

Seidler, Günter H.

Psycho-soziale Aspekte des Umgangs mit der Diagnose und den intra-familiären Coping-Mechanismen bei Spina bifida- und Hydrocephaluskindern

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 30 (1981) 2, S. 39-47

urn:nbn:de:bsz-psydok-28329

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

INHALT

Nachruf Prof. Dr. med. Hubert Harbauer (Obituary Prof. Dr. med. Hubert Harbauer)	1
Johann Zauner 60 Jahre (Johann Zauner 60 Years) ..	153
Rudolf Adam 60 Jahre (Rudolf Adam 60 Years)	265

Aus Praxis und Forschung

G. Baethge: Kindertherapie oder Familientherapie? (Child Therapy or Family Therapy?)	159
F. Baumgärtel: Die Rolle projektiver Verfahren in der therapieorientierten Diagnostik (The Function of Projective Methods in Therapy-centered Diagnostics) ..	77
E. H. Bottenberg: Persönlichkeitspsychologische Analyse der „Vorstellung vom eigenen Helfen“ (VEH) (Personality-psychological Analysis of the "Idea of own Helping" (VEH)	124
E. H. Bottenberg: Prosoziales Verhalten bei Kindern: „Vorstellung vom eigenen Helfen“ (VEH), Persönlichkeitskontext und Dimensionen des elterlichen Erziehungsstiles (Prosocial Behavior in Children: "Idea of own Helping" (VEH), Personality Context, and Dimensions of Parental Child-rearing Style)	137
M. B. Buchholz: Psychoanalyse — Familientherapie — Systemtheorie: Kritische Bemerkungen zur These vom Paradigmawechsel (Psychoanalysis—Family Therapy—System Theory: Critical Remarks upon the Theory Concerning a Change of Paradigm)	48
G. Deegener, Ch. Jacoby u. M. Kläser: Tod des Vaters und seine Bedeutung für die weitere Entwicklung des Kindes: eine retrospektive Studie (Death of the Father and its Importance for the Psychosocial Development of the Children)	205
M. Fuchs: Beziehungsstörungen und Funktionelle Entspannungstherapie (Disturbed Personal Relations and Functional Relation Therapy)	243
U. Gerhardt: Familientherapie — Theoretische Konzeptionen und praktische Wirklichkeit — Ergebnisse einer Umfrage (Family Therapy in Theory and Practice) ..	274
P. Hälgi: Symbolik und Verlauf in der Therapie eines dreizehnjährigen Stotterers mit dem katathymen Bilderleben (Symbolism and Process in a Short Term Therapy of a Male Juvenile Stutterer using the Day Dream Technique of Guided Affective Imagery (GAI))	236
H. Kury u. Th. Deutschbein: Zur Erfassung gesprächstherapeutischer Prozessvariablen anhand von Bandaufzeichnungen (Collecting Data by Tape Recordings on Process Variables in Clientcentered Psychotherapy) ..	2
J. Leistikow: Ein Wechselwirkungsmodell zur Ableitung von Therapieentscheidungen aus diagnostischen Informationen (A Model of Reciprocal Action for Arriving at Therapeutic Decisions on the Basis of Information Obtained in Diagnostics)	118
G. Lischke-Naumann, A. Lorenz-Weiss u. B. Sandock: Das autogene Training in der therapeutischen Kindergruppe (Autogenous Training in Group Psychotherapy with Children)	109
E. Löschenkohl u. G. Erlacher: Kinder an chirurgischen Stationen: Überprüfung eines kognitiv orientierten Interventionsprogrammes zur Reduktion von Verhaltensstörungen (Children in a Surgical Ward: A Cognitive Intervention Program for Reducing Behavioral Disorders)	81
B. Mangold u. W. Obendorf: Bedeutung der familiären Beziehungsdynamik in der Förderungsarbeit und Therapie mit behinderten Kindern (The Significance of the Dynamics of Family Relationships in Regard to Management of Retarded Children)	12

F. Mattejat: Schulphobie: Klinik und Therapie (School Phobia: Clinical and Therapeutic Aspects)	292
U. Rauchfleisch: Alters- und geschlechtsspezifische Veränderungen der Frustrationsreaktion bei Kindern und Jugendlichen (Age-and Sex-related Changes in the Reaction to Frustration in Children and Adolescents) ..	55
Ch. Reimer u. G. Burzig: Zur Psychoanalytischen Psychologie der Latenzzeit (Some Considerations upon Psychoanalytic Psychology of the Latency Period) ..	33
V. Riegels: Zur Interferenzneigung bei Kindern mit minimaler zerebraler Dysfunktion (MZD) (Interference Tendencies in Children with Minimum Cerebral Dysfunction (MCD))	210
M. Rösler: Befunde beim neurotischen Mutismus der Kinder — Eine Untersuchung an 32 mutistischen Kindern (An Investigation of Neurotic Mutism in Children—Report on a Study of 32 Subjects)	187
J. Rogner u. H. Hoffelner: Differentielle Effekte einer mehrdimensionalen Sprachheilbehandlung (Differentiated Effects of a Multi-dimensional Speech Therapy) ..	195
U. Seidel: Psychodrama und Körperarbeit (Psychodrama and Bodywork)	154
G. H. Seidler: Psycho-soziale Aspekte des Umgangs mit der Diagnose und der intra-familiären Coping-Mechanismen bei Spina bifida- und Hydrozephaluskindern (Psycho-social Aspects of Coping with Diagnosis and of Related Family Dynamics in Families Having Children Afflicted with spina bifida and Hydrocephalus)	39
R. Schleiffer: Zur Psychodynamik des Gilles de la Tourette-Syndroms (Psychodynamic Considerations in Gilles de la Tourette's Syndrome)	199
H.-Ch. Steinhausen u. D. Göbel: Die Symptomatik in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Population: I. Erhebungsmethode und Prävalenzraten (Symptoms in a Child and Adolescent Psychiatric Population: 1. Methodology and Prevalence)	231
A. Stieber-Schmidt: Zur Arbeit im „Realitätsraum“ einer Jugendlichen-Station in einer psychotherapeutischen Klinik (Observations on Adolescent Clinical Psychotherapy)	247
W. Vollmoeller: Zur Problematik von Entwicklungskrisen im Jugendalter (On Problems of the Concept of Juvenile Crisis)	286
H. R. Wohnlich: Die psychosomatisch-psychotherapeutische Abteilung der Universitäts-Kinderklinik Zürich: Krankengut, Organisation und therapeutisches Konzept (Psychosomatic-psychotherapeutic Ward of the Children's Hospital Zürich: Patients, Organisation, Therapeutic Concept)	266

Pädagogik, Jugendpflege, Fürsorge

H. Budde u. H. Rau: Unterbringung von verhaltensauffälligen Kindern in Pflegefamilien — Erfahrungen bei der Auswahl und Differenzierung im Rahmen eines Pflegeelternprojektes (Selection and Differentiation of Foster Families for Behaviorally Disturbed Children)	165
G. Deegener: Ergebnisse mit dem Preschool Embedded Figures Test bei fünfjährigen deutschen Kindergartenkindern (Results with the Preschool Embedded Figures Test on Five-Year-Old Children)	144
G. Glissen u. K.-J. Kluge: Berufliche Unterstützung und Förderung von Pädagogen in einem Heim für verhaltensauffällige Schüler (Occupational Assistance and Promotion of the Pedagogic Staff in a Home for Behaviorally Disturbed School Children)	174

