

Diagnosevermittlung

Eine Zäsur in der Biografie

Behinderung - chronische Krankheit - Sterben
Eine Herausforderung für Betroffene und Angehörige

TEIL 1

Ing. Mag. Martina Hess

© 2017



Inhalt und Hinweise

Die Diagnosevermittlung einer lebensbedrohlichen oder chronischen Erkrankung stellt nicht per se, aber in der Regel eine zentrale Interpunktion oder Zäsur in der Biographie dar. Die Vermittlung der Diagnose wird meist als extrem krisenhaft erlebt. Mit der Diagnosevermittlung liegt das Höhepunktereignis der Verlaufskurve noch vor den Betroffenen und deren Angehörigen. Das Selbst- und Weltbild gerät ins Wanken und Alltagsweltliche Basisidealisierungen („und-so-weiter“) werden brüchig. Die Offenheit der biographischen Zukunft steht plötzlich und meist völlig unerwartet zur Disposition.

Meine Forschungsarbeit beschäftigt sich mit der Vermittlung und Beratung im Kontext lebensbedrohlicher oder chronischer Erkrankungen und ihre biografische Sensibilität bei Betroffenen und ihren Angehörigen aber auch bei den Professionellen Fachpersonen (Ärzten, Psychologen, Pflegepersonal, Therapeuten, Lehrer u.v.m). Die Anwendung der biographieanalytischen Perspektiven wird in meiner Forschungsarbeit insbesondere auf Familien mit chronisch kranken Kindern sowie Kindern mit Behinderung gezeigt.



Ing. Mag. Martina Hess

Klinische Psychologin, Gesundheitspsychologin, Notfall- und Arbeitspsychologin, Trainerin, Coach, Supervisorin und Betroffene

Das Skriptum ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung, Vervielfältigung, Weiterverbreitung, auch elektronischer Art außerhalb der Lehrveranstaltung ist nur mit ausdrücklicher Zustimmung der Herausgeberin erlaubt. Es gelten das Urheberrecht und der Autorenschutz.

Zusammengestellt von

Ing. Mag. Martina Hess

Tullnerbachstr. 7/1/2, A-3002 Purkersdorf, Tel.: +43 664 283 17 16
www.cooldown.co.at; www.elternandere.at

und Studierenden, Institut für Psychologie
Department for Psychologie and Medical Sciences
UMIT - University for Health Sciences, Medical Informatics and Technology
Eduard Wallnöfer Zentrum 1, A-6060 Hall in Tiroi

Wahlpflichtfach Kommunikation letzte Änderung SS 2017, Version 29. Aug. 2017

Lehrtätigkeit an Hochschulen als freie Mitarbeiterin

- Magisterstudium für Gesundheitswissenschaften, Private Universität für Gesundheitswissenschaften, medizinische Informatik und Technik, Hall/Tirol, seit 2009
- Universitätslehrgang Neuroorthopädie – Disability, berufsbegleitendes Masterstudium für SpezialistInnen im Bereich der neuromotorisch-orthopädischen Bewegungserkrankungen, Donau-Universität Krems, Zentrum für Management und Qualität im Gesundheitswesen, seit 2010
- Institut für Angewandte Psychologie, Department für Medizinische Wissenschaften und Management, Private Universität für Gesundheitswissenschaften, medizinische Informatik und Technik, Hall/Tirol, seit 2011
- Lehrgang der Weiterbildung, „Versicherungswirtschaft“, IMC Fachhochschule Krems in Kooperation mit der Wiener Städtischen Versicherung AG, seit 2014

Diverse Lehr- und Vortragstätigkeit

- Organisation und Durchführung einer Vortragsreihe zum Thema: „Wann spricht man von Entwicklungsverzögerung bei Kleinkindern?“, Wien, 2001
- Lehrbeauftragte Gesellschaft kritischer Psychologen und Psychologinnen, seit 2008
- Referentin VII internationale KIT -Tagung, Hall/Tirol, 2008
- Arbeitsgruppe: 2.Jahrestagung „Politische Kindermedizin Chronisch krank -chronisch unterversorgt?!\", Salzburg, 2008
- Lehrbeauftragte im Ausbildungskurs zum/zur diplomierten GerAnimations®-TrainerIn, Schwerpunkt Burnout Prophylaxe, 2009
- Vortragende I. Wiener Symposium für Neurorehabilitation im Kindes und Jugendalter – Workshop: Rehabilitation als Traumaverarbeitungsprozess für Kind, Familie und Helfersystem, Wien, 2009
- Vortragende beim 3. Tiroler Kongress für Arztassistentinnen – „Der Umgang mit PatientInnen in Krisensituationen“, Innsbruck, 2010
- Vortragende bei GAIMH Jahrestagung, Workshop „Die Liebe zum Kind mit Behinderung. Können Eltern und Helfer lernen mit der Überforderung umzugehen?“, Universität Wien, 2011
- Vortragende Österreichische Gesellschaft für Radioonkologie, Radiobiologie und Medizinische Radiophysik , Psycho-Onko Workshop, 19. November 2011, 28. ÖGRO-Jahrestagung, Wien
- Lehrbeauftragte im Lehrgang „Entwicklungs- und Sozialpädiatrie (ESP)“, Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, Wien, seit 2013
- Vortragende Ärztekammer Wien: akut traumatisierte PatientInnen, 2013 – 2014; seit 2017
- Lehrbeauftragte im Interdisziplinärer Lehrgang Kinder- und Jugendgesundheit für Gesundheits-, Bildungs- und psychosoziale Berufe, Verein zur Förderung Kinder- und Jugendgesundheit, Wien und Salzburg, seit 2014
- Fortbildungsveranstaltungen: österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (2015), Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern Linz - Entwicklungsneurologie und Neuropädiatrie (2015), VKKJ AKADEMIE - Verantwortung und Kompetenz für besondere Kinder und Jugendliche (2015), Wiener Hilfswerk (2012-2013), Pensionsversicherungsanstalt Wien (2013;2009-2010), SMZ-Süd/Kaiser Franz Josef-Spital - Institut für Radioonkologie, Wien (2011 – 2012), Krankenhaus Brixen – Südtirol (2009-2010), Sozialpädiatrisches Ambulatorium Fernkorngasse (2009), Österreichisches Institut für Sexualpädagogik (2008), Dolphinswim Alpha Therapie (2007)

Gliederung

TEIL 1 - Theorie: Psychodynamik bei konfliktreicher Patientenführung - „*Ich? Sind Sie sicher? ...mein Kind, das ist nicht möglich..Sie haben sicher das Blut vertauscht bei der Untersuchung..*“

Einführung in die Psychotraumatologie von PatientInnen und Angehörigen:

Wie reagieren psychisch nicht manifest gestörte Menschen auf ein traumatisierendes Ereignis? Welche Symptome beschreiben NotfallpsychologInnen als normale Reaktionen auf ein belastendes Ereignis bei Personen welche vorher „ganz normal“ funktioniert haben und selbstbestimmt und handlungsfähig waren?

Sind chronische oder akut lebensbedrohende Erkrankungen ein Faktor für psychische Traumatisierung? Wie integrieren PatientInnen und Angehörige schwerwiegende Befunde und Diagnosen in ihre Biografie? Welche Rahmenbedingungen sind zu schaffen? Wie begegnen wir PatientInnen in ihren Krisen (Non-Compliance)?

Die Geburt eines chronisch kranken Kindes oder Kindes mit Behinderung bzw. das Erkennen, dass sich das Kind in seiner Entwicklung von anderen unterscheidet, stellt Familien vor ganz spezielle Probleme. Wie bewältigen Betroffene schwerwiegende Befunde und Diagnosen? Ein Kind mit Behinderung als non-normatives Lebensereignis - meist gibt es wenige Vorbilder, wie man mit dieser Situation umgeht, dafür umso mehr ExpertInnenmeinungen und Arbeitsaufträge an betroffene Familien: Welche Erfahrungen schildern Mütter, Väter und Geschwister? (Reaktion, Dynamik und Prozess der psychischen Traumatisierung dargestellt an den Modellen von Schuchardt und Königswieser; Trauerprozesse nach Kast & Jonas und erschütterte Grundannahmen nach Janoff-Bullman; Umgang mit Scham, Schuld und Schuldgefühlen - Unangemessene Schuldgefühle sind insbesondere auch bei Eltern anzutreffen, denn ihre Beschützerrolle impliziert ein erhöhtes Verantwortungsbewusstsein)

TEIL 2 - Praxis: Betreuung und Behandlung - „... die Untersuchungsergebnisse haben ergeben, dass...“

Gesprächsführung bei schwierigen Diagnosemitteilungen und/oder bei Betreuung von klinisch heiklen und belastenden Diagnosen: Gesprächsführung kann mit Hilfe von spezifischen Gesprächstechniken effizienter werden. Welche Techniken stehen für die persönliche Behandlungs- und Betreuungskompetenz zur Verfügung? Wie teilen wir Diagnosen mit? Was ist nach der Diagnosemitteilung unbedingt zu beachten?

(Empathische Gesprächsführung nach Rosenberg sowie Eisbergmodell nach Freud; Kommunikation auf Inhalts- vs. Beziehungsebene siehe Watzlawik und Schulz von Thun sowie Kommunikation im Sandwich – ICHWIRES und Herz-Hirn Strategie, Fragetechniken im medizinischen Kontext, Vorstellung eines Gesprächsleitfaden für schwierige Diagnosemitteilungen; Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen)

TEIL 3 - Praxis: Psychodynamik von Helfern - „Das geht mir zu nah...“

Das Ausmaß der Auseinandersetzung mit dem Leid derer, denen geholfen wird, kann in der persönlichen Behandlungs- und Betreuungssituation für die HelferInnen selbst traumatisierend sein, deshalb gilt: Selbstschutz geht vor Fremdschutz. Wie betreuen, beraten wir PatientInnen in ihren Krisensituationen und bleiben dabei selbst gesund?

Erarbeitung von Coping-Strategien (im Sinne einer Burnout Prophylaxe) aufgrund der emotionalen Beteiligung im Beratungssetting. Emotionale Kontaktaufnahme vs. Abgrenzung. (Sekundäre Traumatisierung [secondary traumatic stress] und Mitgefühlerserschöpfung [compassion fatigue] nach Figley sowie indirekte Traumatisierung [vicarious traumatization] nach Pearlman & Saakvitne; Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion und Positive Psychologie nach Seligman und Fredrickson)

Lehrveranstaltung

- Zielgruppen:** ÄrztInnen, PsychologInnen, TherapeutInnen, Medizinisches Pflegepersonal, LehrerInnen, BehindertenbetreuerInnen, MitarbeiterInnen des Gesundheitswesens
- Umfang:** 16 UE bis 32 UE inkl. Fallarbeit und Praxistransfer
- Didaktik und Methode:** Fachinputs, Impulsreferate der TeilnehmerInnen, Fallarbeit anhand realer Beispiele aus der Praxis der TeilnehmerInnen, Diskussion, Kleingruppenarbeit

Ich biete das Lehrveranstaltungskonzept auch als Einzeltraining an. Der Vorteil darin ist, dass individuell auf die Themen eingegangen werden kann.

Teil 2 und Teil 3 des Skriptums wird im Rahmen der Lehrveranstaltung zur Verfügung gestellt.

TEIL 1: Inhaltsverzeichnis

1	<u>PSYCHODYNAMIK BEI KONFLIKTREICHER PATIENTENFÜHRUNG</u>	5
1.1	FAKTOREN FÜR PSYCHISCHE TRAUMATISIERUNG	5
1.2	REAKTION, DYNAMIK UND PROZESS DER PSYCHISCHEN TRAUMATISIERUNG	11
1.2.1	8-FACHEN KOMPLEMENTÄR-SPIRALWEG DER KRISENVERARBEITUNG	12
1.2.2	PHASENMODELL VON KÖNIGSWIESER (1985)	14
1.2.3	UMGANG MIT SCHAM, SCHULD UND SCHULDGEFÜHLEN	18
1.2.4	ERSCHÜTTERUNG DES SELBST- UND WELTVERSTÄNDNISSES	22
1.3	EIN KIND MIT BEHINDERUNG/ EIN CHRONISCH KRANKES KIND ALS NON-NORMATIVES LEBENSEREIGNIS	25
1.3.1	FALLBEISPIEL: PSYCHISCHE TRAUMATISIERUNG NACH DER DIAGNOSE AUTISMUS	33
1.3.2	BESCHREIBUNG DER PSYCHODYNAMIK VON MÜTTERN NACH DER GEBURT IHRES KINDES MIT BEHINDERUNG	34
1.3.3	TRAUER UND AUTONOMIE	38
1.3.4	VÄTER VON KINDERN MIT BEHINDERUNG: REAKTIONEN UND COPING	41
1.3.5	EINFLUSS DER BEHINDERUNG EINES KINDES AUF DIE PARTNERSCHAFT	43
1.3.6	GESPRÄCHSPSYCHOTHERAPIE UND BERATUNG MIT ELTERN VON KINDERN MIT BEHINDERUNG	45
1.3.7	ERFAHRUNGSBERICHTE VON ELTERN VON KINDERN MIT SO GENANNTER „BEHINDERUNG“ BEI DER DIAGNOSEVERMITTLUNG	47
1.3.8	GESCHWISTER VON KINDERN MIT BEHINDERUNG	52
1.4	BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN UND RESSOURCEN	55
1.4.1	VOR DEM HINTERGRUND DER FAMILIENLEBENSQUALITÄT	55
1.4.2	STRESSBELASTUNG VON MÜTTERN VON KINDERN MIT BEHINDERUNG - BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN UND UNTERSTÜTZUNGSSYSTEME	61
1.5	VORGEBÜRTLICHE SELEKTION UND DIE ANERKENNUNG DER RECHTE VON MENSCHEN MIT BEHINDERUNG	63
1.6	EMPFEHLUNGEN TEIL 1	66

1 Psychodynamik bei konfliktreicher Patientenführung

Wie reagieren psychisch nicht manifest gestörte Menschen auf ein traumatisierendes Ereignis? Welche Symptome beschreiben NotfallpsychologInnen als normale Reaktionen auf ein belastendes Ereignis bei Personen welche vorher „ganz normal“ funktioniert haben und selbstbestimmt und handlungsfähig waren? Welche psychischen Traumatisierungen und mögliche Traumafolgestörungen werden nach ICD-10 klassifiziert? Sind chronische oder akut lebensbedrohende Erkrankungen ein Faktor für psychische Traumatisierung?

Die erstrebenswertesten Ziele unserer Zeit sind in der Regel Schönheit, Jugend, Fitness, Erfolg und damit assoziiertes Glück. Krankheit, Tod und Gebrechlichkeit werden weitgehend aus unserem Denken und unserer Wahrnehmung verdrängt. Helen Schmid Blumer (2011, S.118) schreibt: „Unsere Kultur hat sich dem Wunsch verschrieben, die Natur – auch die menschliche – vollkommen zu beherrschen und zu kontrollieren, und sie hat auch Einiges erreicht. Vielleicht spielt deshalb die Verleugnung des Todes heute eine größere Rolle als etwa im Mittelalter. Der Verlust eines geliebten Menschen aber setzt dieser Verleugnung und Abspaltung ein Ende.“

Trauer betrifft jeden oder „... das Unerwartete kommt in jedes Leben...“

Irgendwann macht jeder Einzelne die Erfahrung des Verlusts, sei es durch den Verlust einer geliebten Person, oder den Verlust der eigenen Gesundheit spätestens durch den körperlichen und geistigen Alterungsprozess. Auch die Gewissheit, dass das eigene Leben begrenzt und endlich ist, kann eine Trauerreaktion auslösen. Für jeden einzelnen Menschen gibt es folglich die unterschiedlichsten Gründe, um zu trauern.

Sigmund Freud beschreibt in seiner Arbeit „Trauer und Melancholie“ die Trauer als „...die Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person oder einer an ihre Stelle gerückten Abstraktion wie Vaterland, Freiheit, ein Ideal ...“ (Freud, 1917).

Für Monika Jonas ist ein bestimmendes Merkmal der Trauer, dass sie kein Ende hat, sondern lebenslang anwesend ist und in wechselnder Intensität und Ausprägung immer wiederkehrt. Sie verwendet dafür den Begriff „zirkulierende Trauer“ (Jonas, 1988). Trauer ist also ein natürlicher und notwendiger Prozess, um belastende Erlebnisse zu bearbeiten und ein erfülltes, selbstbestimmtes Leben unter veränderten Bedingungen fortsetzen zu können.

Freud, Sigmund: *Trauer und Melancholie*. Heruntergeladen: 27. Oktober 2013 (<http://www.textlog.de/freud-psychoanalyse-trauer-melancholie-psychologie.html>)

Jonas, M. (1988). Statement: *Reflexionen zu Trauern, Tod und Sterben*, in: Hessisches Institut für Lehrerfortbildung HILF (Außenstelle Jugenheim) (Hrsg.): *AIDS-Problematik im Unterricht*. Zusammenstellung der Kurzvorträge aus dem Kompaktseminar vom 8.2.1988 auf dem Schloß Heiligenberg, HILF- Jugenheim, Seeheim- Jugenheim Mai 1988.

Schmid Blumer, Helen: *Psychotherapie – Wissenschaft*. Heruntergeladen: 21. Oktober 2013 <http://www.psychotherapie-wissenschaft.info/index.php/psy-wis/article/view/26/118>.

1.1 **Faktoren für psychische Traumatisierung**

(vgl. Brauchle, Hess & Langensteiner, 2017)

Obwohl traumatische Ereignisse immer Teil des Menschseins sind, hat sich die Wissenschaft relativ spät damit auseinandergesetzt. Die Geschichte der Psychotraumatologie beginnt ca. mit 1880 und meist im Zusammenhang mit Kriegsgeschehen. Je nach Klassifikationssystemen existieren verschiedene Definitionen von traumatischen Ereignissen. Die breiteste Definition findet sich im ICD-10: „(...) ein belastendes Ereignis oder eine Situation außergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophalen Ausmaßes (kurz oder lang anhaltend), die bei fast jedem eine tiefe Verzweiflung hervorruft.“ (Dilling et al., 1993, S.169)

Krise

Die Krise, wird durch Simmich et al. im Jahre 1999 als ein “[...]zeitlich befristetes Ereignis, das aus einer akuten Überforderung eines gewohnten Verhaltens- und Bewältigungssystems durch belastende äußere oder innere Auslöser resultiert” definiert.

Eine weitere Erklärung nach Brauchle, G. und Randegger, C. (2009, S.6) besagt: “Eine Krise ist ein durch ein überraschendes Ereignis hervorgerufener, schmerzhafter seelischer Zustand, der entsteht, wenn Alltagsaufgaben, beziehungsweise wichtige Lebensziele, nicht mehr mit den üblichen Problemlösungsmethoden bewältigt werden können. Eine Krise kann sich auch in Beziehungen entwickeln, wenn die gemeinsamen Möglichkeiten, Probleme zu lösen, erschöpft sind. Eine Krise zeichnet sich durch ein intensives Gefühl der Bedrohung, einer raschen Zunahme an Unsicherheit bei gleichzeitigem Handlungsdruck und einer Überzeugung aus, dass das Ereignis die Zukunft deutlich negativ beeinflussen wird. Dadurch wird ein Verlust des seelischen Gleichgewichts erlebt.”

Notfall

Ein Notfall stellt ein plötzliches, unerwartetes und unkontrollierbares Ereignis dar, das als nicht mehr bewältigbar erlebt wird und in Folge schweres Leid verursacht. Nach Brüne (2000) wird der Notfall definiert als „[...]alle Störungen kognitiver und emotionaler Prozesse, die ein unverzügliches therapeutisches Handeln erfordern[...]“

Trauma

Ein psychologisches Trauma ist die Reaktion eines Betroffenen auf einen erlebten oder beobachteten Notfall (traumatisches Ereignis). Dabei muss die betreffende Person selbst schwere Verletzung, Lebensgefahr, drohenden Tod oder Tod erlebt oder als Augenzeuge bei anderen beobachtet haben. Traumatische Ereignisse treten oftmals unvorhersehbar und plötzlich auf, jedoch auch wiederholt erlebte Bedrohungen des (eigenen) Lebens, wie zum Beispiel eine auf längere Zeit erfahrene Gewaltanwendung, wirken sich auf die betroffene Person traumatisierend aus. Traumatischen Ereignissen ist man meist völlig hilflos ausgesetzt, es besteht keine oder wenig Möglichkeit, das Ereignis beeinflussen oder kontrollieren zu können. Es besteht ein Gefühl intensiver Bedrohung des (eigenen) Lebens, und die Bewältigungsstrategien der Betroffenen werden stark beansprucht bzw. überfordert. Traumatische Ereignisse führen in den meisten Fällen zu Mehrfachbelastungen, da gelegentlich die gesamte soziale und personale Existenz des Opfers betroffen ist (z.B. Umweltkatastrophen, Gewaltverbrechen) und die erforderliche Wiederanpassungsleistung der Betroffenen von traumatischen Ereignissen ist enorm. Subjektiv hat die traumatisierte Person während des Ereignisses oder danach intensive Angst, Hilflosigkeit oder Entsetzen empfunden.

Eine klare Abgrenzung eines traumatischen - respektive potenziell traumatisierenden – Ereignisses von einem krisenhaften Geschehen oder einem belastenden Lebensereignis ist von Bedeutung, da sich daraus unterschiedliche Vorgehensweisen in der weiteren professionellen Begleitung und Betreuung der Betroffenen ergeben. Es besteht oft der Wunsch nach objektiven Kriterien, anhand derer eine außenstehende Person schnell beurteilen kann, ob es sich bei einem bestimmten Vorfall um ein traumatisches Ereignis und Psychotrauma oder „nur“ um eine belastende Lebenssituation oder Krise handelt. Fischer und Riedesser definieren 1998 das Trauma als „vitales Diskrepanz-Erlebnis zwischen bedrohlichen Situationsfaktoren (*Anmerkung Autorin*: z.B. Unfall oder direkte Todesgefahr) und den individuellen (*Anmerkung Autorin*: subjektiven) Bewältigungsmöglichkeiten, das mit Gefühlen von Hilflosigkeit (*Anmerkung Autorin*: Entsetzen, Furcht) und schutzloser Preisgabe einhergeht und so eine dauerhafte Erschütterung von Selbst- und Weltverständnis bewirkt. Nach Fischer & Riedesser (2009, S. 64), ist die „Relation von Ereignis und erlebendem Subjekt“ ausschlaggebend. So ist die traumatische Situation - das Trauma an sich - ein Wechselspiel zwischen dem traumatischen Ereignis und der subjektiven Bedeutungsgebung, was das Ausmaß der traumatischen Krise (Krise ist die FOLGE aus dem Ereignis) bestimmt. Unter „traumatischen Situationen“ verstehen Fischer und Riedesser (2009, S. 65) jene Situationen, für die der oder die Betroffene keine subjektiv angemessene Reaktion zur Verfügung hat. Ob beispielsweise ein Verkehrsunfall als Trauma oder als belastendes Lebensereignis verarbeitet wird, liegt nicht nur am Ereignis selbst, sondern auch im subjektiven Erleben desselben.

Wenn man von Psychotrauma spricht, meint man nicht eine Enttäuschung, eine Frustration von Wünschen oder eine länger anhaltende konflikthafte innere Spannung – somit herausfordernde Lebenssituationen unterschiedlicher Art. Auch nicht gemeint sind dysfunktionale, belastende Beziehungsmuster bzw. soziale Interaktionen, das sind die Pfeiler einer sozialen Krise.

Ein traumatisches Ereignis bringt eine Dynamik in Gang, die das Gehirn buchstäblich in die „Zange“ nimmt. D.h. es handelt sich um „plötzliche oder langanhaltende oder auch sich wiederholende objektiv und subjektiv existenziell bedrohliche und ausweglose Ereignisse, bei denen Menschen in die Schutzlosigkeit der ‚Traumatischen Zange‘ geraten“. Im Unterschied zur sozialen Krise kann eine traumatische Krise von dem oder der Betroffenen somit nicht mehr mit den ihm oder ihr zur Verfügung stehenden Anpassungs- und Bewältigungsstrategien gelöst werden. Ein Psychotrauma ist immer etwas aus dem Außen, das mit Gewalt trifft, die betroffene Person überwältigt und ihre üblichen Selbstwirksamkeits- und Verarbeitungsmöglichkeiten außer Kraft setzt. In dieser Situation schalten wir auf „Notprogramme“ um, die unser Überleben ermöglichen.

Das Trauma ist nicht vorbei, wenn das traumatische Ereignis vorüber ist. Die Begriffe Trauma und traumatisches Ereignis sollten somit nicht synonym verwendet oder vermischt werden. Während das traumatische Ereignis vielleicht schon zu Ende gegangen ist, besteht das Psychotrauma noch weiter.

Nach DSM-IV (American Psychiatric Association, 2015) ist ein Trauma ein

- äußerst kritisches Lebensereignis, das mit dem Tod, der Androhung des Todes, einer schweren Verletzung oder einer anderen Bedrohung der körperlichen Integrität assoziiert ist.
- Dabei muss das bedrohliche Ereignis nicht unbedingt am eigenen Körper erlebt werden, ein Ereignis kann auch traumatisch sein, wenn eine Person Zeuge einer schweren Bedrohung, Verletzung oder Tötung einer fremden Person wird.

Der Verlauf einer traumatischen Krise erfolgt meist in folgenden **vier Phasen**:

1. Schockphase,
2. Reaktionsphase,
3. Bearbeitungsphase
4. Neuorientierung.

Die erste Reaktion auf das Ereignis ist in den meisten Fällen eine Schockreaktion, in der die Wirklichkeit ferngehalten wird. Der seelische Aufruhr kann zu ziellosen Aktivitäten führen oder aber zu einem Zustand der „Betäubung“. Oftmals existieren später keine Erinnerungen an dieser Zeit. Die Schockphase wird abgelöst von der Reaktionsphase, in der die unterschiedlichsten Gefühle wachgerufen werden. Langsam beginnt die Konfrontation mit der Realität. Besonders häufig können sich in dieser Phase Verdrängungsphänomene, Verleugnungstendenzen, starke Abhängigkeitswünsche, Rationalisierung der Ereignisse oder Alkohol- und Medikamentenmissbrauch zeigen.

Die Reaktionsphase und die Bearbeitungsphase gehen kontinuierlich ineinander über und wechseln einander immer wieder ab. Allmählich lösen sich die Betroffenen von dem Trauma und der Vergangenheit und können sich wieder mit Zukunftsplänen beschäftigen.

Die letzte Phase ist die Phase der Neuorientierung, in der die Betroffenen wieder fähig sind, neue Beziehungen aufzunehmen (Sonneck, 2016).

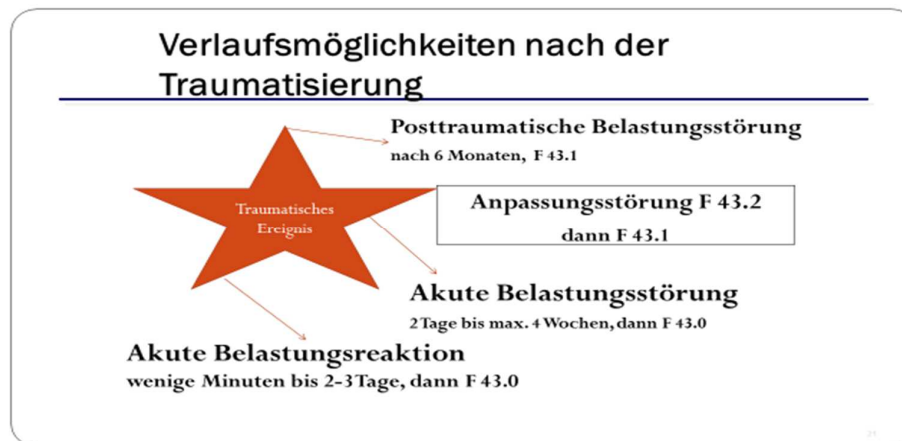
Sehr häufig jedoch erholen sich traumatisierte Personen nur schwer von dem intensiven Erlebnis, und es kann zu ernsthaften, anhaltenden psychischen Beeinträchtigungen kommen.

Traumafolgestörungen

In dieser begrifflichen Abgrenzung soll der Blick hingelenkt werden zu den primären Störungen, die einem traumatischen Ereignis folgen können. Zum einen wäre das die akute Belastungsstörung. Diese tritt bei 20% bis 50% der Menschen der US amerikanischen Population auf, die ein zwischenmenschliches traumatisches Ereignis erlebt haben, wie eine Vergewaltigung oder körperliche Gewalt. Im Rahmen von sozialen Krisen bekommen 5% bis 20% der ambulanten Patienten von Psychotherapeuten oder Psychiatern die Diagnose einer Anpassungsstörung. In der

Konsiliarpsychiatrie ist sie sogar die weitverbreitetste Diagnose (50% der Patienten). Das Lebenszeitrisko einer chronischen PTBS wird hingegen in Europa und den meisten asiatischen, afrikanischen und lateinamerikanischen Ländern auf 0,5% bis 1,0% geschätzt (DSM-5).

Bei der Differenzierung der Traumafolgestörung ist der Verlauf wichtig. Cullberg beschreibt ihn als „[...]durch eine erste Schockphase charakterisiert, welche einige Minuten bis etwa 24 Stunden dauern kann, gefolgt von der Reaktionsphase mit affektiven Reaktionen und den Gefahren wie Chronifizierung oder Suizidalität.“ Bei der Klassifikation von Traumafolgestörungen wird hier **Akute Belastungsreaktion** diagnostiziert. Die akute Belastungsreaktion, die in der WHO-Klassifikation der Erkrankungen (International Classification of Diseases, aktuelle Version ICD-10) als F43.0 kodiert wird, hat zunächst keinen Krankheitswert, sondern ist eine normale Reaktion der menschlichen Psyche auf eine außergewöhnliche Erfahrung. Der Beginn einer akuten Belastungsreaktion setzt üblicherweise mit dem Erleben der belastenden Situation ein. Die Reaktion dauert wenige Minuten bis 2-3 Tage. Anschließend an die ersten beiden Phasen folgen nach Cullberg die Bearbeitungs- und die Neuorientierungsphase. Halten die Symptome länger als zwei Tage an, spricht man von einer **akuten Belastungsstörung**.



Eine akute Belastungsstörung zeigt sich nach dem „Erleben einer außergewöhnlichen psychischen oder physischen Belastung“ (ICD-10). Die individuelle Vulnerabilität und die zur Verfügung stehenden Bewältigungsmechanismen (Coping-Strategien) spielen bei Auftreten und Schweregrad der akuten Belastungsreaktionen eine Rolle. Die Symptomatik zeigt typischerweise ein gemischtes und wechselndes Bild, beginnend mit einer Art von "Betäubung", mit einer gewissen Bewusstseinsengung und eingeschränkter Aufmerksamkeit, einer Unfähigkeit, Reize zu verarbeiten und Desorientiertheit. (ICD 10).

Eine akute Belastungsreaktion äußert sich durch vielfältige **Symptome**:

- **Veränderte Wahrnehmung (Derealisation, Depersonalisation):** Der Patient nimmt die Umwelt oder sich selbst als fremd und unbekannt wahr.
- **Bewusstseinsengung:** Die Gedanken des Patienten kreisen ausschließlich um wenige Themen – in dem Fall die belastende Situation.
- **Wiedererleben der Ausnahmesituation in Alpträumen oder Flash-Backs**
- **Erinnerungslücken**
- **Übererregung im Sinne von Schlafstörungen, Konzentrationsschwäche, Schreckhaftigkeit, erhöhter Reizbarkeit**
- **Vermeidungsverhalten wie sozialer Rückzug**
- **Gefühlsstörungen (Affektstörung) wie Stimmungsschwankungen zwischen Aggression, Angst und Trauer oder unangemessenes Weinen und Lachen**
- **Körperliche Symptome (z. B. Erröten, Schweißausbrüche, Herzerassen, Blässe, Übelkeit)**
- **Sprachloses Entsetzen:** Der Patient kann Erlebtes nicht in Worte fassen.

Die akute Belastungsreaktion hält nach Definition bis zu 48 Stunden nach einem belastenden Ereignis an. Sie kann dann folgenlos abheilen. Es ist auch möglich, dass sie in die länger anhaltende akute Belastungsstörung übergeht.

Fallbeispiel Herr M. - F43.1 Akute Belastungsreaktion (bzw. Akute Belastungsstörung)

Zitiert von Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel (2010). Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie, Institut für Psychologie, Universität Freiburg:

36 Jahre, kommt drei Tage nach Rückkehr von einer Klettertour in die Ambulanz.

Am zweiten Tag der Klettertour sei einer aus der Gruppe sechs Meter in die Tiefe gestürzt; es sei noch offen, ob er nicht querschnittsgelähmt bleibe. Er mache sich Vorwürfe, weil er der Bergsteiger der Gruppe mit der meisten Erfahrung sei. Kurz vor dem Unfall habe er noch gedacht, er müsse noch mal alles checken, habe es dann aber aus irgendeinem Grund nicht gemacht.

Direkt nach dem Unfall und auch am Abend sei es allen und auch ihm „den Umständen entsprechend“ gegangen. Seit dem Nachmittag des nächsten Tages werde er jedoch das Bild von dem am Boden liegenden jungen Freund nicht los, ebenso wenig auch Gedanken daran, dass er kurz davor die Sicherungen haben prüfen wollen.

Die anderen seien ebenfalls sehr betroffen, aber keinem ginge es so schlecht wie ihm. Er könne sich nicht mehr genau erinnern, wie die Bergwacht gekommen sei und ob er überhaupt richtig geholfen habe. Seit vorgestern habe er kaum noch geschlafen, ständig kreisten die Gedanken nur um den Unfall, er stehe neben sich. Gestern habe er die Freundin des verunglückten Mannes getroffen. Hinterher habe er sich Vorwürfe gemacht, dass er ihr gegenüber kein Mitgefühl habe empfinden können. Er glaube, keiner sage es, aber alle dächten, er habe Schuld an dem Unfall. Es würde nichts mehr so sein wie vorher, er glaube nicht, dass er jemals wieder Freude am Leben werde haben können oder dürfen.

Eine **Veränderungskrise** tritt ein, so Hausmann (2006), wenn „[...]allgemeine Lebensveränderungen größere (sozial, körperlich, psychisch) Umstellungen erfordern, die für den Betroffenen zu schwierig oder zu umfangreich sind, sodass sie nicht bewältigt werden können.“ Beispielhaft für eine Lebensveränderung lt. Hausmann sind Übergänge unter anderem die Pubertät, das Verlassen des Elternhauses, Schwangerschaft, Berufswechsel, Entwicklungsstillstand, Pensionierung oder die Konfrontation mit dem eigenen Sterben und können soziale Krisen auslösen. Die Betroffenen fühlen sich jedoch nicht in der Lage die neuen Herausforderungen meistern zu können und fühlen sich mit der Veränderung/ den Veränderungen überfordert, was zu Symptomen einer **Anpassungsstörung** führen kann.

Zu einer sozialen Krise kann es kommen, wenn eine besondere Veränderung im Leben, durch psychosoziale Belastung, zu einer anhaltenden unangenehmen Situation geführt hat. Als psychische Folge tritt eine Anpassungsstörung auf. Je nach Schweregrad der psychosozialen Belastung ergeben sich unterschiedliche Anzeichen und umfassen depressive Stimmung, Angst oder Sorge (oder eine Mischung von diesen). Außerdem kann ein Gefühl bestehen, mit den alltäglichen Gegebenheiten nicht zurechtzukommen, diese nicht vorausplanen oder fortsetzen zu können. Störungen des Sozialverhaltens können insbesondere bei Jugendlichen ein zusätzliches Symptom sein. Die Symptome beginnen innerhalb eines Monats. Allgemein kann eine Anpassungsstörung bis zu einer Dauer von sechs Monaten diagnostiziert werden. Bei längeren depressiven Reaktionen können zusätzlich Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung auftreten (ICD-10).

Das Erleben einer sozialen Krise bedeutet auch das Erleben kritischer Lebensereignisse z.B. Verlustkrisen beispielsweise durch eine Trennung, durch eine Scheidung oder auch der natürliche Tod einer wichtigen Bezugsperson.

