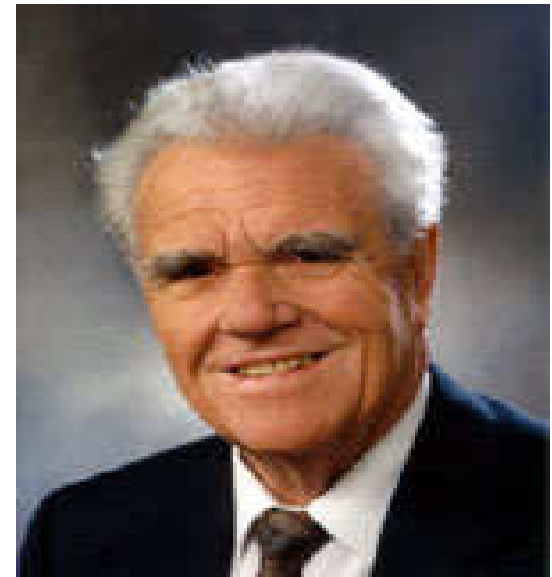


Behinderung –
Herausforderungen für die Eltern bei
einer Diagnosemitteilung vor oder
nach der Geburt des Kindes

Prof. Dr. Klaus Sarimski
Pädagogische Hochschule Heidelberg

Zu meinem persönlichen Hintergrund



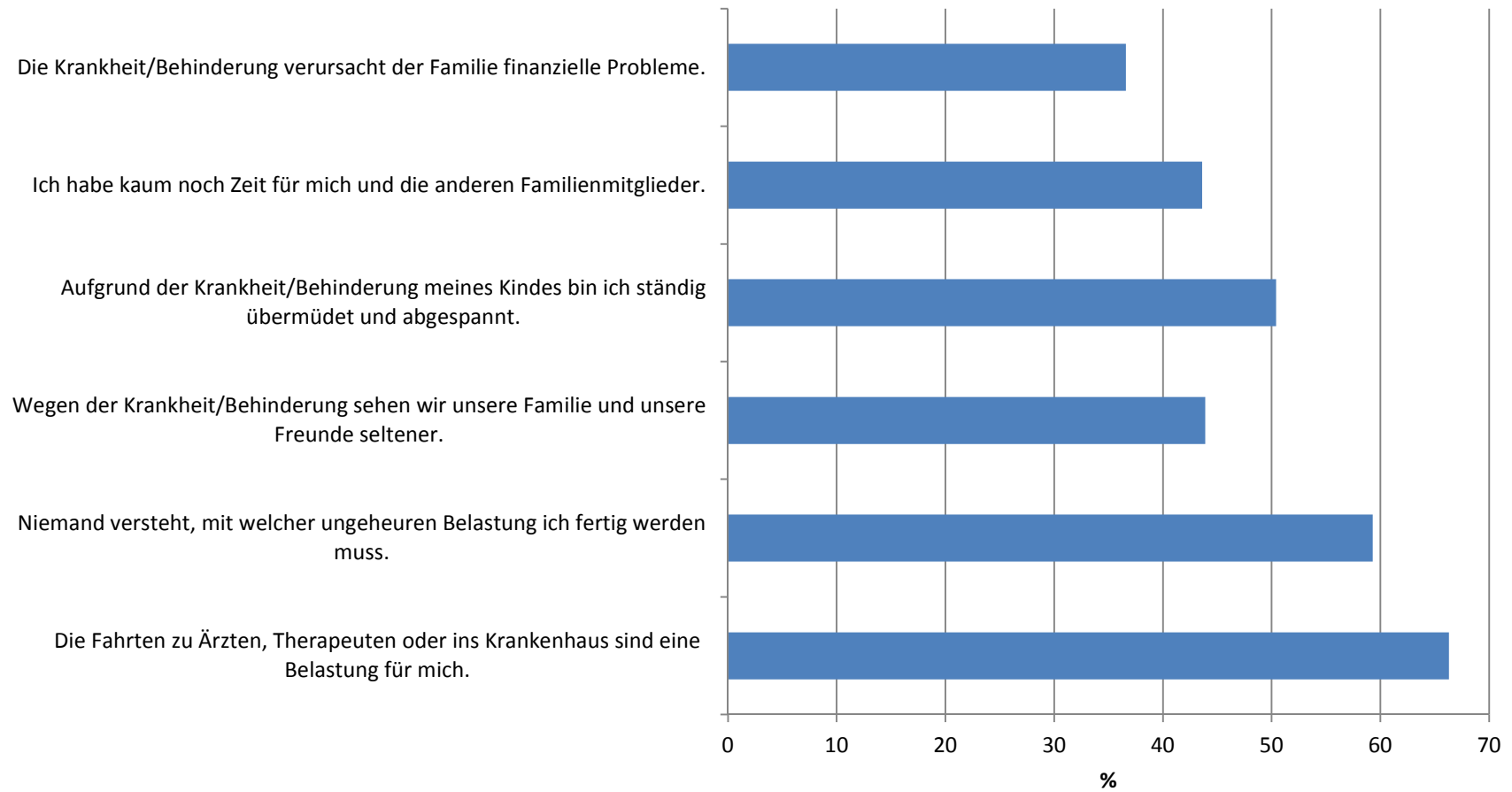
Wie erleben Eltern die Behinderung eines Kindes?

- Kognitive, emotionale und praktische Belastung in Abhängigkeit von
 - Art der Entwicklungsprobleme
 - Verhaltensmerkmalen des Kindes
 - Familienkonstellation
 - Phase der Familienentwicklung
 - Persönlichen Bewältigungskräften
 - Sozialen Ressourcen
- Möglichkeit zu „psychischem Wachstum“?

Herausforderungen für die Eltern

- Diagnosemitteilung
 - Trauer, Schock, (Selbst-) Vorwürfe
 - Unsicherheit über Entwicklungsperspektive
 - Angst vor der Zukunft
- Veränderungen des Alltags
 - Organisation des Tagesablaufs
 - Häufige Arzt- und Therapietermine
 - Verzicht auf eigene Bedürfnisse
 - Umgang mit belastenden Verhaltensweisen
- Soziale Belastungen
 - Belastung der familiären Beziehungen
 - Gefahr sozialer Isolierung
 - Auseinandersetzung mit Kostenträgern
 - Auseinandersetzung mit negativen gesellschaftlichen Einstellungen

Kindernetzwerk-Studie (2015)

