

Sarimski, Klaus

Elternbelastung bei komplexen kraniofazialen Fehlbildungen

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 46 (1997) 1, S. 2-14

urn:nbn:de:bsz-psydok-39478

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

Erziehungsberatung

- COUGHLAN, J.-G.: Zur Arbeit von Erziehungsberatungsstellen bei Verdacht auf sexuellen Mißbrauch (Dealing in Child Guidance Centres with Allegations Concerning the Sexual Abuse of Children) 499

Familientherapie

- HEEKERENS, H.-P.: Familiendiagnostik ungeklärt – Diagnose unklar (Family Diagnostics – Diagnosis Unclear) 489

Forschungsergebnisse

- BRETZ, E./RICHTER, N./PETERMANN, F./WALDMANN, H.-C.: Entwicklung und Anwendung eines Fragebogens zur Evaluation einer Erzieherinnenfortbildung zum Thema sexueller Mißbrauch (A Questionnaire for the Evaluation of an Educators' Training on Child Sexual Abuse: Development and Application) 420
- FEGERT, J. M./SCHULZ, J./BERGMANN, R./TACKE, U./BERGMANN, K. E./WAHN, U.: Schlafverhalten in den ersten drei Lebensjahren (Sleep Behavior in the First Three Years of Life). . 69
- GÖHR, M./RÖPCKE, B./PISTOR, K./EGGERS, C.: Autogenes Training bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ I („Autogenic Training“ with Children and Young Patients with Diabetes mellitus Type I) 288
- HÄBERLE, H./SCHWARZ, R./MATHES, L.: Familienorientierte Betreuung bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen (Family Orientated Interventions of Children and Adolescents with Cancer Disease). 405
- LEGNER, A./PAULI-POTT, U./BECKMANN, D.: Neuromotorische und kognitive Entwicklung risikogeborener Kinder im Alter von fünf Jahren (Neuromotoric and Cognitive Development of 5-year-old Children with a Perinatal Risk) 477
- SARIMSKI, K.: Elternbelastung bei komplexen kraniofazialen Fehlbildungen (Parenting Stress in Families with Craniofacially Disordered Children) 2
- STEINEBACH, C.: Familienberatung in der Frühförderung: Bedingungen und Wirkungen aus der Sicht der Mütter (Family Counseling in Early Education: Circumstances and Effects from the Mothers Point of View) 15

Kinder und Gewalt

- GEBAUER, K.: Bearbeitung von Gewalthandlungen im Rahmen eines pädagogischen Konzeptes von Selbst- und Sozialentwicklung – Oder: Mit Schulkindern über Gewalt reden (Dealing with Physical Aggression within the Framework of an Educational Concept of Self- and Social Development – Or: Discussing Physical Aggression with Pupils) . . 182
- GÖBEL, S.: Aggression, unbelebte Objekte und die Phantasie der Unzerstörbarkeit (Aggression, Inanimated Objects and the Phantasy of Invulnerability) 206

KRANNICH, S./SANDERS, M./RATZKE, K./DIEPOLD, B./CIERPKA, M.: FAUSTLOS – Ein Curriculum zur Förderung sozialer Kompetenzen und zur Prävention von aggressivem und gewaltbereitem Verhalten bei Kindern (FAUSTLOS – a Curriculum for an Increase of Social Skills and for the Prevention of Aggressive and Potentially Violent Behavior in Children). . . .	236
MEIER, U.: Gewalt in der Schule – Problemanalyse und Handlungsmöglichkeiten (Violence in School – Analyzing a Phenomenon and Outlining Concepts of Practice-Focused Prevention and Intervention).	169
NOLTING, H.-P./KNOPF, H.: Gewaltverminderung in der Schule: Erprobung einer kooperativen Intervention (Reducing Aggression in the Schools: A Cooperative Intervention). . . .	195
PETERMANN, F./PETERMANN, U.: Verhaltenstherapie mit aggressiven Kindern (Behavior Therapy with Aggressive Children).	228
RATZKE, K./SANDERS, M./DIEPOLD, B./KRANNICH, S./CIERPKA, M.: Über Aggression und Gewalt bei Kindern in unterschiedlichen Kontexten (On the Aggression and Violence of Children in Different Contexts).	153
SCHWEITZER, J.: Systemische Beratung bei Dissozialität, Delinquenz und Gewalt (Systemic Consultation in Problem Systems involving Adolescent Acting-Out-Behavior, Delinquency and Violence).	215
WETZELS, P./PFEIFFER, C.: Kindheit und Gewalt: Täter- und Opferperspektiven aus Sicht der Kriminologie (Children as Offenders and Victims of Violent Acts: Criminological Perspectives).	143

Praxisberichte

ZOLLINGER, R.: Psychotherapie eines Knaben mit einer Depression nach dem Tod von zwei seiner Brüder (Psychotherapy of a Boy with a Depression after two of his Brothers died) . . .	727
---	-----

