



Klaus Sarimski

Familien von Kindern mit Behinderungen

Ein familienorientierter
Beratungsansatz

 hogrefe

Familien von Kindern mit Behinderungen

Klaus Sarimski

Familien von Kindern mit Behinderungen

Ein familienorientierter Beratungsansatz



Prof. Dr. Klaus Sarimski, geb. 1955. Studium der Psychologie in Köln. 1980–1981 Psychologe in einer Frühförderstelle. 1981–2007 Psychologe im Kinderzentrum München. 2007–2021 Professor für Sonderpädagogische Frühförderung an der Pädagogischen Hochschule in Heidelberg. Arbeitsschwerpunkte: Familienorientierte Frühförderung, soziale Teilhabe und psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Copyright-Hinweis:

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar.

Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Merkelstraße 3
37085 Göttingen
Deutschland
Tel. +49 551 999 50 0
Fax +49 551 999 50 111
info@hogrefe.de
www.hogrefe.de

Umschlagabbildung: © stock.adobe.com/hedgehog94
Satz: Sabine Rosenfeldt, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen
Format: PDF

1. Auflage 2021

© 2021 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-8409-3036-2 ; E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-8444-3036-3)

ISBN 978-3-8017-3036-9

<https://doi.org/10.1026/03036-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audiodateien.

Anmerkung:

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Dem Andenken an Prof. Dr. Remo Largo (1943–2020) gewidmet

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	11
I. Behinderung eines Kindes – Belastung und Ressourcen	
1 Belastungserleben von Eltern	17
1.1 Diagnose einer dauerhaften Behinderung – ein potenzielles Trauma ...	17
1.2 Herausforderungen für den familiären Alltag	25
1.3 Verlauf des Belastungserlebens	28
1.4 Kompetenz- und Verhaltensmerkmale des Kindes	31
2 Ressourcen für das Gelingen des Anpassungsprozesses	34
2.1 Zufriedenheit mit der familiären Lebensqualität	35
2.2 Erlebte soziale Unterstützung	37
2.3 Individuelle Bewältigungsstrategien	39
2.4 Bewertung der Behinderung	41
3 Behinderungen – Gemeinsamkeiten und Unterschiede im familiären Erleben	44
3.1 Cerebralparese	44
3.2 Hörschädigung	48
3.3 Sehbehinderung und Blindheit	51
3.4 Down-Syndrom	54
3.5 Kinder mit seltenen genetischen Syndromen	63
3.6 Autismus-Spektrum-Störung	66
3.7 Schwere und mehrfache Behinderung	69
3.8 Sehr unreife Geburt	76
3.9 Fazit	78
4 Diagnostik und familienorientierte Interventionen	79
4.1 Exploration des Belastungserlebens im Gespräch	80
4.2 Fragebögen zu Belastungserleben und Bewältigung	85
4.3 Familienorientierte Beratungsgespräche	89

4.4	Umgang mit Stress und Beachtung eigener Bedürfnisse	92
4.5	Förderung der Erziehungskompetenz	94
4.6	Kombinierte Unterstützungsangebote	98
4.7	Rolle von Eltern-Selbsthilfegruppen	99
4.8	Vermittlung von sozialrechtlichen Hilfen	103

II. Väter – Geschwister – Großeltern: Sichtweisen und Bedürfnisse

5	Belastungserleben und Bedürfnisse von Vätern	111
5.1	Erleben der Diagnosemitteilung	112
5.2	Auseinandersetzung mit der Behinderung	113
5.3	Auswirkungen auf die Partnerschaft	120
5.4	Beteiligung der Väter an Betreuung und Förderung	121
5.5	Beratung von Vätern in der Praxis	125
6	Belastung und Beratungsaufgaben bei Geschwistern	129
6.1	Risiken für die sozial-emotionale Entwicklung	129
6.2	Qualität der Beziehung	133
6.3	Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden	135
6.4	Positive Auswirkungen auf die eigene Entwicklung	140
6.5	Unterstützung von Geschwistern in der Praxis	142
7	Großeltern als Unterstützung	148
7.1	Emotionale Reaktionen auf die Diagnose	149
7.2	Möglichkeiten der Unterstützung für die Familie	150
7.3	Voraussetzungen für eine gelingende Unterstützung	152
7.4	Erleben der Unterstützung aus der Sicht der Eltern	154
7.5	Einbeziehung von Großeltern in die Beratung	155

III. Familien in besonderen Lebenssituationen

8	Familien mit zusätzlichen sozialen Belastungen	161
8.1	Familien in Armutslagen	162
8.2	Alleinerziehende Eltern	166
8.3	Eltern mit psychischen Erkrankungen	170
8.4	Eltern mit Alkohol- oder Drogenabhängigkeit	172
8.5	Beziehungsaufbau zu schwer erreichbaren Familien	175
8.6	Förderung der elterlichen Reflexionsfähigkeit	178
8.7	Mobilisierung sozialer Unterstützung	179
9	Familien mit Migrationshintergrund	182
9.1	Familienstrukturen und Erziehungshaltungen	183

