

www.testarchiv.eu

Open Test Archive

Repositorium für Open-Access-Tests

Handbuch:

RDI

Reaction to Diagnosis Interview – deutsche Fassung

Paul, O. (2020)

Paul, O. (2020). RDI. Reaction to Diagnosis Interview – deutsche Fassung [Verfahrensdokumentation, Interviewleitfaden und Handbuch]. In Leibniz-Institut für Psychologie (ZPID) (Hrsg.), Open Test Archive. Trier: ZPID.
<https://doi.org/10.23668/psycharchives.4492>

Alle Informationen und Materialien zu dem Verfahren finden Sie unter:

<https://www.testarchiv.eu/de/test/9007985>

Verpflichtungserklärung

Bei dem Testverfahren handelt es sich um ein Forschungsinstrument, das der Forschung, Lehre und Praxis dient. Es wird vom Testarchiv online und kostenlos zur Verfügung gestellt und ist urheberrechtlich geschützt, d. h. das Urheberrecht liegt weiterhin bei den AutorInnen.

Mit der Nutzung des Verfahrens verpflichte ich mich, die Bedingungen der [Creative Commons Lizenz CC BY-SA 4.0](#) zu beachten. Ich werde nach Abschluss meiner mit dem Verfahren zusammenhängenden Arbeiten mittels des [Rückmeldeformulars](#) die TestautorInnen über den Einsatz des Verfahrens und den damit erzielten Ergebnissen informieren.

Terms of use

The test instrument is a research instrument that serves research, teaching and practice. It is made available online and free of charge by the test archive and is protected by copyright, i.e. the copyright remains with the author(s). By using this test, I agree to abide by the terms of the [Creative Commons License CC BY-SA 4.0](#). After completion of my work with the measure, I will inform the test authors about the use of the measure and the results I have obtained by means of the [feedback form](#).

Handbuch zum Reaction to Diagnosis Interview (RDI)

Robert C. Pianta & Robert S. Marvin
Curry School of Education and Human Development
University of Virginia, 1993

Übersetzung von:

Oliver Paul

Institut für Musikpädagogik und Musikwissenschaft – Fach Musiktherapie
Universität Münster, 2020

Copyright © 1993 Robert C. Pianta & Robert S. Marvin
Dean's Office – PO Box 400260 – University of Virginia
Charlottesville, VA 22904-4260, United States of America
German translation by Oliver Paul, University of Münster, Germany

Inhalt

ALLGEMEINE HINWEISE	3
DIE FÜNF FRAGEN DES RDIS	3
HINTERGRUND DES RDI	3
MERKMALE FEHLENDER AUFLÖSUNG DES DIAGNOSETRAUMAS	7
1. ANZEICHEN VON WAHRNEHMUNGSVERZERRUNGEN.....	7
2. FORTGESETZTE SUCHE NACH DEN URSACHEN DER BEHINDERUNG ODER EINE UNREALISTISCHE EINSCHÄTZUNG DER URSACHEN	8
3. ELTERN, DIE „IN DER VERGANGENHEIT STECKEN GEBLIEBEN“ SIND	8
4. ANZEICHEN VON VERWIRRUNG UND INNERER DESORIENTIERUNG	9
5. VON DEN ERFAHRUNGEN DER DIAGNOSE ABGESCHNITTEN SEIN.....	9
6. ABSTREITEN, DASS DIE DIAGNOSE AUSWIRKUNGEN AUF EINEN SELBST HAT	9
7. VERDRÄNGUNGSEFFEKTE	10
WEITERE HINWEISE, DIE AUFSCHLUSS ÜBER EINE FEHLENDE AUFLÖSUNG GEBEN	10
MERKMALE DER AUFLÖSUNG DES DIAGNOSETRAUMAS.....	13
1. ANERKENNEN DER VERÄNDERUNG SEIT DIAGNOSESTELLUNG	13
2. ERKLÄRUNG, DASS DAS LEBEN WEITERGEHT	13
3. BEENDIGUNG DER URSACHENSUCHE	13
4. ZUTREFFENDE VORSTELLUNGEN ÜBER DIE FÄHIGKEITEN DES KINDES	14
5. AUSGEWOGENE AUSSAGEN DARÜBER, WELCHEN GEWINN DIE BEHINDERUNG FÜR EINEN SELBST DARSTELLT.....	14
WEITERE HINWEISE, DIE AUFSCHLUSS ÜBER EINE AUFLÖSUNG DES DIAGNOSETRAUMAS GEBEN.....	14
WEITERE KLASSIFIKATION DER SUBTYPEN	16
KRITERIEN DER RDI SUBTYPEN	17
A. DIE DREI SUBTYPEN DER BEHINDERUNGSVERARBEITUNG MIT AUFLÖSUNG DES DIAGNOSETRAUMAS.....	17
A.1. EMOTIONSORIENTIERUNG („FEELING ORIENTED“)	17
A.2. HANDLUNGSORIENTIERUNG („ACTION ORIENTED“)	18
A.3. KOGNITIVE ORIENTIERUNG („THINKING ORIENTED“)	18
B. DIE SECHS SUBTYPEN DER BEHINDERUNGSVERARBEITUNG OHNE AUFLÖSUNG DES DIAGNOSETRAUMAS.....	19
B.1. EMOTIONALE ÜBERWÄLTIGUNG („EMOTIONALLY OVERWHELMED“)	19
B.2. WUT/PROJEKTION („ANGRILY PREOCCUPIED“)	19
B.3. EMOTIONALE ABSCHOTTUNG („NEUTRALIZING“)	20
B.4. DEPRESSION, PASSIVITÄT UND RESIGNATION („DEPRESSED/PASSIVE RESIGNATION“)	20
B.5. WAHRNEHMUNGSVERZERRUNGEN („COGNITIVE DISTORTIONS“)	21
B.6. DESORGANISATION, VERWIRRUNG UND VERSTRICKUNG („DISORGANIZED/CONFUSED“)	21
LITERATUR	23

Allgemeine Hinweise

Das *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI) wurde mit diesem begleitenden Handbuch¹ für die Forschung entwickelt: Es wurde konzipiert, um die Reaktionsmuster und Bewältigungsstrategien einzuschätzen, die Eltern in Folge der Diagnose einer Behinderung oder chronischen Erkrankung ihres Kindes entwickelt haben². Das Interview besteht aus einer Reihe von Fragen, die die Erinnerungen, Überzeugungen und emotionalen Reaktionen auf die Diagnosemitteilung ermitteln sollen. Zur Durchführung benötigt das Interview etwa 10-15 Minuten, und der Interviewer sollte geschult darin sein, qualitative Interviews im Allgemeinen zu führen und insbesondere das *Reaction to Diagnosis Interview*.

Die fünf Fragen des RDIs

1. Wann ist Ihnen zum ersten Mal der Verdacht gekommen, dass es Probleme in der Entwicklung von [Name des Kindes] geben könnte? [tiefergehend nach Details fragen!]
2. Welche Gefühle hatten Sie, als Sie dies bemerkten?
3. Haben sich diese Gefühle mit der Zeit verändert?
4. Könnten Sie mir bitte ganz genau sagen, was an dem Tag passiert ist, als Ihnen [Name des Kindes] Diagnose mitgeteilt wurde: Wo waren Sie? Wer war da noch? Was haben Sie da gedacht und was gefühlt? [Wenn hinsichtlich der Gefühle neues Material zum Vorschein kommt, wird die Frage 3 wiederholt.]
5. Manchmal fragen sich Eltern oder sie machen sich Gedanken, warum sie ein Kind mit besonderem Förderbedarf haben. Machen Sie sich auch solche Gedanken? [hier ggf. weitere Hinweise geben: Manche Eltern haben das Gefühl, dass sie etwas zu dem Zustand ihres Kindes beigetragen haben könnten. Andere denken, dass Gott einen Beweggrund dafür hatte, ihnen dieses Kind zu schenken. Welche Gedanken machen Sie sich? Oder: Manche Eltern denken: „Warum ausgerechnet ich?“]³

Hintergrund des RDI

Dieses Handbuch wurde entwickelt, um die Antworten der Eltern im *Reaction to Diagnosis Interview* zu untersuchen, zu codieren und einzuschätzen. Dabei lassen sich insbesondere die Repräsentanzen oder mentalen Modelle erfassen der Eltern über ihr Kind mit Behinderung oder chronischer Erkrankung⁴. Darüber hinaus auch in welchem Maße es den Eltern gelungen ist, das potenziell traumatisierende Ereignis der Diagnose einer Behinderung oder chronischen Erkrankung ihres Kindes zu verarbeiten und dabei die Traumatisierung aufzulösen.

¹ Hinweis zur deutschen Übersetzung: Dieses Handbuch zum RDI nach Pianta & Marvin (1993) wurde 2017 von Oliver Paul aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt, um mit dessen Hilfe die Interviews auszuwerten, die im Rahmen des Forschungsprojekts „Wenn der Spielraum verloren geht“ geführt wurden (vgl. Paul, 2020). Die Ergebnisse dieser Auswertung sind Bestandteil seiner Dissertation mit gleichnamigem Titel (Veröffentlichung in Vorbereitung im Reichert Verlag, Wiesbaden).

² Von den Autoren Pianta & Marvin selbst wird das RDI heute nicht mehr zu Forschungszwecken eingesetzt, wie es auf der Homepage der [Universtiy of Virginia](https://www.psychology.virginia.edu/) heißt. Dort lassen sich das RDI, das Handbuch sowie begleitende Artikel kostenlos downloaden.

³ Die fünf Fragen des RDIs sind an anderer Stelle (Marvin & Pianta, 1996) veröffentlicht, werden aber hier aus Verständnisgründen mit eingefügt.

⁴ Pianta & Marvin beziehen sich hier auf die Bindungstheorie nach Mary Main und John Bowlby, wie sie an anderer Stelle noch explizit darlegen (vgl. S. 5 und S. 12).

