

Schneider, Wolfgang

**Psycho-soziale Entwicklungsbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit einer organisch bedingten analen Inkontinenz**

*Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 36 (1987) 2, S. 56-62*

urn:nbn:de:bsz-psydok-32029

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](mailto:psydok@sulb.uni-saarland.de)

Internet: [psydok.sulb.uni-saarland.de/](http://psydok.sulb.uni-saarland.de/)

## INHALT

### Erziehungsberatung

<i>Gerlicher, K.</i> : Situation und Entwicklungstendenzen in der institutionellen Erziehungsberatung – Fakten und Anmerkungen (Actual Situation and Trends in Institutional Child Guidance) . . . . .	198
<i>Heekerens, H.-P.</i> : Familientherapie, Wartezeit und Krisenintervention in der Erziehungsberatungsstelle (Family Therapy, Waiting-list, and Crisis Intervention in Child Guidance) . . . . .	126
<i>Hemling, H.</i> : Öffentlichkeitsarbeit an Erziehungs- und Familienberatungsstellen – eine bundesweite Umfrage (Public Relations Work at Child Guidance and Family Counseling Centres – a Nationwide Survey) . . . . .	215
<i>Höger, C.</i> : Zum Standort institutioneller Erziehungsberatung innerhalb eines psychosozialen Versorgungssystems (The Place of Institutionalized Child Guidance Counseling within a System of Psychosocial Assistance) . . . . .	204
<i>Presting, G.</i> : Erziehungs- und Familienberatungsstellen in der Bundesrepublik Deutschland: Zur gegenwärtigen Versorgungslage (Child Guidance and Family Counseling Centres in the Federal Republic of Germany: the Current Situation) . . . . .	210
<i>Sundström, G.A., Rössler, W., Schmidt, M.H., an der Heiden, W., Jung, E.</i> : Inanspruchnahme von Erziehungsberatungsstellen und ambulanten kinder- und jugendpsychiatrischen Angeboten: Erste empirische Ergebnisse (Attendance of Child Guidance Centres and of Outpatient Child and Youth Psychiatric Services: First Empirical Results) . . . . .	220

### Familienrecht

<i>Suess, G., Schwabe-Höllein, M., Scheuerer, H.</i> : Das Kindeswohl bei Sorgerechtsentscheidungen – Kriterien aus entwicklungspsychologischer Sicht (Determination of the Best Interest of the Child in Custody Decisions – Developmental Aspects) . . . . .	22
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

### Familientherapie

<i>Reich, G.</i> : Stotternde Kinder und ihre Familien (Stuttering Children and Their Families) . . . . .	16
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

### Forschungsergebnisse

<i>v. Aster, M., Pfeiffer, E., Göbel, D., Steinhausen, H.-Ch.</i> : Konversions syndrome bei Kindern und Jugendlichen (Conversion Disorders in Children and Juveniles) . . . . .	240
<i>Berger, M.</i> : Das verstörte Kind mit seiner Puppe – zur Schwangerschaft in der frühen Adoleszenz (The Disturbed Child and Her Doll: Pregnancy in Early Adolescence) . . . . .	107

<i>Bunk, D., Eggers, C.</i> : Kognitive Funktionsstörungen bei Kindern und Jugendlichen mit akuten Psychosen und solchen mit Schizophrenierisiko (Cognitive Dysfunctions in Children and Juveniles with Acute Psychotic Disorders or with High Risk for Schizophrenia) . . . . .	8
<i>Döcker, A., Knöbl, H.</i> : Kinder alleinerziehender Mütter und Väter – eine kinder- und jugendpsychiatrische Untersuchung (Children in One-parent Families – a Psychiatric Investigation about Conditions and Consequences of Single-mother and Single-father Education) . . . . .	62
<i>Eberle, U., Castell, R.</i> : Verlauf der Zwangskrankheit im Kindes- und Jugendalter (Courses of Obsessive-compulsive Illness in Children and Juveniles) . . . . .	284
<i>Hinrichs, G., Göbel, D., Steinhausen, H.-Ch.</i> : Kopfschmerzen und Migräne bei kinder- und jugendpsychiatrischen Patienten (Headache and Migaine in Child and Adolescent Psychiatric Patients) . . . . .	277
<i>Jehle, P., Schröder, E.</i> : Harnzurückhaltung als Behandlung des nächtlichen Einnässens (Retention Control as a Treatment Method for Enuresis) . . . . .	49
<i>Langenmayr, A.</i> : Der Geschwisterzahlenkonflikt und sein Einfluß auf Neurosen, Erkrankungen und Alltagsverhalten (The Influence of Conflicting Silbing Numbers on Neuroses, Illness and Everyday Behaviour) . . . . .	36
<i>Sarimski, K.</i> : Zusammenhänge der frühen kognitiven und kommunikativen Entwicklung bei gesunden und behinderten Kindern (Relationship between Early Cognitive and Communicative Development in Normal and Retarded Children) . . . . .	2
<i>Schneider, W.</i> : Psycho-soziale Entwicklungsbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit einer organisch bedingten analen Inkontinenz (On Psycho-social Development of Children with Organic Conditioned Anal Incontinence) . . . . .	56
<i>Steinhausen, H.-C.</i> : Das Jugendalter – eine normative psychologische Krise? (Adolescence – a Normative Psychological Crisis?) . . . . .	39

### Praxisberichte

<i>Bemens, F., Krohn, G.</i> : Ehrenamtliche Helfer in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Voluntary Helpers in a Childpsychiatric Outpatients' Department) . . . . .	71
<i>Klosinski, G.</i> : Beitrag zur Beziehung von Video-Filmkonsum und Kriminalität in der Adoleszenz (Relationship between Viewing of Video Films and Criminality in Adolescents) . . . . .	66
<i>Knapp, T.W.</i> : Welt meines Kindes: Sterben und Tod im Erleben einer Dreijährigen (Dying and Death in the Perception of a Three-Year-Old Girl) . . . . .	308
<i>Müller-Küppers, M., Lehmkuhl, U., Mahlke, W.</i> : Die kinderpsychiatrische Klinik als Wohn- und Lebensraum (The Psychiatric Ward as Living Space for Children and Adolescents) . . . . .	139