Psychotherapie

FASCHER, R.: Überlegungen zur psychodynamischen Bedeutung des Versteckspiels in der Kinderpsychotherapie (Reflections on Psychodynamic Meaning of Playing Hide-and-Seek in Child Psychotherapy)	660
HIRSCH, M.: Psychoanalytische Therapie bei sexuell mißbrauchten Jugendlichen (Psychoanalytic Therapy with Adolescent Victims of Sexual Abuse)	681

Übersichten

BILKE, O./MÖLLERING, M.: Der multidisziplinäre Qualitätszirkel – ein Qualitätssicherungsmodell für kinder- und jugendpsychiatrische Kliniken (The Quality Auditing Council – a Method of Quality Management for Child and Adolescent Psychiatry)	257
KÄMMERER, A./ROSENKRANZ, J./RESCH, F.: Das Verschwinden der Scham und die Pubertät von Mädchen (The Disappearance of Shame and the Puberty of Girls).	113
KNORTH, E. J./SMIT, M.: Elterliche Partizipation bei Heimbetreuung in den Niederlanden (Parental Involvement in Residential Care in the Netherlands).	696
RAUCHFLEISCH, U.: Überlegungen zu den Ursachen und Wirkmechanismen des Konsums von Gewaltdarstellungen bei Kindern und Jugendlichen (Considerations About Motives and Consequences of the Use of Violent Presentations on Children and Adolescents)	435

REMSCHMIDT, H.: Entwicklungstendenzen der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Trends in the Development of Child and Adolescent Psychiatry)	445
RENARD, L.: Psychoanalytische Behandlungsmöglichkeiten in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Frankreich (Psychoanalytical Approaches in France's Child and Adolescent Psychiatry)	278
ROTHENBERGER, A./HÜTHER, G.: Die Bedeutung von psychosozialem Streß im Kindesalter für die strukturelle und funktionelle Hirnreifung: neurobiologische Grundlagen der Entwicklungspsychopathologie (The Role of Psychosocial Stress in Childhood for Brain Maturation: Neurobiological Basis of Developmental Psychopathology).	623
SCHLEIFFER, R.: Adoption: psychiatrisches Risiko und/oder protektiver Faktor? (Adoption: Psychiatric Risk and/or Protective Factor?)	645
SCHREDL, M./PALLMER, R.: Alpträume von Kindern (Nightmares in Children)	36
VON GONTARD, A./LEHMKUHL, G.: „Enuresis diurna“ ist keine Diagnose – neue Ergebnisse zur Klassifikation, Pathogenese und Therapie der funktionellen Harninkontinenz im Kindesalter („Diurnal enuresis“ is not a Diagnosis – New Results Regarding Classification, Pathogenesis, and Therapy of Functional Urinary Incontinence in Children)	92
VON GONTARD, A./LEHMKUHL, G.: Enuresis nocturna – neue Ergebnisse zu genetischen, pathophysiologischen und psychiatrischen Zusammenhängen (Nocturnal Enuresis – A Review of Genetic, Pathophysiologic, and Psychiatric Associations)	709
WILKES, J.: Gott ist tot – Friedrich Nietzsches Ödipuskomplex (God is dead – Nietzsche's Oedipus Complex)	268

Väter und Jugendliche

FENTNER, S./SEIFFGE-KRENKE, I.: Die Rolle des Vaters in der familiären Kommunikation: Befunde einer Längsschnittstudie an gesunden und chronisch kranken Jugendlichen (Father's Role in Family Communication: Results of a Longitudinal Study on Chronically Ill and Healthy Adolescents)	354
MATTEJAT, F./REMSCHMIDT, H.: Die Bedeutung der Familienbeziehungen für die Bewältigung von psychischen Störungen – Ergebnisse aus empirischen Untersuchungen zur Therapieprognose bei psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen (The Impact of Family Relations on Coping Processes of Children and Adolescents with Psychiatric Disorders).	371
SEIFFGE-KRENKE, I./TAUBER, M.: Die Idealisierung des Vaters: eine notwendige Konsequenz in Scheidungsfamilien? (Idealization of the Non-Custodial Father: A Necessary Consequence of Parental Divorce?)	338
SHULMAN, S.: Der Beitrag von Vätern zum Individuationsprozeß in der Adoleszenz (The Contribution of Fathers to Adolescents' Individuation)	321

Verhaltens- und Psychodiagnostik

BREUER, D./DÖPFNER, M.: Die Erfassung von problematischen Situationen in der Familie (The Assessment of Problem Situations within the Family).	583
DÖPFNER, M./LEHMKUHL, G.: Von der kategorialen zur dimensionalen Diagnostik (From Categorical to Dimensional Assessment)	519