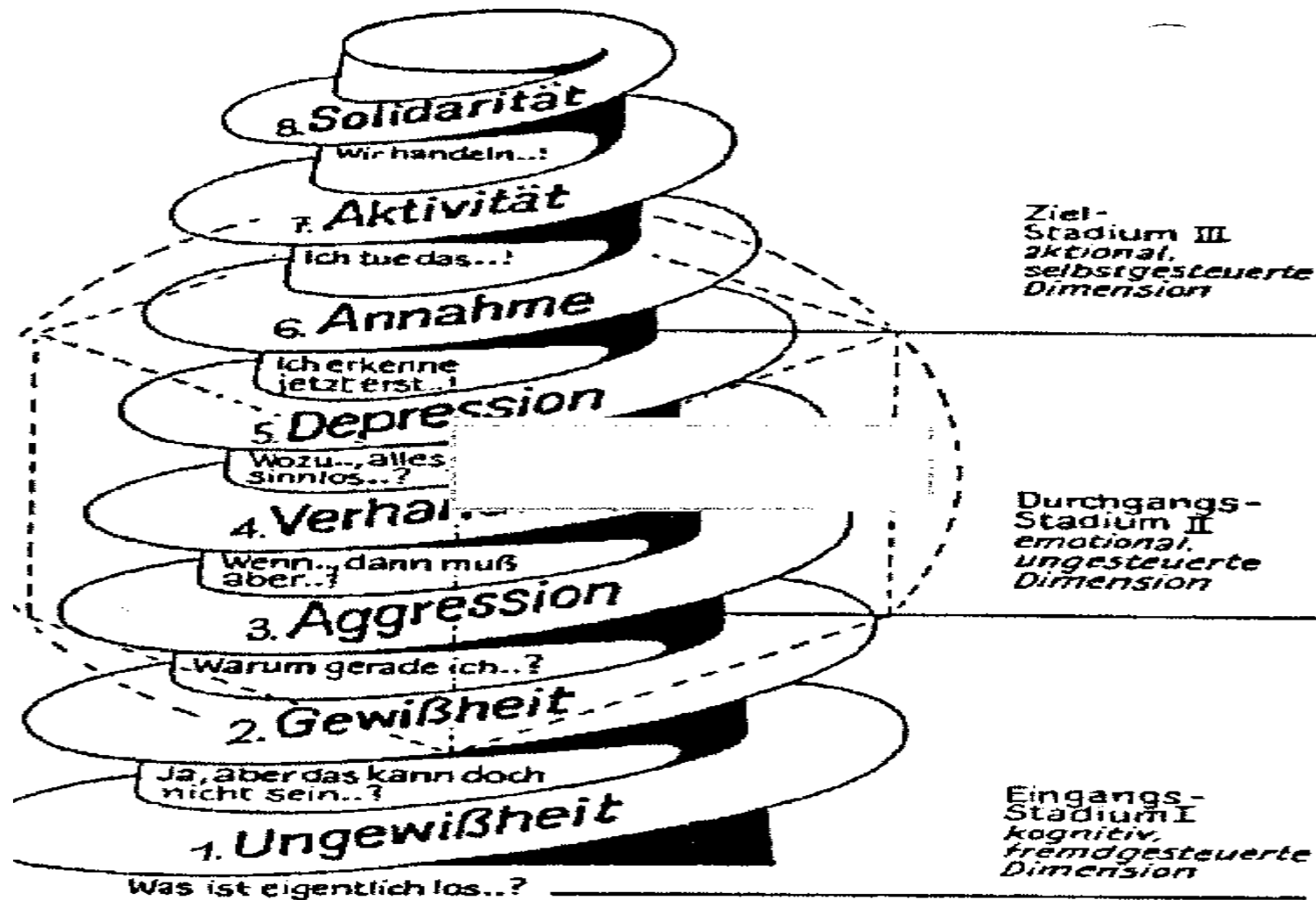


Anpassungsprozess

- Phasenmodelle (Krisenverarbeitung als Lernprozess; Trauerprozess und Autonomieentwicklung)
- Bewältigung kritischer Lebensereignisse (Coping-Prozesse)

Krisenverarbeitung als Lernprozess

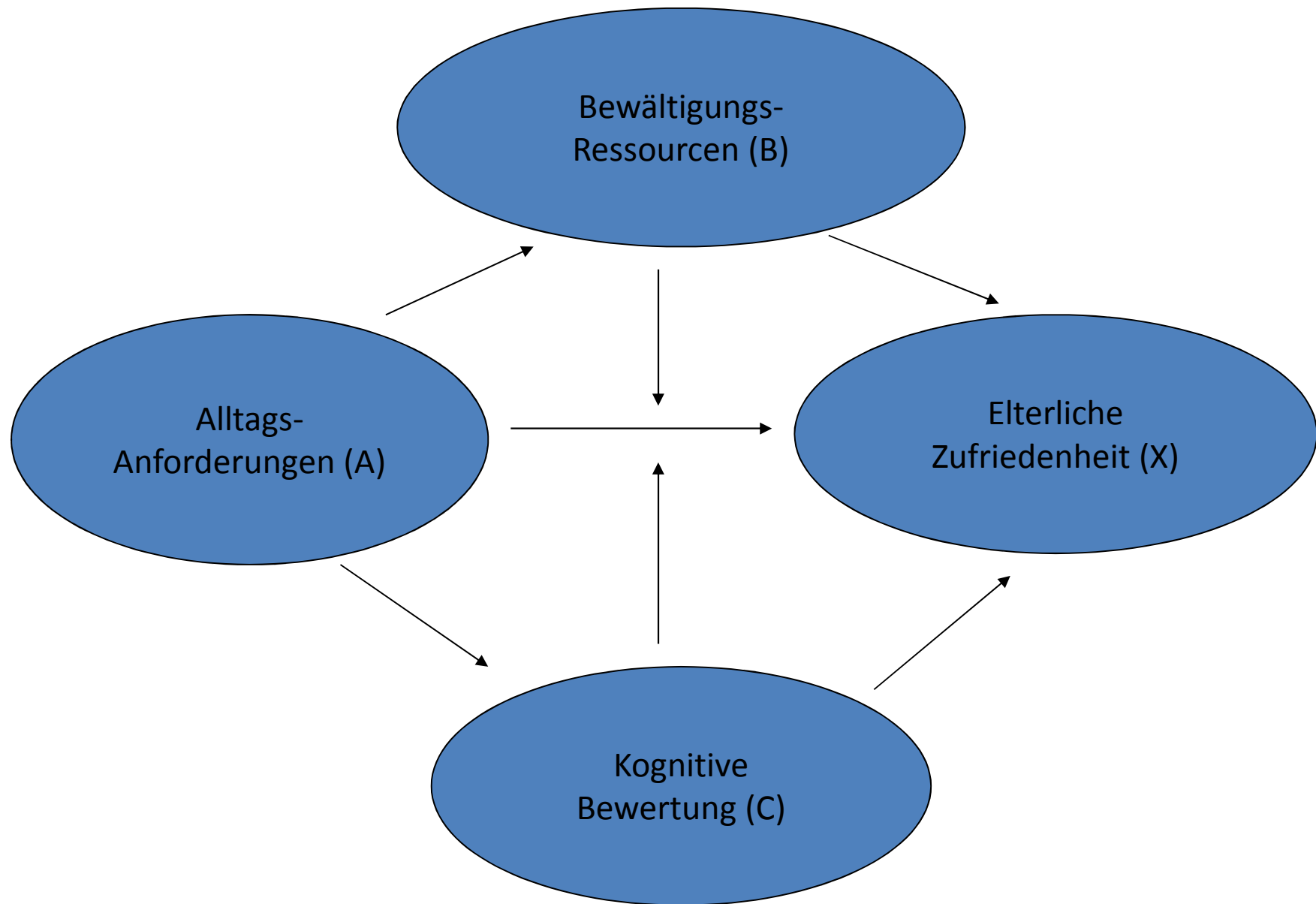
(Schuchardt, 1993)



