflikte mit dem Kindsvater kamen erschwerend hinzu. Es wurden durchaus viele Ressourcen und Copingstrategien geschildert, allerdings stand diesen ein relativ schwerer Behinderungsgrad entgegen (Inkontinenz, Weglauftendenzen, Artikulationschwierigkeiten), der eine hohe Unselbständigkeit des Kindes und einen hohen Betreuungsaufwand bedingte. Eine hohe Selbstbeachtung und Nutzung sozialer Unterstützung können zwar in einer solchen Situation ausgleichend wirken, verständlicherweise jedoch nicht die Belastung vollständig kompensieren – es wäre eher verwunderlich, wenn die Eltern nicht erschöpft wären. Dennoch ist aufgrund der etablierten Strategien von einem stabilen Zustand auszugehen: So vermutete auch die überwiegende Mehrheit der in Studie drei befragten Expert/innen, dass sich Familien mit den genannten Merkmalen in einem ausgeglichenen Stadium befinden.

Bezüglich einer Motivation für Beratung oder Therapie waren die meisten Expert/innen der Meinung, dass entsprechende Eltern sich bei Bedarf Hilfe suchen würden. Die starke Anwendung von Bewältigungsstrategien wurde als Beleg dafür gesehen, dass die Eltern sich bei Überforderung zu helfen wissen und generell zu einer aktiven Problembewältigung neigen. Mögliche Beratungsthemen aus Sicht der Expert/innen wurden vor allem in der Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive gesehen. Auch Aufklärung und Information sowie die Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie hielten einige der Befragten für relevant. Viele von ihnen sind der Ansicht, dass die Eltern ihre Bedürfnisse gut formulieren könnten. Insgesamt wird sich eine mögliche Beratung daher wohl am ehesten am aktuellen Bedarf orientieren, der individuell und auch in Abhängigkeit von den Entwicklungsphasen des Kindes sehr verschieden sein kann.

6.6. Bewältigungsmuster F: „Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“

Familien mit diesem Bewältigungsmuster sind gekennzeichnet durch eine hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind, bei einer ausgeprägt geringen Fokussierung auf die Partnerschaft. Auch die Orientierung auf familiäre Kohäsion und die Expressivität sind minimal. Möglicherweise sind die Eltern alleinerziehend und die Fokussierung auf die Partnerschaft ist daher nicht möglich. Die Nutzung sozialer Unterstützung und die Zufriedenheit damit sind durchschnittlich ausgeprägt. Das Familienkohärenzgefühl ist gering und das Stresserleben hoch.

Die Selbstbeachtung scheint also für sich genommen wenig zu entlasten und könnte in Kombination mit einer starken Fokussierung auf das Kind und einer geringen Unterstützung durch die

Partnerin/ den Partner oder durch das soziale Umfeld eher Isolation und Überforderung bedeuten. Versteht man eine hohe Ausprägung der Selbstbeachtung als Ausdruck eines starken Autonomiebedürfnisses, so liegt nahe, dass dieses Bestreben aufgrund der vielen alltäglichen und lebenslangen Erfordernisse im Umgang mit einem behinderten Kind kaum ausgelebt werden kann. Das könnte Eltern, für die Selbstverwirklichung die wichtigste Strategie ist, immer wieder aufs Neue in einen Konflikt bringen und ihr Stressempfinden erhöhen. Demnach könnte hier in der praktischen Arbeit das Schaffen von kleinen Rückzugsräumen im Alltag ein Thema sein, ebenso wie die Akzeptanz der Behinderung und Abhängigkeit des Kindes.

Auch der Umgang mit Erziehungsfragen könnte relevant sein: Die Behinderungen der Kinder sind in dieser Gruppe weniger sichtbar und es gibt nur selten medizinische Probleme, der Jungenanteil ist hoch. Diese Aspekte könnten darauf hinweisen, dass Verhaltensauffälligkeiten oder Entwicklungsverzögerungen eine Rolle spielen und keine klare Diagnose besteht. Das könnte es den Eltern erschweren, sich auf die Behinderung einzustellen und die Folgen abzusehen. So schilderte auch die Mutter, die in der zweiten Studie beispielhaft für den Bewältigungstyp interviewt wurde, einen jahrelangen Prozess von ersten Auffälligkeiten bis zur letztendlichen Diagnose bei ihrer Tochter. Die gefundene Ursache einer Balkenagenesie lässt keine direkten Schlüsse auf kognitive und emotionale Folgen zu, das Spektrum möglicher Entwicklungsverläufe ist groß, trotz der erfolgten Diagnose bleibt ein großes Ausmaß an Unsicherheit bestehen, wie die Zukunft aussehen wird.

Oft nahm in dieser Gruppe nur ein Elternteil an der Untersuchung teil, obwohl beide vorhanden und ein Paar waren. Es ist fraglich, ob sich aus der Studienteilnahme auf das Ausmaß schließen lässt, in dem sich diese Elternteile in der Bewältigung der alltäglichen Anforderungen engagieren. Der Befund passt jedoch zu der hohen Selbstbeachtung, der geringen Intensivierung der Partnerschaft und der geringen Familienkohärenz. Vielleicht sehen sich die Familienmitglieder eher als Einzelkämpfer denn als Teil eines Ganzen. Demnach wäre es auch sinnvoll zu erarbeiten, wie und wo beide Partner sich hinsichtlich einer Verantwortungsübernahme in der Familie verorten können, sodass Autonomie und Bezogenheit mehr ins Gleichgewicht kommen.

Die interviewte Mutter war alleinerziehend, sodass eine Intensivierung der Partnerschaft als Ressource nicht möglich war. Darüber hinaus schilderte sie ihre Ambivalenz bezüglich sozialem Kontakt: Während sie einerseits den Wunsch nach Begegnung und Austausch hat, schildert sie andererseits ihre Vorbehalte – andere Eltern behinderter Kinder seien oft pessimistisch, das tue ihr nicht gut, und um Zeit für Unternehmungen zu finden sei sie oft zu erschöpft. Die Mutter schildert jedoch die Zeit und den Kontakt mit ihrer Tochter als auch für sich selbst sehr bereichernd – auch das kann ein Aspekt der Selbstbeachtung sein, wenngleich er offenbar (noch) nicht ausreicht, um die hohen Belastungen zu kompensieren.

Aufgrund der erheblichen Stressbelastung und der geringen Nutzung sozialer und partnerschaftlicher Unterstützung vermutete die Mehrheit der in Studie drei befragten Expert/innen, dass sich Familien mit Bewältigungsmuster F in der Krise befinde. Auch wurden daher der Beratungsbedarf bzw. die Beratungsmotivation hoch eingeschätzt. Es wurde vermutet, dass die hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind dafür sprächen, dass Hilfe zu diesen Bereichen gesucht werde. Als mögliche Hinderungsgründe für Beratung sahen manche Befragte eine mögliche Überforderung und die geringe Nutzung sozialer Unterstützung.

Als ein sinnvolles Beratungsthema wurde einhellig in der Förderung sozialer Kontakte gesehen. Aufklärung und Information sowie die Kooperation mit Institutionen wurden ebenfalls als

relevant erachtet. Insgesamt entfielen auf alle vorgeschlagenen Themen Nennungen, es scheint also auch hier besonders nötig, sich an den spezifischen Themen der Familie zu orientieren.

Aus der Interviewstudie lässt sich außerdem schließen, dass eine hohe Selbstbeachtung im Fragebogen auch mehr die innere „Absicht“ dazu ausdrücken kann als die tatsächliche Durchführung selbstfürsorglicher Handlungen. In solchen Fällen wird in der Beratung oder Therapie die Weitergabe von Informationen nicht ausreichen. Stattdessen könnte es auch um die Hindernisse und Vermeidungsstrategien gehen, die es den Eltern erschweren, aktiv zu werden. Vermutlich haben sie bereits selbst viele Ideen, benötigen jedoch Unterstützung bzw. Ermutigung, diese tatsächlich umzusetzen.

7. Fazit und Ausblick

Resilienz, also die Fähigkeit von Personen, mit potentiell belastenden Lebenssituationen umzugehen, wird allgemein als ein Prozess konzeptualisiert, der sich in einer komplexen Wechselwirkung zwischen Individuum und Umwelt abspielt. Für diesen dynamischen Charakter der Resilienz gibt es mittlerweile vielfältige empirische Belege (Rutter, 2012).

Dementsprechend ist auch der Prozess der Behinderungsverarbeitung als ein multifaktorielles, interaktionelles Geschehen zu betrachten. Familien mit einem von Behinderung betroffenen Kind unterscheiden sich nicht nur in den Eigenschaften, die Eltern und Kind/er mitbringen, sondern auch hinsichtlich der Umgebungsbedingungen. Abhängig von der jeweiligen Situation können dementsprechend ganz unterschiedliche Bewältigungsstrategien sinnvoll und hilfreich sein. Mittels der vorliegenden Arbeit konnte gezeigt werden, dass die von Eltern angewandten Muster von Bewältigungsstrategien mit weiteren Merkmalen assoziiert sind: Diese Merkmale beinhalten nicht nur Resilienz- und Belastungsfaktoren aus der Sicht der Eltern selbst, sondern auch mögliche Beratungsbedarfe und -themen aus der Sicht beratend tätiger Expert/inn/en.

Die Konzeptualisierung von Resilienz als Prozess steht im Widerspruch zu den oft querschnittlich angelegten Studien, mit denen sie erfasst werden soll. Auch im Rahmen der vorliegenden Querschnittstudien lässt sich keine Aussage darüber treffen, welche Aspekte des Geschehens sich wie beeinflussen bzw. beeinflusst haben. Die analysierten Bewältigungsmuster sind als Momentaufnahmen zu verstehen, von denen Familien im Laufe ihres Resilienzprozesses auch mehrere durchlaufen können. Obwohl man vermuten könnte, dass mit zunehmendem Kindesalter sich gewisse „Routinen“ einspielen, wies das Alter des Kindes mit Behinderung keinen Zusammenhang mit dem jeweils von den Eltern genutzten Bewältigungsmuster auf. Das spricht dafür, dass die Behinderungsverarbeitung über die gesamte Lebensspanne eine Rolle spielt. In Abhängigkeit von der Entwicklung des Kindes sowie der sonstigen familiären Lebenssituation werden immer wieder neue Aspekte relevant. Im Sinne der Familienstresstheorie ist für das elterliche Gleichgewicht nicht nur die Behinderung selbst relevant, sondern die Gesamtheit der familiären Belastungen und Ressourcen.

So könnten Familien mit den Bewältigungsmustern A („Ich bin nicht so wichtig, Hauptsache, für das Kind ist gesorgt“) und F („Mein Kind und ich kommen an erster Stelle“) durch aktuelle Rückschläge oder zusätzliche Lebensereignisse belastet sein. Eltern beider Muster gaben eine hohe Stressbelastung an und wurden auch aus Sicht der in der dritten Studie befragten Fachpersonen in einer akuten Krise befindlich eingeschätzt. Hier wäre es angebracht, abhängig vom individuellen Bedarf der Familie konkrete, zeitnahe und niedrigschwellige Unterstützung anzubieten. Auch die beispielhaft für das Bewältigungsmuster F interviewte Mutter schilderte, dass sie zwar eigentlich wisse, was ihr gut tue, sie aber im Alltag oft nicht die Energie finde, dies auch umzusetzen.

Familien mit Bewältigungsmuster C („Nur keine Hilfe versäumen“) geben ebenfalls eine relativ hohe Stressbelastung an, allerdings mit breiter Streuung innerhalb der Gruppe. Die bereits ausgeprägte Nutzung von Bewältigungsstrategien könnte aus Sicht der Expert/inn/en Ausdruck dessen sein, dass sich die Familie gerade im Prozess der Anpassung befindet, also bereits viel dafür tut, um wieder ins Gleichgewicht zu kommen. Eine mögliche Gefahr könnte hier sein, dass die Familie sich selbst überfordert, es „richtig machen“ will. Die beispielhaft interviewten Eltern befanden sich gerade im Übergang nach dem Auszug der Tochter in eine Wohngemeinschaft. Sie

schilderten, dass sie Schwierigkeiten hätten, nach vielen Jahren des „Funktionierens“ wieder (soweit möglich) zur Ruhe zu finden. Vielleicht könnte es bei solchen Familien angeraten sein, sie nicht nur in der Bewältigung auf der Handlungsebene zu unterstützen, sondern auch die Ebene der Bedeutungsgebung einzubeziehen.

Familien mit den Bewältigungsmustern B („Wenn wir gut für uns selbst sorgen, läuft auch der Rest gut“) und E („Sowohl Autonomie als auch Zusammenhalt sind wichtig“) gaben eine geringe bis mäßige Stressbelastung an und wurden in der Expertenbefragung mehrheitlich als im ausgeglichenen Stadium befindlich eingeschätzt. Familie D („Bewältigungsstrategien sind nicht unser Ding“) gab ebenfalls eine geringe Stressbelastung an. Die interviewten Mütter bzw. Eltern unterschieden sich deutlich in Bezug auf den von ihnen geforderten Pflegeaufwand für das Kind mit Behinderung, hatten aber gemeinsam, dass sich bereits gewisse Alltagsroutinen eingespielt hatten und sie alle es schafften, sich gewissen Raum für sich selbst zu bewahren, sei es in Form von Berufstätigkeit oder Freizeitaktivitäten. Auch tragende soziale Kontakte wurden von allen Eltern genannt. Sollten solche Familien in der Beratung erscheinen, dann vermutlich wegen aktueller, konkreter Anliegen, an denen gearbeitet werden kann. Möglicherweise könnte auch die Zukunftsplanung eine Rolle spielen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studien lassen vermuten, dass ein Blick auf die Bewältigungsverhaltensweisen von Eltern sich in der Beratungspraxis durchaus lohnen kann, um die Familie, ihre Art zu funktionieren und ihre Bedürfnisse besser zu verstehen. Allerdings sollte Resilienz auch nicht zu einem „idealisierten psychologischen Allheilmittel“ aufgebauscht werden (Retzlaff, 2010, S. 111). Resilienz selbst kann außerdem nicht direkt gemessen werden: Sie soll weder am Outcome festgemacht werden, da dies einen Zirkelschluss bedeuten würde, noch an universellen Faktoren, da dies dem interaktionellen Konzept nicht gerecht würde (Rutter, 2012).