DÖPFNER, M./WOLFF METTERNICH, T./BERNER, W./ENGLERT, E./LENZ, K./LEHMKUHL, U./LEHMKUHL, G./POUSTKA, F./STEINHAUSEN, H.-C.: Die psychopathologische Beurteilung von Kindern und Jugendlichen in vier kinder- und jugendpsychiatrischen Inanspruchnahmestichproben – eine multizentrische Studie (The Clinical Assessment Scale of Child and Adolescent Psychopathology within four Samples of Clinics of Child and Adolescent Psychiatry – A Multicenter Study)	548
FRÖLICH, J./DÖPFNER, M.: Individualisierte Diagnostik bei Kindern mit hyperkinetischen Störungen (Individualized Assessment of Children with Hyperactivity Disorders)	597
PLÜCK, J./DÖPFNER, M./BERNER, W./FEGERT, J. M./HUSS, M./LENZ, K./SCHMECK, K./LEHMKUHL, U./POUSTKA, F./LEHMKUHL, G.: Die Bedeutung unterschiedlicher Informationsquellen bei der Beurteilung psychischer Störungen im Jugendalter – ein Vergleich von Elternurteil und Selbsteinschätzung der Jugendlichen (The Impact of Different Sources of Information for the Assessment of Behavioural and Emotional Problems in Adolescence – A Comparison of Parent-Reports and Youth Self-Reports)	566

Buchbesprechungen

BÄUERLE, D.: Sucht- und Drogenprävention in der Schule	62
BIRBAUER, N./SCHMIDT, R. F.: Biologische Psychologie	400
BODE, M./WOLF, C.: Still-Leben mit Vater. Zur Abwesenheit von Vätern in der Familie . .	133
BOECK-SINGELMANN, C./EHLERS, B./HENSCH, T./KEMPER, F./MONDEN-ENGELHARDT, C. (Hrsg.): Personenzentrierte Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen, Bd. 1: Grundlagen und Konzepte	129
BORCHERT, J.: Pädagogisch-therapeutische Interventionen bei sonderpädagogischem Förderbedarf	738
BOWLBY, J.: Elternbindung und Persönlichkeitsentwicklung. Therapeutische Aspekte der Bindungstheorie	309
COULACOGLOU, C.: Märchentest, Fairy Tale Test – FTT	678
DENIG-HELMS, K.: Klassenarbeiten erfolgreich bestehen. Das Programm für gute Noten im Schriftlichen	740
FLIEGNER, J.: Szenotest-Praxis. Ein Handbuch zur Durchführung, Auswertung und Interpretation	250
FUCHS, M./ELSCHENBROICH, G. (Hrsg.): Funktionelle Entspannung in der Kinderpsychotherapie	674
GREVE, W./ROOS, J.: Der Untergang des Ödipuskomplexes. Argumente gegen einen Mythos . .	465
GRISSEMAN, H.: Dyskalkulie heute. Sonderpädagogische Integration auf dem Prüfstand . .	675
GUTHKE, J./WIEDL, K.H.: Dynamisches Testen. Zur Psychodiagnostik der intraindividuellen Variabilität	132
HELMS, W./DENIG-HELMS, K.: Fit für's Gymnasium. Die neuen Herausforderungen erfolgreich bewältigen	740
HELMS, W.: Besser motivieren – weniger streiten. So helfen Sie Ihrem Kind – aber richtig . .	740
HELMS, W.: Hausaufgaben erledigen – konzentriert, motiviert, engagiert	740
HELMS, W.: Los geht's! Alles Gute zum Schulstart	740
HELMS, W.: Vokabeln lernen – 100% behalten. Die erfolgreichen Tips zum Fremdsprachenlernen	740
HOFFMANN, L.: Therapeutische Konversationen. Von Macht und Einflußnahme zur Zusammenarbeit in der Therapie	399