9.2	Wahrnehmung von Behinderungen	186
9.3	Zugang zu Unterstützungsangeboten	188
9.4	Herausforderungen für die Fachkräfte in der Praxis der Beratung	191
10	Kinder mit Behinderungen in Pflegefamilien	196
10.1	Verlauf von Pflegeverhältnissen	197
10.2	Herausforderungen für Pflegefamilien	200
10.3	Pflegekinder mit einer Fetalen Alkohol-Störung (FASD)	204
10.4	Unterstützung von Pflegeeltern in der Praxis	206
	Schlusswort	209
	Literatur	211

Vorwort

Vor mehr als vierzig Jahren habe ich begonnen, zunächst in einer Frühförderstelle, dann über viele Jahre in einem Sozialpädiatrischen Zentrum zu arbeiten, bevor ich 2007 einen Ruf auf eine Professur für Sonderpädagogische Frühförderung erhalten habe. Als Psychologe gehörte zu meinen zentralen Aufgaben die Beratung von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen. Viele Familien konnte ich dabei über viele Jahre auf ihrem Weg – mal mehr, mal weniger „hilfreich“ – begleiten.

Von Anfang an hat es mich beeindruckt, wie sehr sich Eltern und Familien in der Art und Weise unterscheiden, wie sie sich mit der Diagnose ihres Kindes auseinandersetzen, sich an die besonderen Herausforderungen anpassen, die mit dem Leben mit einer Behinderung verbunden sein können, und neue Perspektiven für ihr Leben entwickeln. So gab es im Sozialpädiatrischen Zentrum einzelne Tage, an denen als erstes eine Familie mit einem schwer beeinträchtigten Kind zur Beratung kam, die – trotz mehrerer Jahre zurückliegender Diagnose – noch ganz am Anfang ihres Weges schien. Die Eltern haderten mit dem Schicksal, hatten Angst vor der Zukunft und waren zutiefst unsicher, wie sie mit den Anforderungen zurechtkommen können. Und am gleichen Tag stellte sich eine zweite Familie vor – mit einem Kind mit ähnlich schwerwiegender Behinderung, die sich von der ersten Familie in jeder Hinsicht unterschied. Sie schien die Realität der Behinderung des Kindes angenommen, konstruktive Wege gefunden zu haben, sich im Alltag darauf einzustellen und psychische Stabilität wiedergewonnen zu haben. Die Eltern brachten einzelne konkrete Fragen mit, wirkten aber in ihrer Lebensqualität als gesamte Familie nicht wesentlich beeinträchtigt.

Solche Beispiele habe ich immer wieder erlebt – nicht nur bei Eltern von schwer und mehrfach behinderten Kindern, sondern ebenso bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung aufgrund einer genetischen Diagnose (z.B. Down-Syndrom), von blinden oder hochgradig hörgeschädigten Kindern, von Kindern mit einer Bewegungsstörung aufgrund einer Cerebralparese, von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Ganz offensichtlich hängt die Art und Weise, wie Familien mit dieser Herausforderung in ihrem Leben fertig werden, von vielfältigen Einflussfaktoren ab. Das bedeutet auch, dass die psychologische Beratung keinem einheitlichen Schema folgen kann, sondern sich auf die individuellen Bedingungen in jeder Familie einstellen muss.

Dieses Buch soll den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Einrichtungen, die mit der Beratung und Begleitung von Eltern behinderter Kinder betraut sind, eine Grundlage für ihre Arbeit bieten. Ich habe versucht, den aktuellen Forschungsstand zu der Frage zusammenzustellen, welche individuellen Bewältigungskräfte und sozialen Ressourcen eine Rolle für das Gelingen des Anpassungsprozesses der Eltern spielen (vgl. Kapitel 1 und Kapitel 2). Individuelle und soziale Ressourcen einer Familie erweisen sich als zentrale Ansatzpunkte für die Beratung; ihre Bedeutung scheint zunächst einmal weitgehend unabhängig von der Art der Behinderung zu sein, um die es geht. Aus diesem Forschungsstand lässt sich eine Art Leitfaden für die Diagnostik und Beratung der Familien ableiten, der in diesem Buch (vgl. Kapitel 4) vorgestellt wird. Er schließt den ersten Teil des Buches ab.

Selbstverständlich unterscheiden sich die Herausforderungen, vor denen z. B. Eltern stehen, deren Kind in seiner gesamten Entwicklung beeinträchtigt ist, gegenüber denen von Eltern eines Kindes, das in der Art und Weise, wie es seine Umwelt erfährt und mit ihr kommunizieren kann, auf spezifische Hilfen angewiesen ist, weil es blind oder hochgradig hörgeschädigt ist (vgl. Kapitel 3). Auf einige dieser speziellen Herausforderungen habe ich versucht, einzugehen, eingeleitet von kurzen fachlichen Informationen zur jeweiligen Behinderung. Diese Hinweise haben allerdings eher exemplarischen Charakter und nicht den Anspruch, die ganze Breite der Herausforderungen abzubilden, die mit der Entwicklung eines Kindes oder Jugendlichen unter den Bedingungen einer Behinderung verbunden sein können.