K.-J. Kluge u. B. Strassburg: Wollen Jugendliche durch Alkoholkonsum Hemmungen ablegen, Kontakte knüpfen bzw. ihre Probleme ertränken? (Alcohol Abuse in Adolescents—A Means of Discarding Inhibitions, of Establishing Contacts, or of Drowning One's Problems)	24	zieherinnen (The Problem of Social Desirability in a Survey of Motives for Choosing the Profession Aspired to with Trainees at Training Colleges for Welfare Workers)	214
K.-J. Kluge: Statt Strafen logische Konsequenzen (Logic Consequences Instead of Punishment)	95	Tagungsberichte	
F. Mattejat u. J. Jungmann: Einübung sozialer Kompetenz (A Group Therapy Program for Developing and Exercising Competent Social Behaviour)	62	H. Remschmidt: Bericht über die 17. Wissenschaftliche Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie in München vom 25.-27.5.1981 (Report of the 17th Scientific Meeting of the German Association for Child and Adolescent Psychiatry in Munich, May 25-27, 1981)	223
L. Merckens: Motivationspsychologische Erwägungen bei der Planung und Durchführung des Unterrichts in der Körperbehindertenschule (Psychological Considerations on Motivation for the Planning and Realization of Teaching in Schools for the Physically Handicapped)	305	G. Wolff u. J. Brix: Bericht über eine Arbeitstagung zum Thema „Psychosoziale Betreuung onkologisch erkrankter Kinder und ihrer Familien“ in Heidelberg vom 3.10.-5.10.1980 (Report on a Workshop on: "Psychosocial Care for Children as Tumor Patients and for Their Families", Heidelberg October 3-5, 1980)	100
I. Milz: Die Bedeutung der Montessori-Pädagogik für die Behandlung von Kindern mit Teilleistungsschwächen (The Significance of the Montessori Teaching Method in the Treatment of Children with Partial Performance Disorders)	298	Kurzmitteilung	
F. Petermann: Eltern- und Erziehertraining für den Umgang mit aggressiven Kindern (Parents and Educator Training with Regard to Aggressive Child's Behavior)	217	A. R. Bodenheimer: Vom Unberuf des Psychiaters (Psychiatrist—the Non-Profession)	103
J. Peters: Systematische Förderung von Selbstsicherheit und Selbstbehauptung bei Heimkindern (Training of Self-reliance and Assertiveness with Orphanage-children)	182	Literaturberichte: Buchbesprechungen (Bookreviews)	
R. Rameckers u. W. Wertenbroch: Prophylaxe von Verhaltensauffälligkeiten als Aufgabe von Kindergärten (The Prevention of Inadequate Behaviour in Kindergarten)	70	Affemann, Rudolf: Woran können wir uns halten? — Kompaß durch die Konfliktfelder unserer Zeit — Erfahrungen eines Psychotherapeuten	226
J. R. Schultheis: Verhaltensprobleme im Berufsschulalter unter dem Aspekt der Realitätstherapie (The Significance of Reality Therapy in Regard to Behavior Problems of Adolescents Receiving Vocational Education)	256	Antoch, Robert F.: Von der Kommunikation zur Kooperation. Studien zur individualpsychologischen Theorie und Praxis	227
J. Wienhues: Der Einfluß von Schulunterricht auf die Konzentrationsfähigkeit von Kindern im Krankenhaus (Hospitalization from the Point of View of Children in Secondary School Results from a Questionnaire)	18	Hau, Theodor, R.: Psychoanalytische Perspektiven der Persönlichkeit	107
J. Wienhues: Schulunterricht im Krankenhaus als Kompensations- und Rehabilitationsfaktor (Schoolteaching in the Hospital - a Factor of Compensation and Rehabilitation)	91	Halsey, A. D. (Hrsg.): Vererbung und Umwelt	105
H. Zern: Zum Problem „Sozialer Erwünschtheit“ bei der Erfassung von Berufswahlmotiven angehender Er-		Hellwig, Heilwig: Zur psychoanalytischen Behandlung von schwergestörten Neurosekranken	107
		Hommes, Ulrich (Hrsg.): Es liegt an uns — Gespräche auf der Suche nach Sinn	227
		Kellmer Pringle, Mia: Eine bessere Zukunft für Kinder	105
		Kuhmerker, Lisa, Mentkowski, Marcia u. Erickson, Lois (eds): Zur Evaluation der Wertentwicklung .	106
		Schmidt, Hans Dieter, Richter, Evelyn: Entwicklungswunder Mensch	227
		Mitteilungen (Announcements) 76, 108, 150, 186, 228, 262, 313	

Psycho-soziale Aspekte des Umgangs mit der Diagnose und den intra-familiären Coping-Mechanismen bei Spina bifida- und Hydrocephaluskindern

Von Günter H. Seidler

Zusammenfassung

In dieser Studie wird über die psychosoziale Verarbeitung des Stigmas „Wasserkopf“ sowie sichtbarer körperlicher Behinderungen bei 46 Jugendlichen berichtet, die alle in ihren ersten Lebenstagen oder -wochen wegen Entwicklung eines Hydrocephalusses durch eine liquorableitende Drainageoperation versorgt werden mußten.

Bei der Hälfte der untersuchten Jugendlichen bestand außerdem bei der Geburt eine Mißbildung aus dem Formenkreis der Spina bifida, die ebenfalls bald nach der Geburt operativ verschlossen werden mußte.

Die Familien, in denen diese Kinder leben bzw. aus denen sie im Falle einer späteren Heimunterbringung stammen, wurden zu Hause besucht. In einem halbstrukturierten Interview mit möglichst vielen Familienangehörigen wurden zu folgenden Bereichen Daten gewonnen:

1. zwischenmenschlicher Umgang mit der Diagnose;
2. Selbstbild und Selbsterleben des behinderten Jugendlichen;
3. die Entwicklung der elterlichen Ehe nach der Geburt des behinderten Kindes.

Es wird untersucht, in welcher Weise diese Bereiche sich gegenseitig in ihrer Dynamik bestimmen. Abschließend werden Überlegungen zum therapeutischen Umgang mit Familien, in denen ein behindertes Kind lebt, angestellt.

Einleitung

Die Spina-bifida-Mißbildung ist durch einen angeborenen, fehlenden Verschuß eines oder mehrerer aufeinander folgender Wirbelbögen gekennzeichnet, wobei mit dieser Spaltbildung häufig eine sackartige Ausstülpung der Hirnhäute allein (Meningocele) oder zusätzlich des Rückenmarks (Myelomeningocele) verbunden ist. In Abhängigkeit von der Beteiligung des Rückenmarks und der Höhe der Läsion sind neurologische Ausfälle vorhanden, die in ihrer maximal möglichen Ausprägung als Querschnittslähmung in Erscheinung treten. Die Ursachen dieser Mißbildung sind unbekannt. Diskutiert wird ein Zusammenwirken von Erbfaktoren mit äußeren Bedingungen (Lorber 1968; Parsch 1972). Sie gilt als die häufigste angeborene Mißbildung (Lorber 1968), wobei die Incidenz starken regionalen Schwankungen unterliegt und z.B. für ganz Großbritannien mit 1,4‰ (Lorber 1968), für bestimmte Regionen mit 4,13‰ aller Lebendgeborenen (Laurence und Tew 1971) angegeben wird.

Für die BRD schwanken die Angaben zwischen 1,3‰ (v. Harnack und Kirsten 1958) und 1,9‰ (Tünte 1968). Parsch (1972) rechnet damit, daß sich die Zahl der am Leben bleibenden Spina bifida-Kinder in der BRD jährlich um ca. 1000 erhöht (S. 8). Seit ungefähr 1960 gilt die Auffassung, daß eine operative Intervention frühzeitig, d.h. innerhalb der ersten 6 bis 12 Std. (Hamer 1972) oder aber zumindest innerhalb der ersten ein bis zwei Tage (Fanconi/Wallgren 1972) erfolgen muß, um Sekundärschäden, z.B. durch fokale Infektionen, zu verhindern. Die Lebenserwartung dieser Kinder ist ohne Operation gering: nur 12,8% aller lebend geborenen Kinder mit einer Mißbildung aus dem Formenkreis der Spina bifida erleben ihren 11. Geburtstag (Laurence und Tew 1971), nur 11% vollenden ihr 16. Lebensjahr (Laurence 1974). Mit Operation erreichen mindestens 50% das Schulalter (Lorber 1968). Parsch (1972) schreibt sogar, daß sich ihre Lebenserwartung „... nicht wesentlich von der der Durchschnittsbevölkerung unterscheidet“ (S. 13).

Hydrocephalus, eine Vergrößerung der Liquorräume auf Kosten der Hirnsubstanz, kann durch verschiedene Ursachen bedingt sein. So kann sich im Gefolge einer Spina bifida-Mißbildung ein Hydrocephalus entwickeln, aber auch als Folge einer u.U. stumm abgelaufenen Entzündung, einer peripartalen Verletzung usw. Häufig bleibt die Ätiologie ungeklärt (idiopathische Formen). Klinisch ist ein beginnender Hydrocephalus durch Zeichen von erhöhtem Hirndruck, wie Trinkschwäche, zunehmender Kopfumfang, Erbrechen, Strabismus convergens gekennzeichnet. Therapeutisch gilt die möglichst frühzeitige operative Anlage eines Ventils zur Drainage des Liquors vom Seitenventrikel des Gehirns zum rechten Herzvorhof als das Mittel der Wahl (Fanconi/Wallgren 1972). Ein solches Drainagesystem bietet aber auch viele Komplikationsmöglichkeiten, die sofort oder in der späteren Entwicklung der Kinder Nachoperationen notwendig machen können (Hamer 1972; Lorber 1969; Finkemeyer und Pfingst 1969).