Symptome Anpassungsstörung

Trauer, Sorge, Ängste und Verlust von Freude sind typische Anzeichen einer Anpassungsstörung. In einem gewissen Ausmaß sind solche Symptome eine normale Reaktion auf belastende Ereignisse. Sind sie jedoch stark ausgeprägt oder halten längere Zeit an, beeinträchtigen sie das

Leben des Betroffenen. Die Klienten haben dann große Schwierigkeiten ihren alltäglichen Aufgaben nachzugehen und fühlen sich überfordert und entwickeln häufig Anzeichen von Depressionen und Angststörungen. Eine Anpassungsstörung kann sich auch auf den Körper auswirken. Bauchschmerzen, Konzentrationsschwierigkeiten, Verspannungen oder Herz-Kreislauf-Probleme können auftreten. Viele ziehen sich aus dem sozialen Leben zurück. Nach der ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen müssen folgende Symptome für die Diagnose der Anpassungsstörung vorliegen:

1. Die Betroffenen haben eine identifizierbare psychosoziale Belastung erlebt, das allerdings nicht außergewöhnliche oder gar katastrophale Ausmaß war. Die Symptome müssen innerhalb eines Monats nach dem Erlebnis auftreten.
2. Die Betroffenen haben Symptome und Verhaltensstörungen, wie sie auch bei affektiven Störungen (zum Beispiel Depression), bei neurotischen Störungen, bei Belastungsstörungen, bei Störungen des Sozialverhaltens oder somatoformen Störungen (körperliche Beschwerden ohne erkennbare physische Ursache) vorkommen. Die Symptome variieren in Art und Schwere.
3. Die Symptome der Anpassungsstörung dauern nicht länger als bis sechs Monate nach dem Ende des belastenden Ereignisses an. Ausnahme ist eine depressive Anpassungsstörung, die länger anhalten kann.

Abhängig davon, welche Symptome im Vordergrund stehen, gibt es die Unterscheidung in Anpassungsstörungen mit:

- kurzer oder langer depressiver Reaktion
- mit Angst und Depression gemischt
- mit Gefühlen wie Angst und Besorgnis
- mit Störung des Sozialverhaltens
- mit gemischten Störungen des Sozialverhaltens und emotionalen Symptomen

Eine Anpassungsstörung tritt nach einem belastenden Ereignis auf und dauert nach dessen Abschluss nicht länger als ein halbes Jahr an. Bei langfristigem Stress, zum Beispiel durch Arbeitslosigkeit, kann der Verlauf im Zusammenhang mit Depressionen bis zu zwei Jahre anhalten. Depressive Symptome erhöhen auch das Risiko, dass sich langfristig eine Depression entwickelt.

Fallbeispiel Frau D.- F 43.22 Anpassungsstörung, Angst und depressive Reaktion gemischt
Zitiert von Prof. Dr. Dr. Jürgen Bengel (2010), Abteilung für Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie, Institut für Psychologie, Universität Freiburg:

48 Jahre, allein erziehende Mutter einer 15-jährigen Tochter, seit zehn Jahren geschieden, seit drei Jahren arbeitslos
Vor vier Monaten habe ihre 15-jährige Tochter **einen schweren Unfall** gehabt, bei dem sie ein Schädel-Hirn-Trauma erlitten habe. Seit diesem Ereignis mache sie sich ständig Sorgen um sie. Sie habe furchtbare Angst, dass sie nie wieder ganz gesund werde. Ihre Tochter gehe wegen der Unfallfolgen momentan nur stundenweise zur Schule. Jetzt, wo sie selbst viel zu Hause sei, passe sie immer auf die Tochter auf und schaffe es nicht mehr, sich auszuruhen oder etwas für sich zu tun. Sie sei ständig angespannt und schlafe nur noch ganz schlecht. Oft streite sie mit ihrer Tochter, weil diese nicht auf ihre Gesundheit achte. Hinterher mache sie sich Vorwürfe und sei ganz deprimiert. Sie habe auch nicht mehr die Nerven, sich mit Freunden oder Nachbarn zu unterhalten. Da sie immer nach der Tochter fragten, gehe sie ihnen aus dem Weg. Hilfe oder Unterstützung bekomme sie keine, sie fühle sich völlig allein gelassen.

Halten die Symptome jedoch länger als sechs Monate an, muss überprüft werden, ob eine **posttraumatische Belastungsstörung (PTBS)** vorliegt. Allgemein kann es zu einer PTBS kommen als Folge des Erlebens einer außergewöhnlichen Bedrohung oder des Erlebens eines

Ereignisses mit katastrophenartigem Ausmaß, das bei fast jedem tiefgreifende Verzweigung auslösen würde (ICD-10). Symptome der PTBS sind anhaltende, lebendige Erinnerungen oder Nachhallerinnerungen, sich wiederholende Träume und innere Bedrängnis in Situationen, die der Belastung ähnlich oder mit ihr in Verbindung stehen. Außerdem kommt es zu tatsächlichem oder möglichem Vermeiden solcher Situationen. Zudem kommt entweder eine teilweise oder vollständige Unfähigkeit wichtige Aspekte der Belastung zu erinnern oder zwei oder mehr anhaltende Symptome wie Ein- und Durchschlafstörungen, Reizbarkeit oder Wutausbrüche, Konzentrationsschwierigkeiten, Hypervigilanz und erhöhte Schreckhaftigkeit hinzu. Diese Symptome treten innerhalb von sechs Monaten nach dem traumatischen Ereignis oder nach der traumatischen Belastungsperiode auf. Häufig kommt es auch zu einem sozialen Rückzug, einer Gleichgültigkeit gegenüber anderen Menschen, einer Beeinträchtigung der Stimmung, einem Gefühl betäubt zu sein und emotionaler Stumpfheit. Nimmt die Störung einen chronischen Verlauf, ist eine andauernde Persönlichkeitsstörung nach Extrembelastung (F26.0) zu diagnostizieren (ICD-10).

Man unterscheidet auch das direkte Erleben und das persönliche Beobachten eines traumatischen Ereignisses von wiederholten Ausgesetzt sein (Kumulativer Prozess) traumatischer Details bei beispielsweise Einsatzkräften und diversen „professionellen“ Helfern.

- American Psychiatric Association, Falkai, P., & Döpfner, M. (2015). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5*. Hogrefe.
- Brauchle, G., Hess, M., & Langensteiner, E. (2017). *Lehrgangsskriptum zur Fortbildungsreihe Notfallpsychologie*. Wien: Gesellschaft kritischer Psychologen und Psychologinnen.
- Brauchle, G. (2010). *Notfallpsychologie- Skript 2010*. Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik, Hall in Tirol
- Brauchle, G., Randegger, C. (HG). (2009). *Krisenkompass*. Schulverlag bmv AG, Bern 1. Auflage
- Brüne, M. (2000). Zur psychiatrischen Notfallversorgung. Persönlicher Zugang entscheidend. In: *Neurotransmitter*, Heft 12/2000, S. 52 – 56.
- Cullberg, J. (1978). Krisen und Krisentherapie. In: *Psychiatrische Praxis*, 5, 25-34
- Hausmann, C. (2006). *Einführung in die Psychotraumatologie*. Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Fischer, G., Riedesser, P. (1998). *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. Stuttgart: UTB
- Simmich T, Reimer C, Alberti L, Bronisch T, Erbe C, Milch W, Plaß A (1999). Empfehlungen zur Behandlungspraxis bei psychotherapeutischen Kriseninterventionen. *Psychotherapeut*, 44 (6), 394-398
- Stein, C. (n.d.) Retrieved January 11, 2017, from http://www.kriseninterventionszentrum.at/psychosoziale_krisen.htm
- Sonneck, G. (2016). *Krisenintervention und Suizidverhütung*, Wien: Facultasverlag,
- World Health Organization. (2008). Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen: mit Glossar und diagnostischen Kriterien ICD-10: DCR-10 und Referenztabellen ICD-10 vs DSM-IV-TR. H. Dilling (Ed.). Huber.
- Zäch, G. A. (1992). Rehabilitation beginnt am Unfallort. Strubreither, W., & Stahr, G., *Über die Wahrheit—Frühaufklärung ja oder nein* (pp. 83-86). Springer Berlin Heidelberg.

1.2 **Reaktion, Dynamik und Prozess der psychischen Traumatisierung**

“Notfälle, kritische Ereignisse und traumatische Erfahrungen durchbrechen den gewohnten Ablauf der Ereignisse und führen zu einem psychischen “Ausnahmestand”, der das gesamte Erleben und Verhalten betrifft.” (Hausmann, 2006, S. 28) Dieses Zitat gibt deutlich wider, in welche belastende Dimension eine Person versetzt wird, nachdem sie eine traumatische Krise erlebt hat. Ein solches Ereignis zeichnet sich dadurch aus, dass der Betroffene eine Bedrohung erlebt, eine erhöhte Unsicherheit bei gleichzeitigem Handlungsdruck empfindet und davon überzeugt ist, dass die eingetretene Situation sein Leben deutlich negativ beeinflussen wird (Brauchle, 2010).

Fallbeschreibung für traumatisches Ereignis:

Ein Arbeitskollege muss einer Mutter die Nachricht vom tödlichen Betriebsunfall ihres 17-jährigen Sohnes überbringen. Die Frau schüttelt nur immer wieder den Kopf. Nein, nein, es muss eine Verwechslung vorliegen. Sie ist kreidebleich, steht unter Schock. Erst nach einiger Zeit kommt

wieder Leben in die Frau. Diese grauenvollen Maschinen. Wie kann das nur passiert sein? Vielleicht ist sein Leben noch zu retten? Das Unternehmen ist schuld. Was habe ich falsch gemacht, dass ich so gestraft werde?

Nach dem Erleben einer solchen einschneidenden Situation verfügt die menschliche Psyche über eine Vielzahl von Bewältigungsformen, die durch verschiedene Verhaltensweisen ausgedrückt werden können.

1.2.1 **8-fachen Komplementär-Spiralweg der Krisenverarbeitung**

Verfasst von Marian Sautter (2015) und Martina Hess

Das Spiralmodell nach Schuchardt (2013) versucht die Krisenverarbeitung bzw. die Integration der Krise in die Autobiografie in 8 Schritte zu unterteilen und aus dieser Krisenverarbeitung einen bildlich vorstellbaren Weg zu machen. Schuchardt unterscheidet zwischen zwei Art von Krisen. Zum einen die Lebens-Lauf-Krisen, welche nahezu jeder Person passieren, wie Geburt, Kindergarten, Schulanfang, Pubertät, Ausbildung. Also eine jede große Lebens verändernde Situation die die meisten Menschen durchleben. Zum anderen die Lebens-Bruch-Krisen, welche absolut individuell sind und einem eher kleinen Prozentsatz der Bevölkerung passieren. Beispiele dafür wären Kinderlosigkeit, Kind mit Behinderung, chronische Erkrankung, plötzlicher und unerwarteter Tod eines Angehörigen, Langzeitarbeitslosigkeit, Konkurs, Mobbing oder Naturkatastrophen.

Schuchardt sieht jedoch die Krise nicht als negativ an, sondern sieht die Krise als Chance. Gerade heute ist Krisen-Management eine Schlüsselfähigkeit in den meisten Berufen.

Im Leben geht es nicht darum, gute Karten zu haben, sondern auch darum, mit einem schlechten Blatt gut zu Spielen. >Robert Louis Stevenson<

Das Spiralmodell wurde anhand von Autobiographien entwickelt. Schuchardt analysierte die Krisenverarbeitung bekannter Autobiographen, wie z.B. Beethoven. Und stellte dabei ein Muster fest in der sich die Verarbeitung von Krisen darstellt. Außerdem wurde ihr klar, dass zwei Drittel der Autobiographen ihre Krisenverarbeitung nie abschließen konnten und in sozialer Isolation verharrten, während ein Drittel die soziale Integration erreichen könnte.

Eingangs-Stadium I

Stufe 1: Ungewissheit (Schuchardt, 2013)

→ *Was ist eigentlich los ...?*

Eintritt einer Krise und damit verbundener Schock. Konfrontation mit der neuen Lebenssituation, die nicht mit der Norm übereinstimmt. Der Versuch den Krisenauslöser zu verdrängen.

Zwischenphasen

Stufe 1.1: Unwissenheit (Schuchardt, 2013)

Was soll das schon bedeuten..?

Bagatellisierung der Krise, sehr schneller Übergang zu Zwischenphase 1.2

Stufe 1.2 Unsicherheit (Schuchardt, 2013)

Hat das doch etwas zu bedeuten...?

Aufkommende Zweifel können nicht mehr negiert werden. Es existieren schon mehrere Wissende – Ärzte, Mitpatienten, etc.. Dieser Wissensunterschied zwischen Arzt und Angehörigem bzw. Patient ist eine wichtige und auch gefährliche Situation für das Arzt – Patienten Verhältnis. Wenn es gut gelöst wird, so entsteht eine sehr gute Verbindung. Es wird jedoch immer noch versucht, die Realität zu leugnen.

Stufe 1.3 Unannehmbarkeit (Schuchardt, 2013)
Das muss doch ein Irrtum sein...?

Es ist für den Angehörigen/Patienten sehr schwer die Krise bzw. den Verlust von Lebensmöglichkeiten anzunehmen. Es gibt aktive Versuche die Gewissheit abzuwenden.

Stufe 2. Gewissheit (Schuchardt, 2013)
Ja, aber das kann doch nicht sein..?

Die Gewissheit bedeutet dass der Verlust von Lebensmöglichkeiten unabweisbar geworden ist. In dieser Phase entsteht die Bereitschaft die Wahrheit anzunehmen. Es gibt jedoch weiterhin die stille Hoffnung, dass sich alle Anzeichen als falsch herausgestellt haben. Das alles vielleicht doch ein großes Missverständnis war.

Durchgangs-Stadium II

Stufe 3. Aggression (Schuchardt, 2013)
Warum gerade ich...?

Emotionale Erkenntnis der Tatsachen und die daraus resultierende Qual. Es entsteht eine Aggression bzw. es wird ein Angriff auf den Krisenauslöser versucht. Der in der Regel jedoch nicht fassbar ist. Daraus resultiert eine Entladung der Aggression in alle Richtungen. Aus dieser Phase entstand auch das „Steckenpferd“ von Schuchardt, nämlich zu Fragen „Warum gerade nicht ich ...?“.

Stufe 4. Verhandlung (Schuchardt, 2013)
Wenn, dann muss aber...?

Diese Phase beschreibt den Versuch das Schicksal, bzw. die Krise noch einmal durch eigene Anstrengung abzuwenden. Es gibt beispielsweise zwei Wege in dieser Phase die oft gleichzeitig begangen werden. Zum einen werden z.B. wahllos Ärzte in etlichen Ländern dieser Welt besucht, bis der Betroffene kein Geld mehr hat. Zum anderen werden z.B. Wunderheiler besucht bzw. Wunderheilorte besucht. Diese Phase bedeutet auch eine Verhandlung mit einer „göttlichen Instanz“.

Stufe 5. Depression (Schuchardt, 2013)
Wozu, alles ist sinnlos...?

Alle Versuche zu Verhandeln waren Erfolglos. Diese Phase bedeutet den Verlust der Hoffnung, da sämtliche Versuche die Krise abzuwenden gescheitert sind. Und dieser Fehlschlag wird als persönliches, selbstverschuldetes Scheitern gesehen. Daraus resultiert Grenzenlose Trauer.

Ziel-Stadium III

Stufe 6. Annahme (Schuchardt, 2013)
Ich erkenne jetzt erst...!

Die Phase der Annahme könnte ebenso gut Phase der Resignation heißen. Sie bedeutet die Erschöpfung der Widerstandskraft und die Annahme der Krise. Diese Phase ist eine absolute Voraussetzung für die Entdeckung des Weges aus der Krise.

Stufe 7. Aktivität (Schuchardt, 2013)
Ich tue das ...!

Die Phase der Aktivität ist eine spontane Wende, es wird nicht mehr gegen die Krise gekämpft, sondern daran gearbeitet selbige zu überwinden. Dies ist auch der Beginn der Handlungsphase.

Stufe 8. Solidarität (Schuchardt, 2013)
Wir handeln, wir ergreifen Initiative ...!

Diese Phase wird nur von wenigen erreicht. Sie bedeutet den Ausdruck einer erfolgreichen Krisenverarbeitung und auch eine Reifung des Geistes. Die Phase bedeutet das Leben mit dem Resultat der Krise.

Das Besondere an diesem Spiralweg ist, dass er in beide Richtungen besritten werden kann. Jeder der einen Fortschritt in einer Krise gemacht hat, ist ebenso in der Lage wieder einen Rückschritt zu machen.

Schuchardt, E. (2013). Warum gerade ich...?: Leben lernen in Krisen-Leiden und Glaube/Fazit aus Lebensgeschichten eines Jahrhunderts: *Der Komplementär-Spiralweg Krisenverarbeitung*. Vandenhoeck & Ruprecht.

1.2.2 **Phasenmodell von Königswieser (1985)**

Dieses Modell beschreibt ebenso einen prozesshaften Ablauf von Bewältigungsmechanismen nach einem traumatischen Ereignis. Diese bis zur Erreichung der neuen Identität zu durchlaufenden Phasen können sehr unterschiedlich lang dauern oder auch in Schleifen wiederkehren. Aus der Beschreibung dieser Verarbeitungsschritte wird aber ersichtlich, dass jede dieser Phasen wichtig ist.

Erste Phase: Schock

Die erste Reaktion, mit der der Überbringer einer Schreckensbotschaft rechnen muss, ist ein Schock. Wir sprechen dann von einem Schock, wenn nach einem plötzlich auftretenden, unerwarteten und katastrophalen Ereignis Orientierungslosigkeit, Fassungslosigkeit, starke Erregung oder Erstarrung auftreten. Die Körpersymptome reichen von Blässe, Schweißausbruch, Zittern und Kreislaufstörungen bis zur Ohnmacht. Im Schockzustand, der meist nur relativ kurz dauert, treten all jene Symptome geballt auf, die extreme Angst signalisieren. Der Schockzustand hat in den äußeren Erscheinungsformen der Starrheit, Abwesenheit und in der Abwehr der Realität Parallelen zu Psychosen.

Caruso (1974) vergleicht die scheinbare Gleichgültigkeit als erste Reaktion mit einem „Totstellreflex“. Den Schock kann man als erste Schnellhilfe des Organismus gegen die Auswirkungen einer Katastrophennachricht bezeichnen. Wesentliche Anteile der Unterstützung, die man im bisherigen Leben hatte, brechen zusammen. Grundsätzliche Veränderung, die durch Krankheit, Tod, Trennung, plötzliche Berufsänderungen, Verlust der ökonomischen Basis, Erlebnisse der Ablehnung usw. notwendig werden, lösen Identitätskrisen aus. Unser gewohntes Leben gibt uns Sicherheit, Orientierung und Entlastung: Wir wissen, wer wir sind, was wir wollen, womit wir ein sinnvolles Leben verbinden und was von uns erwartet wird. Fallen nun wesentliche Faktoren unserer Selbstdefinition weg, sind wir gezwungen, uns eine neue Identität zu suchen, sind wir fassungslos. Im wahrsten Sinne des Wortes: Es fehlen die gewohnte Fassung, der Rahmen, die Fixpunkte.

Ist ein Mann etwa besonders stolz auf seine Position und Leistung im Beruf, wird ihn eine Kündigung besonders hart treffen. Erfüllt der 17-jährige Sohn in hohem Maße die Erwartungen einer Frau, die ihrer eigenen Definition der Mutterrolle entsprechen, und erfüllt er viele ihrer Bedürfnisse nach Anerkennung, Gebrauchtwerden, Sicherheit usw., so wird sein Verlust besonders einschneidend erlebt. Wie ein Boot mit mehreren Ankern abgesichert werden kann, so hat auch der Mensch seine verschiedenen Verankerungen, Rollen und sozialen Zugehörigkeiten, mit denen er stabilisiert ist. Wird eine Stabilisierung weggerissen, gerät er ins Schwanken. Die Schockreaktion schirmt also die „reale“ Welt ab, um so durch Zeitgewinn eine Schmerzlinderung zu erreichen.

Zweite Phase: Hoffnung auf Rückgängigmachen (Verleugnung)

Ist der Schock überstanden, tritt die Hoffnung ein, dass man die erschreckende Realität noch beeinflussen, noch günstiger gestalten könne. Oft treten auch Hoffnungen auf, dass die Nachricht gar nicht stimme, dass es sich um einen Irrtum, eine Verwechslung, einen Scherz handle. Das heißt, dass die Botschaft rational gehört wird, emotional jedoch nicht aufgenommen werden kann. Man sieht diese Menschen immer wieder den Kopf schütteln, sie meinen falsch gehört zu haben, ihre Bewegungen wirken oft desintegriert und total abweisend.

Generell dienen Abwehrmechanismen dazu, Gefahren abzuhalten, Angst zu bewältigen, Überforderungen und Unlust zu vermeiden. Allerdings können sie, so wie in dem Beispiel der Verleugnung, selbst zu einer Gefahr werden; dann nämlich, wenn sie über ihre Schutzfunktion hinaus die Realität zu sehr verzerren und das Ich erstarren lassen.

Bei der Nachricht eines tödlichen Betriebsunfalls etwa treten vielfach Phantasien auf, dass durch eine zufällige Namensgleichheit ein Irrtum vorliege. Sagt der/die PartnerIn, er/sie möchte sich trennen, klammert man sich an die Hoffnung, er/sie mache nur einen schlechten Scherz. Bei Kündigungen treten Vorstellungen auf, die Entlassung könne noch in eine Versetzung, in eine Teilzeitarbeit umgewandelt oder rückgängig gemacht werden, wenn man sich nur genügend Mühe gibt. Man hofft, sehr bald aus einem Alptraum zu erwachen.

An solche Hoffnungen klammert man sich auch dann, wenn rational längst klar ist, dass diese Tatsache unverrückbar ist. Diese Hoffnungsphantasien stellen sich sogar dann ein, wenn z.B. vorher schon Entlassungsgerüchte umgingen, wenn man über die Unfallstatistik genau Bescheid weiß oder im letzten Ehejahr wiederholt Trennungsdrohungen ausgesprochen wurden.

In dieser Phase nimmt auch die Frage nach dem „Warum“ eine zentrale Stelle ein. Sinnlosigkeit, Unerklärbarkeit und Orientierungslosigkeit verstärken Angst und Leid. Wenn der Grund fehlt, wird er erfunden. Auch für Schicksalsschläge werden Begründungen gesucht bzw. konstruiert. Da nimmt man die gerechte Strafe Gottes an, redet sich ein, dass das schon für etwas gut sei, beruft sich auf die Vorsehung, hofft auf spätere Belohnung im Jenseits für die erduldeten Leiden oder glaubt an die Rache und Verwünschungen Lebender und Verstorbener.

Schicksalsschläge, hinter denen man keinen Sinn sieht, sind kaum zu ertragen. Auch Lazarus (1966) betont, dass das Gefühl, „im Dunkeln gelassen zu sein“ einer der unerträglichsten Stressfaktoren ist. Hier liegt auch einer der Gründe, warum bei Informationsmangel in Organisationen Gerüchte kursieren, falsche Begründungen erfunden werden, Sinn konstruiert wird.

Dritte Phase: Aggression

Das Hin- und Hergerissen sein zwischen Hoffnung und Verzweiflung, zwischen Verstehen und Nichtverstehen, zwischen Ohnmacht und Veränderungswille, führt zu aggressiven Reaktionen. Die Realität wird jetzt zwar mehr zur Kenntnis genommen, aber nun setzt die Phase des Sich-Wehrens ein: „Das werden wir erst sehen! So eine Gemeinheit!“

In diesen Situationen ist es unwesentlich, ob der Verursacher des Leides anwesend ist oder nicht, die Aggression trifft stellvertretend andere Objekte. Beispielsweise Personalchefs und Ärzte als Überbringer der schwierigen Nachrichten erfahren das immer wieder hautnah.

In der Aggressionsphase haben z.B. Gekündigte oder Degradierete einen besonderen Zorn auf Vorgesetzte, Kollegen und die ganze Firma. So wie Todkranke in dieser Stimmung z.B. alle Ärzte und das gesamte Pflegepersonal als unfähig und rückständig beschimpfen und ohnmächtig sind, so stellen in dieser Phase alle KollegInnen, denen es besser geht, eine maßlose Provokation für die negativ betroffenen MitarbeiterInnen dar.

So wie bei einer unfreiwilligen Trennung von einem/einer noch lebenden geliebten PartnerIn, kommt es auch bei Kündigungen zu aggressiven Auseinandersetzungen, die oft mit Vernichtungswünschen und großen Herabsetzungen Hand in Hand gehen (Caruso, 1974).

Oft kommt es zu jahrelangen, selbstschädigenden, gehässigen Racheaktionen – wofür aufwendige Gerichtsprozesse ein geeignetes Mittel sind.

Aggression ist in Maßen und ohne Chronifizierung sinnvoll, weil sie die enormen Energien abläßt, die so eine schockierende Nachricht psychisch und somatisch auslöst; damit wird die Situation leichter verkraftbar. Wird die Aggression unterdrückt und verdrängt, kommt es zu psychosomatischen Reaktionen und Depression. Engel (1962) konnte für psychosomatische

Beschwerden als häufigste Auslösesituation unbewältigte Verlusterlebnisse und verzögerte Trauerreaktionen nachweisen.

Vierte Phase: Depression

Wird einsichtig, dass nichts mehr helfen kann, dass auch die Aggression keine beeinflussende Kraft ist, treten depressive Störungen auf. Depression ist hier nicht im neurotischen Sinne gemeint, sondern im reaktiven Sinne, d.h. als Reaktion auf einen aktuellen, realen Verlust. Die Grundlage ist das Verlusterlebnis.

In der depressiven Phase neigt man dazu, die Schuld für das katastrophale Ereignis bei sich selbst zu suchen, auch wenn es beweisbar ist, dass dem nicht so ist. Es tritt das Gefühl auf, man habe es nicht anders verdient, man sei nicht lebenswert und wertvoll genug, nach Kündigungen oder Degradierungen zweifelt man an den eigenen Fähigkeiten, glaubt nie wieder einen Ersatz zu finden und fühlt sich generell unfähig und mies. Meist tritt eine Verunsicherung der Zukunftsperspektiven ein.

Fünfte Phase: Trauerarbeit

Nach der Phase der totalen Mutlosigkeit beginnt nun eine langsame Identitätsveränderung. Diese Trauer um die alte Realität, die nicht mehr ist, nennt Freud „Trauerarbeit“. Er bezeichnet damit die Ablösung von den lieb gewonnenen Objekten, insbesondere den Abschied von lieb gewordenen Idealvorstellungen, Personen und Objekten, im Interesse einer Aussöhnung mit der Realität und mit sich selbst.

Die neue Realität wird nun in ihrem ganzen Gewicht gesehen und akzeptiert. Erst jetzt ist das Individuum fähig, sich tatsächlich mit den Konsequenzen auseinander zu setzen. Diese Anpassungsphase dauert je nach Schwere des Schocks unterschiedlich lange. Die Dauer der Trauerarbeit nach dem Tod einer geliebten Person wird mit einem Jahr angenommen. Das dürfte auch der Grund für die Sitte sein, Trauerkleider ein Jahr lang zu tragen, oder eine Wiederverhehlung vor einem Jahr als unsittlich zu bezeichnen.

Bei weniger einschneidenden Ereignissen dauert diese Phase auch wesentlich kürzer. Das Wesen der Trauerarbeit liegt darin, mit der entstandenen Angst und Ungewissheit fertig zu werden, sich den veränderten Umständen anzupassen und sich mit seiner neuen Identität anzufreunden, den Schmerz und die Wehmut in die Biografie zu integrieren.

Empfehlungen für die Übermittlung schockierender Nachrichten (Königswieser, 1985 und Hess & Hummer, 2013):

Nun stellt sich abschließend die Frage, was das Wissen über den Phasenablauf bei lebensverändernden Ereignissen für Praktiker heißt, die in ihrer täglichen Arbeit damit konfrontiert werden.

Wie soll ein/e Vorgesetzte/r die Information geben, dass ein/e MitarbeiterIn die angestrebte Position nicht bekommt? Wie sollen massive Umorganisationen, die mit Machtverlusten verbunden sind, eingeleitet werden? Wie soll ein/e KollegIn die Betriebsunfallsnachricht mit tödlichem Ausgang dem/der Angehörigen mitteilen? Womit muss ich als Vorgesetzter rechnen, wenn ein Mitarbeiter seine Frau verliert oder eine Scheidung läuft? Wie soll ein Arzt/eine Ärztin eine bedrohliche Diagnose mitteilen?

Es gehört immer Mut dazu, Hiobsbotschaften zu überbringen. Erfahrung mit eigenem Leid und menschliche Reife sind gute Voraussetzungen, um mit den Reaktionen der Betroffenen umgehen zu können. In jedem Falle werden all die eigenen Ängste mobilisiert, wenn man mit der Verzweiflung anderer Menschen konfrontiert wird. In Geschichtsüberlieferungen, in der Literatur wird immer wieder drastisch geschildert, wie gefährlich, ja sogar lebensgefährdend das Überbringen schlechter Nachrichten ist. Überbrachte ein Bote eine solche „Tartarenbotschaft“, etwa die Nachricht von der Vernichtung des eigenen Heeres, riskierte er sein Leben.

Die „Regeln“ für den Überbringer einer schlechten Nachricht lauten in Schlagworten:

- **Die Information rasch und direkt geben:** Beginnen Sie das Gespräch ohne lange Einleitung oder small talk, sprechen Sie in kurzen Sätzen und beginnen Sie einmal nur mit dem Wesentlichen, wenn nötig, wiederholen Sie die Information. Beispielsweise bei der Überbringung der Todesnachricht „.....*Es ist ein Unfall auf der A2 passiert und Ihr Mann ist tödlich verunglückt und starb noch an der Unfallstelle*“
Dann muss der Gesprächspartner unbedingt emotional abgeholt werden. Im Schock kann der Gesprächspartner nur wenig Information aufnehmen, eventuell sind mehrere Gespräche notwendig. Sprechen Sie eindeutig vom Tod, keine tröstenden oder beschönigenden Worte wählen wie z.B. „...*Ich muss Ihnen leider sagen, dass ihr Mann...*“; „.....*Es ist meine Aufgabe Ihnen mitzuteilen, dass ihr Kind.....*“
- **Zeit lassen, um den Schock überwinden zu können.** Manchmal scheinen Menschen im Schockzustand beeindruckend sachlich und gefasst. Hier gilt es Vorsicht walten zu lassen, denn die Betäubung des Schockes kann sich auch in einer vermeintlichen Normalität ausdrücken.
- **Aggression aushalten:** Die Aggression ist notwendig. Wenn sie sich in der Hilflosigkeit gegen Sie richtet, so sind nicht Sie als Person gemeint, sondern Sie in Ihrer Funktion z.B. als Arzt, der Überbringer der schlechten Nachricht. Wehren Sie nicht ab, sondern zeigen Sie Verständnis. („*Ich verstehe, dass Sie das wütend macht.*“)
- **Depression aushalten, nicht abwehren:** Die Neigung trösten zu wollen kann dazu verleiten Hoffnung zu geben, wo keine ist, noch einmal nachzuschauen, ob sich niemand geirrt hat, ob alles doch nicht so schlimm ist. Das hilft dem Betroffenen nicht, sondern verlängert die depressive Phase. Sprechen Sie auch nicht von möglichen Vorteilen des Ereignisses (z.B. Frühpension, mehr Zeit für sich; bald ist der Angehörige von Schmerzen erlöst, dass der Tod eine „Erlösung“ sein kann; dass die Diagnose „*wenigstens Klarheit schafft*“) und trösten Sie nicht („*Machen Sie sich jetzt einmal keine Sorgen*“, „*Wir bekommen alles in den Griff*“). Der Trauernde kann sie nicht hören und empfindet Sie möglicherweise als Anmaßung. Es kann da eine Bemerkung, wie: „...*Wenn Sie mich brauchen, Sie können jederzeit zu mir kommen....ich habe heute Bereitschaftsdienst*“ hilfreich sein. Erst wenn Sie Aggression und/oder Depression ausgehalten haben, können Sie mit dem Gesprächspartner an weiteren Schritten arbeiten.
- **Bieten Sie Hilfe an,** vor allem wenn sie in der Phase der Trauerarbeit selbst gefordert oder erbeten wird, regen Sie an, den Kontakt mit nahestehenden Menschen herstellen bzw. fördern. („*Wie kommen Sie jetzt nach Hause?*“, „*Welche nahestehende Person soll Sie jetzt abholen?*“)

Erst in der darauf folgenden Trauerarbeit, dann, wenn die Realität wirklich als die eigene anerkannt wird, kann konkrete Hilfestellung gegeben werden. Das ist daran zu erkennen, dass die Gedanken sich den Konsequenzen der Situation zuwenden. Wie wird der Alltag aussehen, welche finanziellen Umstellungen stehen mir bevor? Was werden die Eltern und Freunde sagen? Was muss ich an meinen Zukunftsplänen ändern? Es beginnen die Auseinandersetzung und die Anfreudung mit der neuen, veränderten Identität. Hier sind alle konkreten Hilfen wertvoll. Nach einem Todesfall kann die Hilfe darin bestehen, die Amtswege zu erledigen, beim/bei der Hinterbliebenen zu schlafen oder eine Zeitlang die Kinder zu versorgen. Für Sterbende kann es eine große Hilfe sein, noch letzte Wünsche zu erfüllen, Unerledigtes oder Versäumtes – etwa für Familienangehörige – nachzuholen,. Nach Kündigungen kann die Hilfe darin bestehen, einen neuen Ersatzjob zu suchen, auch wenn es nur Übergangslösungen wären.

In manchen Kulturen ist es üblich, dass die Angehörigen die Diagnose noch vor dem Patienten selbst erfahren und die Familie dann entscheidet, ob der Patient die Diagnose erfahren soll, oder nicht (Gulnora Hundley, 2011).

Es ist individuell sehr unterschiedlich, wie viel Unterstützung vom Arzt vom Patienten gewünscht wird. Zum Beispiel während des Gespräches das Berühren eines Armes oder einer Hand (McClean, Millard, El-Denzi, Nugent, 2009).

Gute ärztliche Kommunikation wird als hilfreich bei der Bewältigung und Akzeptanz einer schlechten Nachricht und bei Krebserkrankung empfunden (Miller-Day, 2010)

- Burke, MA, Lowrance W & Perczek R. (2003). *Emotional and cognitive burden of prostate cancer. Urologic Clinics of North America*
- Caruso, I. (1974): *Die Trennung der Liebenden*. München 1974.
- Engel, G. (1962): *Psychological Development, in Health and Disease*, Philadelphia 1962.
- Fischer, G. Riedesser, P. (2009). *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. München/Basel: Reinhardt
- Freud, A. (1964): *Das Ich und die Abwehrmechanismen*. München 1964.
- Freud, S. (1972): *Zeitgemäßes über Krieg und Tod, Gesammelte Werke*, Bd. 10. Frankfurt 1972
- Freud, S. (1972): *Das Unbehagen in der Kultur, Gesammelte Werke*, Bd. 14. Frankfurt 1972.
- Greif, N. Semmer (Hrsg.): *Industrielle Psychopathologie*. Bern: Huber 1978
- Hess, M., Hummer, R.: Schlechte Nachrichten überbringen: Wie sag ich es dem Patienten? In: *Imago Hominis* (2013); 20(4)
- Hundley G., 2011. *The effectiveness of delivering unfavorable news to patients diagnosed with cancer. Proquest, Umi Dissertation Publishing 2011*
- Lazarus, R. S. (1966): *Psychological Stress and the coping Proess*. New York 1966, S. 9.
- McClean, S., Millard, P., El-Denzi, E., Nugent, C.D. (2009). *Intelligent patient management. Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2009*
- Miller-Day M., 2010. *Family communication, connections and health transitions. Gary L. Kreps 2011*
- Königswieser, R. (1985). *Die Auswirkungen schockierender Nachrichten: psychische Bewältigungsmechanismen und Methoden der Überbringung*. DBW, 45, 51-61.
- Thorne, P.W., T.R. Karl, H. Coleman, C.K. Folland, B. Murray, D.E. Parker, V. Ramazwamy, W. Rossow, A.A. Scaife, and S.F.B. Tett, 2005: *Vertical profiles of temperature trends*. Bull. Amer. Meteorol. Soc., 2005 86, 1471-1476, doi:10.1175/BAMS-86-10-1471.