Otto, B.: Bruno Bettelheims milieutherapeutischer Ansatz (Bruno Bettelheim's Approach to Environmental Therapy) . . . . .	144	chischer Kinder- und Jugendneuropsychiater vom 18.-20.5.1987 in Feldkirch/Vorarlberg . . . . .	226
Schemus, R.: Anfallskrankheiten und Selbstwahrnehmung am Beispiel komplexer Absenzen (Epilepsy and Self-Perception Illustrated by the Example of Complex Absences) . . . . .	176	<b>Editorial</b>	
Student, J. C.: Verstehen statt Beurteilen (Understanding instead of Judging) . . . . .	181	25 Jahre Bundeskonferenz für Erziehungsberatung . . . . .	196
<b>Psychosomatik</b>		In Zukunft jährlich 10 Hefte der „Praxis“ . . . . .	276
Habermas, T.: Kognitive Entwicklungsvoraussetzungen der Pubertätsmagersucht als Erklärung ihrer unteren Altersgrenze (Cognitive-developmental Preconditions of Anorexia nervosa: Explanations for its lowest Age of Onset) . . . . .	88	<b>Ehrungen</b>	
Mangold, B.: Psychosomatische Erkrankungen in der Pubertät und Adoleszenz (Psychomatic Diseases in Adolescence) . . . . .	262	„... und meine Arbeit geht weiter“ – Rudolf Eckstein zum 75. Geburtstag . . . . .	311
Zimmermann, F.: Der Vater und sein an Asthma bronchiale erkranktes Kind (The Father and his Asthmatic Child. Attempt of a Relationship Analysis) . . . . .	92	<b>Buchbesprechungen</b>	
<b>Psychotherapie</b>		Aissen-Crewett, M.: Kunsttherapie . . . . .	187
Buchholz, M. B.: Das Erstinterview in der Beratung – ein kommunikativer Gesichtspunkt (The First Interview in Counseling – a Communicative Point of View) . . . . .	98	Aschenbrenner-Egger, K., Schild, W., Stein, A. (Hrsg.): Praxis und Methode des Sozialtherapeutischen Rollenspiels in der Sozialarbeit und Sozialpädagogik . . . . .	234
Herzka, H. S.: System und Individuum in einer Tagesklinik (The Dialogical Concept of Conflicts and Therapy in Adolescents) . . . . .	134	Backe, C. et al. (Hrsg.): Sexueller Mißbrauch von Kindern in Familien . . . . .	232
Voss-Coxhead, D.: Therapeutische Arbeit mit Symbolen. Über die Behandlung eines narzißtisch gestörten Jungen mit dem Katathymen Bilderleben (Therapeutic Work with Symbols. Psychotherapy of a Narcissistically Disturbed Boy using Guided Affective Imagery) . . . . .	257	Balint, M.: Regression. . . . .	317
<b>Übersichten</b>		Bauer, A.: Minimale cerebrale Dysfunktion und/oder Hyperaktivität im Kindesalter . . . . .	156
Fegert, J. M.: Sexueller Mißbrauch von Kindern (Child Sexual Abuse) . . . . .	164	Beiderwieden, J., Windaus, E., Wolff, R.: Jenseits der Gewalt. Hilfen für mißhandelte Kinder . . . . .	118
Heckerens, H.-P.: Umstrittene Kindheit – Zur Diskussion um die langfristige Bedeutung früher Erlebnisse (Contested Childhood – On the Discussion of Longterm Consequences of Early Experiences) . . . . .	295	Beland, H. et al. (Hrsg.): Jahrbuch der Psychoanalyse. Bd. 18 und 19 . . . . .	153
Huppmann, G., Werner, A.: Peter Villaume (1746–1825): ein Pädagoge der Aufklärung als Vorläufer der Verhaltenstherapie bei Kindern (Peter Villaume (1746–1825): A Precursor of Modern Behavior Therapy with Children) . . . . .	301	Biebl, W.: Anorexia nervosa . . . . .	189
Langenmayr, A.: Unvollständigkeit von Familien und ihre Auswirkung auf die Kinder (The Effects of Incomplete Families on Their Children) . . . . .	249	Biermann, G. (Hrsg.): Das ärztliche Gespräch um Kinder und Jugendliche . . . . .	29
Yamamoto, A.: Schulprobleme in Japan (Problems in Japan's Schools) . . . . .	171	Brack, U. B. (Hrsg.): Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologische Behandlung von entwicklungs- und verhaltensgestörten Kindern . . . . .	31
<b>Tagungsberichte</b>		Bochnik, H. J., Gärtner-Huth, C., Richtberg, W.: Psychiatrie lernen . . . . .	78
Bericht über die XX. Wissenschaftliche Tagung der deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, gemeinsam mit der XI. Jahrestagung österreichischer Kinder- und Jugendneuropsychiater vom 18.-20.5.1987 in Feldkirch/Vorarlberg . . . . .		Brezinka, W.: Erziehung in einer wertunsicheren Gesellschaft . . . . .	29
		Charlton, M., Neumann, K.: Medienkonsum und Lebensbewältigung in der Familie . . . . .	270
		Clemenz, M.: Soziale Codierung des Körpers. Zum Verhältnis von Psychoanalyse und Systemtheorie . . . . .	231
		DeMyer, K.: Familien mit autistischen Kindern . . . . .	189
		Dietrich, G.: Spezielle Beratungspsychologie . . . . .	233
		Dreifuss-Kattan, E.: Praxis der klinischen Kunsttherapie . . . . .	28
		Drewermann, E.: Die kluge Else/Rapunzel. Grimms Märchen tiefenpsychologisch gedeutet . . . . .	190
		Engfer, A.: Kindesmißhandlung. Ursachen, Auswirkungen, Hilfen . . . . .	30
		Fichtner, M. M.: Magersucht und Bulimie . . . . .	188
		Flehmig, I., Stern, L. (Hrsg.): Kindesentwicklung und Lernverhalten . . . . .	269
		Franke, U.: Artikulationstherapie bei Vorschulkindern . . . . .	314
		Frankenburg, K. et al.: Entwicklungsdiagnostik bei Kindern . . . . .	152
		Fromm, E.: Über die Liebe zum Leben . . . . .	30
		Grissemann, H.: Pädagogische Psychologie des Lesens und Schreibens . . . . .	267