Die im *SOEBEK*-Fragebogen beinhalteten Bewältigungsstrategien beziehen das Individuum (Selbstbeachtung) und dessen Interaktion mit dem Umfeld (Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung sozialer Unterstützung) ein, wenngleich keine tatsächliche Interaktion abgebildet werden kann. Es sollte auch berücksichtigt werden, dass die untersuchten Strategien nur einen Aspekt des Gesamtspektrums der Resilienz und Bewältigung abbilden. Dabei liegt es im Auge des Betrachters, was als Zeichen gelingender Behinderungsverarbeitung verstanden wird – das Stresserleben ist nur eines von vielen denkbaren Outcomes. Im qualitativen Untersuchungsteil der vorliegenden Arbeit wurden weitere Aspekte sichtbar, beispielsweise die Fähigkeit, positive und belastende Seiten der Behinderung nebeneinander sehen zu können.

Für zukünftige Untersuchungen wäre es besonders interessant, den längerfristigen Verlauf der Nutzung bestimmter Bewältigungsstrategien zu untersuchen und diesen jeweils mit dem Erleben der Eltern in Verbindung zu bringen. Gerade bei geistigen Behinderungen, die oft schon in sich einen phasenhaften Charakter haben, könnte resilientes Erleben und Verhalten immer wieder eine neue Gestalt annehmen. Untersuchungen zu Copingstrategien im Allgemeinen haben gezeigt, dass nicht nur spezifische Strategien, sondern auch ihr flexibler Einsatz von Belang sind (Bengel & Lyssenko, 2012). Dazu gehört auch die Einschätzung, wo Veränderung möglich ist und der eigene Einsatz sich lohnt, und wo es darum geht, die bestehende Situation zu akzeptieren (ebd.). Gerade diese Annahme des Unabänderlichen dürfte beim Umgang mit der Behinderung eines Kindes eine besondere Rolle spielen. Vielleicht auch deshalb verfügen „ausgeglichene“ Familien vermutlich nicht über bestimmte optimale Bewältigungsstrategien, sondern über eine gelingende Balance zwischen aktiver Bewältigung einerseits und Akzeptanz des Nichtveränderbaren andererseits.

Literaturverzeichnis

- Aksoy, A. B. & Berçin Yildirim, G. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 8(3), 769-779.
- Al-Yagon, M. (2015). Fathers and mothers of children with learning disabilities: links between emotional and coping resources. *Learning Disability Quarterly*, 38(2), 112-128.
- Amorosa, H. (2011). *ICF – Mehr als ein Klassifikationssystem? Einführung*. http://institut-sozialwirtschaft.de/fileadmin/Dokumente/Fachtagung_FF/WS4_Amorosa.pdf (09.12.2015).
- Anderson, K. (1998). The relationship between family sense of coherence and family quality of life after illness diagnosis: Collective and consensus views. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Hrsg.), *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency* (S. 145-169). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Anson, O., Paran, E., Neumann, L. & Chernichovsky, D. (1993). Gender differences in health perceptions and their predictors. *Social Science & Medicine*, 36(4), 419-427.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). Gesundheitsforschung vs. Krankheitsforschung. In A. Franke & M. Broda (Hrsg.), *Psychosomatische Gesundheit* (S. 3-14). Tübingen: dgvt.
- Antonovsky, A. (1997). Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt.
- Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence: An historical and future perspective. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Hrsg.), *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency* (S. 3-20). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50(1), 70-92.
- Aschenbrenner, R. M. (2008). Resilienz und Kohärenzgefühl in Familien von Kindern mit geistiger Behinderung als Wegweiser zur Prävention und Intervention im Rahmen einer ressourcenorientierten Beratung. Diplomarbeit, Universität Heidelberg, Psychologisches Institut.
- Baker, B. L., Blacher, J. & Crnic, K. A. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164.
- Beavers, J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F. & Beavers, W. R. (1986). Coping in families with a retarded child. *Family Process*, 25, 365-378.
- Beck, A. T. (1975). *Depression: Causes and treatment*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Bender, D. & Lösel, F. (1998). Protektive Faktoren der psychisch gesunden Entwicklung junger Menschen: Ein Beitrag zur Kontroverse um saluto- versus pathogenetische Ansätze. In J. Mar-

- graf, J. Siegrist & S. Neumer (Hrsg.), *Gesundheits- oder Krankheitstheorie? Saluto- versus pathogenetische Ansätze im Gesundheitswesen* (S. 117-145). Heidelberg: Springer.
- Bender, D. & Lösel, F. (2003). Kohärenzsinn und andere Persönlichkeitsmerkmale als protektive Faktoren der Ehequalität. In I. Grau & H. W. Bierhoff (Hrsg.), *Sozialpsychologie der Partnerschaft* (S. 405-427). Heidelberg: Springer.
- Bengel, J. & Lyssenko, L. (2012). *Resilienz und psychologische Schutzfaktoren im Erwachsenenalter: Stand der Forschung zu psychologischen Schutzfaktoren im Erwachsenenalter*. Schriftenreihe der BZgA: Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 43. Köln: BZgA.
- Bengel, J., Strittmatter, R. & Willmann, H. (1998). *Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert*. Schriftenreihe der BZgA: Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 6. Köln: BZgA.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209.
- Bishop, G. D. (1993). The sense of coherence as a resource in dealing with stress. *Psychologia*, 36, 259-265.
- Borst, U. (2008). Von psychischen Krisen und Krankheiten, Resilienz und „Sollbruchstellen“. In R. Welter-Enderlin & B. Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände* (2. Auflage) (S. 192-204). Heidelberg: Carl-Auer.
- Bortz, J. & Schuster, C. (2010). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (7. Auflage). Heidelberg: Springer.
- Bowman, B. J. (1996). Cross-cultural validation of Antonovsky's sense of coherence scale. *Journal of Clinical Psychology*, 52(2), 547-549.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Cierpka, M. & Frevert, G. (1994). *Die Familienbögen: Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen* (Handanweisung). Göttingen: Hogrefe.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, and Health*, 17(2), 149-164.
- Croot, E., Grant, C., Mathers, N. & Cooper, C. (2012). Coping strategies used by Pakistani parents living in the United Kingdom and caring for a severely disabled child. *Disability & Rehabilitation*, 34(18), 1540-1549.
- Cropley, A. J. (2002). *Qualitative Forschungsmethoden: Eine praxisnahe Einführung*. Eschborn: Klotz.
- Davison, G. C., & Neale, J. M. (2002). *Klinische Psychologie: ein Lehrbuch* (6. Aufl.). Weinheim: Beltz, PVU.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2010). *ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Köln: DIMDI.
- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2011). *ICF-CY - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Köln: DIMDI.

- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2016). *ICD-10-WHO: Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision*. <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-who/kodesuche/index.htm> (07.04.2017).
- Doege, D. (2008). Resilienzfaktoren in Familien mit geistig behinderten Kindern. Versuch einer empirischen Überprüfung mit Hilfe eines Strukturgleichungsmodells. Diplomarbeit, Universität Heidelberg, Psychologisches Institut.
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., Retzlaff, R. (2011a). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19(3), 113-121.
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., Retzlaff, R. (2011b). Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 60(7), 527-543.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 623-629
- Engelbert, A. (1994). Familien mit behinderten Kindern – Probleme der Passung zwischen der familiären Situation und den Strukturen des Hilfesystems. In D. Grunow, K. Hurrelmann & A. Engelbert (Hrsg.), *Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext* (S. 137-179). München: Deutsches Jugendinstitut.
- Engelbert, A. (1999). Familien im Hilfenetz: Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 59(6), 460-466.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(5), 376-381.
- Eriksson, M. & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(11), 938-944.
- Faltermaier, T. (2012). Salutogenese – Resilienz: Theoretische Grundlagen einer psychosozialen Gesundheitsförderung. *Kerbe*, 30(4), 4-7.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D. & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375.
- Flannery, R. B. & Flannery G. J. (1990). Sense of coherence, life stress, and psychological distress: A prospective methodological inquiry. *Journal of Clinical Psychology*, 46(4), 415-420.
- Fleitas, J. (2000). When Jack fell down... Jill came tumbling after: Siblings in the web of illness and disability. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 25(5), 267-273.
- Frank, A. W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Families, Systems & Health*, 16(3), 197-212.
- Franke, A. (1997). Zum Stand der Entwicklung des Salutogenese-Konzepts. In A. Antonovsky, *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Deutsche erweiterte Herausgabe von Alexa Franke. Tübingen: dgvt.
- Frenz, A. W., Carey, M. P. & Jorgensen, R. S. (1993). Psychometric Evaluation of Antonovsky's Sense of Coherence Scale. *Psychological Assessment*, 5(2), 145-153.

- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multi-dimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.
- Garnezy, N., Masten, A. S. & Tellegen, A. (1984). The Study of Stress and Competence in Children: A Building Block for Developmental Psychopathology. *Child Development*, 55(1), 97-111.
- Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social Science & Medicine*, 44(12), 1771-1779.
- Geyer, S. (2000). Antonovskys sense of coherence – ein gut geprüftes und empirisch bestätigtes Konzept? In H. Wydler, P. Kolip & T. Abel (Hrsg.), *Salutogenese und Kohärenzgefühl. Grundlagen, Empirie und Praxis eines gesundheitswissenschaftlichen Konzepts* (S. 71-84). Weinheim: Juventa.
- Gottlieb, A. (1998). Single mothers of children with disabilities: The role of sense of coherence in managing multiple challenges. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Hrsg.), *Stress, coping and health in families: Sense of coherence and resiliency* (S. 189-204). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Greeff, A. P. & Van der Merwe, S. (2004). Variables associated with resilience in divorced families. *Social Indicators Research*, 68(1), 59-75.
- Gudmundsdóttir, H. S., Gudmundsdóttir, D. B. & Elklit, A. (2006). Risk and resistance factors for psychological distress in icelandic parents of chronically ill children: An application of Wallder and Varni's Disability-Stress-Coping-Model. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(3), 299-306.
- Haour-Knipe, M. (1999). Family Sense of Coherence (SOC) and adapting to a new culture: A case study. *Polish Psychological Bulletin*, 30(4), 311-321.
- Harmer Cox, A., Marshall, E. S., Mandleco, B. & Olsen, S. F. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9(4), 397-413.
- Hawley, D. R. & DeHaan, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives. *Family Process*, 35(3), 283-298.
- Herzberg, P. (2016). Typologie. In M. A. Wirtz (Hrsg.), *Dorsch – Lexikon der Psychologie*. <https://portal-hogrefe-com.ubproxy.ub.uni-heidelberg.de/dorsch/typologie-1/> (20.07.2016).
- Hildenbrand, B. (2008a). Resilienz in sozialwissenschaftlicher Perspektive. In R. Welter-Enderlin & B. Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände (2. Auflage)* (S. 20-27). Heidelberg: Carl-Auer.
- Hildenbrand, B. (2008b). Resilienz, Krise und Krisenbewältigung. In R. Welter-Enderlin & B. Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände (2. Auflage)* (S. 205-229). Heidelberg: Carl-Auer.
- Hintermair, M. (2002). *Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung. Eine empirische Studie zum Belastungs- und Bewältigungserleben von Eltern hörgeschädigter Kinder*. Heidelberg: Median.
- Hintermair, M. (2003). Das Kohärenzgefühl von Eltern stärken – eine psychologische Aufgabe in der pädagogischen Frühförderung. *Frühförderung Interdisziplinär*, 22(2), 61-70.
- Hinze, D. (1993). Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: HVA, Edition Schindele.