1.2.3 Umgang mit Scham, Schuld und Schuldgefühlen

verfasst von Hess Martina und Huber Michaela (2017)

Wer ist schuld? Eine Frage, mit der wir fast tagtäglich in unserem Leben konfrontiert sind. Sowohl bei Unfällen als auch in verschiedenen Alltagsbereichen wie Partnerschaft, Kindererziehung, Beruf oder in den Medien präsentiert sich die Schuldfrage als stets brisant diskutiertes Thema. Einige von uns fühlen sich eher schuldig, andere wiederum nicht. Ebenso kann jemand von Schuldgefühlen geplagt sein, obwohl die betroffene Person unschuldig ist. Auch kann sich jemand schuldig fühlen und zugleich Schamgefühle verspüren. Eine konkrete Unterscheidung zwischen Scham, Schuld und Schuldgefühlen ist dabei aber nicht nur für Laien, sondern auch für Fachpersonen oftmals schwierig (Lammers, 2016). Besonders im professionellen Einsatz ist die Kenntnis und Differenzierung dieser Konstrukte jedoch hoch relevant, denn der Umgang mit Scham, Schuld und Schuldgefühlen stellt im Therapiealltag häufig eine unumgängliche Herausforderung dar. Für Fachkräfte ist es daher von zentraler Bedeutung, Kompetenz im Umgang mit Scham, Schuld und Schuldgefühlen zu erwerben (Lammers, 2016).

Schuld scheint für uns Menschen ein sehr umfangreiches Thema zu sein. Wenn wir von „Schuld“ sprechen, verbinden wir dies üblicherweise mit einer Bewertung als „gut“ oder „böse“, „richtig“ oder „falsch“. Dabei beziehen wir uns auf einen inneren Maßstab, mit dessen Hilfe wir Bewertungen vornehmen. Dieser Maßstab erwächst aus sozialen und kulturellen Erfahrungen und mit ihm bewerten, beurteilen oder verurteilen wir uns selber und andere.

Scham, Schuld und Schuldgefühle gehen überwiegend mit einer unangenehmen Emotionsqualität einher. Doch worin liegt der Sinn dieser Emotionen? Wäre ein Leben ohne Scham, Schuld und Schuldgefühle vorstellbar? Sowohl Scham als auch Schuld kann den selbstwertbezogenen Emotionen zugeordnet werden. Diese Emotionen erfüllen eine wichtige Funktion, denn sie dienen der Aufrechterhaltung sozialer Systeme und sind somit für ein harmonisches, menschliches Zusammenleben grundlegend (Roos, 2009). Aus evolutionspsychologischer Perspektive betrachtet, weist sowohl Scham als auch Schuld eine wichtige Überlebensfunktion auf. Verhielten sich Menschen im Verlauf der Evolution häufig schamlos oder ließen sich etwas zu Schulden kommen, konnte dies durchaus lebensbedrohlich sein, da eine Verbannung von der Gruppe oder gleich der Tod die Konsequenz war (Lammers, 2016). Beide Gefühle sind also tief in uns verankert und ohne dieser wäre die Welt nicht oder nur schwer begreifbar (Majer, 2013).

Scham

Die Emotion Scham entwickelt sich in etwa der Mitte des zweiten Lebensjahres. Kinder bauen in diesem Alter ein Selbstkonzept auf (Puca, 2014). Die Grundlage hierfür bildet eine reziproke Interaktion zwischen Eltern und Kind. Hierbei wird auch von der Entwicklung eines präverbalen Schamsystems gesprochen (Lammers, 2016).

Scham beinhaltet das Gefühl, eine wichtige soziale Rolle nicht korrekt erfüllt zu haben. Es impliziert die Angst, von anderen Menschen abgelehnt bzw. entwertet zu werden und als Mensch fehlerhaft zu sein (Brauchle, Hess & Langensteiner, 2017). Demnach lässt sich die Emotion Scham durch eine negative Bewertung der eigenen Person kennzeichnen. Das Selbst ist also die Quelle und das Ziel der Beschämung (Roos, 2009). Die Attribution erfolgt global, negativ und internal (Kämmerer, 2004, zitiert nach Roos, 2009, S. 651). Scham geht einher mit einer erhöhten Selbstaufmerksamkeit, einer Selbstabwertung und Schwächung der Selbstachtung (Brauchle et al., 2017). Das Empfinden der Emotion Scham läuft überwiegend automatisiert und mit geringer bewusster, kognitiver Kontrolle ab (Lammers, 2016). Beschämungssituationen bringen den Wunsch mit sich, im Erdboden versinken zu wollen oder sich unsichtbar machen zu können. Auch physiologische Reaktionen wie Erröten, Schwitzen oder die Hände vor das Gesicht schlagen sind typisch (Puca, 2014). Ein Großteil der Personen nimmt Schamgefühle auch häufig als innere Überflutung wahr und sehr starke bzw. lang anhaltende Schamgefühle können eine negative Veränderung im Immunsystem herbeiführen (Lammers, 2016). Zeigen sich Schamgefühle in einem sehr hohen Ausmaß, kann dies ebenso in ein erhöhtes Risikoverhalten und in eine Straffälligkeit münden. Beschämungssituationen führen häufig zu einem sozialen Rückzug, der mit einer sozialen Entfremdung einhergeht. Dies kann eine geringere Normorientierung bewirken (*„Die Gesetze der Anderen gelten nicht mehr für mich.“*). Folglich steigt die Wahrscheinlichkeit für risikoreiches bzw. straffälliges Verhalten (Brauchle et al., 2017). Scham selbst besitzt jedoch nicht nur negative Aspekte. Schamgefühle ermöglichen es, Entwicklungs- bzw. Regulationsprozesse zu durchlaufen und wirken zugleich förderlich auf die Selbstwert- und Beziehungsregulation (Lammers, 2016).

Schuld

Tatsächliches, schuldhaftes Handeln liegt vor, wenn Personen moralische, gesetzliche oder religiöse Normen verletzen und dabei durch das eigene Handeln oder Unterlassen anderen Personen einen Schaden zufügen (Brauchle et al., 2017). Hierbei wird auch von objektiver Schuld gesprochen. Im Gegensatz zur Scham, welche eine negative Bewertung der eigenen Person beinhaltet, liegt bei Schuld eine negative Bewertung der eigenen Handlung bzw. Unterlassung vor. Die Handlung selbst stellt demzufolge die Quelle und das Ziel der Beschuldigung dar (Roos, 2009). Als Folge ergeben sich ein innerpsychischer Konflikt und die Angst, von anderen bestraft zu werden. Ferner erfordert schuldhaftes Handeln stets ein Geständnis bzw. Wiedergutmachungsrituale (Brauchle et al., 2017).

Bedeutsame Komponenten für das Empfinden von Schuld sind Empathie und die Angst vor Beziehungsverlust. Die Suche nach Entlastung nach dem eigenen Schuld erleben wird von fast allen Menschen bewusst aber auch unbewusst vorgenommen. Schuld verfügt über einen adaptiven Charakter und sorgt neben der Aufrechterhaltung und Regulierung von Beziehungen auch für ein Gleichgewicht in sozialen Systemen. Das Erleben und der Umgang mit Schuld stehen in engem Zusammenhang mit kontrafaktischem Denken. Kontrafaktisches Denken dient der Emotionsregulation und ermöglicht es, aus Fehlern zu lernen, andere Handlungsmöglichkeiten zu entdecken und aus Erfahrungen für neue Situationen zu lernen (Lammers, 2016).

Schuldgefühle

Schuldgefühle werden überwiegend als moralische Emotionen charakterisiert. Diese beinhalten die Motivation „Gutes“ herbeizuführen und „Schlechtem“ entgegenzuwirken (Brauchle et al., 2017). Moralische Emotionen sind immer auch von inneren Attribuierungsprozessen abhängig (Lammers, 2016). Im Gegensatz zur Schuld, die objektiv zu betrachten ist, sind Schuldgefühle rein subjektiver Natur. Menschen unterscheiden sich also hinsichtlich dem Empfinden von Schuldgefühlen. Das Herbeiführen von Schuldgefühlen geschieht, wenn Personen Geschehnisse auf interne, instabile Faktoren und Anteile des Selbst attribuieren. Schuldgefühle fungieren

jedoch auch als Motivatoren eigene Fehler zuzugeben, eigene Belastungen zu äußern und um Verzeihung zu bitten (Brauchle et al., 2017). Eine besondere Bedeutung kommt den unangemessenen Schuldgefühlen zu.

Unangemessene Schuldgefühle

Unangemessene Schuldgefühle liegen vor, wenn Personen Schuldgefühle verspüren, obwohl sie keine objektive Schuld trifft. Es zeigt sich generell, dass viele Menschen oftmals über mehr Schuldgefühle klagen, als sie tatsächlich an objektiver Schuld haben (Lammers, 2016). Im Klientenkontakt sind wir immer wieder mit unangemessenen Schuldgefühlen konfrontiert. Von daher ist auf einen professionellen und behutsamen Umgang mit unangemessenen Schuldgefühlen im Rahmen der Behandlung und Betreuung zu achten.

Auslöser von unangemessenen Schuldgefühlen

Eine fehlerhafte Beurteilung des eigenen Verhaltens kann als möglicher Auslöser identifiziert werden. Hierzu zählt beispielsweise das Gefühl zu spät oder fehlerhaft Erste Hilfe geleistet zu haben. Auch eine fehlerhafte Beurteilung von Normen und Werten, wie eine übersteigerte Normorientierung, ein hohes eigenes Anspruchsniveau oder die Verletzung von persönlichen Werten stellen sich als potenzielle Auslöser heraus. Eine besondere Bedeutung im Entstehungsprozess von unangemessenen Schuldgefühlen kommt dem Rückschaufehler zu. Dabei handelt es sich um eine kognitive Verzerrung, die sich durch eine falsche, retrospektive Beurteilung von Geschehnissen kennzeichnen lässt und von drei Komponenten bestimmt wird. Die erste Komponente bezieht sich auf die Vorhersehbarkeit. Personen glauben, Warnsignale nicht rechtzeitig erkannt zu haben. Die zweite Komponente stellt die Verantwortlichkeit dar. Dabei sind Personen davon überzeugt, dass nur sie alleine im Stande gewesen wären, das Unglück zu verhindern. Als dritte Komponente ist die Kontrollierbarkeit zu nennen. Dies geht mit dem Glauben einher, dass das Unglück prinzipiell vermeidbar gewesen wäre. Unangemessene Schuldgefühle sind insbesondere auch bei Eltern anzutreffen, denn ihre Beschützerrolle impliziert ein erhöhtes Verantwortungsbewusstsein (Brauchle et al., 2017). Gerade bei der Vermittlung von schwerwiegenden, kindlichen Diagnosen sollte dies daher bedacht werden.

Funktionen von unangemessenen Schuldgefühlen

So widersprüchlich es auch sein mag, so verfügen auch unangemessene Schuldgefühle über wichtige Funktionen. Sie ermöglichen dem Menschen eine Illusion von Kontrolle. Dadurch erscheint die Welt in gewisser Art und Weise vorhersehbar bzw. kontrollierbar und Individuen sind davon überzeugt, dass sie sich selbst und andere vor Gefahren schützen können. Eine Welt ohne dem Gefühl von Kontrolle wäre als äußerst bedrohlich einzustufen. Weitere Funktionen verstehen sich in der Reduktion von starker Hilflosigkeit und der Wiederherstellung von erschütterten Grundannahmen (Brauchle et al., 2017).

Wie werden Schuldgefühle bemerkbar?

Die häufigsten körperliche Reaktionen bei Schuldgefühlen (Erröten, Schwitzen, eventuell sogar depressive Verstimmung, Fieber oder Magenverstimmung) sind oft vergleichbar mit denen der Scham oder Angst, aber meist schwächer ausgeprägt. Schuld, Scham und Verantwortungsgefühl können leicht verwechselt werden, d. h. die Abgrenzung im Erleben des Individuums ist häufig schwierig.

Forschungsstand und Messung

Bezüglich der empirischen Evidenz ist in den letzten Jahren ein deutlich gestiegenes Forschungsinteresse hinsichtlich der Emotionen Scham und Schuld zu beobachten. Es liegt eine Vielzahl an theoretischen Arbeiten zu diesen Konstrukten vor (Tangney & Dearing, 2002). Für den klinischen und wissenschaftlichen Bereich lassen sich zudem viele verschiedene Messinstrumente finden (Lammers, 2016). Als Beispiele werden hier die „Guilt and Shame Proneness Scale“ (GASP; Cohen, Wolf, Panter & Insko, 2011) und die „Achievement Guilt and Shame Scale“ (AGSS; Thompson, Sharp & Alexander, 2008) erwähnt. Lammers (2016) betont

jedoch, dass es dringend weiterer Forschung für den Umgang mit diesen Emotionen in der therapeutischen Praxis bedarf.

Zentrale Aspekte für die Betreuungs- und Behandlungskompetenz

Auf Basis der hier erläuterten theoretischen Aspekte ergeben sich für die Behandlungs- und Betreuungskompetenz wesentliche, zu berücksichtigende Faktoren im Umgang mit Scham, Schuld und Schuldgefühlen. Dabei bildet ein wertschätzender, neutraler Umgang mit der betroffenen Person die Ausgangslage. Ein essenzielles Erfordernis besteht darin, unangemessene Schuldgefühle ernst zu nehmen. Dabei ist von hoher Wichtigkeit, dass die Person nicht vorschnell von ihren Schuldgefühlen entlastet bzw. die Situation bagatellisiert wird. Spricht man Betroffene zu schnell von ihrer Schuld frei, so kann dies erst recht wieder Hilflosigkeitsgefühle implizieren. Zugleich sollte auf eine hastige Konfrontation der Person mit dem Ereignis verzichtet werden. Vielmehr sollten BehandlerInnen zuhören und sich die Sichtweise der Person in Ruhe berichten lassen. Der betroffenen Person sollte es ermöglicht werden, zwischen Schuld und Schuldgefühlen differenzieren zu können und Schamgefühle ansprechen zu dürfen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt stellt die unterstützende Tätigkeit bei der Anerkennung der Schuld dar. Auch das Normalisieren ist ein zentrales Therapieelement. Normalisieren bedeutet, den Betroffenen zu erklären, dass das Verspüren von Schuldgefühlen normal ist, sehr viele Personen darüber berichten und die Schuldgefühle mit der Zeit weniger werden bzw. wieder verschwinden. Das Betonen von positiven Verhaltensweisen, auch Reframing genannt, wirkt ebenso unterstützend im Therapieprozess (z.B. *„Es ist sehr gut, dass Sie bemerkt haben, dass Ihrem Kind etwas fehlt und sie so frühzeitig einen Spezialisten aufgesucht haben.“*). Ebenso kann das Erstellen eines Schuldgefühlkreises, indem die Verantwortung für das Ereignis auf mehrere Personen aufgeteilt wird, hilfreich in der Therapie sein (Brauchle et al., 2017).

Um das Entstehen von Schuldgefühlen zu vermeiden, sind eine Akzeptanz der Situation und Zukunftsorientiertheit wichtige Komponenten (Ladenbauer, 2001). Um diese erfolgreich herzustellen, ist es notwendig, dass der Betroffene Schemata zu dieser noch scheinbar irrealen Situation erstellen kann. Dies kann nur gelingen, wenn der Patient langsam an das Traumatische Ereignis oder die belastende Situation herangeführt wird (Langkafé und Lüdke, 2008). Zu Beginn eines Interventionsgespräches sollte geklärt werden, dass hier keine Rettung angeboten wird, sondern eine Orientierungshilfe, ein gemeinsamer Blick auf das Geschehene und mögliche Schritte für die Zukunft (Handke, 2002).

Ziel der Intervention sollte es sein, den Betroffenen dabei zu helfen, die Hilflosigkeit bzw. die Situation anzunehmen, und ihnen dabei andere Bewältigungsstrategien als Werkzeuge an die Hand zu geben. Wichtig ist, dass Betroffene die eigenen Schuldgefühle erkennen und in der Lage sind diese zu benennen. Ein zu schnelles Freisprechen von Schuld wäre ein Fehler, denn so würden sie nur wieder von Hilflosigkeit überwältigt werden. Stattdessen sollte ausführlich über die (Schuld)Gefühle gesprochen und diese normalisiert werden. Dabei wird dem Betroffenen die Möglichkeit gegeben, zwischen Schuld und Schuldgefühlen zu differenzieren und im besten Fall kommt die Person im Verlauf der Gespräche selbst darauf, dass die von ihr empfundenen Schuldgefühle nicht berechtigt sind (Bänninger-Huber, Brauchle & Krampfl, 2001).

Neben der Bedeutung für die Krisenintervention, soll hier auch auf die Wichtigkeit der richtigen Kommunikation für Ärzte und andere Überbringer schlechter Nachrichten eingegangen werden. Gewiss können auch die besten Kommunikationsstrategien nicht verhindern, dass der Betroffene von der Situation überwältigt wird, sich ohnmächtig fühlt, und daraufhin Schuldgefühle produziert. Der Moment, in dem der Patient die schockierende Botschaft erhält, wird sicherlich ein Leben lang nicht vergessen. Es ist also wichtig, eben diesen so gut wie möglich, mit Hilfe professioneller Gesprächsführung, zu entschärfen. Dies kann die Entstehung einer weiteren Krise durch ungünstige Gesprächsführung vermeiden. Die Bedeutung und Wirkung einer Nachricht bestimmt nicht der Sender sondern immer der Empfänger. Das bedeutet auch für Überbringer schlechter Nachrichten, dass sie nicht davon ausgehen können, dass die Information gleich wie gewünscht beim Empfänger ankommt (Langkafé und Lüdke, 2008).

- Cohen, T. R., Wolf, S. T., Panter, A. T., & Insko, C. A. (2011). Introducing the GASP Scale: A New Measure of Guilt and Shame Proneness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 947-966.
- Brauchle, G., Hess, M., & Langensteiner, E. (2017). *Schuldgefühle, Scham und Schuld* (Lehrgangsskriptum zur Fortbildungsreihe Notfallpsychologie). Wien: Gesellschaft kritischer Psychologen und Psychologinnen.
- Bänninger-Huber, E. Brauchle, G. & Krامل, M. (2001). *Schuldgefühle nach traumatischen Ereignissen*. I. Nationaler Kongress: Psychologische Nothilfe bei Unfällen, Verbrechen oder Katastrophen; 2001.
- Ladenbauer, W., (2001). Hilfe! Psychische Erste Hilfe bei Unfällen - Idee für hypnotische Techniken. *Imagination*; 23 (2): 52-81
- Lammers, M. (2016). *Emotionsbezogene Psychotherapie von Scham und Schuld: Ein Praxishandbuch*. Stuttgart: Schattauer.
- Langkafe, P., Lüdke, C. (2008) *Breaking Bad News: Das Überbringen schlechter Nachrichten in der Medizin*. Auflage 2008, Heidelberg, Economica Verlag, Verlagsgruppe Hüthig Jehle GmbH
- Handke, L. (2002) *Zur Überwindung der Hilflosigkeit, Traumatherapie aus hypno-systemischer Sicht*. In: *Psychologie und Gesellschaftskritik 1/2002*
- Majer, R. (2013). *Scham, Schuld und Anerkennung: Zur Fragwürdigkeit moralischer Gefühle*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Puca, R. (2014). Scham. In M. A. Wirtz (Hrsg.), *Dorsch – Lexikon der Psychologie*. (18. Aufl., S. 1450). Bern: Hogrefe.
- Roos, J. (2009). Stolz, Scham, Peinlichkeit und Schuld. In V. Brandstätter & J. H. Otto (Hrsg.), *Handbuch der Allgemeinen Psychologie: Motivation und Emotion*. (S. 651-657). Göttingen: Hogrefe.
- van Haren, W. *Schuldgefühle als Pflaster der Ohnmacht* (Zuletzt aufgerufen 23.01.2013) (http://psychotherapie-vanharen.de/uploads/media/schuld_ohnmacht.pdf)
- Schuldgefühl. Definition im „Lexikon für Psychologie und Pädagogik“ von Werner Stangl. (<http://lexikon.stangl.eu/5142/schuldgefuehl/>), (Zuletzt aufgerufen 23.01.2013)
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and Guilt*. New York: The Guilford Press.
- Thompson, T., Sharp, J., & Alexander, J. (2008). Assessing the psychometric properties of a scenario-based measure of achievement guilt and shame. *Educational Psychology*, 28(4), 373-395.

1.2.4 **Erschütterung des Selbst- und Weltverständnisses**

verfasst von Bayer Johanna (2012) und Martina Hess

Ein Trauma ist „ein vitales Diskrepanzerlebnis zwischen bedrohlichen Situationsfaktoren und den individuellen Bewältigungsmöglichkeiten, das mit Gefühlen von Hilflosigkeit und schutzloser Preisgabe einhergeht und so eine dauerhafte Erschütterung von Selbst- und Weltverständnis bewirkt.“ (zitiert nach Fischer und Riedesser, 2009). Mit der hier genannten Erschütterung des Selbst- und Weltverständnisses durch ein traumatisches Ereignis beschäftigte sich auch Janoff-Bulman (1989, 1990, 1992, 1998) in ihren Arbeiten.

Modell der Schemata

Bereits in den frühesten Stadien der kognitiven und emotionalen Entwicklung bauen Kinder gewisse Schemata auf, wie sie die Welt wahrnehmen. Also besitzen Schemata eine Orientierungs- und Koordinationsfunktion über das Wahrnehmen von der Welt und das Handeln welches daraus resultiert (Fischer & Riedesser, 2009). Bei traumatischen Lebensereignissen kann es zu Veränderung von Schemata kommen, welche in unser konzeptuelles System eingeflochten sind (Janoff-Bulman, 1989). Dabei erweisen sich laut Fischer und Riedesser (2009) besonders traumatisch bedingte verzerrte Schemata als vergleichsweise veränderungsresistent und es besteht weitgehend die Tendenz zusätzliche Wahrnehmungen diesen verzerrten Schemata zuzuschreiben und eine negative Vorerwartung einzunehmen.

Laut Janoff-Bulman (1989) haben sich bisher nur wenige Psychologen mit den Grundannahmen der Menschen befasst, jedoch wurde gehäuft Augenmerk auf das kognitive Konzept des „Schemas“ gelegt. Fiske & Linville (1980, zit. nach Janoff-Bulman, 1989) und Hastie (1981, zit. nach Janoff-Bulman, 1989) definierten ein Schema als eine abstrakte Wissensstruktur, die ein großes Netz von Informationen beinhaltet. Schemata stehen in enger Verbindung zu den Grundannahmen einer Person.

Modell der fundamentalen Grundannahmen

Nach Janoff-Bulman (1989) ist die Basis der Menschen die unangefochtenen Annahmen über die Welt, die sie umgibt, und jene über die Person selbst. Diese fundamentalen Überzeugungen lassen sich in drei übergeordnete Abschnitte unterteilen, welche jedoch noch zusätzliche Unterkategorien haben können:

1. Wohlwollen der Welt: In welchem Umfang eine Person die Welt als „gut“ oder „böse“ ansieht. Dieses Wohlwollen lässt sich in zwei Kategorien gliedern:
 - 1.1 Persönliches Wohlwollen: Die Annahme, dass Bezugspersonen grundsätzlich nett und hilfsbereit sind.
 - 1.2 Unpersönliches, gegenständliches Wohlwollen: Glaube an Kontrollierbarkeit der Kräfte von Natur und Technik.
2. Sinnhaftigkeit der Welt: Überzeugung, dass das was geschieht verstehbar ist und nach bestimmten Gesetzmäßigkeiten verläuft, z.B. Prinzipien der Gerechtigkeit
3. Wertigkeit des Selbst: Die Sicht auf die eigene Person, empfinde man sich selbst als liebenswürdig und glaubt man an sich selbst, hat man das Gefühl, die Kontrolle zu haben

Janoff-Bulman (1992) erörterte, dass die innere Welt einer jeden Person aus Modellen und Theorien besteht, die sich über Jahre hinweg entwickeln und sich seit der frühen Kindheit aufgebaut haben. In dieser inneren Welt geht es um das, was wir über uns selbst glauben, über die Welt um uns herum und die Beziehung zwischen beidem. Die meisten Menschen leben in der Annahme, dass die Welt gut und bedeutsam ist und dass man als Person etwas wert ist. Diese Annahmen sind zumeist unbewusst und viele streiten sie möglicherweise sogar ab. Solche Grundannahmen sind zwar illusionär, aber auch lebensnotwendig. So leben viele in dem unbewussten Glauben, dass Böses nur bösen Menschen passiert. Unfälle, Katastrophen und schwere Krankheiten – das Schlimme geschieht meist nur ‚den anderen‘, nicht einem selbst.

Auswirkungen eines traumatischen Ereignisses auf die Grundannahmen

Nach Janoff-Bulman (1989) bedeutet ein Trauma den abrupten Zerfall der inneren Welt und des Urvertrauens einer Person. Traumatische Ereignisse erschüttern die fundamentalen Annahmen über einen selbst und die umgebende Welt.

Vor traumatischen Ereignissen sehen die meisten Personen die Welt als sicher an, mit dem Gedanken „Mir passiert so etwas nicht!“. Nach traumatischen Ereignissen fühlen sich Personen oft verletztlich, unsicher und hilflos. Es entsteht eine tiefgreifende Verunsicherung.

Janoff-Bulman beschrieb die Ergebnisse in einem Experiment, bei welchem anhand der „Skala der Grundannahmen“ untersucht wurde, in wie weit sich die Grundannahmen betroffener Personen von jenen nicht betroffener Personen unterscheiden. Anhand von 338 Personen wurde untersucht inwieweit sich die Grundannahmen von Personen, die Opfer von traumatischen Lebensereignissen wurden, von jenen unterscheiden, die keinem Trauma ausgesetzt waren:

Zuerst mussten sie angeben, ob ihnen in ihrem Leben jemals etwas Schreckliches zugestoßen war, wie beispielsweise Tod der Eltern oder Missbrauch innerhalb der Familie. Anschließend füllten sie noch die „Zung-Self-Rating Depression Scale“ aus. Die Testpersonen unterteilten sich in 83 Personen die betroffen waren und 255 die nicht betroffen waren. Das Experiment zeigte, dass das Selbstwertgefühl als ein sehr guter Prädiktor für das „Opfersein“ gilt. Generell ergab sich, dass sich Opfer traumatischer Ereignisse in diesem Experiment in jedem Bereich der Grundannahmen von den Nichtbetroffenen unterscheiden. Besonders auffallend war aber, dass sich auch Personen, die schon vor längerer Zeit traumatische Ereignisse durchlebt hatten, noch immer in psychologischer Hinsicht von den nicht Betroffenen unterschieden.

Erschreckend für Janoff-Bulman ist vor allem das Ergebnis, dass selbst Personen, deren Traumatisierung schon Jahre zurück liegt, sich hinsichtlich ihrer Grundannahmen noch signifikant von jenen unterscheiden, die keine Traumatisierung erlitten hatten. Ihre Grundannahmen waren in einigen Bereichen signifikant negativer als jene nicht betroffener Personen.

Nach Janoff-Bulman (1998) spielt auch der Zufall eine große Rolle im Leben, dennoch nehmen wir an, dass die Welt kontrollierbar ist und dass nicht alles zufallsverteilt ist. Dies ermöglicht es einem, sich sicher und geschützt zu fühlen. Wir folgen einer Illusion der relativen Unverletzbarkeit. Der Schmerz und die Angst eines Opfers zeigen die menschliche Vergänglichkeit auf, in einer Welt die unberechenbar ist. Der Glaube an Kontrollierbarkeit der Kräfte von Natur und Technik kann beispielsweise durch Naturkatastrophen erschüttert werden (Janoff-Bulman, 1992). Bei Kindern ist eine Erschütterung der fundamentalen Grundannahmen besonders problematisch (Janoff-Bulman, 1992), da es für sie möglicherweise dadurch nur eine innere Welt gibt, und zwar die des Traumas.

Laut Fischer und Riedesser (2009) ist das Subjekt selbst somit ein integrierender Bestandteil der Außenwelt. Da die Außenwelt kontinuierlich von Veränderungsprozessen beeinflusst wird, muss sich das Individuum stets auf neue Situationen einstellen und anpassen. Durch die Diskrepanz zwischen subjektiv erlebter Innenwelt und objektiver Außenwelt kann es zu einer Erschütterung des Selbst- und Weltverständnisses kommen, weil das menschliche Weltverhältnis nicht auf Veränderungen von negativen Situationsfaktoren angelegt ist, da Menschen in der Regel über fundamentale Grundannahmen verfügen.

Eine Erschütterung der fundamentalen Grundannahmen wirkt sich maßgebend auf die Wahrnehmung und das Verhalten von Individuen aus. Menschen erleben die Welt nicht mehr als sicher und kontrollierbar, sie stellen fest, dass nicht alles zufallsverteilt ist und die Illusion der relativen Unverletzbarkeit platzt wie eine Seifenblase. Daraus resultiert eine Angst des Menschen über die Vergänglichkeit und Unberechenbarkeit der Welt. (Janoff-Bulman 1992).

Bewältigungsstrategien betroffener Personen

Nach Janoff-Bulman (1989) versuchen Betroffene nach traumatischen Ereignissen, die zu drastisch und schrecklich sind, um sie zu ignorieren, kognitive Strategien zu finden, um die Situation zu überstehen. Hierzu zählen, Selbstschuldzuschreibung, zu versuchen, das Schreckliche in einem positiven Licht zu sehen, oder generelle Verleugnung des Ereignisses. Selbstschuldzuschreibung ist ein besonders geläufiges Verhalten von Opfern von traumatischen Geschehnissen. Die Betroffenen geben sich selbst die Schuld für das Ereignis, hierdurch können die betroffenen Personen auch nach Traumatisierungen weiterhin an das Wohlwollen der Welt glauben. Andere versuchen die schrecklichen Ereignisse neu zu interpretieren und so zu tun, als hätte das Geschehene auch etwas Positives an sich. Sie geben vor, der Situation etwas Positives abgewinnen zu können und sogar etwas daraus zu lernen. Wieder andere verleugnen das Geschehene gänzlich, um sich nicht eingestehen zu müssen, dass ihre fundamentalen Grundannahmen, die sich über Jahre entwickelt haben, von einem Moment auf den anderen zerstört wurden.

Aber wie auch die Natur, so ist auch der Mensch ständigen Veränderungsprozessen ausgesetzt, welche nicht direkt von ihm beeinflussbar sind und oft vehemente Folgen mit sich ziehen können. Trotz allem verbinden Individuen mit dem Begriff der Veränderung eine zumeist positive Assoziation, wie zum Beispiel das Gewinnen in einer Lotterie. Sie erhalten somit einen optimistischen Aspekt des Terminus Veränderung und fühlen sich deshalb nicht von ihr bedroht und haben somit auch keine Angst davor ihr zu unterlaufen (Janoff-Bulman, 1998).

Erkenntnisse und Rückschlüsse für die klinische Beratung

Nach Janoff-Bulman (1989) ist es wichtig, zu versuchen den Stress zu verstehen, den Traumata nach sich ziehen. Es braucht eine lange Zeit, neue Grundannahmen aufzubauen oder die alten wieder herzustellen. Deshalb sollte auch in der Beratung Betroffener langsam und schrittweise vorgegangen werden. Außerdem erwähnte sie (1992), dass viele Therapeuten darauf achten

sollten, die Selbstschuldzuschreibung der Betroffenen zu unterbinden. Die Vermeidung der Selbstschuldzuschreibung kann helfen die innere Welt wieder aufzubauen. Oft hilft Betroffenen, auch Erwachsenen, die Unterstützung von Familie und Freunden.

Nach Besser, Sachsse, Özkan und Streeck-Fischer (2004) ist es das Ziel der psychoanalytischen Verfahren, zu einer geordneten Verarbeitung des Traumas d.h. Integration in die Biografie zu kommen. Wichtig ist es also vor allem, die kognitiven Bewältigungsstrategien der Betroffenen zu analysieren, einzuschätzen und gegebenenfalls zu stärken oder zu wandeln.

- Besser, L., Sachsse, U., Özkan, I., Streeck-Fischer, A. (2004). *Traumatherapie – Was ist erfolgreich?* Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht
- Fischer, G. Riedesser, P. (2009). *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. München/Basel: Reinhardt
- Fiske, S. T. & Linville, P. W. (1980) What does the schema concept buy us? *Personality and Social Psychology Bulletin*, 6, 543-557
- Franklin, K., Janoff-Bulman, R. & Roberts, J. (1990). Long-Term Impact of Parental Divorce on Optimism and Trust: Changes in General Assumptions or Narrow Beliefs? *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 59, No. 4, 743-755
- Hastie, R. (1981). Schematic principles in human memory. In E. T. Higgins, C. P. Herman, & M. Zanna Eds.), *Social cognition and social perception. Annual Review of Psychology*, 38, 369-435
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive Worlds and the Stress of Traumatic Events: Applications of the Schema Construct. *Social Cognition*, Vol. 7, No. 2; pp 113-136
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered Assumptions: Towards a New Psychology of Trauma*. New York: Free press
- Janoff-Bulman, R. (1998). From Terror to Appreciation: Confronting Change after Extreme Misfortune. *Psychological Inquiry*, Vol. 9 No. 2 pp. 99-101
- The ICD-10 – Classification of Mental and Behavioural Disorders – Clinical descriptions and diagnostic guidelines. (2012). Heruntergeladen 30.12.2012 von http://www.who.int/substance_abuse/terminology/icd_10/en/index.html

1.3 **Ein Kind mit Behinderung/ Ein chronisch krankes Kind als non-normatives Lebensereignis**

Verfasst von Marion Umgeher (2016) und Alexander Fenkiw (2016) und Martina Hess

Die Geburt eines chronisch kranken Kindes oder Kindes mit Behinderung bzw. das Erkennen, dass sich das Kind in seiner Entwicklung von anderen unterscheidet, stellt Familien vor ganz spezielle Probleme. Wie bewältigen Betroffene schwerwiegende Befunde und Diagnosen? Ein Kind mit Behinderung als non-normatives Lebensereignis - meist gibt es wenige Vorbilder, wie man mit dieser Situation umgeht, dafür umso mehr ExpertInnenmeinungen und Arbeitsaufträge an betroffene Familien: Welche Erfahrungen schildern Mütter, Väter und Geschwister?

In unserer Gesellschaft wird die Geburt eines Kindes meistens als freudiges Ereignis angesehen. Doch was passiert, wenn das eigene Kind „behindert“ auf die Welt kommt? Die Gesundheit des eigenen Kindes hat laut dem Sonder- und Heilpädagogen Biewer (2009) einen hohen Stellenwert in der Hierarchie der Erwartungen der Eltern. Eine sogenannte „Behinderung“ zerstört also die hohe Erwartung von vollkommener Gesundheit des eigenen Kindes. Hinze (1993) formulierte es so: „Eltern eines behinderten Kindes zu sein ist anormal und generell unerwünscht. Ein Kind mit Behinderung erfüllt die persönlichen Wünsche der Eltern nicht. Es entspricht nicht den Vorstellungen der sozialen Umgebung. Es steht den normativen Erwartungen der Gesellschaft entgegen.“

Oft spricht man im Zusammenhang mit der Geburt eines Kindes mit einer sogenannten „Behinderung“ von einem traumatischen Erlebnis für die Eltern. Die häufigsten elterlichen Reaktionsformen sind „Schockerleben“, „Schuldgefühle“ und „Abwehrmechanismen“ (Cloerkes, 2001). Die Eltern werden mit einer vollkommen neuen Situation konfrontiert. Nicht nur das Leben ihres Kindes wird anders sein als das von „normalen“ Kindern, auch ihr eigenes Leben wird sich sehr verändern. Die ganze Familie wird vor neue, unbekannte Herausforderungen gestellt. Den

Eltern fällt es meist schwer die Behinderung ihres Kindes wahrzunehmen und zu akzeptieren. Dabei bleiben die Auswirkungen der Behinderung nicht allein auf das Kind beschränkt, sondern es bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben der gesamten Familie. Die tiefe Krise, die durch die Behinderung ihres Kindes ausgelöst wird, bestimmt über eine lange Zeit das gesamte emotionale Erleben der Eltern und führt sie oft an die Grenzen der Belastbarkeit.

Aussagen der Gesellschaft, die häufig aus Unerfahrenheit und Unwissenheit getroffen werden, wie: "...es wäre besser, wenn solche Kinder nicht geboren würden..." solche Aussagen sind für Mütter und Väter behinderter Kinder, wie ein Stich ins Herz und erzeugen Hass, Zweifel, Unbehagen und Schuldgefühle.

Issa Grace kam im Juni 2013 mit Trisomie 18 auf die Welt. Die Ärzte meinten damals, sie würde ohnehin nur wenige Stunden leben, denn ihre Verdauungsorgane hatten sich aufgrund der Krankheit nicht ausbilden können. Sie überlebte den ersten Tag, dann den zweiten Tag, den ersten Monat, den zweiten Monat. Sie konnte nie flach liegen, sondern musste unablässig, 24 Stunden am Tag, gehalten werden. Viele Menschen wechselten sich bis zu ihrem Tod darin ab (insgesamt 290 Tage), das Baby zu halten.