<i>Grissemann, H.</i> : Hyperaktive Kinder . . . . .	28	<i>Rotthaus, W.</i> (Hrsg.): Erziehung und Therapie in systemischer Sicht . . . . .	235
<i>Grosse, S.</i> : Bettnässen . . . . .	233	<i>Sandern, M.</i> : Rollenspiel als Forschungsmethode . . . . .	150
<i>Hartmann, K.</i> : Heilpädagogische Psychiatrie in Stichworten . . . . .	154	<i>Schneider, B.</i> : Lese- und Rechtschreibschwäche. Primäre und sekundäre Ursachen . . . . .	228
<i>Heim, N.</i> : Psychiatrisch-psychologische Begutachtung im Jugendstrafverfahren . . . . .	151	<i>Schneider, B.H., Rubin, K.H., Ledingham, J.E.</i> (Eds.): Childrens Peer Relation: Issues in Assesment and Intervention . . . . .	230
<i>Hofer, M.</i> : Sozialpsychologie erzieherischen Handelns . . . . .	230	<i>Schultz, H.J.</i> (Hrsg.): Kinder haben? Eine Entscheidung für die Zukunft . . . . .	233
<i>Huber, G.</i> : Sigmund Freud und Claude Levi-Strauss. Zur anthropologischen Bedeutung der Theorie des Unbewußten . . . . .	79	<i>Schulze, H., Johannsen, H.S.</i> : Stottern bei Kindern im Vorschulalter . . . . .	80
<i>Jaede, W., Porters, A.</i> (Hrsg.): Ausländerberatung. Kulturspezifische Zugänge in Diagnostik und Therapie . . . . .	271	<i>Silbereisen, R., Eyferth, K., Rudinger, G.</i> (Hrsg.): Development as Action in Context. Problem Behavior and Normal Youth Development . . . . .	79
<i>Jaeggi, E.</i> : Wir Menschenbummler. Autobiographie einer Psychotherapeutin . . . . .	315	<i>Sodian, B.</i> : Wissen durch Denken? Über den naiven Empirismus von Vorschulkindern . . . . .	155
<i>Kaiser, A., Oubaid, M.</i> (Hrsg.): Deutsche Pädagoginnen der Gegenwart . . . . .	187	<i>Speck, O., Peterander, F., Innerhofer, P.</i> (Hrsg.): Kindertherapie. Interdisziplinäre Beiträge aus Forschung und Praxis . . . . .	314
<i>Karren, U.</i> : Die Psychologie der Magersucht. Erklärung und Behandlung von Anorexia nervosa . . . . .	119	<i>Spieß, W., Motsch, H.J.</i> : Heilpädagogische Handlungsfelder I . . . . .	319
<i>Kegan, R.</i> : Die Entwicklungsstufen des Selbst. Fortschritte und Krisen im menschlichen Leben . . . . .	118	<i>Stork, J.</i> (Hrsg.): Das Vaterbild in Kontinuität und Wandlung . . . . .	187
<i>Klockhaus, R., Habermann-Morbey, B.</i> : Psychologie des Schulvandalismus . . . . .	30	<i>Szagan, G.</i> : Sprachentwicklung beim Kind . . . . .	152
<i>Klussmann, R.</i> : Psychosomatische Medizin. Eine Übersicht . . . . .	269	<i>Thalhammer, M.</i> (Hrsg.): Gefährdungen des behinderten Menschen im Zugriff von Wissenschaft und Praxis - Anfragen an Sondererziehung und Therapie . . . . .	30
<i>Krampen, G.</i> : Handlungsleitende Kognitionen von Lehrern . . . . .	188	<i>Thompson, J.</i> : Nukleare Bedrohung. Psychologische Dimensionen atomarer Katastrophen . . . . .	153
<i>Lasch, C.</i> : Das Zeitalter des Narzißmus . . . . .	316	<i>Tomann, W., Egg, R.</i> (Hrsg.): Psychotherapie. Ein Handbuch . . . . .	229
<i>Leixnering, W., Toifl, K.</i> : Leitfaden der Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters . . . . .	81	<i>Venzlaff, U.</i> (Hrsg.): Psychiatrische Begutachtung . . . . .	317
<i>Lempp, R.</i> : Familie im Umbruch . . . . .	268	<i>Wedekind, E.</i> : Beziehungsarbeit. Zur Sozialpsychologie pädagogischer und therapeutischer Institutionen . . . . .	191
<i>Lorenz, J.H.</i> : Lernschwierigkeiten und Einzelfallhilfe . . . . .	319	<i>Wember, F.</i> : Piagets Bedeutung für die Lernbehindertenpädagogik . . . . .	83
<i>Mindell, A.</i> : The Dreambody: Körpersymptome als Sprache der Seele . . . . .	82	<i>Winship, E.C.</i> : Aus Kindern werden Leute . . . . .	154
<i>Müller, C.</i> (Hrsg.): Lexikon der Psychiatrie . . . . .	313	<i>Zagermann, P.</i> : Ich-Ideal, Sublimierung, Narzißmus. Die Theorie des Schöpferischen in der Psychoanalyse . . . . .	77
<i>Nissen, G.</i> (Hrsg.): Medikamente in der Kinder- und Jugendpsychiatrie . . . . .	78	<i>Zauner, J., Biermann, G.</i> (Hrsg.): Klinische Psychosomatik von Kindern und Jugendlichen . . . . .	267
<i>Nissen, G.</i> (Hrsg.): Psychiatrie des Jugendalters . . . . .	189		
<i>Nissen, G.</i> : Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter . . . . .	231	<b>Autoren der Hefte:</b> 27, 76, 117, 149, 186, 227, 266, 312	
<i>Petermann, F., Noeker, M., Bode, U.</i> : Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter . . . . .	320	<b>Tagungskalender:</b> 32, 84, 120, 157, 192, 236, 272, 322	
<i>Petermann, U.</i> : Training mit sozial unsicheren Kindern . . . . .	151	<b>Mitteilungen:</b> 33, 84, 121, 158, 193, 237, 273, 322	
<i>Piaget, J.</i> : Das moralische Urteil beim Kind . . . . .	81		
<i>Piaget, J., Inhelder, B.</i> : Die Psychologie des Kindes . . . . .	152		
<i>Pohlmeier, H., Deutsch, E., Schreiber, H.-L.</i> (Hrsg.): Forensische Psychiatrie heute . . . . .	312		
<i>Radnigk, W.</i> : Kognitive Entwicklung und zerebrale Dysfunktion . . . . .	235		
<i>Rose, S.J.</i> : Erkennen von Kindesmißhandlungen . . . . .	78		

# Psycho-soziale Entwicklungsbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit einer organisch bedingten analen Inkontinenz\*

Von Wolfgang Schneider

## Zusammenfassung

Patienten mit einer organisch bedingten analen Inkontinenz wurden mit Hilfe eines halbstandardisierten Interviews untersucht. Im Mittelpunkt der Erhebung standen die psycho-sozialen Entwicklungsbedingungen dieser Patienten, wobei ein besonderes Augenmerk auf die familiären Probleme und Verarbeitungsmechanismen gerichtet wurde. Die Untersuchung verdeutlicht, daß die Familien mit dem Problem des „behinderten Kindes“ von den medizinischen Institutionen weitgehend sich selbst überlassen waren. Dem größten Teil der untersuchten Familien ist es jedoch gelungen, Ressourcen zur Förderung der behinderten Kinder zu mobilisieren, so daß die affektive, kognitive und motorische Entwicklung der Patienten insgesamt als positiv zu bewerten ist.

## 1 Einleitung

In den letzten Jahren liegt ein Augenmerk der psychologischen Forschung auf dem Gebiet der Analyse, der sich aus der Behinderung von Kindern oder dem Auftreten von chronischen Erkrankungen bei Kindern ergebenden familiären Problemkonstellationen und Bewältigungsmechanismen (vgl. *Angermeyer/Döhner* 1981; *Friedrich* 1985).

Bei dem Problem von „Behinderung und Familie“ sind nicht nur die möglichen Fehlentwicklungen des Kindes, als Folge einer unangemessenen Handhabung der Behinderung durch die restlichen Familienmitglieder von Bedeutung, sondern auch die Schwierigkeiten, die aus dem Vorliegen der „Störung“ oder „Behinderung“ für die psychosoziale Entwicklung der Familie resultieren. Nur wenn chronische Krankheit und Behinderung als ein zwischenmenschliches Phänomen begriffen wird, verschließen wir uns nicht die Möglichkeit, die Dynamik des Phänomens der „Behinderung“ zu verstehen. Die Geburt eines behinderten Kindes verändert den Alltag einer Familie in erheblichem Ausmaß. Viele Behinderungsarten sind dadurch gekennzeichnet, daß eine effektive Heilung nicht möglich ist, sondern, daß „therapeutische und pflegerische Aktivitäten nur in dem Sinne möglich sind, daß beim Umgang mit der Krankheit Ziele verfolgt werden können, die relative Besserung, Linderung, den Versuch zum Verlangsamten oder Aufhalten und Kontrolle des Krankheitsgeschehens umfassen.“ (*Friedrich* 1981, 9). Das Auftreten derartiger gravierender Belastungen stellt hohe Anforderungen an die betroffenen Familien hin-

sichtlich der Verarbeitung und Bewältigung dieser Probleme. Die Mechanismen, die zur Anpassung eines Individuums oder einer Familie an die Konsequenzen einer Behinderung oder chronischen Erkrankung bzw. dem Tode eines Familienmitgliedes führen, werden in der Forschung unter dem Arbeitstitel „Copingstrategien“ (vgl. *Lazarus* 1966) behandelt.