- Hohmeier, J. & Veldkamp, B. (2004). Zur Pflegesituation von Familien mit behinderten und chronisch kranken Kindern. Ergebnisse einer empirischen Studie. *Sonderpädagogik*, 4, 227-236.
- Holtz, K. L. & Nassal, A. (2006). Erprobungsversion des Heidelberger Kompetenzinventars 11/06 (unveröffentlicht).
- Holtz, K. L. & Nassal, A. (2010). HKI-R. Heidelberger Kompetenzinventar für Menschen mit geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe.
- Hornig, S. & Müller, B. (2005). *Resilienz von Familien mit geistig behinderten Kindern*. Diplomarbeit, Universität Mannheim.
- Iriarte Redin, C. & Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual (Foundations for emotional intervention with siblings of the mentally disabled). *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410.
- Jahrreis, R. (1996). Das Salutogenese-Modell nach Antonovsky. In R. Jahrreis, H. Baumeister, E. Koppenhöfer & M. Vogelsang (Hrsg.), *Salutogenese - der Blick auf die gesunde Seite*. St. Ingbert: Westfälische Verlagsdruckerei.
- Jones, J. & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Keupp, H., Ahbe, Th., Gmür, W., Höfer, R., Mitzscherlich, B., Kraus, W. & Straus, F. (1999). *Identitätskonstruktionen. Das Patchwork der Identitäten in der Spätmoderne*. Reinbek: Rowohlt.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child Care, Health & Development*, 32(3), 353-369.
- Klitzing, B. von (2013). Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern: Ein Vergleich zwischen Müttern von jungen und älteren erwachsenen Kindern mit Intellektueller Behinderung. Diplomarbeit, Universität Wien. <http://othes.univie.ac.at/25880/> (09.05.2016).
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 1-11.
- Kornmann, R. & Klingele, C. (1996). Ausländische Kinder und Jugendliche an Schulen für Lernbehinderte in den alten Bundesländern – Noch immer erheblich überrepräsentiert und dies mit steigender Tendenz und eklatanten länderspezifischen Unterschieden! *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 47(1), 2-9.
- Krause, M. P. (2002). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Reinhardt.
- Krause, M. P. & Petermann, F. (1997). *Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Kronig, W. (2008). Resilienz und kollektivierte Risiken in Bildungskarrieren - das Beispiel der Kinder aus Zuwandererfamilien. In G. Opp & M. Fingerle (Hrsg.), *Was Kinder stärkt: Erziehung zwischen Risiko und Resilienz (3. Auflage)* (S. 212-226). München: Ernst Reinhardt.
- Kultusministerkonferenz (1998). *Empfehlungen zum Förderschwerpunkt geistige Entwicklung*. Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 26.06.1998.
- <http://www.kmk.org/fileadmin/Dateien/pdf/PresseUndAktuelles/2000/geist.pdf> (07.04.2017).

- Kunze, D. M. (2007). *Selbst- und Fremdurteil hörgeschädigter Kinder vor dem Hintergrund familiärer Kohärenzbedingungen nach Antonovsky*. Diplomarbeit, Heidelberg, Institut für Sonderpädagogik.
- Larsson, G. & Kallenberg, K. O. (1996). Sense of coherence, socioeconomic conditions, and health. Interrelationships in a nation-wide Swedish sample. *European Journal of Public Health, 6*(3), 175-180.
- Larsson, G. & Kallenberg, K. O. (1999). Dimensional analysis of sense of coherence using structural equation modelling. *European Journal of Personality, 13*(1), 51-61.
- Lavee, Y., McCubbin H. I. & Patterson, J. M. (1985). The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. *Journal of Marriage and the Family, 47*(4), 811-825.
- Li-Tsang, C. W.-P., Yau, M. K.-S. & Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: Some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities, 47*(2), 61-71.
- Macks, R. J. & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(6), 1060-1067.
- Margalit, M., Raviv, A. & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology, 21*(3), 202-209.
- Masten, A. S. & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability, and protective factors in developmental psychopathology. In B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Hrsg.), *Advances in clinical child psychology, Vol. 8* (S. 1-52). New York: Plenum Press.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist, 56*(3), 227-238.
- Maulik, P. K., Mascarenhas M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities, 32*(2), 419-436.
- Maulik, P. K., Mascarenhas M. N., Mathers, C. D., Dua, T. & Saxena, S. (2013). Corrigendum to "Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies" [Res. Dev. Disabil. 32 (2) (2011) 419-436]. *Research in Developmental Disabilities 34*(2), 729.
- McCallion, P. & Tobin, S. S. (1995). Social workers' perceptions of older parents caring at home for sons and daughters with developmental disabilities. *Mental Retardation, 33*(3), 153-162.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M., (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. Sussman, & J. Patterson (Hrsg.), *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research* (S. 7-37). New York: Haworth Press.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M. & Needle, R. H. (1980). Family Stress and Coping: A Decade Review. *Journal of Marriage and the Family, 42*(4), 855-871.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R. & Warwick, W. (1983). CHIP – Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family, 45*(2), 359-370.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (2013). *Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches*.

- https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publicationen/SPV/Begutachtungsgrundlagen/BRi_Pflege_2013_Lesezeichen.pdf (04.07.2016).
- Merton, R. K. & Kendall, P. L. (1979). Das fokussierte Interview. In C. Hopf & E. Weingarten (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung* (S. 171-204). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Müller, B., Hornig, S., & Retzlaff, R. (2007). Kohärenz und Ressourcen in Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Frühförderung Interdisziplinär*, 26(1), 3-14.
- Neuhäuser, G. & Steinhäuser, H.-Ch. (Hrsg.) (2013). *Geistige Behinderung: Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte* (4. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Newby, N. M. (1996). *Reliability and validity testing of the family sense of coherence scale in chronic illness*. Dissertation Abstracts International (University Microforms No. 9718145).
- Ngai, F.-W. & Ngu, S.-F. (2013). Family sense of coherence and quality of life. *Quality of Life Research*, 22(8), 2031-2039.
- Ngai, F.-W. & Ngu, S.-F. (2014). Family sense of coherence and family adaptation among childbearing couples. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(2), 82-90.
- Noack, H., Bachmann, M., Olivieri, H., Kopp, H. & Udriș, G. I. (1991). *Fragebogen zum Kohärenzgefühl. Autorisierte Übersetzung des „sense of coherence questionnaire“ von Antonovsky auf der Grundlage von Übersetzungen von B. Strub, W. Fischer-Rosenthal, W. Weiss und J. Siegrist*. Bern: Universität, Institut für Sozial- und Präventivmedizin.
- Oelofsen, N. & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 1-12.
- Olsson, M. B. & Hwang, P. C. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Olsson, M. B. & Hwang, P. C. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.
- Olsson, M. B., Larsman, P. & Hwang, P. C. (2008). Relationships among risk, sense of coherence, and well-being in parents of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 227-236.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K. & Samios, C. (2003). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Patterson, J. M. & Garwick, A. W. (1998). Theoretical Linkages: Family Meanings and Sense of Coherence. In H. I. McCubbin, E. A. Thompson, A. I. Thompson & J. E. Fromer (Hrsg.), *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency* (S. 71-89). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360.
- Radke-Yarrow, M. & Sherman, T. (1990). Hard growing: children who survive. In J. Rolf, A. S. Masten, D. Cicchetti, K. H. Nuechterlein, & S. Weintraub (Hrsg.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology* (S. 97-119). New York: Cambridge University Press.

- Reich, G., Massing, A. & Cierpka, M. (1996). Die Mehrgenerationenperspektive und das Genogramm. In M. Cierpka (Hrsg.), *Handbuch der Familiendiagnostik* (S. 223-258). Berlin: Springer.
- Reiss, D. & Oliveri, M. E. (1980). Family paradigm and family coping: A proposal for linking the family's intrinsic adaptive capacities to its responses to stress. *Family Relations*, 29(4), 431-444.
- Retzlaff, R. (2006). Resilienz und Kohärenz in Familien von Kindern mit Behinderungen. Eine quantitativ und qualitativ orientierte Studie. Dissertation, Universität Heidelberg.
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett-Syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, and Health*, 25(3), 246-262.
- Retzlaff, R. (2008). Kohärenz und Resilienz. Narrative der Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Psychotherapie im Dialog*, 9(2), 183-186.
- Retzlaff, R. (2010). Familien-Stärken: Resilienz, Behinderung und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G., & Pietz, J. (2006). Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55(1), 36-52.
- Richardson, G. E. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Richardson, C. G., Ratner, P. A. & Zumbo, B. D. (2007). A test of the age-based measurement invariance and temporal stability of Antonovsky's sense of coherence scale. *Educational and Psychological Measurement*, 67(4), 679-696.
- Rogner, J. & Wessels, E. T. (1994). Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern mit einem erst- oder zweitgeborenen geistig behinderten Kind. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 43(4), 125-129.
- Rolland, J. S. (1994). Families, illness, and disability: an integrative treatment model. New York: BasicBooks.
- Rolland, J. S. (2008). Resilienz von Familien mit kranken und behinderten Angehörigen: Ein integratives Modell. In R. Welter-Enderlin & Bruno Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände* (2. Ausgabe) (S. 158-191). Heidelberg: Carl-Auer.
- Roothman, B., Kirsten, D. & Wissing, M. (2003). Gender differences in aspects of psychological well-being. *South African Journal of Psychology*, 33(4), 212-218.
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some Conceptual Considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 626-631.
- Rutter, M. (1999). Resilience as the millennium Rorschach: Response to Smith and Gorrell Barnes. *Journal of Family Therapy*, 21(2), 159-160.
- Rutter, M. (2012). Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, 24(2), 335-344.
- Sack, M. & Lamprecht, F. (1994). Lässt sich der „sense of coherence“ durch Psychotherapie beeinflussen? In F. Lamprecht & R. Johnen (Hrsg.), *Salutogenese: Ein neues Konzept in der Psychosomatik?* (S. 186-193). Frankfurt (Main): Verlag für Akademische Schriften.
- Sagy, S. & Antonovsky, A. (1992). The Family Sense of Coherence and the Retirement Transition. *Journal of Marriage and the Family*, 54(4), 983-993.

- Sarimski, K. & Hoffmann, I. W. (1994). Erziehung behinderter Kinder: Immer psychische Belastung und Überforderung? *Psychologie in Erziehung und Unterricht*, 41(1), 22-30.
- Sarimski, K. (1998). Belastung von Müttern von Kindern mit genetisch bedingter Behinderung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 46(3), 233-244.
- Sarimski, K. (2001). Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe.
- Schäfers, M. (2009). Behinderungsbegriffe im Spiegel der ICF: Anmerkungen zum Artikel „Geistige Behinderung und Lernbehinderung. Zwei inzwischen umstrittene Begriffe in der Diskussion“ der Fachzeitschrift „Geistige Behinderung“ 2/08. *Teilhabe*, 48(1), 25-27.
- Schatz, G. (1987). Wie verändern sich Beziehungen zur Umwelt durch die Existenz eines geistig behinderten Kindes? *Geistige Behinderung*, 4, 237-246.
- Schlippe, A. von & Schweitzer, J. (2016). Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung I: Das Grundlagenwissen (3. Auflage). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schmidt-Rathjens, C., Benz, D., Van Damme, D., Feldt, K. & Amelang, M. (1997). Über zwiespältige Erfahrungen mit dem Fragebogen zum Kohärenzsinn sensu Antonovsky. *Diagnostica*, 43(4), 327-346.
- Schuh, D., Hippler, K. & Schubert, M. T. (2011). Kohärenzgefühl und Stress von Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 61(9), 398-404.
- Schumacher, J., Wilz, G., Gunzelmann, T. & Brähler, E. (2000). Die Sense of Coherence Scale von Antonovsky: Teststatistische Überprüfung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe und Konstruktion einer Kurzsкала. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 50, 472-482.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26(1), 22-42.
- Smith, L. O., Elder, J. H., Storch, E. A. & Rowe, M. A. (2015). Predictors of sense of coherence in typically developing adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 26-38.
- Snekkevik, H., Anke, A. G. W., Stanghelle, J. K. & Fugl-Meyer, A. R. (2003). Is sense of coherence stable after multiple trauma? *Clinical Rehabilitation*, 17, 443-453.
- Statistisches Bundesamt (2014). *Schulen auf einen Blick*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Stegie, R. (1988). Familien mit behinderten Kindern. In U. Koch, G. Lucius-Hoene & Stegie, R. (Hrsg.), *Handbuch der Rehabilitationspsychologie* (S. 120-139). Berlin: Springer.
- Stumpf, K. (2013). Einmal tanken, bitte! *Das Band*, 6, 8-9.
- Theunissen, G. (2008). Geistige Behinderung und Lernbehinderung: zwei inzwischen umstrittene Begriffe in der Diskussion. *Geistige Behinderung*, 47(2), 127-136.
- Tröster, H. (2005). Entwicklung eines Fragebogens zur familienbezogenen Lebensqualität (FLQ) für Mütter mit chronisch kranken Kindern. *Kindheit und Entwicklung*, 14(2), 69-78.
- Vossler, A. (2001). Der Familien-Kohärenzgefühl als kollektives Konzept: Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 9(3), 112-122.
- Vossler, A. (2003). *Perspektiven der Erziehungsberatung. Kompetenzen aus der Sicht von Eltern, Jugendlichen und Beratern*. Tübingen: dgvt.

- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process, 42*(1), 1-18.
- Walsh, F. (2008). Ein Modell familialer Resilienz und seine klinische Bedeutung. In R. Welter-Enderlin & B. Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände* (2. Auflage) (S. 43-79). Heidelberg: Carl-Auer.
- Wang, P., Michaels, C. A. & Day, M. S. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 41*(6), 783-795.
- Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S. & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review, 34*(2), 451-459.
- Welter-Enderlin, R. (2008). Einleitung: Resilienz aus der Sicht von Beratung und Therapie. In R. Welter-Enderlin & B. Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände* (2. Auflage) (S. 7-19). Heidelberg: Carl-Auer.
- Werner, E. E. (2008). Wenn Menschen trotz widriger Umstände gedeihen – und was man daraus lernen kann. In R. Welter-Enderlin & B. Hildenbrand (Hrsg.), *Resilienz – Gedeihen trotz widriger Umstände* (2. Auflage) (S. 28-42). Heidelberg: Carl-Auer.
- Werner, E. E. & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw Hill.
- Werner, E. E. & Smith, R. S. (1992). *Overcoming the odds: High-risk children from birth to adulthood*. Ithaka, New York: Cornell University Press.
- Werner, E. E. & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience and recovery*. Ithaka, New York: Cornell University Press.
- Wickens, L. & Greeff, A. P. (2005). Sense of family coherence and the utilization of resources by first-year students. *The American Journal of Family Therapy, 33*(5), 427-441.
- Wiedebusch, S. & Seelhorst, C. (2014). Bewältigungsreaktionen der Eltern von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete, 83*(3), 212-220.
- Wittkowski, J. (1994). *Das Interview in der Psychologie. Interviewtechnik und Codierung von Interviewmaterial*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Wustmann, C. (2005). Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung: Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen. *Zeitschrift für Pädagogik, 51*(2), 192-206.
- Xue, J., Ooh, J. & Magiati, I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 406-420.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Intelligenzminderungen nach ICD-10	4
Tabelle 2:	Stichprobenbeschreibung Studie 1: Merkmale der Kinder mit Behinderung, Diagnosen und Pflegebedarfe.....	60
Tabelle 3:	Stichprobenbeschreibung Studie 1: Merkmale der Familien	62
Tabelle 4:	Stichprobenbeschreibung Studie 1: Merkmale der Eltern	63
Tabelle 5:	Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der SOEBEK-Bewältigungsskalen und der Stressbelastungsskala	69
Tabelle 6:	Korrelationen der SOEBEK-Bewältigungsskalen mit Einzelitems, Erschöpfung und Stressbelastung im Vergleich zur Normstichprobe	70
Tabelle 7:	Interkorrelationen der SOEBEK-Bewältigungsskalen.....	71
Tabelle 8:	Korrelationen zwischen mütterlichen und väterlichen SOEBEK-Bewältigungsverhaltensweisen	71
Tabelle 9:	Charakteristika der Bewältigungsmuster	72
Tabelle 10:	Vergleich der Bewältigungsmuster hinsichtlich Stress und Erschöpfung, Familienkohärenzgefühl, Familienfunktionen, sozialer Erwünschtheit und Abwehr.....	76
Tabelle 11:	Vergleich der Bewältigungsmuster hinsichtlich sozialem Hintergrund, Soziodemographika und Merkmalen der Behinderung des Kindes.....	77
Tabelle 12:	Vergleich der SOEBEK-Werte der in Studie 2 interviewten Eltern mit den „Prototypen“ aus Studie 1	95
Tabelle 13:	Stichprobenbeschreibung Studie 3: Teilnehmer /innen der Expertenbefragung.....	121
Tabelle 14:	Einflussfaktoren auf die Behinderungsverarbeitung aus Expertensicht	135

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model (Patterson, 2002).....	42
Abbildung 2: Grafische Darstellung der SOEBEK-Bewältigungsmuster A-F (Kollektivwerte der Bewältigungsskalen; Studie 1).....	73
Abbildung 3: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster A.....	124
Abbildung 4: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster B.....	126
Abbildung 5: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster C.....	128
Abbildung 6: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster D.....	130
Abbildung 7: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster E.....	132
Abbildung 8: Einschätzung möglicher Beratungsthemen bei Familien mit Bewältigungsmuster F.....	134

Abkürzungsverzeichnis

AD(H)S	Aufmerksamkeitsdefizit-(Hyperaktivitäts-)Störung
A-FB	Allgemeiner Familienbogen
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CHIP	Coping Health Inventory for Parents (Coping-Gesundheits-Skala für Eltern)
COPE	Coping-Skala (Carver, Scheier & Weintraub, 1989)
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
<i>E-FB</i>	Einzelitem Fokussierung auf das behinderte Kind (<i>SOEBEK</i>)
<i>EHE</i>	Skala Intensivierung der Partnerschaft (<i>SOEBEK</i>)
<i>E-KO</i>	Einzelitem Kohäsion (<i>SOEBEK</i>)
<i>E-NS</i>	Einzelitem Nutzung sozialer Unterstützung (<i>SOEBEK</i>)
EOS	Erweiterte Oberschule
<i>E-SE</i>	Einzelitem Selbstbeachtung (<i>SOEBEK</i>)
FAAR-Modell	Family Adjustment and Adaptation Response Model (Modell der familiären Anpassung)
<i>FBK</i>	Skala Fokussierung auf das behinderte Kind (<i>SOEBEK</i>)
FSOC	Family Sense of Coherence (Familienkohärenzgefühl)
HEDE-Kontinuum	Health-Ease/Dis-Ease-Kontinuum (Gesundheits-Krankheits-Kontinuum)
HKI	Heidelberger Kompetenzinventar
HSD	Honestly Significant Difference (ehrlich signifikante Differenz)
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme), 10. Ausgabe
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)
IQ	Intelligenzquotient
KM	Kindesmutter
KV	Kindesvater
<i>M</i>	Mittelwert
<i>M</i>	Mutter/ Partnerin des Vaters
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.
MRT	Magnetresonanztomographie
<i>N</i>	Stichprobengröße
<i>NSU</i>	Skala Nutzung sozialer Unterstützung (<i>SOEBEK</i>)
<i>p</i>	statistische Signifikanz
POS	Polytechnische Oberschule
<i>SD</i>	Standardabweichung
<i>SEL</i>	Skala Selbstbeachtung (<i>SOEBEK</i>)
SOC	Sense of Coherence (Kohärenzgefühl)
SOEBEK	Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
<i>STR</i>	Stressbelastungsskala (<i>SOEBEK</i>)
<i>V</i>	Vater/ Partner der Mutter
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

Anhang

Studie 1:

A) Anschreiben Rektor/innen	171
B) Elterninformation	173
C) Einverständniserklärung	174
D) Instruktionen zum Ausfüllen der Fragebögen	175
E) Fragebogen zum Kind	176

Studie 2:

F) Elterninformation – Quantitativer Untersuchungsteil	178
G) Einverständniserklärung – Quantitativer Untersuchungsteil	181
H) Instruktionen zum Ausfüllen der Fragebögen	182
I) Fragebogen zum Kind	183
J) Kurzfragebogen Mutter	185
K) Kurzfragebogen Vater	186
L) Elterninformation – Qualitativer Untersuchungsteil	187
M) Einverständniserklärung – Qualitativer Untersuchungsteil	189
N) Interviewleitfaden	190

Studie 3:

O) Fragebogen Expertenbefragung	191
---------------------------------------	-----

A) Anschreiben Rektor/innen



Universitätsklinikum Heidelberg

Institut f. Familientherapie, Dipl.-Psych. R. Retzlaff, Bergheimer Str. 54, 69115 Heidelberg

Universitätsklinik Heidelberg – Zentrum für Psychosoziale Medizin

Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung u. Familientherapie

Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. M. Cierpka

R. Retzlaff, Dipl.-Psych., PP, KJP, Lt. der Ambulanz

Ruediger_Retzlauff@med.uni-heidelberg.de

Tel.: 06221 - 564710

Fax: 06221 - 564702

Pädagogische Hochschule
Heidelberg

Päd. Hochschule, Prof. Dr. Holtz, Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg

Fakultät I – Institut für Sonderpädagogik

Psychologie in Sonderpädagogischen Handlungsfeldern

Projekt: Weiterentwicklung des Heidelberger Kompetenz-Inventars (HKI)

Prof. Dr. K. L. Holtz

holtz@ph-heidelberg.de

Mitarbeit: Angela Nassal

nassal@ph-heidelberg.de

Tel.: 06221 477-401 (514)

Fax: 06221 477-401

Sehr geehrte Frau Rektorin, sehr geehrter Herr Rektor,

kürzlich haben Sie Unterlagen zu unserem Forschungsprojekt erhalten, das sich mit der Überarbeitung des HKI beschäftigt. Dabei erwähnten wir, dass bei einigen Schulen zusätzlich Elternbefragungen stattfinden sollen.

Ihre Schule wurde per Zufallsprinzip für die diesbezügliche Teilnahme ausgewählt. Hierbei sollen die Eltern derselben Schüler Ihrer Schule befragt werden, für die auch Lehrerbeurteilungen mit dem HKI durchgeführt werden bzw. wurden.

Im Rahmen dieser Elternbefragung, die in Zusammenarbeit mit dem Institut für Familientherapie der Universität Heidelberg durchgeführt wird, möchten wir gerne erfahren, was Familien von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung hilft, die vielfältigen alltäglichen Herausforderungen zu bewältigen, die an sie gestellt werden. Was sind belastende Momente, was unterstützt Familien darin, gut mit den besonderen Erfordernissen umzugehen?

Die persönlichen Erfahrungen der an der Studie teilnehmenden Eltern helfen, Beratungsangebote für Familien weiter zu verbessern.

Wir würden uns deshalb sehr freuen, wenn Sie die Unterlagen an die jeweiligen Eltern weiterleiten und somit unsere Arbeit für eine verbesserte Beratung von Familien unterstützen würden.

Ausführliche Erläuterungen zum Austeilen der Fragebögen entnehmen Sie bitte dem beigefügten Merkblatt.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Karl-Ludwig Holtz
Pädagogische Hochschule, Heidelberg

Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff
Institut für Familientherapie, Heidelberg

A) Anschreiben Rektor/innen (Seite 2)

Merkblatt zur Elternbefragung

Austeilen der Fragebögen

Wir haben die Elternfragebögen im Sinne einer besseren Übersichtlichkeit bereits in die späteren Rückumschläge verpackt und diese mit einem Code versehen.

Bitte nehmen Sie noch einmal die Schülerliste mit den Codes und den zugeordneten Namen der Schüler zur Hand, die Sie auch schon im Rahmen der Lehrerbefragung verwendet haben. Gehen Sie beim Austeilen der Elternfragebögen auf die gleiche Art und Weise vor und geben Sie jedem Kind einen Umschlag mit der ihm zugeordneten Code-Nummer mit nach Hause. **Es ist wichtig, dass die Codes von Lehrer- und Elternbeurteilung bei jedem Schüler übereinstimmen.**

In den Umschlägen für die Eltern sind jeweils folgende Unterlagen enthalten (die Auflistung dient nur zu Ihrer Information):

- ein Anschreiben, in dem Sinn und Zweck der Elternbefragung erklärt wird
- eine Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Elternbefragung
- eine Anleitung zum Ausfüllen der Fragebögen
- ein gemeinsam von den Eltern oder von einem Elternteil alleine auszufüllender Kurzfragebogen
- jeweils ein Fragebogen für Mutter und Vater

Die Eltern werden gebeten, die Fragebögen innerhalb von 1 Woche zu bearbeiten, sie nach dem Ausfüllen wieder in den Umschlag zu stecken und diesen dem Kind versiegelt zurück in die Schule zu geben. Somit kann ihre Anonymität gewahrt werden.

Rücksenden der Fragebögen

Wir bitten Sie, die Umschläge mit den ausgefüllten Elternfragebögen an zentraler Stelle in Ihrer Schule zu sammeln und den Karton dann mit beiliegender Päckchen- bzw. Paketmarke frankiert ans Institut für Familientherapie zurückzusenden.

Herzlichen Dank für Ihre Bemühungen!

✍

Von vielen Eltern wissen wir, dass sie an den Ergebnissen solcher Untersuchungen interessiert sind. Da sicherlich auch Sie als Rektor/-in bzw. die mitwirkenden Lehrer/-innen Interesse daran haben, lassen wir Ihnen gerne eine Zusammenfassung der Gesamtergebnisse der Elternbefragung zukommen, sobald die Auswertung abgeschlossen ist. Interessierte Eltern könnten sich dann auf Schulebene darüber informieren.

Hierfür bitten wir Sie, diesen Abschnitt auszufüllen und ihn zusammen mit den ausgefüllten Fragebögen an uns zurückzusenden. Vielen Dank!

- () Unsere Schule hat eine E-Mail-Adresse, sie lautet: _____
- () Unserer Schule steht keine E-Mail-Adresse zur Verfügung. Wir möchten die Ergebnisse gerne per Post erhalten.

B) Elterninformation



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Institut f. Familientherapie, Dipl.-Psych. R. Retzlaff, Bergheimer Str. 54, 69115 Heidelberg

Universitätsklinik Heidelberg – Zentrum für Psychosoziale Medizin

Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung u. Familientherapie
 Ärztlicher Direktor: Prof. Dr. M. Cierpka

R. Retzlaff, Dipl.-Psych., PP, KJP, Lt. der Ambulanz
 Ruediger_Retzlaff@med.uni-heidelberg.de

Tel.: 06221 - 564710
 Fax: 06221 - 564702

Pädagogische Hochschule
 Heidelberg

Päd. Hochschule, Prof. Dr. Holtz, Keplerstr. 87, 69120 Heidelberg

Fakultät I – Institut für Sonderpädagogik
 Psychologie in Sonderpädagogischen Handlungsfeldern
 Projekt: Weiterentwicklung des Heidelberger Kompetenz-
 Inventars (HKI)

Prof. Dr. K. L. Holtz
 holtz@ph-heidelberg.de

Mitarbeit: Angela Nassal
 nassal@ph-heidelberg.de
 Tel.: 06221 477-401 (514)
 Fax: 06221 477-401

Heidelberg, im November 2006

Liebe Eltern,

wir sind eine Arbeitsgruppe des Instituts für Familientherapie der Universität Heidelberg und führen in Zusammenarbeit mit der Pädagogischen Hochschule Heidelberg eine bundesweite Befragung von Lehrern und Eltern an Schulen für Geistigbehinderte durch. Die Befragung an den Schulen ist vom jeweiligen Kultusministerium genehmigt.