In den letzten Jahrzehnten hat sich jedoch nicht nur unser Wissen entwickelt, welche Ressourcen und Kompetenzen wir stärken können, um Eltern behinderter Kinder einen guten Weg zu erleichtern. Es hat sich auch grundlegend unser Blick verändert. In der Zeit, als ich in diesem Arbeitsbereich begonnen habe, waren es ganz überwiegend Mütter, mit denen wir zusammenkamen. Nicht nur die Beratungsangebote in der Praxis, sondern auch die Forschung konzentrierte sich auf sie als „Hauptbezugsperson“. Erst mit der Zeit wurde den Fachkräften bewusst, wie wichtig es für die Lebensqualität einer Familie mit einem behinderten Kind sein kann, dass auch Väter, Geschwister und Großeltern eine emotional tragende und förderliche Beziehung zu einem Kind mit einer Behinderung entwickeln. Um ein stützendes Beziehungssystem in der Familie als Ganzes zu stärken, müssen sich die Fachkräfte in der Beratung bewusst sein, welche Erfahrungen die Väter, Geschwister oder Großeltern eines Kindes beschäftigen und wie sie auf ihre spezifischen Unterstützungsbedürfnisse eingehen können. Auch dies soll Thema dieses Buches sein (vgl. Kapitel 5 bis Kapitel 7), illustriert meist an Beispielen aus eigenen Untersuchungen im Bereich der Frühförderung und verbunden mit einigen Hinweisen auf Internetquellen, auf denen sich unterstützende Angebote finden lassen.

Schließlich ist mir in der praktischen Tätigkeit und bei der wissenschaftlichen Beschäftigung mit der Fachliteratur deutlich geworden, dass eine wirksame Bera-

tung auch Bedingungen berücksichtigen muss, die gar nicht unmittelbar mit der Behinderung zu tun haben, sondern die Lebensumstände der Familie als solche belasten. Familien mit Migrationshintergrund, Familien in Armutslagen, Familien mit einem psychisch kranken Elternteil, alleinerziehende Eltern oder Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung als Pflegekind aufnehmen, können vor Schwierigkeiten stehen, die ein Beratungsvorgehen mit eigenen Schwerpunkten erforderlich machen. Indem ich auch diese Aspekte in dieses Buch (vgl. Kapitel 8 bis Kapitel 10) aufgenommen habe, möchte ich deutlich machen, dass psychologische Beratung von Familien, in denen ein Kind mit einer Behinderung aufwächst, auf die individuellen Bedürfnisse und Ressourcen jeder Familie abgestimmt werden muss, um eine wirksame Hilfe auf dem Weg zu einer befriedigenden Lebensqualität zu sein. Auch hier sollen Zitate aus Interviews, die im Rahmen von Untersuchungen im Kontext der Frühförderung geführt wurden, als Beispiele aus der Praxis dienen und mit Hinweisen auf Kooperationspartner verbunden werden, die in der Arbeit mit diesen speziellen Teilgruppen hilfreich sein können.

Psychologische Beratung ist nicht gleichzusetzen mit Familientherapie. Familien, in denen ein Kind mit einer Behinderung aufwächst, sind keine Familien, die einer Therapie bedürfen. Viele von ihnen verfügen über beeindruckende individuelle Bewältigungskräfte und finden damit ihren Weg; diese Familien kann die Beratung stärken. Bei anderen Familien kann die psychologische Beratung dazu beitragen, individuelle und soziale Ressourcen zu mobilisieren, die es ihnen leichter machen, die spezifischen Herausforderungen zu bewältigen. In jedem Fall sollten Familien, in denen ein Kind mit einer Behinderung aufwächst, einen Zugang zu fachkundiger psychologischer Beratung haben.

Obgleich wir ein flächendeckendes System von Frühförderstellen, Kinderkliniken, Sozialpädiatrischen Zentren und Einrichtungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie haben, ist es leider nicht verlässlich gesichert, dass jede dieser Einrichtungen in ihrer täglichen Praxis einen familienorientierten Beratungsansatz verfolgt. Dieses Buch soll auch als Appell an diese Einrichtungen verstanden werden, sich für die Bedürfnisse der Familien als Ganzes verantwortlich zu fühlen und sich nicht auf die Förderung oder Behandlung des Kindes zu beschränken.

München, im Mai 2021

Klaus Sarimski

I. Behinderung eines Kindes – Belastung und Ressourcen

1 Belastungserleben von Eltern

Die Mitteilung einer Behinderung ihres Kindes trifft Eltern zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten. Einige Eltern werden damit bereits unmittelbar oder kurz nach der Geburt konfrontiert, wenn der körperliche Zustand eines Kindes den Verdacht nahelegt und eine diagnostische Überprüfung eingeleitet wird. Dies kann bei Kindern mit einem genetischen Syndrom (z. B. Down-Syndrom), körperlichen Fehlbildungen oder Störungen der Anlage des Sehapparats der Fall sein. In einzelnen Fällen werden solche Entwicklungsstörungen auch schon bei pränatalen Untersuchungen erkannt, sodass die Eltern sich schon während der Schwangerschaft mit einer drohenden Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen müssen.