In Untersuchungen zu den Bewältigungsmöglichkeiten von in einer späteren Entwicklungsphase aufgetretenen chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, hat sich gezeigt, daß die Art und das Ausmaß der Störung für die Effektivität der Anpassungsleistung des Individuums einen geringeren Stellenwert einnimmt, als die individuelle Befindlichkeit der Betroffenen und die vor dem Ereignis vorbestehende Persönlichkeit (*Adams/Lindemann* 1974). Diese Aussage läßt sich in gewissem Ausmaß auch auf die Problemstellung angeborener Behinderungen übertragen.

Von Bedeutung ist die Fähigkeit der Eltern mit der Geburt eines behinderten Kindes umgehen zu können und Verarbeitungs- und Handlungsmuster herauszubilden, die geeignet sind, sowohl für die übrige Familie als auch für das behinderte Kind Entwicklungsbedingungen herzustellen, die ein weitgehend angepaßtes Leben, das allen Betroffenen Möglichkeiten der Befriedigung und der Selbstverwirklichung einräumt, gestattet.

## 2 Problemstellungen für Familien mit behinderten Kindern

- a) Die Geburt eines behinderten Kindes stellt für die Familie eine Krisensituation dar, aus der Trauer, Hoffnungslosigkeit, Enttäuschung, Verunsicherung und in gewissen Phasen auch Wut resultieren können. Als Bewältigungsmechanismen können zum Beispiel Tendenzen der Verdrängung oder Verleugnung herausgebildet werden, die sich zum Beispiel in der Verleugnung der Diagnose äußern können (*Mattson* 1977). Die Eltern sind mit der Frage konfrontiert, die Geburt eines behinderten Kindes hinsichtlich der Verursachungsfaktoren zu hinterfragen vgl. *Cahners* 1981). Prinzipiell kann die Art der Attribuierung der Verursachungsfaktoren auf sich selbst, auf Fremdeinflüsse oder ins Schicksalhafte bezogen werden.
- b) Der Prozeß der Anpassung an die neue Situation verläuft langwierig und wird von der Art der Unterstützung der Betroffenen durch professionelle und private Hilfe beeinflusst.
- c) Die Eltern entwickeln ein emotionales und kognitives Verhältnis zum Kind, das eine gewisse Kontinuität aufweist, obwohl es sicherlich auch in der Zukunft

\* Die Untersuchung wurde in der Klinik für Kinderchirurgie der Univ. Münster mit freundlicher Unterstützung des Leiters Prof. Dr. Willilal durchgeführt.

- Veränderungen durch neue Erfahrungen, wie z. B. erneute Klinikaufenthalte u. U. verbunden mit bedrohlichen Eingriffen, Verschlechterung oder Verbesserung des Zustandes des Kindes, Eintritt in den Kindergarten oder Schule, Reaktionen der Umwelt, unterzogen sein wird.
- d) Es resultiert eine spezifische Form der Erziehungshaltung, die vom Konzept der Eltern über die aktuellen Kompetenzen des Kindes und die weiteren Entwicklungsmöglichkeiten des Behinderten, wie den emotionalen Einstellungen gegenüber dem Kind geprägt sind. Daneben sind die Erziehungshaltungen jedoch auch vom generellen Erziehungsstil der Eltern (*Herrmann* 1966) getragen, der in Zusammenhang mit gesellschaftlichen Normen, der Schichtzugehörigkeit wie den Persönlichkeitsmerkmalen der Eltern steht. Nach *Mattson* (1977) weisen Eltern von behinderten Kindern eine ausgeprägte Tendenz auf, nachgiebiger, weniger disziplinierend und möglichst liebevoll zu reagieren. Denkbare Erziehungshaltungen in dieser Konstellation stellen eine Tendenz zum „overprotecting“ oder eine die Behinderung verleugnende Haltung dar.
- e) Bedeutsam für die Entwicklung des behinderten Kindes ist die Art des familiären Umgangs mit der Behinderung gegenüber der Umwelt. Die Handhabung dieser Fragestellung kann zwischen einer offenen Art des Umgangs und dem konsequenten Verheimlichen der Behinderung variieren. Neben der Einstellung der Familie spielt hier sicherlich auch die Art und das Ausmaß der Behinderung eine Rolle. Nicht jede Behinderung ist zu verheimlichen; der Grad der negativen Reaktionen der Umwelt hängt u. a. davon ab.
- f) Die familiären Einflüsse finden ihren Niederschlag in der Entwicklung des Kindes. Affektive, kognitive wie motorische Aspekte werden umfassend beeinflusst. Die Erfahrungen in der Primärfamilie – der Einfluß der Geschwister nimmt ebenfalls einen gewichtigen Stellenwert ein – prägen die Handlungskompetenzen des Behinderten in der außerfamiliären Umwelt.
- g) Die Entwicklung des Behinderten wird im weiteren bestimmt durch seine Erfahrungen in außerfamiliären Sozialisationsinstanzen, wie z. B. Kindergarten, Schule und Beruf. Hier stellt sich erst einmal grundsätzlich die Frage, inwieweit die Kinder in Regelkindergärten und -schulen untergebracht werden können oder spezielle Einrichtungen besuchen. In diesen Bereichen werden im weiteren entscheidend die Weichen für die späteren Möglichkeiten der sozialen Integration gestellt. Die Positionen der Experten bezüglich der Frage von Sondereinrichtungen unterscheiden sich gravierend. „Die Sonderkindergärten dienen der Entfaltung der Persönlichkeit des Kindes durch Förderung der motorischen, manuellen, sprachlichen, geistigen, ... und sozialen Fähigkeiten“. (*Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation* 1984, 53). Demgegenüber betonen andere Autoren (z. B. *Graf*, 1973; *Klee* 1974) die Gefahr der *Isolierung* oder des *Verwahrens* von Behinderten in derartigen Einrichtungen und weisen daraufhin, daß nur eine geringe Zahl von Sondereinrichtungen existieren, die in angemessener Weise der spezifischen Förderung von Behinderten dienen können. Bedeutsam bei dieser Problemstellung ist die Gefahr der Segregation des Behinderten in einem wichtigen Entwicklungsabschnitt, was Auswirkungen auf seine spätere gesellschaftliche Integration hat.
- h) Einen gewichtigen Stellenwert in der Entwicklung des Behinderten nehmen seine Erfahrungen während der notwendigen Krankenhausaufenthalte ein. *Von Troschke* (1974) betont die Neigung von Kindern in besonderer Weise affektiv auf die Krankheit und damit zusammenhängenden Behandlungsmaßnahmen zu reagieren. Der generelle Tenor in der Diskussion der Folgen einer langen Trennung von Mutter und Kind – z. B. wegen langer Krankenhausaufenthalte – unterstellt nachhaltige Entwicklungsschäden, die häufig als irreversibel angesehen werden können (*Spitz* 1945; *Bowlby* 1951; *Dennis/Najarin* 1957). Neben der gestörten *Mutter-Kind-Beziehung* wird aus verhaltenspsychologischer Sicht eher die *Reizarmut* in Heimen oder Krankenhäusern als Verursachungsfaktor der Fehlentwicklung angesehen. *Lempp* (1980) betont, daß ein Krankenhausaufenthalt Bedeutung für die psychosomatische Integrität des Kindes hat und zum anderen einen großen Stellenwert für entwicklungspsychologische Aspekte aufweist. Einen interessanten Standpunkt bei dieser Frage nimmt *Martinius* (1983) ein: „Für ein psychisch primär gesundes Kind aus einer intakten Familie sind Operation und klinische Behandlung bei kindgemäßer Vorbereitung und individueller Pflege eine Herausforderung zur Selbstbehauptung, zur Entwicklung von Eigenständigkeit“. (*Martinius* 1983, 3). Zusammenfassend ist es augenscheinlich, daß die Folgen eines Krankenhausaufenthaltes abhängig sind vom Alter des Kindes, seiner Persönlichkeit, der Dauer und Art der Betreuung während der Behandlung. Als mögliche negative Folgen eines Klinikaufenthaltes sehen *Löschenkohl/Brandesky* (1982) Verhaltensweisen wie z. B. Weinen, Angst, negative Verstimmung, Nahrungsverweigerung, Proteste gegen medizinische Maßnahmen, Regressionen wie Daumenlutschen oder Nägelbeißen, Stereotypien, Enuresis, Enkopresis, Schlafstörungen und Aggressionen. Diese können u. U. nur temporär auftreten oder über einen langen Zeitraum persistieren. (Vgl. *Martinius* 1983)
- i) Die privaten (außerschulischen oder nichtberuflichen) Kontakte des Behinderten stellen für diesen einen gewichtigen sozialisatorischen Faktor dar. Die Fähigkeit des Kindes, aktiv Kontakt zu Gleichaltrigen zu suchen, korrespondiert mit seinen Erfahrungen in der Familie. Neben den Einstellungen der Eltern hinsichtlich der Freizeitaktivitäten der Kinder, kommen hier die Einstellungen der Umwelt gegenüber der „Behinderung“ oder dem „Behinderten“ zum tragen. Einen besonders wichtigen Entwicklungsabschnitt stellt die Pubertät dar, in der die Jugendlichen ein großes Maß