Anhand dieses Beispiels (aus dem Buch „Das Gute leben“ von Clemens Sedmak, 2015 - Theologe, Philosophie-Professor und Präsident des Internationalen Forschungszentrums für soziale und ethische Fragen in Salzburg), zeigt sich, wie wichtig die Betreuung von Kindern mit Behinderungen durch die Familie ist und auch welchen großen Stellenwert ihr soziales Umfeld hat. Familien mit Kindern mit Behinderungen müssen vielfältige kritische Lebensereignisse bewältigen und sind damit chronischen Alltagsbelastungen ausgesetzt (Heckmann, 2013): Für die Eltern bedeutet das unter anderem, dass sie nach Feststellung einer Behinderung ihres Kindes auch ihre Elternrolle überdenken müssen (vgl. dazu auch das Krisenverlaufmodell von Schuchardt bzw. den prozesshaften Ablauf von Bewältigungsmechanismen nach Königswieser). Heckmann hält dazu fest: Obwohl viele erstaunlich flexibel auf diese neue Situation reagieren, wird diese Anpassungsfähigkeit „... mit lang andauernden erhöhten Anstrengungen erkaufte [...], die fast immer die Frauen tragen.“ (Heckmann, 2013, S. 42-43) Neben der Betreuung (für die laut Heckmann bis zu 75 % mehr Zeit aufgewendet wird als im Vergleich zu Kindern ohne Behinderung) müssen auch andere Familien-Aufgaben erfüllt werden – wie etwa die Betreuung von Geschwisterkindern. Auf Grund der hohen Beanspruchung der Eltern sind sie eher davon bedroht, dass ihnen weniger gemeinsame Zeit mit Mutter bzw. Vater zur Verfügung steht und sie Aufgaben von Erwachsenen übernehmen müssen. Hackenberg (1983, zitiert nach Heckmann, 2013) weist in diesem Zusammenhang allerdings auch auf positive und persönlichkeitsstabilisierende Effekte bei Geschwisterkindern hin.

Die Veränderungen der familiären Situation werden von Kandel und Merrick (2003, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015) in drei aufeinanderfolgenden Schritten beschrieben, welche je nach Familie und Familienmitglied unterschiedlich verlaufen und sich überschneiden können:

1. **Change crisis:** beschreibt die Zeit unmittelbar nach der Diagnose. Die Reaktionen in dieser Zeit beziehen sich auf die Veränderung der Wirklichkeit und weniger auf die Behinderung selbst.
2. **Ideological crisis:** diese Zeit ist geprägt von einer ständigen Ambivalenz. Einerseits wollen die Eltern ihr Kind lieben und annehmen, andererseits empfinden sie Schuld, Scham und Trauer.
3. **Reality crisis:** Es ändert sich die gesamte Lebensführung und es kommt zu Zukunftsängsten, weil die Eltern mit den Rahmenbedingungen konfrontiert werden, welche das Leben mit dem Kind mit Behinderung erschweren.

Veränderte familiäre Bedingungen

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung erfordert von dessen Eltern eine enorme Anpassungsleistung, da dieses Ereignis nicht angestrebt oder geplant ist und abrupt eine Veränderung der gewohnten Lebensführung und -planung verlangt (Eckert, 2002, zit. nach Kalcher & Semmelrock,

2015). Eckert (2002, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015) gibt einige Faktoren an, die das Ausmaß der familiären Veränderung beeinflussen:

- Art und Schwere der Behinderung
- Aktueller familiärer Entwicklungsprozess
- Berufliche Situation der Eltern
- Möglichkeiten außerfamiliärer Betreuung
- etc.

Familiäre Anpassungsprobleme können auftreten, wenn das außerfamiliäre Verhältnis zwischen gesellschaftlichen Institutionen und Organisationen gestört ist oder wenn die Beziehungen innerhalb der Familie gestört sind (Cloerkes, 2007, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015).

Ergebnisse über die Häufigkeit psychischer Probleme von Eltern mit Kindern, die Behinderung haben, schwanken je nach Untersuchungsmethode, Stichprobe und Zeitpunkt. Eine Studie von Wing (1975) besagt, dass 57% der Mütter und 20% der Väter bei Kindern mit schwer geistiger Behinderung zwischen Geburt und 14. Lebensjahr hohe Erkrankungsraten zeigen. Je nach Funktionsbeeinträchtigung und Alter des Kindes kann die Stressbelastung sehr hoch sein. Mehrfachbehinderungen bei Kindern sind besonders belastend für Mütter, insbesondere wenn Verhaltens- und Interaktionsstörungen hinzukommen. Muttergruppen, die durch den zusätzlichen Erziehungsstress auffallend belastet werden, zeigen in den ersten fünf Lebensjahren ihres Kindes konstant steigende Labilität.

Es treten bei etwa 3% bis 10% der Eltern mit Kindern mit Behinderung psychische Störungen auf. Vor der Diagnose waren die Betroffenen laut Wing (1975) „ganz normal“ d.h. selbstbestimmt und handlungsfähig. Hier spielen Stressfaktoren, wie fehlende soziale Unterstützung, Instabilität der Familienbeziehungen, Mehrfachbehinderung und Verhaltensstörungen der Kinder eine starke Rolle. Hier ist es interessant, dass nicht die Stressereignisse als solche, sondern die subjektive Bewertung der Krise, die psychischen Symptome von Instabilität auslösen. Diese Einschätzung trifft die Betroffenen auf der Grundlage ihrer Ressourcen und lebensgeschichtlich erworbenen Einstellungsmustern, also ihrem Selbstkonzept.

Besonders durch die Mehrdeutigkeit und daraus folgenden Unsicherheit der Eltern über die Behinderung ihres Kindes lässt sich diese Krise deutlich von anderen wie Verlust oder Trennung unterscheiden. Über ein Drittel der Diagnosen einer geistigen Behinderung eines Kindes werden erst im zweiten Lebensjahr gestellt. Von diesem Drittel weitere 5% erst im vierten Lebensjahr. So können Diagnosen einer Behinderung beim Kind erst viel später und unerwartet erkannt werden. Oft dauert es über Jahre bis eine Diagnose gestellt werden kann. Selbst wenn eine Diagnose gestellt wurde ist es gar unmöglich den Verlauf und die tatsächliche Einschränkung des Kindes im Voraus zu bestimmen. So entwickelt sich die Krise mit dem Aufwachsen des Kindes und bringt unvorhergesehene und immer wieder neue bedrohliche und leidauslösende Situationen ohne dabei den Eltern Distanz zu bieten. Die zunehmende Sichtbarkeit der Behinderung stört die positive Wahrnehmung der Eltern, dass ihr Kind von der Umgebung akzeptiert wird und konfrontiert sie gleichzeitig mit den eigenen verinnerlichten, negativen Gefühle und Meinungen über Behinderungen. Das führt dann zu zusätzlich belastenden Schuldgefühlen. Die soziale Identität und Selbstwertgefühl der Eltern wird auf die Probe gestellt. Die Versuche die Behinderung ihres Kindes zu kaschieren produziert weitere Spannungen. Schließlich muss sich die Familie umstrukturieren, um psychische und emotionale Bedürfnisse aller Familienmitglieder bestmöglich zu vertreten. Gefundene Stabilisierungen werden aber durch die andauernde Krise immer wieder gestört und können zerbrechen.

Rollen innerhalb der Familien

Seit einigen Jahrzehnten wird beobachtet, dass die traditionellen Rollen der Geschlechter sich immer mehr auflösen. Menschen tendieren dazu, allein oder in einer nichtehelichen Partnerschaft zu leben. Durch die veränderte Rolle der Frau wird oft ein traditionelles Familienleben verhindert (Heckmann, 2004, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung kommt es trotzdem häufig zu einer Aufnahme der traditionellen Rollenbilder. Gelingt diese Umstellung nicht, ergeben sich negative Konsequenzen für das Kind und für die ganze

Familie (Markowetz, 2007, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). So wird die Betreuung und Pflege des Kindes mit Behinderung meist von der Mutter übernommen (Hirchert, 2004, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015), was zwar ihre Bedeutung stärkt, aber auch oft zu körperlicher und seelischer Überbelastung führt. Dies kann sogar bis zur Ablehnung des eigenen Kindes führen, wenn sich die Mutter ausschließlich auf die Bedürfnisse des Kindes konzentriert (Markowetz, 2007, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015).

Pflege eines Kindes mit Behinderung

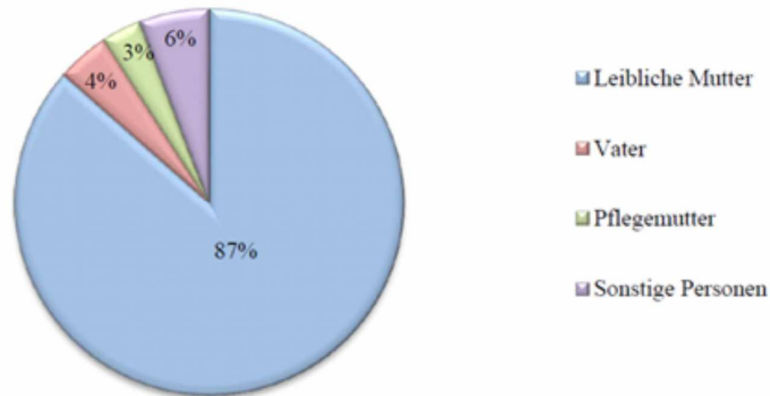


Abbildung 1: Pflege eines behinderten Kindes (in Anlehnung an Hirchert 2004, S. 106)

Nach Cloerkes (2007, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015) gibt es zwei Ebenen, die im Zusammenhang mit der Rolle der Mutter eines Kindes mit Behinderung stehen:

- *Instrumental-technischer Rollenanteil*: Dieser Rollenanteil beschreibt die Forderungen der Gesellschaft, wie etwa die Inanspruchnahme therapeutischer und finanzieller Angebote.
- *Emotional-expressiver Rollenanteil*: Diese Ebene beschreibt die psychischen Probleme im Verarbeitungsprozess, notwendige behinderungsspezifische Erziehungsmaßnahmen und den Umgang mit Umweltreaktionen.

Berufstätigkeit

Da durch die häufige Übernahme der traditionellen Rollenbilder die Mutter meist als Hauptbezugsperson des Kindes gilt, haben sie oft nur die Möglichkeit, einer Teilzeitbeschäftigung nachzugehen, oder auf die Arbeit zu verzichten (Radhey/Govil, 2014, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Obwohl nur wenige Mütter schwerstbehinderter Kinder berufstätig sind, wird beobachtet, dass jüngere Mütter häufig die Betreuung ihres Kindes mit Behinderung nicht mehr als ihre zentrale Lebensaufgabe sehen und daher die Erwerbstätigkeit wieder aufnehmen. Obwohl dies eine Doppelbelastung darstellt, ist die Arbeit eine Ressource, die die Bewältigung unterstützt (Seifert, 2003, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Folgende Konsequenzen ergeben sich laut Cloerkes (2007, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015), wenn Mütter von Kindern mit Behinderung erwerbslos bleiben:

- dauerhafte psychische und körperliche Belastung durch stetige Auseinandersetzung mit den behinderungsbedingten Problemen
- Rolle als Hausfrau und Mutter erhält Stabilität
- Gefahr der Überbehütung und/oder Vernachlässigung anderer Familienmitglieder
- Gefahr der Ablehnung des eigenen Kindes, weil der Verzicht auf Erwerbstätigkeit auf dieses projiziert wird

Mütter von Kindern mit Behinderung hätten aus gesellschaftlicher Sicht die Verpflichtung, selbstlos zu sein. Dies beschreibt Achilles (2003, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015) jedoch als großen Irrtum. Gerade für diese Mütter sei es wichtig, sich abzulenken und Freude zu tanken (Achilles, 2003, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015).

Behinderungssyndrom

Die Definition des Begriffes geistige Behinderung ist nicht unproblematisch und wird meist pragmatisch mit Hilfe des Intelligenzquotienten der Kinder bestimmt (vgl. Müller-Hohagen 1987, zitiert nach Monika Jonas, 1994). Dies erscheint wenig sinnvoll, da zum einen zu diskutieren ist, was Intelligenzquotienten eigentlich messen, zum anderen Intelligenz keine statische Größe ist (vgl. Lewontin/Rose/Kamin 1988, zitiert nach Monika Jonas, 1994). Wichtiger ist es, auf die Bedeutung zu verweisen, die einer geistigen Behinderung beigemessen wird. In diesem Zusammenhang wird von dem „Behinderungssyndrom“ gesprochen, dass mit geistiger Behinderung „assoziativ Unselbständigkeit, Abhängigkeit, Unreife, Ehelosigkeit und schließlich spezielle Sondereinrichtungen und gesellschaftliche Ausgliederung“ (vgl. Walter 1987, zitiert nach Monika Jonas, 1994) verbunden werden, ohne dass dies den realen Fähigkeiten und Möglichkeiten eines Menschen mit einer geistigen Behinderung entsprechen muss.“ (Monika Jonas, Behinderte Kinder, behinderte Mütter?, 1994)

Erfolgreiche Bewältigungsmuster

Familien, die sich um Kinder mit Behinderungen kümmern, sind laut Heckmann (2013) unter Berufung auf die Studie von Hohmeiner (1999) erheblich in ihrer Problembelastung aufeinander bezogen und zeichnen sich sowohl starke Bindungen als auch eine gemeinsame Problembetroffenheit innerhalb der Familie aus. Obwohl die Familie hauptsächlich die Pflege und Betreuung eines Kindes mit Behinderungen übernimmt, stellt Heckmann (2013) fest, dass in den bisher vorliegenden wissenschaftlichen Arbeiten noch viel zu selten auf diese Bewältigungsleistungen (Coping) der Familie oder auf ihr soziales Netzwerk als eine wichtige Bedingung eingegangen wurde. Der Grund dafür liege in der Wahl des bisherigen Forschungsschwerpunktes: Die sozialwissenschaftliche Netzwerkforschung berücksichtigt laut Tyrell (1982, zitiert nach Heckmann, 2013) den speziellen Systemcharakter der Familie zu wenig, während sich die Familienforschung zu sehr auf die Familie als isoliertes soziales System konzentriert und damit laut Heckmann die Umweltabhängigkeit der Bewältigungsleistungen nicht berücksichtigt. Denn die Familie weist bedeutsame Unterschiede im Vergleich zu anderen Gruppensystemen auf: Laut Heckmann ist die Familie „in ihrem Kommunikationszusammenhang ein auf Liebe, Glück und gefühlsmäßig zufriedenstellende Sozialbeziehungen gerichtetes soziales System. Sie ist in ihrer Zielerreichung auf sich selbst bezogen und versucht ihre Ziele mit einer meist selbstproduzierten Eigenlogik und Eigendynamik zu erreichen“ (Heckmann, 2013, S. 35)

Aus der Literatur sind laut Heckmann (2013) folgende erfolgreiche Bewältigungsmuster zu nennen:

- Eine gegenseitige familieninterne Unterstützung sowie ein starker emotionaler Zusammenhalt (vgl. Engelbert, 1994)
- Flexibilität hinsichtlich der Aufteilung von Belastungen und Aufgaben auf mehrere Familienmitglieder (vgl. Engelbert, 1994)
- Die Nutzung sozialer Unterstützung durch außerfamiliale Personen (vgl. Kniel, 1988; Nippert, 1988)
- Die Gewinnung von Informationen durch Kommunikation mit Fachleuten und gleichbetroffenen Eltern (vgl. Nippert, 1988; Engelbert, 1989)
- Die Flexibilität hinsichtlich der Veränderung von Rollen und Wertorientierungen (vgl. Bremer-Hübler, 1990)
- Eine angemessene Bewältigung der instrumentellen Anforderungen durch eine ökonomische Zeitverwendung und Haushaltsorganisation (vgl. Bremer-Hübler, 1990)
- Eine optimistische Situationsbeschreibung bzw. das Vorhandensein eines breiten ethisch oder religiös begründeten Interpretationsrahmens (vgl. Engelbert, 1994)

Soziales Umfeld als Entlastung?

Durch gesellschaftliche Veränderungen müssen immer häufiger Funktionen der Familie ausgegliedert und auf Leistungen von anderen gesellschaftlichen Teilsystemen zurückgegriffen

werden (Heckmann, 2013). Zur Bewältigung von Belastungen greifen Familien mit Kindern mit Behinderungen auch auf das eigene soziale Umfeld zurück – darin sieht Engelbert (1999, zitiert nach Heckmann, 2013) eine eigene, selbstständige Coping-Leistung der Familie. In einer früheren Arbeit zeigt sie, dass bei manchen betroffenen Familien allerdings die abrufbaren Unterstützungspotentiale weniger groß sind als bei Familien mit Kindern ohne Behinderungen (1994, zitiert nach Heckmann, 2013). Diese mangelnde soziale Einbindung wird auf Unsicherheit im Umgang mit Kindern mit Behinderungen zurückgeführt, kann aber auch daran liegen, dass betroffenen Eltern die Ressourcen für das Aufrechterhalten von Kontakten fehlt. Heckmann (2013) weist in diesem Zusammenhang allerdings auf divergente Forschungsergebnisse in diesem Aspekt hin und schreibt, dass „nicht generell die Behinderung eines Kindes die Netzwerkbeziehungen der Eltern beeinträchtigt.“ (Heckmann, 2013, S. 41) Seiner Meinung nach kann es allerdings als gesichert gelten, dass vor allem Eltern von Kindern mit schweren Mehrfachbehinderungen eher von sozialer Isolation betroffen sind.

Partnerschaft

Die Zufriedenheit der Mutter in der Partnerschaft hängt unter anderem davon ab, wieviel Anerkennung sie für die Betreuung des Kindes erfährt, nachdem ihr die Rolle der Mutter und Hausfrau zugeschrieben wird. Durch die unterschiedlichen Aufgaben der Partner wird auch oft eine zufriedenstellende Kommunikation erschwert (Heckmann, 2004, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Da die Betreuung auch noch im Erwachsenenalter des Kindes viel Zeit in Anspruch nimmt, ist es für Paare oft schwierig, genug Zeit für sich zu finden (Denk, 2015, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Eine weitere Gefahr ist, dass der Vater in der Familie möglicherweise eine Randposition einnimmt, wenn die Mutter den größten Teil ihrer Kräfte dafür benötigt, das Kind zu betreuen, was beim Vater dazu führt, dass er sich vermehrt seinem Beruf und seinen Hobbies zuwendet. Die Mütter fühlen sich daraufhin jedoch oft allein gelassen und überfordert. Werden in in solchen Krisen aber keine offenen Gespräche geführt, kommt es oft vor, dass sich die Partner emotional voneinander entfernen (Klemm-Röbig, 2004, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Wenn die Behinderung des Kindes als gemeinsamer Misserfolg gewertet wird, kommt es zu gemeinsamen Schuldzuweisungen und weiteren Konflikten (Klemm-Röbig, 2004, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015). Aufgrund dieser schwierigen Situation ist zu beobachten, dass Mütter von Kindern mit Behinderung häufiger alleinerziehend sind, als Mütter mit Kindern ohne Behinderung (Hirchert, 2004, zit. nach Kalcher & Semmelrock, 2015).

Unterstützung von Profis nützen

Auch wenn sich Eltern dafür entscheiden professionelle Hilfesysteme zu nützen, sind sie laut Engelbert „in nicht vernachlässigbarem Maße an der unmittelbaren Produktion von Leistungen beteiligt und [müssen] sie außerdem auch vor- und nachbearbeiten. Hiermit steuern sie den Inanspruchnahmeprozess und die Wirkung sozialpolitischer Interventionen mit“ (1999, zitiert nach Heckmann, 2013, S. 66).

In diesem Zusammenhang kritisieren Windisch und Kniel (1993, zitiert nach Heckmann, 2013), dass professionelle Hilfesysteme wie soziale Dienste und Rehabilitation häufig auf den betroffenen Mensch mit Behinderungen ausgerichtet sind. Daher finden die psychosozialen Bedarfslagen der Eltern kaum Platz (Engelbert, 1999, zitiert nach Heckmann, 2013). Das Inanspruchnahmen von professionellen Hilfesystemen zum Wohle des Kindes bedeute, dass die Elternrolle einer gewissen Ambivalenz ausgesetzt ist: Weil verstärkt die Behinderung des Kindes thematisiert wird, kann das die „Normalisierung“ der Elternrolle erschweren. Außerdem wird das Familiensystem professionellem Einblick geöffnet – manche Eltern fühlen sich dadurch in eine Laienrolle gedrängt und zu wenig beachtet, zudem erleben sie Gespräche mit Fachleuten als demotivierend. Obwohl laut Speck (1983, zitiert nach Heckmann, 2013) in professionellen Hilfesystemen zunehmend davon abgesehen wird, Eltern auch als Co-Therapeuten einzusetzen, stehen sie laut Engelbert (1999, zitiert nach Heckmann, 2013) trotzdem vor der Problematik des Ausbalancierens zwischen angemessener Förderung, Ruhe- und Erholungsphasen für das Kind sowie Zeiten für eine herkömmlichen Eltern-Kind-Beziehung.

Dabei gilt es auch zu beachten, dass es einen wichtigen Unterschied in den Sichtweisen der Familien mit Kindern mit Behinderungen und den professionellen Hilfesystemen gibt. Heckmann (2013) sieht in den zwei sehr unterschiedlichen Sozialsystemen, die miteinander kooperieren müssen, (das gefühlsmäßig geprägte Kommunikationsmuster der Familie und die zweckrationalen Vorgehensweise des professionellen Hilfesystems) einen Grund, warum es zu mangelnder Übereinstimmung zwischen den beiden kommt. Er kritisiert in diesem Zusammenhang auch, dass in den professionellen Hilfesystemen die elterlichen Leistungen zu wenig anerkannt werden.

Eine große Vielfalt im Unterstützungsangebot für Eltern mit Kindern mit Behinderungen trübt oft die Übersicht über die Leistungen. Eine Untersuchung von Walthes und Kollegen (1994, zitiert nach Heckmann, 2013) ergab, dass betroffene Eltern durchschnittlich 3 Kliniken und rund 8 verschiedene Ärzte aufsuchten – ohne dabei therapeutische und pädagogische Einrichtungen miteinzubeziehen. Diese Belastungen für die Eltern, die durch die Komplexität und Unkoordiniertheit des Hilfesystems verursacht werden, fasst Engelbert (1999, zitiert nach Heckmann, 2013) mit dem Begriff „Inanspruchnahme-Probleme erster Ordnung“ zusammen - emotionale Belastungen, die sich aus der Nutzung der Hilfen entwickeln, nennt sie „Inanspruchnahme-Probleme zweiter Ordnung“ (siehe dazu auch im vorigen Absatz Ambivalenz in der Elternrolle).

Auf Seiten der Profis

Engelbert (1994, zitiert nach Heckmann, 2013) und Waltes (1994, zitiert nach Heckmann, 2013) kritisieren professionelle Hilfesysteme für Eltern mit Kindern mit Behinderungen, dass sie die Bedarfslagen der Eltern zu wenig berücksichtigen und fordern daher Kooperationskonzepte, in denen eine höhere Passung zwischen dem Bedarf der betroffenen Familie und dem Angebot des Anbieters. Neben anderen Empfehlungen für professionelle Hilfesysteme, die er aus empirischen Untersuchungen ableitet, stellt Heckmann (2013) unter Berufung auf Herringer (1991) auch das Empowerment-Konzept vor, das Menschen mit Behinderungen und ihre Familien als kompetente Akteure der eigenen Lebenssituation sieht.

Schutzfaktoren „...der eine mehr, der andere weniger...“

Es ist besonders wichtig, für jeden Teil der Familie die richtige Lösung zur veränderten Situation zu finden. Jedes Mitglied einer Familie hat andere Bedürfnisse und Befindlichkeiten und jeder geht sehr unterschiedlich mit Schicksalsschlägen oder angstbesetzten Situationen um. Eine Bewältigung einer so schweren Aufgabe ist gemeinsam oft nicht möglich. Leider zeigt sich allzu oft, dass das System Familie nicht mehr funktioniert. Es sollten Wege gefunden werden, die es dem einzelnen Individuum ermöglichen, seine Authentizität zu bewahren und auf seine Weise und in seinem Tempo die Situation zu verinnerlichen und in sich zu integrieren.

Wie sehr die Eltern von der Diagnose, dem traumatischen Ereignis, beeinträchtigt sind, korreliert mit einer Reihe von körperlichen, psychischen und biografischen Faktoren (nach Egle et al., 2005):

- Eine dauerhaft gute Beziehung zu mindestens einer primären Bezugsperson
- Verlässliche Unterstützung durch Bezugspersonen (Ehe-, Lebenspartner)
- Aufwachsen in einer Großfamilie
- Gutes Ersatzmilieu bei frühem Mutterverlust
- Sicheres Bindungsverhalten
- Robustes, aktives, kontaktfreudiges Temperament
- Überdurchschnittliche Intelligenz
- Soziale Förderung durch Schule, Jugendgruppen, Kirche
- Eher spätes Eingehen von „schwer lösbaeren Bindungen“
- Geringe psychosoziale Gesamtbelastung

Achilles, I. (2003). Die Situation von Geschwister – „Wir behandeln alle unsere Kinder gleich“. Von solchen und anderen Irrtümern in Familien mit behinderten oder chronisch kranken Kindern. In: Wilken,

- U./Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 60–69.
- Biewer, G. (2009). *Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Bremer-Hübler, U. (1990). *Streß und Streßverarbeitung im täglichen Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern*. Frankfurt: Lang.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg: Winter.
- Denk, G. (2015): Familie und Behinderung. „Es ist normal, verschieden zu sein“. In: *Zeitschrift für Psychodrama und Soziometrie*, H. 14, S. 41–51.
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Egle, U. T., & Hardt, J. (2005). *Pathogene und protektive Entwicklungsfaktoren für die spätere Gesundheit*. In U. T. Egle, S. O. Hoffmann, P. Joraschky (Hrsg.), *Sexueller Missbrauch, Misshandlung, Vernachlässigung. Erkennung, Therapie und Prävention der Folgen früher Stresserfahrungen* Stuttgart: Schattauer. 2005. S. 20-43.
- Engelbert, A. (1989). Behindertes Kind - „gefährdete“ Familie? Eine kritische Analyse des Forschungsstandes. *Heilpädagogische Forschung*, 15, 104-111.
- Engelbert, A. (1994). Familien mit behinderten Kindern. Probleme der „Passung“ zwischen der familialen Situation und den Strukturen des Hilfesystems. In D. Grunow, K. Hurrelmann, A. Engelbert (Hrsg.), *Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Materialien zum 5. Familienbericht – Band 3*, (S. 137-179). München: DJI.
- Engelbert, A. (1999). Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa.
- Hackenberg, W. (1983). Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder. Heidelberg: Schindele.
- Heckmann, C. (2013). Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern: Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Herringer, N. (1991). Empowerment – Annäherungen an ein neues Fortschrittsprogramm der sozialen Arbeit. *Sozialmagazin*, 16, 26-34.
- Hirchert, A. (2004). *Frauen zwischen Kind und Beruf: Mütterliche Erwerbsarbeit in Familien mit einem behinderten Kind – Realität und Selbstverständnis*. Würzburg: Ergon.
- Hinze, D. (2003). *Vater und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich*. Edition Schindele: Heidelberg, 2. Auflage.
- Hohmeier, J. (1999). Familiäre Bewältigung jugendspezifischer Übergänge in Familien mit sehgeschädigten Jugendlichen. Abschlussbericht an die Deutsche Forschungsgemeinschaft. Unveröffentlichter Projektbericht. Westfälische Wilhelms-Universität Münster.
- Jonas, M. (1994). *Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Frau in der Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag GmbH.
- Kandel, I./Merrick, J. (2003). The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. In: *The Scientific World Journal*, H. 3, S. 741–750.
- Kalcher, M./Semmelrock, I. (2015). *Stressbelastung von Müttern behinderter Kinder im Schulalter*. Graz, S. 29-39.
- Klemm-Röbig, B. (2004). Eigentlich wollen alle nur das Beste ... Über die Tücken der Zusammenarbeit mit Eltern behinderter Kinder. In: *Praxis Psychomotorik. Zeitschrift für Bewegungsförderung*, 29, H.3, S. 196–203.
- Kniel, A. (1988). Bedingungsfaktoren emotionaler Belastungen von Müttern behinderter Kinder im Vorschulalter: Eine empirische Untersuchung. *Behindertenpädagogik*, 27, 28-39.
- Kraus de Camargo, O., & Simon, L. (2013). *ICF-YF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Lotz, J. (2004). „Manchmal bin ich traurig ...“. *Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg: Winter.
- Markowetz, R. (2007). Familie. In: Bundschuh, K./Heimlich, U./Krawitz, R. (Hrsg.): *Wörterbuch Heilpädagogik. 3. Auflage*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt. S. 73–76.
- Nippert, I. (1988). *Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien*. Erlangen: Enke.
- Radhey, S./Govil, K./Govil, D. (2014). Stress and Family Burden in Mothers of Children with Disabilities. In: *International Journal of Interdisciplinary and Multidisciplinary Studies (IJIMS)*, H. 4, S. 152–159.
- Sedmak, C. (2015). Das Gute leben. Von der Freundschaft mit sich selbst. Innsbruck: Tyrolia Verlag.
- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 43–59.
- Tyrell, H. (1982). Familienalltag und Familien-Umwelt: Überlegungen aus systemtheoretischer Perspektive. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*, 2, 167-188.

- Walther, R., Cachay, K., Gabler, H., & Klaes, R. (1994). Gehen, Gehen, Schritt für Schritt ... Zur Situation von Familien mit blinden, mehrfachbehinderten oder sehbehinderten Kindern. Frankfurt: Campus.
- Windisch, M., & Kniel, A. (1993). Lebensbedingungen behinderter Erwachsener. Eine Studie zu Hilfebedarf, sozialer Unterstützung und Integration. Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- Wing, L. (1975). Problems experienced by parents of children with severe mental retardation in Spain, B & Wigley, G. (Eds.) Right from the Start. London : NSMHC.

1.3.1 Fallbeispiel: Psychische Traumatisierung nach der Diagnose Autismus

Verfasst von Martina Hess und Ursula Schmidt (2016/17)

Autismus ist eine Entwicklungsstörung, die sich im sozialen und verbalen Umgang zeigt und sich durch eingeschränktes, abnormales oder repetitives Verhalten charakterisiert (Zahorodny et al., 2014). Als Eltern zu erfahren, dass das eigene Kind Autismus hat, ist in der Regel eine traumatische Erfahrung. Man kann sich grob an dem Phasenmodell von Königswinter (1985) orientieren, das besagt das Menschen, die ein traumatisches Ereignis erlebt haben 5 Phasen (Schock, Hoffnung auf Rückgängig machen, Aggression, Depression, Trauerarbeit) durchlaufen. (Strubreither & Stahr, 1992). Unmittelbar nach dieser einschneidenden Diagnosemitteilung, kann es zu einer **akuten Belastungsreaktion (bis 2 Tage)** bei den Eltern kommen, die zu einer **akuten Belastungsstörung** werden kann, wenn die Symptome länger als 2-3 Tage bis einen Monat anhalten. Die akute Belastungsreaktion äußert sich zunächst durch einen Schock. In dieser Phase des Schocks fühlen sich die Eltern des Kindes benommen oder betäubt und sie können meist sich nur noch eingeschränkt auf das konzentrieren, was ihnen gesagt wird und sind unfähig Reize situationsadäquat zu verarbeiten. Ebenfalls kann es zu einer Desorientierung kommen. Es kann auch zu einer teilweisen oder vollständigen Amnesie bezüglich dem Zeitraum, in dem die Diagnose gestellt wurde und weitere Vorgehensweisen erläuterte wurden kommen.

Weitere mögliche Folgen sind Rückzug aus der Situation, dissoziativer Stupor oder Unruhe und Überaktivität. Vegetative Symptome sind Tachykardie, Schwitzen und Erröten (ICD-10). Befinden sich die Eltern zu einem späteren Zeitpunkt in der Phase der Hoffnung auf Rückgängig machen kann es sein, dass die Eltern an der Richtigkeit der Diagnose zweifeln und eine Zweit- bzw. Drittmeinung einholen wollen. Sie haben zum Beispiel die Hoffnung entwicklungsfördernde Therapien würden ihrem Kind helfen wieder „ganz“ gesund zu werden.

In der Phase der Aggression äußert sich diese vor allem in Auseinandersetzungen („*Warum mein Kind?*“) und dem Wunsch nach einem „normalen“ Kind. Durch die Diagnose Autismus kommt es zu einer großen Veränderung im Leben der Familie. Eltern machen sich meist viele Sorgen um ihr autistisches Kind, weil sie nicht wissen, was aus dem Kind wird, was in Folge eine Verzweiflung und eine außergewöhnliche Trauer auslösen kann (Phase der Depression). Da sie nicht mit ihrem autistischen Kind kommunizieren können wie mit einem gesunden Kind, kann es zu einer empfundenen Isolation vom eigenen Kind kommen und möglicherweise auch zum sozialen Umfeld.

Um diese Abwärtsspirale zu unterbrechen, kann es unterstützend sein, dass sich die Eltern beispielsweise mit anderen betroffenen Eltern austauschen. Hier beginnt dann die eigentliche Trauerarbeit. Laut Fischer und Riesesser (2003, S. 350) kann solch ein Prozess der persönlichen existenziellen *Sinngebung* von hilfreichem Fachpersonal, von Freunden und Angehörigen gefördert und unterstützt werden, niemals aber gefordert oder forciert. Bei einigen Professionen, die mit Betroffenen konfrontiert sind gibt es lt. Fischer und Riesesser (2003, S. 350) eine sehr belehrende Art von „*Sinnfindung*“ zu reden.

Manchmal erfahren Betroffene vom Umfeld sogar den Zwang einen tieferen Sinn in der Diagnose sehen zu müssen (z.B. „... *Ihr Kind hat sich bewusst Sie als Person ausgesucht ...*“; „... *man bekommt immer nur so viel wie man tragen kann...*“) und sind einem Anpassungs- und Kommunikationsdruck ausgesetzt. Dagegen ist die erste und menschliche Reaktion auf die Mitteilung einer chronischen oder akut lebensbedrohenden Erkrankung totale Verzweiflung, die

Einsicht in die Sinnlosigkeit und eventuell sogar die Einsicht in die Sinnlosigkeit weiter Teile des eigenen Lebens.

- Fischer, G., Riedesser, P. (2003). *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. München: UTB
- Strubreither W., Stahr G. (1992). Über die Wahrheit — Frühaufklärung ja oder nein. In: Zäch G.A. (eds) *Rehabilitation beginnt am Unfallort. Multidisziplinäre Betreuung Querschnittgelähmter in der Akutphase*. Berlin:Springer Verlag
- Zahorodny, W., Shenouda, J., Howell, S., Rosato, N. S., Peng, B., & Mehta, U. (2014). Increasing autism prevalence in metropolitan New Jersey. *Autism*, 18(2), 117-126.

1.3.2 **Beschreibung der Psychodynamik von Müttern nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung**

verfasst von Kemper Jeannine (2012) und Martina Hess

In der heutigen Gesellschaft soll ein Kind mit einer geistigen Behinderung möglichst viel gefördert werden, um die „Defizite“ auszugleichen oder wenigstens so weit zu verbessern, wie es möglich ist. Um dies zu erreichen und die Kinder entsprechend zu fördern, sind die Mütter gefragt, die Förderung liegt hauptsächlich bei den Müttern und wird auch von ihnen erwartet. Vergessen wird hierbei jedoch die eigene Lebenssituation der Mütter. Es wird bei der Frühförderung von behinderten Kindern¹ völlig außer Acht gelassen, dass es jenseits der Realität liegt, dass eine Mutter all die Aufgaben, die mit einem behinderten Kind einhergehen, allein bewältigen kann. Die Lebensrealität der Mütter wird ignoriert und es werden viel zu hohe und unrealistische Anforderungen an diese gestellt. Sie werden nicht als Person in ihrem realen Lebensbezug mit eigenen Interessen wahrgenommen, sondern im weitestgehenden Sinne dazu gebraucht, ihr Kind zu fördern und volle Verantwortung für dieses zu übernehmen. Doch die Diagnose der Behinderung bei dem eigenen Kind ist eine *traumatische Erfahrung*, die das Erleben und die soziale Situation der Mütter prägen. Es ist ein Einschnitt in das gesamte Leben der Familie, und besonders in das der Mütter. Die Behinderung eines Kindes hat Auswirkungen auf die mütterliche Beziehung zum Kind, auf ihre eigene Identität und auch auf ihre familiäre und soziale Existenz. Die Forschung zur Frühförderung und auch die gesellschaftliche Umsetzung vernachlässigen immer noch die Schwierigkeiten der Mütter. Bei der Frühberatung wird nicht auf die Problematiken der Mütter eingegangen. Dabei wäre es wichtig sich damit zu beschäftigen, wie den Müttern geholfen werden kann und ob die Institutionen der Frühberatung den Müttern diese Lebenssituation erleichtern könnte und welche Hilfestellungen angebracht wären. Eine Beratung, in der das Leben der Mütter im Mittelpunkt steht, ist notwendig. Denn wenn den Müttern darin der Raum für ihre eigenen Empfindungen und Bedürfnisse gegeben werden kann, so könnte dies ihre Lebenssituation und auch die des Kindes verändern und verbessern. Um den Müttern angemessen helfen zu können und eine Beratung anbieten zu können, die den Müttern diese Situation erleichtert, wird im Folgenden der typische, innere Prozess der Mütter näher dargestellt. Damit dieser Prozess besser verstanden werden kann, sodass daraus geeignete Unterstützungsmöglichkeiten abgeleitet werden können.