In die vorliegende Untersuchung wurden 46 Kinder einbezogen. Es wurden nur solche Kinder ausgewählt, die zum Untersuchungszeitpunkt älter als 10 Jahre waren. Alle Kinder sind in ihren ersten Lebenstagen wegen beginnender Ausbildung eines Wasserkopfes mit einer liquorableitenden Drainageoperation versorgt worden.

Die Hälfte der Kinder leidet zusätzlich an einer Mißbildung aus dem Formenkreis der Spina bifida, die ebenfalls frühzeitig, d.h. bei den meisten innerhalb der ersten Lebenstage, operiert wurde. Die Kinder dieser Gruppe waren zum Untersuchungszeitpunkt im Mittel 14 Jahre 8 Monate alt. Es handelt sich um 9 Jungen und 14 Mädchen, wobei diese Geschlechtsverteilung von den Angaben der Literatur her als behinderungsspezifisch bestätigt wird (Laurence und Tew

1971; Parsch 1972). Ein Mädchen dieser Gruppe ist seit seinem 7. Geburtstag in einem Heim untergebracht. Die Spina bifida-Mißbildung wurde im Mittel im Alter von 48 Tagen operiert, wobei diese Zahl dadurch so hoch ist, daß einige Kinder mit sehr schlechter Prognose zunächst aufgegeben worden waren und dann doch nach 6 Monaten operiert wurden. In der Regel fand die Celenoperation innerhalb der ersten vier Lebenstage statt. Bei diesen Kindern wurde der Hydrocephalus dann im Mittel im Alter von drei Monaten zum ersten Mal operiert. Jedes Kind wurde durchschnittlich einmal am Ventil nachoperiert. Aus urologischer und orthopädischer Indikation fanden bei den meisten Kindern bis zum Untersuchungszeitpunkt zahlreiche weitere Operationen statt.

Das Alter der Kinder mit idiopathischem Hydrocephalus betrug zum Untersuchungszeitpunkt 15 Jahre 4 Monate. Es handelt sich um 9 Mädchen und 14 Jungen. Ein Junge ist seit seinem 8. Lebensjahr in einem Heim untergebracht, ein Mädchen wurde mit drei Jahren in ein Pflegeheim gegeben. Die erste liquorableitende Operation fand im Schnitt in dieser Gruppe im Alter von 6 Monaten statt. Bis zum Untersuchungszeitpunkt wurden diese Kinder durchschnittlich 2,5 mal nachoperiert.

Von den 23 Kindern mit idiopathischem Hydrocephalus sind 18 nicht oder nur leicht motorisch – das heißt auch: Nach außen sichtbar! – behindert, 5 sind rollstuhl- oder bettgebunden.

Diese fünf Kinder sind harn- und stuhlinkontinent und von fremder Hilfe abhängig.

In der Gruppe der Spina bifida-Kinder sind 15 schwer gehbehindert, rollstuhlgebunden oder bettlägerig, nur acht sind nicht oder leicht behindert.

18 sind harninkontinent und von fremder Hilfe abhängig, die meisten von diesen zusätzlich auch stuhlinkontinent.

Von den Kindern mit idiopathischem Hydrocephalus besuchen 12 eine übliche Haupt- oder weiterführende Schule, drei eine Sonderschule, einer eine Blindenschule. Sieben besuchen eine Schule für geistig Behinderte, praktisch Bildbare oder sind nicht lernfähig.

Aus der Spina bifida-Gruppe besuchen 11 eine Haupt- oder weiterführende Schule, sieben eine Schule für Körperbehinderte, die aber ebenfalls mindestens zum Hauptschulabschluß führt, einer eine Sonderschule, vier eine Schule für geistig Behinderte.

Hinsichtlich der sozioökonomischen Schichtzugehörigkeit sind die Verteilung in beiden Gruppen vergleichbar, wobei das von Moore und Kleining (1959) auf deutsche Verhältnisse übertragene internationale Schema der gesellschaftlichen Schichtung angewandt wurde. Für beide Gruppen gilt, daß die meisten Familien der oberen Unterschicht und der unteren Mittelschicht zuzuordnen sind. Die Extrempositionen sind in beiden Gruppen nicht besetzt.

Von den 46 Familien wurden 45 zu Hause besucht; eine Familie, die weiter entfernt wohnte, wurde anlässlich eines stationären Aufenthaltes ihrer behinderten Tochter in der Kinderklinik dort interviewt. Im allgemeinen wurde versucht, ein erstes Gespräch mit möglichst vielen Familienangehörigen zu führen. Danach sollte möglichst ein Gespräch mit dem Elternpaar allein geführt werden, und abschließend

ein kurzes Einzelgespräch mit dem Vater, mit der Mutter sowie mit dem behinderten Kind selbst.

Bei den Gesprächen wurde bewußt auf die Anwendung eines strukturierten Fragebogens verzichtet. Dafür gab es einen flexiblen Leitfaden, so daß sichergestellt war, daß bestimmte Daten in jedem Fall erfragt wurden. Im einzelnen wurde Wert darauf gelegt, Informationen zu folgenden Themen zu erhalten:

- das Lernen der Diagnose. Hier interessierte, wann, von wem und in welchem Umfang die Eltern des schwerbehinderten Kindes über dessen Erkrankung informiert worden waren. Dabei wurde unterschieden zwischen der ersten Konfrontation mit der Diagnose und dem nachfolgenden „Lernen“ durch neue Informationen und eigene praktische Erfahrungen.

- Selbstbild und Selbsterleben des behinderten Jugendlichen. Es wurde versucht festzustellen, wie das betroffene Kind selbst mit seiner Diagnose vertraut gemacht worden ist, und welche Vorstellungen es sich von seiner Behinderung gebildet hat. Darüber hinaus galt es zu erfahren, wie es sich in den Beziehungen zu seinen Eltern, Geschwistern und peers erlebt. Ein besonderes Augenmerk galt außerdem dem Erleben seiner eigenen Körperlichkeit.

- Funktionen und Funktionswandel in der Familie nach Geburt des behinderten Kindes. Hier sollte versucht werden, die Frage zu beantworten, ob es erkennbare Veränderungen in der Dynamik der Ehe der Eltern des behinderten Kindes nach dessen Geburt gibt, sowie mögliche Determinanten solcher Veränderungen genauer zu beschreiben.

Bei der Auswertung der Daten wurde bewußt darauf verzichtet, Verfahren der stochastischen Statistik anzuwenden. Bei der Komplexität der untersuchten Verhältnisse erschien eine deskriptive Bearbeitung sinnvoller, wodurch die vorliegende Arbeit den Stellenwert einer pilot-study erhält, in der ein Beitrag zur Hypothesenbildung und zur Differenzierung vorhandener Problemstellungen geleistet werden soll.

Der zwischenmenschliche Umgang mit der Diagnose

Es wurde schon darauf hingewiesen, daß im zeitlichen Auftreten einer Spina bifida-Mißbildung und eines idiopathischen Wasserkopfes erhebliche Unterschiede bestehen: Die Spina bifida-Mißbildung ist gleich bei der Geburt zu erkennen, ein ohne diese Fehlbildung einhergehender Hydrocephalus wird meistens erst manifest, wenn die Mutter des Neugeborenen die Entbindungsklinik bereits verlassen hat und wieder zu Hause ist.

Diesem äußerlichen, behinderungsspezifischen Unterschied in der zeitlichen Manifestation der Deformität entspricht ein Unterschied im Umgang mit der Diagnose: In der Spina bifida-Gruppe wurde viel häufiger als in der Hydrocephalusgruppe der Vater des behinderten Kindes in das erste orientierende Gespräch über die Diagnose mit einbezogen, war sogar mitunter der erste Ansprechpartner für den Arzt, wenn versucht wurde, der Mutter unmittelbar nach der Entbindung nichts von der Mißbildung ihres Kindes zu sagen.

Tabelle 1: „Primärer“ und „sekundärer“ Ansprechpartner für erste Informationen über die Diagnose in der Spina bifida-Gruppe

Pat.-Chiffre	primär informiert	durch wen?	sekundär informiert	durch wen?
1	Vater	Arzt	Mutter	Ehemann
2	Vater	Arzt	Mutter	Hebamme
3	Vater	Arzt	Mutter	Arzt
4	Mutter	Hebamme	Vater	Ehefrau
5	Vater	Arzt	Mutter	Ehemann
6	Vater	Arzt	Mutter	Ehemann
7	Vater	Arzt	Mutter	Arzt
8	Mutter	Hebamme	Vater	Arzt
9	Mutter	Hebamme	Vater	Ehefrau
10	Vater	Arzt	Mutter	Krankenschwester
11	Mutter	Hebamme	Vater	Arzt
12	Mutter	Arzt	Vater	Ehefrau
13	Mutter	Arzt	Vater	Hebamme
14	Mutter	Krankenschwester	Vater	Ehefrau
15	Mutter	Krankenschwester	Vater	Ehefrau
16	Mutter	Ärztin	Vater	Ehefrau
17	Vater	Arzt	Mutter	Arzt
18	Vater	Arzt	Mutter	Ehemann
19	beide Eltern	Hebamme		
20	Vater	Krankenschwester	Mutter	Krankenschwester
21	Mutter	Hebamme	Vater	Ehefrau
22	beide Eltern	Ärztin		
23	nicht erinnerlich			

Aus Tabelle 1 geht hervor, daß in 9 von 23 Familien der Vater der erste war, der von der Fehlbildung des Kindes erfuhr, und zwar meistens in einem Gespräch mit einem Arzt. Die Mutter des Kindes wurde dann meistens von ihrem Ehemann „aufgeklärt“.