an Unabhängigkeit von ihren Eltern zu entwickeln beginnen, neue soziale Rollen erlernen und neue Wertorientierungen und Ideale herausbilden. Der Aufnahme sexueller Kontakte, kommt in Abhängigkeit von der bisherigen Entwicklung und der Art der Behinderung große Bedeutung zu.

### 3 Beschreibung der Stichprobe

Wir haben die psycho-sozialen Entwicklungsbedingungen von Patienten mit einer organisch bedingten Inkontinenz sowie die Art des familiären Umgangs mit der Behinderung anhand einer Stichprobe von Patienten untersucht, die sich in der Kinderchirurgischen Klinik der Universität Münster einer besonderen Operationsmethode unterzogen haben und an einem Nachbetreuungsprogramm beteiligt waren. Den Patienten wurde ein Sakraler-Sphinkter-Ersatz implantiert. Bei dieser Methode wird ein Magnetring in die Enddarmschleimhaut eingesetzt und mit einem Tampon, der über die Magnetkraft im Ring reguliert wird, verschlossen (vgl. *Gromball* 1981).

Zu den organischen Ursachen der analen Inkontinenz zählen kongenitale und erworbene Störungen. Zu den bei Geburt bestehenden Krankheitsbildern gehören: a) Die anorektalen Anomalien, bei denen die funktionell bedeutsamen myogenen Elemente nur unvollständig angelegt sind (Auftrittshäufigkeit ca. 1: 2000; vgl. *Soper* 1975, *Willital* 1981). b) Die Spina bifida cystica, bei der sich aufgrund einer bestehenden Rückenmarksläsion vielfältige motorische und sensible Ausfallerscheinungen (z. B. Lähmungen der Blasen- und Enddarmmuskulatur, schlaffe Parese der Beine, Reithosenanästhesien) finden. Die Prävalenz der Erkrankung zeigt eine unterschiedliche Verteilung in verschiedenen Ländern (England weist 3 Fälle auf 1000 Geburten auf, die Häufigkeit auf dem Kontinent ist erheblich niedriger). c) Die Agenesien des Os sacrum, die häufig mit analen, rektalen und urogenitalen Mißbildungen und Dysfunktionen verbunden sind, jedoch zu den relativ seltenen kongenitalen Defekten zählen (*Smith* 1963).

Zu den erworbenen Ursachen der organisch bedingten analen Inkontinenz gehören z. B. Tumoren des Rückenmarks oder Verletzungen von für die Kontrolle der Darmfunktion bedeutsamen neurogenen oder myogenen Strukturen.

Untersucht wurden 19 Patienten mit organisch bedingter analer Inkontinenz, bei denen in 17 Fällen zwischen 1978 und 1984 ein Sakraler-Sphinkter-Ersatz implantiert worden war.

Zur Datenerhebung dienten halbstandardisierte Interviews, die auf Tonband protokolliert und einer inhaltsanalytischen sowie semiquantitativen Auswertung unterzogen wurden. Um eine höhere Reliabilität bei der inhaltsanalytischen Auswertung zu erzielen, wurde diese von zwei Auswertern auf der Grundlage eines vorab entwickelten Kategoriensystems vorgenommen.

Tab. 1: Altersverteilung der Stichprobe (N = 19)

Alter in Jahren	n
3- 5	3
6-10	6
11-15	6
16-20	2
> 20	2

Tab. 2: Art der Grunderkrankung und organische Folgeerscheinungen (N = 19)

Grunderkrankung organ. Folgen	n
- hohe Analtresien mit zusätzlichen Fehlbildungen (z. B. Vitien, urogenitale Fehlbildungen)	8
- Spina bifida cystica	8
- Wirbelsäulentumor oder -verletzung	3

Tab. 3: Art der Inkontinenz (N = 19)

Art der Indikation	n
- Totalinkontinenz (Harn- und Stuhlinkontinenz)	14
- Stuhlinkontinenz	5

### 4 Auswertung der Interviews

14 Elternpaare sowie die Patienten wurden interviewt. Verlauf und Inhalte waren vom Alter der Patienten abhängig. Im folgenden werden die vorherrschenden Tendenzen bei der Beantwortung unserer Fragen zusammengefaßt.

#### 4.1 Elterliche Reaktionen auf die Geburt des behinderten Kindes

10 der befragten Elternpaare gaben an, auf die Nachricht, daß ihr Kind eine Behinderung aufweise, mehr oder weniger ausgeprägt mit einem Schock reagiert zu haben. Bei den restlichen befragten Eltern standen Reaktionsweisen wie Unsicherheit, Ratlosigkeit oder Abwehr im Vordergrund. Generell war bei diesem Fragenkomplex festzustellen, daß in der auf die Geburt folgenden Zeit, die Eltern sich erst einmal auf die neue Situation einstellen mußten. Dabei wurde jedoch deutlich, daß dieser Prozeß in der Regel nicht geradlinig durchlaufen, sondern jeweils durch erneute Phasen der Verunsicherung oder Verzweiflung gekennzeichnet war.