In anderen Fällen wird aus einem Verdacht auf eine Behinderung erst im Verlauf der ersten Monate Gewissheit. So kann z. B. ein auffälliger Befund beim Neugeborenen-Screening des Hörvermögens zu einer Kontrolluntersuchung in den ersten Wochen nach Entlassung aus der Klinik führen, bei der dann eine Hörschädigung festgestellt wird. Bei motorischen Koordinationsstörungen zeichnet sich im Laufe des ersten Lebensjahres ab, ob sie sich trotz krankengymnastischer Frühbehandlung zu einer Cerebralparese verfestigen werden, die die Mobilität eines Kindes dauerhaft einschränkt. Verzögerungen der kognitiven, sprachlichen und sozialen Entwicklung können nicht immer im ersten Lebensjahr eindeutig beurteilt werden. Die Entwicklung dieser Kinder muss systematisch kontrolliert werden, wenn Eltern und Kinderarzt sie als nicht altersgemäß einschätzen. In diesen Fällen kommt es vielleicht erst im Alter von zwei oder drei Jahren zu einer eindeutigen Diagnosestellung. Dies kann dann eine intellektuelle Behinderung oder – oft noch etwas später erkannt – eine autistische Störung sein.

1.1 Diagnose einer dauerhaften Behinderung – ein potenzielles Trauma

Welche Erfahrungen machen Eltern?

Auch wenn die Zeitpunkte der Diagnosestellung und der Mitteilung einer dauerhaften Behinderung des Kindes so unterschiedlich sind, bedeuten sie immer, dass

Eltern sich von der Hoffnung und Erwartung einer unbeschwerten Entwicklung ihres Kindes verabschieden und sich auf die neuen, mit der Diagnose verbundenen Herausforderungen einstellen müssen. Schock, Trauer, Ängste vor der Zukunft, Schuldgefühle und Wut gehören zum Spektrum der emotionalen Reaktionen von Eltern, die in dieser Phase „normal“ sind. Sie fühlen sich zunächst dem Schicksal, das sie und ihr Kind getroffen hat, hilflos und ohnmächtig ausgeliefert. Die Diagnosemitteilung ist in diesem Sinne eine potenziell traumatisierende Erfahrung, die ihr psychisches Gleichgewicht ins Wanken bringt.

Am Beispiel der Mitteilung der Diagnose „Down-Syndrom“ lässt sich erkennen, dass viele Eltern mit der Art und Weise, in der ihnen diese Nachricht von den Ärzten übermittelt wird, nicht zufrieden sind. So berichteten 30 % von mehr als 1.100 Eltern, die in einer Untersuchung befragt wurden, die vom Kinderzentrum München initiiert wurde, dass der Arzt sich weniger als fünf Minuten Zeit genommen habe, um ihnen die Diagnose mitzuteilen. Nur 40 % empfanden die Aufklärung als einfühlsam und umfassend. Immerhin beurteilten 32 % das Gespräch jedoch im Rückblick als zufriedenstellend (Voss et al., 2007).

Eltern von Kindern mit anderen genetischen Diagnosen machen ähnliche Erfahrungen. In einer Befragung von Eltern von Kindern mit Fragilem-X-Syndrom gaben 30 % der Eltern an, dass das Gespräch über die Diagnose weniger als zehn Minuten gedauert habe. Die Hälfte der befragten Eltern wurde nicht von einem Facharzt für Humangenetik über die Bedeutung der Diagnose aufgeklärt, sondern von ihrem Kinderarzt. Ebenso viele vermissten ausreichende Informationen zur Behinderung und emotionale Unterstützung. 25 % der Eltern betrachteten die Kommunikation mit den Ärzten als unzureichend (Leßmann & Sarimski, 2013).

Internationale Studien berichten ähnliche Ergebnisse. Skotko und Badia (2005) befragten 467 Mütter von Kindern mit Down-Syndrom in Spanien, die zwischen 1970 und 2000 zur Welt gekommen waren. Viele Mütter äußerten Ängste, Schuldgefühle und Wut als erste Reaktion auf die Diagnosemitteilung. Die meisten empfanden die Informationen, die sie von den Fachleuten erhielten, als nicht ausreichend. Sie erhielten selten schriftliche Informationsmaterialien und Hinweise auf Eltern-Selbsthilfegruppen. Die Diagnose wurde ihnen häufig unter ungünstigen Rahmenbedingungen, in kargen Worten und ohne weitere Unterstützungsangebote mitgeteilt.