Die hier zu lesende Version⁵ des Handbuchs wurde in Studien mit über 60 Müttern konzipiert, bei deren Kinder Behinderungen oder chronische Erkrankungen diagnostiziert wurden (Cerebralparese, geistige Behinderung, Epilepsie) (Pianta et al., 1996). Die Auswertung der Daten dieser Untersuchungen zeigt, dass die Auflösung der Traumatisierung durch die Behinderungsdiagnose („Resolution“) im signifikanten Maße mit der Bindung des Kindes zu seinen Eltern korreliert (sicher gebunden, unsicher gebunden) (vgl. auch Marvin & Pianta, 1992). In einer Studie mit 57 Kindern mit Cerebralparese im Alter zwischen 15 und 50 Monaten, deren Diagnosestellung wenigstens ein Jahr zurücklag, wurden 30 Mütter mit „fehlender Auflösung“ klassifiziert („unresolved“) gegenüber 27 Müttern, die auf der Basis dieses Handbuchs als „aufgelöst“ („resolved“) klassifiziert wurden. Bei näherer Betrachtung des Zusammenhangs zwischen Auflösungsstatus und Bindungssicherheit bei 33 dieser Kinder hatten 11 von 14 Müttern, die die Traumatisierung aufgelöst hatten, Kinder mit sicherer Bindung. Demgegenüber hatten 16 von 19 Müttern, die die Traumatisierung nicht aufgelöst hatten, unsicher gebundene Kinder. Der Zusammenhang zwischen Eltern-Kind-Bindung und Auflösung des Diagnosetraumas war 82 % (Chi-Quadrat: 8.79, <.01). Zum Zeitpunkt der Erstellung des Handbuchs fanden weitere Forschungsarbeiten mit dem Reaction to Diagnosis Interview statt: Dabei wurden 80 Familien einbezogen, deren Kinder eine Cerebralparese hatten (Marvin & Pianta, 1996). Eine weitere Studie wurde mit 40 Familien mit einem Kind mit Epilepsie durchgeführt (Pianta et al., 1996).⁶

Vor der Arbeit mit dem RDI sollte sich der Untersucher oder die Untersucherin mit dem RDI gut vertraut gemacht haben und es bei mehreren Gelegenheiten selbst angewendet haben, bevor er oder sie erstmalig selbst codiert, weil einige Aspekte der Codierung von der Interpretation der Interaktion zwischen Eltern und Interviewer abhängen, weswegen es wichtig ist, dass er oder sie sich in den Interviewer einfühlen kann. Obwohl die Klassifikation Auflösung/fehlende Auflösung auf den Antworten aller Fragen der Eltern basiert, ist es möglich, dass einzelne Teile des Interviews oder einzelne Antworten schwerer wiegen als andere; dies variiert zwischen den Fällen. Zur Bestimmung des Auflösungsstatus sind auch die Aussagen wichtig, wie die elterlichen Gefühle sich mit der Zeit verändert haben. Außerdem ist es mitunter hilfreich, männliche Codes für Gefühle und das emotionale Erleben zu entschlüsseln⁷.

Wir setzen folgendes voraus: Wenn es Eltern bewusst wird, dass das eigene Kind Probleme in der Entwicklung haben könnte, und dann die Diagnose einer Entwicklungsverzögerung, chronischen Erkrankung oder Behinderung gestellt wird (wie zum Beispiel die Diagnose einer Cerebralparese oder Epilepsie), führt dies bei den Eltern zu einer Krise, die deren Sicht auf ihr Kind, sich selbst als Eltern und ihre Elternschaft bedroht und destabilisiert. Die Informationen, die im Zusammenhang zur Diagnose stehen und die die Eltern auch durch ihre eigenen Beobachtungen, durch das Verhalten des Kindes oder andere Eindrücke erhalten können, möchten von den Eltern zunächst nicht wahrgenommen werden, weil sie von typischen Gefühlen einer Bedrohung, Krise und einer Traumatisierung begleitet werden. Die Eltern versuchen vielleicht sogar aktiv diese Informationen

⁵ Die hier zu lesende Version 1.0 vom 01.04.1993 (Subtypen: 2.0 vom 29.06.1993) ist nach wie vor die aktuelle Version, die nicht weiter überarbeitet wurde (Stand: 01.09.2019).

⁶ In den vergangenen 20 Jahren folgten zahlreiche weitere Studien mit dem RDI, u.a. mit Kindern mit chronischen Erkrankungen, Autismus und einer Reihe weiterer Behinderungsbilder. In der überwiegenden Mehrzahl wurden die Interviews dabei ausschließlich mit den Müttern der Kinder durchgeführt, nur bei wenigen Studien auch mit den Vätern.

⁷ Genderaspekte werden im Handbuch lediglich angeschnitten. – Wie sich in einer jüngeren Studie gezeigt hat, unterscheiden sich die Bewältigungsstrategien von Männern und Frauen oftmals sehr voneinander (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013), weswegen hier weitaus mehr Aufmerksamkeit verwendet werden sollte, als im Handbuch vermerkt.

über ihr Kind wegzuschieben und sie nicht in ihr Bewusstsein vordringen zu lassen, wie viele unserer Eltern berichten. Dieser Impuls hin zu einer Art Dissoziation ist normal in einer Krisenphase.

Auflösung ist der Prozess, diese Informationen bzw. Gefühle in das elterliche Repräsentationssystem zu integrieren von ihnen selbst als Eltern, von ihrem Kind und der Beziehung zu ihrem Kind. Die kognitive Herausforderung dieser Auflösung besteht für das elterliche mentale Repräsentationssystem darin, diese Informationen so zu integrieren und einzubinden, dass sie nicht die Realität verzerren, indem sie zum Beispiel die Behinderung des Kindes abstreiten (Verharmlosung) oder indem die alleinige Konzentration auf diese Informationen zu einem Ausschluss anderer Gegebenheiten führt (der gegenwärtigen Wirklichkeit – was ein Gefangensein in der Vergangenheit bedeutet). Die emotionale Verarbeitung, die parallel zur kognitiven Verarbeitung verläuft, umfasst darüber hinaus, sich den Kummer und die Gefühle einzugestehen, die mit diesen Informationen verbunden sind und mit der fortlaufenden Erfahrung, Eltern eines Kindes mit Erkrankung oder Behinderung zu sein. Dies beinhaltet wiederum, die Gefühle auch nicht verzerrt zu erleben, also zum Beispiel nicht seinen Kummer hin zu Wutgefühlen zu verschieben (Verschiebung), sich wieder auf die gegenwärtige Wirklichkeit konzentrieren zu können (die Gefühle überwinden das Elternteil nicht mehr, Anerkennen, dass »es weitergeht«) und die krisenbegleitenden Gefühle langsam zu bewältigen (zum Beispiel nicht mehr völlig am Boden zerstört zu sein, aber durchaus von Zeit zu Zeit Gefühle der Traurigkeit zulassen zu können).“

Das Diagnosetrauma kann als aufgelöst angenommen werden, wenn die interviewte Person deutliche Anzeichen dafür zeigt, dass die Krise, die durch die Diagnose verursacht wurde, vorbei ist, und sie ihre Aufgabe als Eltern wieder fortsetzen konnte. Allerdings kommen für Eltern eines Kindes mit Behinderung die problematischen Informationen und Gefühle von Zeit zu Zeit wieder an die Oberfläche (für manche mehr als für andere), was eine Herausforderung für das Gleichgewicht im vorhandenen Denkmodell der Eltern bedeutet und der kognitive wie emotionale Verarbeitungsprozess muss wieder von Neuem fortgesetzt werden. Wir vermuten, dass dies für die meisten Eltern ein fortlaufender, täglicher Prozess ist, der am Rande des Bewusstseins stattfindet, und regelmäßig einer bewussten Bewältigungsstrategie bedarf. Daher wird die Behinderungsverarbeitung als ein Prozess verstanden, deren Ist-Stand wechselhaft ist und von Zeit zu Zeit variiert, abhängig von der kindlichen Entwicklung und weiteren Umständen.

Es gibt Grund zur Annahme, dass einige Diagnosen stärker die Behinderungsverarbeitung von Eltern belasten als andere. In unserer Stichprobe zum Beispiel ist zwar die Diagnose der Cerebralparese an sich eine niederschmetternde Diagnose jedoch auch ein feststehender Zustand. Man kennt die Bedeutung dieser Diagnose, und wenn die Eltern erst einmal mit dem Prozess der Behinderungsverarbeitung begonnen haben, wird die Diagnose der CP weitgehend stabil bleiben. Auf der anderen Seite berichten Eltern von Kindern mit Epilepsie, dass deren Verfassung weitaus mehr schwankend und wechselhaft ist. Es gibt Zeiten, in denen das Kind über längere Perioden anfallsfrei bleibt, und dann gibt es Zeiten, in denen sie wieder einen Rückfall in eine höhere Anfallsaktivität erleiden. Beinahe alle Eltern berichten hier darüber, dass sie sich mit der Angst vor wiederkehrenden Anfällen auseinandersetzen müssen, mit der Angst, dass es sich verschlechtern wird, und doch zur gleichen Zeit auch mit der realistischen Hoffnung, dass sich bei einigen Kindern die Epilepsie wieder auswächst. Dies scheinen uns potenziell schwierigere Umstände zu sein, das Diagnosetrauma aufzulösen.