HOFFMANN, S. O./HOCHAPFEL, G.: Neurosenlehre, Psychotherapeutische und Psychosomatische Medizin	310
JONES, E.: Systemische Familientherapie. Entwicklungen der Mailänder systemischen Therapien – ein Lehrbuch	308
KALFF, D. M.: Sandspiel. Seine therapeutische Wirkung auf die Psyche	673
KÄSLER, H./NIKODEM, B.: Bitte hört, was ich nicht sage. Signale von Kindern und Jugendlichen verstehen, die nicht mehr leben wollen	131
KONNERTZ, D./SAUER, C.: Tschüs dann! Die erfolgreichen Arbeitstechniken für's Abitur . .	740
KREUSER, U.: Gestalterisches Spiel in seiner Bedeutung für die Lernförderung geistig behinderter Kinder	396
LOEWENBERG, P.: Decoding the Past. The Psychohistorical Approach	510
MARMOR, J. (Hrsg.): Psychoanalysis. New Directions and Perspectives	252
METZMACHER, B./PETZOLD, H./ZAEFFEL, H. (Hrsg.): Praxis der Integrativen Kindertherapie. Integrative Kindertherapie in Theorie und Praxis, Bd. 2	734
METZMACHER, B./PETZOLD, H./ZAEFFEL, H. (Hrsg.): Therapeutische Zugänge zu den Erfahrungswelten des Kindes von heute. Integrative Kindertherapie in Theorie und Praxis, Bd. 1 . .	58
MÖLLER, J./KÖLLER, O. (Hrsg.): Emotionen, Kognitionen und Schulleistung	742
NISSEN, G./TROTT, G. E.: Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter	311
OPP, G./PETERANDER, F. (Hrsg.): Focus Heilpädagogik. Projekt Zukunft	401
PARENS, H.: Kindliche Aggressionen	63
PASSOLT, M. (Hrsg.): Mototherapeutische Arbeit mit hyperaktiven Kindern	676
PERKAL, M.: Schön war draußen ... Aufzeichnungen eines 19jährigen Juden aus dem Jahre 1945.	60
PETERANDER, F./SPECK, O. (Hrsg.): Frühförderung in Europa	677
RAHM, D.: Integrative Gruppentherapie mit Kindern.	733
REISER, M. L.: Kindliche Verhaltensstörungen und Psychopharmaka	740
RESCH, F.: Entwicklungspsychopathologie des Kindes- und Jugendalters. Ein Lehrbuch .	135
SCHAUDER, T.: Verhaltensgestörte Kinder in der Heimerziehung	308
SEIDLER, C.: Gruppentherapie bei Persönlichkeits- und Entwicklungsstörungen im Jugendalter	735
SEIFFGE-KRENKE, I./BOEGER, A./SCHMIDT, C./KOLLMAR, F./FLOSS, A./ROTH, M.: Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien	394
STUDER, F.: Training kognitiver Strategien: ein computergestütztes Förderprogramm . .	508
VON SCHLIPPE, A./SCHWEITZER, J.: Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. . .	395
WALTER, M.: Jugendkriminalität. Eine systematische Darstellung	398
WELTER-ENDERLIN, R./HILDENBRAND, B.: Systemische Therapie als Begegnung	617
WENDELER, J.: Psychologie des Down Syndroms	618
WENGLEIN, E./HELLWIG, A./SCHOOF, M. (Hrsg.): Selbstvernichtung. Psychodynamik und Psychotherapie bei autodestruktivem Verhalten.	59
WOLFRAM, W. W.: Das pädagogische Verständnis der Erzieherin – Einstellungen und Problemwahrnehmungen	251
Editorial	1, 141, 319, 475, 517
Autoren und Autorinnen der Hefte	57, 122, 248, 304, 393, 459, 507, 597, 672, 732
Zeitschriftenübersicht	124, 305, 460, 612
Tagungskalender	66, 137, 254, 315, 403, 471, 513, 620, 744
Mitteilungen	68, 139, 474, 515, 746

Elternbelastung bei komplexen kraniofazialen Fehlbildungen

Klaus Sarimski

Summary

Parenting Stress in Families with Craniofacially Disordered Children

The birth of a child with craniofacial disorders creates tremendous stress on the parents' coping resources. In a postal survey 41 mothers and 32 fathers of children with Apert syndrome report stress concerning acceptance problems and low self-confidence. Both, mothers and fathers express a comparable degree of emotional stress. The quality of family relationships reveals as a buffering factor in coping.

Zusammenfassung

Die Geburt eines Kindes mit einer angeborenen kraniofazialen Fehlbildung stellt eine schwere Herausforderung der elterlichen Bewältigungsfähigkeiten dar. In einer systematischen Befragung berichten 41 Mütter und 32 Väter von Kindern mit Apert-Syndrom über die Belastungen, die mit der Auseinandersetzung mit dem andersartigen Aussehen des Kindes, seinem verlangsamten Lerntempo und den Zweifeln an der eigenen Kompetenz verbunden sind. Mütter und Väter empfinden dabei einen sehr ähnlichen Grad von emotionalen Belastungen. Die Qualität der familiären Beziehungen kann als ausgleichender Faktor einer Überforderung entgegenwirken.

1 Einleitung

Die Geburt eines Kindes mit einer angeborenen, genetisch bedingten Fehlbildung stellt eine schwere Herausforderung der elterlichen Bewältigungsfähigkeiten dar. Gefühle der Niedergeschlagenheit und tiefen Enttäuschung sind übermächtig, wenn die

Eltern um das erwünschte gesunde Baby, von dem sie geträumt haben, trauern müssen (DROTAR et al. 1975; BENSON u. GROSS 1989). Gegenseitige Unterstützung ist in besonderem Maße gefordert, um die Angst vor den Problemen in der gemeinsamen Zukunft mit dem Kind aushalten zu können.