Zielsetzung der Befragung der Lehrer ist die Weiterentwicklung eines Fragebogens, der seit ca. 20 Jahren an vielen Schulen für Geistigbehinderte eingesetzt wird. Mit dem Fragebogen lassen sich Entwicklungs- und Lernfortschritte von Kindern gut einschätzen. Er hat sich als sehr hilfreich bei der Gestaltung von Unterricht und dem Aufbau von Fördermaßnahmen erwiesen.

In einem zusätzlichen Teil der Untersuchung möchten wir gerne Sie als Eltern befragen: *Was hilft Familien von Kindern und Jugendlichen, die vielfältigen alltäglichen Herausforderungen zu bewältigen, die an sie gestellt werden? Was sind belastende Momente, was unterstützt Familien darin, gut mit den besonderen Erfordernissen umzugehen?* Ihre persönliche Erfahrung hilft, die Beratung von Familien zu verbessern.

Alle erhobenen Daten werden im Sinne des Datenschutzgesetzes streng vertraulich behandelt. Wir versehen jeden Fragebogen mit einer Kenn-Nummer. Der Name des Kindes ist nicht auf dem Bogen vermerkt. Sie können also sicher sein, dass alle Informationen völlig anonym bleiben. Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Fragebogenerhebung freiwillig und hängt davon ab, ob Sie uns Ihr Einverständnis dazu erteilen. Der Zeitaufwand für das Ausfüllen der Fragebogen beträgt ca. 20 - 40 Min.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie unsere Arbeit für eine bessere schulische Förderung und eine verbesserte Beratung von Familien unterstützen würden. In diesem Fall unterschreiben Sie bitte die Einverständniserklärung und geben diese Ihrem Kind in die Schule mit.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Karl-Ludwig Holtz
 Pädagogische Hochschule, Heidelberg

Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff
 Institut für Familientherapie, Heidelberg

Falls Sie Rückfragen haben oder an den Gesamtergebnissen der Elternbefragung interessiert sind, können Sie sich gerne direkt an Herrn Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff (Institut für Familientherapie, Heidelberg) wenden unter: Tel.: 06221 – 564710 bzw. E-Mail: Ruediger.Retzlaff@med.uni-heidelberg.de

D) Instruktionen zum Ausfüllen der Fragebögen

Ausfüllen der Fragebögen:

1. Vor Ihnen liegen 3 Fragebögen: ein **Fragebogen für die Mutter**, ein **Fragebogen für den Vater**, sowie ein **kurzer Fragebogen mit Angaben zu Ihrem Kind und zur familiären Lebenssituation**.
2. Bearbeiten Sie bitte zuerst den **kurzen Fragebogen** (beide Eltern gemeinsam oder alleine).
3. Füllen Sie dann - jeder für sich - als Mutter den **Fragebogen für die Mutter** bzw. als Vater den **Fragebogen für den Vater** aus. (Es handelt sich um identische Fragebögen.)
4. **Für Alleinerziehende: Füllen Sie als Mutter den Fragebogen für die Mutter bzw. als Vater den Fragebogen für den Vater aus.** Wenn eine neue Partnerin/ein neuer Partner mit im Haushalt lebt, möchten wir auch sie oder ihn bitten, den entsprechenden Fragebogen für die Mutter bzw. den Vater auszufüllen.

Nach dem Ausfüllen:

1. Legen Sie die 3 Fragebögen in den beigegefügteten Briefumschlag und kleben Sie diesen zu, **ohne Ihren Namen zu vermerken**.
2. Geben Sie den zugeklebten Briefumschlag Ihrem Kind **innerhalb von 1 Woche** wieder mit in die Schule zurück. Dort werden die von Ihnen verschlossenen Umschläge gesammelt und an uns weitergeleitet.

Für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung möchten wir uns ganz herzlich bedanken!

E) Fragebogen zum Kind (Seite 2)

8) Nehmen Sie für Ihr Kind zeitweise Kurzzeitpflege in Anspruch? ja nein

9) Werden Sie bei der täglichen Pflege und Betreuung Ihres Kindes unterstützt,
z. B. durch private Hilfskräfte, soziale Dienste oder ähnliches? ja nein

10) Glauben Sie, dass das Kind von Fremden aufgrund seines Äußeren oder seines
Verhaltens als geistig- oder lernbehindert eingeschätzt wird? ja nein

11) Geschwister des Kindes:

a) Anzahl der leiblichen Geschwister: _____

b) Anzahl der Stiefgeschwister: _____

c) Anzahl der im Haushalt lebenden leiblichen und Stiefgeschwister: _____

d) Alter der im Haushalt lebenden leiblichen und Stiefgeschwister:
_____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____, _____

e) Position des Kindes in der Geschwisterreihe der im Haushalt lebenden
leiblichen und Stiefgeschwister:

1. bzw. ältestes Kind 2. Kind 3. Kind 4. Kind ____ . Kind

f) Gibt es leibliche oder Stiefgeschwisterkinder mit chronischen Erkrankungen
oder Behinderungen? ja nein

Wenn ja, welche Erkrankungen/Behinderungen? _____

12) Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt? _____

Liegen in der Familie zusätzliche Belastungsmomente vor?:

13) Leben Sie in beengten Wohnverhältnissen? ja nein

14) Haben Sie finanzielle Sorgen? ja nein

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie **alle** Aussagen/Fragen beantwortet haben. Wir bitten Sie, nun die Fragebögen für die Mutter bzw. den Vater auszufüllen.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

F) Elterninformation – Quantitativer Untersuchungsteil



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Heidelberg, 5. März 2012

Liebe Eltern,

- Ihr Kind hat von seiner Lehrerin/ seinem Lehrer der Graf von Galen-Schule diesen Brief für Sie mit nach Hause bekommen.

Kinder mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen und ihre Angehörigen müssen vielfältige Herausforderungen bewältigen. Sie als Mutter und/ oder Vater eines betroffenen Kindes wissen sicherlich aus eigener Erfahrung, was dies über viele Jahre hinweg im Alltag bedeutet.

- Im Rahmen eines Forschungsprojekts am Universitätsklinikum Heidelberg untersuchen wir, wie es Eltern gelingt, trotz der hohen Anforderungen gut zurechtzukommen. Im Mittelpunkt stehen dabei bestimmte Bewältigungsstrategien und deren Zusammenspiel untereinander. Solche Strategien bestehen z.B. darin, sich Unterstützung im Familien- oder Freundeskreis zu suchen oder darauf zu achten, dass man im turbulenten Alltag ausreichend Raum für sich selbst bewahrt. Wir möchten gern herausfinden, womit es zusammenhängt, welche Strategien Eltern schwerpunktmäßig anwenden und was das für die Familie bedeutet.

Unsere Untersuchung soll dazu beitragen, die Situation betroffener Familien zu erleichtern, Wir bitten Sie um Ihre Unterstützung durch das Ausfüllen eines Fragebogens zu den Bewältigungsstrategien von Familien mit Kindern mit Behinderungen. Für das Ausfüllen sind ca. 15-20 Minuten erforderlich.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie bereit sind mitzuwirken und bitten Sie vorab um Ihr Einverständnis. Sie können die Einverständniserklärung – wenn Sie mitmachen möchten – gerne Ihrem Kind mitgeben.

In einem zweiten Untersuchungsteil würden wir gerne mit einer kleineren Zahl von Eltern ein Interview durchführen (ca. 45 Minuten). Im persönlichen Gespräch möchten wir die Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung vertiefen und sind daher an Ihrem Erleben und Ihren individuellen Erfahrungen interessiert. Wir werden uns diesbezüglich noch einmal gesondert an die jeweiligen Eltern wenden und deren Einverständnis erfragen.

Dipl.-Psych. Daniela Doege

Dr. Rüdiger Retzlaff

Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Psychosoziale Medizin

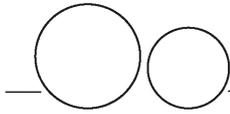
Institut für Psychosomatische
Kooperationsforschung und
Familientherapie

Ärztlicher Direktor:
Prof. Dr. Manfred Cierpka

**Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg**

Tel. 06221-567576

**daniela.doege@med.uni-
heidelberg.de**

F) Elterninformation – Quantitativer Untersuchungsteil (Seite 2)

Seite 2

Wir versichern ausdrücklich, dass die von Ihnen gemachten Angaben vertraulich behandelt werden und die Regeln des Datenschutzes selbstverständlich beachtet werden. Ausführliche Informationen dazu finden Sie am Ende dieses Anschreibens.

Von vielen Eltern wissen wir, dass sie an den Ergebnissen solcher Untersuchungen interessiert sind. Gerne schicken wir Ihnen eine Zusammenfassung der Ergebnisse, sobald die Auswertung abgeschlossen ist.

Wir wären für Ihre Unterstützung sehr dankbar!

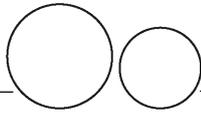
Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Daniela Doege

Dr. Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff

F) Elterninformation – Quantitativer Untersuchungsteil (Seite 3)



Seite 3

Weitere Informationen zu Ihrer Teilnahme an der Studie „Bewältigungsverhalten bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung“

Ihre Teilnahme an der Studie kann eine Gelegenheit sein, sich mit Ihrem Erleben als Eltern eines besonderen Kindes zu befassen und auch untereinander in einen Austausch darüber zu kommen. Auf Wunsch erhalten Sie zudem eine Zusammenfassung der Gesamtergebnisse. Diese werden keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen ermöglichen, jedoch so praxisnah gestaltet sein, dass Sie z.B. Ihre eigenen Stärken wiedererkennen oder weitere Bewältigungsstrategien kennenlernen können.

Ihre Teilnahme an der Studie bedingt es, dass Sie über Ihren Umgang mit Herausforderungen und Ihre Gefühle im Alltag mit Ihrem Kind nachdenken. Sollte dieser Prozess wider Erwarten dazu führen, dass Sie sich über die Maßen belastet oder beunruhigt fühlen, dürfen Sie sich gerne an die Studienleitung wenden, um Unterstützung zu erhalten.

Rücktrittsmöglichkeit von der Studie

Ihre Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie oder Ihr Kind, zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob Sie mit der Auswertung Ihrer Studiendaten einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen sie sich bitte mit der Studienleitung in Verbindung.

Datenschutz

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihnen erhoben und im Institut für Familientherapie archiviert und elektronisch gespeichert.

Die Speicherung, Auswertung und ggf. Weitergabe von für die Studie wichtigen Daten erfolgt ausschließlich in pseudonymisierter Form. Das bedeutet, dass keine Angaben Ihrer Namen oder Initialen verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und Buchstabencode.

Sämtliche Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Eine Entschlüsselung erfolgt nur, falls Sie für das Interview ausgewählt werden und nur zum Zweck der Kontaktaufnahme durch die Studienleiterin.

G) Einverständniserklärung – Quantitativer Untersuchungsteil



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Daniela Doege
 Universitätsklinikum Heidelberg
 Institut für Psychosomatische
 Kooperationsforschung und Familientherapie
 Bergheimer Str. 54
 69115 Heidelberg

„Bewältigungsverhalten bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung“

Einverständniserklärung

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, an der Befragung teilzunehmen.

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten in pseudonymisierter Form aufgezeichnet, ausgewertet und ggf. auch in pseudonymisierter Form weitergegeben werden können. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt.

Die schriftliche Elterninformation in Form des Anschreibens habe ich erhalten, auf die Möglichkeit einer zusätzlichen mündlichen Aufklärung wurde ich hingewiesen. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und diese wurden ggf. alle zufriedenstellend beantwortet.

 Name Mutter/ Partnerin des Vaters

 Name Vater/ Partnerin der Mutter

 Straße/ Hausnummer

 PLZ

 Ort

 Datum

 Unterschrift Mutter/ Partnerin

 Unterschrift Vater/ Partner

Ich wäre/ wir wären prinzipiell bereit, an einem ergänzenden Interview teilzunehmen:

Ja _____
 Telefonnummer mit Vorwahl zur Kontaktaufnahme

Nein



Bitte Ihrem Kind in die Schule mitgeben! Vielen Dank!



H) Instruktionen zum Ausfüllen der Fragebögen



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Universitätsklinikum Heidelberg | Bergheimer Str. 54 | 69115 Heidelberg

Heidelberg, 17.07.2012

Liebe Eltern,

herzlichen Dank für Ihr Einverständnis, an unserer Studie zum Bewältigungsverhalten bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung oder Entwicklungsverzögerung mitzuwirken!

Anbei erhalten Sie folgende Unterlagen:

- einen kurzen Fragebogen mit Angaben zu Ihrem Kind und zur familiären Lebenssituation
- ein Fragebogen für die Mutter
- ein Fragebogen für den Vater bzw. Partner der Mutter (falls dieser sein Einverständnis zur Teilnahme gegeben hat)

Ausfüllen der Fragebögen:

1. Bearbeiten Sie bitte zuerst den kurzen Fragebogen (beide Eltern gemeinsam oder alleine).
2. Füllen Sie dann - jeder für sich - als Mutter den Fragebogen für die Mutter bzw. als Vater den Fragebogen für den Vater aus. (Es handelt sich um identische Fragebögen.)
3. Legen Sie die ausgefüllten Fragebögen in den beigelegten frankierten Umschlag und senden Sie ihn bis 31. Juli 2012 an uns zurück.