(doppeltes) ABCX-Modell

(Hill, 1958; McCubbin & Patterson, 1983)

- Stressorereignis (A)
 - Ressourcen der Familie (B)
 - „Definition“ des Ereignisses (C)
 - Krise (X)
-
- Krisenhafte Übergänge im Familienzyklus
 - Kritische Lebensereignisse (Geburt eines behinderten Kindes)



Wovon hängt der Verlauf des familiären Anpassungsprozesses ab?

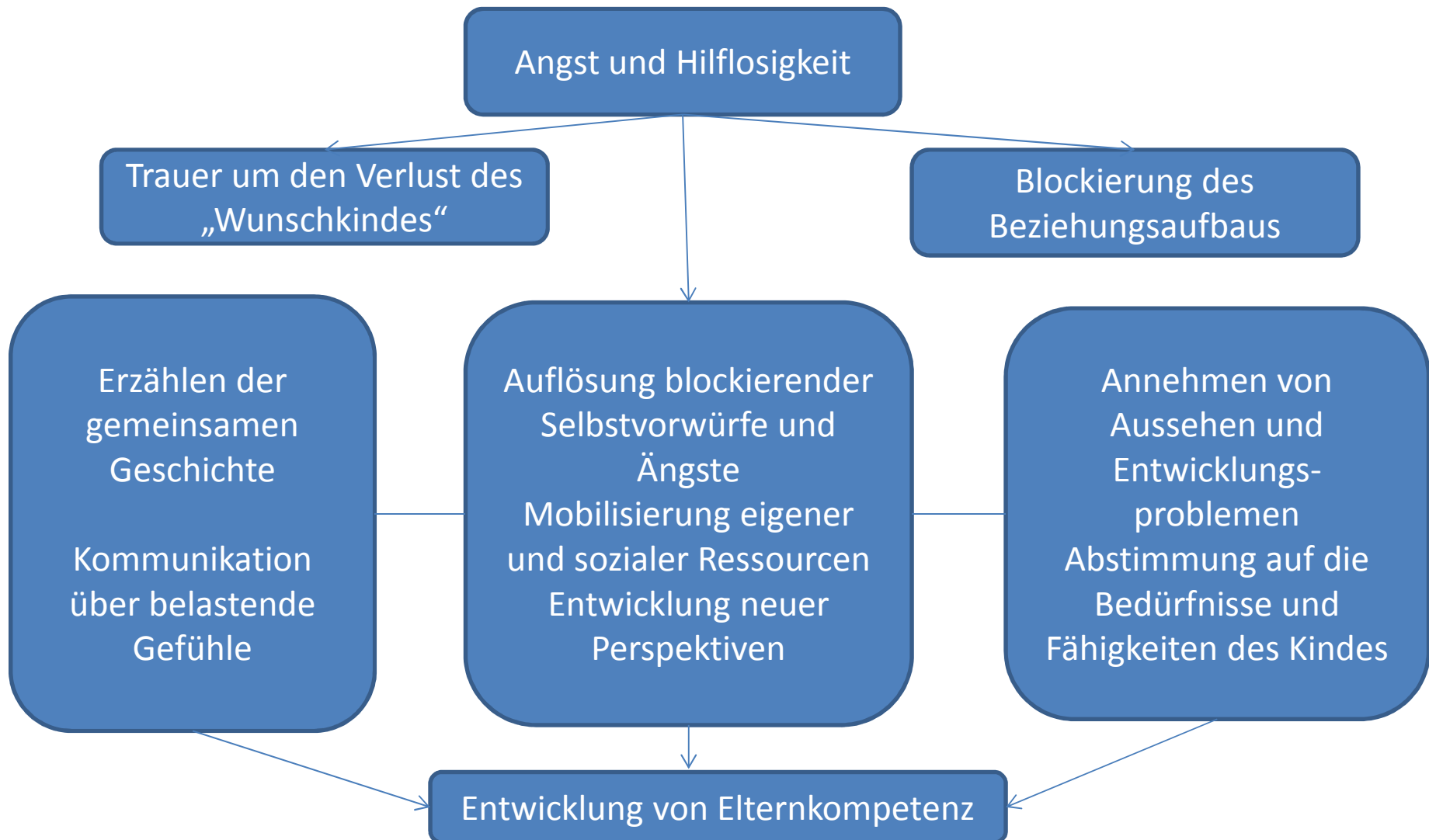
- **Individuelle Bewältigungskräfte:**
 - Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten
 - Kompetenz zum Umgang mit Regulations- und Verhaltensauffälligkeiten
 - Beziehungs- und Reflexionsfähigkeit
 - Neuorientierung der Werte
- **Soziale Unterstützung**
 - Unterstützung durch den Ehe- oder Lebenspartner
 - Familiärer Zusammenhalt
 - Unterstützung durch Verwandtschaft und Freundeskreis
 - Soziale Netzwerke (Elterngruppen)
 - Angebote professioneller Hilfen

Wie wünschen sich Eltern die Diagnosemitteilung?

(z.B. Krahn et al., 1993; Garwick et al., 1995; Slotko & Bedia, 2005)

- Unverzögliche Mitteilung nach Bestätigung von Verdachtsmomenten
- Klare Aufklärung über Ursache und Entwicklungsperspektiven
- detaillierte, zeitgemäße Informationen einschließlich positiver Entwicklungsmerkmale der Kinder (Bücher, Broschüren)
- in sensibler, respektvoller, verständlicher und nachvollziehbarer Form
- in Anwesenheit beider Eltern und des Kindes
- in geschütztem Raum, ohne Zeitdruck
- mit Hinweisen auf Unterstützungs- und Förderangebote sowie Möglichkeiten der Kontaktaufnahme zu anderen Eltern

Psychologische Unterstützung



Und wie zufrieden sind die Eltern mit der Unterstützung ?