Im Falle der Geburt eines Kindes mit komplexen kraniofazialen Fehlbildungen müssen sie mit zusätzlichen speziellen Belastungen fertigzuwerden versuchen. Die Entwicklung einer sicheren emotionalen Beziehung und förderlichen Interaktion kann angesichts des andersartigen Aussehens des Kindes sehr viel schwerer fallen. Dazu kommt die Angst um das Überleben des Babys, wenn mit den Fehlbildungen akute Atemnotprobleme verbunden sind oder bereits in den ersten Lebensmonaten schwere Kopfoperationen bevorstehen. Schließlich bleibt über die ersten Lebensjahre hinaus die Sorge, ob und in welchem Ausmaß das fehlgebildete Kind in seiner jeweiligen sozialen Umgebung angenommen und integriert werden wird, ob es Freunde und später Partner wird finden können (UHLEMANN 1990; JACZEK u. SARIMSKI 1995).

Untersuchungen über die Auswirkungen komplexer kraniofazialer Fehlbildungen auf die unmittelbare frühe Eltern-Kind-Interaktion sind rar. FIELD und VEGA-LAHR (1984) beobachteten die Interaktion drei Monate alter Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und ihren Müttern. Im Vergleich zu einer Parallelgruppe mit gesunden Kindern erwiesen sich die Mütter als weniger aktiv, spielten, erzählten und lächelten weniger mit ihren Babys. Andere Autoren bestätigen die Beobachtung einer anfänglichen Interaktionshemmung, stellen aber fest, daß die Mütter im weiteren Verlauf des ersten Lebensjahres dann eher zu einer stärker lenkenden, stimulierenden Interaktionsweise umschwenken (BARDEN et al. 1989; KOOMEN u. HOEKSMAS 1992).

Es ist jedoch fraglich, ob diese Interaktionsauffälligkeiten eine unmittelbare Reaktion auf die Gesichtsfehlbildungen der Kinder darstellen. Diese stellt nur einen Faktor neben der Belastung durch häufige Klinikaufenthalte, schwere Operationen und z.T. sehr zeitaufwendigem und störanfälligem Füttern des Babys dar (HOEKSMAS et al. 1987). Wenn diese zusätzlichen Belastungen überwunden sind, so kann sich durchaus eine gut aufeinander abgestimmte Interaktion entwickeln. SPELTZ et al. (1990) stellten bei einer Analyse der Interaktion von 1–3-jährigen Kindern mit unterschiedlichen Fehlbildungen keine signifikanten Unterschiede im Vergleich zu gesunden Kleinkindern und ihren Müttern mehr fest.

Zwei Drittel der Kinder wurden im Alter von 5–7 Jahren nachuntersucht. Nur vier von 24 der Kinder mit Fehlbildungen wurden als verhaltensauffällig beurteilt, wenn auch soziale Anpassungsprobleme etwas häufiger auftraten als in der Vergleichsgruppe (SPELTZ et al. 1993).

Untersuchungen zu den Auswirkungen auf die Familiensituation insgesamt sind ebenso rar (UHLEMANN 1990). Die von SPELTZ et al. befragten Mütter empfanden sich als sehr belastet. Sie hatten weniger Zutrauen in die eigenen Fähigkeiten, den Bedürfnissen des Kindes und der speziellen Erziehungsaufgabe gerechtwerden zu können, als andere Eltern. Sie berichteten häufiger von Meinungsverschiedenheiten und Spannungen zwischen den Ehepartnern. Dabei handelte es sich in dieser Studie um Kinder, die sich altersgemäß entwickelten und deren äußeres Erscheinungsbild postoperativ wesentlich gebessert war.

BRADBURY u. HEWISON (1994) befragten Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder mit Handfehlbildungen, als diese im Durchschnitt fünf Jahre alt waren. In den Antworten zeigt sich ein individuell sehr unterschiedliches Gelingen der psychischen Bewältigung dieser besonderen Anfangsbelastung, ohne daß sich systematische Unterschiede je nach Art der Fehlbildung des Kindes ergaben.

Auch wenn ein Kind dauerhaft behindert ist, muß seine Erziehung aber nicht immer eine psychische Belastung und Überforderung für die Eltern darstellen (SARIMSKI u. HOFFMANN 1994; MCKINNEY u. PETERSON 1987; FREY et al. 1989). Sie hängt vielmehr von den individuellen und familiären Bewältigungsmöglichkeiten ab (BERESFORD 1994; TUNALI u. POWER 1993). Dabei spielen Schwere der Behinderung und Verhaltensmerkmale des Kindes ebenso eine Rolle wie die soziale Lebenssituation der Familie, die Qualität der Partnerschaft und die Fähigkeit der Eltern, aktive, problemorientierte Strategien und eine kognitiv-emotionale Auseinandersetzung mit den belastenden Lebensereignissen als Teil der eigenen Lebensgeschichte zu vollziehen.

Die referierten Studien zur Familiensituation bei Kindern mit kraniofazialen Fehlbildungen beziehen sich ausschließlich auf die Teilgruppen der Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und sagittaler Synostose. Es ist fraglich, ob die Ergebnisse auf Familien mit schwerer fehlgebildeten Kindern generalisiert werden dürfen. Wir haben deshalb die psychische Belastung bei Eltern von Kindern mit komplexeren Fehlbildungen am Beispiel des Apert-Syndroms analysiert und sind insbesondere den Unterschieden in der Sichtweise von Müttern und Vätern und den Zusammenhängen zwischen der subjektiv erlebten Belastung und der Qualität der partnerschaftlichen Beziehung nachgegangen.