Viele Eltern von Kindern, bei denen eine Cerebralparese diagnostiziert wird, vermissen ebenfalls klare Informationen zur Behinderung ihres Kindes und zu den Zukunftsperspektiven. Baird et al. (2000) befragten die Eltern von 107 Kindern mit Cerebralparese rückblickend zu ihren Erfahrungen mit der Diagnosemitteilung. Auch hier äußerte sich ein Viertel der Befragten nicht zufrieden. Besonders unzufrieden waren Eltern von Kindern mit schwerer Bewegungsstörung und von Kindern, bei denen die Diagnose erst relativ spät gestellt wurde.

Walther et al. (1994) befragten 31 Familien mit Kindern mit schweren Sehschädigungen zu ihren Erfahrungen mit Geburtskliniken sowie nachfolgenden Kontakten mit Augenkliniken oder pädiatrischen Facheinrichtungen. Die Antworten der Mütter (und Väter) zeigen die große psychische und physische Belastung, die sie bei ärztlichen Untersuchungen und Klinikaufenthalten erlebten. Sie vermissten eine ausreichende Kommunikationsbereitschaft, Beratung und Information durch die Ärzte, Austauschmöglichkeiten mit anderen Eltern, Gelegenheiten zur Mitsprache bei Entscheidungen, erlebten die medizinischen Vorgänge als intransparent, die Gesprächsgestaltung bei der Mitteilung der Diagnose als wenig einfühlsam und hätten sich mehr weiterführende Informationen über Hilfsangebote und Unterstützungsmöglichkeiten erwartet.

Eine eigene Befragung von Eltern von Kindern mit schweren chromosomalen Störungen belegt eindrücklich die emotionale Krise, die für viele Eltern mit der Diagnosevermittlung verbunden war (Sarimski, 2014a).

Beispiel

„Die Mitteilung der Diagnose war für uns ein Weltuntergang. Unter anderem wurde uns gesagt, dass es sein kann, dass sich das Kind überhaupt nicht entwickelt oder im Kleinkindalter stirbt. Das erste Lebensjahr war für mich die schlimmste Zeit meines Lebens.“

„Die ersten acht Wochen nach Mitteilung der Diagnose waren für mich wie ein Alptraum. Es war unheimlich schwierig, die Tatsache, dass man ein behindertes Kind hat, innerlich zu verarbeiten. Die psychische Verfassung, in der ich damals war, kann ich gar nicht mit Worten beschreiben. Ich dachte immer nur: Jetzt geht es nicht mehr weiter. Ich hatte damals viel Kontakt mit anderen Menschen, die mit mir lange Gespräche führten und versuchten, mich zu trösten und mir zu helfen. Das hat mich psychisch über Wasser gehalten.“

In manchen Fällen wird die Klärung der Ursache einer Behinderung jedoch auch als erster Schritt auf dem Weg der Auseinandersetzung mit der Realität positiv erlebt. Graungard und Skov (2007) legten die Ergebnisse einer qualitativen, longitudinal angelegten Befragung von 16 Eltern schwer und mehrfach behinderter Kinder über die ersten zwei Lebensjahre vor. Die emotionale Reaktion der Eltern variierte mit der Erfahrung, die sie in der Kommunikation mit den Fachkräften in medizinischen Einrichtungen machten. In den Interviews wurde deutlich, dass die Eltern nach Anhaltspunkten für eine Einschätzung der Zukunft suchen, es ihnen schwerfällt, die Unsicherheit der Perspektiven auszuhalten, und sie sich Möglichkeiten wünschen, selbst aktiv zu werden. Die Klärung der Diagnose empfanden sie als entscheidende Voraussetzung dafür.

Für die Praxis: Sensible, auf die Bedürfnisse der Eltern abgestimmte Form der Diagnosemitteilung

Eine „gute Praxis“ der Diagnosemitteilung zeichnet sich nach Meinung der Eltern dadurch aus, dass beiden Elternteilen gemeinsam die Diagnose in einem hinreichend geschützten Raum mitgeteilt wird. Die Informationen sollten möglichst klar sein und in einer offenen, wertschätzenden, sensiblen Form vermittelt werden. Schriftliche Informationen zum Nachlesen und die Möglichkeit zu einem weiteren Gespräch nach der ersten Mitteilung werden positiv beurteilt, um offene Fragen zu klären, ebenso konkrete Empfehlungen zu Einrichtungen, die die weitere Begleitung übernehmen, und Adressen von Selbsthilfegruppen, um sich mit anderen Eltern auszutauschen.

Merke: Diagnosemitteilung

- Mitteilung der Diagnose durch einen Arzt in einem geschützten Raum.
- Beschränkung der medizinischen Aspekte auf unmittelbare Behandlungsnotwendigkeiten.
- Information über Entwicklungsperspektiven und -potenziale des Kindes.
- Hinweise auf Fördermöglichkeiten.
- Vermittlung von Kontakten zu anderen Eltern oder Selbsthilfegruppen.