(Sarimski, Hintermair & Lang, 2012)

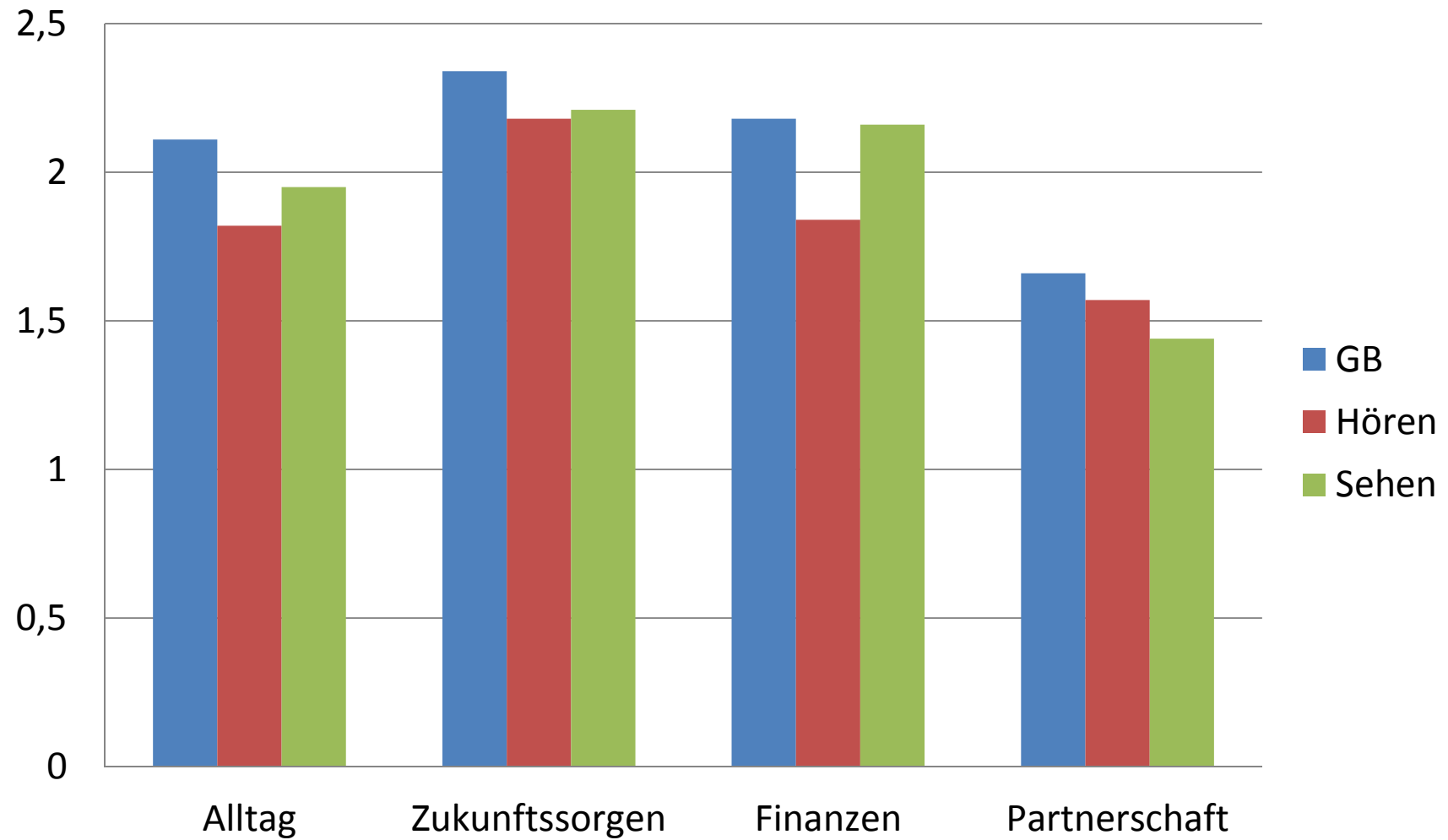
- 125 Eltern von Kindern mit
 - (drohender) geistiger Behinderung (n=66)
 - Hörschädigung (n=37)
 - Sehschädigung (n=22)
- Mittleres Alter der Kinder: 30.9 Monate
- Alter bei Beginn der Förderung: 11.2 Monate
- Regelmäßige Förderung durch FF-Stelle (mehrheitlich einmal pro Woche; zu Hause)

Fragebögen

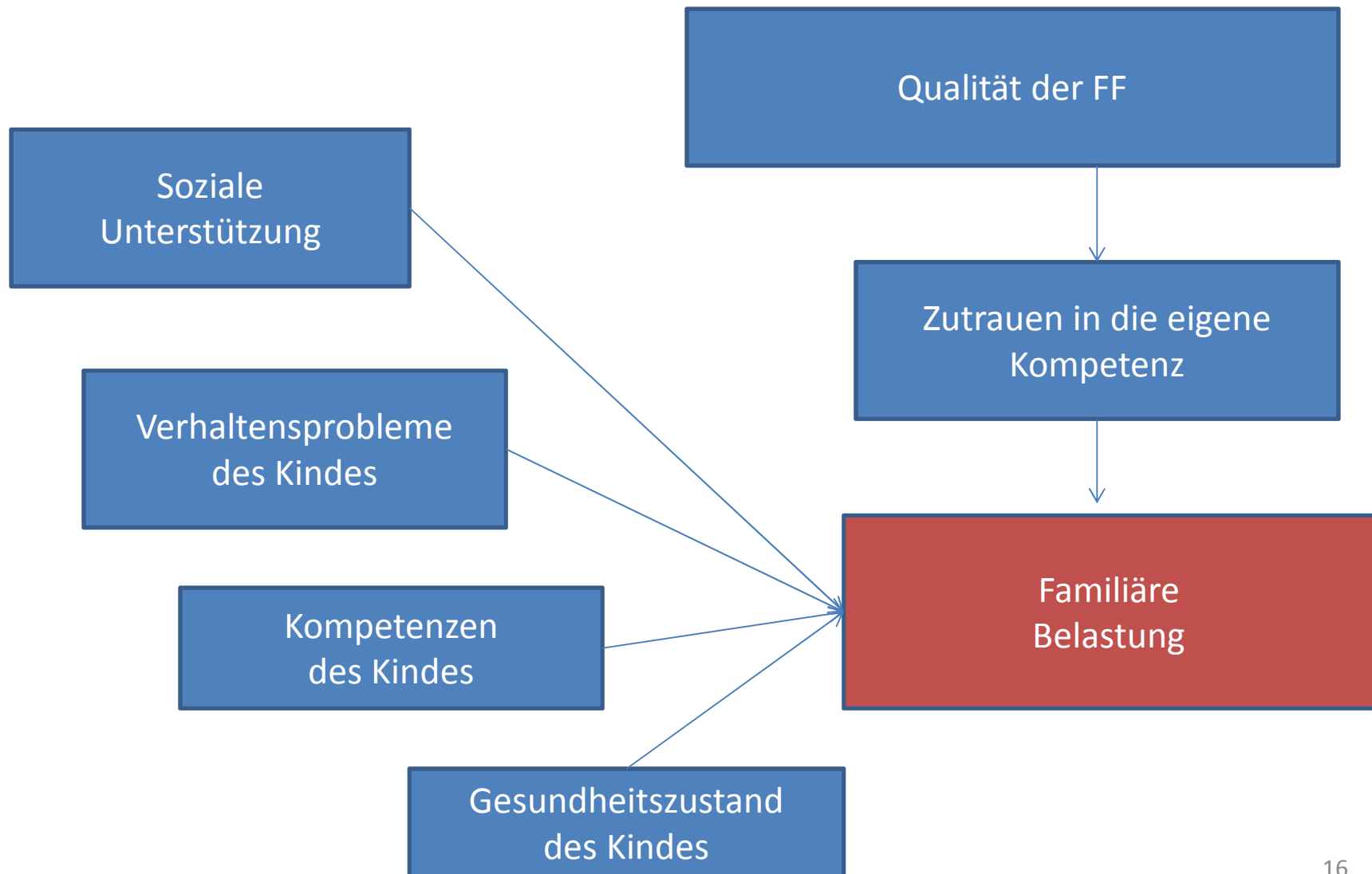
(Auswahl)