Im Folgenden wird die Psychodynamik von Müttern nach der Geburt ihres Kindes mit Behinderung dargestellt (vgl. Jonas, 1994).

Das Erleben und der Prozess der Frauen mit behinderten Kindern werden von der gesellschaftlichen Situation von Frauen und Müttern beeinflusst. In unserer westlichen, individualisierten Gesellschaft wird den Müttern die Verantwortung für ihr Kind zugeschrieben. Somit ist die Identität der Mutter an das Kind gekoppelt. Und wenn dieses Kind nun eine Behinderung hat, nehmen die damit zusammenhängenden Umstände, die psychische und physische Energie der Mutter umfassend in Anspruch.

¹ Mit dem Ausdruck „Behinderung“ wird im gesamten Text eine geistige Behinderung gemeint.

Die sozial arrangierte Abhängigkeit zwischen Mutter und Kind wird durch die übermäßige Belastung zum persönlichen Problem der Frau. Die Geburt eines Kindes mit Behinderung stellt für die Mutter eine tiefe Krise dar, die bis an die Grenze der Belastbarkeit geht. Dieses traumatische Ereignis und die Auswirkungen der sozial arrangierten Mutterschaft haben enormen Einfluss auf das emotionale Erleben der Mutter und erhebliche Auswirkungen auf ihre Identität, ihre soziales Erleben und die Bedeutung des Kindes für die Mutter.

Der belastungstypische Prozess der Lebenssituation von Müttern nach der Geburt eines behinderten Kindes wurde von Trescher (1987) wie folgt beschrieben: Es ist ein schwerer Prozess, die Behinderung wahrzunehmen und gleichzeitig der Versuch, die Behinderung ungeschehen zu machen. Dieser Prozess hat nicht nur eine Bedeutung und Auswirkungen auf das Kind, sondern auf die ganze Familie, besonders im gesamten Leben der Mütter. Der belastungstypische Prozess wirkt sich auf die Beziehung zwischen Mutter und Kind, die mütterliche Identität und ihr familiäres und soziale Erleben aus. Durch diese Erschütterung und Krise gelangen Mütter an ihre Belastungsgrenzen, da diese ihr emotionales und soziales Erleben lange und stark beeinflussen.

Die Behinderung des Kindes macht das Problem der wechselseitigen Abhängigkeit zwischen Mutter und Kind deutlich und die daraus entstehenden emotionalen (z.B. Schuldgefühle) und sozialen (z.B. verhinderte autonome Entwicklung der Mütter) Konsequenzen. Dieser lange und extrem belastende Prozess nach einer Geburt eines behinderten Kindes kann die Identität als Frau und Mutter, die Beziehung zum Kind und die soziale und familiäre Situation stark verändern. Weiter wird von der Gesellschaft als selbstverständlich angenommen, dass eine Mutter immer für ihr Kind, unabhängig ob behindert oder nicht, da ist, es in seiner Andersartigkeit annimmt und liebt, und alles für das Kind mit Liebe tut und es optimal fördert.

Diese hohen, unrealistischen Anforderungen an die Mutter stellen zusätzlich eine psycho-soziale Belastung dar, da die Mütter dadurch Schuld- und Schamgefühle entwickeln können, da sie der gesellschaftlichen Ideologie einer Mutter nicht gerecht werden können.

Trauerprozess

Die traumatische Erfahrung, ein Kind mit einer Behinderung (chronische Krankheit) zu bekommen löst bei den Eltern einen Trauerprozess aus, der besonders bei den Müttern schwerwiegend sein kann. Das Trauern ist ein sehr wichtiger Prozess, der der Frau ermöglicht, ihr Kind in seiner Andersartigkeit anzunehmen. Denn nicht das traumatische Erleben an sich beeinträchtigt die Entwicklung der Mutter, sondern die Tatsache, dass die Trauer über die Behinderung und den damit verbundenen Verlust nicht gefühlt und bemerkt werden darf.

Verlusterleben der Mütter behinderter Kinder

Die Bedeutung des Kindes für die Mutter, spielt ebenfalls eine wichtige Rolle bei dem Prozess, der nach der Geburt eines behinderten Kindes stattfindet.

Bringt eine Frau ein Kind zur Welt wird das Kind auf psychischer Strukturebene zur Vervollständigung der Mutter. Eine Mutter identifiziert sich mit ihrem Kind und projiziert teilweise Eigenschaften, die sie selbst nicht aufweist, aber gern hätte, auf ihr Kind. Und die Mutter erlebt nun die Bedeutung des Kindes als Verlust, da die Behinderung dem Kind eine ganz andere Bedeutung gibt und ihre Vorstellungen der Mutterschaft nicht erfüllen kann. Nachdem was Kinder für ihre Mütter bedeuten, kann der traumatische Einschnitt durch die Behinderung als umfassende Verlusterfahrung begriffen werden. Die komplexen Bedeutungszusammenhänge des Kindes für die Mütter beschreibt Jonas (1994) in drei Schwerpunkten des Erlebens: den Kindzentrierten, den Identitätszentrierten und den Sozialzentrierten.

Wenn nun das Kind behindert geboren wird, so bedeutet das für die Mutter in allen drei Bereichen einen Verlust und es treten hemmende und kränkende Auswirkungen der privatisierten Mutterschaft überdeutlich hervor.

Kindzentriertes Verlusterleben

Die Beziehung zum Kind ist durch den erlebten Verlust durch die Behinderung des Kindes schwer belastet. Die Behinderung wird erst einmal zum ausschlaggebenden Merkmal des Kindes und ruft in vielen Fällen ablehnende und ambivalente Gefühle seitens der Mutter für das Kind hervor. Jede Mutter sieht in ihrem Kind erst einmal das ideale Selbst. Sie macht die Erfahrung, dass ihre Projektionen in ihr Kind, scheitern und zurückgenommen werden müssen, damit sich das Kind individuell, frei und selbstständig entwickeln kann. Dies wird als Verlust der Mütter bezeichnet. Besonders extrem ist dies aber für Mütter mit behinderten Kindern, da diese die Rücknahme der Projektionen nicht langsam entwickeln können, sondern diese mit der Diagnose, dass ihr Kind behindert ist, direkt und unmittelbar eintritt. Die Behinderung bedeutet nach Monika Jonas (1994), dass das Kind ein „beschädigtes“ Selbstobjekt ist. Der Neubeginn, die Wandlung und die neuen Lebensmöglichkeiten sind blockiert. Das Ideal des Kindes geht schon von Anfang an verloren.

Weiters erlebt die Mutter einen Verlust der Geschlechtsspezifität, da die Mutter sich nicht mit dem Geschlecht des Kindes identifizieren kann und somit für sie auch die Aspekte, die daraus entstanden wären, verloren gehen.

Die frühe Trennungssituation, die durch eine Behinderung entsteht, führt dazu, dass die Mütter ihre Kinder oft nach der Geburt nicht direkt in den Arm nehmen und erleben können. Da es meist direkt intensivmedizinisch behandelt werden muss. Dies kann die Beziehung zum Kind nachhaltig negativ beeinflussen.

Identitätszentriertes Verlusterleben

Eine Mutter identifiziert sich mit ihrem Kind. Die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung, erschüttert ihre Identität massiv. Die Identitätsvorstellungen der Mutter verändern sich, da sie ein „behindertes“ Kind geboren hat.

Frauen sind nach der Geburt erstmals voll auf das Kind fixiert und haben keine Zeit mehr für andere Aktivitäten, sodass sich ihr gesellschaftliches Leben reduziert. Dadurch verändert sich ihre Identität von einer autonomen, meist erwerbstätigen Frau hin zur Mutter. Somit durchlebt die Frau einen Statuswechsel und den Verlust ihrer Identität als Frau. Die Sehnsüchte und Wünsche nach Freiheit und sozialen Kontakten erscheinen durch die Anforderung der lebenslangen Mutterschaft angstbesetzt und je schwerer das Kind behindert ist, desto bedrohlicher scheint es, sich diese Empfindungen zu gestatten.

Weiter bringt das Gebären eines behinderten Kindes das Erleben des Verlustes der Identität als gute Mutter mit sich, da das von ihr geborene Kind „beschädigt“ (vgl. Jonas, 1994) zur Welt gekommen ist. Die Identität ist von nun an „Mutter eines behinderten Kindes“. Gefühle der Ablehnung, Enttäuschung, Kränkung, Wut, Unsicherheit, Angst, Schmerz, Trauer, Auflehnung, Hilflosigkeit, Wut, Hass und Todeswünsche können auftreten und werden als schuldhaft erlebt. Gefühle von Zuneigung und Ablehnung zu ihrem Kind wechseln. Bestimmend sind jedoch die Schuldgefühle, die aus diesen Emotionen herrühren. Als weiterer Verlust sind ihre Hoffnungen, Wünsche und Vorstellungen zu sehen, die durch die Behinderung des Kindes zu Bruch gehen. Der Identitätsverlust wird verstärkt durch die starke Fremdbestimmung. Die Mutter kann nicht selbst bestimmend Kontakt zu ihrem Kind aufbauen, da es nach der Geburt meist direkt an medizinische Geräte angeschlossen wird. Dadurch fühlt sich die Mutter ausgeliefert und bekommt das Gefühl eine schlechte Mutter zu sein. Und das Gefühl unfähig zu sein etwas für das eigene Kind tun zu können, sie fühlen sich inkompetent, da sie glauben, nicht richtig beurteilen zu können, was für ihr Kind gut ist. Durch die weitere Fremdbestimmung (Therapien, Ärzte etc.) können sie auch den prägenden Einfluss auf ihr Kind verlieren.

Sozialzentriertes Verlusterleben

Das soziale Leben der Mutter bricht durch die Geburt des behinderten Kindes völlig zusammen. Die Selbständigkeit der Kinder entwickelt sich wesentlich langsamer, sodass die betroffenen Mütter ihre autonome Entwicklung oftmals verlieren. Da sie durch das Kind dauerhaft an den relativ isolierten privaten Bereich gebunden ist, in dem sie wenig soziale Kontakte hat (diese beschränken sich meist auf die Familie). Somit erleidet die Mutter einen Verlust an sozialen Entwicklungsmöglichkeiten durch die erheblichen Belastungen in der Alltagsrealität, die Isolation und die Einschränkungen in der autonomen Entwicklung.

Schutzfaktoren gegen eine mögliche psycho-physische Erschöpfung und die massiven sozialen Einschränkungen sind soziale Unterstützung und die Übernahme der sozialen Verantwortung von außerhalb sowie emotionale Unterstützung durch z.B. Freunde.

Diese drei Verlusterleben machen deutlich, warum die Behinderung des Kindes als traumatische Erfahrung der Mütter bezeichnet werden kann.

Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit

Trauer ist psychisch sehr belastend und schwer zu bewältigen. Der schwierige Prozess der Trauer und der Autonomieentwicklung kann die Frauen bis an ihre Grenzen der psycho-physischen Erschöpfung bringen. Mütter erlauben sich meist den kindzentrierten Verlust und können diesen wahrnehmen und die Trauer darüber ist sozial und psychisch anerkannt. Der identitätszentrierte und sozialzentrierte Verlust dagegen wird meist durch die soziale Umgebung oder durch das eigene Erleben ausgeblendet, da die Mütter häufig davon ausgehen, kein Recht darauf zu haben, diesen Verlust des sozialen Umfeldes und der eigenen Identität zu betrauern.

Nach Jonas kann es zu einem Teufelskreis kommen, der aus der sozial arrangierten Abhängigkeit zwischen Mutter und ihrem behinderten Kind entstehen kann: Wenn die Mutter nicht ausreichend soziale Ressourcen hat, stärkt die alleinige Verantwortung und Übernahme der Fürsorge für das Kind eine enge emotionale Bindung zum Kind. Dies steigert die Ambivalenzgefühle der Mutter, sodass sich diese die Trauer möglicherweise nicht mehr gestatten. Durch diese Verdrängung manifestiert sich die Trauer zu einer chronischen Trauer und je weniger soziale Verantwortung übernommen wird, umso mehr bürdet die Mutter sich diese Verantwortung allein auf, und somit hat sie kaum Chancen eigene Freiheiten zu entwickeln. So können dann aus den Müttern behinderter Kinder „*behinderte*“ Mütter werden, in dem Sinne, dass die Mütter psychisch krank werden. Umso mehr die Mütter versuchen ihre Mutterrolle vollständig auszufüllen und je weniger sie sich mit einem sozialen Netzwerk umgeben, desto gefährdeter ist ihre persönliche Lebenssituation.

Es wird ein belastungstypischer Prozess (vgl. Trescher 1987) deutlich, der in den Erfahrungen der Mütter behinderter Kinder immer wieder mit entsprechenden individuellen Ausprägungen zu finden ist:

- Es ist der schwere Prozess, die Behinderung des Kindes wahrzunehmen, und der Versuch, die Behinderung ungeschehen zu machen.
- Die Bedeutung und Auswirkungen der Behinderung bleiben nicht auf das Kind beschränkt, sondern sind ein gravierender Einschnitt in das gesamte Leben der Eltern und zwar in jeder Beziehung zu ihrem Kind, ihrer Identität und ihrem familiären und sozialen Erleben.
- Die umfassende Erschütterung und die Krise, die durch die Behinderung ausgelöst werden, bestimmt über eine lange Zeit und Dauer das gesamte emotionale und soziale Erleben der Eltern und führen sie an die Grenzen der Belastbarkeit.
- Die Behinderung des Kindes bedeutet eine Verschärfung ihrer Lebenssituation und lässt die Problematik der wechselseitigen Abhängigkeit zwischen Eltern und Kind überdeutlich hervortreten, was wiederum emotionale und soziale Konsequenzen hat.
- Dieser emotionale und langwierige Prozess mündet in eine weitgehende Veränderung der Identität der Eltern, der Beziehung zum Kind und der sozialen Situation ein.

Arbeitsstelle Frühförderung Pädagogische Abteilung (1988). *Verlaufsstudien zur Frühförderung: Spannungsfelder im pädagogisch-therapeutischen Dreieck*. München: Selbstverlag.

Guski, E. (1980). Die Dynamik der Eltern-Kind-Beziehung bei geistig Behinderten. *Geistige Behinderung*, 19, 130-142.

Jonas, M. (1988). Statement: *Reflexionen zu Trauern, Tod und Sterben*, in: Hessisches Institut für Lehrerfortbildung HILF (Außenstelle Jugenheim) (Hrsg.): AIDS-Problematik im Unterricht. Zusammenstellung der Kurzvorträge aus dem Kompaktseminar vom 8.2.1988 auf dem Schloß Heiligenberg, HILF- Jugenheim, Seeheim- Jugenheim Mai 1988.

Jonas, M. (1989). *Anna wollte fliegen lernen*. In *Die Mitarbeiterin*. Werkheft für Frauenbildung und Frauenseelsorge.

Jonas, M. (1990). *Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag*. Mainz: Grünewald.

- Jonas, M. (1994). *Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Frau in der Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag GmbH.
- Kast, V. (1984). *Trauern – Phasen und Chancen eines psychischen Prozesses*. Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Milani-Comparetti, A. (1987). *Grundlagen der Integration behinderter Kinder und Jugendlicher in Italien*. Bearbeitung des Vortrags vom 15.5.1985 an der Universität Frankfurt durch Helmut Reiser, in: *Behindertenpädagogik*.
- Trescher, H.-G. (1987). *Selbstverständnis und Problembereiche der psychoanalytischen Pädagogik*, in: Reiser, H. u. Trescher, H.-G. (Hrsg.).
- Weiß, H. (1989). *Familie und Frühförderung. Analysen und Perspektiven der Zusammenarbeit mit Eltern entwicklungsgefährdeter Kinder*. München/Basel: Reinhardt.

1.3.3 Trauer und Autonomie

Das vorher beschriebene komplexe Verlusterleben bei den betroffenen Müttern aktiviert Formen der Bewältigung, die Trauer und die Autonomieentwicklung. Der Trauerprozess und die Entwicklung von Autonomie stellen Bewältigungsstrategien der Mütter dar, um mit der traumatischen Erfahrung, ein Kind mit Behinderung geboren zu haben, umgehen zu können. Trauer ist die Reaktion eines Menschen auf einen Verlust.

Jonas (1994): „Die **Prozessbeschreibung der Trauer** halte ich für durchaus geeignet, den Prozess der Frauen nach der Geburt eines behinderten Kindes darzustellen.“

Die Merkmale der Trauer sind nach Jonas (1990) die Unabänderlichkeit des Ereignisses, die Regelmäßigkeit des Auftretens, die Erschütterung der Identität und des Selbst- und Weiterlebens, die Reorganisation der Projektion in das eigene Selbst, sowie die deutliche Störung des biologischen, psychischen und sozialen Gleichgewichts.

Das Phasen-Modell von Kast (1984) lehnt sich an die Sterbephasen nach Elisabeth Kübler-Ross an. Die dabei beschriebenen Merkmale ermöglichen es, festzustellen, wo sich die Person im Trauerprozess befindet. Für jede Phase gibt es typische Gefühle, Äußerungen und körperliche und seelische Reaktionen. Sowohl die Traueraufgaben wie die Trauerphasen sind nicht als chronologische und abgeschlossene Abfolge zu sehen. Vielmehr geht es darum, dass alle Aufgaben oder Phasen durchlebt werden sollten, in Teilbereichen, in Etappen, um überhaupt die eigene Vergänglichkeit annehmen zu können und um dem Weiterleben eine neue Lebensqualität zu ermöglichen. Die Aufgaben und Phasen sind also fließend in der gegenseitigen Abgrenzung, können wiederkehren und sich miteinander vermischen.

Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens (Nicht-Wahrnehmung und Suche)

- Gefühle sind Leere, Hohlheit, Empfindungslosigkeit, Chaos, Starre, extremer Schmerz / extreme Wut, Hilflosigkeit, Betäubung, Überaktivität
- Äußerungen sind z.B.: «Das ist nicht möglich! Es kann nicht wahr sein! Ich glaube es nicht! Sie haben sicher das Blut vertauscht bei der Untersuchung.....»
- Körperliche und seelische Reaktionen sind Schock, Herzrasen, Unruhe, Sprachlosigkeit, Verwirrung, auch Funktionieren
- Beobachtungen aus der Praxis: Wunsch, den Verlust rückgängig zu machen, d.h. für die Therapie gibt es die Idee von einer „Reparaturtherapie“

In dieser Phase nimmt die Mutter den Verlust nicht wahr, sie ist unfähig das Ausmaß des Verlustes zu begreifen. Dies ist die Phase der Empfindungslosigkeit, des Schocks, die unterbrochen wird durch extremen Schmerz oder Wut. Diese Reaktionen dienen als Abwehrmechanismus und Selbstschutz, damit die Psyche nicht an den Emotionen zerbricht. Parallel läuft die Suche nach dem was verloren ging ab. Die Suche stellt die Bemühung dar, den Verlust rückgängig zu machen, weil der Verlust als nicht ertragbar erlebt wird. Bei Müttern mit behinderten Kindern ist diese Phase gekennzeichnet durch die Abwehr der Wahrnehmung der Behinderung und eine „Geschäftigkeit wider den Verlust“, die verhindert, dass das Ausmaß des

Verlustes in das Bewusstsein gelangt. Zum Selbstschutz wird der kind-, identitäts- und sozialzentrierte Verlust nicht vollständig wahrgenommen. Der Glaube an die Therapie und das Vertrauen der Machbarkeit der Medizin verstärken diese Phase und der Schwerpunkt des Verlusterlebens liegt in dieser Phase überwiegend auf dem kindzentrierten Verlust.

Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen

- Gefühle sind Wut, Ohnmacht, Verzweiflung, Zorn, Traurigkeit, Angst, Freude, emotionales Chaos, Schuldgefühl, Sehnsucht, Trauer um die verlorene Gesundheit, allenfalls Resignation
- Äußerungen sind z.B.: «Warum ich? Was habe ich falsch gemacht? Die Ärzte sind Schuld! Oh wäre doch dieses Glas Wein, der Sturz beim Skifahren, die Zigarette in der Schwangerschaft nicht gewesen!»
- Körperliche und seelische Reaktionen sind Reizbarkeit, Depressionen, Desinteresse, Panikattacken, Atemnot, Ruhelosigkeit, Schlaf- und Essstörungen, erhöhte Anfälligkeit für Infekte
- Beobachtungen aus der Praxis: Therapieabbruch beobachtbar (Idee Reparaturtherapie geht nicht auf), Selbstwert destabilisiert, soziale Isolation, durch Behinderung des Kindes werden eigene traumatische Lebenserfahrungen sichtbar, Suche nach einem Schuldigen, das „Emotionale-Chaos“ muss ausgehalten und ausgedrückt werden. Die Mutter stärkt in dieser Phase, dass in der Begleitung die chaotischen Emotionen gemeinsam ausgehalten werden können.

Damit der individuelle Wahrnehmungsprozess in Gang kommt, muss jede mögliche Anstrengung unternommen worden sein, um den Verlust rückgängig zu machen. Diese Phase ist durch folgende Gefühle gekennzeichnet, die wichtig für den trauernden Menschen sind, um die Erfahrung des Verlustes zu bewältigen: Ohnmacht, Hilflosigkeit, Schuldgefühle, Wut, Angst, Schmerz, Minderung des Selbstwertgefühls, fehlende Kontrolle, Sinnlosigkeit, Erschütterung, feindliche Gefühle gegen die Umwelt, Verzweiflung, Ambivalenz Gefühle. Somit entsteht ein emotionales Chaos in dieser Phase.

Die Wahrnehmung der Realität kommt in Wellen zurück. Auch können Gefühle von Neid und Eifersucht gegenüber den Müttern, dessen Kinder nicht behindert sind, auftreten. Die Mütter beziehen ihren Selbstwert fast nur aus der Sorge um, und der Verantwortung für das Kind. Der Wunsch nach Heilung für das Kind wird in dieser Phase weitgehend aufgegeben. Einige der Mütter geben sich als Frauen auf und widmen ihr Leben dem behinderten Kind, für das sie alles tun. Dies verhindert jedoch meist eine Weiterentwicklung der Mutter. Auch Wut und Aggression sind ein wichtiger Bestandteil der Trauer. Und oft kann es bei den Müttern dazu kommen, dass sie sich die Aggression und Wut als nach außen gerichtete Emotion verbieten und sie gegen sich selbst richten, sodass sich diese in einer Depression niederschlagen. Dieses sind jedoch wichtige Gefühle, durch die das Kind zunehmend in seiner Unterschiedlichkeit und Realität von der Mutter gesehen werden kann.

Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens „eigentliche“ Trauerarbeit findet statt (in den Verlust einwilligen)

- Gefühle sind Einsamkeit, Verzweiflung, Hilflosigkeit, Phasen der chaotischen Emotionen
- Äußerungen sind z.B.: «Ich habe sie / ihn in meinen Träumen gehen gesehen. Nachts war sie/er ein gesundes Kind. Ich träume oft von ihr / ihm. Wie lange muss ich noch all diese aufwändigen Dinge (Tabletten herrichten und einflößen, Sondennahrung herrichten, Schleimhäute pinseln, Schienen anlegen usw.) für mein Kind tun? Ja, es tut weh, ein Kind mit einer bösartigen Erkrankung zu haben »
- Körperliche und seelische Reaktionen sind depressive Zustände, Suizidgedanken, Realitätsverlust, lautes Reden, innere Zwiegespräche mit dem Kind, überaktives / apathisches Verhalten.
- Beobachtungen aus der Praxis: Auseinandersetzung mit dem Verlust findet statt, wenig außen, viele Prozesse im Inneren; Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes werden realistischer eingeschätzt, Ärzte und Therapeuten werden nicht mehr bedrohlich erlebt, sondern als Partner; die eigene Zukunft, die Zukunft des Kindes, Fragen der Integration und der Isolation können bewusst angeschaut werden; Neuanfang beginnt; Ressourcenaktivierung

Das Suchen wird in dieser Phase als ein Aufsuchen verstanden. Es geht darum, die Aspekte des Verlustes schmerzhaft wahrzunehmen, also sie zu suchen, zu finden und sich davon zu trennen. Beispielsweise setzen sich die Mütter mit dem Verlust in der Alltagsrealität auseinander. Somit wird der Verlust zunehmend als Realität anerkannt und ins Leben integriert. Die Andersartigkeit des Kindes wird wahrgenommen und als Realität anerkannt, sowie auch die Entwicklung des Kindes als realistischer eingeschätzt wird.

Dieser Prozess ist langwierig und schmerzhaft, aber ermöglicht der Mutter sich mit sich selbst als Mutter eines behinderten Kindes auseinanderzusetzen. Mütter sind nun eher in der Lage ihre eigene Zukunft und die Zukunft des Kindes bewusst anzuschauen und Lösungen zu finden. Und sich dabei auf emotionale und soziale Ressourcen zu stützen, die sie bei Freunden, der Familie oder auch dem Partner finden können. Weiter können die Mütter auch ihre eigene Kompetenz als Mütter wieder finden, wenn sie die Andersartigkeit ihres Kindes anerkennen.

Phase des neuen Selbst- und Weltbezuges (als Autonomieentwicklung)

- Gefühle: Ruhe, Dankbarkeit, Selbstachtung, Sinn, Befreiung, Ruhe
- Äußerungen sind z.B.: «Ich kann Neues wagen. Ich bin stolz darauf, was ich geschafft habe. Mein Leben hat wieder Sinn! Ich kann wieder arbeiten gehen, mein Kind ist gut versorgt. Auch andere Personen können mein Kind gut versorgen. Mein Kind hat mir neue Wege im Leben geöffnet.»
- Körperliche und seelische Reaktionen sind Normalisierung der Körperreaktionen, Normalisierung im Alltagsrhythmus, Anfälligkeit für Rückfälle, labile Phasen, Überreaktion bei neueren Verlusten z.B. wenn Probleme mit Geschwisterkindern auftauchen
- Beobachtungen aus der Praxis: Der Verlust wird akzeptiert; Isolation abgebaut; Selbstvertrauen und Selbstachtung wiederentdeckt; Emotionen nicht mehr überwältigend, jedoch gefühlt und zwar meist ein Leben lang

Diese Phase ist dadurch gekennzeichnet, dass die Mütter sich durch den Trauerprozess verändern und auch neue Beziehungen eingehen. Der neue Selbst- und Weltbezug, der mit den Veränderungen einhergeht, ist individuell unterschiedlich. Aber häufig ist es so, dass die betroffenen Mütter zur eigenen Person zurückfinden und wieder ein Gefühl für die Realität finden, und auch die chaotischen emotionalen Reaktionen immer mehr aufgeben können. Sie gewinnen ihr Selbstvertrauen wieder und auch immer mehr an Autonomie und finden sich in ihrer neuen Rolle immer besser zu Recht (Kast, 1984).

In dieser letzten Phase ist es dann so weit, dass die Frauen die Trauer aushalten können und die Realität des Verlustes anerkennen (Milani-Comparetti, 1987). Es ist ihnen nun möglich, das Leben und den Alltag zu planen, in dem das Kind nicht mehr der ausschließliche Mittelpunkt ist. Und sie können durch den Trauerprozess und die Autonomieentwicklung nun ihre eigenen Bedürfnisse akzeptieren und diesen auch Raum geben. Idealtypisch wäre es in dieser Phase für die Mutter möglich, dass die Behinderung nicht mehr zwischen ihr und dem Kind steht, sondern sie sich mit ihrem Kind identifizieren kann.

Die Trauer über die Behinderung eines Kindes endet nie wirklich, Trauer dauert ein Leben lang an. Jonas (1988, 1989, 1990) hat den Begriff „zirkulierende Trauer“ eingeführt, der bedeutet, dass Trauer nie wirklich endet, sondern dass die Trauer in immer wiederkehrenden Wellen durchlebt wird. Die Trauer verändert sich im Laufe des Lebens nur in ihrer Intensität und Ausdrucksform.

Gerrig, Richard J., Zimbardo & Philip G: Psychologie. 18., aktualisierte Aufl., München: Pearson Studium, 2008.

Fischer, G. Riedesser, P. (2009). *Lehrbuch der Psychotraumatologie*. München/Basel: Reinhardt 2

Jonas, M. (1988). Statement: *Reflexionen zu Trauern, Tod und Sterben*, in: Hessisches Institut für Lehrerfortbildung HILF (Außenstelle Jugenheim) (Hrsg.): AIDS-Problematik im Unterricht.

Zusammenstellung der Kurzvorträge aus dem Kompaktseminar vom 8.2.1988 auf dem Schloß Heiligenberg, HILF- Jugenheim, Seeheim- Jugenheim Mai 1988.

Jonas, M. (1989). *Anna wollte fliegen lernen*. In *Die Mitarbeiterin*. Werkheft für Frauenbildung und Frauenseelsorge.

- Jonas, M. (1990). *Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder*. Mainz: Ein feministischer Beitrag.
- Jonas, M. (1994). *Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Frau in der Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag GmbH.
- Milani-Comparetti, A. (1987). *Grundlagen der Integration behinderter Kinder und Jugendlicher in Italien*. Bearbeitung des Vortrags vom 15.5.1985 an der Universität Frankfurt durch Helmut Reiser, in: Behindertenpädagogik.
- Kast, V. (1984). *Trauern – Phasen und Chancen eines psychischen Prozesses*. Stuttgart: Kreuz Verlag.

1.3.4 **Väter von Kindern mit Behinderung: Reaktionen und Coping**

verfasst von Lukas Fuchs (2016) und Martina Hess

Für Eltern kann die Diagnose, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, eine unerwartete und belastende Erfahrung darstellen. Dieser Teil beschäftigt sich in diesem Zusammenhang mit der Frage, wodurch sich Väter in ihren Reaktionen und ihrem Copingverhalten von Müttern unterscheiden. Dazu werden zunächst mögliche Ursachen für diese Unterschiede beleuchtet, um anschließend näher auf Dimensionen und Zeitverläufe väterlicher Reaktionen einzugehen.

Gründe unterschiedlicher Reaktionen zwischen Vätern und Müttern

Gesellschaftlich lässt sich die Fragestellung zum einen aus unterschiedlichen Geschlechterrollen ableiten. Dabei handelt es sich um sozial geteilte Annahmen über charakteristische männliche und weibliche Eigenschaften, die auch verhaltenswirksam werden können (Eckes, 2008). Frauen wird dabei häufiger die Dimension *Wärme* zugeschrieben, Männern die Dimension *Selbstbehauptung* (Eckes, 2008). Werden diese sozialen Rollen handlungswirksam, könnte aufgrund des höheren emotionalen Involvements eine stärkere Beanspruchung der Mütter erwartet werden. Durch die Rollenanforderung, resistenter und selbstkontrollierter mit Belastungen umzugehen, könnten bei Vätern hingegen geringer ausgeprägte Reaktionen angenommen werden.

Zum anderen bestehen in der Verantwortlichkeit für die Kindererziehung deutliche gesellschaftliche Unterschiede zwischen Frauen und Männern. Nach wie vor leisten in europäischen Familien Mütter den Großteil der Kinderbetreuung, während Väter sich hauptsächlich der Erwerbsarbeit zuwenden (Grunow, 2013). Demzufolge tragen Väter eine geringere Verantwortung für die Kinderversorgung und verbringen weniger Zeit mit den gemeinsamen Kindern. Daraus ließe sich ebenfalls auf eine erhöhte Beanspruchung der Mütter im Vergleich zu Vätern schließen, wenn Kinder ein hohes Maß an täglichen Pflege- und Förderungsmaßnahmen benötigen.

Ein weiterer Unterschied zwischen Männern und Frauen besteht hinsichtlich sozialen Kontaktes und sozialer Unterstützung. Bei Ehepaaren mit mindestens einem Kind verfügen Frauen über größere soziale Netzwerke und erfahren durch mehr Quellen soziale Unterstützung als Männer (Antonucci & Akiyama, 1987). Diese geringeren Ressourcen könnten sich nach der Diagnose, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, in anderen Copingmöglichkeiten und dadurch anderen Reaktionen der Väter im Vergleich zu den Müttern ausdrücken. Aus diesen Gründen scheint es gerechtfertigt, von abweichenden Reaktionen zwischen Vätern und Müttern auszugehen und diese vergleichend zu betrachten.

Dimensionen der Reaktionsformen

Hinze (1999) teilt die Reaktionsformen von Vätern, die von der Behinderung ihres Kindes erfahren, in sechs Dimensionen ein. Zusätzlich können sie auf den Achsen *emotionales oder kognitives Erleben* und *intrapyschisches oder interpersonelles Verhalten* eingeordnet werden, d.h. ob im Erleben der Väter Emotionen oder Kognitionen im Vordergrund stehen und ob sich das Verhalten auf psychische Selbstregulation oder Interaktion mit anderen Personen bezieht.

Die Dimension *Belastung* beinhaltet psychophysische Reaktionen, wie Schock, Lähmung oder Ohnmacht, und Symptome von Niedergeschlagenheit, wie Traurigkeit, häufiges Weinen oder

Schamgefühl. Das Erleben von Angst, von Schuldgefühlen und die Beschäftigung mit Fragen nach dem Schicksal („Warum unser Kind? Warum ich?“) fallen ebenfalls in diese Dimension.

Wollen Väter die Diagnose nicht wahrhaben und versuchen deshalb, sich abzulenken und Gedanken an das Thema zu verdrängen, zeigen sie Reaktionen der Dimension *Vermeidung*. Sozialer Rückzug und die Vermeidung von Gesprächen über die Behinderung des Kindes gehen oftmals ebenfalls damit einher.

Glaube an Veränderbarkeit zeichnet sich durch das Hoffen auf Verbesserung aus. Väter deuten in diesem Zug sämtliche Fortschritte ihres Kindes äußerst positiv und interpretieren sie als Widerspruch zum prognostizierten Verlauf – obwohl es sich bei diesen Fortschritten meist um erwartete Entwicklungsprozesse handelt, die keine Reduktion des Behinderungsmaßes zur Folge haben.

Die Dimension *Annahme der Herausforderung* umfasst die Reaktionen, sich den Problemen zu stellen und damit fertig werden zu wollen. Derartiges Copingverhalten erweist sich als sehr positiv, da es in der Regel zu verstärkter Selbstbeachtung führt: Väter schenken ihrem eigenen Leben und persönlichem Wohlbefinden wieder mehr Beachtung, wodurch Belastungen reduziert werden und sie ihrem Kind langfristig stabil zur Seite stehen können.

Kontaktsuche tritt auf, wenn Väter vermehrt Kontakt zu anderen Personen und zur Partnerin suchen und pflegen. Im Zentrum steht häufig der Kontakt zu speziellen Personen, wie etwa anderen betroffenen Eltern oder Experten für die Behinderung des Kindes.

Zuletzt beinhaltet die Dimension *Bejahung* jegliche Verhaltensweisen, wodurch die Probleme bewusst gemacht werden und die Situation akzeptiert wird. Bejahende Väter zeichnen sich zudem durch eine positive Sichtweise aus („So schlimm ist das gar nicht. Es ist erleichternd, nun endlich Gewissheit zu haben.“).

Reaktionen der unterschiedlichen Dimensionen können teilweise im Widerspruch zueinander stehen. Beispielsweise bauen manche Väter gezielt Sozialkontakte auf (*Kontaktsuche*), während andere sich sozial zurückziehen (*Vermeidung*). Interaktionen erfolgen ebenfalls, wenn etwa die *Bejahung* zur *Annahme der Herausforderung* führt und dadurch die *Vermeidung* eingestellt wird.

Insgesamt lassen sich die für Väter in dieser Situation charakteristischen Verhaltensweisen mehrheitlich in der *intra-psychischen* Achse und die Formen des Erlebens mehrheitlich in der *emotionalen* Achse einordnen.