Auswirkungen auf die psychische Stabilität

Die Mitteilung der Diagnose kann als Risiko einer Traumatisierung der Eltern angesehen werden. Zwei Beispiele aus Gesprächen mit Müttern von Kindern mit Down-Syndrom:

Beispiele

„Ich war wirklich sehr, sehr verstört. Ich war wütend auf die Ärzte. Ich habe ihn abgelehnt und wollte ihn auch erst gar nicht versorgen und halten. Ich dachte, all unsere Freude ist vorbei. Wir werden niemals wieder lachen. Und ich habe an meinen anderen Sohn gedacht, der nun einen behinderten Bruder hat. Ich war wirklich brutal ehrlich mit meinen Gefühlen und behielt sie nicht für mich. Sehr, sehr wütend.“

„Es ist immer noch hart, sie ist zwei Jahre alt und ich habe immer noch schwache Momente, aber ich kann mir nicht mehr vorstellen, ohne sie zu leben. Sie ist so ein Geschenk, hat uns so viel gegeben. Aber es ist immer noch schwierig. Es ist nicht einfach so, dass du das Kind mit nach Hause nimmst. Niemand sagt dir, was du mit ihm an Förderung tun sollst. Du musst dir erst einmal ein regionales Zentrum zur Beratung suchen, und das war der schwerste Telefonanruf meines Lebens. Es wirkt so, als ob das so weit zurückliegt, aber eigentlich ist es das gar nicht.“

Einige Autoren haben sich mit der Frage beschäftigt, wie groß der Anteil der Mütter ist, bei denen in den ersten beiden Jahren nach Geburt des Kindes deutliche Symptome einer psychischen Belastungsstörung zu erkennen sind. Scott et al. (1997) verwendeten dazu einen standardisierten Fragebogen zur Beurteilung depressiver Symptome (Beck-Depressions-Inventar, BDI). Unter 108 Müttern von Kindern mit Down-Syndrom zeigten die Angaben bei 6% eindeutige Hinweise auf eine klinische Depression, bei weiteren 13% deuteten die Angaben auf ein erhöhtes Risiko zur Ausbildung dieser Störung hin. Die Werte waren signifikant höher als bei einer Vergleichsgruppe, die nach sozio-ökonomischen Kriterien parallelisiert wurde. Diese Ergebnisse belegen einerseits die Gefährdung der psychischen Stabilität der Mütter durch die Diagnosemitteilung. Sie zeigen andererseits aber auch, dass mehr als 80% der Mütter zum Zeitpunkt der Befragung ihr psychisches Gleichgewicht wiedergefunden hatten.

Offenbar gelingt es einem Teil der Eltern, die potenzielle Traumatisierung durch die Diagnosemitteilung aufzulösen, während eine solche Stabilisierung bei einem anderen Teil noch Jahre danach nicht gelungen ist. Verschiedene Arbeitsgruppen haben zur Beurteilung der Nachwirkungen der Diagnosemitteilung ein Interviewformat verwendet, das ursprünglich von Pianta und Marvin (1993) eingeführt wurde. Dieses „Reaction to Diagnosis Interview“ (RDI) erlaubt nach standardisierten Kriterien eine Beurteilung, ob eine potenzielle Traumatisierung durch die Diagnose aufgelöst werden konnte. Diese Arbeitsgruppen haben jeweils untersucht, ob es Zusammenhänge zwischen der Auflösung der Traumatisierung und der erlebten Belastung der Eltern sowie der Beziehungsqualität in der Interaktion mit den Kindern gibt.

Die Studien bezogen sich auf Mütter von Kindern, die eine Cerebralparese oder Epilepsie entwickelt hatten bzw. bei denen eine intellektuelle Behinderung oder eine autistische Störung diagnostiziert wurde. Der Anteil der Mütter, bei denen von einer noch nicht aufgelösten Traumatisierung gesprochen werden musste, schwankte erheblich. Er lag bei etwa 50% der Mütter von Kindern mit einer Cerebralparese oder Epilepsie (Marvin & Pianta, 1996) oder einem genetischen Syndrom (Barnett et al., 2006) sowie bei etwa 70% unter den Müttern von Kindern mit einer intellektuellen Behinderung (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013) oder autistischen Störung (Oppenheim et al., 2007). In anderen Studien wurden erheblich niedrigere Zahlen ermittelt. In einer Untersuchung von Müttern von Kindern mit einer Cerebralparese, die befragt wurden, als die Kinder im Durchschnitt achtzehn Monate alt waren, betrug der Anteil z. B. 23% und nahm im Verlauf des nächsten Jahres weiter ab (Schuengel et al., 2009; Rentinck et al., 2010). Dabei spielte die Schwere der Bewegungsstörung eine gewisse Rolle.