- **Elternbelastung (PSI-SF)**
 - 5-stufige Skala; 12 Items (Abidin, 1995)
- **Familienbelastung (FaBel)**
 - 4-stufige Skala; 27 Items (Ravens-Sieberer et al., 1999)
- **allgemeine Zufriedenheit mit der Qualität der Frühförderung**
 - 4-stufige Skala, 6 Items (Bailey et al., 2004)
 - Umfang und Qualität der Förderung/Therapie
 - Umfang und Qualität der Familienunterstützung
- **Elternfragebogen zur Evaluation eines Frühförderdienstes**
 - 4 Antwortvarianten; 31 Items (Lanners et al., 2003)
 - Zufriedenheit mit den erhaltenen Hilfen
 - Zufriedenheit mit der Zusammenarbeit

Familienbelastung

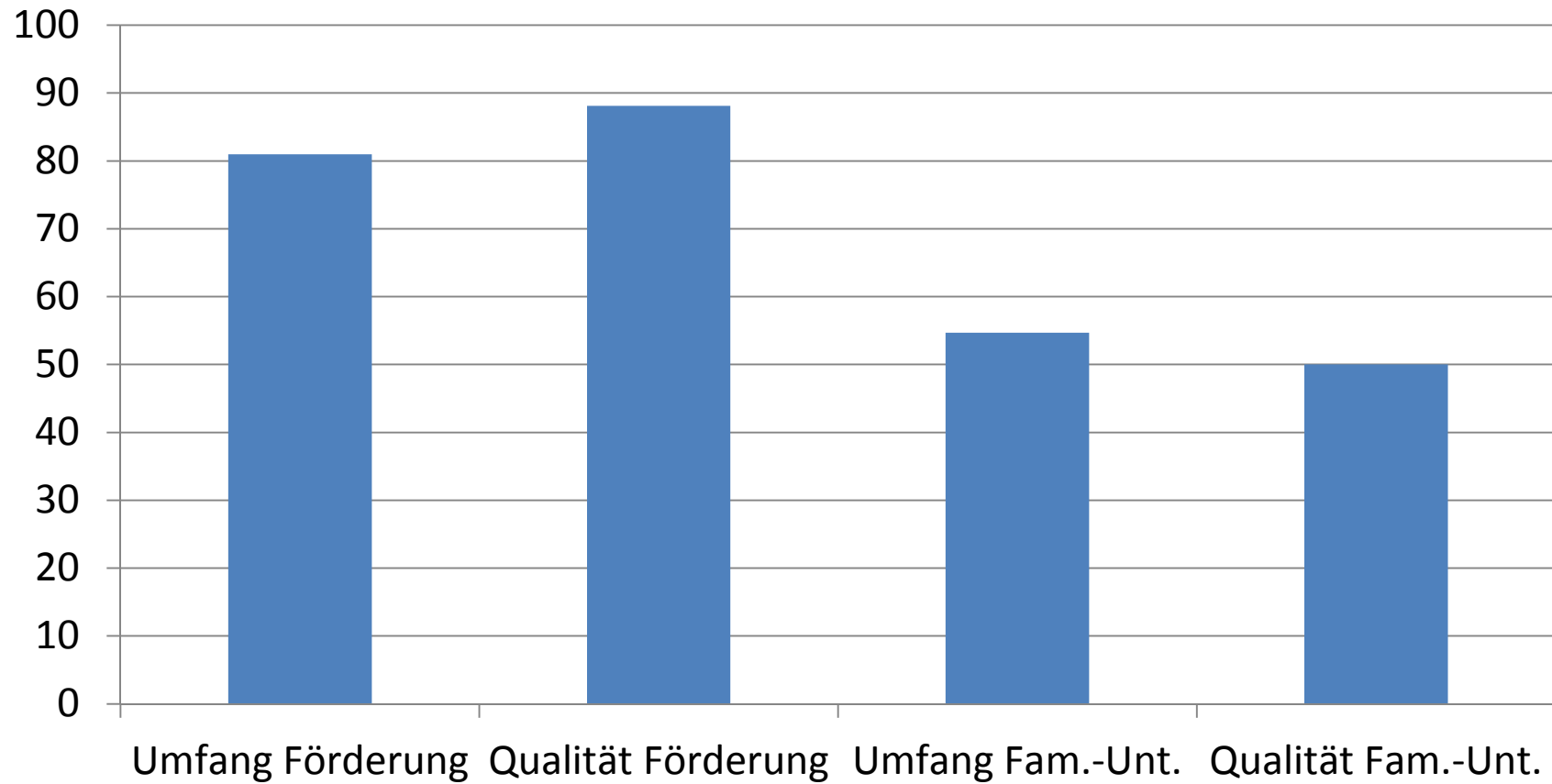


Welche Zusammenhänge zeigen sich?