Der 25jährigen Mutter wurde die Verlegung ihres Kindes mit lumbaler Myelomeningocele unmittelbar postpartal in eine Fachklinik mit den Worten erklärt: „Er hat Fruchtwasser getrunken, das können die besser behandeln.“ Dem Vater wurde geraten, in der dortigen Klinik anzurufen, und von dort wurde er telefonisch über die Diagnose und die stattgefundene Operation informiert. Seine Frau solle er bitte nach ihrer Entlassung aus der Entbindungsklinik selber „aufklären“. Der Mutter wurde, als sie selbst telefonisch um Auskunft bat, nichts mitgeteilt.

Erfuhr die Mutter als erste von der Mißbildung ihres Kindes, so geschah dies im allgemeinen nicht im Rahmen eines Gesprächs, sondern z.B. aus einer unwillkürlichen Reaktion der Hebamme bei der Entbindung oder aus zufällig aufgeschnappten Äußerungen von Krankenschwestern.

Eine bei dieser Geburt 32jährige Frau, deren erstes, mit 7 Jahren gestorbenes Kind eine Kiefer-Gaumen-Spalte gehabt hatte und geistig behindert gewesen war, hörte unmittelbar nach der Entbindung die Hebamme ausrufen: „Ach, schon wieder eines.“ Sie sei daraufhin fast aufgestanden, wollte es genau wissen, doch ihr sei nur

gesagt worden: „Diesmal ist es nicht so schlimm.“ – Das Neugeborene wurde ihr dann eingewickelt gezeigt und sofort nach Göttingen verlegt.

Wenn die Mutter als erste von der Mißbildung ihres Kindes erfuhr, so wurde der Vater im allgemeinen nicht von ihr zuerst, sondern in einem richtigen Gespräch mit einem Arzt „offiziell“ informiert.

Eine ähnliche Tendenz teilen Walker et al. (1971) in ihrer Untersuchung über die erste Konfrontation mit der Diagnose und die Reaktion darauf in 107 Familien mit einem Spina bifida-Kind mit. Sie fanden, daß nur sechs Ärzte Mutter und Vater gemeinsam informiert hatten. 43 der Väter und 32 der Mütter waren einzeln von dem zuständigen Krankenhausarzt aufgeklärt worden. 14 Mütter und 13 Väter hatten von ihrem Ehepartner die Diagnose erfahren. Die restlichen Eltern waren von anderen Krankenhausangehörigen unterrichtet worden. Auch Richards und McIntosh (1973) legen in ihrer Untersuchung an 86 Familien mit einem Spina bifida-Kind Daten über den ersten Umgang mit der Diagnose vor. Sie fanden, daß 37% der Mütter und 23% der Väter durch die Hebamme, 34% der Mütter und 41% der Väter durch den zuständigen Krankenhausarzt, 13% der Mütter und 9% der Väter durch ihren Hausarzt informiert worden waren. Acht Prozent der Mütter und 7% der Väter hatten die Diagnose durch ihren Ehepartner erfahren.

Tabelle 2: „Primärer“ und „sekundärer“ Ansprechpartner für erste Informationen über die Diagnose in der Hydrocephalusgruppe

Pat.-Chiffre	primär informiert	durch wen?	sekundär informiert	durch wen?
1	Mutter	Kinderarzt	Vater	Kinderarzt
2	Mutter	Hausarzt	Vater	nicht rememberlich
3	Mutter	Kinder-ärztin	Vater	Ehefrau
4	Mutter	Kinderarzt	Vater	nicht rememberlich
5	Mutter	Kinderarzt	Vater	nicht rememberlich
6	beide Eltern	Kinderarzt		
7*	Vater	Krankenhausarzt	Mutter	Ehemann
8	Mutter	Ärztin bei Mütterberatung	Vater	Ehefrau
9	Mutter	selbst aufgefallen	Vater	Ehefrau
10*	Mutter	Hebamme	Vater	Arzt
11	Mutter	Hausarzt	Vater	nicht rememberlich
12*	beide Eltern	Neurochirurg nach Überweisung durch Entbindungsklinik		
13	Mutter	Hausärztin	Vater	nicht rememberlich
14	Mutter	Arzt	Vater	Ehefrau
15	Mutter	Kinder-ärztin	Vater und Mutter	Neurochirurg
16	Mutter	Arzt	Vater	nicht rememberlich
17	Mutter	Kinderarzt	Vater	Ehefrau
18	beide Eltern	Kinderarzt in Praxis		
19	beide Eltern	Hausarzt bei Hausbesuch		
20	Mutter	Arzt	Vater	Arzt
21*	Mutter	Frauenarzt (bei Entlassung)	Vater	Hausarzt
22	Mutter	Kinderarzt	Vater	Ehefrau
23	Mutter	Kinder-ärztin in Praxis	Vater	Arzt, Kinderklinik

* Der Wasserkopf dieser Kinder war angeboren oder wurde erst in ihren ersten Lebensstunden bemerkt.

Wenn schon die Zahl der Arbeiten, in denen Informationen zum ersten Umgang mit der Diagnose mitgeteilt werden, für die Situation bei Spina bifida-Kindern sehr gering ist, so fällt doch auf, daß offensichtlich keine Untersuchungen über das Lernen der Diagnose „Wasserkopf“ vorliegen.

Es ist festzustellen, daß in dieser Gruppe die Mutter fast ausschließlich als erste die Diagnose erfahren hat. Daß der Vater sich in relativ vielen Familien nicht mehr daran erinnern konnte, wie er von der Erkrankung seines Kindes erfahren hat, ist bezeichnend für seine Position innerhalb der Familie zu diesem Zeitpunkt, aber auch für die nachfolgende Entwicklung: Nur vier Kinder hatten einen connatalen Hydrocephalus, bei den anderen wurde dieses Symptom erst manifest, nachdem die Mutter die Entbindungsklinik bereits verlassen hatte. Häufig wurde die Diagnose bei einem Routinebesuch beim Haus- oder Kinderarzt gestellt, und die Mutter war so die erste, die davon erfuhr. Die Väter hin-

gegen nahmen zu dieser Zeit, was ihre Beteiligung an der üblichen Pflege des Neugeborenen anging, generell eine periphere Position ein.

So hat er zeitliche Unterschied in der Manifestation der jeweiligen Behinderung in der Spina bifida-Gruppe von Anfang an ein stärkeres Engagement der Väter zur Folge; während die Väter in der Gruppe der Kinder mit idiopathischem Hydrocephalus gleich zu Beginn eine relativ periphere Position innehaben.

Trotzdem scheint es nicht nur der Unterschied im zeitlichen Auftreten der jeweiligen Behinderung zu sein, der einen anderen Umgang mit der Diagnose bedingt.

Es fiel auf, daß in der nachfolgenden Zeit die Eltern der Spina bifida-Kinder um vieles besser informiert waren über mögliche Ursachen der Mißbildung, über die Prognose, über Komplikationen und mögliche Therapiemaßnahmen, als die der Hydrocephalus-Kinder. Umschreibungen für „Wasser-

kopf“ oder „Hydrocephalus“, Andeutungen über Komplikationen und ein Ausweichen bei der Frage nach den Ursachen der Erkrankung waren die Reaktionen, die diese Eltern gewohnt waren zu hören. –

Selbstbild und Selbsterleben des behinderten Jugendlichen

Es war geplant gewesen, in Einzelgesprächen mit den betroffenen Jugendlichen zu erfahren, wie sie erlebnismäßig ihre Behinderung erfahren.

Dazu sollten Daten zu folgenden Bereichen gewonnen werden:

- das Wissen der betroffenen Jugendlichen über ihre Behinderung;
- ihr Selbsterleben in der Beziehung zu den Eltern, zu den Geschwistern und zu Gleichaltrigen außerhalb der Familie;
- die psychische Verarbeitung der körperlichen Behinderung.