Wir interpretieren Behinderungsverarbeitung im Sinne der Theoriebildung Mary Mains, weswegen auf Folgendes hingewiesen sei: Wenn jemand eine Bindungsperson „verliert“, wird derjenige durch

eine Phase der Trauer gehen, währenddessen er danach sucht, die verlorene Bindungsperson für sein Bindungssystem zu ersetzen. Ähnlich wie Personen mit Posttraumatischer Belastungsstörung erleben solche Personen einige Formen der Desorientierung, Flashbacks oder Angstzustände. Der Schlüssel, um einen solchen Verlust bzw. eine Diagnose zu verarbeiten, ist im Sinne Mains die Realität zu akzeptieren, das Suchverhalten zu beenden und sich wieder auf den Alltag und seine Aufgaben zu konzentrieren. Für das Elternteil eines Kindes mit Cerebralparese ist der „Verlust“ zwar in einem symbolischen Sinne zu verstehen aber nichtsdestotrotz sehr real! Damit ist zwar nicht gemeint, dass das Elternteil einen echten Verlust einer Bindungsperson erlebt, weswegen die Trauerarbeit bei einer Behinderungsdiagnose nicht exakt das Gleiche ist, aber tatsächlich gibt es erhebliche Übereinstimmungen zwischen einem solchen Trauerprozess und dem Begriff der Auflösung des Diagnosetraumas.⁸

Es gibt ZAHLREICHE Merkmale, die bei Eltern auf eine Auflösung des Diagnosetraumas hinweisen oder auf die fehlende Auflösung. Die Untersucherin oder der Untersucher sollte aufmerksam im Blick behalten, dass es verschiedene Reaktionsmuster gibt und dass viele interviewte Teilnehmer nicht nur in ein Muster passen. Tatsächlich ist es sehr wahrscheinlich, dass jeder zu beurteilende Teilnehmer sowohl Hinweise auf Auflösung wie auch auf deren Fehlen zeigt. Daher sollten sorgfältig alle Merkmale im Interview identifiziert werden, um dann noch einmal zum Video des Interviews zurückzukehren, um den Auflösungsstatus zu beurteilen, ob die Summe der vorgefundenen Hinweise zeigt, dass das Elternteil die gegebene Beschreibung von jemanden erfüllt, der „auf dem Weg“ ist, das Diagnosetrauma aufzulösen oder nicht. Damit sind nicht die Eltern gemeint, die zwischen den beiden Möglichkeiten hin und her schwanken oder wenn sich die vorgefundenen Muster miteinander mischen, was beides deutlich darauf hinweist, dass das Diagnosetrauma noch nicht aufgelöst wurde.

⁸ In diesem Zusammenhang lässt sich auch vom Trauern oder von der Trauerarbeit um das „versagte Wunschkind“ sprechen (Wohlfahrt, 2001). Im Zuge der Erkenntnis der Behinderung müssen Eltern von vielen Wünschen Abschied nehmen, die sie zuvor auf ihr Kind projiziert haben.

Merkmale fehlender Auflösung des Diagnosetraumas

Die folgenden Merkmale sind definitive Anzeichen fehlender Auflösung des Diagnosetraumas. Sie müssen vorliegen, wenn ein Interview als *nicht aufgelöst* („unresolved“) codiert wird. Sie können aber auch auf einem geringen Niveau vorhanden sein, wenn ein Interview als *aufgelöst* („resolved“) codiert wird.

Eltern, deren Interviews als „nicht aufgelöst“ zu klassifizieren sind, haben das Moment des Orientierungsverlustes gemeinsam, dass sich feststellen lässt, wenn eine Person trauert. Orientierungsverlust bedeutet bei dieser Gruppe Eltern, dass sie sich auf die gegenwärtige Wirklichkeit der Behinderung ihres Kindes weder kognitiv noch emotional einlassen können. Dies kann möglicherweise kognitive oder Wahrnehmungsverzerrungen beinhalten die Suche nach einem Grund, das „Steckenbleiben“ in der Vergangenheit in irgendeiner Weise, emotionale Anzeichen der Überwältigung oder der Depression, Wut (die eigentlich nur verdrängter Kummer oder Schmerz ist) oder emotionale Anzeichen, die darauf hinweisen, dass jemand von seinen Gefühlen abgeschottet ist, nur auf sich selbst ausgerichtet ist oder den Nutzen, den die Erfahrung angeblich mit sich bringt (für sich selbst, das Kind oder andere) gleichzeitig aber seine Betroffenheit abstreitet (was alles auf den Versuch hinweist, von der wirklichen Gefühlslage abzulenken). All dies soll das elterliche Wahrnehmungssystem davor schützen, sich auf die Realität des Kindes zu konzentrieren, auf seine Bedürfnisse, Gefühle und Äußerungen, weswegen wir davon ausgehen, dass dies negative Konsequenzen für das Elternsein und die Fürsorge für das Kind hat. Wenn die Äußerungen des Kindes dermaßen verzerrt wahrgenommen, gefiltert, ignoriert oder verstärkt werden, verhindert dies eine feinfühligkeit und ausgewogene Responsivität der Eltern.⁹ Unserer Einschätzung nach gibt es bestimmte Merkmale an den Kindern, die Eltern bei der Behinderungsverarbeitung deutlich mehr Probleme bereiten; vor allem diejenigen, die sehr direkt und unmissverständlich ihr Kind als behindert erscheinen lassen, wie ggf. das Aussehen.

Eine Mutter hatte eine dermaßen verzerrte Wahrnehmung des Aussehens ihres Kindes, dass sie es bei einem Schönheitswettbewerb anmeldete.

1. Anzeichen von Wahrnehmungsverzerrungen

Alle Anzeichen von Wahrnehmungsverzerrungen ist es gemein, dass die Eltern durch unrealistische Vorstellungen, Erwartungen oder durch das offensichtliche Nicht-Akzeptieren der Wirklichkeit versuchen, diese zu verzerren und Fantasien sowie Wunschvorstellungen verfolgen.

Im Interview stellte ein Elternteil fest, dass es die Dauerhaftigkeit der Diagnose bzw. der Behinderung nicht akzeptierte.

Eltern können immer noch auf der Suche nach einer (anderen) Diagnose sein, sogar wenn alle Hinweise eindeutig für eine Behinderung sprechen und bereits die Diagnose medizinisch gestellt wurde (z.B. einer Cerebralparese). Andere Eltern geben vielleicht zu erkennen, dass sie denken, die Behinderung würde sich wieder „auswachsen“. Wieder andere mögen völlig unrealistische Erwartungen äußern.

⁹ In der Studie von Feniger-Schaal & Oppenheim (2013) wurde eine Korrelation zwischen Auflösungsstatus und Feinfühligkeit der Eltern festgestellt.

Eine Mutter äußerte die Erwartung, dass ihr Kind mit CP selbst ein Gehirnochirurg werden wird, der anderen Kindern mit CP helfen soll, obwohl dieses Kind in einem Alter von 2 ½ Jahren keine kommunikativen Äußerungen von sich gibt.

Es gibt eine ganze Reihe von Anzeichen, die unrealistische Erwartungen oder Hoffnungen erkennen lassen. Während ein Elternteil erwarten mag, dass sich die Behinderung wieder „auswächst“, haben andere Eltern unrealistische Hoffnungen, wie normal, unabhängig und selbstständig ihr Kind trotz der Behinderung sein späteres Leben führen können wird.

2. Fortgesetzte Suche nach den Ursachen der Behinderung oder eine unrealistische Einschätzung der Ursachen

Ebenso wie die zuletzt beschriebenen Eltern (1.) verwenden auch diese Eltern ihre Energie für die Suche nach Ursachen, warum ihr Kind behindert ist. In gewisser Weise erkennen sie wohl die Behinderung an, aber sie verschieben ihre Wünsche, sich von der Behinderung wieder zu befreien, auf die Suche nach den Ursachen oder Erklärungen. Durch diesen Fokus sind sie dann abgelenkt, sich auf die Auseinandersetzung mit dem Zustand ihres Kindes einzulassen. Vielleicht geben diese Eltern bereits zu verstehen, dass wahrscheinlich „alles Mögliche“ die Behinderung verursacht hätte. Oder sie werden ihre getriebene Suche, die Ursache zu finden, lediglich als Wunsch bezeichnen, es zu wissen – letztlich wird man hier jedoch nicht erkennen, dass sie sich damit ernsthaft zufriedengeben und aufhören können, weiter nach der Ursache zu suchen. Es gibt auch Eltern, die unrealistische Vorstellungen über die Ursachen der Behinderung haben oder Ursachen benennen, wodurch sie direkt oder indirekt selbst verantwortlich sind, die Behinderung verursacht zu haben, was bei ihnen von Schuldgefühlen begleitet wird.

3. Eltern, die „in der Vergangenheit stecken geblieben“ sind

Eltern, die „in der Vergangenheit steckengeblieben“ sind, müssen den Diagnoseprozess bis heute durchleben und sich bis heute damit auseinandersetzen. Das heißt nicht, dass Eltern, die die Traumatisierung aufgelöst haben, keine Erinnerungen mehr an die Vorgänge rund um die Diagnosestellung haben, beim Sprechen darüber von entsprechenden Gefühlen begleitet werden oder den Wunsch haben, die Vergangenheit wieder rückgängig zu machen. Aber was die Eltern hinsichtlich dieses Aspekts voneinander unterscheidet, ist, dass erstere Eltern einen Bezug zur Gegenwart herstellen können, wenn sie über die Vergangenheit sprechen. Sie versuchen nicht, die Unterstützung des Interviewers zu gewinnen, ihre Erfahrungen emotional nachzuvollziehen oder die Vergangenheit so zu sehen, wie sie es tun. Hier einige Beispiele möglicher Reaktionsmuster:

- a. Das Elternteil ist von den Erfahrungen der Vergangenheit emotional überwältigt und spricht so darüber, als wenn es die Vergangenheit wieder durchleben müsse mit ALL der Trauer und dem Schmerz, der sich auf diese überwältigende Zeit bezieht. Eine Mutter äußerte sich beispielweise so, dass sie sich klar darüber sei, dass „alles noch genau so sei, als sei es gestern“.
- b. Eine Mutter ist so wütend und präsentiert ihre Geschichte und ihre Wut dem Interviewer in einer Weise, dass sie versucht, ihn für sich zu gewinnen, die Dinge so zu sehen, wie sie sie sieht, um damit ihre Wut zu rechtfertigen. Die Wut stellt sich dar und wird begleitet durch Versprecher, durch Fehler bei der Wahl der zeitlichen Darstellung (Gegenwartsform / Vergangenheitsform) und weitere Fehler oder Auffälligkeiten, die sich in der Gesprächsstruktur oder im Tonfall nachweisen lassen.

Viel Wut richtet sich auf die Ärzte und was diese falsch gemacht hätten. Zwar haben viele Eltern sehr berechtigte Gefühle der Wut auf Ärzte und das medizinische System, weil Vorgänge rund um die Diagnosestellung nicht fachgemäß abgelaufen sind. Nichtsdestotrotz beschreiben viele Eltern, die das Diagnosetrauma aufgelöst haben, diese Gefühle und Erfahrungen mit einem vollständigen Bezug zur Vergangenheit, als wären dies eingekapselte Erfahrungen, die zwar zugänglich sind, aber nicht unbedingt mitgeteilt werden müssen. Fehlende Auflösung äußert sich im Interview dadurch, dass die Wut an sich ein eigenes Thema darstellt, sich aber ansonsten auf nichts im Interview bezieht. Zum Beispiel setzt ein Elternteil seine „Geschichte“ der Wut fort, obwohl es bereits alles darüber mitgeteilt und diese bereits abgeschlossen hatte.