In einem nächsten Punkt wurden von uns die Laienvorstellungen über die Ätiologie der Behinderung des Kindes erfragt. Sieben der befragten Elternpaare sahen das Eintreten der Behinderung als quasi „schicksalhaft“ an. Dabei waren die Ansichten innerhalb eines Elternpaares weitgehend kongruent. Ein Beispiel für eine derartige Attribuierung: „Ein krankes oder behindertes Kind kann jeder bekommen. Ob er ein Professor oder ein Arbeiter

ist“. – Sieben Elternpaare sahen als Ursache entweder Fremd- oder Eigenverschulden an. In zwei Fällen wurde eine Sichtweise geäußert, die sowohl durch Eigen- als auch durch Fremdattribuierung charakterisiert war. In einer Reihe von Fällen wurde deutlich, daß auch noch nach vielen Jahren nachhaltig an dem Bemühen, die Ursachen für die Behinderung herauszufinden, festgehalten wurde. Berücksichtigt wurden dabei häufig Informationen aus Medien, über den „kritischen Sachverhalt“. Die Frage nach vorhandenen Schuldgefühlen, wurde von allen Eltern verneint. Die große Zahl von Schicksals- oder Fremdattribuierungen läßt jedoch vermuten, daß durch derartige Verarbeitungsmechanismen auch die Funktion der Abwehr von Schuldgefühlen erfüllt wird.

#### 4.2 Langfristige familiäre Arrangements mit der Behinderung

In 11 der untersuchten Familien bestand eine ausgeprägte Tendenz, das behinderte Kind weitgehend als ‚normal‘ zu behandeln. Das Ziel der Eltern bestand darin, dem Kind eine weitgehend sozial angepaßte Entwicklung zu ermöglichen. Bei sechs der befragten Familien war jedoch eine überprotektive Erziehungshaltung charakteristisch. („So hat jeder in ihn alles reingestopft, hinten und vorn. Er ist sehr verwöhnt worden, von den Omas aber auch von uns“). Derartige Haltungen haben sich in diesen Familien eingespielt, obwohl die Eltern oftmals über die schädlichen Effekte für die Entwicklung ihres Kindes zur Selbständigkeit informiert waren. Die Tendenz, spezielle Bedürfnisse der behinderten Kinder zu ignorieren, fand sich in zwei Familien, von denen eine nur ein geringes Ausmaß an Familienintegration aufwies.

Durch die Behinderung des Kindes anfallende Arbeit, z. B. für das Windeln, Hygiene oder Arzt- bzw. Klinikbesuche, wurden nahezu bei allen Familien unserer Stichprobe von der Mutter verrichtet. – Es hat den Anschein, daß die Mütter auch an Fragen der medizinischen Versorgung stärker beteiligt waren als die Väter.

Die Hälfte der befragten Familien wies die Tendenz zur „Verheimlichung der Inkontinenz“ auf. Die Möglichkeit zu einem derartigen Arrangement ergibt sich aus der fehlenden Sichtbarkeit der Behinderung. In dieser Handlungsweise wird die besondere Tabuisierung dieser Art von Behinderung deutlich. Dabei wird in der Regel die Behinderung den Verwandten mitgeteilt; jedoch Bekannte oder Spielgefährten erfahren nicht davon. In sieben der befragten Familien wurde versucht, mit der Inkontinenz ‚eher offen‘ umgehen. Die Beweggründe der Eltern lagen in der Annahme, daß die Inkontinenz immer wieder zu Situationen führt (z. B. in der Schule), in denen sie nicht zu verheimlichen sei. Ebenso wollten diese Eltern dem Kind die Belastung durch das Management der Verheimlichung ersparen.

Wie aus den Interviews deutlich geworden ist, stellen sich für die Eltern folgende Probleme als besonders schwierig dar: Fragen der Partnerschaft und der Sexualität, der sozialen Kontakte, der sozialen Stigmatisierung und der Schulausbildung wie der Arbeitsplatzfindung.

#### 4.3 Entwicklung des Patienten

Im folgenden wird eine knappe Charakterisierung der kognitiven, affektiven, sozialen sowie motorischen Entwicklung unserer Patienten vorgenommen. Die aufgeführten Ergebnisse können jedoch nur eine grobe Einordnung der Patienten in den betreffenden Bereichen bieten, da unsere Erhebung nicht dazu geeignet war, differenziertere Analysen zu gewährleisten. Die Beurteilung stützt sich lediglich auf Informationen von den Eltern, auf von Patienten erhaltenen Daten, Angaben über die berufliche und schulische Entwicklung und den Informationen, die wir in der Untersuchungssituation über die Patienten erhalten haben. In drei fraglichen Fällen wurde eine Intelligenzmessung vorgenommen, jedoch auf eine feinere Differenzierung verzichtet und die untersuchten Bereiche nur als „auffällig“ bzw. „unauffällig“ beurteilt.

Hinsichtlich ihrer intellektuellen Entwicklung stellen sich 18 der untersuchten Patienten als weitgehend unauffällig dar. Zwei besuchten einen Regelkindergarten und waren nach den Aussagen der Eltern sowie dem in der Untersuchungssituation erhaltenen Eindruck im kognitiven Bereich altersgemäß entwickelt. 12 besuchten oder hatten die Hauptschule erfolgreich besucht.

Zwei besuchten eine Schule für Behinderte. Einer von Ihnen voraussichtlich mit Hauptschulabschluß; im HA-WIK war eine überdurchschnittliche Intelligenz festzustellen. Der andere Patient erschien in der Untersuchungssituation geistig retardiert und hatte einen unterdurchschnittlichen Intelligenzquotienten.

Zwei der Patienten hatten einen Realschulabschluß oder besuchten diese Schulform.

Im Bereich ihrer psychischen Entwicklung waren sieben Patienten als auffällig einzustufen. Als besondere Probleme stellten sich hier ausgeprägte Abhängigkeiten von der Mutter, ein defizitäres Selbstbild, eine niedrige Frustrationstoleranz sowie Leistungsverweigerung oder Aggressivität. Zwei dieser Kinder hatten bereits einen Psychologen aufgesucht, befanden sich zum Zeitpunkt der Untersuchung jedoch nicht mehr in Behandlung.

In ihrer motorischen Entwicklung wiesen alle Spinabifida-Patienten sowie die beiden Tumorpatienten mehr oder weniger ausgeprägte Gangstörungen auf, konnten aber zumindest mit Krücken gehen. Hinsichtlich der motorischen Förderung ihrer Kinder waren alle Eltern sehr aktiv (Besuch von Gymnastik und medizinischem Turnen sowie häusliches Turnen). Weitere gravierende Einschränkungen der Motorik fanden sich lediglich in einem Fall.

Fünf der untersuchten Patienten zeigten einen erheblichen Mangel an sozialer Integration. Als besondere Probleme stellten sich hier die schulische oder berufliche Anpassung sowie der Kontakt zu Nichtbehinderten.