Es zeigte sich, daß es nicht möglich war, in allen Familien mit dem Jugendlichen selbst zu sprechen. Aus der Gruppe der Kinder mit idiopathischem Hydrocephalus waren fünf nicht gesprächsfähig, zwei in Heimen untergebracht und in drei Familien wurden entweder von den Jugendlichen selbst oder deren Eltern die Einzelgespräche abgelehnt. Aus der Spina bifida-Gruppe kamen fünf Ablehnungen für ein Einzelgespräch, zwei Kinder waren nicht gesprächsfähig und eines in einem Heim untergebracht, so daß insgesamt nur 28 Einzelgespräche geführt werden konnten.

Bei der Auswertung der Daten zeigten sich in allen untersuchten Bereichen große Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. So waren in der Gruppe der Jugendlichen mit idiopathischem Hydrocephalus nur drei adäquat über die Operationen, die bei ihnen durchgeführt worden waren, informiert. Es handelte sich dabei auffallenderweise um die zwei vollblinden Jugendlichen der Gesamtpopulation, von denen der eine eine Blindenschule besucht, der andere eine Realschule, und den einzigen Abiturienten der Gesamtpopulation. Bei allen drei fiel auf, daß sie sich, wie später noch zu zeigen sein wird, innerlich sehr von zu Hause gelöst und es verstanden hatten, sich ihre Informationen über ihre Krankheit selbständig woanders einzuholen. Ihr Wissen war weitaus präziser als das ihrer Eltern.

Die übrigen 10 Jugendlichen hatten nur sehr ungenaue, mitunter skurril anmutende Vorstellungen über ihre Krankheit und die durchgeführte Therapie.

Am häufigsten wurde das liquorableitende Ventil, das diese Jugendlichen trugen, in assoziativen Zusammenhang mit einem „Fahrradventil“ gebracht. In jeder Familie wurde ein *Pudenz-Heyer*-Ventil gezeigt; die allgemeine Reaktion war: „Ach, das hatten wir uns größer vorgestellt.“ – Nur zwei Familien war in jüngster Zeit ein solches Ventil anlässlich einer ambulanten Vorstellung des Patienten in einer Klinik gezeigt worden.

Ein 16jähriger Oberschüler war der Überzeugung, das „Wasser aus dem Kopf“ würde „durch einen Gummischlauch direkt in die Blase“ geleitet werden. Beim Urinieren würde immer ein „bißchen Gehirnwasser mit abgehen“.

Ein ähnlicher Informationsstand fand sich unter den Jugendlichen mit einer Spina bifida-Mißbildung, was die Zusammenhänge um ihren Hydrocephalus anging, der übrigens meistens nicht als eigenständiges Leiden aufgefaßt wurde, sondern für den ursächlich die vorausgegangene Celen-Operation angeführt wurde. Dafür zeigten sich von den untersuchten 15 Jugendlichen 13 relativ gut über ihre körperlichen Behinderungen informiert, die in Zusammenhang standen mit der Spina bifida-Mißbildung. Auffallend war auch hier, daß die Jugendlichen mit der stärksten Ausprägung ihrer körperlichen Behinderung am besten orientiert waren, und daß auch hier die Informationen nicht von den Eltern stammten, sondern aus anderen Quellen.

In der Beziehung zu den Eltern fühlten sich aus der Hydrocephalusgruppe drei offen abgelehnt, drei andere erlebten eine direkte Diskrepanz zwischen den Sorgen und Befürchtungen der Eltern und dem, was sie selbst als schlimm erlebten.

Der Vater eines 17jährigen Hauptschülers war im Alter von 26 Jahren gestorben, kurz nachdem dieser erste Sohn seine erste Ventil-Operation wegen beginnenden Wasserkopfes im Alter von 8 Monaten überstanden hatte. Vom Hausarzt war der Mutter damals gesagt worden: „Ein Wasserkopf, das macht doch nichts. Es gibt so viele berühmte Leute mit einem Wasserkopf.“ – Als die Mutter den Jungen das erste Mal nach seiner Krankenhausentlassung im Kinderwagen durchs Dorf schob, sei sie „von allen Seiten wie das 7. Weltwunder angegafft worden. Die Leute dachten, er hat an der Seite ein Loch und da kommt Wasser raus.“ – Während des Interviews klagte die Mutter, deren jetziger Mann Alkoholiker ist, wiederholt „Ich habe Angst, daß der Junge mal aggressiv wird. Im Grunde sind die doch nicht ganz richtig im Kopf.“

Ein jetzt 15jähriger war kurz nach seinem fünften Geburtstag erblindet. Jetzt besucht er mit gutem Erfolg eine Blindenschule. In dem Gespräch klagt er: „Gerade wenn man blind ist, muß man so viel wissen wie möglich. Wir können ja doch auch Bücher lesen. Aber zu Hause muß ich mich immer schonen.“

Bei den sieben anderen aus dieser Gruppe bestand eine *extrem enge Bindung an die Eltern*, oder, bei einem alleinstehenden Elternteil, an die Mutter, was von den Jugendlichen als positiv erlebt wurde.

Trotz ausreichendem Platz in der Wohnung schlief ein 13jähriger, äußerlich kaum behinderter Junge seit der Scheidung der Eltern im Bett der Mutter, ebenso in einer anderen Familie die 14jährige Tochter.

Der Kern der Hydrocephalusfamilie wurde fast *ausnahmslos von der mehr oder weniger offen ambivalenten Beziehung Mutter-Hydrocephaluskind* gebildet, wobei die Geschwister dieser Kinder sich häufig an den Rand gedrängt fühlten und oft unverhüllt ihre Gefühle zum Ausdruck brachten.

Die 15jährige, gesunde Schwester des schon erwähnten 17jährigen Hauptschülers sagte in dem Familiengespräch über den Kopf ihres Bruders hinweg zu ihrer Mutter: „Geh doch endlich mal mit ihm zum Psychiater. Das weiß doch mittlerweile jeder, daß der spinnt.“ – Der Patient, monoton: „So was sagt die immer.“

Obwohl diese Jugendlichen nach außen nur selten sichtbar behindert sind und sie selbst und ihre Eltern es immer

vermeiden, andere von ihrer Krankheit wissen zu lassen, werden sie doch oft zur Zielscheibe für Sport und Hänseleien der Gleichaltrigen.

Ein 18jähriger Berufsschüler ohne sichtbare Behinderungen aus ländlicher Umgebung wurde von seinen Mitschülern als „Kriegsverletzter“ oder „Wasserkopf“ tituliert.

Der schon erwähnte 16jährige Oberschüler kam mittags oft weinend aus der Schule, wie die Mutter erzählte. Der Patient sagte, Redewendungen wie: „Paß auf, daß ich nicht an Dein Ventil geh, dann geht die Luft 'raus“ oder: „Ich hau dir auf den Kopf, dann platzt der und es gibt eine Überschwemmung“ seien für ihn an der Tagesordnung.

Ein ganz anderes Bild ist in der Gruppe der Spina bifida-Kinder zu erkennen. Hier neigen die ja auch äußerlich meist schwer behinderten Kinder dazu, sich als Mittelpunkt der ganzen Familie zu erleben. Für den Umgang mit ihrer Blasen- und Darminkontinenz brauchen die meisten die Hilfe anderer Familienmitglieder, wobei sie sich jedoch auffallenderweise subjektiv durchaus nicht als abhängig erleben und zum Beispiel Pläne hatten, sich vom Elternhaus zu lösen.

Eine 17jährige, rollstuhlgebundene Patientin mit totaler Blasen- und Mastdarmlähmung, die nach Realschulabschluß jetzt eine Verwaltungslehre angefangen hatte, bewarb sich um eine Wohnung im Erdgeschoß des Wohnblocks, in dem auch ihre Eltern wohnten. Hinsichtlich möglicher Partnerschaften meinte sie: „Warum soll ich nicht mit einem anderen Behinderten zusammenleben können?“

Während in den Hydrocephalusfamilien der Eindruck entstanden war, daß die Geschwister des Patienten meistens nur eine periphere Position innehatten, werden sie hier oft bei der Bewältigung alltäglicher Probleme beteiligt. Subjektiv scheinen die Behinderten oftmals einen berechtigten Anspruch zu erleben, ihre Geschwister für sich einsetzen zu können.