Zeitlicher Verlauf der Reaktionen

Die Reaktionen von Vätern, die von der Behinderung ihres Kindes erfahren, können nach Hinze (1999) außerdem im Verlauf dreier Phasen betrachtet werden: im Zeitraum vor der offiziellen Diagnose, während der Diagnose und in der darauffolgenden Zeit.

Bei einem Großteil der Kinder mit Behinderung wird diese bei der Geburt noch nicht festgestellt. In der *Verdachtszeit* besteht deshalb noch keine offizielle Diagnose, die Eltern erkennen allerdings zumeist nach einigen Monaten erste Anzeichen dafür. Bei Vätern erfolgt der erste Verdacht später (ca. ein Jahr nach der Geburt) als bei Müttern. Anschließend zeigen sie ein vergleichsweise geringeres Problembewusstsein und erleben davon ausgehend auch eine geringere Belastung, geringere Schuldgefühle und sehen eine geringere Herausforderung in der Situation. Diese Effekte sind möglicherweise darauf zurückzuführen, dass die Väter weniger Zeit mit dem Kind verbringen und dadurch weniger sensitiv für die alltäglichen Herausforderungen sind. In dieser Phase besitzen sie im Gegensatz zu den Müttern kaum Glauben an die Veränderbarkeit und suchen deshalb äußere Vermeidung durch den Beruf, indem sie mehr Zeit mit ihrer Erwerbstätigkeit verbringen. Berichtete Traurigkeit bezieht sich oft auf die Erkenntnis, typische Vater-Kind-Aktivitäten nicht ausführen zu können („...Mit ihm einmal Fußball zu spielen oder auf Bäume zu klettern, kam wohl nicht mehr in Frage....“). Während Mütter bereits

vielseitige soziale Kontakte suchen, beschränkt sich die Kontaktsuche der Väter in erster Linie auf ihre Partnerin. Insgesamt zeigen sie noch kaum interpersonelle Reaktionen.

Bei der *Diagnose-Mitteilung* zeigen Väter kaum Vermeidungsverhalten im Sinne einer Ablehnung der Diagnose, sondern eine vergleichsweise höhere Akzeptanz der Situation. Die Diagnose wird im Vergleich zu Müttern als geringere Herausforderung empfunden und teilweise sogar als Erleichterung beschrieben („...Im Grunde genommen hat der Arzt nur wiederholt, was ich eigentlich schon wusste...“). Ab diesem Zeitpunkt beginnen auch interpersonelle Reaktionen, wie die Suche nach Sozialkontakten oder die Vermeidung ebendieser.

Die anschließende *Folgezeit* zeichnet sich bei Vätern vor allem durch emotionale Reaktionen und insbesondere durch Angsterleben aus. Im Unterschied zu den Müttern besitzen Väter einen geringeren Glauben an Veränderbarkeit, woraus sich auch eine sinkende Akzeptanz der Situation ergibt. Bei Vätern beginnt in dieser Phase eine starke innerliche Distanzierung, die sich zudem in Vermeidungsverhalten auswirkt. Berichtet wird diese Reaktion z.B. folgendermaßen: „Ich bin damit fertig geworden. Aber dass ich seelisch damit fertig werde, das glaube ich nicht.“

Fazit

Insgesamt fällt auf, dass Väter deutlich später emotional reagieren als Mütter. Gerade im frühen Zeitverlauf beschränken sich ihre Reaktionen Großteils auf kognitive Bereiche. Dies kann einen Ansatzpunkt für geschlechtsspezifische Intervention darstellen, sodass in der jeweiligen Phase eher auf die kognitive oder die emotionale Reaktionsebene fokussiert wird. Des Weiteren reagieren Väter später interpersonell als Mütter. Diese Information ist insbesondere für das soziale Umfeld bedeutsam, wenn Freunde und Familie in bestimmten Phasen unterschiedliches Sozialverhalten des betroffenen Vaters erleben und damit umgehen müssen.

Zusammengefasst ist die Erfahrung, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, für Väter ebenso belastend wie für Mütter – dennoch finden sich darin deutliche Unterschiede zu den Reaktionen und dem Copingverhalten der Mütter, was sich in erster Linie im zeitlichen Verlauf widerspiegelt. Werden diese Unterschiede im sozialen Umfeld und der professionellen Intervention berücksichtigt, eröffnet sich unter diesem Hintergrund eine noch effizientere Unterstützung der betroffenen Mütter und Väter.

Antonucci, T. C., & Akiyama, H. (1987). An examination of sex differences in social support among older men and women. *Sex Roles*, 17(11-12), 737-749.

Eckes, T. (2008). Geschlechterstereotype: Von Rollen, Identitäten und Vorurteilen. In R. Becker, & B. Kortendiek (Hrsg.), *Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung: Theorie, Methoden, Empirie* (pp. 178-189). Wiesbaden: VS Verlag.

Grunow, D. (2013). Zwei Schritte vor, eineinhalb Schritte zurück: Geschlechts-spezifische Arbeitsteilung und Sozialisation aus Perspektive des Lebensverlaufs. *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation*, 4, 384-398.

Hinze, D. (1999). *Väter und Mütter behinderter Kinder: Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.

1.3.5 Einfluss der Behinderung eines Kindes auf die Partnerschaft

verfasst von Martina Hess und Tamara Pichler (2015_16), Pfister Katharina (2016)

Behinderung und die damit verbundenen Schwierigkeiten erscheinen uns im Alltagsleben nicht sehr präsent, weil wir in der Regel wenig mit dem Thema konfrontiert werden. Man sollte nicht außer Acht lassen, dass nur 2-3% der Neugeborenen mit einer Behinderung geboren werden.

Ein Kind mit Behinderung stellt eine Herausforderung für die Elternbeziehung dar und kann deren Lebenszufriedenheit mindert. In einer Studie zur Erfassung der Lebenszufriedenheit bei Eltern autistischer Kinder von Eva Theuerl und Samuel Strunk (2013) wird belegt, dass Eltern von Kindern mit Behinderung, hier Autistische, mehr Belastungen ausgeliefert sind und diese sich negativ auf einige Aspekte des Lebens auswirken. In der Studie wurden Eltern mit autistischen Kindern (Experimentalgruppe –EG) und Eltern mit gesunden Kindern (Kontrollgruppe -KG)

verglichen. Hierbei kam es zu einem signifikanten Unterschied zwischen der Experimentalgruppe und Kontrollgruppe hinsichtlich „Ehe und Beziehung“, „Sexualität“, „sozialen Interaktion“ und „Freizeit“. Die Eltern autistischer Kinder haben durchschnittlich geringe Werte angegeben. Das Ergebnis der Studie ist, dass Eltern autistischer Kinder durchschnittlich eine geringere Lebenszufriedenheit in den Bereichen „Gesundheit“, „Ehe und Beziehung“, „Kinder“, „soziale Interaktion“, „Freizeit“ und „Sexualität“ haben.

Die Frage nach dem Einfluss eines behinderten Kindes auf die Paarbeziehung, ob dies zu mehr Scheidungen führt, lässt sich nicht klar beantworten. In einer Studie von Wissenschaftlern des „Waisman Centers der University of Wisconsin (UW)-Madison“ in den USA, erschienen im „Journals of Family Psychology“ (2010), zeigen die Ergebnisse, dass die Scheidungsrate bei Eltern mit autistischen Kindern gleich ist wie bei Eltern mit gesunden Kindern. Ab dem 8. Lebensjahr des Kindes, geht die Scheidungsrate bei Eltern, die keine Kinder mit Behinderung haben zurück. Nicht bei Eltern von behinderten Kindern, dort bleibt die Scheidungsrate noch relativ hoch. Dies verdeutlicht auch wieder, dass ein Kind mit Behinderung eine Gefährdung für die Paarbeziehung ist.

Letztendlich ist es schwer zu sagen, ob ein Kind mit Behinderung oder ein Kind mit einer chronischen Krankheit die treibende Kraft einer Scheidung ist. Ein Kind mit Behinderung kann entweder eine Bedrohung oder eine Herausforderung für die Paarbeziehung sein. Abstreiten lässt sich nicht, dass das Kind eine große Belastung für eine Beziehung ist. Es ist daher von den Ressourcen der Eltern abhängig, ob eine Partnerschaft solch ein Ereignis (Lebens-Bruch-Krisen, Schuchardt, 2013) übersteht oder nicht. Für die Integration in die Autobiografie müssen die Eltern zusammen lernen mit dieser neuen Situation umgehen zu können. Sie müssen aber auch lernen, ihre Partnerschaft nicht außer Acht zu lassen. Professionelle Hilfe, die das ganze Familiensystem miteinbezieht, kann dabei helfen neue Wege zu finden und die Beziehungsstruktur zu stärken.

Typische Szenarien für Partnerschaftskonflikte bei Eltern von Kindern mit Behinderung beruhen entweder auf Diskrepanzen im Bewältigungsprozess oder in der Kinderbetreuung und können beispielsweise folgendermaßen erlebt werden:

- *Einer der Partner erlebt durch die Behinderung eine seelische Krise, ist deprimiert, trauert, reagiert aggressiv, zieht sich zurück und verschließt sich, entwickelt eine Anpassungsstörung, der andere fühlt sich dadurch beunruhigt und hilflos.*
- *Beide Partner engagieren sich angestrengt für Pflege, Therapie und Förderung ihres Kindes, zentrieren ihr Leben um das Kind, verlieren sich aber als Paar zunehmend aus den Augen.*

Auch Zukunftsängste können belastend für die Eltern sein, Sorgen über die weitere Entwicklung und Zukunftsaussichten. Welche Fertigkeiten, welchen Grad an Selbstständigkeit kann das Kind erreichen, wie lange kann es in der Familie bleiben? Eine Trennung vom Kind kann zum Beispiel für die Eltern schmerzliches Abschiednehmen und Konfrontation mit Versagensgefühlen oder Vorwürfen bedeuten. Wenn Eltern junger Kinder viele Sorgen über mögliche Komplikationen in ferner Zukunft äußern, zeigen sie damit ihre Verunsicherung angesichts der Unwägbarkeiten, die auf sie zukommen. Zugleich lassen sie erkennen, dass sie sich offenbar nicht zutrauen, zu gegebener Zeit schon selbst oder mithilfe anderer geeignete Problemlösungen zu finden. Dabei kann eine Gesprächspsychotherapie unterstützend sein. Je nach individueller Thematik und Problemlage der Beziehungskonstellation soll das Gespräch zwischen den drei folgenden Zugängen abwechseln:

1. Erlebnisweisen der Einzelperson
2. Beziehungsgestaltung
3. Wahrnehmung des Kindes

Der Therapeut soll dafür Sorge tragen, dass sich seine Zuwendung gleichmäßig auf beide Personen verteilt, auch wenn sich das Gespräch während einer Sitzung auf eine Person zentriert.

Brost, M., & Wefing, H., (2015). Geht alles gar nicht– Warum wir Kinder, Liebe und Karriere nicht vereinbaren können. (S. 97-99). Berlin: rowohlt.

Theuerl, E., Strunk, S. (2013). Unveröffentlichte Seminararbeit: Erfassung der Lebenszufriedenheit bei Eltern autistischer Kinder.

University of Wisconsin-Madison (2010). Study details autism's heavy toll beyond childhood on marriages. Wisconsin-Madison.

1.3.6 **Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern von Kindern mit Behinderung**

verfasst von Revan Karaca (2015_16)

Die Diagnose einer Behinderung bei einem Kind löst bei den Eltern in nahezu jedem Fall eine akute Krise aus, die am besten mit einer Schockreaktion zu beschreiben ist. Diese Schockreaktion wird heute allgemein als akute Belastungsreaktion verstanden. Daher ist die Form der Diagnosevermittlung ein entscheidender Faktor. Nach englischen Untersuchungen waren bei bekannter Ursache 53%, bei unbekannter Ursache sogar 71% der befragten Eltern von Kindern mit geistlicher Behinderung unzufrieden mit der Form der Diagnosevermittlung. Eltern wünschen sich neben der gründlichen medizinischen Aufklärung ernst genommen zu werden und in die Überlegungen weiterer Diagnostik, Therapie und Prognose einbezogen zu werden. Anstelle von Teilnahmelosigkeit des Personals wünschen sich die Eltern gerne Betroffenheit und Gefühle vom Fachpersonal zu sehen besonders wenn die Leidtragenden Hilflosigkeit zum Vorschein bringen. Durch die hohe Belastung der Eltern ist die professionelle Begleitung durch die Krise sehr wichtig.

Personenzentrierte Beratung ist ein Beziehungsangebot, dass durch richtige Kommunikation das Problem hinter dem Problem, also dessen eigentlich Bedeutung, identifiziert wird und Lösungsmöglichkeiten sucht.

Im Gegensatz dazu zielt die Psychotherapie darauf die Beziehung des Klienten zu sich selbst, den Umgang mit der Situation und die Selbstverwirklichung zu fördern, zu bearbeiten und zu verändern. So versteht der Therapeut den Klienten, in dem er sich auf dessen inneres Bezugssystem einlässt, aber mit problemklärend und lösungsorientiert. Der Berater sollte eine Atmosphäre schaffen, die es dem Klienten erlaubt, sich zu öffnen, etwas auf seiner persönlichen Perspektive und Erleben zu erzählen. Selbstexploration kann nicht gefördert werden, wenn der Berater nur ein Interview hält und ausschließlich Fakten abfragt. Oder wenn seinen eigenen Gesprächsbeiträgen Unmittelbarkeit und Klarheit fehlt. Der gemeinsame Prozess sollte mehr Wert haben als schnelle Lösungen (Krause, 2002).

Die Beratung „Krisenbegleitung“ bietet Unterstützung in Gestalt von Ressourcenmobilisierung und Lösungspragmatik. Dies ist ein Prozess, der eine intensive Klient-Therapeuten Beziehung voraussetzt und mit der Veränderungserwartung des Klienten übereinstimmen muss.

Da der Auslöser für den elterlichen Leidensdruck, die Behinderung des Kindes ist, werden Problemsituationen, Trauergefühl, Schmerz, Enttäuschung und Wut und der Umgang mit ihnen häufig im Mittelpunkt stehen und damit der Ausgangspunkt der Exploration sein. Das Gespräch wird häufige Umstände der realen Situation zum Thema haben. Das wird Lösungen erfordern oder Wünschen und Hoffnungen der Eltern Grenzen setzen. Das Gespräch wird einerseits um das betroffene Kind mit seinen Eigenarten, Beschwerden und Defiziten, andererseits um die Sorgen, Befürchtungen und die Erschöpfung seiner Eltern kreisen. Bewältigung von Behinderung bedeutet nicht nur intrapsychische Auseinandersetzung mit den durch die Behinderung des Kindes ausgelösten Gefühlen, sondern auch Neuorientierung im sozialen Lebensraum. Wie Prozesse der Annäherung und Konfrontation zwischen Partnern und Suche nach neuen, angemessenen Rollen im Freundes- und Verwandtenkreis nehmen einen wichtigen Teil ein. Dabei nimmt besonders die Trauerarbeit einen großen Raum im Bewältigungsprozess ein. Daher erfordert die Arbeit mit den Betroffenen vom Therapeuten eine Bereitwilligkeit, sich mit Äußerungen von Traurigkeit, Enttäuschung und Verlust erleben in hohem Maße auseinander zu setzen, anzusprechen und aushalten zu können. Durch Kontinuität psychischer Belastungen durch die Behinderung kehren Trauerprozesse zyklisch immer wieder. So erleben die Therapeuten eine sich unendlich hinziehende, nicht absehbare einzige Trauer ihrer Klienten. Dazu muss er die Gewissheit ertragen, dass es bei der vorliegenden Behinderung keine Besserung, keine Heilung geben wird.

Im Unterschied zu anderen Krisen, wird man bei der Begegnung mit Behinderungen einem schicksalhaften Ereignis gegenübergestellt, das überwiegend schuldlos erlitten wird. Daher gibt es keine Möglichkeit durch Einsicht eigener Fehler, Änderung von Verhalten und Entschuldigungen etwas wieder gutzumachen. Auch der Therapeut wird auf die Suche nach der persönlichen Schuld keine erlösende Antwort geben können. Trauer bedeutet also, sich der eigenen Enttäuschung zu nähern, Erwartungen und Idealvorstellungen loszulassen, die man als Elternteil von seinem Kind phantasiert hat. Eigennützig zu empfinden wird meist als schuldhaft erlebt und lässt die Betroffenen sich gegen ihre Trauer sperren.

Die Einzigartigkeit jedes Individuums und seines Erlebens gibt die Perspektive der Therapie an. Verlauf und Inhalt einer Therapie sind so nicht allgemein gültig zu machen, sondern nur individuell zu gestalten. Der Kummer um die Behinderung des Kindes wird niemals enden und daher liegen sinnvolle Therapieschritte darin, dass Trauer überhaupt ermöglicht wird und Betroffene später unterstützt werden, um sich mit neuer Lebensenergie auf andere Impulse einlassen zu können.

Der Therapeut akzeptiert den Klienten mit seinen Gefühlen und seiner Sicht der Dinge in unbedingter Wertschätzung. Er vermittelt sein Verständnis in empathischer Form, die eine angstfreie und damit stützende Gesprächsatmosphäre schafft, den Klienten zu genauerer und tieferer Erforschung und Darstellung seiner Befindlichkeit motiviert. Der Therapeut bestätigt durch seine Aussagen die Trauer, versucht weder zu trösten noch zu beschwichtigen. Er begleitet seinen Klienten in seinem Prozess und gibt ihm **Worte in seiner Sprachlosigkeit**.

Schuld und Trauer blockieren sich gegenseitig und halten die Person in einem Zustand von Erschöpfung und Ausweglosigkeit. Der Therapeut wird hier mit Wertschätzung und Akzeptanz die Konstruktionen seines Klienten ernst nehmen auch wenn sie ihm wirklichkeitsfremd erscheinen. Erst in dem sicheren Gefühl, sich in seiner persönlichen Schuldzuschreibung verstanden zu fühlen, wird dem Klienten allmählich Distanzierung erlauben und danach den Weg zur Trauer frei machen. Unausgesprochene Trauer sollte vom Therapeuten gespürt, dann mutig angesprochen und thematisiert werden. Zum Beispiel durch erzählen des eigenen Erlebens, wie traurig ihn das soeben vom Klienten Berichtete stimmt und sich fragt, wo der Klient denn seine Trauer spüre. Der Therapeut geht von seiner Einfühlung aus und äußert, wie verloren, verletzt, mutlos oder versteinert sich der Klient vermutlich fühle. Oft muss zunächst überhaupt Kontakt zum Klienten hergestellt werden, wenn dieser sich von der Außenwelt zurückzieht. Es wird jedoch eher auf die Beweggründe hingelenkt, die es dem Klienten erschweren, Trauer zuzulassen, als darauf zu drängen, Trauer zu zeigen. Entscheidend ist bei jeder Intervention, dass sich die Person akzeptiert und in ihrem Tempo, Erleben und Ausdruck geachtet fühlt. Vor allem wird der Therapeut die Eltern auch dann akzeptierend begleiten, wenn sie Trauer hinter einem Aktivitätsschwall für das Kind verstecken.

Es ist nicht leicht in der Erlebniswelt von Eltern mit Kindern mit Behinderung, die Trauer dauerhaft mit zu bewältigen. Verzweiflung, Traurigkeit und Zukunftsangst seines Klienten gehen ihm so nahe, als bestehe keine persönliche Distanz mehr. So wird deutlich, wie sehr der Klient den Kontakt zum Therapeuten braucht, um nicht unterzugehen. Der Therapeut versucht die Trauer seiner Klienten unmerklich mit gleichen oder komplementären Strategien auch selbst zu bewältigen. Es ist möglich, dass er sich während der Behandlung betroffener Eltern hilflos und ausgebrannt fühlen kann. Die vielen Eindrücke, die er in der Therapie erhält, können ihn emotional ganz nah an die Situation heranführen, die betroffene Eltern erleben, wenn es ihnen nicht gelingt, ihrem Kind Erleichterung zu verschaffen. So erfährt der Therapeut an der eigenen Hilflosigkeit das Ausmaß der Verzweiflung jener Eltern.

Ist der Therapeut an einem Punkt, bei dem er sich zugesteht nicht weiterzuwissen, gibt er mit seinem Eingeständnis ein Modell vor, dass es möglich und zumutbar macht, Scheitern zuzugeben. Damit kann er die Eltern motivieren, auch den eigenen Misserfolg anzuschauen und sich ihrem Schmerz zu nähern.

Im Buch „Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder“ von Matthias Paul Krause (2002) wird darauf hingewiesen, dass die gestellte Perspektive der Therapie für Eltern mit Kinder mit Behinderung auf keinen Fall bedeutet, dass alle Eltern, die Kinder mit Behinderung haben, im Rahmen ihres Bewältigungsprozesses behandlungsbedürftig wären. Ist eine Behandlung aber notwendig, zeigt die Intention des Modells dieses Buches, dass die

Anstrengungen von Eltern, die die Behinderung ihres Kindes zu bewältigen versuchen, nicht ohne ihre Biografie und damit den Prozess ihrer „Personwerdung“ verstanden werden kann. Es wird betont, dass der Person viele Wege offen stehen, Erfahrungen der krisenhaften Belastung zu integrieren. Die aufgezeigten Möglichkeiten werden weiter vervielfältigt, wenn günstige Umstände dazukommen, etwa durch unterstützende soziale Kontakte, professionelle Beratung oder Psychotherapie. Das Ziel besteht darin die Lebensqualität aller Betroffenen auf ein gutes Level zu bringen und dort zu halten.

Krause, M.P. (2002). *Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder*. München: Reinhardt

1.3.7 **Erfahrungsberichte von Eltern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ bei der Diagnosevermittlung**

verfasst von Klien Katharina (2012)

Lambeck (1992) sagt, dass die Eltern normalerweise in Krankenhäusern von der Behinderung ihres Kindes erfahren. Schon aufgrund der strukturellen Gegebenheiten dort kann es zu keiner gleichberechtigten, non-hierarchischen Interaktion zwischen Arzt/Ärztin und Betroffenen kommen. Sowohl in den Akutkrankenhäusern als auch in Universitätskliniken verlaufe die Diagnosevermittlung in der Regel nicht zufriedenstellend. Lambeck geht davon aus, dass das Diagnosegespräch ein wichtiger Punkt für den weiteren Prozess der Mutter-Kind-Beziehung und den Verarbeitungsprozess der Eltern ist. Der Mediziner Neuhäuser kann die Meinung Lambecks nur teilen: „Die im Erstgespräch und bei den folgenden Begegnungen zwischen Ärztin bzw. Arzt und Eltern erörterten Fragen und Probleme haben mit ihren Konsequenzen eine entscheidende Rückwirkung auf die Entwicklung des Kindes, weil sie Haltungen, Einstellungen, Hoffnungen und Gefühle der Eltern beeinflussen“ (Neuhäuser, 2003).

Gründe für z.B. eine Ablehnung der Frühförderung durch die Eltern seien eine unrealistische Einschätzungen der Realität und eine negative Mutter-Kind-Beziehung. Beides kann laut Lambeck auf die Art der Durchführung des Diagnosegesprächs zurückzuführen sein.

Das Erleben von Müttern in Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung:

„Die Mitteilung der Diagnose an die Eltern behinderter Neugeborener ist fast immer der Auslöser für eine akute Krise.“ Lambeck (1992).

Die untypische Reaktion des medizinischen Personals und das Gefühl nach Abschluss des Gesprächs nicht mehr zuständig zu sein, führe bei den Müttern/Vätern zu Überforderung und Verwirrung (Stern et. al, 2000). Auch die Ungewissheit über die Entwicklung der Situation und die Zukunft führe zu lähmenden, belastenden Gefühlen bei den Betroffenen (Stern et. al, 2000). Da die meisten Eltern keine bis geringe Erfahrungen mit dem Umgang von behinderten Kindern haben, stellt sie diese neue Situation vor völlig neue Aufgaben (Lambeck, 1992). Lambecks Untersuchungen stimmen mit den Ergebnissen mehrerer empirischer Forschungen, z.B. von Fröhlich 1986 und Rauh 1989, überein: Eltern berichten über eine inadäquate und wenig empathische Aufklärung über die Behinderung ihres Kindes und über das Erleben, dass über ihr Kind abwertend gesprochen wird. Viele sind auch der Meinung, dass dem Kind nicht die Pflege zuteil wird, die notwendig wäre. Auch würde der Zeitpunkt der Diagnosemitteilung unnötig hinausgezögert. Eltern fühlen sich auch vom Pflegepersonal nicht ernst genommen und im Stich gelassen. Bogy (1998) berichtet von einer Orientierungslosigkeit, die sich durch das Spannungsfeld zwischen der Konfrontation mit „eigenen negativen Einstellungen gegenüber behinderten Kindern“ und „den Bedürfnissen nach Liebe und Zuwendung ihres realen behinderten Kindes auf der anderen Seite“ ergibt. Die Betroffenen beginnen sich am medizinischen Personal und den Fachexperten zu orientieren. Doch genau diese Personen zeigen verlegene und ausweichende Reaktionen. Sie beantworten Fragen nicht, vermeiden Zusammentreffen und verleugnen manchmal sogar die Behinderung.

Ziemen (2003) bestimmt folgendes als soziale Regelverletzungen im Kontext der Diagnosevermittlung: „Extrem verkürzte Diagnosevermittlungen ohne Beratung“, „wenige sensible und abweisende Diagnosemitteilungen“, „völliges Versäumen von Mitteilungen jegliche

Art“, „Diagnosemitteilungen, die an Dritte weitergegeben werden, unter Verzicht auf die Mitteilung unmittelbare Betroffener (zumeist der Mutter)“, „Konfrontation mit unterschiedlichen und zum Teil falschen Diagnosen u.a.m.“. Aus der Untersuchung von Ziemer geht man davon aus, dass Mütter/Väter durch eine suboptimale Diagnosevermittlung starke Ambivalenzen entwickeln. Ärzte/Ärztinnen sagen oft eine eingeschränkte Lebenszeit und einen überdimensionalen Schweregrad der Behinderung vorher (Ziemer, 2003), doch bewahrheiten sich Prognosen von Ärzten/innen oft auch nicht. Dies führt zu einem erlebten Widerspruch der Eltern zwischen der Prognose und der Entwicklung. Dieser Widerspruch und die erlebte Ambivalenz wird von Ziemer als „Schlüsselstelle für die Formation der geistigen Behinderung“ betrachtet.

Vorstellungen hinsichtlich einer wünschenswerten Diagnosevermittlung:

Eltern wünschen sich ein möglichst frühes Aufklärungsgespräch mit dem Arzt/der Ärztin. Diese sollten in einer verständlichen Sprache vermittelt werden und Informationen über die Behinderung ihres Kindes enthalten. Die Eltern möchten außerdem an der Reflexion und Planung in Hinblick auf weitere Vorgehensweisen bei ihrem Kind teilnehmen. Das Gefühl, dass Ärzte sich um die Entwicklung ihres Kindes sorgen, ist für Eltern wichtig (Lambeck, 1992). Eulitz und Gebhardt (1996) weisen auf die Wichtigkeit der gemeinsamen (Kind, Eltern & Arzt/Ärztin) Suche nach Möglichkeiten in Hinblick auf die Bewältigung hin. Für die Diagnosevermittlung ist es laut Eulitz und Gebhardt (1996) wichtig beide Elternteile einzubinden, damit sie sich eine gegenseitige Stütze sein können. Nicht zu vergessen sind nonverbale Botschaften, die die Ärzte wahrnehmen. Weiters behaupten Eulitz und Gebhardt (1996), dass es hilft, das Kind beim richtigen Vornamen zu nennen. Bei Neuhäuser (2003) steht ein kommunikativer Austausch im Vordergrund. Außerdem schlägt er einen „case manager“ vor, der gegebenenfalls sehr sinnvoll sein kann. Ein sehr wichtiger Bestandteil des Diagnosegesprächs ist demnach die Vermittlung von Sicherheit und Unterstützung.

Sicht des medizinischen Personals: Aufgrund des Schocks kann es auch zu Wahrnehmungsverzerrungen seitens der Eltern kommen, die dann vieles deutlich negativer sehen, als das tatsächlich der Fall ist.

Aus der bestehenden Literatur ist ersichtlich, dass auch der Zeitpunkt der Diagnosestellung einen wesentlichen Einfluss auf das Erleben der Behinderung durch die Eltern und dadurch bedingte emotionale Prozesse hat. Eine Diagnose kurz nach der Geburt bringt einen Schock mit sich, der sich sogar zu einem Trauma entwickeln kann. Aber was ist mit Diagnosen, die nicht direkt sondern erst später bzw. erst nach Monaten der Abklärung gestellt werden können, wenn sich eine Behinderung, Beeinträchtigung oder chronische Erkrankung erst mit der Zeit im Leben des Kindes zeigt? Diesbezüglich sagen Bingham, Correa und Huber (2012), dass sich Angst und Stress, denen Eltern ausgesetzt sind, deutlich erhöhen, je länger eine konkrete Diagnose aussteht. Auch Naumann (2008) berichtet, dass nach Jahren des Bangens und der Ambivalenz, bis aus der Beklemmung Gewissheit geworden ist, bereits höchst verwickelte und subtile emotionale Prozesse stattgefunden haben, die auf das Leben des Kindes und der Eltern Auswirkungen haben. Das Zwischenstadium zwischen dem Verdacht und der Diagnosestellung belastet v. a. die Mütter sehr, da sie wissen wollen, auf was sie sich in Zukunft einstellen müssen. Ist eine Diagnosemitteilung schlussendlich erfolgt, stellt diese für die Eltern eine enorme Entlastung dar und ist der Anstoß für Auseinandersetzungs- und Bewältigungsmöglichkeiten mit der Behinderung des Kindes (Österreichischer Familienbericht, 1999).

Empirische Untersuchung (Wolfsberger, 2011)

Festlegung der Stichprobe

Die Mütter die sich für die Interviewführung fanden, sollten alle aus dem Raum Wien und Niederösterreich kommen. So hatte man sowohl ländliche als auch städtische Unterstützungsstrukturen bzw. kleine Bezirksspitäler und große Kliniken im Vergleich. Die Kinder sollten verschiedene „Behinderungen“ aufweisen, um die „tatsächlichen“ Verhältnisse bestmöglich abzubilden. Der Grad der Behinderung des Kindes sollte min. 50 % betragen.

Wichtig war noch, dass alle Frauen erst kurz vor, bei oder kurz nach der Geburt von der „Behinderung“ ihres Kindes erfuhren.

Stichprobenbeschreibung

Es wurden insgesamt acht Mütter im Zeitraum von Anfang März 2011 bis Anfang Juni 2011 interviewt. Alle Frauen kamen aus der Region Wien/Niederösterreich. Zu diesem Zeitpunkt war ein Kind sieben Jahre, vier Kinder waren fünf Jahre, eines war drei Jahre, eines zwei Jahre und eines war vierzehn Monate alt. Sieben von den acht Kindern waren weiblich, eines männlich. Die interviewten Frauen haben aller weiteren nicht „behinderten“ Kinder.

Einzelfalldarstellung 1

Die Diagnose Spina bifida wurde kurz vor der Geburt von einem Pränataldiagnostiker gestellt. Es wurde zwar die Schädigung des Kindes mitgeteilt, es erfolgte jedoch keine Information über die Auswirkungen der Behinderung. Der Rat des Diagnostikers lautete im Internet nach Informationen zu suchen und einen Spezialisten im Krankenhaus aufzusuchen. Unterstützung seitens des Pränataldiagnostikers wurde nicht angeboten. Die Informationen über Unterstützungsangebote wurden erst durch den Spezialisten im Krankenhaus vermittelt. Es kam zur Betreuung durch eine Psychologin, welche auch Informationen über einen Schwangerschaftsabbruch mitgeteilt hat. Als belastende Erfahrung wurde verzeichnet, dass das Personal die Eltern täglich darauf hinweist, wozu das Kind nicht fähig sein wird beziehungsweise wie die Zukunft des Kindes aussehen wird. Aufklärung haben die Eltern auch von einer Sozialarbeiterin im Krankenhaus erfahren, welche über Pflegegeld, Familienbeihilfe etc. Auskunft gab. In den ersten Wochen und Monaten gab es keine Informationen über Unterstützungsangebote, es wurde aber auch nicht gewünscht. Psychotherapie der Eltern wurde nach drei Sitzungen abgebrochen. Unterstützung hat die Mutter aus Gesprächen mit ihrem Mann erhalten. Außerdem wurde eine Selbsthilfegruppe besucht. Austausch hat die Mutter in speziell eingerichteten Internetforen erhalten.

Einzelfalldarstellung 2

Behinderung entstand aufgrund eines Sauerstoffmangels während der Geburt. Die Hebamme berichtete nach der Geburt über einen stabilen Zustand der Tochter. Erst die behandelnden Ärzte auf der Neonatologie gaben Auskunft über den Grad der „Behinderung“. Es kam zu keiner Unterstützung direkt nach der Geburt seitens des behandelten Personals. Es kam sogar zu Schuldzuweisungen durch die Gynäkologin an die Mutter. Es kam nie zu einem Diagnosegespräch und somit auch nie zu Unterstützungsangeboten. Seitens der Ärzte wurde später psychologische Hilfe angeboten, welche jedoch abgelehnt wurde. Der Kontakt zu einer Sozialarbeiterin wurde hergestellt, welche auch in Anspruch genommen wird, welche wiederum den Kontakt zur Frühförderung herstellt. Wünschenswert wäre der Kontakt zu einer Psychologin und zu einer Sozialarbeiterin zu Hause gewesen. In Anspruch wurde Physiotherapie, Logotherapie und Frühförderung genommen. Außerdem kam es zu falschen Informationen seitens eines Ambulatoriums.

Einzelfalldarstellung 3

Bei dieser Mutter wurde ein Notkaiserschnitt aufgrund eines Risses am Rücken durchgeführt. Unterstützung direkt nach der Geburt durch Ärzte und Krankenpflegerinnen. Mitteilung der Diagnose Spina bifida erfolgt durch eine Chirurgin, jedoch wurde nur auf Defizite des Kindes hingewiesen. Die Mitteilung kam zu unerwartet. Es kam nach der Geburt nicht zu einer Unterstützung seitens des Pflegepersonals, Ärzte oder Psychologen. Für die Mutter wäre Unterstützung durch einen Psychologen wünschenswert gewesen. Unterstützung die ersten Wochen und Monate nach der Geburt hat die Mutter durch eine Selbsthilfegruppe erhalten. Der Kinderarzt führte nur Routineuntersuchungen durch, und verwies die Mutter an einen Spezialisten. Dieser jedoch hätte falsche Informationen weitergegeben und nicht ausreichend aufgeklärt. Unterstützende Momente wurden durch ihren Mann und durch ihre Großfamilie erlebt.

Einzelfalldarstellung 4

Die Geburt fand ohne Komplikationen statt. Diese traten erst am nächsten Tag auf. Unterstützung erhielt die Mutter von der betreuenden Hebamme. Aufklärung durch Oberärzte

über den schweren Verlauf, jedoch wurde keine Aussicht auf Hoffnung vermittelt. Bis heute wurde keine eindeutige Diagnose bekannt gegeben. Mutter kann am Diagnosegespräch selbst keine Kritik üben; Angebot der psychologischen Betreuung und Bereitstellung eines Seelsorgers. Der Kontakt zum behandelnden Personal wurde als gut beschrieben. Unterstützung von der Familie. Informationen über den Verein der mobilen Krankenschwestern wurden durch das Krankenhaus übermittelt. Austauschen konnte sich die Mutter auch in Internetforen.

Einzelfalldarstellung 5

Es kam zu einer unauffälligen, normalen Geburt des zweiten Kindes. Der Arzt stellte am Tag nach der Geburt die Diagnose Down Syndrom. Seitens der Eltern konnte keine Empathie während des Gesprächs wahrgenommen werden. Nach zehn Wochen kam das definitive Ergebnis, Arzt hat während des Gesprächs nur eine Selbsthilfe Gruppe in Wien angeboten. Auffallend war das unprofessionelle Verhalten des Pflegepersonals. Die Mutter hat ein Gespräch mit einem Psychologen abgelehnt. Betreuung mittels Physiotherapie und Logotherapie fand im Krankenhaus statt, in dem auch die Mutter gebar. Eine Frühförderung wurde in Anspruch genommen. Kontakt zur Selbsthilfegruppe wurde jedoch abgelehnt. Unterstützung erfuhr die Mutter durch die Familie, Eltern und Geschwister. Auch der behandelte Arzt wurde als unterstützend angesehen. Wunsch, dass Diagnosevermittlungen in einem persönlichen Rahmen stattfinden. Nur die Weitergabe von Informationsbroschüren ist nicht ausreichend in dieser Situation.