2 Stichprobe und Methode

Zur Befragung wurden alle Eltern angeschrieben, die zum 1. Januar 1994 Mitglied der „Elterninitiative Apert-Syndrom und kraniofaziale Fehlbildungen e.V.“ waren. An dieser Stelle sei dem Vorsitzenden, Herrn H.-U. JACZEK, für seine Mithilfe und die Anonymisierung der Fragebogen sehr herzlich gedankt. An der Untersuchung beteiligten sich 41 Mütter und 32 Väter von Kindern mit Apert-Syndrom. Die Rücklaufquote lag bei 80%. Das durchschnittliche Alter der Kinder lag bei 4;8 Jahren ($sd = 3;5$; 0;4–15;0 J.), das der Mütter und Väter bei 32;8, bzw. 37;4 Jahren zum Zeitpunkt der Befragung.

Sechs Familien wurden nach dem Kriterium des Berufsstandes der Eltern der unteren Sozialschicht, 16 der Mittelschicht und 17 der oberen Mittelschicht/Oberschicht (mit akademischem Berufsabschluß) zugeordnet. Vier Mütter sind alleinerziehend.

Bei allen Kindern lag eine pädiatrisch-humangenetisch gesicherte Diagnose des Apert-Syndroms vor, die an einer Universitätskinderklinik oder einem Sozialpädiatrischen Zentrum gestellt worden war. Alle Kinder hatten mindestens eine Kopf- und mehrere Handoperationen hinter sich.

Beim Apert-Syndrom handelt es sich um eine anlagebedingte Craniosynostose, Mittelgesichtshypoplasie und Syndaktilie der Finger und Zehen. Das äußere Erscheinungsbild der betroffenen

Kinder wird bestimmt von prominenter Stirn, Exophthalmus, Hypertelorismus und Mittelgeichtsretraktion mit hypoplastischem Oberkiefer und engem Gaumen, teilweise auch Gaumenspalte sowie der knöchernen Verschmelzung (Syndaktilie) der Finger und Zehen. Es handelt sich um eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung mit autosomaldominantem Erbgang, wobei die meisten Fälle Spontanmutationen darstellen. Die Prävalenz liegt etwa bei 15/1000000 Neugeborenen. Das Apert-Syndrom macht etwa 4,5% aller Fälle mit Craniosynostosen aus (COHEN et al. 1993).

Die Rehabilitation von Kindern mit Apert-Syndrom erfordert vorrangig chirurgische Korrekturen der komplexen Schädel- und Gesichtsfehlbildungen sowie in mehreren Stufen durchzuführende Syndaktilie-Trennungen an den Händen. Kontinuierlicher Beobachtung und Behandlung bedürfen aber auch ophthalmologische, otolaryngologische, orofaziale und kieferorthopädische Probleme. Die kognitive Entwicklung der Kinder verläuft sehr variabel. In einer englischen Untersuchung berichteten PATTON et al. (1988) z.B. über eine normale Intelligenz oder leichte Lernbehinderung bei knapp der Hälfte der von ihnen untersuchten Patienten.

Die Gesamtgruppe wurde nach dem Alter der Kinder unterteilt. 17 Kinder waren im Kleinkindalter (unter drei Jahren), 15 Kinder im Kindergartenalter (3–6 Jahre), neun im Schulalter. Nach Einschätzung der Eltern ist die mentale Entwicklung bei 25 Kindern altersgemäß oder leicht verzögert. 16 Kinder werden als mental behindert beschrieben. Soweit objektive Testdaten vorliegen, stimmen sie mit den elterlichen Einschätzungen überein. Von den neun Schulkindern besuchten vier die Regelschule, drei eine Sonderschule für Körperbehinderte und zwei eine Sonderschule für Lernbehinderte.

Zur Beurteilung der elterlichen Belastung wurde der „Parenting Stress Index“ (PSI; ABDIN 1990) verwendet. Es handelt sich um einen Fragebogen aus 101 Items, der die kritischen Belastungsmomente des Eltern-Kind-Interaktionssystems in sechs Skalen und des emotionalen Wohlbefindens der Eltern in sieben Skalen einzuschätzen erlaubt. Die interaktionsbezogene Belastung umfaßt Subskalen zu Anpassungsfähigkeit, Akzeptanz von Verhaltensweisen, Aufmerksamkeit forderndem Verhalten, Stimmungsschwankungen, Ablenkbarkeit/Überaktivität und Verstärkungswert für Eltern. Die Einschätzung des emotionalen Wohlbefindens der Eltern umfaßt Skalen für Depressivität, Bindung zum Kind, rollenbedingte Einschränkungen, Überzeugung von der eigenen Kompetenz, soziale Isolierung, Beziehung zum Partner und körperliche Gesundheit. Die Eltern schätzen auf einer fünfstufigen Skala ein, wie sehr die einzelnen Beschreibungssätze der 101 Items auf ihre persönliche Situation zutreffen (zur Itemformulierung vgl. Tab. 2).