Für Ihr Interesse und Ihre Unterstützung möchten wir uns ganz herzlich bedanken!

Wir versichern ausdrücklich, dass die von Ihnen gemachten Angaben vertraulich behandelt werden und die Regeln des Datenschutzes selbstverständlich beachtet werden.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Daniela Doege

Dr. Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff

Dipl.-Psych. Daniela Doege

Dr. Rüdiger Retzlaff

Universitätsklinikum Heidelberg
Zentrum für Psychosoziale Medizin

Institut für Psychosomatische
Kooperationsforschung und
Familientherapie

Ärztlicher Direktor:
Prof. Dr. Manfred Cierpka

Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg

Tel. 06221-567576

daniela.doege@med.uni-
heidelberg.de

I) Fragebogen zum Kind

Code: _____

Angaben zu Ihrem Kind und zur Familie
--

1. Angaben zu Ihrem behinderten KindGeschlecht: weiblich männlichGeburtsdatum des Kindes: _____ / _____ / _____
Tag Monat Jahr**2. Geschwister des Kindes und deren Alter**

- a) Geschwister/ Stiefgeschwister: _____ Jahre, _____ Monate
- b) Geschwister/ Stiefgeschwister: _____ Jahre, _____ Monate
- c) Geschwister/ Stiefgeschwister: _____ Jahre, _____ Monate
- d) Geschwister/ Stiefgeschwister: _____ Jahre, _____ Monate
- e) Geschwister/ Stiefgeschwister: _____ Jahre, _____ Monate
- f) Geschwister/ Stiefgeschwister: _____ Jahre, _____ Monate

3. Welche Kinder leben mit dem behinderten Kind im Haushalt? a b c d e f**4. Wie alt war Ihr Kind, als Ihnen erstmals die Diagnose einer Entwicklungsverzögerung/ Behinderung mitgeteilt wurde?**

- _____ Jahre, _____ Monate
- Diagnose bereits während der Schwangerschaft/ bei der Geburt

5. Art der Behinderung

- allgemeine Entwicklungsverzögerung
- Sprachentwicklungsverzögerung
- Lernbehinderung
- geistige Behinderung
- Körperbehinderung (welche? _____)
- andere: _____
- keine Diagnose

bitte Rückseite beachten



I) Fragebogen zum Kind (Seite 2)

6. Geistiges Entwicklungsalter

Welches geistige Entwicklungsalter zeigt Ihr Kind im Vergleich zu gesunden Kindern? ____ Jahre

7. Verhaltensauffälligkeiten

- Schlafschwierigkeiten
- Essstörung
- Aggressivität
- Unruhe
- Ängstlichkeit
- andere: _____

8. Welche Therapien erhält Ihr Kind?

- Frühförderung
- Krankengymnastik
- Sprachbehandlung
- Psychomotorik
- andere: _____

Ab welchem Alter erhielt Ihr Kind regelmäßig Therapien? _____

Wie viele Stunden Therapie ungefähr je Woche: _____ davon zu Hause: _____

Herzlichen Dank fürs Ausfüllen!

Bitte bearbeiten Sie jetzt getrennt voneinander die weiteren Teile des Fragebogens.

J) Kurzfragebogen Mutter

Code: _____

Fragebogen für die Mutter/ Stiefmutter/ Partnerin des Vaters

Um ein möglichst vollständiges Bild zu erhalten, möchten wir gerne die Sichtweise beider Elternteile erfahren.

Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen getrennt von Ihrem Mann/ Partner. Wenn Sie wollen, können Sie Ihre Antworten nach dem Ausfüllen mit denen Ihres Mannes/ Partners vergleichen und auch diskutieren. Sie sollten Ihre Antworten dann jedoch nicht mehr verändern.

Bitte beantworten Sie alle Fragen, auch wenn eine Aussage nicht besonders gut zu Ihnen bzw. zu Ihrer Familie passt oder Sie sich Ihrer Einschätzung nicht sicher sind.

Alle Ihre Aussagen werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

1. Ihre Beziehung zum Kind mit Behinderung

- leibliche Mutter
 Partnerin des Vaters/ Stiefmutter
 sonstiges: _____

2. Leben Sie mit dem behinderten Kind im Haushalt?

- ja nein

3. Ihr Alter

___ Jahre

4. Beruf

Ausgeübter Beruf: _____ erlernter Beruf: _____

Derzeitige Tätigkeit(en):

- Vollzeitbeschäftigung
 Teilzeitbeschäftigung
 Pflege des behinderten Kindes
 Pflege weiterer Angehöriger
 Versorgung des Haushalts

5. Sind Sie momentan...

- ...Mitglied in einer Selbsthilfegruppe? ja nein
...Mitglied in einem Elternverein/ einer Elterninitiative? ja nein
...in Erziehungsberatung? ja nein
...in Psychotherapie? ja nein

Herzlichen Dank fürs Ausfüllen!

Bitte bearbeiten Sie jetzt den nächsten Teil des Fragebogens.

K) Kurzfragebogen Vater

Code: _____

Fragebogen für den Vater/ Stiefvater/ Partner der Mutter

Um ein möglichst vollständiges Bild zu erhalten, möchten wir gerne die Sichtweise beider Elternteile erfahren.

Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen getrennt von Ihrer Frau/ Partnerin. Wenn Sie wollen, können Sie Ihre Antworten nach dem Ausfüllen mit denen Ihrer Frau/ Partnerin vergleichen und auch diskutieren. Sie sollten Ihre Antworten dann jedoch nicht mehr verändern.

Bitte beantworten Sie alle Fragen, auch wenn eine Aussage nicht besonders gut zu Ihnen bzw. zu Ihrer Familie passt oder Sie sich Ihrer Einschätzung nicht sicher sind.

Alle Ihre Aussagen werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

1. Ihre Beziehung zum Kind mit Behinderung

- leiblicher Vater
- Partner der Mutter/ Stiefvater
- sonstiges: _____

2. Leben Sie mit dem behinderten Kind im Haushalt?

- ja nein

3. Ihr Alter

___ Jahre

4. Beruf

Ausgeübter Beruf: _____ erlernter Beruf: _____

Derzeitige Tätigkeit(en):

- Vollzeitbeschäftigung
- Teilzeitbeschäftigung
- Pflege des behinderten Kindes
- Pflege weiterer Angehöriger
- Versorgung des Haushalts

5. Sind Sie momentan...

- ...Mitglied in einer Selbsthilfegruppe? ja nein
- ...Mitglied in einem Elternverein/ einer Elterninitiative? ja nein
- ...in Erziehungsberatung? ja nein
- ...in Psychotherapie? ja nein

Herzlichen Dank fürs Ausfüllen!

Bitte bearbeiten Sie jetzt den nächsten Teil des Fragebogens.

L) Elterninformation – Qualitativer Untersuchungsteil



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Heidelberg, 5. März 2012

Liebe Frau XY, lieber Herr XY,

vor einiger Zeit haben Sie an unserer Studie teilgenommen und den Fragebogen zum Bewältigungsverhalten ausgefüllt. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei Ihnen für Ihre Mitarbeit bedanken!

— Wir hatten bei der Fragebogenuntersuchung angekündigt, dass wir mit einigen Eltern zusätzliche Interviews durchführen möchten. Hierzu haben wir einige Eltern ausgewählt, deren bevorzugte Bewältigungsstrategien sich unterscheiden.

— Auch Sie möchten wir herzlich zu einem Interview einladen! Als Zeitrahmen haben wir ca. 40-50 Minuten vorgesehen. Wir möchten uns gerne Zeit nehmen, um von Ihnen etwas über diejenigen Gesichtspunkte zu erfahren, die im Fragebogen vielleicht zu kurz kommen: Was gibt Ihnen im Alltag Kraft und Halt, was erleben Sie als belastend? Wie gehen Sie persönlich mit den Herausforderungen des Alltags um? Was würden Sie anderen Eltern mit einem Kind mit Behinderung raten?

Wenn Sie bereit sind, an dem Interview teilzunehmen, füllen Sie bitte die beiliegende Einverständniserklärung aus und senden Sie in dem frankierten Umschlag an uns zurück. Wir werden uns dann umgehend zwecks Terminvereinbarung bei Ihnen melden.

Wir versichern ausdrücklich, dass die von Ihnen gemachten Angaben vertraulich behandelt werden und die Regeln des Datenschutzes selbstverständlich beachtet werden. Ausführliche Informationen dazu finden Sie auf der nächsten Seite.

Für Ihre Unterstützung wären wir sehr dankbar!

Für Rückfragen stehen wir Ihnen weiterhin gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Daniela Doege

Dr. Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff

Dipl.-Psych. Daniela Doege

Dr. Rüdiger Retzlaff

UniversitätsKlinikum Heidelberg
Zentrum für Psychosoziale Medizin

Institut für Psychosomatische
Kooperationsforschung und
Familientherapie

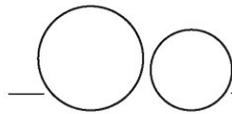
Ärztlicher Direktor:
Prof. Dr. Manfred Cierpka

Bergheimer Str. 54
69115 Heidelberg

Tel. 06221-567576

daniela.doege@med.uni-
heidelberg.de

L) Elterninformation – Qualitativer Untersuchungsteil (Seite 2)



Seite 2

Weitere Informationen zu Ihrer Teilnahme an der Studie „Bewältigungsverhalten bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung“

Ihre Teilnahme an der Studie kann eine Gelegenheit sein, sich mit Ihrem Erleben als Eltern eines besonderen Kindes zu befassen und auch untereinander in einen Austausch darüber zu kommen. Auf Wunsch erhalten Sie zudem eine Zusammenfassung der Gesamtergebnisse. Diese werden keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen ermöglichen, jedoch so praxisnah gestaltet sein, dass Sie z.B. Ihre eigenen Stärken wiedererkennen oder weitere Bewältigungsstrategien kennenlernen können.

Ihre Teilnahme an der Studie bedingt es, dass Sie über Ihren Umgang mit Herausforderungen und Ihre Gefühle im Alltag mit Ihrem Kind nachdenken. Sollte dieser Prozess wider Erwarten dazu führen, dass Sie sich über die Maßen belastet oder beunruhigt fühlen, dürfen Sie sich gerne an die Studienleitung wenden, um Unterstützung zu erhalten.

Rücktrittsmöglichkeit von der Studie

Ihre Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie oder Ihr Kind, zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich beim Ausscheiden aus der Studie entscheiden, ob Sie mit der Auswertung Ihrer Studiendaten einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen sie sich bitte mit der Studienleitung in Verbindung.

Datenschutz

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihnen erhoben und im Institut für Familientherapie archiviert und elektronisch gespeichert.

Die Speicherung, Auswertung und ggf. Weitergabe von für die Studie wichtigen Daten erfolgt ausschließlich in pseudonymisierter Form. Das bedeutet, dass keine Angaben Ihrer Namen oder Initialen verwendet werden, sondern nur ein Nummern- und Buchstabencode.

Sämtliche Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Eine Entschlüsselung erfolgt nur, falls Sie für das Interview ausgewählt werden und nur zum Zweck der Kontaktaufnahme durch die Studienleiterin.

M) Einverständniserklärung – Qualitativer Untersuchungsteil



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Daniela Doege
 Universitätsklinikum Heidelberg
 Institut für Psychosomatische
 Kooperationsforschung u. Familientherapie
 Bergheimer Str. 54
 69115 Heidelberg

„Bewältigungsverhalten bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung“

Einverständniserklärung

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, an einem Interview im Rahmen der o.g. Studie teilzunehmen.

Ich wurde darüber aufgeklärt und stimme zu, dass meine in der Studie erhobenen Daten in pseudonymisierter Form aufgezeichnet, ausgewertet und ggf. auch in pseudonymisierter Form weitergegeben werden können. Dritte erhalten jedoch keinen Einblick in personenbezogene Unterlagen. Bei der Veröffentlichung von Ergebnissen der Studie wird mein Name ebenfalls nicht genannt.

Die schriftliche Elterninformation in Form des Anschreibens habe ich erhalten, auf die Möglichkeit einer zusätzlichen mündlichen Aufklärung wurde ich hingewiesen. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und diese wurden ggf. alle zufriedenstellend beantwortet.

 Name Mutter/ Partnerin des Vaters

 Name Vater/ Partnerin der Mutter

 Telefonnummer mit Vorwahl zur Kontaktaufnahme

 Datum

 Unterschrift Mutter/Partnerin

 Unterschrift Vater/Partner



Bitte im beiliegenden Umschlag an uns zurücksenden!
 Vielen Dank!