Despotisch ließ sich ein rollstuhlgebundener, wohlbeleibter 15jähriger nicht nur außerhalb der Wohnung von seinem 12jährigen, schwächlichen Bruder überall hinschieben (Krankengymnastik, Sport für Behinderte usw.), sondern auch in der Wohnung ließ er sich jede kleine Handlung von ihm abnehmen. –

Es wurde ja schon darauf hingewiesen, daß diese körperbehinderten Kinder häufig eine entsprechende Spezialschule besuchten. Sicherlich trägt die Möglichkeit, sich in einer peer-group gleichartig Behinderter entwickeln zu können, auf der Grundlage wechselseitiger Bestätigungen dazu bei, daß bei den Spina bifida-Kindern ein viel stabileres Selbsterleben zu erkennen war als bei den Hydrocephaluskindern. Aber auch außerhalb solcher Gruppen Behinderter finden die Rollstuhlfahrer oft Möglichkeiten, ihre Behinderung zum Vehikel zu machen, um Interesse und Zuwendung zu finden.

Ein querschnittsgelähmter, jetzt 14jähriger Junge erzählte, daß er sich im ersten Schuljahr einer Hauptschule die Gunst, seinen Rollstuhl schieben zu dürfen, von seinen Mitschülern mit einem Kaugummi hätte bezahlen lassen.

Es gelang nur bei wenigen Patienten, über die Erfassung psychosozialer Zusammenhänge im Umgang mit den kör-

perlichen Behinderungen bzw. der „Stigmatisierung“ hinauszukommen und ein Gespräch über die persönliche Bewältigung der Leiderfahrung dieser Adoleszenten aufzubauen. In diesen Gesprächen, die dann aber auch zum Verständnis der Dynamik aller anderen Familiengespräche nachträglich erheblich beitrugen, wurde sehr schnell deutlich, daß die Kernfrage all dieser behinderten Kinder an ihre Eltern in dem Vorwurf bestand: „Warum habt Ihr ausgerechnet mich so gemacht?“. Es erscheint verständlich, daß auf seiten der Eltern und des Behinderten jeweils sehr große Widerstände bestanden, es dazu kommen zu lassen, daß diese Frage wirklich einmal gestellt werden konnte. Allerdings führten entsprechende Vermeidungsstrategien dann oftmals dazu, daß alle offenen Gespräche mit Konfliktpotential vermieden wurden und Eltern und Behinderter dann zum Beispiel ganz verschiedene Vorstellungen davon entwickelt hatten, was von dem anderen als bedeutungsvoll erlebt wurde.

Obwohl den Angehörigen beider Gruppen das Problem gemeinsam war, eine angeborene Benachteiligung erlebnismäßig bewältigen zu müssen, zeigten sich doch auch hier Unterschiede in der Verarbeitung. So fiel einerseits auf, daß die meisten Spina bifida-Kinder gegen Ende des Vorschulalters Vergleiche zwischen ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten, zum Beispiel im motorischen Bereich, und denen gleichaltriger Spielkameraden angestellt hatten, und die Eltern damals nach dem Grund der unterschiedlichen Möglichkeiten gefragt hatten. Solche Episoden wurden ausschließlich von den Eltern erinnert und waren als erstes Aufflackern von Vorwürfen ihnen gegenüber erlebt worden. Vergleichbare Szenen wurden in den Anamnesen der Hydrocephaluskinder nicht gefunden. Dafür war es so, daß in dieser Gruppe solche Fragen erlebnismäßig aktualisiert, wenngleich den Eltern gegenüber nicht offen geäußert wurden, wenn im Pubertätsalter sich erste Begegnungen mit dem anderen Geschlecht ergaben. In der Hydrocephalusgruppe wurde bei 7 Jugendlichen in den Einzelgesprächen deutlich, daß suizidale Tendenzen ihnen nicht unbekannt waren. In der Spina bifida-Gruppe hingegen wurden bei keinem der untersuchten Jugendlichen Hinweise für Suizidalität gefunden.

In diesem Zusammenhang erscheint es sinnvoll darauf hinzuweisen, daß die psychosexuelle Entwicklung von Menschen, bei denen auf Grund einer angeborenen Querschnittslähmung eine Blasen- und Mastdarmlähmung vorliegt und die Sensibilität und Motorik der unteren Körperhälfte von Geburt an nicht erlebt werden konnte, ja doch sicherlich eine ganz andere ist, als wenn phasenspezifische Entwicklungsschritte durchlaufen werden können. Sicherlich führt diese andersartige Entwicklung auch zu einem ganz anderen Individuationserleben. Bei der Durchsicht der Literatur fiel auf, daß hier offenbar eine Forschungslücke besteht. Auch wurden keine Forschungsergebnisse zur Frage des Suizids bei von Geburt an Behinderten gefunden.

Die Entwicklung der elterlichen Ehe nach Geburt des behinderten Kindes

Gerade bei der Untersuchung der Frage, welche Auswirkungen die Geburt eines behinderten Kindes auf den Verlauf der Ehe der Eltern hat, erschien es sinnvoll, nicht bei einer

quantitativen Analyse zu verharren, sondern in jeder einzelnen Familie zu versuchen, ihre Dynamik in ihrer Auseinandersetzung mit den quasi schicksalsmäßig auferlegten Belastungen und die möglicherweise resultierenden strukturellen Veränderungen als Ergebnis dieses Verarbeitungsprozesses zu verstehen.

Die zahlenmäßige Auswertung zeigte eine Ehescheidung in der Gruppe der Familien mit einem Spina bifida-Kind. In einer anderen Familie war die Mutter an Uteruskarzinom verstorben. Ein Vater war in alkoholisiertem Zustand auf der Fahrt zu seiner Freundin tödlich verunglückt. In der Gruppe der Familien mit einem Hydrocephaluskind waren zwei Ehen geschieden worden. Drei Väter waren gestorben: einer an einem bösartigen Hauttumor, einer an Ösophagusvarizenblutung bei Leberzirrhose und chronischem Alkoholismus, der dritte an Herzinfarkt. In einer anderen Familie war die Mutter an Uteruskarzinom verstorben. Wenngleich sich auch in diesen zahlenmäßigen Informationen Unterschiede zwischen beiden Gruppen abzeichnen scheinen, die allerdings aus den erwähnten Gründen statistisch nicht auf Signifikanz geprüft wurden, so werden diese Unterschiede doch bei einer qualitativen Betrachtungsweise noch deutlicher.

Die Dynamik innerhalb einer Familie steht in dialektischem Verhältnis zu ihren Außenkontakten: einerseits sind diese durch Prozesse in der Familie bestimmt, andererseits bedingen diese Außenkontakte Entwicklungen in der Familie.

In den Familien mit einem Spina bifida-Kind war ganz offensichtlich, daß diese Außenkontakte relativ zahlreich waren und meistens in erkennbarem Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes standen. Dabei handelte es sich weniger um ärztlich-medizinische Kontakte im engeren Sinne, z.B. zu Akutkrankenhäusern, sondern mehr um Beziehungen, die durch den Sonderschulbesuch des behinderten Kindes oder durch Aufenthalte in Rehabilitationszentren entstanden waren, also überwiegend Langzeitkontakte, z.B. zu Eltern eines ebenfalls behinderten Kindes oder um eine persönliche Bindung an einen Arzt.

In der unmittelbaren Nachbarschaft der Familie war das Kind im allgemeinen bekannt. Hier fiel oftmals eine gewisse Tendenz der Eltern auf, sich von der Nachbarschaft fernzuhalten, wobei aber die Kinder selbst weniger Hemmungen zeigten und so zur „Brücke“ für Beziehungen in die unmittelbare Umgebung wurden. Bei der Untersuchung, von wem die Außenkontakte der Familie überwiegend unterhalten wurden, fiel auf, daß hier kein Unterschied zwischen Vater und Mutter zu erkennen war, mit Ausnahme der später geschiedenen Ehe.

Aber Gemeinsamkeit der Eltern imponierte in diesen Familien mit einem Spina bifida-Kind nicht nur in der Repräsentation nach außen, sondern war auch charakteristisch für den Umgang mit lebenspraktischen alltäglichen Problemen.

Die Eltern eines 15jährigen, stuhl- und urininkontinenten Jungen mit schwerer geistiger Retardierung standen beide um Mitternacht auf, um ihn zu versorgen. „Da arbeiten wir Hand in Hand“, sagte die Mutter. „Beide sind wir im Halbschlaf. Der eine zieht ihn aus, der andere wechselt die Windeln, der andere zieht ihn wieder an.

Einer gibt ihm die Tabletten, der andere 'nen Schluck Wasser. Da sind wir unheimlich gut eingespielt.“

Sicherlich ist es so, daß es im Tagesablauf der Versorgung eines rollstuhl- oder bettgebundenen Behinderten mit Harn- und Stuhlinkontinenz Aufgaben gibt, die nur durch gemeinsame Anstrengungen von zwei Personen bewältigt werden können. Für die Motivation des Vaters war in vielen Familien entscheidend, daß er von Geburt des Kindes an an Entscheidungen über dessen Schicksal, wenn die Mutter noch im Wochenbett lag, maßgeblich beteiligt war, und in vielen Familien hatte er die Diagnose ja auch als erster erfahren.