In amerikanischen Studien, in denen der PSI bei Eltern mental retardierter Kinder eingesetzt wurde, findet sich eine signifikant höhere interaktionsorientierte Belastung als bei Eltern gleichalter nicht-behinderter Kinder, wobei Ablenkbarkeit/Unruhe, geringe Anpassungsfähigkeit und Akzeptanz für das Verhalten der Kinder und Aufmerksamkeit erzwingende Verhaltensweisen besondere Probleme darstellen (McKINNEY u. PETERSON 1986; CAMERON u. ORR 1989; INNOCENTI et al. 1992). In einer deutschen Pilot-Studie an 100 Eltern behinderter Kinder ließ sich sowohl die Rohwertverteilung wie auch das Muster der Belastungsschwerpunkte replizieren (SARIMSKI 1994).

Um neben dem Alter und dem Grad der mentalen Behinderung der Kinder sowie dem Familienstatus die Qualität der partnerschaftlichen Beziehung als potentiellen

Einflußfaktor auf die elterliche Belastung zu prüfen, benutzten wir die „Family Functioning Style Scale“ (FFSS; DEAL et al. 1988). Wir wählten dieses Verfahren, da es kürzer als die meisten gebräuchlichen familiendiagnostischen Inventare ist und sich in Untersuchungen mit Eltern behinderter und nicht-behinderter Kinder als zuverlässiges Instrument mit hoher Korrelation zu den Ergebnissen solcher umfangreicherer familienpsychologischer Inventare bewährt hat (TRIVETTE et al. 1990). Es handelt sich um 26 Items, bei denen die Eltern auf einer fünfstufigen Skala einschätzen, welche Stärken sie in der eigenen Familie sehen. Die Items gliedern sich nach „innerer Beteiligung der Familienmitglieder“, „Zusammenhalt“, „Kommunikationsfähigkeit“, „Kompetenz“ und „Bewältigungsfähigkeiten für Probleme“ (zur Itemformulierung vgl. Tab.4). Schließlich wurden die Eltern um freie Beschreibungen der familiären Belastungen gebeten.

Die statistische Auswertung erfolgt mit dem Programm SPSS-PC. Gruppenunterschiede in der elterlichen Belastung mental behinderter vs. nicht-behinderter Kinder wurden mit dem T-Test, Unterschiede zwischen den je drei Gruppen, die nach Alter des Kindes, bzw. Sozialschicht der Familie gebildet wurden, mit einer einfachen Varianzanalyse geprüft. Zusammenhänge zwischen Elternbelastung und Qualität der Partnerbeziehung sowie Übereinstimmungen zwischen den Einschätzungen von Müttern und Vätern wurden korrelationsstatistisch geprüft.

3 Ergebnisse

Die Tabelle 1 zeigt die interaktionsorientierte und emotionale Belastung der Mütter und Väter im Vergleich zu den Erfahrungswerten, die bei nichtbehinderten Kindern und ihren Eltern erhoben wurden. Diese Normwerte stammen aus einer repräsentativen amerikanischen Stichprobe von 1288 Eltern gesunder Kinder zwischen 0 und 12 Jahren (ABIDIN 1990). Zum Vergleich standen weiterhin die Ergebnisse einer größeren Stichprobe mental behinderter Kinder gleichen Alters zur Verfügung (INNOCENTI et al. 1992).

Der Mittelwert der interaktionsorientierten Belastung liegt über dem Durchschnittswert von Müttern nicht-behinderter Kinder, aber nicht so hoch wie der Wert, der für Mütter mental behinderter Kinder ermittelt wurde ($99.7 < 108 < 116$). Die Interaktion ist weniger durch schwer zu tolerierende Verhaltensweisen wie Überaktivität, Stimmungsschwankungen oder geringe Anpassungsfähigkeit der Kinder belastet, sondern durch die objektiven Anforderungen, die die Kinder an die Eltern stellen, ihr langsames Lerntempo und ihr andersartiges Aussehen.

Die emotionale Belastung liegt leicht über dem Durchschnitt für Mütter nicht-behinderter Kinder und ist den Selbsteinschätzungen der Mütter mental behinderter Kinder sehr ähnlich ($123.1 < 127.8 < 127$). Viele Mütter äußern Zweifel an ihrer Fähigkeit, mit den spezifischen Anforderungen fertigzuwerden, die auf sie zukommen; Gefühle der sozialen Isolierung und Belastungen der eigenen körperlichen Gesundheit sind stärker ausgeprägt als beim Durchschnitt. Relativ oft berichten sie über Schlafstörungen. Unsicherheiten in der Bindung an das Kind, allgemeine Depressivität oder

Beziehungsprobleme zum Partner sind dagegen nicht weiter verbreitet als in der Normalpopulation.