- c. Schließlich ist es möglich, dass ein Elternteil sich ganz auf sich selbst konzentriert – auf sich selbst als eine Art „Überlebender dieser Erfahrung“. Das Traumatisierende der Erfahrung wird erkannt, aber in der Folge wird das Trauma als eine Art Abzeichen getragen – und das ist dann das behinderte Kind. Die Diagnose wird dann als ein Organisator der elterlichen Identität genutzt; das elterliche Selbstempfinden ist es, ein Elternteil eines Kindes mit Behinderung zu sein.

4. Anzeichen von Verwirrung und innerer Desorientierung

Manche Eltern äußern einen derartigen Grad an innerer Desorientierung, Inkohärenz und verzerrter Wahrnehmung, dass es sehr schwierig ist, ihre Ausführungen zu verstehen. Diese Eltern sind möglicherweise schon wiederholt traumatisiert worden und die Diagnose ist einfach ein weiteres Trauma, wobei sicherlich auch noch viele andere Ursachen denkbar sind. Die charakteristischen Merkmale dieses Reaktionsmusters sind die Verwirrung und die Inkohärenz in der Darstellung, so dass der Interviewer große Probleme beim Verstehen ihrer Ausführungen hat. Die Befragten verlieren in ihrer Darstellung den roten Faden, haben große Schwierigkeiten bei ihren Antworten auf den Punkt zu kommen, widersprechen sich vielleicht selbst und können nicht zu einer eindeutigen Antwort gelangen. Womöglich stellen diese Eltern auch keine Verständnisnachfragen.

Ein Elternteil zeigte Stirnrunzeln und Schaukeln seines Kopfes, wie um sich auf das Hier und Jetzt zu konzentrieren, was zu einer Art überzeichneten Karikatur seiner selbst führte, was wohl so gewollt war, aber sehr unbeholfen wirkte.

5. Von den Erfahrungen der Diagnose abgeschnitten sein

Diese Personen machen den Eindruck, als wenn sie von den emotionalen Erfahrungen rund um die Diagnose abgeschnitten seien oder als wenn diese zunichtegemacht worden seien, was im gewissen Maße auch für ihre erinnerten Wahrnehmungen zur Diagnosestellung gilt. Sie können nicht über ihre Erfahrungen sprechen, weil sie keine Erinnerungen daran haben. Das gilt für ihre Gefühle und möglicherweise auch für ihre Wahrnehmungen, und weil dies so ist, können sie nicht darüber berichten, wie sie sich fühlten, und vielleicht auch, was bei der Diagnosemitteilung tatsächlich passiert ist. Sie können einfach nicht über dieses Thema sprechen.

6. Abstreiten, dass die Diagnose Auswirkungen auf einen selbst hat

Diese befragten Personen scheinen von ihren Erfahrungen emotional abgeschottet zu sein oder die emotionalen Auswirkungen der Diagnose so weit, wie es geht, minimieren zu wollen.

„Es war gar nicht so schlimm, es hat mir keine großen Sorgen bereitet.“

Sie erwecken den Anschein, als wenn sie versuchen würden, die Auseinandersetzung mit den emotionalen Auswirkungen der Trauer und des Leidens zu vermeiden. Die Befragten mögen ein ausgezeichnetes Gedächtnis für alle Ereignisse rund um die Diagnosestellung haben, was sie getan haben, wie gut sie es bewältigt haben und vielleicht sogar einige Schwierigkeiten eingestehen („Es war sehr hart, die Diagnose zu kriegen und damit umzugehen.“). Aber sie weichen ganz deutlich ihren diesbezüglichen Gefühlen aus, insbesondere denjenigen, die sich ganz direkt auf die Diagnose des Kindes beziehen.

7. Verdrängungseffekte

Bei diesen Eltern lassen sich ungewöhnliche Verdrängungseffekte feststellen, wodurch sie ihre handlungstreibende Energie nicht unmittelbar gegen die Diagnose einsetzen, sondern in einem anderen Kontext, der mit dem Zustand ihres Kindes zu tun hat, aber aufgrund der Verdrängung nicht bewusst ist.

In der Studie zur Epilepsie gab es eine Mutter mit einem epileptischen Kind, dessen Anfälle nicht gut einzustellen waren. Diese Mutter ist wieder zur Schule gegangen ist, um Krankenschwester zu werden. Und obwohl sie sich dabei auf Kinderneurologie spezialisierte, ist sie selbst noch nicht darauf gekommen, dass dies etwas mit der Erkrankung ihres Kindes zu tun haben könnte.

Weitere Hinweise, die Aufschluss über eine fehlende Auflösung geben

Lachen oder Lächeln im Interview

Ein Großteil der Inhalte der Interviews ist für die betroffenen Eltern schmerzlich – daher ist der Ausdruck ihrer Affekte ein wichtiger Indikator ihrer psychischen Verfassung. Bei vielen Eltern, denen das Interview unangenehm ist, erkennt man ein Lächeln während des Interviews, das inkongruent mit den Inhalten ihrer Erzählungen erscheint. Für manche Eltern ist das eine Möglichkeit, den Schmerz und die Traurigkeit über ihr Kind nicht an sich herankommen zu lassen (statt ihn zu akzeptieren). Bei anderen kann es möglicherweise auch bedeuten, dass sie sich über ihr Kind oder die ganze Situation lustig machen. Für den Untersucher oder die Untersucherin ist es wichtig, sich alle verbalen wie nonverbalen Gefühlsausdrücke genauestens anzugucken und deren Kongruenz zu diesem Zeitpunkt mit dem Inhalt des Interviews abzustimmen. – Inkongruenz betrachten wir als Beweis (nicht unbedingt als starken Beweis) für eine fehlende Auflösung des Diagnosetraumas. Ein unpassendes Lachen ist anders, als wenn Humor in der Situation genützt würde. Eltern, die die Diagnose nicht aufgelöst haben, versuchen, das Eindringen des Materials in ihre gegenwärtige Situation „wegzulächeln“, um sich davor zu schützen.

Den Interviewer für sich gewinnen

Passen Sie auf, zwischen der Geschichte zu unterscheiden, in die ein Elternteil den Interviewer „einweicht“, z.B. in die Geschichte der Vorerfahrungen mit Ärzten (auch wenn diese Geschichte einen wahren Hintergrund haben), und der eigenen Familiengeschichte über den erlebten Schmerz, an welcher wir weitaus mehr interessiert sind. Eltern, die das Diagnosetrauma nicht aufgelöst haben, werden versuchen, den Interviewer für sich zu gewinnen, ihre Geschichte so zu sehen, wie sie sie selbst sehen, z.B. über ihr Kind, in vielen Fällen aber auch über das medizinische System. Zu diesem

Zweck wenden diese Eltern erhebliche Anstrengungen auf, und sie scheinen auch resistent gegen anderweitige Bemühungen des Interviewers zu sein. Es erzeugt dann den Eindruck, als sei es ein dringendes Bedürfnis dieser Eltern, eine gemeinsam geteilte Sichtweise mit dem Interviewer zu erreichen, um die elterlichen Gefühle und Überzeugungen zu rechtfertigen.

Themenwechsel

Achten Sie auf sehr schnelle Themenwechsel als Antwort auf eine Frage, die Gefühle auslösen könnte – ein so schneller Themenwechsel, dass die Person noch nicht mal einen Atemzug oder eine Pause zwischen den Wörtern macht. Dies könnte der Versuch sein, sich von den Belastungen des Gesprächs zu lösen. Möglicherweise sind Eltern auch emotional abgeschottet, so dass sich nicht auf die Gefühle und Erlebnisse zur Diagnose(stellung) einlassen können. Zwar können sie zahlreiche Ereignisse rund um die Diagnosestellung nacherzählen, auch sehr ausführlich, aber sie scheinen von der Bedeutung der Ereignisse emotional abgeschnitten zu sein.

Kongruenz von verbalen und nonverbalen Ausdruck

Beobachten Sie, mit welchen nonverbalen Verhaltensweisen die Eltern auf Stress reagieren: Legen sie ihre Hände vor das Gesicht, winden sie sich auf ihrem Stuhl, pressen oder verdrehen sie ihre Hände, usw. Dies sind Zeichen, dass Eltern unter Stress stehen, was als Schlüssel zum Verständnis betrachtet werden kann, wie sie mit Stress umgehen. Beginnt ein Elternteil zu nicken, bevor die Frage selbst beantwortet ist (was einen Hinweis auf die Antwort abbildet) oder setzt sich das Elternteil so hin, als wenn es das Interview gleich verlassen würde (was auf den eventuell unbewussten Wunsch hindeutet, fliehen zu wollen)?

Grenzsetzungen oder -verletzungen

Achten Sie auf Grenzsetzungen oder -verletzungen bei dem Elternteil – weist das Elternteil dem Interviewer eine intime und vertraute Position zu, die eigentlich gar nicht vereinbar mit seiner tatsächlichen Rolle ist? Gibt es Bemühungen, den Interviewer „einzuspinnen“, so dass er eine Beschützerrolle für das Elternteil einnehmen könnte?

Schuldgefühle und Seelenerrettung durch die Behinderung

Alle Anzeichen von Schuldgefühlen bei der Begründung, warum ein Kind eine Behinderung hat (Warum-Frage), sollten vom Untersucher oder der Untersucherin sehr ernst genommen werden. Manche Eltern haben eine Art persönlicher Errettung oder persönlichen Wachstums als Ursache erkannt, warum ihnen ein Kind als Aufgabe auferlegt wurde (als Antwort auf die Warum-Frage). Dieser Begründungszusammenhang unterscheidet sich von dem, bei dem die Eltern sagen, sie seien persönlich daran gewachsen, als ein Resultat dessen, ein Kind mit Behinderung großzuziehen. Der Unterschied besteht darin, durch eigene Handlungen möglicherweise schuld an der Behinderung des Kindes zu sein.