Die Mutter in der zuletzt erwähnten Kasuistik war neun Tage vor Entbindung ins totale Nierenversagen gekommen. Für diese Zeit hat sie eine Amnesie. In dem Interview sagte sie: „Ich hab' das Kind ja gar nicht gekriegt, eigentlich hat es ja mein Mann.“

Viele Voraussetzungen für das Zustandekommen einer Gemeinsamkeit in der Sorge um das behinderte Kind waren trotz Vergleichbarkeit der sozialen Ausgangssituation in beiden Familiengruppen, wie Ehedauer, Alter der Ehepartner und Stand des behinderten Kindes in der Geschwisterreihe, in den Familien mit einem Hydrocephaluskind nicht gegeben. So entwickelte sich der Hydrocephalus bei den meisten Kindern erst, wie schon ausgeführt wurde, nachdem bereits eine relativ enge Mutter-Kind-Beziehung bestand. Für Informationen über Diagnose und Therapie wurde die Mutter zum Gesprächspartner der Ärzte. In der Folgezeit entwickelte sich in den meisten dieser Familien eine Funktionsteilung zwischen den Ehepartnern, wobei die Mutter für das Kind zuständig blieb, der Vater innerhalb dieser Familien eine relativ periphere Position einnahm, sie dafür aber in den meisten nicht-medizinischen Außenbeziehungen repräsentierte. Aus Gründen, die in dieser Gruppenspezifität nicht ganz geklärt werden konnten, wurde er häufig zum „Sündenbock“ gemacht, und ihm wurde die Urheberchaft für die Entwicklung eines „Wasserkopfes“ bei seinem Kinde angelastet. Eine solch einseitige „Schuldzuschreibung“ wurde in den Familien mit einem Spina bifida-Kind nicht gefunden.

In den meisten der untersuchten Familien mit einem Hydrocephaluskind führte diese Entwicklung dazu, daß die Beziehung zwischen den Ehepartnern von diesen als sehr gestört erlebt wurde. Der Anteil der Familien, in denen der Mann zum Trinker geworden war, war dreimal so hoch wie in der Gruppe der Familien mit einem Spina bifida-Kind.

Ein halbes Jahr vor dieser Untersuchung war der Vater eines 14jährigen Jungen mit Hydrocephalus und schwersten geistigen Defekten, der vor 6 Jahren in ein Heim gegeben worden war, an einer Ösophagusvarizenblutung bei Leberzirrhose und chronischem Alkoholabusus gestorben. Aus Anamnesen mit verschiedenen Familienangehörigen wurde deutlich, daß er für die Entwicklung des Wasserkopfes bei dem vorehelich empfangenen Kind verantwortlich gemacht worden war. Seine Frau hatte ihm häufig vorgehalten, er sei nicht potent genug, ein gesundes Kind zu zeugen. „Gleich wollte er alles haben, und dann kam so was dabei heraus.“ Das Kind selbst durfte er die ersten zwei Jahre nicht anfassen. Auf einer Fotografie war zu sehen, wie er dem völlig gehunfähigen Kind im Alter von drei

oder vier Jahren zum Gelächter der Umstehenden das Laufen beibringen wollte. Aus Arztrechnungen ging hervor, daß ungefähr fünf Jahre nach der Geburt des Jungen seine Lebererkrankung manifest wurde, die dann nach zweimaligem Leberkoma indirekt zum Tode führte. Trotz der Alkoholsucht des Mannes war die Familie, die einen gutgehenden Betrieb mit 16 Beschäftigten unterhielt, nie in wirtschaftliche Not geraten.

Diskussion

Die hier referierten Ergebnisse machen deutlich, daß folgende Determinanten bei sonst gleichen sozialen Umständen die Richtung des psychosozialen Verarbeitungsprozesses maßgeblich bestimmen:

- die Situation des „Lernens der Diagnose“;
- das Kriterium der äußerlichen Sichtbarkeit der Behinderung;
- der unbewußte Erlebniswert der jeweiligen Behinderung.

Die Bedeutung des ersten Umganges mit der Diagnose für die spätere psychosoziale Entwicklung des Kindes ist für Familien mit einem Spina bifida-Kind bereits erkannt und betont worden, so von *D'Arcy* (1968), *Walker* (1971) und *Richards* u. *McIntosh* (1973).

Davis (1963) beschreibt den Umgang mit der Diagnose bei Kindern mit einer Kinderlähmung unter institutionssociologischem Aspekt. Es begegneten sich hier die Interessen der Institutionen Krankenhaus und Familie, die in ihrer Unterschiedlichkeit den Dialog sehr erschwerten. *Burton* (1975) fand in ihrer Untersuchung über die Familiensituation bei Mukoviscidosekindern heraus, daß es von der sozialen Schichtzugehörigkeit der Eltern abhängt, ob nur die Mutter allein oder beide Eltern gemeinsam die ersten Informationen über die Krankheit ihres Kindes bekommen. Bei den Angehörigen der obersten gesellschaftlichen Schichten in einem Sechs-Schichten-Modell waren in 69 % die Väter mit anwesend, bei den beiden untersten Schichten nur in 18 % der untersuchten Familien. Die Autorin meint, daß eine größere Rollenflexibilität in der Oberschicht, die es den Männern ermögliche, ihre Frauen bei Krankenhausbesuchen zu begleiten, eine größere Bereitschaft dieser Väter, mit Ärzten zu sprechen, sowie auf ärztlicher Seite ein größeres Interesse an einem Gespräch mit Angehörigen dieser Schicht für die Überrepräsentation der Väter beim ersten Informationsgespräch verantwortlich zu machen sei.

Literatur zum Umgang mit der Diagnose bei kindlichem Hydrocephalus wurde nicht gefunden.

In der eigenen Untersuchung schien der Zeitpunkt der Manifestation der Krankheit beim Kind eine große Bedeutung für den äußeren Rahmen zu haben, in dem die Diagnose von den Eltern kennengelernt wird.

Das Kriterium der äußerlichen Sichtbarkeit der körperlichen Behinderung scheint gerade bei den hier untersuchten Krankheitsbildern von großer Wichtigkeit für den erlebnismäßigen und psycho-sozialen Verarbeitungsprozeß zu sein. Während bei den sichtbaren Behinderungen im Gefolge einer Spina bifida-Mißbildung das Vorhandensein eines Liquor ableitenden Ventiles und die stattgefundene Kopfoperation von den Patienten und ihren nächsten Angehörigen Außenstehenden gegenüber relativ leicht verschwiegen werden konnten und der Hydrocephalus als operationsbe-

dingte Folgeerkrankung der Celen-Operation aufgefaßt wurde, stellte das alleinige Vorhandensein des Hydrocephalus bei gar nicht oder nur kaum sichtbaren äußerlichen Behinderungen den Patienten und seine Familie vor das Problem, mit einem „Makel“ fertig zu werden, was erlebnismäßig viel schwieriger zu sein schien, als mit realen körperlichen Funktionsausfällen umzugehen. Unabhängig von diesem erlebnismäßigen Aspekt haben ja verschiedene Autoren darauf hingewiesen, daß eine geringer ausgeprägte Behinderung den Betroffenen vor größere Probleme im alltäglichen Leben stellen kann, als eine schwere mit ihrer eindeutigen Rollen- und Statuszuweisung (*Wright* 1960; *Lax* 1972; *Sousa* et al. 1976). Bei der Erkrankung an einem „Wasserkopf“ kommt aber wohl eine erlebnismäßige Komponente hinzu, die in ihrer Determinierung und Ausgestaltung bisher nicht systematisch untersucht zu sein scheint. Lediglich *Fenichel* (1980) macht einige psychoanalytisch orientierte Bemerkungen über den unbewußten Bedeutungszusammenhang, in dem die Assoziationen zu „Hydrocephalus“ verstanden werden können. So ist es möglich, daß sich aufgrund besonderer Erfahrung eine Gleichsetzung von Kopf und Penis herausgebildet haben kann, wobei dann im Sinne einer Darstellung durch das Gegenteil ein großer Kopf gleichbedeutend mit Kastration sein kann.

Auch die Verbreitung von Witzen, die sich auf Hydrocephalus beziehen, lassen vermuten, daß mit dieser körperlichen Fehlbildung lebhaft, weitgehend unbewußte Phantasien allgemein verknüpft sind.