Zusammenfassend sprechen die Häufigkeitsangaben für eine beträchtliche Variabilität in der Verarbeitung der Diagnose, die nicht allein von der Diagnose selbst (und der Behandelbarkeit der Störung), dem Entwicklungsalter der Kinder und

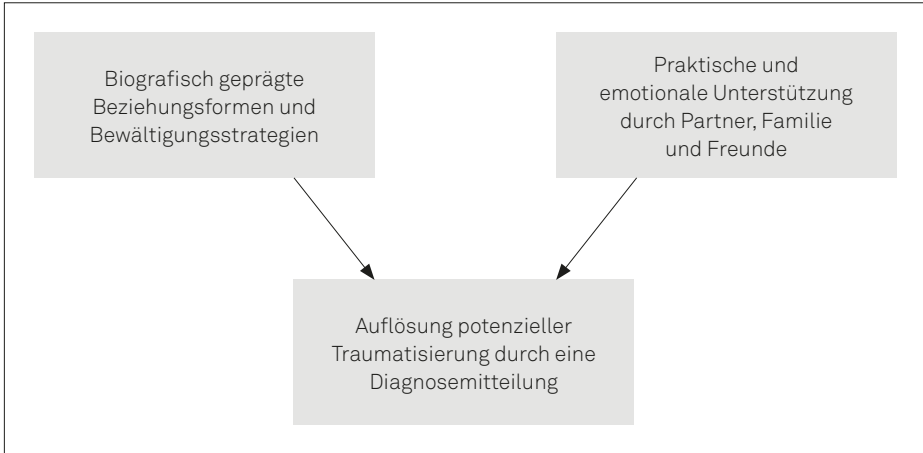


Abbildung 1: Auflösung einer potenziellen Traumatisierung durch die Diagnose einer dauerhaften Behinderung

der Zeit abhängt, die seit der Diagnosemitteilung vergangen ist, sondern auch von individuellen und sozialen Ressourcen bestimmt wird (vgl. Abbildung 1). So stellen Sheeran et al. (1997) z.B. bei Müttern von Kindern mit einer Cerebralparese oder Epilepsie fest, dass sich diejenigen, die ihr inneres Gleichgewicht wiedergefunden hatten, durch die Behinderung weniger belastet fühlten und zufriedener mit der sozialen Unterstützung waren, die sie von ihren Partnern und in ihrem sozialen Umfeld erlebten. Auch Baiocco et al. (2017) fand in einer Untersuchung bei Müttern von Kindern mit einer Muskeldystrophie einen Zusammenhang zur Zufriedenheit mit der Qualität der familiären Beziehungen.

Barak-Levy und Atzaba-Poria (2013) stellten in einer Untersuchung von 72 Müttern vier- bis siebenjähriger Kinder mit intellektueller Behinderung fest, dass Mütter, die ein stabiles emotionales Gleichgewicht wiedererlangt hatten, tendenziell jünger waren und einen höheren Bildungsabschluss hatten. Sie strukturierten zudem ihren Alltag stärker und waren mit der Paarbeziehung und sozialen Unterstützung zufriedener.

Eine Auflösung der potenziellen Traumatisierung durch die Diagnosemitteilung geht mit einer niedrigeren subjektiven Belastung der Mütter und einer positiven Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung einher. Barnett et al. (2006) fanden einen engen Zusammenhang zwischen der Verarbeitung der Traumatisierung durch die Diagnose einer genetisch bedingten Behinderung und der Bindungsqualität der Kinder. Feniger-Schaal und Oppenheim (2013) analysierten die Zusammenhänge zwischen der Auflösung der Traumatisierung und der mütterlichen Responsivität im gemeinsamen Spiel bei Kindern mit geistiger Behinderung. Mütter, bei denen keine Anzeichen einer nachhaltigen Traumatisierung mehr festzustellen waren, zeigten sich in der Interaktion mit ihrem Kind deutlich feinfühler. Barak-Levy und Atz-

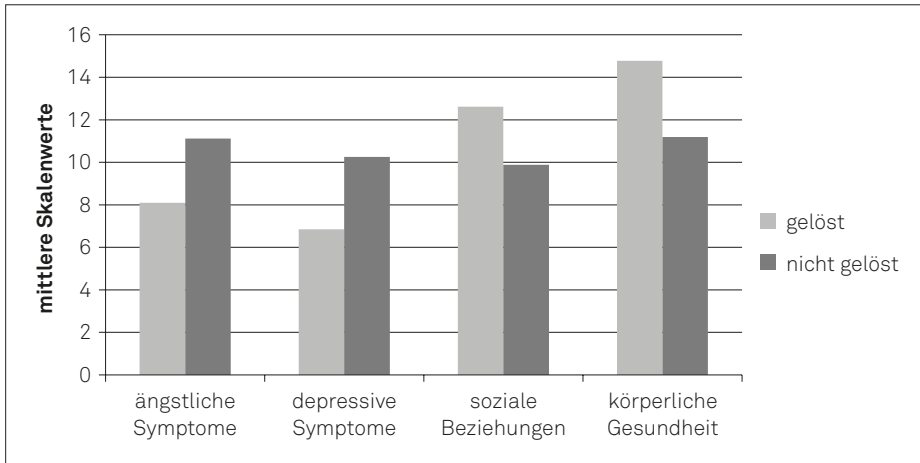


Abbildung 2: Psychisches und körperliches Wohlbefinden von Müttern autistischer Kinder in Abhängigkeit von der Verarbeitung der Diagnose (n = 84; Reed & Osbourne, 2019)

aba-Poria (2015) bestätigten ebenfalls eine höhere Qualität der Mutter-Kind-Interaktion, die mit der „Emotional Availability Scale“ (EAS) gemessen wurde.