#### 4.4 Umgang mit der Behinderung durch die Betroffenen

Der weitaus größte Teil der Behinderten tendierte sehr dahin, die Inkontinenz gegenüber Mitschülern, Freunden oder Bekannten zu verbergen. Die Entschiedenheit mit

der ein derartiges Vorgehen praktiziert wurde, variiert jedoch beträchtlich. Zehn der Befragten verschwiegen die Inkontinenz auch in näheren sozialen Beziehungen. Einige hatten komplizierte Strategien entwickelt, um zu verhindern, daß andere ihre Behinderung bemerkten. Notfalls wurde auf die Teilnahme an einer Klassenfahrt oder am Sportunterricht verzichtet.

Die meisten Patienten wie Angehörigen berichteten über negative Erfahrungen mit Hänseleien oder Vorurteilen in ihrer sozialen Umgebung. Insgesamt muß jedoch festgestellt werden, daß zwar jeder der Betroffenen über negative Reaktionen in seiner Umwelt berichten konnte, diese jedoch nicht charakteristisch für seine Erfahrungen waren; häufig wurde auch von verständnisvollen Reaktionen berichtet.

Mit wachsendem Alter nahm der Stellenwert der Inkontinenz für die Betroffenen wie für ihre Eltern zu. Mit Eintritt in die Pubertät und wachsendem Interesse am anderen Geschlecht wurde das Problem gravierender, wie die Interviews mit den wenigen älteren Patienten zeigten. Hier zeigte sich, daß die Ungewißheit der eigenen Sexualentwicklung als besonders kritisch wahrgenommen wurde. Ein weiteres Problem stellte die Kontaktaufnahme zum anderen Geschlecht dar. Bedeutsame Fragen waren: Kann ein Mädchen überhaupt meine Inkontinenz akzeptieren; wie kann ich ihr meine Behinderung mitteilen; kann ich überhaupt ein sexuell angemessener Partner sein.

#### 4.5 Erfahrungen und Erwartungen im medizinischen Sektor

Wie zu erwarten, hatten die Patienten sowie deren Eltern intensive Erfahrungen mit Krankenhäusern und Ärzten. 12 der Befragten waren mehr als 5mal in stationärer Behandlung, 5 Interviewte 3 bis 5mal.

Tab. 4: Dauer der Klinikaufenthalte

Zeitraum in Monaten	Anzahl der Patienten
3 > 6	4
6 > 12	9
> 12	6

Aus den Gesprächen mit den Eltern entstand der Eindruck daß hinsichtlich der psychischen Betreuung und Informationen über die Behinderung seitens der behandelnden Ärzte zu wenig Unterstützung bereitgestellt worden war.

Gerade die Eltern von Kindern mit einer Spina-bifida beklagten nachhaltig ein geringes Informationsangebot hinsichtlich der körperlichen Entwicklung ihres Kindes. So waren sie in der Regel über die sensiblen und motorischen Folgen der Störung, häufig aber auch über die Kontinenz sowie möglichen Sexualprobleme nicht aufgeklärt worden. Viele Eltern hatten über lange Zeit vergeb-

lich versucht, das Kind „sauber“ zu bekommen, ohne daß ihnen erklärt worden wäre, daß dies unter Umständen aufgrund der Grunderkrankung des Kindes gar nicht möglich sein würde.

Es überraschte, daß der größte Teil der untersuchten Patienten wie deren Eltern, trotz der Unsicherheit, in der sie für lange Zeit von den Ärzten belassen worden waren, in den Gesprächen nur selten Ärger oder Enttäuschung deutlich werden ließen. Möglicherweise haben die Interviewten diesen Bereich zu einem Großteil aus den Gesprächen ausgeklammert. Nur in einem Fall wurden auch Erwartungen an eine psychosoziale Unterstützung durch die Mediziner formuliert.

Bemängelt wurden von allen Befragten die langen Krankenhausaufenthalte, wie die langen Wartezeiten bei den Kontrolluntersuchungen. Klinikaufenthalte wurden in allen Fällen als starke Belastung erlebt; jedoch wurde nur in vier Fällen von bleibenden psychischen Folgen berichtet. Ein großer Teil der Eltern hatte den Eindruck, daß ihre Kinder die Krankenhausaufenthalte gut verarbeitet hatten.

Erwartungen der Betroffenen an eine psycho-soziale Unterstützung durch Ärzte oder medizinische Institutionen waren sehr gering. Die Familien begriffen das Problem in der Regel als Privatangelegenheit, mit der sie allein fertig werden mußten. Die Tendenz zur Verheimlichung der Behinderung unterstützte diese Annahme. Nur ein Elternpaar der Stichprobe war Mitglied in einer Spina-bifida-Elterngruppe und besuchte regelmäßig Veranstaltungen dieser Selbsthilfegruppe, zu denen Informationsabende wie Freizeitaktivitäten zählen. Das Elternpaar erlebte diese Gruppe als sehr hilfreich. Die anderen hatten noch nichts von derartigen Gruppen gehört. Sie hatten in der Vergangenheit weitgehend unsystematisch versucht, notwendige Informationen über therapeutische Möglichkeiten zu beschaffen, wobei sie sich vor allem auf oftmals zufällige Informationen von Ärzten, Mitpatienten oder auf Artikel aus Zeitungen stützten. Als hilfreich etwa im Zusammenhang mit geplanten operativen Maßnahmen hatten sie die Möglichkeit empfunden, während der Entscheidungsfindung mit anderen Patienten oder deren Angehörigen über die betreffende therapeutische Maßnahme sprechen zu können.

Von nahezu allen Patienten wie deren Familienmitgliedern wurde die anale Inkontinenz trotz des Vorhandenseins anderer Behinderungen als besonders problematisch angesehen. Die Patienten befürchteten soziale Sanktionen und hatten eine große Neigung, die Behinderung vor der außerfamiliären Umwelt zu verbergen. Entsprechend hatten sich alle Patienten bemüht, therapeutische Lösungen zur Behebung dieser Behinderung bzw. deren Linderung zu finden. Drei der Befragten ließen sich für mehrere Jahre einen Anus Praeter anlegen, den sie jedoch als sehr belastend erlebten. In einem Fall war ohne Erfolg eine Gracilisplastik vorgenommen worden. Letztlich hatten sich alle zu Implantation eines Sakralen-Sphinkterersatzes entschlossen. Auf die therapeutischen Effekte und Probleme dieser Therapie kann hier nicht eingegangen werden.

## 5 Diskussion

Die Untersuchung hat gezeigt, daß die Eltern der hier untersuchten Patienten von den sie bei der Geburt des behinderten Kindes betreuenden Ärzten, Schwestern und Pflägern nur in seltenen Fällen emotionalen Beistand bei der Verarbeitung des belastenden Ereignisses erhalten haben. Die Angehörigen wurden oft nur sehr ungenügend über die Art der Behinderung des Kindes aufgeklärt. Gründe für die doch erheblichen Defizite in der medizinischen Betreuung liegen einmal in der ungenügenden Ausbildung des Personals hinsichtlich psycho-sozialer Kompetenzen; in der geringfügigen Berücksichtigung psychischer und sozialer Fragestellungen in Zusammenhang mit Krankheiten in weiten Teilen der Medizin (die oftmals ihren Auftrag bereits in der optimalen organischen Versorgung der Patienten erfüllt sieht); mangelndem Kenntnisstand über das Krankheitsbild und ihm angemessenen therapeutischen Möglichkeiten sowie in strukturellen Bedingungen der Krankenversorgung wie z. B. Personalmangel.