Inwieweit dieses Erleben, ein dergestalt geschädigtes Kind zu haben, mit zu der so oft beobachteten sehr engen Mutter-Kind-Bindung und einer gefühlsmäßigen Abwendung des Vaters gerade in diesen Familien beitrug, konnte im Rahmen dieser Untersuchung nicht geklärt werden. Auffallend waren allerdings die Suizidtendenzen bei den männlichen Adoleszenten mit einem operierten Hydrocephalus, wenn sich Gelegenheiten zu einem ersten Kontakt mit dem anderen Geschlecht abzeichneten.

Leider wurden auch zu dieser Frage keine Literaturergebnisse gefunden.

Therapeutische Konsequenzen

In der Literatur finden sich verstreut einige Bemerkungen zum therapeutischen Umgang mit Familien, in denen ein behindertes Kind lebt.

Besonders von psychoanalytisch orientierten Autoren werden solche Überlegungen gern in den Zusammenhang einer Untersuchung des Trauerprozesses gestellt, in dem die narzißtische Kränkung der Geburt eines behinderten Kindes erlebnismäßig verarbeitet wird.

Solnit und *Starks* (1961) schreiben, Kinderarzt oder Psychiater sollten hier vermeiden, unbewußte Bedeutungszusammenhänge zu interpretieren oder zu versuchen, Verbindungen zwischen der aktuellen Kränkung einer lebensgeschichtlich früheren herzustellen. Stattdessen sollte das gesamte medizinische Personal, das Kontakt mit den Eltern habe, deren Fragen realitätsgerecht beantworten, um durch Verstärkung des Realitätssinnes den Trauerprozeß bei den Eltern zu unterstützen. Dabei sei es nicht mit einem einmal-

gen Gespräch getan, sondern solche Bemühungen müßten geduldig wiederholt werden.

Olshansky (1962) betont diesen Aspekt der „Begleitung“ noch mehr, wenn er schreibt, einige Eltern mit einem behinderten Kind müßten sicherlich ihr ganzes Leben lang eine Möglichkeit haben, ab und zu ihre gefühlsmäßigen Reaktionen zu klären und möglicherweise eigene ablehnende Gefühlsregungen akzeptiert zu wissen.

McLaughlin und Shurtleff (1979) betonen den heilsamen Effekt auf die Eltern, den ihnen die Möglichkeit bietet, sich für ihr Kind einzusetzen.

Sicherlich sollten schon die ersten Gespräche mit den Eltern, in denen diese von der Krankheit ihres Kindes erfahren, bewußt therapeutisch genutzt werden. Die hier referierten Untersuchungsergebnisse machen deutlich, daß immer Gespräche mit beiden Eltern angestrebt werden sollten, um nicht starre Kompetenzverteilungen bei ihnen zu unterstützen. Wie in der Literatur betont wird, ist es sicherlich nicht mit einem Gespräch getan. Stattdessen erscheint es notwendig, in mehreren Gesprächen einerseits Informationen über die Erkrankung des Kindes weiterzugeben.

In den hier untersuchten Familien wurde deutlich, daß dieser Trauerprozeß ein lebenslanger ist, wenn die Beziehung zwischen Eltern und behindertem Kind nicht abreißt. Außerdem hat sich gezeigt, daß Geschwister des behinderten Kindes immer auch in diesen Prozeß involviert sind.

Wenn ein Kontakt zu einer Klinik bestand, so in der Form, daß das behinderte Kind aus akutem Anlaß oder zu einer Routineuntersuchung in Begleitung der Eltern oder eines Elternteiles nach mitunter sehr langer Anreise einem persönlich nicht bekannten Arzt vorgestellt wurde.

Für den Arzt ist es in so einer Situation dann sicherlich sehr schwer, ein Bild von den alltäglichen Problemen der Familie zu bekommen.

Es wäre zu überlegen, ob nicht solche Familien sehr davon profitieren könnten, wenn Mitarbeiter aus der Klinik, zu der sie den engsten Kontakt haben, die Möglichkeit hätten, sie zu Hause zu besuchen. Dabei käme es neben der Hilfestellung bei sozioökonomischen Problemen darauf an, sowohl die Familiendynamik als ganze zu erkennen, als auch individuell auf einzelne Familienmitglieder eingehen zu können.

Nach den Erfahrungen, die in dieser Untersuchung entstanden, besteht ein Hauptproblem dieser Familien ja oft darin, daß sie zu resigniert geworden sind, um noch selber für Hilfe sorgen zu können.

Summary

Psycho-social Aspects of Coping with Diagnosis and of Related Family Dynamics in Families Having Children Afflicted with spina bifida and Hydrocephalus

This study reports on the psycho-social process of assimilation of the "Hydrocephalus"-stigma and visible physical handicaps in 46 adolescents on all of which a liquor drainage operation had been performed within the first days or weeks of their lives because of the development of a hydrocephalus.

In addition, half of the subjects under observation were born with a deformity generally classified with the congeni-

tal spina bifida defects which also required surgical closure shortly after birth.

The families of all these children, whether the children were living with the family or in an institution, were visited in their homes. In partially structured interviews with as many members of the family as possible, data concerning the following aspects were obtained:

- human interaction upon confrontation with the diagnosis;
- self-image and self-experience of the handicapped adolescent;
- the development of the parental marriage after the birth of the handicapped child.

The investigation pertains to how these aspects influence one another in their dynamics. Final reflections concern the therapeutic process in families having a handicapped child at home.

Literatur

- Burton, L.: The Family Life of Sick Children. London/Boston: Routledge u. Kegan Paul 1975. – D'Arcy, E.: Congenital defects: mothers reaction to first information. Br. Med. J. 3 (1968) 796–798. – Davis, F.: Passage through Crisis: Polio Victims and their Families. Indianapolis/New York: Bobbs-Merrill Company 1963. – Fanconi, G., Wallgren, A.: Lehrbuch der Pädiatrie, 9. Aufl., Basel/Stuttgart: Schwabe u. Co. 1972. – Fenichel, O.: Psychoanalytische Neurosenlehre Bd.2, 2. Aufl., Olten/Freiburg: Walter 1980. – Finke-meyer, H., Pfingst, E.: Probleme der modernen Hydrocephaluschirurgie. Forstschr. Neurol. Psychiatr. 37 (1969) 169–219. – Hamer, J.: Neurochirurgische Behandlung, in: Parsch, K., Schultz, K.-P. (ed.): Das Spina bifida-Kind. Stuttgart: Thieme 1972. – Harnack, v. G. A., Kirsten, B.: Meningocele und Myelomeningocele. Dtsch. med. Wschr. 83 (1958) 2122. – Laurence, K. M.: Effect of early surgery for spina bifida cystica on survival and quality of life. Lancet 1 (1974) 301–304. – Laurence, K. M., Tew, B. J.: Natural history of spina bifida cystica and cranium bifidum cysticum. Arch. Dis. Child. 4 (1971) 127–138. – Lax, R. F.: Some aspects of the interaction between mother and impaired child: Mother's narcissistic trauma. Int. J. Psychoana. 53 (1972) 339–344. – Lorber, J.: The child with spina bifida: Medical, educational, and social aspects. Physiother. 54 (1968) 390–397. – McLaughlin, J. F., Shurtleff, D.: Management of the newborn with myelodysplasia. Clin. ped. 18 (1979) 463–476. – Moore, H., Kleining, G.: Das Bild der sozialen Wirklichkeit. Köln. Zeitschr. Soz. Soz.-psych. 11 (1959) 353–376. – Olshansky, S.: Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. Social casework 43 (1962) 190–193. – Parsch, K.: Problematik. In: Parsch, K., Schultz, K.-P. (ed.): Das Spina bifida-Kind. Stuttgart: Thieme 1972. – Richards, J., McIntosh, H.: Spina bifida survivors and their parents: A study of problems and services. Develop. Med. Child Neurol. 15 (1973) 292–304. – Solnit, A., Stark, M.: Mourning and the birth of a defective child. Psychoanal. Study Child 16 (1961) 523–537. – Sousa, J. et al: Assessing the development of daily living skills in patients with spina bifida. Dev. Med. Child Neurol. 18 Supp 37 (1976) 134–142. – Tuente, W.: Zur Häufigkeit angeborener Mißbildungen des Zentralnervensystems und des Verdauungstraktes in den Jahren 1950–1961. Hum Gen. 6 (1968) 29–37. – Walker, J. et al: Spina bifida and the parents. Dev. Med. Child Neurol. 13 (1971) 462–476. – Wright, B.: Physical Disability. A Psychological Approach. New York/Evanston: Harper & Row, publ. 1960.

Anschr. d. Verf.: Dr. med. G.H. Seidler, Theaterstraße 2, 3400 Göttingen.