N) Interviewleitfaden

<p>1. Begrüßung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dank für Teilnahme • kurze Vorstellung meiner Person • mein Interesse am Thema • Ziel der Interviews 	<p>2. Formalia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung (Datenschutz, Pseudonymisierung) • Zeitrahmen (ca. 50 min) • Fragen/ Unklarheiten seitens der Eltern • Zustimmung zur Aufzeichnung 										
<p>3. Inhaltlicher Teil</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Themen</th> <th>mögliche Fragen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Bedeutungsgebung gegenüber der Behinderung familiäre Überzeugungen</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Aus Ihrem Fragebogen weiß ich, dass Ihre Tochter/Ihr Sohn ... Jahre alt ist und Sie haben angegeben, dass sie/er ... hat. • Wie war das für Sie zu erfahren, dass Ihr Kind eine Behinderung hat? <ul style="list-style-type: none"> ▶ Was haben Sie gedacht? Was haben Sie gefühlt? ▶ Was waren Ihre Befürchtungen? </td> </tr> <tr> <td>Belastungen/ Stressoren Bedeutung der Behinderung für das Familienleben Rollen-/ Aufgabenverteilung Netzwerke/ soziale Unterstützung</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Wie zeigt sich die Behinderung Ihres Kindes im Alltag? • Was bedeutet das für Sie? Was empfinden Sie als am meisten belastend? • Wie geht Ihr Kind selbst mit seiner Behinderung um? • Wie gehen die Geschwister damit um? Welche Auswirkungen hat die Behinderung auf die Familie als Ganzes? • Wie teilen Sie untereinander die anstehenden Aufgaben? • Gibt es Unterstützung außerhalb der Familie? Mit wem verbringen Sie am meisten Zeit außerhalb der Familie (mit wem am liebsten?)? </td> </tr> <tr> <td>Resilienzfaktoren Ressourcen Glaubenssysteme/ familiäre Überzeugungen „Gründe“ für die bevorzugten Bewältigungsstrategien</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Was war das Wichtigste für Sie in der ersten Zeit, um mit der neuen Lebenssituation/ Ihren Gefühlen umzugehen? • Was hat Ihnen Halt/ Hoffnung/ Kraft gegeben? • Was hilft Ihnen heute im Alltag? Worauf möchten Sie nicht verzichten? • Was würden Sie mit Ihrer heutigen Erfahrung anderen Eltern raten? • Was ist die wichtigste „Strategie“ aus Ihrer Sicht? Was verbinden Sie damit? Beispiele dafür aus Ihrem Alltag? </td> </tr> <tr> <td>Ergänzende Fragen</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Wie war das Interview für Sie? • Gibt es sonst noch Aspekte zum Thema, die Ihnen wichtig wären und die wir vergessen haben? • Haben Sie noch Fragen an mich? </td> </tr> </tbody> </table>		Themen	mögliche Fragen	Bedeutungsgebung gegenüber der Behinderung familiäre Überzeugungen	<ul style="list-style-type: none"> • Aus Ihrem Fragebogen weiß ich, dass Ihre Tochter/Ihr Sohn ... Jahre alt ist und Sie haben angegeben, dass sie/er ... hat. • Wie war das für Sie zu erfahren, dass Ihr Kind eine Behinderung hat? <ul style="list-style-type: none"> ▶ Was haben Sie gedacht? Was haben Sie gefühlt? ▶ Was waren Ihre Befürchtungen? 	Belastungen/ Stressoren Bedeutung der Behinderung für das Familienleben Rollen-/ Aufgabenverteilung Netzwerke/ soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie zeigt sich die Behinderung Ihres Kindes im Alltag? • Was bedeutet das für Sie? Was empfinden Sie als am meisten belastend? • Wie geht Ihr Kind selbst mit seiner Behinderung um? • Wie gehen die Geschwister damit um? Welche Auswirkungen hat die Behinderung auf die Familie als Ganzes? • Wie teilen Sie untereinander die anstehenden Aufgaben? • Gibt es Unterstützung außerhalb der Familie? Mit wem verbringen Sie am meisten Zeit außerhalb der Familie (mit wem am liebsten?)? 	Resilienzfaktoren Ressourcen Glaubenssysteme/ familiäre Überzeugungen „Gründe“ für die bevorzugten Bewältigungsstrategien	<ul style="list-style-type: none"> • Was war das Wichtigste für Sie in der ersten Zeit, um mit der neuen Lebenssituation/ Ihren Gefühlen umzugehen? • Was hat Ihnen Halt/ Hoffnung/ Kraft gegeben? • Was hilft Ihnen heute im Alltag? Worauf möchten Sie nicht verzichten? • Was würden Sie mit Ihrer heutigen Erfahrung anderen Eltern raten? • Was ist die wichtigste „Strategie“ aus Ihrer Sicht? Was verbinden Sie damit? Beispiele dafür aus Ihrem Alltag? 	Ergänzende Fragen	<ul style="list-style-type: none"> • Wie war das Interview für Sie? • Gibt es sonst noch Aspekte zum Thema, die Ihnen wichtig wären und die wir vergessen haben? • Haben Sie noch Fragen an mich?
Themen	mögliche Fragen										
Bedeutungsgebung gegenüber der Behinderung familiäre Überzeugungen	<ul style="list-style-type: none"> • Aus Ihrem Fragebogen weiß ich, dass Ihre Tochter/Ihr Sohn ... Jahre alt ist und Sie haben angegeben, dass sie/er ... hat. • Wie war das für Sie zu erfahren, dass Ihr Kind eine Behinderung hat? <ul style="list-style-type: none"> ▶ Was haben Sie gedacht? Was haben Sie gefühlt? ▶ Was waren Ihre Befürchtungen? 										
Belastungen/ Stressoren Bedeutung der Behinderung für das Familienleben Rollen-/ Aufgabenverteilung Netzwerke/ soziale Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie zeigt sich die Behinderung Ihres Kindes im Alltag? • Was bedeutet das für Sie? Was empfinden Sie als am meisten belastend? • Wie geht Ihr Kind selbst mit seiner Behinderung um? • Wie gehen die Geschwister damit um? Welche Auswirkungen hat die Behinderung auf die Familie als Ganzes? • Wie teilen Sie untereinander die anstehenden Aufgaben? • Gibt es Unterstützung außerhalb der Familie? Mit wem verbringen Sie am meisten Zeit außerhalb der Familie (mit wem am liebsten?)? 										
Resilienzfaktoren Ressourcen Glaubenssysteme/ familiäre Überzeugungen „Gründe“ für die bevorzugten Bewältigungsstrategien	<ul style="list-style-type: none"> • Was war das Wichtigste für Sie in der ersten Zeit, um mit der neuen Lebenssituation/ Ihren Gefühlen umzugehen? • Was hat Ihnen Halt/ Hoffnung/ Kraft gegeben? • Was hilft Ihnen heute im Alltag? Worauf möchten Sie nicht verzichten? • Was würden Sie mit Ihrer heutigen Erfahrung anderen Eltern raten? • Was ist die wichtigste „Strategie“ aus Ihrer Sicht? Was verbinden Sie damit? Beispiele dafür aus Ihrem Alltag? 										
Ergänzende Fragen	<ul style="list-style-type: none"> • Wie war das Interview für Sie? • Gibt es sonst noch Aspekte zum Thema, die Ihnen wichtig wären und die wir vergessen haben? • Haben Sie noch Fragen an mich? 										
<p>4. Abschluss</p> <ul style="list-style-type: none"> • weiteres Vorgehen: Wunsch, die Ergebnisse der Studie zu erhalten? • Verabschiedung 	<p>5. nach dem Interview: eigene Beobachtungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kohärenz/ „geteilte Ansichten“ der Eltern • Umgang der Eltern miteinander • Inkongruenzen im Gesagten bzw. zwischen Sprache und Ausdruck • emotionaler Gehalt • Offenheit 										

O) Fragebogen Expertenbefragung

Expertenbefragung zu Bewältigungsverhalten bei Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung

Worum geht es?

Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen und ihre Familien müssen oft vielfältige Herausforderungen bewältigen.

Im Rahmen eines Forschungsprojekts am Universitätsklinikum Heidelberg untersuchen wir, welche Strategien dazu beitragen, dass es vielen Eltern gelingt, trotz der hohen Anforderungen gut zurechtzukommen.

Diese Untersuchung soll dazu beitragen, die Situation betroffener Familien und den Erfahrungsaustausch zu erleichtern, sodass auch andere Eltern, die in einer entsprechenden Situation sind, profitieren können.

Ziel der Studie

In einem vorangegangenen Studienabschnitt haben wir Eltern befragt und untersucht, welche Bewältigungsstrategien sie in ihrem Alltag anwenden. Die Strategien wurden mittels des Fragebogens *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)*, Krause & Petermann, 1997) erfasst. Dazu gehören z.B. die Suche nach Unterstützung in der Partnerschaft oder im sozialen Umfeld, die Fokussierung auf die Förderung des Kindes oder das Bewahren eigener Freiräume und Interessen. Auch die Stressbelastung wird erfasst.

Es gibt bislang kaum Befunde dazu,

- inwiefern sich die Art und Ausprägung der eingesetzten Strategien im Laufe des Anpassungsprozesses verändern
- wie funktional die einzelnen Strategien sind
- ob die Kenntnis der Bewältigungsverhaltensweisen Hinweise auf spezifischen Beratungsbedarf der jeweiligen Eltern gibt.

Wir gehen davon aus, dass die Kombination der angewendeten Bewältigungsstrategien aussagekräftiger ist als ihre einzelne Betrachtung. In 334 Familien (Elternpaare, Alleinerziehende und Patchworkfamilien) haben wir daher untersucht, welche „Muster“ von Bewältigungsstrategien sich zeigen und wie diese mit familiären Ressourcen, der Stressbelastung, psychischen und soziodemographischen Merkmalen der Familie zusammenhängen. Nun sind wir daran interessiert, ob sich die gefundenen Unterschiede auch aus der Sicht derer zeigen, die praktisch mit den Eltern arbeiten.

Was können Sie beitragen?

Sie finden auf den folgenden Seiten die Beschreibung der sechs am häufigsten gefundenen elterlichen Bewältigungsmuster. Sie werden sechs fiktiven Familien geistig behinderter Kinder, Familie A bis F, zugeordnet. Zu jeder von ihnen bitten wir Sie um die Beantwortung einiger kurzer Fragen in den dafür vorgesehenen grauen Feldern. Es handelt sich bei den Beschreibungen nicht unbedingt um festgelegte Eigenschaften, sondern um Momentaufnahmen. Es könnte also auch sein, dass ein- und dieselbe Familie in ihrem Adaptationsprozess unterschiedliche Stadien durchläuft.

Die Bearbeitungszeit für den Fragebogen beträgt insgesamt ca. 30 Minuten.

Vielen Dank im Voraus für Ihre Unterstützung!

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 2)

Zunächst bitten wir Sie um einige Angaben zu Ihrer Person:

Ausgeübter Beruf:

In welcher Einrichtung arbeiten Sie?

Wie lange arbeiten Sie schon mit Eltern von Kindern mit Behinderung?

Sind Sie mit dem Fragebogen SOEBEK (Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder) vertraut?

- ich kannte den Fragebogen bislang nicht
- ich habe schon davon gehört
- ich habe schon damit gearbeitet

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 3)

Familie A:

Die Eltern fokussieren stark auf die Behinderung ihres Kindes, sind also sehr damit beschäftigt, wie sie ihr Kind noch besser fördern können und/ oder neigen zum Grübeln.
 Sie fühlen sich überdurchschnittlich belastet und erschöpft.
 Die Selbstbeachtung ist gering ausgeprägt. Entweder ist diese den Eltern nicht wichtig oder sie haben aufgrund der hohen Belastung wenig Gelegenheit, für sich zu sorgen.
 Die Fokussierung auf die Partnerschaft und die Orientierung an familiärer Kohäsion sind durchschnittlich. Es fällt den Eltern schwer, über Gefühle zu sprechen.
 Mit der erhaltenen sozialen Unterstützung sind die Eltern sehr unzufrieden, sie suchen aber auch wenig danach.

- a) Denken Sie, diese Familie würde von sich aus Hilfe in Anspruch nehmen?
- eher ja, weil:
 eher nein, weil:
 weder noch/ keine Aussage, weil:
- b) Nach der Familienstresstheorie gerät eine Familie in eine Krise, wenn die an sie gestellten Anforderungen ihre Ressourcen übersteigen. Die Familie kann dann ihr Gleichgewicht wiedererlangen, indem sie neue Ressourcen erschließt (z.B. Stärkung des familiären Zusammenhalts, Pflege sozialer Kontakte), Anforderungen reduziert (z.B. Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten für das behinderte Kind) oder ihre Sichtweise auf die Situation verändert (z.B. Abbau eigener Vorurteile, Freude über die Fröhlichkeit des behinderten Kindes).
- Was würden Sie vermuten, in welchem Stadium sich die beschriebene Familie befindet?
- in der akuten Krise (familiäre Anforderungen übersteigen familiäre Ressourcen)
 im Prozess der Anpassung (Familie ist gerade dabei, ihr Gleichgewicht zu finden)
 im ausgeglichenen Stadium (Anforderungen und Ressourcen sind im Gleichgewicht)
 keine Aussage möglich
- c) Angenommen, Sie würden mit der Familie arbeiten. Welche spezifischen Themen halten Sie für relevant?
- Sozial-emotionale Ebene:*
- Akzeptanz der Behinderung
 Auseinandersetzung mit Trauergefühlen
 Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten
 Auseinandersetzung mit Vorurteilen und Ablehnung
 Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen
 Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie
 Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern
- Kognitive Ebene:*
- Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote
 Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes
 Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive
- Handlungsebene:*
- Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen
 Förderung sozialer Kontakte, Mobilisierung von sozialer Unterstützung
- Sonstige Beratungsthemen:*

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 4)

Familie B:

Die Eltern fokussieren etwas mehr als andere auf sich selbst, es ist ihnen also wichtig, neben den Anforderungen durch die Pflege des Kindes auch Zeit für sich zu bewahren.
 Auch streben sie nach Unterstützung in der Partnerschaft, bei einer hohen familiären Kohäsion und Expressivität.
 Die Fokussierung auf das behinderte Kind (im Sinne von Grübeln oder der Suche nach Fördermöglichkeiten) ist eher gering ausgeprägt, ebenso wie die Nutzung sozialer Unterstützung. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist jedoch sehr hoch.
 Die Eltern geben im Vergleich zum Rest der Stichprobe eine geringe Stressbelastung und Erschöpfung an.