Sprachgebrauch

Achten Sie auf den Sprachgebrauch der Eltern! In unserer Studie nutzten manche Eltern die Bezeichnung „CP“ (für Cerebralparetiker) statt von ihrem Kind zu sprechen. Andere reden über „die Behinderten“ ohne dabei ihr Kind persönlich zu benennen.¹⁰ Dies können klare Versuche sein, sich selbst von der Behinderung oder vom Kind mit dessen Behinderungsdiagnose zu distanzieren.

¹⁰ In der deutschen Sprache ist bei Eltern oftmals die Bezeichnung „behindert“ tabuisiert, wird vermieden und durch andere Begriffe substituiert. Dem entsprechend ist bei der Untersuchung des Sprachgebrauchs auf das Tabu des Behinderungsbegriffs zu achten.

Andere Eltern werden den Satz „Man muss damit fertig werden“ wieder und wieder und wieder im Interview gebrauchen, statt Details über ihr Erleben mitzuteilen. In diesen Fällen dienen die Sprachfloskeln dazu, um von der belastenden Realität abzulenken. Manche Redewendung oder auch „Sprüche“ dienen dazu vom Schmerz des Betroffenen abzulenken, ohne damit dessen Leid wirklich zu verringern.

Ausblenden von Gefühlen

Es kann auch von Bedeutung sein, wenn sich manche Personen viel stärker auf die Details ihrer Geschichte konzentrieren und dann nichts von ihrem persönlichen Erleben mitteilen. Bei manchen dieser Personen, die während des Interviews ihre Gefühle oder ihr Erleben auszublenden scheinen, kann es auch vorkommen, dass sie sich im Bericht stark auf ihre Förderbemühungen fokussieren, weil sie starke Macher-Persönlichkeiten sind. Aber das Problem könnte dann sein, dass sie „nicht im Reinen“ mit sich sind, weswegen sie nach Rückmeldungen für ihr Tun suchen, wodurch sie den Eindruck erwecken, als seien sie unsicher über ihre Förderbemühungen und die Pflege ihres Kindes. Manche Eltern möchten den Interviewer für sich gewinnen und suchen nach Trost. Wieder andere wollen ebenfalls den Interviewer für sich gewinnen, sind dabei aber leicht gereizt – letzteres Muster scheint dabei wenig hilfreich zu sein.

Gefühlsausbrüche als Teil einer Copingstrategie

Seien Sie vorsichtig, Gefühlsausbrüche oder Affekte per se als Ausdruck der Auflösung des Diagnosetraumas einzuschätzen – das ist nicht die gleiche Sache. Es ist entscheidend, sich zu vergegenwärtigen, dass wir die Person darum bitten, uns ihr Erleben zu ERZÄHLEN, stattdessen vielleicht aber eine umgewandelte und differenziert AUFBEREITETE Version dargestellt bekommen. Deshalb ist es in diesem Fall hochwahrscheinlich, dass die dargestellten Affekte ein wichtiger Teil der Bewältigungsstrategie der Person sind, aber nicht ein Teil ihrer Erzählung über ihr Erleben – so teilen sie an dieser Stelle nicht ihre Gefühle mit und drücken diese auch nicht wirklich aus, sondern es lässt sich höchstens davon sprechen, dass die wahren Gefühle lediglich berührt werden.

Manche Eltern scheinen die Haltung zur Diagnose ihres Kindes in eine Art „wundervolle Geschichte“ über sich selbst oder die Behinderung umgewandelt zu haben: Ein Großvater, zum Beispiel, erzählte eine herzliche und wundervolle Geschichte darüber, wie glücklich alle behinderten Kinder seien. Dies ist nicht nur ein Versuch, Menschen „in Schubladen“ zu stecken, sondern eine Verleugnung erster Klasse.

Merkmale der Auflösung des Diagnosetraumas

In Anlehnung an Mary Main und John Bowlby lässt sich die Auflösung des Diagnosetraumas im Zuge der Behinderungsverarbeitung durch eine innere Umstrukturierung und Neuorganisation beschreiben, die gegenwärtige Wirklichkeit wieder in den Blick zu rücken (kognitiv, emotional und auch bezogen auf die Wahrnehmung), die auf eine Phase des Orientierungsverlustes und der Trauer folgt. Daraus ergeben sich folgende Merkmale einer Auflösung des Diagnosetraumas:

- die gegenwärtige Wirklichkeit steht im Fokus
- Akzeptieren des Ist-Zustandes des Kindes und der Einschränkungen, die ihm auferlegt sind
- eine zukunftsgerichtete Sichtweise über die Behinderung (oder den Zustand) des Kindes
- realistische, innere Repräsentanzen des Kindes
- innere Klärung des Erlebens der Diagnose
- keine Bemühungen, sich auf die Vergangenheit auszurichten oder den Interviewer Wörter „in den Mund zu legen“
- Anerkennen, dass eine Veränderung seit der Phase der Diagnosestellung eingetreten ist

Insbesondere folgende Merkmale seien näher beschrieben:

1. Anerkennen der Veränderung seit Diagnosestellung

Eltern, die das Diagnosetrauma aufgelöst haben, werden bereitwillig eingestehen, wie schwierig und eventuell traumatisierend für sie die Diagnosestellung war und auch die Folgen, die für sie zu einem Orientierungsverlust führten. Bei der Frage nach den Veränderungen (RDI-Frage 3) werden sie mitteilen, dass sich ihre Gefühle über die Diagnose seither in irgendeiner Weise geändert hätten. Vermutlich werden sie auch zugeben, dass sie weiterhin von Zeit zu Zeit traurig seien, wobei sie gemerkt hätten, dass sich das Grundgefühl ihrer Betroffenheit geändert habe.

2. Erklärung, dass das Leben weitergeht

Die Eltern werden in irgendeiner Form bemerken, dass nach einer Phase der Trauer und des Orientierungsverlustes ihr Leben weitergegangen sei. „Man muss tun, was man tun muss“ oder „Wir mussten unser Leben weiterleben“ sind Aussagen, die wir oftmals von Eltern gehört haben, die die Traumatisierung aufgelöst hatten. Trotz Eingeständnis, dass dies schmerzhaft und sogar traumatisierend war, schließen diese Eltern mit der Vergangenheit ab, indem sie die Notwendigkeit feststellen, die Situation so gut wie sie können zu bewältigen. Sie integrieren diese Erfahrungen in ihren Lebenslauf, wobei der Zeitpunkt, an dem „das Leben wieder weitergeht“, indiziert, dass sie sich wieder neu auf die Gegenwart und Zukunft ausrichten können.

3. Beendigung der Ursachensuche

Beinahe alle Eltern gestehen sich ein, dass sie die Ursache für die Behinderung ihres Kindes suchen (funktionelle Frage) oder dass sie wissen möchten, warum ausgerechnet sie ein Kind mit Behinderung gekriegt haben (existenzielle Frage). Eltern mit Auflösung werden zu verstehen geben, dass sie nicht länger von dieserart Fragen getrieben seien. Stattdessen werden sie oftmals sagen: „Man akzeptiert es einfach“ oder „Du wirst niemals eine Antwort kriegen, weswegen Du einfach aufhören musst zu fragen“.

4. Zutreffende Vorstellungen über die Fähigkeiten des Kindes

Falls die Kompetenzen und Fähigkeiten des Kindes im RDI zum Gespräch kommen sollten, wird das Elternteil eine Beschreibung dieser Fähigkeiten geben, die mit den Beobachtungen über das Kind übereinstimmen. Das Elternteil wird sein Kind vielleicht etwas zu positiv darstellen, aber es wird keine unrealistischen Erwartungen an sein Kind haben. Noch besser ist es, wenn zugegeben wird, dass zwar die Hoffnung auf große Entwicklungssprünge beim Kind beständen, aber gleichzeitig auch erkennbar wird, dass dies eher für unwahrscheinlich gehalten werde. Wenn das Kind sehr stark beeinträchtigt ist, wird dieses Ausmaß von seinem Elternteil auch in einer Form beschrieben werden, dass dieser Beeinträchtigung gleicht kommt.

5. Ausgewogene Aussagen darüber, welchen Gewinn die Behinderung für einen selbst darstellt

Im Gegensatz zu Eltern, die die Behinderung ihres Kindes noch nicht verarbeitet haben, können Eltern mit Auflösung des Diagnosetraumas oftmals auch etwas Positives abgewinnen: z.B. „Ich bin als Mutter offener und geduldiger geworden“. Aber sie werden dennoch zugeben, dass sie sich dies mit dem Durchleben von vielen Schwierigkeiten erkaufte haben oder dass die Behinderung des Kindes dieses persönliche Wachstum auf keinen Fall wert sei.

Weitere Hinweise, die Aufschluss über eine Auflösung des Diagnosetraumas geben

Können die Eltern Zuneigung zu ihrem Kind zum Ausdruck bringen oder sind sie in der Lage, die Perspektive des Kindes zu irgendeiner Zeit im Interview einzunehmen? Oder scheinen sie ein distanziertes Verhältnis zu ihrem Kind zu haben, weswegen sie weniger gut in der Lage sind, dessen Fähigkeiten zutreffend einzuschätzen?

Spricht ein Elternteil über irgendetwas aus der Vergangenheit, unterbricht dies und schaut weg, als wenn es einen Moment aus der Vergangenheit nachvollziehen würde, ohne es dann aber auszusprechen? Dieser Moment und die begleitenden Gefühle sind zwar zugänglich, können aber nicht in die Gegenwart „geholt“ und ausgesprochen werden.

Wie ist es mit der Warum-Frage – erlaubt es sich das Elternteil selber, seltsame Gedanken zu denken (und diese sogar mitzuteilen) aber nicht ernsthaft an diese zu glauben? Dies ist deswegen wichtig, weil sich bei vielen Eltern solchen privaten Überlegungen oder Konzepte finden werden, die bei der Untersucherin oder dem Untersucher den Eindruck erwecken können, als wenn die Traumatisierung nicht aufgelöst sei (vor allem im Zusammenhang zur Warum-Frage). Erst bei näherer Betrachtung ist dann zu bemerken, dass die Art und Weise, wie diese Eltern ihre Gedanken äußern, Aufschluss darüber gibt, dass sie selbst nicht wirklich an diese Überlegungen glauben.