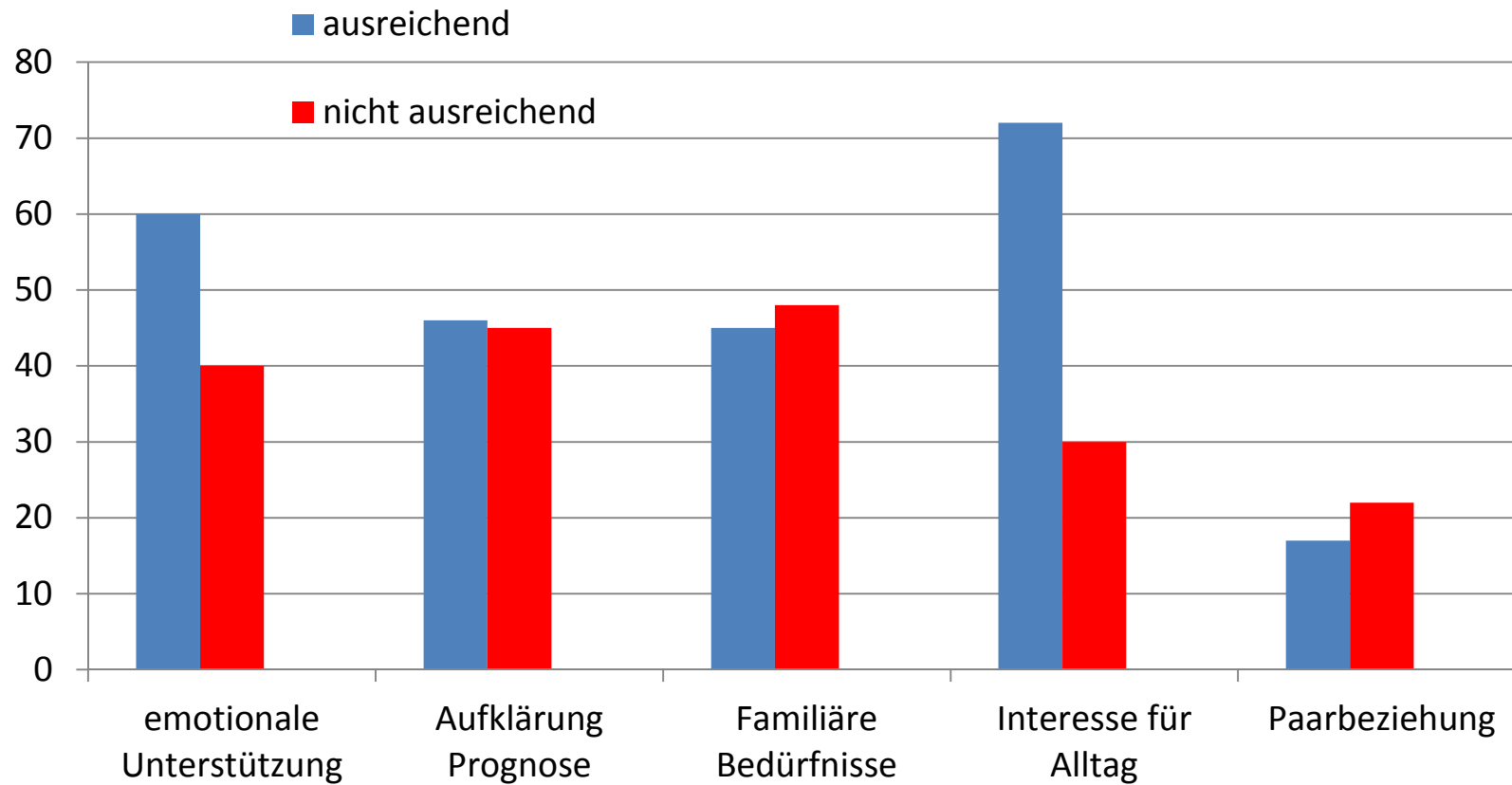
Zufriedenheit mit der Qualität der Frühförderung

(„ziemlich/sehr“; %)



Wünsche an die Zusammenarbeit mit Fachkräften

(n = 125)

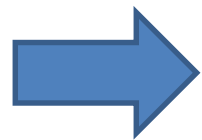


Trauerprozess als Thema der Erstberatung

- Abschiednehmen von der Hoffnung auf ein gesundes, sich gut entwickelndes Kind (Wunschkind)
- Anerkennen der Realität einer dauerhaft anderen Entwicklung
- Zweifel, der Sorge für das Kind und den Anforderungen seiner Erziehung gerecht zu werden

Emotionale Entlastung

- Erzählen der eigenen Geschichte (Zeit für innere Verarbeitung)
- Empathische Anerkennung der besonderen Belastung
- Aussprechen von Ängsten, Schuldgefühlen, Fremd- und Selbstvorwürfen mit Überprüfung an der Realität



Prävention von Traumatisierung durch
Diagnose

Inhalte von Beratungsgesprächen in dieser frühen Phase

- Rückblick auf Schwangerschaft, Geburt, erste Zeit danach, erste Eindrücke vom Baby
- Mitteilung der Diagnose
- Unterstützung bei der Verbalisierung von Gedanken und Gefühlen
- Reaktionen der Familie
- Erfahrung mit sich selbst, miteinander und mit anderen in dieser Krisensituation
- Erinnerung an die Bewältigung früherer Krisenerfahrungen
- Erwartungen an die allernächste Zukunft