Einzelfalldarstellung 6

Hebamme hat nach einer komplikationsfreien Geburt versichert, dass alles in Ordnung ist. Am nächsten Tag ist dem Vater die Diagnose Down Syndrom mitgeteilt worden. Die Mutter hatte keinen Kontakt zu diesem Arzt und erhielt auch keine weiteren Informationen durch diesen Arzt. Das Diagnosegespräch fand erst eine Woche nach der Geburt statt. Der Arzt nahm sich Zeit und konnte auch Hoffnung und Trost spenden. Überweisung ins Ambulatorium durch den behandelnden Arzt. Organisation einer Frühförderung. Keine Unterstützung seitens des Pflegepersonals. Unterstützung durch die Tageshebamme. Keine Informationen über prospektive Unterstützungsangebote durch das Krankenhaus. Gute Betreuung durch eine Hebamme im Ambulatorium. Betreuung durch die Frühförderung. Teilnahme an Treffen mit anderen betroffenen Eltern und Teilnahmen an speziellen Programmen für Babys.

Einzelfalldarstellung 7

Es bestand der Verdacht auf eine Schwerhörigkeit nach der Geburt. Viele Untersuchungen im Krankenhaus konnten jedoch kein klares Ergebnis liefern. Auch gab es keine genaue Auskunft über die durchzuführenden Tests seitens der Ärzte. Nach einiger Zeit wurde ein Termin bei einer Logopädin vermittelt, welche auch wenig einfühlsam und sehr distanziert die Diagnose vermittelte. Es wurde keine psychologische Unterstützung angeboten. Die behandelnde Logopädin verwies nur an eine Hörgerätefirma. Ein Termin bei einem Hals-Nasen-Ohren Arzt brachte keine weitere Hilfestellung. Die Mutter musste allein recherchieren und vor allem organisieren. Die Mutter wünscht sich, dass die Unterstützung sofort angeboten wird, wenn man erkennt, dass das Kind keine normale Entwicklung durchmachen wird.

Einzelfalldarstellung 8

Das Kind lief nach der Geburt blau an. Ärzte und Pfleger gaben jedoch die Auskunft, dass das Kind nur Sauerstoff benötige. Es kam zu keiner Unterstützung seitens des Spitals, auch psychologische Hilfe wurde nicht angeboten. Diagnosegespräch im Spital erfolgt durch eine Ärztin, Beschreibung der körperlichen Merkmale, vorsichtige Herangehensweise seitens der Ärztin, was nicht als unangenehm empfunden wurde. Die Betreuung durch einen anderen Oberarzt fiel sehr unfreundlich aus, da er sich mit Statements unter der Gürtellinie nicht zurückhalten konnte. Informationsbroschüren über eine Down Syndrom Stiftung wurden durch eine Krankenpflegerin ausgehändigt. Es kam auch zu einer fehlenden Unterstützung seitens der Freunde und auch der Kontakt zur eigenen Mutter wurde abgebrochen. Das Angebot der Frühförderung wurde angenommen und auch als positive Bereicherung gesehen. Außerdem erfolgte eine Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe.

Methode der Datenerhebung: Das Leitfadeninterview

In der aktuellen Arbeit wollte man die subjektiven Sichtweisen von Müttern von Kindern mit so genannter „Behinderung“ untersuchen. Aufgrund der Literatur wurde hier das „Leitfadeninterview“ gewählt. Es heißt „[d]ie Erhebung von *subjektiven Konzepten, subjektiven Theorien, Deutungsmustern, Orientierungen, Positionierungen* [verträgt] eine gewisse Strukturierung z.B. in Form eines Leitfadens für die Interviewführung“ (Helfferich, 2009). Alle Interviews wurden mit einem digitalen Tonband aufgenommen, dies ermöglicht sich auf nonverbale Äußerungen der Interviewpartnerin zu konzentrieren. Anschließend wurde die Aufnahme transkribiert und mittels inhaltsanalytischer Methode in Anlehnung an Mayring (2010) ausgewertet. Das Interview dauerte ca. 60 Minuten und kann grob in drei Abschnitte eingeteilt werden: „Gesprächseinstieg“, „Erzähl und Nachfragephase“ und „Gesprächsabschluss“.

Methode der Auswertung: Qualitative Inhaltsanalyse

Da der Interessenspunkt in den Themen und Inhalten des Interviews lag, wurden die Daten mithilfe der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2010) ausgewertet.

Diskussion der Ergebnisse – „Äußerung des Verdachts/ Diagnosevermittlung“: Erleben

Im Hinblick auf *Örtlichkeit* und *Zeitpunkt* zeigten sich hier höchst unterschiedliche Ergebnisse. Zwei IPs (=Interviewpartner) erhielten eine medizinisch korrekte, explizite Diagnose der Schädigung des Kindes. IP 1 erhielt diese kurz vor der Geburt und IP 3 einen Tag nach der Entbindung. IP 5, 6, 7 und 8 wurden zunächst nur mit einem Verdacht auf eine Behinderung konfrontiert. Allen vier IPs wurde der Verdacht bestätigt, wobei IP 8 keinen genauen Zeitpunkt der Bestätigung nennen konnte. Laut eigenen Aussagen wurde dies irgendwann nebenbei erwähnt. Zwei IPs (2,4) bekamen keine eindeutige Diagnose, wurden nur mit der schweren Behinderung ihres Kindes konfrontiert. Alle IPs mit Ausnahme von IP 7 bekamen die Diagnose von einem Arzt gestellt, IP 7 bekam diese von einer Logopädin. Drei IPs (1,3,7) erfuhren von der Behinderung ihres Kindes in einem gesonderten, privaten Raum. Zwei IPs (5,6) erfuhren in der Erstlingsuntersuchung (im Beisein Anderer) davon. Neben dem Spitalsbett ihres Kindes hörte IP 4 das erste Mal etwas über den gesundheitlichen Zustand ihres Kindes, eine explizite Diagnosestellung bekam sie nicht. IP 8 hatte selbst einen Verdacht auf eine Behinderung. Daraufhin wurde er von einer Ärztin auf notwendige Untersuchungen verwiesen und über körperliche Merkmale aufgeklärt, es fand jedoch nie ein explizites Diagnosegespräch statt. IP 2 bekam ebenfalls nie ein explizites Gespräch, sondern lediglich mehrere Äußerungen zum Zustand des Kindes.

Die *Art der Vermittlung* beschrieb lediglich IP 4 als sehr einfühlsam. IP 6 fühlte sich im 15-minütigen Diagnosegespräch, im Gegensatz zum Gespräch bei der Verdachtsmitteilung, gut aufgehoben. IP 1, 3, 5 und 7 beschrieben das Gespräch als sehr unbefriedigend. Für IP 1 war es sogar „furchtbar“, da sie keine Informationen über die Konsequenzen der Behinderung bekam. Einen Nervenzusammenbruch, aufgrund der Beschränkung auf Negativem, erlitt IP 3. Aufgrund der unmenschlichen Situation fühlte sich IP 5 vor den Kopf gestoßen und war schockiert. IP 7 berichtete von einer „nicht einfühlsam und professionell distanzierten“ Situation. Alle Gespräche dauerten ca. 10-15 Minuten.

Bloch, W. & Santos, U. (2009). *Die Geburt als non-normatives Lebensereignis*. Zürich: Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.

Biewer, G. (2009). *Grundlagen der Heilpädagogik und inklusiven Pädagogik*. Julius Klinkhardt Verlag: Bad Heilbrunn.

Bogyi, G. (1998). *Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung?* In: Datler, W. et al. (Hrsg.): *Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse*. Edition SZH: Luzern, 113-133.

BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES UND KONSUMENTENSCHUTZ (BMASK) (2008): *Behindertenbericht 2008*. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderung in Österreich. BMASK: Wien. URL:

- <http://www.bsmk.gv.at/cms/site/liste.html?channel=CH0092> (23.03.11).
- CHANCENGLEICHHEITSGESETZ WIEN (CGW): Gesetz vom 17.09.2010. LGBl. Nr. 45/2010.
URL: <http://www.wien.gv.at/recht/landesrecht-wien/rechtvorschriften/html/s0100000.htm> (23.03.11).
- Cloerkes, G. (2001). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Universitätsverlag C. Winter, Edition S: Heidelberg.
- DIMDI/WHO (2005). ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. MMI, Med. Medien-Informations-GmbH: Neu-Isenburg.
- Eulitz, R., & Gebhardt, E. (1996). *Vermitteln diagnostischer Ergebnisse an die Eltern behinderter Kinder*. In: Frühförderung Interdisziplinär, 15. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 97-101.
- Fröhlich, A. (1986). *Die Mütter schwerstbehinderter Kinder*. Schindele: Heidelberg.
- Helfferich, C. (2009). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden, 3. Auflage.
- Hinze, D. (2003). *Vater und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich*. Edition Schindele: Heidelberg, 2. Auflage.
- Kobi, E. E. (2004). *Grundlagen der Heilpädagogik. Einführung in heilpädagogisches Denken*. Berufsverband der Heilpädagogen (BHP) Verlag: Rendsburg, 6. Auflage.
- Lambeck, S. (1992). *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch*. Verlag für angewandte Psychologie: Göttingen, Stuttgart.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Basel: Beltz Verlag Weinheim, 11
- Naumann, H. (2008). *Die Sicht auf die ganze Familie. Psychotherapie im Dialog*, 9 (2), 125-131.
- Neuhäuser, G. (2003). *Diagnose von Entwicklungsstörungen und Coping-Prozesse in der Familie als ärztliche Aufgabe*. In: Wilken, U., Jeltsch Österreichischer Familienbericht (1995).
- Schudel, B. (Hrsg.): *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung*. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart, 73-89.
- NIEDERÖSTERREICHISCHES SOZIALHILFEGESETZ (NÖ SHG): Gesetz vom 31.1.2000. Letzte Änderung: LGBl. Nr. 58/2010.URL: http://www.ris.bka.gv.at/dokumente/lrno/lrni_2010058/lrni2010058.html (23.03.2011)
- Rauh, H. et al. (1989). *Geburt eines behinderten Kindes*. In: Beller, E. K. (Hrsg.): *Forschung in den Erziehungswissenschaften*. Deutscher Studien Verlag: Weinheim.
- Stern, D.N. et al. (2000). *Geburt einer Mutter*. Piper Verlag: München, Zürich.
- Strohtmann, M., Zeschitz, M. (1989). Grenzen elterlicher Kooperation in der Frühförderung. *Frühförderung mit Eltern*. S. 85-115.
- Wolfsberger, K. (2011). „Leidige Tröster seid ihr alle“ (Hiob 16/2) – Oder die Frage nach dem Bedarf heilpädagogischer Unterstützung für Mütter von Kindern mit so genannter „Behinderung“. Wien: Studienrichtung Pädagogik.
- Ziemen, K. (2003). *Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder*. In: Frühförderung interdisziplinär, 22. Jg. Ernst Reinhardt Verlag: München, Basel, 28-38.

1.3.8 **Geschwister von Kindern mit Behinderung**

verfasst von David Pfeiffer (2015/16), Francisca Kulow (2016) und Martina Hess

Obwohl lange Zeit Geschwister von Kindern mit Behinderung oder chronischen Krankheiten keine Relevanz in der wissenschaftlichen Forschung einnahmen, beschäftigt sich die Forschung seit 25 Jahren intensiver mit der Fragestellung, welchen Einfluss ein Geschwisterkind mit Behinderung auf das Kind ohne Behinderung hat. Die Rolle des Geschwisterkinds wurde somit aus einem Status eines Statisten in den Status eines Akteurs versetzt (Achilles, 2007). Die Wichtigkeit der Beziehung von Geschwistern zueinander drückt die amerikanische Autorin Francine Klagsbrun (1992) so aus: „Geschwisterbindungen reichen in die ersten vorsprachlichen Tage der Kindheit zurück und bestehen oft bis ins hohe Alter. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen. Und selbst, wenn sie 20 Jahre nicht mehr miteinander sprechen, bilden Blutsverwandtschaft und gemeinsame Geschichte ein unauflösliches Band.“

Kinder mit einem Geschwisterkind mit Behinderung machen andere Erfahrungen als Kinder ohne Geschwister mit Behinderung. Die Geschwisterbeziehung eines Kindes mit einem Geschwisterkind mit Behinderung unterscheidet sich somit grundlegend, von anderen Geschwisterbeziehungen. Für ihre Schwester oder ihren Bruder mit Behinderung sind sie Spielgefährte, Babysitter, Freund, Pfleger, Tröster, Erzieher, Lehrer, Unterhalter, Co-Therapeut, Dolmetscher und in manchen Situationen auch Ersatzmutter oder Ersatzvater. Sie werden oft früh mit Leid konfrontiert, entwickeln oft Schuldgefühle, können nicht in Rivalität mit dem Geschwisterkind treten und haben oft weniger Zugang zu den Eltern.

Die andere Familiensituation

Rivalität um die Gunst der Eltern und ein gewisser Konkurrenzkampf ist Teil einer Geschwisterbeziehung und dauert lebenslang. Ist ein Geschwisterkind behindert, gilt dies nicht, denn Konkurrenz kann nicht offen ausgetragen werden. Studien ergaben, dass Eltern auf Zornesausbrüche ihrer Kinder weniger tolerant reagieren, wenn sich die Wut gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richtet. Sie erwarten Loyalität und Rücksichtnahme und so werden Aggressionen gegebenenfalls auch unterdrückt.

Durch die unterdrückten Aggressionen ist es auch möglich, dass sich beim Geschwisterkind Schuldgefühle und Scham entwickeln. Zudem wird das Sorgenkind in einigen Familien idealisiert und gilt grundsätzlich als unschuldig, obwohl es zum Teil durchaus in der Lage ist sich durchzusetzen oder zu provozieren. Ilse Achilles (2007) führt in ihrem Artikel verschiedene Aussagen von Geschwisterkindern auf:

Claus: "Sie zieht mich auch oft an den Haaren. Aber anmeckern oder hauen darf ich sie nicht, weil sie ja nichts versteht." Oder von Tom: "Manchmal wünschte ich mir, ich wäre behindert. Mein Bruder muss sich um nichts kümmern, kein Schulstress, keine Zensuren, keine Hausaufgaben und zuhause muss er auch nicht helfen - obwohl er das könnte."

Die Aufmerksamkeit und Unterstützung, die das Kind mit Behinderung in allen Lebensbereichen fordert, fehlt oftmals beim Geschwisterkind. Meist gibt ein Elternteil seine Berufstätigkeit auf, dennoch kostet der Alltag viel Kraft und Energie. Es bleibt zum Teil keine Zeit mehr für das Geschwisterkind z.B. für Hausaufgaben und diese Kinder haben eine weniger intensive Beziehung zu ihren Eltern als es eigentlich üblich wäre. Biermann (1996) verwendet für dieses, im Schatten des Kindes mit Behinderung stehenden, Geschwisterkindes den Begriff „Schattenkind“.

Des Weiteren gestaltet sich das Schließen und Pflegen von Freundschaften schwieriger. Zum einen kann es unangenehm erlebt werden, Freunde mit nach Hause zu nehmen oder die Freunde müssen sich mit dem Bruder oder der Schwester verstehen, was die Auswahl an Freunden deutlich einschränkt. Auch die Eltern können sich aus dem sozialen Umfeld zurückziehen bzw. haben weniger Zeit Sozialkontakte zu knüpfen oder zu halten, da ihre Zeit sehr begrenzt bzw. eingeteilt ist. Familienausflüge könnten sich unter Umständen schwierig gestalten, wenn das Kind mit Behinderung für die Umgebung unangenehme Verhaltensweisen zeigt und die Außenwelt problematisch reagieren würde. All diese Bedingungen können sich negativ auf die Entwicklung des gesunden Geschwisterkindes auswirken, sodass dieses, auch entgegen seiner Persönlichkeitseigenschaften, zu einem Einzelgänger wird. Vor allem in der Pubertät kann es zu einem Abgrenzen von seinem Geschwisterkind mit Behinderung kommen. Die außergewöhnliche Familiensituation lässt sich nicht mit dem Streben nach Angewohnheit und Akzeptanz vereinbaren. Durch die Behinderung der Schwester oder des Bruders verschieben sich die Hierarchien innerhalb der Familie. Das eigentlich ältere Geschwisterkind mit Behinderung wird in seiner Entwicklung irgendwann vom Jüngeren eingeholt und braucht entgegen seines Alters viel Unterstützung. Solche Verschiebungen im Familiensystem können beim gesunden Geschwisterkind Hemmungen und Schuldgefühle auslösen. Durch die frühe Konfrontation mit Krankheit wird die eigene Gesundheit nicht mehr als selbstverständlich wahrgenommen, Ähnlichkeiten zwischen den Geschwistern können zu Verunsicherung und Angst vor einer möglichen eigenen Behinderung führen. Bei einer genetischen Ursache für die Behinderung kann im Erwachsenenalter durchaus die Angst vor einer Behinderung der eigenen Kinder bestehen.

Bewältigungsstrategien von Kindern mit einem Geschwisterkind mit Behinderung

Die Geschwister von Kindern mit Behinderung entwickeln unterschiedliche Bewältigungsstrategien, um mit der Familiensituation zurecht zu kommen. Achilles (2007) führt fünf

verschiedene Strategien an. Ein Kind neigt danach zu einer der Strategien, die wie folgt sind: Loyalität, Distanzierung, soziales Engagement, Idealisierung, Überangepasstheit. Ein Kind, das Loyalität als Bewältigungsstrategie entwickelt, kümmert sich umsichtig um das Geschwisterkind und verteidigt es in der Öffentlichkeit. Ein Kind, das eher zu Distanzierung neigt, empfindet den Alltag mit dem Geschwisterkind mit Behinderung als so belastend, dass es sich äußerlich und innerlich abwendet und sich zurückzieht. Soziales Engagement ist ein weiterer Bewältigungsstil der dadurch entsteht, dass das Kind durch die Zuwendung zum Geschwisterkind Lob und Anerkennung erfährt. Diese Kinder üben später oft soziale Berufe aus. Zu Überangepasstheit kommt es, wenn die Familiensituation als so belastend erlebt wird, dass das Kind von sich aus wenig Aufhebens macht. Es zieht sich zurück und ist folgsam und fürsorglich. Überangepasstheit kann später zu psychischen Störungen führen, weil das Selbstwertgefühl darunter leidet.

Faktoren für die Entwicklung

Die Gründe, warum sich ein Kind in die eine oder andere Richtung entwickelt, hängen von mehreren Faktoren ab. Achilles (2007) sieht fünf Faktoren, die die Entwicklung beeinflussen. Die fünf Faktoren sind wie folgt: Die Persönlichkeit der Eltern und ihre Beziehung zueinander, die Geschwisterkonstellation, also Alter bzw. Geschlecht, die Schwere der Behinderung oder Krankheit und die soziale Situation der Eltern. Umso lebensbejahender die Eltern mit der Krankheit/Behinderung umgehen, umso unbelasteter sind meist die Kinder. Wenn den Kindern aber eine eher negative Einstellung vermittelt wird, überträgt sich diese negative Einstellung oft auf die Kinder, was negative Folgen für die Entwicklung haben kann. Geschlecht und Alter sind ebenfalls entscheidend für die Entwicklung des Kindes im Zusammenspiel mit dem Geschwisterkind mit Behinderung. Dass das Geschlecht einen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung hat, kann als altes Volkswissen bezeichnet werden. So wird anhand des Märchens von Hänsel und Gretel gezeigt, dass Schwester und Bruder meist eine gute Beziehung zueinander haben, in der biblischen Überlieferung von Kain und Abel kommt es hingegen zum Brudermord, was die schwierige Beziehung zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwisterpaaren versinnbildlicht. Inwiefern das Alter einen Einfluss auf die Beziehung hat, ist nicht eindeutig klar. Zum einen haben ältere Kinder ihre Eltern für einige Jahre allein für sich gehabt, was ihre Entwicklung einigermaßen festigt. Zum anderen erfahren ältere Kinder auch früh vom Leid der Eltern und diese Erfahrung kann sie verstören. Jüngere Kinder, die nach dem Kind mit Behinderung auf die Welt kommen, kennen nur diesen Lebensumstand und können sich daher besser mit der Situation abfinden. Die Schwere der Behinderung ist ein weiterer Einflussfaktor auf die Entwicklung, jedoch zeigt sich, dass dieser Faktor durch die Einstellung der Eltern abgefedert wird. Ist die Einstellung der Eltern also lebensbejahend und positiv, wird sich diese Einstellung auch auf das Kind ohne Behinderung übertragen. Je höher das Einkommen der Familie, umso mehr Hilfe kann die Familie in Anspruch nehmen und sich so den Alltag erleichtern. Durch Au-Pair Mädchen, Haushaltshilfen oder PflegerInnen schaffen sich Familien mit höherem Einkommen selbst einen einfacheren Alltag und vermindern damit die alltäglichen Reibereien. Einkommensschwächere Familien hingegen können einen stärkeren Zusammenhalt entwickeln, da die Familie als Ganzes gefordert ist und alle zusammenhelfen müssen, um den Alltag zu meistern.

Obwohl offensichtlich ist, dass das Leben in einer Familie mit einem Kind mit Behinderung anderen Rhythmen im Tagesablauf folgt, gibt es spezielle Bedingungen, mit denen gerade Geschwister mit einem Bruder oder eine Schwester mit Behinderung konfrontiert werden. Kinder mit einem Geschwister mit Behinderung werden oft schon im Kleinkindalter mit Leid konfrontiert. Sie erfahren früh, was es heißt, krank, gebrechlich oder auf Hilfe angewiesen zu sein und müssen oft schon früh Rücksicht nehmen, beziehungsweise Verantwortung übernehmen. Die Kinder erleben daher schon früh die Unterschiede zwischen ihrer Familie und Familien, die kein behindertes Kind haben. Dieser Umstand führt vor allem in der Pubertät, also einer Zeit, in der die meisten Jugendlichen nach einer gewissen Konformität streben, zu Problemen für die Jugendlichen. Manche Kinder sagen deutlich, dass sie nicht gerne Freunde nachhause mitbringen und manche sagen sogar, dass sie nur Freunde haben können, die sich auch mit ihrem Geschwisterkind verstehen.

Die Geschwisterfolge wird von Kindern mit Geschwistern mit Behinderung ebenfalls anders erlebt. So berichten viele Kinder mit Geschwistern mit Behinderung davon, dass, obwohl der Bruder oder die Schwester älter sind, das Geschwisterkind trotzdem nicht als das ältere Kind wahrgenommen wird. Dies führt häufig zu Hemmungen und Schuldgefühlen, wenn das Kind in seiner Entwicklung allmählich das Geschwisterkind mit Behinderung überholt.

Möglichkeiten der Eltern

Abschließend stellt sich die Frage, wie Eltern gegen eine negative Entwicklung ihres Kindes ohne Behinderung gegensteuern können. Eine gute Paarbeziehung und gute Integration des Krankheitsbildes bildet die Basis für Auseinandersetzung mit dem Geschwisterkind. Ein weiterer wichtiger Punkt, den Eltern befolgen sollten, ist offen mit ihrem Kind zu sprechen. Oft fällt es den Eltern schwer, offen über die Behinderung oder das Ausmaß der Krankheit zu sprechen. Die Kinder verstehen jedoch oft nicht die Zusammenhänge und trauen sich nicht zu fragen. Die bewusste Hinwendung zum Kind ist zentral für die Eltern-Kind Beziehung. Oft fühlen sich die Kinder vernachlässigt, da die Eltern dem Kind mit Behinderung mehr Aufmerksamkeit schenken. Deshalb ist es wichtig, einen zeitlichen Rahmen zu schaffen, in dem die Eltern mit dem Kind ohne Behinderung Zeit verbringen und nur für dieses Kind da sind.

Auch kann es individuell sinnvoll sein Lehrer/innen und die Mitschüler des Kindes über die familiäre Situation zu informieren und so gleichzeitig das Verständnis für das Geschwisterkind sowie seiner Familie und die Akzeptanz von Behinderungen in der Gesellschaft zu fördern. Wichtig für die Geschwisterkinder kann es eine vertrauensvolle Beziehung auch außerhalb der Kernfamilie zu haben, sei es ein/e Lehrer/in, ein/e Freund/in oder andere Verwandte. Eltern sollten sich dadurch nicht gekränkt fühlen, sondern diese wichtigen Beziehungen unterstützen. Unter bestimmten Umständen lässt es sich für Eltern nicht vermeiden professionelle Hilfe z.B. in Form eines Psychotherapeuten in Anspruch zu nehmen, sollten sich beim Geschwisterkind Zeichen einer starken psychischen Belastung, z.B. Angstzuständen oder Störungen im Essverhalten, zeigen. Manche Eltern halten ihre Kinder bewusst von den Belastungen fern, die durch das Kind mit Behinderung entstehen. Wichtig ist jedoch, dass das Kind dabei nicht ausgeschlossen wird. Es ist aber auch oft so, dass Geschwister annehmen, dass sie eine lebenslange Fürsorgepflicht für das Geschwisterkind mit Behinderung haben, falls ihre Eltern sterben. Deshalb sollten sich Eltern schon früh Gedanken machen, was geschieht, falls sie plötzlich versterben, und sie sollten sich mit der Frage auseinandersetzen, welche Wohnform zukünftig für ihr Kind mit Behinderung in Frage kommt.

Achilles, I. (2007). Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. *Behinderte Menschen*, 1., 66-77.

Biermann, G. (1996). Schattenkinder - Ein übersehenes Familienproblem: Kinder, die zu kurz kommen, Psychosomatische Krankheiten sind oft die Folge. *Beziehungsweise*, 14/1996. Retrieved from <http://www.oif.ac.at/service/>

Hackenberg, W. (1992). Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter - Probleme und Verarbeitungsformen: Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder

Klagsbrunn, F. (1992). *Der Geschwisterkomplex*. Ein Leben lang Liebe, Haß, Rivalität und Versöhnung. Frankfurt, Eichborn.

1.4 **Bewältigungsstrategien und Ressourcen**

1.4.1 **Vor dem Hintergrund der Familienlebensqualität**

verfasst von Fabiola Thurner, Julia Ammerer (2016/17) und Martina Hess

In der Literatur gibt es eine vielfältige Auswahl an unterschiedlichen Definitionen für den Begriff der Ressource. Die Erklärung von Nestmann (1996) besagt, dass jeder Aspekt der in einer bestimmten Situation von einer bestimmten Person wahrgenommen oder geschätzt wird, als Ressource definiert werden kann. Diese Definitionen unterstreichen die Relevanz der Subjektivität im Zusammenhang mit dem Begriff der Ressource.

Der starke Fokus auf Ressourcen wird impliziert durch deren Zusammenhang mit dem persönlichen Wohlbefinden und Selbstwertgefühl, wodurch den Menschen die Bewältigung alltäglicher Aufgaben und Probleme ermöglicht wird.

Ressourcen fungieren als Basis des subjektiven Wohlbefindens, der Resilienz und dem Coping. Unter subjektiven Wohlbefinden versteht man eigentlich nichts anderes als das Glück eines Menschen (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Coping beschreibt die kontinuierliche, kognitive und verhaltensbezogene Anpassung eines Menschen, um Anforderungen oder Probleme in der Umwelt bewältigen zu können (Lazarus & Folkman, 1987). Zander (2008) erklärt die Resilienz als die psychische Widerstandsfähigkeit eines Individuums.

In der Fachliteratur werden grundsätzlich drei unterschiedliche Sichtweisen beschrieben. Das Medaillenmodell konstatiert Ressourcen als zwei oppositionelle Seiten einer Medaille, wobei das gleichzeitige Vorhandensein von Ressourcen und Belastungen nicht existent wäre. Im Kontinuumsmodell existieren Teilverhältnisse zwischen Ressourcen und Belastungen an einer kontinuierlichen Basis. Abschließend ist noch das Unabhängigkeitsmodell zu erwähnen, welches Ressourcen und Vulnerabilitäten als distinkte Konstrukte erklärt. Somit wird die gleichzeitige Betrachtung der beiden Dimensionen ermöglicht, was zu einer besseren Definierbarkeit einer Ressource führt.

Die „Broaden and build – Theorie“ (Fredrickson, 2011) beschreibt die Verbindung zwischen positiven Emotionen und dem Handlungsrepertoire eines Individuums. „to broaden“ meint in diesem Zusammenhang die Erweiterung dieses Repertoires durch positive Emotionen, wodurch sowohl kreative Lösung von Herausforderungen, als auch die Bindung sozialer Kontakte erleichtert werden. Daraus resultiert der Aufbau eines individuellen Ressourcenniveaus, welches Wohlbefinden kreiert und fördert.

In der Selbstwirksamkeitstheorie von Bandura (1997) hängt der Handlungswille einer Person von der Erreichbarkeit eines Ziels, mit Hilfe der persönlichen Handlungsfähigkeit ab. Somit spiegelt es die Handlungswirksamkeit wieder und ermöglicht einer Person Handlungen zu organisieren und durchzuführen, sowohl in einfachen, als auch in widrigen Situationen.

In der Literatur gibt es unterschiedliche Klassifizierungen von Ressourcen, wobei die folgenden Drei zu nennen sind: externe oder objektive Ressourcen (soziale Hilfsmittel, Einkommen, Arbeitsumgebung, ...), relationale Ressourcen (Respekt, Verlässlichkeit, ...) und interne oder personalen Ressourcen (Fertigkeiten, Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeit, ...).

Familie

Unter einer Familie versteht man Personen in einer Gruppe die denken, dass sie Teil einer Familie sind, unabhängig von Blutsverwandtschaft oder Heirat und die sich kontinuierlich gegenseitig unterstützen (Brown & Brown 2003). Deshalb ergeben sich die Faktoren Blutsverwandtschaft oder Heirat nicht als Voraussetzung für eine Familie, wobei meist einer der Faktoren erfüllt ist. Brown und Brown (2003) beschreiben zusätzlich das Bieten eines Zuhauses, die Versorgung der Familienmitglieder und die Stärkung der emotionalen und physischen Ausdrucksfähigkeit als essentiell.

Lebensqualität

Für die Lebensqualität gibt es auf Grund der Forschungen in verschiedenen Disziplinen eine ebenso hohe Varietät der Definitionen. Grundsätzlich haben Angermeyer, Kilian und Matschinger (2000) in ihrer Studie eine sehr einheitliche Definition dieses Konstruktes formuliert. In dieser Untersuchung wird die Lebensqualität eines Individuums beschrieben, als eine subjektive Wahrnehmung in Zusammenhang mit ihrer Lebenssituation, der Kultur und deren verbundenen Wertesystem, beeinflusst durch Ziele, Erwartungen, Normen und Wünsche. In der Forschung gibt es eine interessante Theorie die auf der Basis von Ressourcen die Lebensqualität erklärt. In dieser sogenannten „Level-of Living-Approach“ Theorie ermöglichen Ressourcen dem Individuum seine Lebenssituation und die darin wahrgenommenen Lebensqualität zu beeinflussen (Erikson 1993, Noll 2000).

Die subjektive Komponente der Lebensqualität zeigt, dass sie eine individuell wahrgenommene Größe darstellt, die am besten durch direkte, persönliche Fragen bemessen werden kann.

Familienlebensqualität

Die Familienlebensqualität beschreibt grundsätzlich die Erweiterung des Konstruktes der Lebensqualität, um die Familienperspektive. Dieses Konstrukt wird aus zwei Blickwinkeln betrachtet, wobei einerseits die Familienumgebung Treffpunkt der individuellen Lebensqualität ist und andererseits unter Einfluss mehrerer Faktoren eine Familienlebensqualität entstehen kann. Als wichtige Faktoren werden finanzielle, soziale sowie gesellschaftliche Unterstützung erwähnt, allerdings dürfen auch die familieninterne Interaktion und die elterliche Führungsrolle nicht außer Acht gelassen werden.

Bisherige Forschungserkenntnisse

Die bisherigen Forschungsergebnisse zeigen, dass eine Vielzahl der Studien, die Kinder mit einer Beeinträchtigung untersuchten, sich der negativen Seite der Belastung gewidmet haben, wie beispielsweise die Auswirkung der Belastung auf das persönliche Stresserleben der Mütter oder das Wohlbefinden in der Familie. In Zukunft ist es wichtig, in der Forschung sowohl Ressourcen und Stärken, als auch das Positive eines jeden Individuums mit einzubeziehen. Diesen Aspekten haben sich bereits viele Studien der positiven Psychologie angenommen und haben dies mit Hilfe von Copingstrategien oder den positiven Auswirkungen eines Kindes mit Beeinträchtigung auf seine Familie, versucht zu erklären.

Kasper und Kollegen (2010) stellten in ihrer Studie fest, dass Familien die Kinder mit einer Beeinträchtigung haben eine leicht niedrigere Lebensqualität, aber dennoch eine hohe Bewertung aufweisen. Cummins (1997) konnte zeigen, dass bei Menschen mit Beeinträchtigung, bezüglich der Lebensqualität große objektive aber keine subjektive Unterschiede im Befinden vorliegen.

Im Bereich der Copingstrategien von kritischen Lebenssituationen werden beispielsweise die psychische Stärke der Mutter (Trute, Benzie, Worthington, Reddon, & Moore, 2010), die Religiosität (Dura-Vila, Dein, & Hodes, 2010), die soziale Unterstützung (Filipp & Aymann, 1986; Lehman, Ellard, & Wortman, 1986; Thoits, 1986) sowie das Zusammengehörigkeitsgefühl einer Familie genannt (Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz, & Retzlaff, 2011; Vossler, 2001). Das Selbstwertgefühl spielt eine wichtige Rolle um kritische Lebensereignisse zu bewältigen und nur wenn dieses Selbstvertrauen fehlt spielt die soziale Unterstützung eine Rolle als Bewältigungsmechanismus (Hobfoll & Walfisch, 1984).

In einer Studie von Stainton und Besser (1998) wurden die nachfolgenden neun Auswirkungen beschrieben:

- Quelle der Freude und des Glücks,
- eine erhöhte Sensibilität für Wichtigkeiten und Prioritäten,
- erweiterte persönliche und soziale Netzwerke
- und die Einbindung in die Gemeinschaft,
- erhöhte Spiritualität,
- eine Quelle der Familienzusammengehörigkeit und Nähe,
- erhöhte Toleranz und Verständnis,
- persönliches Wachstum und Stärke,
- positive Auswirkungen auf Andere und die Gemeinschaft.

Das alltägliche Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung ist zwar nicht immer ganz leicht, dennoch kann das Leben dadurch auch erfüllter und reicher werden (vgl. Dykens, 2005; Weisgerber-Soininen, Haack, & Rauh, 1984).

Angermeyer, C., Kilian, R., & Matschinger, H. (2000). WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Göttingen: Hogrefe.

Bandura, A. (1997). Self-efficacy: The exercise of control (1. print). New York NY: Freeman.

Brown, I., & Brown, R. I. (2003). Quality of life and disability an approach for community practitioners. London: Jessica Kingsley.

Cummins, B. R. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice (pp. 116–150). Stanley Thornes.

Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., & Retzlaff, R. (2011). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, 19(3), 113–121. doi:10.1026/0943-8149/a000042

- Dura-Vila, G., Dein, S., & Hodes, M. (2010). Children with intellectual disability: A gain not a loss: Parental beliefs and family life. *Clinical child psychology and psychiatry*, 15(2), 171–184. doi:10.1177/1359104509341009
- Dykens, E. M. (2005). Happiness, Well-Being, and Character Strengths: Outcomes for Families and Siblings of Persons With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 43(5), 360–364. doi:10.1352/0047-6765(2005)43[360:HWACSO]2.0.CO;2
- Erikson, R. (1993). Descriptions of Inequality: The Swedish Approach of Welfare Research. In M. C. Nussbaum & A. Sen (Hrsg.), *The Quality of life* (S. 67–83). Oxford: Oxford University Press.
- Filipp, S. H., & Aymanns, P. (1986). Die Bedeutung sozialer und personaler Ressourcen in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. *Forschungsberichte aus dem Projekt Psychologie der Krankheitsbewältigung: Univ., Fachbereich I, Psychologie*. Retrieved from <https://books.google.at/books?id=zQ-MYgEACAAJ>
- Hobfoll, S. E., & Walfisch, S. (1984). Coping with a threat to life: a longitudinal study of self-concept, social support, and psychological distress. *American journal of community psychology*, 12(1), 87–100.
- Kaspar, C., Krecht, M., & Zierhut, A. (2010). Familienlebensqualität - ein Vergleich von Familien mit Kindern mit und ohne intellektuelle Behinderung (Diplomarbeit). Universität Wien, Wien.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141–169. doi:10.1002/per.2410010304
- Lehman, D. R., Ellard, J. H., & Wortman, C. B. (1986). Social Support for the Bereaved: Recipients' and Providers' Perspectives on What is Helpful, 54(4), 438–446. doi:10.1037/0022-006X.54.4.438.
- Nestmann, F. (1996). Psychosoziale Beratung - ein ressourcen-theoretischer Entwurf. *Verhaltenstherapie & psychosoziale Praxis*, Jg. 28, 1996, Nr. 3, S. 359-376.
- Noll, H.-H. (2000). Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue“ Wohlfahrtskonzepte (Forschungsdokumentation No. P00-505) (S. 29). Berlin: WZB Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71–86. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x
- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology. An introduction. *The American psychologist*, 55(1), 5–14.
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family 1. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57–70. doi:10.1080/13668259800033581
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of consulting and clinical psychology*, 54(4), 416–423.
- Trute, B., Benzies, K. M., Worthington, C., Reddon, JR, & Moore, M. (2010). Accentuate the positive to mitigate the negative: mother psychological coping resources and family adjustment in childhood disability. *Journal of intellectual & developmental disability*, 35(1), 36–43. doi:10.3109/13668250903496328
- Vossler, A. (2001). Der Familien-Kohärenzsinn als kollektives Konzept. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 9(3), 112–122. doi:10.1026//0943-8149.9.3.112
- Weisgerber-Soininen, U., Haack, J., & Rauh, H. (1984). Eltern mit entwicklungsverzögerten Kleinkindern. *Geistige Behinderung*, (4), 254–259.
- Zander, M. (2008). *Armes Kind - starkes Kind?: Die Chance der Resilienz* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Neue Forschungserkenntnisse Hörhaber, 2015

Das Ziel der Untersuchung von Hörhaber (2015) ist das erfragen der Ressourcen in der Lebensgestaltung von Familien mit Kindern, die eine intellektuelle Beeinträchtigung haben, um eine der Situation angemessene Lebensqualität in der Familie entwickeln zu können. Außerdem wird sich in dieser Studie die Frage gestellt, ob sich der Prozess der Bewältigung einer Beeinträchtigung nach Strauss und Corbin (1991) auch für Eltern eines Kindes mit einer intellektuellen Beeinträchtigung übertragen lässt (Hörhaber, 2015). Im folgendem wird näher auf die Theorie von Strauss & Corbin (1991) eingegangen.

Theorie von Strauss & Corbin (1991, zitiert nach Hörhaber, 2015):

„The Process of overcoming disability“ ist ein Prozess, der von Strauss und Corbin beschrieben wurde. Damit meinen sie die einzelnen Schritte eines Weges, die eine Person gehen muss, wenn sie von einer Beeinträchtigung betroffen ist. Genauer gesagt geht es erstens um den Schritt der Integration der Beeinträchtigung in das Leben der Betroffenen und zweitens um eine positive Lebenseinstellung. Es geht also um das Zurückfinden des Individuums in ein zufriedenes Leben trotz psychischer oder mentaler Beeinträchtigungen. Das Durchlaufen der folgenden Phasen ist eine Idealvorstellung die manche Personen nie erreichen. Auch das Ende des Prozesses, also die Rückkehr in ein zufriedenes Leben kann man zeitlich nicht definieren, in Wirklichkeit ist dieser auch nie abgeschlossen. Wie bei jedem Modell gilt auch dieses als Orientierung, die Phasen können von den verschiedenen Individuen auf unterschiedlichste Art und Weise durchlaufen werden und es ist auch mit Stillständen und Rückschlägen zu rechnen.

1. Discovery

In dieser Phase geht es hauptsächlich um das Akzeptieren der Beeinträchtigung und um das Bewusstwerden über die Einschränkungen die mit der Krankheit mit einhergehen. Folgende Fragen beschäftigen Personen in dieser Phase: Sind diese Einschränkungen permanent oder vorübergehend, welche Auswirkungen haben diese auf mein weiteres Leben? Die Betroffenen arbeiten in dieser Phase an ihren eigenen Biographien, sie werden damit konfrontiert, dass ihr altes Selbstbild dem neuen nicht mehr entspricht. Diese Erkenntnis kann zu Wut, Frustration, Depression und Trauer führen.

2. Embarking Upon The Comeback Trail

In dieser Phase geht es hauptsächlich darum, zu lernen wie die Betroffenen mit den Einschränkungen umgehen sollen. Die Betroffenen müssen die Abhängigkeit von anderen Personen aufgeben und wieder zur Unabhängigkeit zurückkehren. Es ist wichtig zu diesem Zeitpunkt alle möglichen Ressourcen auszuschöpfen und sich mit der Zukunft auseinander zu setzen, das heißt einen neuen Lebensweg zu planen.

3. Finding New Pathways

In dieser Phase sollten die Betroffenen ihre Pläne, die in der vorherigen Phase entwickelt wurden umsetzen. Neue Dinge werden ausprobiert, vom Scheitern sollten sich die Betroffenen nicht entmutigen lassen. Die große Aufgabe ist es, das alte Selbstbild ins neue zu integrieren. Die Identitätsfindung ist in dieser Phase noch nicht sehr stabil, sie kann von anderen Personen sowohl negativ, als auch positiv beeinflusst werden, aus diesem Grund sollten sich die Betroffenen in dieser Zeit eher an vertraute Personen halten um einen gewissen Selbstschutz aufrechtzuerhalten. In dieser Phase nimmt das Vertrauen in die eigene Fähigkeit, den Alltag zu meistern, zu.

4. Scaling the Peaks

In dieser Phase wird die Ausreifung der neuen Identität beschrieben. Durch das Entwickeln von neuen Zielen und Interessen und durch den Kontakt mit anderen kann sich die Identität weiterentwickeln. Die Betroffenen stellen sich in dieser Phase unter anderem Fragen bezüglich der Sinnhaftigkeit des Lebens und über die Zukunft. Erstmals kann sich eine Zufriedenheit mit sich selbst und seinen Leistungen einstellen.

5. Validation

Die Phase der Validation ist eine Prüfungsphase, bei der die Betroffenen lernen und erfahren sollen, ob die Leistungen die sie für sich selbst schon erbracht haben, auch eine Gültigkeit für andere Personen haben. Außenstehende Personen haben dann die wichtige Rolle den Erfolg an den Betroffenen zurück zu melden. Somit ist laut den Autoren der eigentliche Prozess der Rückkehr ins zufriedene Leben abgeschlossen, jedoch betonen Strauss und Corbin (1991) auch, dass dieser Prozess in der Realität nie abgeschlossen ist. Auch wenn die letzte Phase nicht als Endpunkt zu sehen ist, scheint sie doch ein Ziel darzustellen.

Methode

Datenerhebung

Um die Ressourcen der Familien zu erheben wurde ein qualitatives Interview gewählt, dessen Interviewleitfaden stützt sich auf die oben erklärte Theorie von Strauss und Corbin (1991), dadurch wird es ermöglicht die verschiedenen Ressourcen der Betroffenen herauszuarbeiten. Die resultierenden Kategorien der Ressourcen werden danach mit der wahrgenommenen Gesamtfamilienlebensqualität in Verbindung gesetzt. Die Gesamtfamilienlebensqualität wurde mit

dem Fragebogen zur Familienqualität (FLQ) von Kaspar, Krecht, Zierhut und Weber (2008) erfasst (Hörhaber, 2015).

Stichprobe

Die Stichprobe bestand aus insgesamt fünf Familien, wobei jeweils die Mutter und der Vater befragt wurden, die Untersuchung fand in Wien und Niederösterreich statt. Zielgruppe waren jene Mütter und Väter, die gemeinsam in einem Haushalt lebten und zumindest ein Kind mit anderen Bedürfnissen betreuten. Mindestens ein Elternteil musste mit dem Kind leiblich verwandt sein und das Kind musste zum Zeitpunkt des Interviews noch zu Hause leben. In Bezug auf die Familiengröße gab es keine Einschränkungen (Hörhaber, 2015).

Forschungsfragen

Insgesamt wurden acht Forschungsfragen formuliert, die wichtigsten lauten wie folgt: Was sind Ressourcen für die Familie mit einem besonderen Kind? Gibt es wichtige und weniger wichtige Ressourcen? Welche Ressourcen sind in allen Familien zu finden, welche nicht? Unterscheiden sich Mütter und Väter hinsichtlich ihrer eingebrachten Ressourcen? Wenn ja, inwiefern? Welche Ressourcen bringt das Kind ein? Welche internalen Ressourcen bringen Mütter und Väter ein? Welche Unterschiede gibt es, welche Gemeinsamkeiten lassen sich erkennen? Bestätigt sich das Konzept the process of overcoming disability nach Strauss und Corbin (1991) auch für die Situation der Eltern eines Kindes mit Behinderung? Unterscheiden sich die Familien untereinander hinsichtlich ihrer wahrgenommenen Gesamtfamilienlebensqualität?

Ein Teil der Forschungsfragen werden mittels Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet. Es werden induktiv Kategorien gebildet, die ein Abbild der Ressourcen ergeben und durch Häufigkeitsanalysen und Rangreihung werden die Ressourcen dann nach Wichtigkeit geordnet. Eine Forschungsfrage wird ebenfalls mittels Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet, hierbei werden deduktiv Kategorien gebildet, um die Intensität der Ressourcen zu erfragen. Die Anderen werden deskriptiv ausgewertet und grafisch dargestellt oder nur interpretiert.

Ergebnisse

Bei dieser Studie hat sich gezeigt, dass internale oder personale Ressourcen eine größere Bedeutung zukommt als externe Ressourcen. Die wichtigste internale Ressource ist laut dieser Studie der positive Umgang mit der Situation, gefolgt von Persönlichkeitseigenschaften, Copingstrategien, Fähigkeiten und Stärken. Unterstützung bei der Pflege, Versorgung und Betreuung als wichtigste externe Ressource, vor der Inklusion durch die Gesellschaft. Mütter nennen signifikant mehr Ressourcen als Väter, der Familienzusammenhalt ist für die Mütter bedeutender als für Väter. Die Ressource Positiver Umgang ist für beide Geschlechter von gleicher Bedeutung. Die Frage ob sich der Prozess der Bewältigung einer Beeinträchtigung nach Strauss und Corbin (1991) auch für Eltern eines Kindes mit einer intellektuellen Beeinträchtigung übertragen lässt, kann mit ja beantwortet werden. Alle Phasen die entsprechend der Theorie durchlaufen werden, konnten auch für die Eltern eines Kindes mit anderen Bedürfnissen gefunden werden. Auch konnten Mängel im Bereich der externen Dienstleistungen von öffentlicher Seite aufgezeigt werden, viele fühlen sich von den öffentlichen Stellen, zu wenig unterstützt. Die Pflegegeldstufe hat keinen Einfluss auf das subjektive Belastungsleben oder die Bewältigungsstrategien der Familien. Eltern erfahren aus der schwierigen Situation eine Veränderung, ein Bewusstwerden und einen Gewinn. Diese umfassen unter anderem ein intensiveres, bewussteres Leben, eine Horizonterweiterung und eine Sinnfindung. Wichtig ist, dass die Lebensqualität der betroffenen Familien von ausgezeichnet über sehr gut bis gut bewegt. Die Familien haben viele Ressourcen um die Schwierigen Situationen zu bewältigen, damit können sie ihre Lebensqualität erhöhen.

Insgesamt lässt sich aus der Studie schließen, dass die Lebensqualität der Familien mit Kindern mit anderen Bedürfnissen ausgezeichnet bis gut ist und, dass die Eltern versuchen das Beste aus der Situation zu machen.

Hörhaber, C. (2015). Ressourcen in Familien mit einem besonderen Kind vor dem Hintergrund der Familienlebensqualität. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Wien.

Strauss, A. L., & Corbin, J. (1991). *The process of overcoming disability. In Creating sociological awareness: collective images and symbolic representations*. New Brunswick: Transaction Publishers.

1.4.2 **Stressbelastung von Müttern von Kindern mit Behinderung - Bewältigungsstrategien und Unterstützungssysteme**

verfasst von Lukas Jostl (2016) und Martina Hess

Grundsätzlich bringt die Geburt jedes Kindes eine gewisse Stressbelastung mit sich, den sogenannten Elternstress. Die Bedürfnisse des Kindes und die Interaktion gehen zwingendermaßen mit einer Belastung für die Eltern einher, welche allerdings verschiedenen inter- und intrapersonellen Einflussfaktoren, wie zum Beispiel Persönlichkeitsmerkmalen der Eltern und des Kindes, unterliegt (Domsch & Lohaus, 2010). Eine enorme Verstärkung erfährt der Elternstress auch durch die Geburt eines Kindes mit Behinderung [kurz: mB.]. So berichtet Hirchert (2004), dass Mütter von Kindern mB. Dauerhaft täglich durchschnittlich 6,8 Stunden mehr in deren Pflege investieren, als es bei einem gleichaltrigen Kind ohne Behinderung notwendig ist. Die Stressbelastung, die durch Kinder mit Behinderung entsteht, korreliert logischerweise auch mit Art, Umfang und Schwere der Behinderung. Im Vergleich mit einem mehrfach- und anfallsbehinderten Kind ist die Stressbelastung der Mutter eines geistig behinderten Kindes geringer (Radhey & Govil, 2014). Man unterscheidet die Anforderungen, die durch Kinder m.B. entstehen, in eine organisatorische (z.B. Pflegeaufwand, berufliche Veränderung durch Pflege, veränderte Freizeit) und eine psychologische Ebene (z. B. Trauer, Entbehrung, Sorgen um die Zukunft des Kindes) (Lenzin, 2007). Trotz des hohen Anforderungspotenzials empfinden viele Eltern von Kindern mB. ihr Leben als positiv. Hierfür nötig sind Bewältigungs- bzw. Copingstrategien. Der Bewältigungsprozess kann nach Klemm-Röbig (2004) in verschiedene Phasen geteilt werden:

Die erste Reaktion der Eltern ist die Leugnung und das aktiver Verdrängen von Gefühlen. Danach beginnt die Auflehnung, aus der empfundenen Verzweiflung wird eine Suche nach möglichen Schuldigen. Da es in den meisten Fällen keine Schuldigen gibt, folgen Resignation und Rückzug. Erst, wenn die Behinderung des Kindes anerkannt werden kann, ist es den Eltern möglich, seelische Ausgewogenheit wiederherzustellen, dies findet in der letzten Phase, Adaption und Neuorientierung statt. Auch dieser Prozess der Bewältigung ist von verschiedenen Einflussfaktoren abhängig und deswegen familiär unterschiedlich (Klemm-Röbig, 2004). Vgl. Kapitel 1.2. und 1.3.

Ein Schlüsselbegriff des Bewältigungsprozesses ist die sogenannte Resilienz. Sie befähigt einen Menschen, sich trotz widriger Umstände und starken Belastungen, psychisch gesund zu entwickeln (Fröhlich-Gildhoff, 2009). Resilenzfördernde Ressourcen bestehen vor allem aus: Hoher Sozialkompetenz; Selbstwirksamkeitsüberzeugung; Problemlösefähigkeit und Selbstbewusstsein (Hörning, 2011).

In vielen Fällen ist es den Eltern von Kindern mB. nicht möglich, den Bewältigungsprozess allein zu durchschreiten, was verschiedenen Unterstützungssystemen eine gesonderte Rolle zukommen lässt. Hier wird zwischen professionellen, sozialen und finanziellen Unterstützungssystemen unterschieden. Beratungsstellen, Frühförderung, Familienbegleitung und -entlastung werden als professionelle Unterstützungssysteme bezeichnet. Die grundsätzliche Problematik hierbei entsteht, wenn sich Familiensysteme autoritären Strukturen völlig unterwerfen und nicht mehr kritisch reflektieren (Lotz 2004).

Soziale Unterstützung findet vor allem in der Familie, dem Freundeskreis und Selbsthilfegruppen statt; letztere nehmen eine besonders wichtige Rolle ein. Durch ihr vergleichbares Schicksal sind Gruppen fähig, ein besonderes Verständnis für die Eltern aufzubringen, was bei professionellen Unterstützern und auch in der Familie häufig nicht möglich ist (Lotz 2004). Wichtig werden Selbsthilfegruppen im Besonderen, wenn das Kind schwer verständliches Verhalten oder Gefühlsäußerungen an den Tag legt. Verhalten wie das Verweigern fester Nahrung, die Abwehr von Körperkontakt oder das Versteifen des Körpers lösen bei betroffenen Müttern oft Unsicherheit oder Ratlosigkeit aus und können zu einem Selbstwertverlust führen. Das Gefühl, nicht die einzige Mutter

zu sein, deren Kind sich auf diese Weise äußert, kann starken emotionalen Halt bieten (Theunissen, 2013).

Auch beim letzten Unterstützungssystem, der finanziellen Unterstützung, können Selbsthilfegruppen helfen, die hohen bürokratischen Hürden zu überwinden. Für Familien mit Kindern mB. gibt es etliche Möglichkeiten eines finanziellen Ausgleichs: Finanzielle Unterstützungen ohne Rechtsanspruch (Spenden), Unterstützung durch das Sozialministerium, steuerliche Vergünstigungen, finanzielle Leistung über die Behindertenhilfe und eine erhöhte Familienbeihilfe sowie Pflegegeld.

Beispiel: <http://www.down-syndrom.at>

Diese Organisation bietet österreichweit regelmäßige Veranstaltungen und Projekte für betroffene Familien an. Es werden ebenso Tabuthemen wie z.B. Sexualität behandelt.

Eine aktuelle Studie von Kalcher und Semmelrock (2015) beschäftigt sich vor allem auch mit dem **Einfluss von Unterstützungssystemen**. Untersucht wurden hierfür 167 Mütter mit Kindern mB. von der ersten bis zur sechsten Schulstufe in der Stichprobe und weitere 523 Daten von Eltern von Kindergartenkindern und 1362 Eltern von Schulkindern in der Normstichprobe. Als Testinstrument wurde der Elternstressfragebogen [kurz: ESF] verwendet, ein deutschsprachiger normierter Fragebogen, der vier Subskalen (Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Partnerschaft) enthält. Außerdem wurden in einem offenen Format verschiedene demographische Daten erfragt, wie z.B. zur Nutzung von Unterstützungssystemen, abgefragt.

Erwähnenswert ist vor allem die Hypothese zur allgemeine Stressbelastung: Es bestehen signifikante Unterschiede zwischen Müttern behinderter Kinder und Müttern mit Kind/ern ohne Behinderung, in Bezug auf die vier Skalen Elternstress, Rollenrestriktion, soziale Unterstützung und Partnerschaft. Die Hypothese konnte weitestgehend bestätigt werden. Müttern mit Kind/ern mB. leiden an stärkerem Elternstress, sehen sich einer wesentlich höheren Rollenrestriktion (Einschränkung der eigenen Interessen) ausgesetzt und bekommen deutlich weniger soziale Unterstützung als Mütter mit Kind/ern ohne Behinderung. Einzig auf die Partnerschaft scheint die Behinderung des Kindes keinen signifikanten Einfluss zu haben. (Kalcher & Semmelrock, 2015)

Ebenso wichtig ist die Hypothese zu den Unterstützungssysteme: Je mehr Unterstützungsangebote aus den Sparten soziale, professionelle und finanzielle Unterstützung von Müttern behinderter Kinder in Anspruch genommen werden, desto bessere Werte weisen sie hinsichtlich der drei Skalen Elternstress, Rollenrestriktion und Partnerschaft auf. Diese Hypothese konnte nicht bestätigt werden. Es bestand kein statistischer Zusammenhang zwischen der Anzahl der in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote und den drei Skalen Elternstress, Rollenrestriktion und Partnerschaft. (Kalcher & Semmelrock, 2015)

Fazit

Behinderungen existieren und werden auch in der Zukunft existieren, doch die Anzahl der Projekte für die betroffenen Familien ist in den letzten 20 Jahren massiv gestiegen. Durch verschiedenste Maßnahmen, vom barrierefreien Zugang zu öffentlichen Gebäuden bis hin zu integrativen Kindergärten, versucht man, den Stress von Familiensystemen so gering wie möglich zu halten. Obwohl man sich natürlich im Klaren sein muss, dass der Elternstress, ausgelöst durch ein Kind mB. nie vollständig vermieden werden kann, sollte man bei der Förderung von außen auf die Bedürfnisse der Eltern eingehen. Die, durch die besprochene Studie, erzeugten Ergebnisse zeichnen ein ganz klares Bild, in dem z.B. Unterstützungssysteme keinen großen Einfluss auf den Elternstress haben. Man könnte in diesem Sinne versuchen, Unterstützungssysteme besser auf die Bedürfnisse der Eltern abzustimmen und vor allem unnötige Bürokratie, die eine zusätzliche Belastung darstellt, abzubauen.

Domsch, H., & Lohaus, A. (2010). ESF. Elternstressfragebogen. Manual. Göttingen: Hogrefe.

Fröhlich-Gildhoff, K. & Rönau-Böse, M. (2009). *Resilienz*. München: Reinhardt.

Hirchert, A. (2004). *Frauen zwischen Kind und Beruf: Mütterliche Erwerbsarbeit in Familien mit einem behinderten Kind – Realität und Selbstverständnis*. Würzburg: Ergon.

- Hörning, M. (2011). Medizinische Grundbegriffe für Soziale Berufe – Sozialmedizin, Gesundheit, Krankheit, Behinderung, Public Health. In: Schwarzer, W. (Hrsg.): *Medizinische Grundlagen für soziale Berufe*. Dortmund: Borgmann, S. 11–34.
- Kalcher, M., & Semmelrock, I. (2015). *Stressbelastung von Müttern behinderter Kinder im Schulalter*. Institut für Erziehungs- und Bildungswissenschaft, Karl- Franzens - Universität Graz.
- Klemm-Röbig, B. (2004). Eigentlich wollen alle nur das Beste ... Über die Tücken der Zusammenarbeit mit Eltern behinderter Kinder. *Praxis Psychomotorik, Zeitschrift für Bewegungsförderung*, 29, H.3, S. 196–203.
- Lotz, J. (2004). „Manchmal bin ich traurig ...“. *Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg: Winter.
- Näthe, J. (2006). *Pilotstudie zur Ätiologie der Trisomie 21 im Oman mit molekulargenetischem Schwerpunkt*. Humboldt Universität Berlin.
- Radhey, S., Govil, K., & Govil, D. (2014). Stress and Family Burden in Mothers of Children with Disabilities. *International Journal of Interdisciplinary and Multidisciplinary Studies (IJIMS)*, 4, 152–159.
- Wagner - Lenzin, M. (2007): *Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen bei Eltern mit ihrem Kind mit Behinderung*. Basel: Haupt.
- Theunissen, G. (2013). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit*. Freiburg: Lambertus.

1.5 **vorgeburtliche Selektion und die Anerkennung der Rechte von Menschen mit Behinderung**

verfasst von Laura Pflügler (2017) und Martina Hess

92 % der Kinder, bei denen mittels einer pränatalen Diagnostik ein Down-Syndrom diagnostiziert wird, werden laut Mainsfield et al. (1999) abgetrieben. Durch den Fortschritt der Medizin kann immer besser eine schwere nicht behandelbare körperliche oder geistige Entwicklungsstörung oder Krankheit bei Kindern im Mutterleib diagnostiziert werden. Doch was bedeutet diese Selektion von Kindern mit einer Behinderung für den Umgang mit Behinderten in unserer Gesellschaft? Der Sinn einer vorgeburtlichen Diagnostik ist, Aussagen über den zu erwartenden Gesundheitsstatus des künftigen Kindes zu machen.

In 95% der Fälle wird bei einer solchen vorgeburtlichen Diagnostik ein unauffälliger Befund erstellt, das heißt, dass das Kind mit großer Wahrscheinlichkeit gesund zu Welt kommen wird (Nippert, 1994). Allerdings muss man bedenken, dass eine solche vorgeburtliche Diagnostik auch zu einem positiven Befund führen kann und somit das Kind unter einer schweren nicht behandelbaren körperlichen oder geistigen Entwicklungsstörung oder Krankheit leiden wird. Nun gibt es die Möglichkeit für die potenzielle Mutter zu entscheiden, ob sie die Schwangerschaft aufgrund der Krankheit des Kindes abbrechen möchte oder nicht.

Ein solcher Schwangerschaftsabbruch fällt aus dem klassischen Legitimationskreis des ärztlichen Heilaufrages heraus. Da dabei nicht zur Heilung des Kindes beigetragen oder das Leid vom Kind abgewendet wird, sondern das Kind an sich wird abgewendet. Somit handelt es sich nicht um eine Prävention, um das Leid des Kindes zu verhindern, sondern um eine vorgeburtliche Selektion.

Menschen mit einer Behinderung betrachten daher teilweise eine solche vorgeburtliche Selektion als bedrohlich, und als Zeichen dafür, dass ihre eigene Existenz und Lebensform als unerwünscht oder ungewollt angesehen wird. Im Folgenden wird sich mit der Frage beschäftigt, ob die vorgeburtliche Selektion eine Herabsetzung von Menschen mit Behinderung bedeutet?

Eine Studie der Universität Münster (Nippert 1991, 1999, 2001) befragte 1.210 schwangere Frauen nachdem sie eine pränatale Diagnostik durchgeführt haben, aber noch keinen Befund hatten, bei welcher Krankheit sie eine vorgeburtliche Selektion vornehmen würden. So lag die Abtreibungsbereitschaft der schwangeren Frauen bei schwerwiegenden Krankheiten wie der Trisomie 21 bei 62.9 %. Bei der Spina bifida aperta, einer neuronalen Fehlbildung, lag sie bei 85%.

Bei einer später ausbrechenden Krankheit wie die Prädisposition für Alzheimer lag die Bereitschaft bei 37.1 %. Die Abtreibungsbereitschaft der schwangeren Frauen für weniger schwerwiegende Erkrankungen wie dem Fehlen einer Hand war bei 24.7%, bei einem genetisch bedingten Übergewicht bei 18.4%. Dazu muss man sagen, dass man von diesen Aussagen nicht auf die Realität schließen kann bzw. dass diese Aussagen in die Tat umgesetzt werden. Man kann davon ausgehen, dass bei einigen Krankheiten die Raten der durchgeführten Abtreibungen denen der Abtreibungsbereitschaft widersprechen und höchstwahrscheinlich niedriger sind. Allerdings ist dies bei Trisomie 21 nicht so. Denn hier liegt die Bereitschaft bei 62.9 % und die Rate der vorgeburtlichen Selektion bei 90%. Befragt man schwangere Frauen zu ihrer Meinung zur einer pränatalen Selektion so sind fast 2/3 der Frauen (Nippert, 1999) uneingeschränkt der Meinung: dass sie froh sind nicht mehr wie früher das Risiko ein Kind mit einer genetisch bedingten Fehlbildung/Erkrankung zu bekommen, einzugehen brauchen.

52.8 % der Frauen waren uneingeschränkt der Meinung, dass Behinderte eigentlich in diese Welt gehören und akzeptiert werden sollten, aber sie persönlich, sofern sie das mit Hilfe der vorgeburtlichen Diagnostik entscheiden könnten, kein behindertes Kind haben wollten. Somit kann man sehen, dass ein selektiver Schwangerschaftsabbruch auch eine Frage der Selbstbestimmung der Frauen ist.

Allerdings muss man erwähnen, dass schwangere Frauen mit einem auffälligen pränatalen Befund nicht einfach die Wahl zwischen keiner Selektion und einer Selektion haben. Im rechtlichen Sinne ist ein Abbruch aufgrund einer medizinischen Indikation nach der 14. Schwangerschaftswoche in Deutschland nur möglich, wenn nicht die Behinderung des Kindes ausschlaggebend ist, sondern die physische und psychische Gesundheit der schwangeren Frau in Gefahr ist. Mit dieser Begründung kann der Eingriff bis kurz vor dem Entbindungstermin vorgenommen werden. Allerdings entspricht dieses Recht oft nicht der Realität. So wird meist sehr schnell eine medizinische Intoxikation des Kindes angeordnet, ohne die Gefährdung der Gesundheit der Mutter aufgrund der Behinderung des Kindes zu überprüfen.

Viele Frauen fühlen sich auch von der Gesellschaft dazu verpflichtet eine pränatale Selektion aufgrund der vermutlich geistigen oder körperlichen Behinderung des Kindes durchzuführen. So gibt es in der Gesellschaft die Tendenz, schwangeren Frauen die Verantwortung für die Geburt eines behinderten Kindes zuschreiben.

Doch führt dieser ansteigende Trend der vorgeburtlichen Selektion zu einer Herabsetzung oder steigenden gesellschaftlichen Diskriminierung von Menschen mit Behinderung?

Zunächst einmal muss man sagen, dass Menschen mit Behinderung nachvollziehbarer Weise aufgrund der steigenden vorgeburtlichen Selektion sich verletzt fühlen bzw. das Gefühl haben, dass ihr Existenzrecht in Frage gestellt wird. Da so die Geburt eines Kindes verhindert wird das eine gleiche oder ähnliche Behinderung hat wie sie selbst. Sie müssen damit leben, dass ihre Lebensform als nicht wünschenswert gilt und bei entsprechenden medizinischen Fortschritt nicht länger existiert.

Nichtbehinderte haben ein Defizitmodell der Behinderung im Kopf. Sie würden eine hypothetische Behinderung als Verlust erleben. Für Menschen, die mit dieser Behinderung leben ist dies nicht der Fall, denn für diese ist ihre Behinderung normal. Wenn das Defizitmodell der Behinderung aber wirksam wird, drohen Menschen mit Behinderung eine Verletzung ihres Selbstwerts. Die Absicht von Nichtbehinderten bei der frühgeburtlichen Selektion liegt aber nicht darin das Existenzrecht von Menschen mit Behinderung herabzusetzen. Es wird bei einer frühgeburtlichen Selektion die Behinderung abgelehnt, aber nicht Menschen mit Behinderung an sich. Dies kann auch dadurch untermauert werden, dass eine Befragung von Hennemann (2001) und Conway et al (1994) gezeigt hat, dass Eltern eines Kindes mit einer cystischen Fibrose, einer genetisch vererbaren Stoffwechselstörung, und Patienten, die unter einer cystischen Fibrose leiden, ebenfalls überwiegend eine pränatale Diagnostik durchführen würden, um sicherstellen zu können, dass ihr Kind nicht ebenfalls unter einer cystischen Fibrose leidet. Diese befragte Gruppe, vor allem denjenigen, die selbst unter dieser Erkrankung leiden, kann man nicht vorwerfen, dass sie die

Rechte der Behinderten untergraben würden oder diskriminierend wären. So fänden beispielsweise 70% der Befragten mit einer cystischen Fibrose und 76% von Eltern eines Kindes mit einer cystischen Fibrose eine Abtreibung vertretbar. Insgesamt kann man sagen, dass diese Befunde gegen die These sprechen, dass schon die Praxis der vorgeburtlichen Selektion als solche, Menschen mit Behinderung stigmatisiert und als Personen in Frage stellt.

Des Weiteren muss man sagen, dass es in allen Industrieländern auch einen steigenden stabilen Trend gibt, der die Position von Menschen mit Behinderung aufwertet. Das heißt wenn die immer mehr werdende vorgeburtliche Selektion zu einer steigenden gesellschaftlichen Diskriminierung führt, müsste dieser Trend genau umgekehrt sein. Nur ein geringer Anteil der Behinderung in der Gesellschaft ist genetisch bedingt oder angeboren, und somit zum Teil pränatal diagnostizierbar. So haben nur 10% der Personen, die eine schwere Behinderung haben, eine angeborene oder genetisch vererbte Behinderung (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1998). Somit kann man sehen, dass eine perfekte vorgeburtliche Selektion nur wenig ändern würde in Bezug auf das Leben von Menschen mit Behinderung in Deutschland.

Durch die vorgeburtliche Selektion wird zwar die Behinderung eines Kindes vermieden, allerdings kann man davon ausgehen, dass der Umgang mit einem ungeborenen Leben nicht bedeutet, dass genau so auch mit dem geborenen Leben umgegangen würde. Denn wer geboren ist, hat uneingeschränkten Anspruch auf die Achtung seiner Würde und Schutz seines Lebens und kann nicht zum Objekt einer Selektion werden. So wird es auch von Wocken (2000) trefflich formuliert, "wenn Behinderte erst einmal da sind, werden sie akzeptiert und in ihrem Lebensrecht geachtet". Insgesamt hat auch die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung stark zugenommen zum Beispiel würden 80% ihr nicht behindertes Kind in eine integrative Schule, in der auch Kinder mit einer Behinderung unterrichtet werden, schicken.

Fazit

Somit kommt man zu dem Schluss, dass die Parallelität der Zunahme der Selektion und der Zunahme der Akzeptanz von Behinderung in der Gesellschaft zeigt, dass dies zwei unabhängige Phänomene sind. Somit führt die steigende vorgeburtliche Selektion nicht zu einer steigenden gesellschaftlichen Diskriminierung, sowie zur Herabsetzung von Rechten von Menschen mit Behinderung. Allerdings muss gesagt werden, dass sich diese Auseinandersetzung darauf fokussiert die Herabsetzung und Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung in Bezug auf die pränatale Selektion zu untersuchen und nicht die Frage zu klären in welcher Weise eine solche Selektion ethisch vertretbar ist.

In Bezug auf eine Herabsetzung und Diskriminierung von Menschen mit einer Behinderung ist aber auch noch viel Aufklärungsarbeit notwendig. Trotz des steigenden Trends zu Verbesserung der Position von Menschen mit einer Behinderung, werden Menschen mit Behinderung noch nicht vollkommen akzeptiert.

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung. (1998). Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation, Bonn.

Conway, St. P., Allenby, K., Pond, M. N. (1994). Patient and parental Attitudes toward genetic screening and its implication at an adult fibrosis centre. *Clinical Genetics*, 45, 308-312.

Hennemann, L., Bramsen, I., van Os, Th. A. M., Reuling, I. E. W., Heyerman, H. G. M., van der Laag, H., et al. (2001). Attitudes towards reproduction issues and carrier testing among adult patients and parents of children with cystic fibrosis (CF). *Prenatal Diagnosis*, 21, 1-9.

Leonhardt, A.; (Hrsg.) (2004). *Wie perfekt muss der Mensch sein. Behinderung, molekulare Medizin und Ethik*. München: Ernst Reinhardt

Mainsfield, C., Hopfer, S., Marteau, Th. M. (1999). Termination rates after prenatal diagnosis of down syndrom, spina bifida, anencephaly, and turner and klinefelter syndromes: a systematic literature review. *Prenatal diagnosis*, 19, 808-812.

Nippert, I. (1994). Frauen und Pränataldiagnostik. Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse empirischer Untersuchungen . In Th. Neuer-Miebach, R. Tarneden, (Hrsg.), *Vom*

- Recht auf Anderessein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Selbstbestimmtes Leben* (S. 71-78). Düsseldorf.
- Nippert, I. (1999). Entwicklung der pränatalen Diagnostik . In G. Pichlhofer, G. (Hrsg.), *Genverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin* (S.63-80). Frankfurt am Main.
- Nippert, I. (2001). Was kann aus der pränatalen Diagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wo der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), *Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit* (S. 293-321). Baden-Baden: Nomos.
- Wocken, H. (2000). Der Zeitgeist: Behindertenfeindlichkeit? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In F. Albert, A. Hinz, V. Moser (Hrsg.), *Perspektive der Sonderpädagogik* (S. 263-306). Neuwied: Luchterhand.

1.6 **Empfehlungen TEIL 1**

- Bachmann, S. (2014). Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder Broschiert. Bern: Verlag Hans Huber
- Büker, C. (2010). Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Verlag Hans Huber
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten*. Heidelberg: Winter Verlag.
- Kallenbach, K. (1997). *Väter behinderter Kinder*. Münster: Waxmann.
- Palmowski, W. & , Heuwinkel, M. (2014). *Normal bin ich nicht behindert! Wirklichkeitskonstruktionen bei Menschen, die behindert werden*. Dortmund: borgmann publishing
- Roth, S. (2015). Lotta Wundertüte: Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl. Köln: Kiepenheuer&Witsch
- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Erfahrungen - Perspektiven. In U. Wilken, & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation- Beratung*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 43-59
- Mein Freund, der Delfin (2012) DVD, FSK: ab 6 Jahren, Charles Martin Smith (Regisseur)
- Honig im Kopf (2015), DVD, FSK: ab 6 Jahren
- Beim Leben meiner Schwester (2010), DVD, FSK: ab 12 Jahren, Nick Cassavetes (Regisseur)
- Mit ganzer Kraft - Hürden gibt es nur im Kopf (2015), DVD, FSK: ohne Altersbeschränkung
- Love Life - Liebe trifft Leben (2012), DVD, FSK: 12, Reinout Oerlemans (Regisseur)