Menschen, die sich stärker auf ihr Handeln konzentrieren als auf das Fühlen und das Sprechen über ihre Gefühle, trauen wir mit unserer Sicht auf die Dinge manchmal nicht genug zu. Zuweilen ist aber das bloße Handeln ein wirklich wichtiger Teil, mit einem Verlust umzugehen, und das Erkennen, dass das Leben weitergeht, ist ein wichtiges Ergebnis eines Trauerprozesses. Vielleicht sollten wir uns daher darauf konzentrieren, wie Eltern über ihr Handeln sprechen, statt nur über ihre Gefühle – es braucht eine Ausgewogenheit zwischen Fühlen und Handeln. So gibt es viele, die ihr Handeln als Hilfsmittel betonen, um die Behinderung ihres Kindes zu verarbeiten. Tatsächlich haben wir es mit einer Gruppe von Menschen zu tun, bei denen wir feststellen, dass sie das Behinderungstrauma auflösen, ohne das Gespräch auf einer Art Metaebene zu suchen oder über ihre Emotionen sprechen zu müssen. Dennoch haben diese Eltern aber ein gutes Gefühl für die grundlegenden

Bedürfnisse ihres Kindes nach Fürsorge und geben sogleich zu verstehen, dass sie ihr Kind und die Situation akzeptieren.

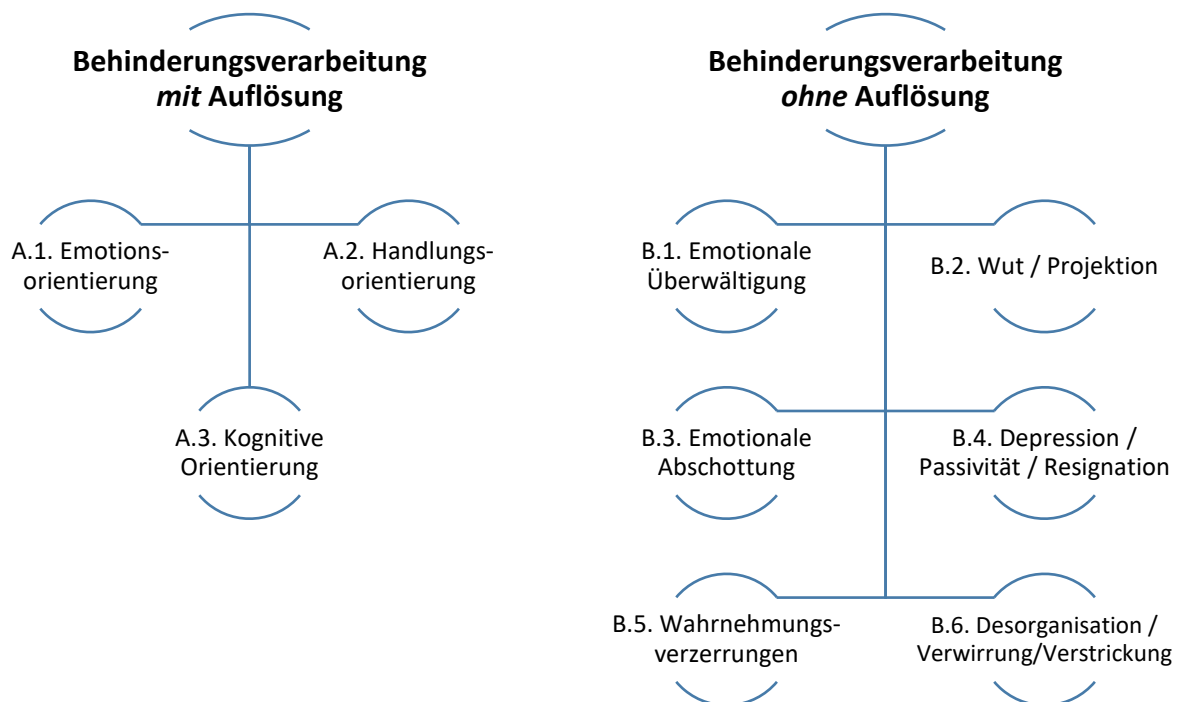
Unserer Auffassung nach muss man nicht per se einen verheerenden Trauerprozess durchlaufen oder davon berichten, um die Traumatisierung aufzulösen bzw. aufgelöst zu haben!

Einige handlungsorientierte Typen (Macher) können auch über ihre Gefühle nachdenken und sie artikulieren – bloß sie tun es nicht. Diese Leute können ihre Gefühle leicht äußern, man mag sogar einen Anflug von Gefühlen in ihren Gesichtern ablesen, aber dann kehren sie schnell (und einfach?) wieder zurück in den Modus des Handelns. Andere haben demgegenüber deutlich mehr Schwierigkeiten über ihre Gefühle nachzudenken und diese zu äußern. Hier ist es sicherlich sinnvoll, zwischen denjenigen zu unterscheiden, die ganz bewusst nicht über ihre Gefühle nachdenken möchten und deren normale Herangehensweise dies ist, und denjenigen, die deshalb nicht ihren Gefühlen nachgehen, weil eine unbewusste Strategie bei ihnen das Nachdenken über ihre Gefühle abwehrt und stattdessen das Machen in den Fokus der Aufmerksamkeit rückt.

Weitere Klassifikation der Subtypen

Die primäre Klassifikation innerhalb des RDI Codiersystems entsprechend einer Auflösung des Diagnosetraumas und fehlender Auflösung ist auf den zurückliegenden Seiten ausführlich beschrieben worden. In der weiteren Klassifizierung der Subtypen ist eine noch detailreichere und ausdifferenzierte Beschreibung der Strategien beabsichtigt, die auf der jeweiligen Klassifikation der Eltern als aufgelöst („resolved“) oder nicht aufgelöst („unresolved“) aufbaut. Während es also zunächst allgemein um die Klassifikation geht, ob die Traumatisierung aufgelöst oder nicht aufgelöst ist, intendiert die Unterteilung in weitere Subtypen, die individuellen Denkweisen der Eltern über die Behinderung ihres Kindes näher zu identifizieren. Die Klassifikation der Subtypen ist vergleichbar aber nicht identisch mit den zurückliegend beschriebenen Merkmalen der Behinderungsverarbeitung und der Auflösung des Diagnosetraumas. Dies ist so, weil die beschriebenen Merkmale Verarbeitungsprozesse auf der Mikroebene beschreiben können, und wir gehen davon aus, dass jedes befragte Elternteil daher eine gewisse Schwankungsbreite an beschreibbaren Merkmalen aufweisen wird. Die Subtypen sind Konstrukte mit verallgemeinernden Aussagen auf der mittleren Ebene, zwischen der Makroebene, auf der die dichotome Klassifizierung als aufgelöst / nicht aufgelöst vorgenommen wird, und der Mikroebene, auf der sich die ausgeführten Merkmale in den Interviews feststellen lassen.

Die Untersucherin oder Untersucher des *Reaction to Diagnosis Interviews* wird zunächst das in diesem Handbuch beschriebene Verfahren nutzen, um auf der Ebene des Ganzen eine Klassifikation des Auflösungsstatus vorzunehmen. Dies wird eine hoch reliabele und valide Beschreibung der elterlichen Gefühlslage liefern bezogen auf die Behinderung ihres Kindes. Nach der primären Klassifikation erfolgt dann die Klassifizierung der Subtypen. Wenn die Einteilung als „aufgelöst“ oder „nicht aufgelöst“ erfolgt ist, werden die Interviews anhand der folgenden Ordnungskriterien untersucht, womit dann der Subtypus klassifiziert wird. Es gibt folgende Subtypen:



Kriterien der RDI Subtypen

Mit den Darstellungen der Subtypen wird beabsichtigt, die Bewältigungsstrategie der Eltern zu beschreiben und zu ordnen, wie sie die Information integrieren, dass ihr Kind eine Behinderung oder eine andere medizinische Diagnose hat. Es sei noch einmal festgehalten: Diese Information muss normalerweise emotional (wir gehen davon aus, dass die Gefühle beim ersten Auftreten sehr unangenehm sind) und kognitiv integriert werden (d.h. der Erwartungen und Wünsche für das Kind, Überzeugungen über die Ursache, der Bewusstheit über die wirklichen Probleme in der Entwicklung des Kindes). Eltern mögen dabei durchaus auch ganz eigene Herangehensweisen haben, diese emotionale und kognitive Arbeit zu leisten. Die folgenden Ordnungskriterien und Beschreibungen der Subtypen sind ein Versuch, diese Bewältigungsstrategien zu erfassen. Dabei ist es bestimmt wahr, dass es wahrscheinlich genauso viele Herangehensweisen geben wird, wie es Eltern gibt: Es ist dennoch intendiert, mit Hilfe der folgenden Kriterien Subtypen sinnvoll zusammenzustellen und die Vielzahl an möglichen Herangehensweisen auf eine sinnvolle Menge zu reduzieren, so dass damit weitere Untersuchungen durchgeführt werden können, z.B. die Untersuchung, ob sich die Herangehensweisen der Eltern in ihren Verhaltensmustern in der Interaktion mit ihren Kindern widerspiegelt.

A. Die drei Subtypen der Behinderungsverarbeitung mit Auflösung des Diagnosetraumas

A.1. Emotionsorientierung („Feeling Oriented“)

Der erste Eindruck über diese Eltern ist, dass sie ihre Gefühle im Interview sehr deutlich machen (ohne den Interviewer für sich gewinnen zu müssen). Sie stehen zu ihren Gefühlen, versuchen sich nicht damit beim Interviewer „einzuschmeicheln“ oder von ihm dafür getröstet zu werden, sondern beziehen sich klar und immer wieder auf ihre emotionale Seite. Vielleicht durchleben sie im Interview noch einmal ihre Vergangenheit, aber sie offenbaren sich nicht darüber vor dem Interviewer. Es entsteht der Gesamteindruck, dass diesen Eltern ihre Gefühle außergewöhnlich gut zugänglich sind, und sie nutzen diese Fähigkeit, um die Behinderung ihres Kindes zu bewältigen. Sie könnten zum Beispiel sagen, dass es für sie sehr hilfreich war, sich mit ihren Freunden über ihre Gefühle zu unterhalten, um damit fertig zu werden. Oder sie teilen mit, dass sie sich auf ihr Erleben zurückbeziehen. Sie können sich an ihre Gefühle im Zusammenhang zum Erleben der Behinderungsdiagnose genauso gut erinnern, wie an das gesamte Geschehen (und haben diese Gefühle nicht verdrängt).