Ziele der Beratung

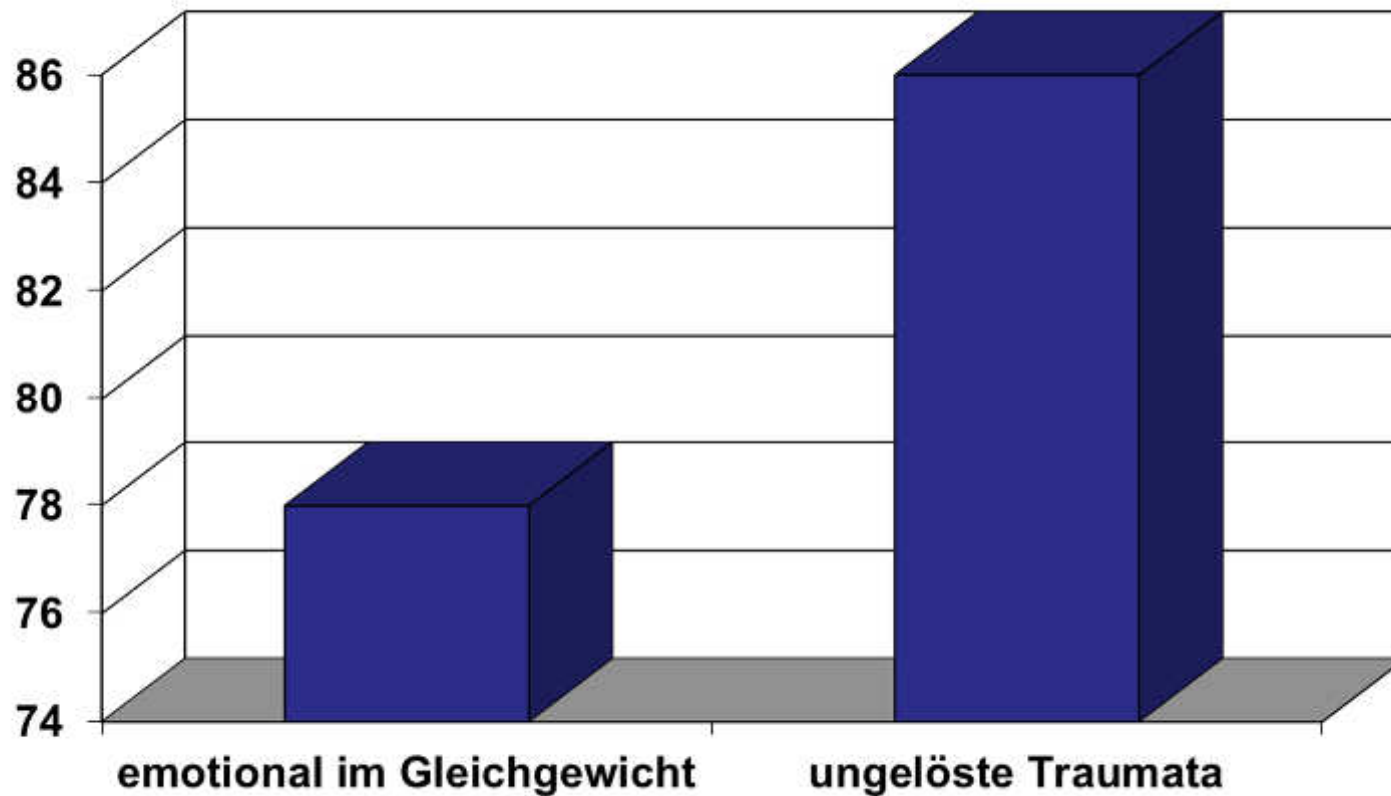
- Angebot einer stützenden Beziehung
- Unterstützung bei der Verbalisierung von Emotionen
- Mobilisierung individueller Bewältigungskräfte
- Mobilisierung sozialer Unterstützung
- Planung erster Schritte in eine gemeinsame Zukunft

Hinweise auf intensiven Beratungsbedarf

- Emotionales Aufgewühltsein auch längere Zeit nach Diagnosemitteilung
- Vorherrschen von Ärger und Zorn
- Vermeidung und Leugnung der Folgen
- Fortgesetzte Suche nach Gründen
- Selbstvorwürfe
- Distanziert-unpersönliche Sprechweise
- Realitätsferne Erwartungen an das Kind

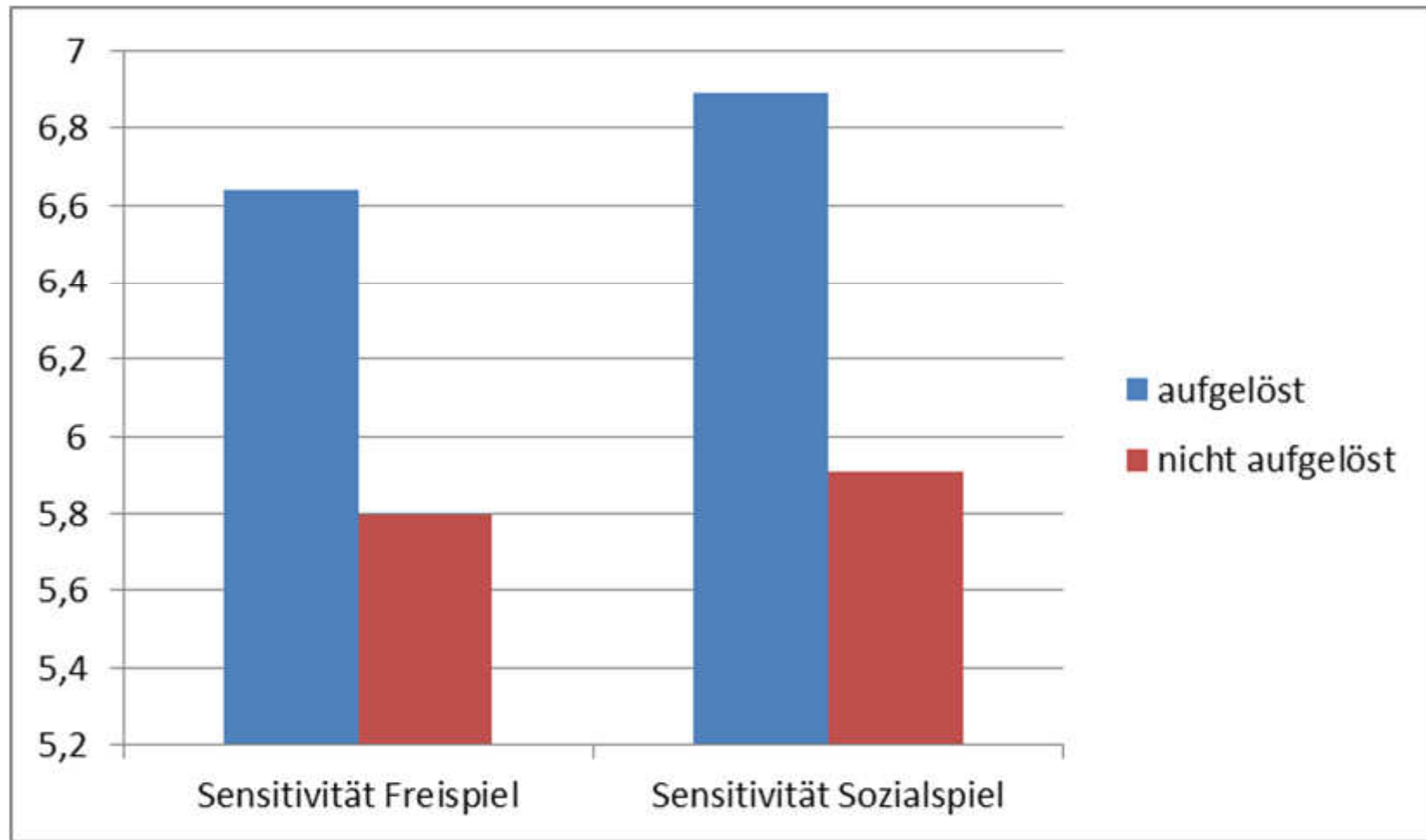
Spätere Belastung in Abhängigkeit von Verarbeitung der Diagnosemitteilung

(4 ½ J.; n=70; PSI; Sheeran et al., 1997)



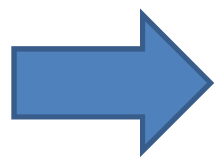
Qualität der Interaktion in Abhängigkeit von Verarbeitung der Diagnosemitteilung

(n = 40; 2;5 – 5;5 Jahre; Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013)



Und was ist bei einer Diagnosemitteilung während der Schwangerschaft?