Zusammenhänge zum psychischen Wohlbefinden, zur Zufriedenheit mit den sozialen Beziehungen sowie zur körperlichen Gesundheit der Mütter zeigten sich auch bei Müttern von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Diagnose. Reed und Osbourne (2019) führten das „Reaction to Diagnosis Interview“ (RDI) unmittelbar nach der Diagnosestellung und erneut ein Jahr später durch. Das mittlere Alter der Kinder betrug fünf Jahre. In dieser Stichprobe konnten mehr als 60 % der Mütter bei der Nachuntersuchung der Kategorie „aufgelöste Traumatisierung“ zugeordnet werden. Sie zeigten weniger ängstliche und depressive Symptome, waren zufriedener mit ihren sozialen Beziehungen und fühlten sich körperlich stabiler als die Mütter, die nicht der Kategorie „aufgelöste Traumatisierung“ zugeordnet werden konnten (vgl. Abbildung 2).

Auch bei Müttern von Kindern mit einer autistischen Symptomatik lässt sich ein Zusammenhang mit der Qualität der Beziehung zu ihrem Kind erkennen. Mütter, die die Diagnose verarbeitet haben, beschreiben sich wesentlich kohärenter und ausgeglichener; sie wirken emotional zugänglicher für ihr Kind. Im Folgenden ein Beispiel aus einer Studie, bei der 46 Mütter von Kindern im Alter zwischen zwei und sechs Jahren interviewt wurden (Sher-Censor et al., 2017):

Beispiel

„Wir behandeln ihn zu Hause wie unsere anderen Kinder. Wir essen zusammen, und wenn seine Brüder Hausaufgaben machen, sitzt er dabei und malt etwas in einem Buch aus. Er hält sich an Regeln, wartet z.B. in der Reihe,

wenn wir einkaufen gehen. Er hat nicht wirklich Verhaltensauffälligkeiten, aber ich kann natürlich sehen, dass er sich anders verhält als andere Kinder. Es gibt Sachen, die für ihn schwierig sind, z.B. Buchstaben und Zahlen und soziales Verhalten. Ich glaube, es ist schwierig für ihn, mit anderen Kindern in Kontakt zu kommen, es sei denn, es sind Familienmitglieder und sie kennen seine Probleme. Manchmal kann er auch etwas besser als andere Kinder, z. B. Legomodelle nach Vorlage zusammenbauen. Da ist er sehr gründlich.“

Dagegen ein Beispiel für eine nicht aufgelöste Traumatisierung:

Beispiel

„An dem Tag, als wir erfahren haben, dass er Autismus hat, war ich richtig traurig. Warum musste das meinem Sohn passieren? Ich wusste nicht, was Autismus ist und ob das für immer so bleibt. Seither hat sich nichts verändert. Ich mache mir immer noch Sorgen und weine viel. Er ist einfach kein normales Kind. Jeden Morgen wache ich auf und hoffe, dass heute alles anders wird. Er heute normal wird. Aber nichts ändert sich.“

Der Prozess der psychischen Stabilisierung nach der Diagnosemitteilung hängt – nicht unerwartet – auch mit dem Entwicklungsverlauf der Kinder zusammen. Yirmiya et al. (2015) werteten das „Reaction to Diagnosis Interview“ (RDI) bei 78 Müttern von Kindern mit einer autistischen Störung unmittelbar nach der Diagnosemitteilung und drei Jahre später aus. Von 26 Müttern, die bei der ersten Befragung noch deutliche Zeichen einer Traumatisierung zu erkennen gaben, schienen 15 Mütter drei Jahre später ihr psychisches Gleichgewicht stabilisiert zu haben. Es war eine Abschwächung der autistischen Symptomatik, die bei ihnen zu dieser Veränderung beigetragen hatte.

Für die Praxis: Reflexion der Diagnosemitteilung im Rückblick

Die folgenden Leitfragen zur Erinnerung an die Diagnosemitteilung orientieren sich am Modell des „Reaction to Diagnosis Interview“ (Pianta & Marvin, 1993) und haben sich in der Praxis zur Identifizierung von Eltern bewährt, die durch die Diagnosemitteilung nachhaltig traumatisiert sind (vgl. auch Kapitel 4.1).

Leitfragen zu den Nachwirkungen der Diagnosemitteilung (in Anlehnung an Pianta & Marvin, 1993)

- Wann ist Ihnen zum ersten Mal bewusst geworden, dass Ihr Kind ein dauerhaftes Entwicklungsproblem haben wird?
- Was waren Ihre Gefühle in der Zeit, als Sie dies wahrgenommen haben?
- Wie haben sich diese Gefühle über die Zeit hinweg verändert?