Eine Mutter stellte ihre Erfahrungen sehr offen dar; dabei war es so, als wenn ihr ihre Erfahrungen und ihr emotionales Erleben aus der Zeit der Diagnosestellung unmittelbar zugänglich wären, und obwohl sie sehr wohl ihr wirklich Privates für sich behielt, konnte sie dennoch den Interviewer alle diesbezüglichen Gedanken und Gefühle offen mitteilen (ohne ihn in etwas „einzuweihen“). Dabei berichtete sie oft von Gefühlen der Trauer und dass es nötig war zu trauern; in der Tat bestätigen viele dieser Eltern in ihren Erzählungen die Notwendigkeit zu trauern und dass es ein Prozess sei.

Bei dem Subtyp der Emotionsorientierung weiß man oft nicht, wie es ihnen gelungen ist, die Behinderung zu verarbeiten – es ist einfach gelungen.

Oftmals sind die Personen dieses Subtyps auch insgesamt ausdrucksfähiger. Im Allgemeinen sind sie stärker beziehungsorientiert.

A.2. Handlungsorientierung („Action Oriented“)

Diese Eltern erzeugen den Gesamteindruck, sie seien „Machertypen“ – im Sinne einer Handlungsorientierung für ihr Kind. Sie sagen oft: „Das, was ich am meisten brauchte, waren Hinweise und Informationen, was ich für mein Kind tun kann“. Oder zum Beispiel „Ich habe verstanden; ‚Man muss tun, was man tun muss‘ “ beim Beantworten, wie sich ihre Gefühle verändert hätten oder wie sie über die Krise hinweggekommen seien. Zwar erkennen sie auch ihre emotionale Seite an (was sie vom Subtyp B.3 der emotionalen Abschottung unterscheidet, wo bei den Eltern eine Art „emotionaler Schutzpanzer“ besteht), aber sie halten sich nicht mit dem Nachsinnen über ihre Gefühle auf (wie es beim Subtyp Emotionsorientierung festzustellen ist). Es ist so, als wenn diese Personen sich besser fühlen, wenn sie etwas für ihr Kind machen können. Der Trauerprozess wird zu einer Art Lernprozess für die Eltern, sich um ein behindertes Kind zu kümmern und so gut wie es geht zu fördern.

Handlungsorientierte Eltern können über ihre Gefühle nachdenken, was sie aber von alleine nicht tun würden. Sie können schnell und unvoreingenommen die Fragen nach ihren Gefühlen beantworten, aber wechseln dann ebenso schnell wieder zu Themen ihrer Handlungsorientierung. Für sie ist es sehr bedeutend, das Erscheinungsbild der Handlungskompetenz zu wahren; von größter Wichtigkeit ist für sie, das Richtige für ihr Kind zu tun.

Manche Eltern sagen, dass sie weitere Informationen benötigen, weil es ihnen hilft, etwas für ihr Kind zu MACHEN. Wenn bei dem Informationsbedürfnis der Eltern das Kind im Vordergrund steht und die Informationssuche wichtig für die Behinderungsverarbeitung der Eltern ist, weil es ihnen dabei hilft, etwas zu tun, dann sind sie dem Subtyp der Handlungsorientierung zuzuordnen.

A.3. Kognitive Orientierung („Thinking Oriented“)

Diese Eltern zeigen beim Bericht eine stark intellektuelle Orientierung oder betonen ihre Überlegungen, die ihnen dabei geholfen haben, mit dem Erlebten fertig zu werden. Für sie ist klar, dass es von höchster Priorität ist, über ihr Kind Bescheid zu wissen. Für sie ist es auch wichtiger, bei Fragen ihrer emotionalen Seite betreffend über ihre Überzeugungen, philosophischen Überlegungen usw. zu sprechen, wohingegen sie sich ihre Gefühle hinter all diesem erst eingestehen.

Im Unterschied zu Eltern, bei denen die Traumatisierung nicht aufgelöst ist, bereiten ihnen ihre Gedanken und Überzeugungen über die Behinderung ihres Kindes keine Probleme, und es fällt ihnen nicht schwer, von ihren diesbezüglichen Erfahrungen zu berichten. Was sie von den anderen Subtypen der Behinderungsverarbeitung mit Auflösung unterscheidet, ist die Betonung ihrer kognitiven Verarbeitung, sowohl bezogen auf die Vergangenheit wie auch auf das jetzige Interview.

Die Eltern leiten ihre Antworten häufig ein mit „Ich denke, dass...“ oder „Ich sehe das so: “, wobei sie zunächst ihre Vorstellungen über die Situation und dessen Auswirkungen äußern. Es ist wichtig nochmals zu notieren, dass diese Eltern grundsätzlich ihre Gefühle ausdrücken KÖNNEN; vergleichbar mit der Gruppe Eltern mit Handlungsorientierung wechseln sie in diesem Fall aber schnell das Thema, um zum Beispiel über gewisse Ansichten oder Informationen zu diskutieren, was alles im Kontext gesehen werden kann, die Situation zu meistern.

Der Schlüssel zur richtigen Einschätzung dieses Subtyps ist das Vertrauen des Elternteils auf die Summe seiner Überzeugungen, um mit dem Erlebten fertig zu werden – solche Überzeugungen

finden ihren Ausdruck in Sätzen wie „Sie ist mein Sonnenschein“ oder „Man lernt damit zu leben“. Es können auch Glaubensaussagen sein, wie z.B. „Mein Glaube hat mir durch all dies geholfen“, was heißt, dass diese Überzeugungen genauso gut „von außen“ an die Person herangetragen sein können wie auch „von innen“, aufgrund der eigenen Verarbeitung der Erfahrungen, erwachsen sein können. Die Untersucherin oder der Untersucher sollte diesen Subtyp aber nicht mit der Fähigkeit verwechseln, sich auf hohem Niveau sprachlich auszudrücken oder philosophieren zu können.

B. Die sechs Subtypen der Behinderungsverarbeitung ohne Auflösung des Diagnosetraumas

B.1. Emotionale Überwältigung („Emotionally Overwhelmed“)

Dieser Subtyp verliert aufgrund der Inhalte des Interviews leicht die Selbstbeherrschung und bricht in Tränen aus, wenn ein neues Thema angeschnitten wird oder wenn er nach seinen Gefühlen und nach seinem Erleben gefragt wird. Die Art und Weise, wie das Elternteil von seinem Erleben spricht, lässt eine angespannte und gefühlsgetränkte Atmosphäre im Raum erwachsen und kann beim Interviewer das Gefühl des Mitleids erregen, bis zum Punkt, dass er sich dazu veranlasst sieht, dem Elternteil seinen Trost zu spenden. Diese Eltern leben ihre Gefühle aus, als „wäre alles gestern gewesen“, und haben während des Interviews große Schwierigkeiten, die Fassung zu wahren. Der erste Eindruck, den diese Eltern hinterlassen, ist das Gefühl, sich um sie kümmern zu wollen, oder Sympathie dafür, wie sie in der „Vergangenheit gefangen“ sind und dass sie immer noch im Prozess sind, den Schmerz und die Trauer der Behinderungsdiagnose zu verarbeiten.

Der wichtigste Aspekt ist die „gefühlsgetränkte“ Atmosphäre im Raum: das Elternteil trauert tatsächlich in dem Maße, als wenn ihm die Diagnose der Behinderung seines Kindes gerade erst mitgeteilt worden wäre.

B.2. Wut/Projektion („Angrily Preoccupied“)

Eltern dieses Subtyps erbozen sich sehr leicht im Interview. Ihre Wut richtet sich zum Beispiel gegen das Gesundheitssystem, die Diagnose, das Interview als solches oder andere Themen, wobei die Wut begründet oder unbegründet sein kann. Gemein ist diesen Fällen, dass die Wut einen eigenen thematischen Hintergrund abbildet und somit selbst zum Thema wird – sie zieht sich als roter Faden durch das gesamte Interview, und häufig steigern sich die Eltern noch weiter in ihre Wut hinein, reden sich in Rage, wodurch sie sich kaum noch bremsen können, ihr Anliegen bei jeder Gelegenheit im Interview zum Ausdruck zu bringen. Wahrscheinlich wird dabei ein Sinnzusammenhang erkennbar sein, und die Eltern werden darum bemüht sein, den Interviewer davon zu überzeugen, die Dinge so zu sehen, wie sie selbst. Sie möchten ihn für sich gewinnen, ihn „einweihen“, so dass dieser ihre Gefühle teilen kann. Die Sprache der Eltern ist dabei oftmals schnell, mit verschwörerischer, neugieriger oder leicht weinerlicher Intonation gesprochen und mit wütend abwertenden Bemerkungen. Die Wutaffekte zeigen sich auch in Versprechern, Fehlern in der Wahl der richtigen Zeitform, Vertauschen der Standpunkte anderer Personen, auf die man Bezug nimmt und die Tendenz, wie „ein Wasserfall“ zu reden, als wenn die Eltern sich nicht mehr bremsen könnten.

Der Codierer bekommt den Eindruck, dass der einzige Zweck der Geschichte dieser Eltern ihre Absicht ist, sich zu erbozen, und den Interviewer davon zu überzeugen, die Dinge so wie sie selbst zu sehen. Der Subtyp ist in der gleichen Weise „in der Vergangenheit gefangen“ wie der Subtyp der emotionalen Überwältigung, aber das vorherrschende Merkmal hier ist das Gefangensein in den Wutgefühlen, die mit dem Trauerprozess in Zusammenhang stehen.

Diese Eltern bemühen sich möglicherweise darum, auf den Interviewer ansprechend oder attraktiv zu wirken, wobei sie dennoch „kratzbürstig“ und gereizt erscheinen, weswegen diese Bemühungen beim Interviewer vermutlich wenig erfolgreich sind. Vielleicht ist der Sinn des Ganzen für das Elternteil, einmal seine Wut herauslassen zu können. Möglicherweise ist der Grund für die Wut auch der, dass er es nicht ungeschehen machen kann, was ihm mit seinem Kind passiert ist.