- Sicherheit der Diagnose?
- Trauer, Schock, (Selbst-) Vorwürfe
- Unsicherheit über Entwicklungsperspektive
- Angst vor der Zukunft



Entscheidungsdruck über Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft

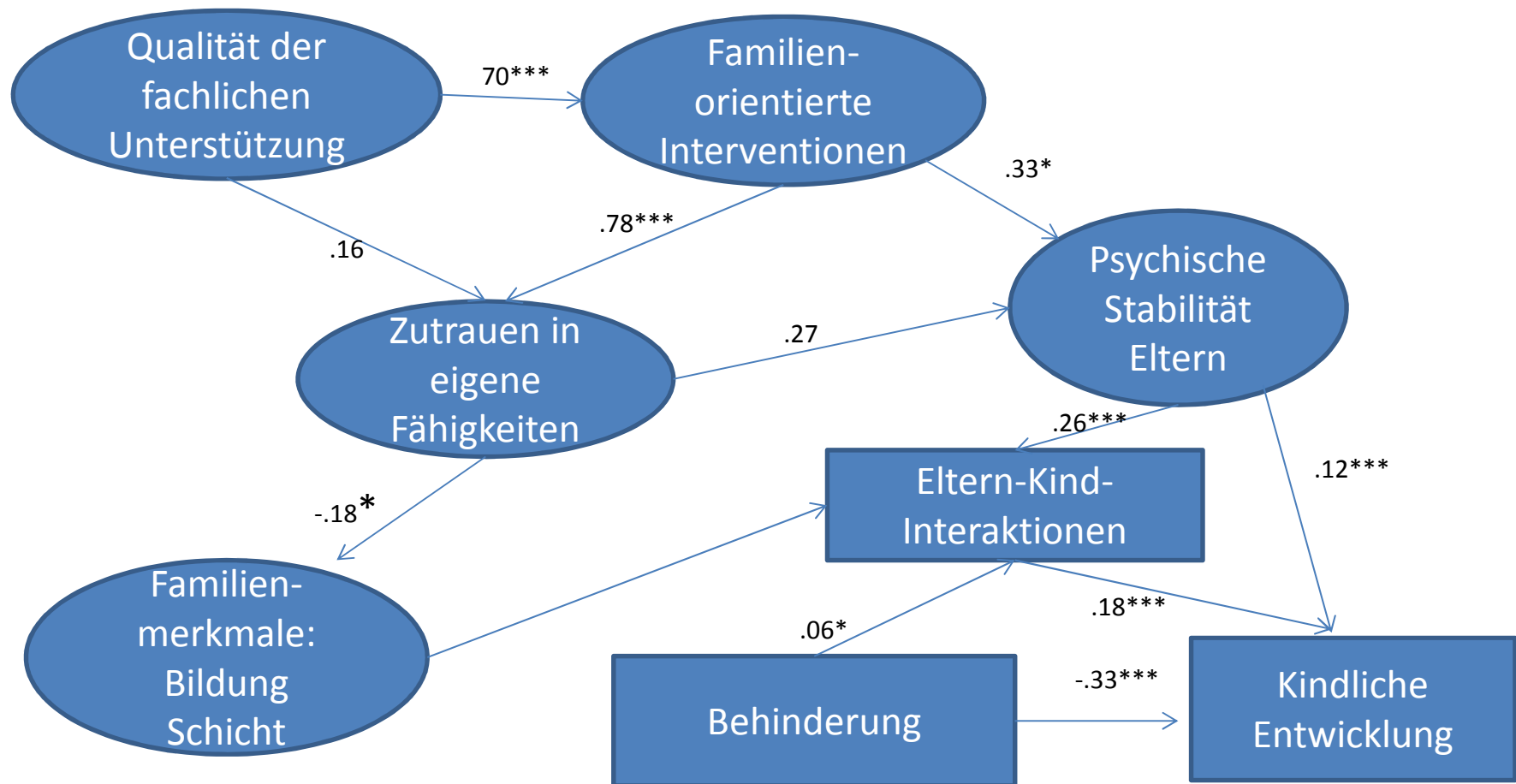
Unterstützungsmöglichkeiten während der Schwangerschaft

- Empathische Anerkennung der besonderen Belastung
- Vermittlung von Informationen über Behinderung
- Vermittlung von Kontakten zu anderen Eltern
- Stärkung der individuellen Bewältigungskräfte
- Mobilisierung von sozialer Unterstützung

Zusammenhänge zwischen
Familienbelastung, Qualität der
psychosozialen Unterstützung und
kindlicher Entwicklung

Familiensystem, Eltern-Kind-Interaktionen und kindliche Entwicklung

(Trivette, Dunst & Hamby, 2010)



Familiensystem, Eltern-Kind-Interaktionen und kindliche Entwicklung

(Trivette, Dunst & Hamby, 2010)

- Psychische Stabilität der Eltern hängt von persönlichen Ressourcen ab und lässt sich durch familienorientierte Interventionen stärken.
- Psychische Stabilität der Eltern und familiäre Ressourcen bestimmen die Eltern-Kind-Interaktionen.
- Elterliches Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten hängt in hohem Maße von Qualität der fachlichen Hilfen und familienorientierten Interventionen ab.
- Psychische Stabilität der Eltern und Qualität der Eltern-Kind-Interaktionen haben einen ebenso bedeutsamen Einfluss auf die kindliche Entwicklung wie die Behinderung selbst.

Resümee

- Die Diagnosemitteilung einer Behinderung – vor oder nach der Geburt – bedeutet eine Herausforderung für die individuellen und sozialen Bewältigungskräfte.
- Psychosoziale Beratung in unmittelbarem zeitlichem Zusammenhang zur Diagnosemitteilung kann zum Gelingen des Anpassungsprozesses beitragen.
- Sie bietet eine stützende Beziehung an, in deren Rahmen emotionale Belastungen verbalisiert, Zukunftsperspektiven entwickelt und persönliche Ressourcen mobilisiert werden können.
- Die Mitteilung der Diagnose einer Behinderung sollte mit einer interdisziplinären Begleitung der Familie verbunden sein.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