Für die Eltern bestand so die Notwendigkeit die schwierige Situation der Geburt eines behinderten Kindes weitgehend auf sich gestellt, bewältigen zu müssen. Insgesamt ist dies den Eltern der untersuchten Patienten relativ gut gelungen. Die günstigen Einteilungsverläufe bei den beschriebenen Patienten hängen sicherlich mit einem Selektionseffekt unserer Stichprobenauswahl zusammen. Wir haben Patienten untersucht, deren Eltern relativ engagiert um die Förderung ihrer Kinder bemüht waren und sich um medizinische Möglichkeiten der Besserung des Krankheitsbildes gekümmert haben. Die anale Inkontinenz stellt sich für die Betroffenen wie deren Angehörige als besonders brisant dar. In der Wahrnehmung der Beteiligten erscheint sie häufig als sozialer Stigmatisierungsanlaß. Die Patienten neigen stärker als ihre Angehörigen zur Verheimlichung der Inkontinenz. Diese Haltung ist als ein Ausdruck ihres defizitären Selbstbildes zu bewerten. Die besonders negative Bewertung der Behinderung ist als eine Folge der gesellschaftlichen Tabuisierung der Ausscheidungsfunktionen zu bewerten; anale Inkontinenz wird mit dem Stigma des „Unsauberen“ oder „Unreinen“ verbunden. Die Konsequenz für die Betroffenen ist ein negatives Selbstbild, das sicherlich eine erhebliche Belastung für ihre psycho-soziale Entwicklung bedeutet. Offenbar wurde jedoch in vielen Fällen die affektive Bedeutung der Behinderung abgewehrt. Dieser Mechanismus ist als positives Moment der psychischen Integrität der Patienten zu werten, da eine derartige Abwehrleistung einer Persönlichkeitsstruktur bedarf, die stabil genug ist, diese zu vollziehen.

Besonders kritisch erscheint der sexuelle Bereich der Patienten. Die Gründe liegen einmal in der mangelnden Fähigkeit vieler Ärzte, adäquat auf die paraorganischen Bedürfnisse und Notwendigkeiten ihrer Patienten einzugehen, sowie in dem tatsächlich geringen Wissen in der Medizin über die Entwicklung der Sexualfunktion und der Sexualität bei Patienten mit einer Spina-bifida, was unter anderem darin begründet ist, daß die effektive Be-

handlung eines derartigen Krankheitsbildes nicht viel mehr als zwei Jahrzehnte zurückliegt. Dazu kommt eine allgemeine Tabuisierung von Sexualität, die es Patienten schwer macht, von sich aus über diese Themen zu sprechen.

Auffallend war, daß nur ein Elternpaar eine Selbsthilfegruppe aufgesucht hatte. Dieser Umstand spricht dafür, daß immer noch viele Ärzte kaum Informationen über Selbsthilfegruppen haben und diesen häufig mit Skepsis und Vorurteilen begegnen; d. h. sie weniger als hilfreiche Partner bei der Betreuung der Patienten bzw. deren Angehörigen ansehen, denn als paramedizinische Störenfriede.

## Summary

### *On Psycho-social Development of Children with Organic Conditioned Anal Incontinence*

Patients with physical conditioned anal incontinence were investigated with semi-quantitative interviews. The interviews focussed the psycho-social development of these patients, with a special view to the problems of their families and the resulting coping mechanisms. We saw that the families only were seldom supported by the medical institutions in psychological aspects of educating a handicapped child. Most of the families were able to mobilize resources to promote their children in their cognitive, affective and physical development in a positive way.

## Literatur

- Adams, J. E.; Lindemann, E. (1974): Coping with Long-term Disability in: Coelho, D.; Hamburger, D., Adams, J. E. (Eds.), Coping and Adaption. New York. - Angermeyer, M. C./Döhner, O. (1981): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie: Versuch einer Synopse in: Angermeyer, M. C./Döhner, O. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart. - Bowlby, J. (1951): Maternal Care and Mental Health. WHO-Monogr. 2. - Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation Hrsg. (1984): Die Rehabilitation Behinderter - Wegweiser für Ärzte, Köln. - Cahners, S. (1981): Coping Strategies of Children and Their Families in: Milinsky, A. (Ed.) Coping with Crisis and Handicap. New York. - Dennis, W.; Najarin, P. (1957): Infant Development under Environmental Handicap, Psychol. Monogr. 71- Friedrich, H. (1981): Familiensoziologische Aspekte von Copingstrategien bei chronischen Krankheiten. In: Angermeyer, M. C., Döhner, O. (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart - Friedrich, H. (1985): Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 34, 296-302. - Graf, S. (1973): Zur politischen und ökonomischen Funktion der Sonderschule für Lernbehinderte in: Kritik der Sonderpädagogik, Gießen. - Gromball, J. (1981): Der künstliche Enddarmverschluss, Erlangen: med. Diss. - Herrmann, T. (1966) (Hrsg.): Psychologie der Erziehungsstile. Göttingen. - Klee, E. (1973): Behinderten-Report. Frankfurt. - Lazarus, R. (1966): Psychological Stress and the Coping Process, New York - Lempp, R. (1980): Das Kind im Krankenhaus, Z. Kinderchir. 30, 5-13. - Löschenkohl, G.; Bran-

desky, G. (1982): Das chirurgisch kranke Kind im Krankenhaus“, Z. Kinderchir. 32, 42-49. – *Martinius, J.* (1983): Psychologische Aspekte für den Kinderchirurgen bei der Behandlung chirurgisch kranker Kinder. Unveröffentl. Manuskript. – *Mattson, A.* (1977): Long-Term Physical Illness in Childhood, in: *Moos, R. H.* (Hrsg.): Coping with Physical Illness, New York. – *Nickel, H.* (1975): Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters Göttingen. – *Roghman, H.* (1981): „Die Familie als Patient“. In: *Angermeyer, M. C., Döhner, O.* (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie, Stuttgart. – *Simon, C.* (1975): Klinische Pädiatrie, Stuttgart. – *Smith, D.* (1963): Congenital Sacral Defects. In: *Stephens, F. D.* (Hrsg.): Congenital Maldeformations of the Rectum, Anus and Genito - Urinary

Tracts. Livingstone. – *Soper, R. T.* (1975): Anorektale Erkrankungen und Fehlbildungen. In: *Rickham, P., Soper, R. T., Staufer, B.*: Kinderchirurgie. Stuttgart. – *Spitz, R. A.* (1945): An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood. Psychoanalytic Stud. Child. I, 53-74. – *Troschke, v. J.* (1974): Das Kind als Patient im Krankenhaus, München. – *Willital, G. H.* (1981): Atlas der Kinderchirurgie - Indikationen und Operationstechniken, Stuttgart.

Anschr. d. Verf.: Dr. med. Dipl.-Psych. Wolfgang Schneider, Klinik für Psychiatrie der Univ. Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 2400 Lübeck.