B.3. Emotionale Abschottung („Neutralizing“)

In erster Linie wird von diesem Typ Eltern die Strategie genutzt, ihre Gefühle auszuschalten („Neutralizing“), die im Interview erfragt werden, und sich emotional von den Erinnerungen abzuschotten, die durch das Interview hervorgerufen werden. Emotional abgeschottete Eltern mögen davon berichten, dass sie die Behinderung ihres Kindes nicht wahrhaben wollten („Ich wollte ihnen nicht glauben.“), was hier jedoch nicht ausschlaggebend ist. In erster Linie sind hier diejenigen Eltern gemeint, die im Interview ihren Gefühlen ausweichen, sie ausschalten oder sich von ihnen abschotten. Dies gilt sowohl für ihre Verhaltensweisen, die sie in der Interviewsituation zeigen, wie auch für den Bericht über ihre Verhaltensweisen der Vergangenheit beim Erinnern bestimmter Erlebnisse. Die emotionale Abschottung zeigt sich im Interview als aktives Vermeiden: „Ich erinnere mich nicht oder ich kann mich nicht erinnern“ sowie „Ich fühlte nichts oder ich fühle nichts“. Oder die Abschottungsstrategie stellt sich in einer durchdachteren (und komplizierten) Art und Weise dar, wodurch Erinnerungen sogar sehr detailreich wiedergegeben werden können, jedoch ohne Gefühle zu erinnern oder Gefühle zu zeigen (vor allem negative Gefühle!).

Als Prototyp emotionaler Abschottung sei eine Frau beschrieben, die sich an ihre Wehen und die Geburt ihres Kindes zurückerinnerte (eine sehr frühe Frühgeburt!) und damit verknüpft hatte, wie gut sie sich fühlte und wie sie aussah, weil sie sich gerade ihre Fingernägel lackiert hatte.

Emotional abgeschottete Eltern können sehr intellektuelle und eloquente Menschen sein, so dass sich diese Vermeidungsstrategie in einer ziemlich subtilen Form darstellen kann. Dabei ist aber das wichtigste Merkmal, welches man in der Beobachtung wahrnehmen kann, dass diese Eltern über keinerlei negativen Gefühle berichten, als wenn sie diese nicht spüren, insbesondere hinsichtlich der Diagnosemitteilung oder den Ereignissen in diesem Zusammenhang. Sie machen den Eindruck, als wenn sie vom Erleben der Diagnosemitteilung abgeschnitten wären.

Ein Elternteil wird als „emotional abgeschottet“ codiert, wenn dies die vorherrschende Strategie ist, auch wenn sie nicht durchgängig aufrechterhalten wird und im Interview gelegentlich Affekte durchbrechen: manche Details und Gefühle können von diesen Eltern sogar erinnert werden, falls die Details „sicher“ sind und das Selbst nicht gefährden – die bedrohlichen Gefühle werden dennoch abgeschottet.

B.4. Depression, Passivität und Resignation („Depressed/Passive Resignation“)

Der Schlüssel zum Verständnis dieses Typs liegt in der Wirkung der betroffenen Eltern: Sie erscheinen traurig, niedergeschlagen, teilnahmslos und sehr passiv, was vom Interviewer viel Geduld und Mühe verlangt. Sie geben nur kurze Antworten und ihre Erzählungen sind ebenfalls nicht lang. Manche wirken depressiv oder affektiv leer, was von einem sehr passiven Interaktionsstil begleitet wird. Der Inhalt ihrer Aussagen mag ebenfalls sehr deprimierend sein, wie zum Beispiel eine Mutter, die von ihren Gefühlen der Hoffnungslosigkeit und tiefer Trauer berichtete. Die Eltern

erscheinen in ihrer Trauer über ihre Erlebnisse gefangen zu sein. Oder sie machen den Eindruck, als seien sie überfordert mit der Perspektive sich um die Bedürfnisse ihres behinderten Kindes sorgen zu müssen, mit nur wenig Hoffnung für ihre Zukunft.

B.5. Wahrnehmungsverzerrungen („Cognitive Distortions“)

Diese Eltern verdrehen die Erinnerungen der Ereignisse, ihrer Gefühle oder der Informationen, die ihnen zur Verfügung standen, hinsichtlich ihres Kindes und seiner Diagnose. Dies kann viele Formen annehmen: Um ein extremes Beispiel zu nennen, sogar die Erwartungshaltung, das Kind werde ein Neurochirurg. Im Allgemeinen wird man aber bei diesen Eltern eher eine verzerrte Wahrnehmung feststellen über ihr Kind oder eine unausgewogene Einschätzung, welchen Gewinn „diese Erfahrung“ für sie bedeute.

Eine Mutter berichtete zum Beispiel davon, wie wundervoll ihr stark beeinträchtigtes Kind sei und was es in anderen Menschen auslöse, während sie wieder und wieder darüber sprach, wie sich ihre Gefühle dem Kind gegenüber geändert hätten als eine Antwort auf die Warum-Frage. Sie gestand sich nicht ein, dass die Behinderung für sie oder ihr Kind auch negative Konsequenzen beinhaltete oder Kummer bedeutete. Diese Einschätzung der Situation ist in dem Sinne verzerrt, dass ein sehr selektiver Wahrnehmungsfilter für Informationen genutzt wird und dass auch nur bestimmte Informationen verarbeitet, manche verdreht und andere vollständig ignoriert werden.

Diese Verzerrungen mögen von nonverbalen Ausdrücken begleitet werden oder auch nicht (Hände verdrehen, verängstigtes Lachen), welche darauf hinweisen, dass das Elternteil sich mit der Verarbeitung seiner Erfahrungen nicht wohlfühlt.

Der wesentliche Aspekt ist hier das Fehlen einer ausgewogenen Wahrnehmung – die Einschätzungen werden mit einer Alles-oder-Nichts-Einstellung vorgenommen. Es gibt offensichtliche, innere Widersprüche in den Überzeugungen, die nicht erkannt werden, d.h. Teile des Systems innerer Überzeugungen sind ohne Bezug zu den anderen. Es gibt eine unverhältnismäßige Betonung einer bestimmten Erinnerung, wodurch andere Erinnerungen an den Rand gedrängt werden. Es mag sogar eine Verzerrung auf der „Ebene des Ganzen“ geben in dem Sinne, dass Eltern eine völlig abwegige Sichtweise über die gesamte Erfahrung und Bedeutung der Diagnose haben.

B.6. Desorganisation, Verwirrung und Verstrickung („Disorganized/Confused“)

Dieser Subtyp lässt sich an der Inkohärenz des elterlichen Berichts erkennen (manchmal ist er nicht logisch oder nicht sinnvoll) und dadurch, dass die Darstellungsart verwirrend ist oder desorganisiert wirkt. Die Eltern können abschweifen, den Faden verlieren und müssen dann vom Interviewer wieder zurück zum eigentlichen Thema geführt werden. Sie verlieren sich in Nebenschauplätzen ihrer Geschichte, können es nicht schlüssig auf den Punkt bringen, wobei ihre Geschichte auch widersprüchlich sein kann oder überhaupt keinen Zusammenhang erkennen lässt. Der Grad ihrer Desorganisation zeigt sich auch in nonverbalen Ausdrücken: Eine Mutter z.B. runzelte immer wieder zweifelnd die Stirn, während ihre Geschichte inhaltlich darauf aufbaute, dass sich ihre Familie für Pizza entschieden hatte.

Manche Eltern wechseln auch zwischen den Darstellungen ihres Erlebens hin und her, indem sie eine Beschreibung benutzen, um dann unmittelbar danach die gegenteilige Beschreibung zu gebrauchen. Oder sie widerrufen ihre ursprüngliche Beschreibung, als wenn sie sie selbst nicht mehr verstehen könnten und zwischen zwei widersprüchlichen Wahrnehmungen schwankten.

Eine Mutter beschrieb ihre Gefühle, die Diagnose mitgeteilt zu bekommen, als „erleichtert / in Sorge / erleichtert / in Sorge“. Ein Singsang in der Sprachmelodie kann dabei diese oszillierenden Darstellungen begleiten.

Eventuell ist die Suche nach Gründen für die „Warum-Frage“ noch im Gange, weswegen kein Sinnzusammenhang erkannt wurde (für das Warum), anhand dessen ansonsten alle bedrückenden Erfahrungen zur Diagnosemitteilung und zur Sicht auf die Diagnose hätten organisiert werden können. Demzufolge lassen sich solcherart Oszillationen auch als Versuche beschreiben, den Sinn oder einen Grund für die Behinderung des Kindes zu verstehen und dann wieder nicht mehr verstehen zu können. Dies mag die widersprüchlichen Eindrücke erklären, die diese Eltern zeigen, was verdeutlicht, wie schwer es für sie ist, mit den Erfahrungen und der Behinderung des Kindes fertig zu werden.

Literatur

Feniger-Schaal, Rinat & Oppenheim, David (2013): Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with Intellectual Disability. In: Research in developmental disabilities 34 (1), S. 306–313. DOI: 10.1016/j.ridd.2012.08.007.

Marvin, R.S. & Pianta, R.C. (1992): A relationship-based approach to the study of self reliance in young children with motor impairments. *Infants and Young Children*, 4(4):33-45. Reprinted in J.A. Blackman (ed.), *Treatment Options in Early Intervention*. Gaithersburg, MD: Aspen (1995).

Marvin, Robert S. & Pianta, Robert C. (1996): Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. In: *Journal of Clinical Child Psychology* 25 (4), S. 436–445. DOI: 10.1207/s15374424jccp250.

Paul, Oliver (2020) (im Druck): Wenn der Spielraum verloren geht. Forschungsprojekt zum Belastungserleben von Eltern geistig behinderter Kinder und zum kurativen Potential der Musiktherapie. Wiesbaden: Reichert.

Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A. & Borowitz, K. C. (1996): Mother's resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239–256.

Pianta, R. C. & Marvin, R. S. (1993): Manual for classification of the reaction to diagnosis interview. Charlottesville, University of Virginia – Online verfügbar unter: https://curry.virginia.edu/sites/default/files/uploads/resourceLibrary/RXDX_Manual.pdf [21.11.2019].

Wohlfarth, Rainer (2001): Trauern um das versagte Wunschkind: Psychodrama mit Eltern behinderter Kinder, in: *Zt. Geistige Behinderung* Jg. 40, 2001, Nr. 1, S. 35-45.