- a) Denken Sie, diese Familie würde von sich aus Hilfe in Anspruch nehmen?
- eher ja, weil:
- eher nein, weil:
- weder noch/ keine Aussage, weil:
- b) Nach der Familienstresstheorie gerät eine Familie in eine Krise, wenn die an sie gestellten Anforderungen ihre Ressourcen übersteigen. Die Familie kann dann ihr Gleichgewicht wiedererlangen, indem sie neue Ressourcen erschließt (z.B. Stärkung des familiären Zusammenhalts, Pflege sozialer Kontakte), Anforderungen reduziert (z.B. Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten für das behinderte Kind) oder ihre Sichtweise auf die Situation verändert (z.B. Abbau eigener Vorurteile, Freude über die Fröhlichkeit des behinderten Kindes).
- Was würden Sie vermuten, in welchem Stadium sich die beschriebene Familie befindet?
- in der akuten Krise (familiäre Anforderungen übersteigen familiäre Ressourcen)
- im Prozess der Anpassung (Familie ist gerade dabei, ihr Gleichgewicht zu finden)
- im ausgeglichenen Stadium (Anforderungen und Ressourcen sind im Gleichgewicht)
- keine Aussage möglich
- c) Angenommen, Sie würden mit der Familie arbeiten. Welche spezifischen Themen halten Sie für relevant?
- Sozial-emotionale Ebene:*
- Akzeptanz der Behinderung
- Auseinandersetzung mit Trauergefühlen
- Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten
- Auseinandersetzung mit Vorurteilen und Ablehnung
- Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen
- Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie
- Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern
- Kognitive Ebene:*
- Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote
- Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes
- Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive
- Handlungsebene:*
- Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen
- Förderung sozialer Kontakte, Mobilisierung von sozialer Unterstützung
- Sonstige Beratungsthemen:*

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 5)

Familie C:

Die Eltern dieser Gruppe geben vergleichsweise sehr hoch ausgeprägte Bewältigungsstrategien in fast allen Bereichen an: hinsichtlich einer Fokussierung auf das Kind, der Partnerschaft, familiärer Kohäsion und Nutzung sozialer Unterstützung. Sie sind aber auch überdurchschnittlich zufrieden mit der erhaltenen sozialen Unterstützung.
Die Selbstbeachtung ist die einzige Strategie, die etwas weniger verfolgt wird als im Mittel der Eltern. Die empfundene Stressbelastung und Erschöpfung liegen im bzw. leicht über dem Durchschnitt.

- a) Denken Sie, diese Familie würde von sich aus Hilfe in Anspruch nehmen?
- eher ja, weil:
- eher nein, weil:
- weder noch/ keine Aussage, weil:
- b) Nach der Familienstresstheorie gerät eine Familie in eine Krise, wenn die an sie gestellten Anforderungen ihre Ressourcen übersteigen. Die Familie kann dann ihr Gleichgewicht wiedererlangen, indem sie neue Ressourcen erschließt (z.B. Stärkung des familiären Zusammenhalts, Pflege sozialer Kontakte), Anforderungen reduziert (z.B. Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten für das behinderte Kind) oder ihre Sichtweise auf die Situation verändert (z.B. Abbau eigener Vorurteile, Freude über die Fröhlichkeit des behinderten Kindes).
- Was würden Sie vermuten, in welchem Stadium sich die beschriebene Familie befindet?
- in der akuten Krise (familiäre Anforderungen übersteigen familiäre Ressourcen)
- im Prozess der Anpassung (Familie ist gerade dabei, ihr Gleichgewicht zu finden)
- im ausgeglichenen Stadium (Anforderungen und Ressourcen sind im Gleichgewicht)
- keine Aussage möglich
- c) Angenommen, Sie würden mit der Familie arbeiten. Welche spezifischen Themen halten Sie für relevant?
- Sozial-emotionale Ebene:*
- Akzeptanz der Behinderung
- Auseinandersetzung mit Trauergefühlen
- Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten
- Auseinandersetzung mit Vorurteilen und Ablehnung
- Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen
- Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie
- Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern
- Kognitive Ebene:*
- Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote
- Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes
- Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive
- Handlungsebene:*
- Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen
- Förderung sozialer Kontakte, Mobilisierung von sozialer Unterstützung
- Sonstige Beratungsthemen:*

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 6)

Familie D:

Die Eltern wenden alle Bewältigungsstrategien in sehr geringem Maße an, fokussieren also wenig auf das Kind, sich selbst, die Partnerschaft, familiäre Kohäsion und die Nutzung sozialer Unterstützung, bei einer geringen Expressivität.

Erschöpfung und Stress werden ebenfalls vergleichsweise gering eingeschätzt.

Aber auch die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist gering.

- a) Denken Sie, diese Familie würde von sich aus Hilfe in Anspruch nehmen?
- eher ja, weil:
- eher nein, weil:
- weder noch/ keine Aussage, weil:
- b) Nach der Familienstresstheorie gerät eine Familie in eine Krise, wenn die an sie gestellten Anforderungen ihre Ressourcen übersteigen. Die Familie kann dann ihr Gleichgewicht wiedererlangen, indem sie neue Ressourcen erschließt (z.B. Stärkung des familiären Zusammenhalts, Pflege sozialer Kontakte), Anforderungen reduziert (z.B. Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten für das behinderte Kind) oder ihre Sichtweise auf die Situation verändert (z.B. Abbau eigener Vorurteile, Freude über die Fröhlichkeit des behinderten Kindes).
- Was würden Sie vermuten, in welchem Stadium sich die beschriebene Familie befindet?
- in der akuten Krise (familiäre Anforderungen übersteigen familiäre Ressourcen)
- im Prozess der Anpassung (Familie ist gerade dabei, ihr Gleichgewicht zu finden)
- im ausgeglichenen Stadium (Anforderungen und Ressourcen sind im Gleichgewicht)
- keine Aussage möglich
- c) Angenommen, Sie würden mit der Familie arbeiten. Welche spezifischen Themen halten Sie für relevant?
- Sozial-emotionale Ebene:*
- Akzeptanz der Behinderung
- Auseinandersetzung mit Trauergefühlen
- Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten
- Auseinandersetzung mit Vorurteilen und Ablehnung
- Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen
- Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie
- Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern
- Kognitive Ebene:*
- Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote
- Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes
- Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive
- Handlungsebene:*
- Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen
- Förderung sozialer Kontakte, Mobilisierung von sozialer Unterstützung
- Sonstige Beratungsthemen:*

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 7)

Familie E:

Eltern dieser Gruppe verfolgen fast alle Bewältigungsstrategien in hohem Ausmaß. Sie fokussieren am stärksten von allen Eltern auf die Selbstbeachtung. Ebenso orientieren sie sich stark an der Partnerschaft und an der Nutzung sozialer Unterstützung. Die Fokussierung auf das behinderte Kind liegt im Durchschnitt.

Die Stressbelastung und Erschöpfung fallen durchschnittlich aus.

Die Zufriedenheit mit der erhaltenen sozialen Unterstützung ist durchschnittlich, der Zusammenhalt in der Familie sowie die Expressivität sind den Eltern sehr wichtig.

- a) Denken Sie, diese Familie würde von sich aus Hilfe in Anspruch nehmen?
- eher ja, weil:
- eher nein, weil:
- weder noch/ keine Aussage, weil:
- b) Nach der Familienstresstheorie gerät eine Familie in eine Krise, wenn die an sie gestellten Anforderungen ihre Ressourcen übersteigen. Die Familie kann dann ihr Gleichgewicht wiedererlangen, indem sie neue Ressourcen erschließt (z.B. Stärkung des familiären Zusammenhalts, Pflege sozialer Kontakte), Anforderungen reduziert (z.B. Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten für das behinderte Kind) oder ihre Sichtweise auf die Situation verändert (z.B. Abbau eigener Vorurteile, Freude über die Fröhlichkeit des behinderten Kindes).
- Was würden Sie vermuten, in welchem Stadium sich die beschriebene Familie befindet?
- in der akuten Krise (familiäre Anforderungen übersteigen familiäre Ressourcen)
- im Prozess der Anpassung (Familie ist gerade dabei, ihr Gleichgewicht zu finden)
- im ausgeglichenen Stadium (Anforderungen und Ressourcen sind im Gleichgewicht)
- keine Aussage möglich
- c) Angenommen, Sie würden mit der Familie arbeiten. Welche spezifischen Themen halten Sie für relevant?
- Sozial-emotionale Ebene:*
- Akzeptanz der Behinderung
- Auseinandersetzung mit Trauergefühlen
- Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten
- Auseinandersetzung mit Vorurteilen und Ablehnung
- Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen
- Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie
- Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern
- Kognitive Ebene:*
- Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote
- Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes
- Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive
- Handlungsebene:*
- Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen
- Förderung sozialer Kontakte, Mobilisierung von sozialer Unterstützung
- Sonstige Beratungsthemen:*

O) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 8)

Familie F:

Die Familie zeichnet sich aus durch eine hohe Selbstbeachtung und Fokussierung auf das behinderte Kind, bei einer ausgeprägt geringen Fokussierung auf die Partnerschaft. Auch die Orientierung auf familiäre Kohäsion und die Expressivität sind minimal. Möglicherweise sind die Eltern alleinerziehend und die Fokussierung auf die Partnerschaft ist daher nicht möglich.

Die Nutzung sozialer Unterstützung und die Zufriedenheit damit sind durchschnittlich ausgeprägt. Die Stressbelastung ist hoch und insbesondere die Mütter fühlen sich sehr erschöpft.

- a) Denken Sie, diese Familie würde von sich aus Hilfe in Anspruch nehmen?
- eher ja, weil:
- eher nein, weil:
- weder noch/ keine Aussage, weil:
- b) Nach der Familienstresstheorie gerät eine Familie in eine Krise, wenn die an sie gestellten Anforderungen ihre Ressourcen übersteigen. Die Familie kann dann ihr Gleichgewicht wiedererlangen, indem sie neue Ressourcen erschließt (z.B. Stärkung des familiären Zusammenhalts, Pflege sozialer Kontakte), Anforderungen reduziert (z.B. Inanspruchnahme von Betreuungsangeboten für das behinderte Kind) oder ihre Sichtweise auf die Situation verändert (z.B. Abbau eigener Vorurteile, Freude über die Fröhlichkeit des behinderten Kindes).
- Was würden Sie vermuten, in welchem Stadium sich die beschriebene Familie befindet?
- in der akuten Krise (familiäre Anforderungen übersteigen familiäre Ressourcen)
- im Prozess der Anpassung (Familie ist gerade dabei, ihr Gleichgewicht zu finden)
- im ausgeglichenen Stadium (Anforderungen und Ressourcen sind im Gleichgewicht)
- keine Aussage möglich
- c) Angenommen, Sie würden mit der Familie arbeiten. Welche spezifischen Themen halten Sie für relevant?
- Sozial-emotionale Ebene:*
- Akzeptanz der Behinderung
- Auseinandersetzung mit Trauergefühlen
- Verarbeitung von Unsicherheit und Zukunftsängsten
- Auseinandersetzung mit Vorurteilen und Ablehnung
- Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen
- Auseinandersetzung mit veränderten Rollen in der Familie
- Förderung des Austauschs unter den Familienmitgliedern
- Kognitive Ebene:*
- Aufklärung und Information über Diagnose, Ursachen, Förder- und Behandlungsmöglichkeiten sowie Unterstützungsangebote
- Umgang mit Verhaltensproblemen des Kindes
- Entwicklung einer realistischen Zukunftsperspektive
- Handlungsebene:*
- Unterstützung bei der Kooperation mit verschiedenen Institutionen
- Förderung sozialer Kontakte, Mobilisierung von sozialer Unterstützung
- Sonstige Beratungsthemen:*

P) Fragebogen Expertenbefragung (Seite 9)

Ergänzende Fragen (optional):

Was hilft aus Ihrer Sicht Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung am meisten, mit den Herausforderungen umzugehen?

Wovon ist der Beratungsbedarf von Eltern Ihrer Erfahrung nach am meisten abhängig?

Raum für weitere Notizen/ Anmerkungen/ Feedback:

Vielen Dank für Ihre Bemühungen!

Sie sind am Ende der Befragung angelangt.

Bitte speichern Sie jetzt das Dokument und schicken Sie es zurück an

(E-Mail-Adresse)

oder drucken Sie es aus und senden es an

(Adresse)

**Erklärung gemäß § 8 Abs. 1 c) und d) der Promotionsordnung
der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften**

**Promotionsausschuss der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**

**Erklärung gemäß § 8 (1) c) der Promotionsordnung der Universität Heidelberg
für die Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften**

Ich erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation selbstständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und die Zitate gekennzeichnet habe.

**Erklärung gemäß § 8 (1) d) der Promotionsordnung der Universität Heidelberg
für die Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften**

Ich erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation in dieser oder einer anderen Form nicht anderweitig als Prüfungsarbeit verwendet oder einer anderen Fakultät als Dissertation vorgelegt habe.

Vorname Nachname Daniela Doege

Datum, Unterschrift _____