Tab. 1: Parenting Stress Index (Mütter und Väter von Kindern mit Apert-Syndrom vs. Standardwerte nach ABIDIN, 1990), $n = 41/32$

	Mütter		Väter		Standard	
	M	sd	M	sd	M	sd
Anpassungsbereitschaft	24.02	6.03	25.03	5.49	24.9	5.7
Akzeptanz	17.59	4.25	17.13	4.47	12.6	3.5
Forderndes Verhalten	22.17	4.68	21.90	5.52	18.3	4.6
Stimmungsschwankungen	9.22	2.25	9.43	2.28	9.7	2.9
Ablenkbarkeit/Unruhe	24.90	4.22	25.19	4.71	24.7	4.8
Verstärkung für Eltern	9.68	2.46	9.94	3.15	9.4	2.9
interaktionsbez. Belastung	107.59	16.94	110.26	18.57	99.7	18.8
Depression	20.05	4.95	19.89	4.77	20.3	5.5
Bindung	12.34	2.72	12.97	3.52	12.7	3.2
rollenbed. Einschränkung	18.71	5.11	16.39	4.74	18.9	5.3
Zweifel an eig. Kompetenz	33.51	6.52	33.04	7.56	29.1	6.0
Soziale Isolierung	13.66	3.99	13.75	3.93	12.6	3.7
partnerschaftl. Beziehung	17.22	5.95	15.78	3.68	16.9	5.1
körperliche Gesundheit	12.34	4.03	10.45	3.74	11.7	3.4
emotionale Belastung	127.83	21.99	121.95	22.01	123.1	24.4
Gesamtbelastung	235.41	232.84	232.84	32.73	222.8	21.7

Betrachtet man die einzelnen Items, die besonders starke Belastungen beschreiben (Tab. 2), so zeigt sich, daß die Auseinandersetzung mit dem andersartigen Aussehen und verlangsamten Lernen, die Sorge um die körperliche Gesundheit des Kindes und die konkreten Anforderungen, die auf die Eltern zukommen, ganz im Vordergrund stehen. Sie haben das Gefühl, viel von ihrem eigenen Leben zugunsten des Kindes aufgeben zu müssen, und zweifeln an ihrer Fähigkeit, die richtigen Entscheidungen für das Kind zu treffen.

In den freien Beschreibungen wird deutlich, daß sie dabei vor allem an die Bewältigung der Operationen und Krankenhausaufenthalte, die notwendigen Untersuchungen und Behandlungen und die Probleme der sozialen Integration des Kindes denken. Einige Äußerungen sollen diese Sorgen illustrieren:

Ein Elternpaar: „Das war schrecklich, was uns die Ärzte gesagt haben, um was es sich handelt. Die Operationen, die unsere Tochter vor sich hatte, haben uns das Leben grausam gemacht. Wir haben immer nur um unsere Tochter Angst gehabt, daß sie es nicht schaffen wird. Am schlimmsten ist es, daß wir nicht wissen, was die Zukunft bringt und wir in Angst leben müssen.“

Eine Mutter: „Man hat einem Kind das Leben geschenkt mit einem Weg, gespickt mit Kummer, Leid und größten Schwierigkeiten. Der mögliche Lebensweg spielt sich schon vorher in

grauenvollen Vorstellungen ab. Ich sah immer die grauenvollen Probleme mit fremden Kindern, Erwachsenen, Schulalter, Abwertung der Frau in der ganzen Person. Beim Baden, Schwimmen wird man immer angestarrt. Erst nach vielen Jahren gewöhnt man sich daran, wird besser damit fertig. Doch akzeptieren will man es eigentlich nicht.“

Eine andere Mutter: „Ich habe mein Kind immer sehr im Umgang mit anderen Kindern beobachtet und teilweise auch versucht zu lenken (z. B. durch Einladungen). Das kostet viel Zeit, ersparte meiner Tochter aber bisher wirklich böse Erfahrungen. Natürlich stehen in der Öffentlichkeit immer schnell Kinder um sie herum, die sie aber nicht zu beachten scheint. Meistens hat sie ohnehin nicht-behinderte Kinder aus ihrem früheren Kindergarten, ihrer Schule, ihrer Freizeitgruppe und ihre Schwester um sich, die sich um solche Dinge kümmern.“

Tab. 2: Items, die eine hohe Belastung beschreiben (< 3.00)

1	Wenn ... etwas haben möchte, ist es in der Regel sehr ausdauernd	4.12
51	Ich kann Entscheidungen nicht ohne Hilfe treffen	3.98
21	Mein Kind sieht anders aus, als ich erwartet habe, und es bedrückt mich.	3.63
80	Es gibt einige Dinge in meinem Leben, die mich bedrücken.	3.54
41	... zu etwas aufzufordern oder ihm etwas zu untersagen, ist schwerer als ich dachte	3.39
23	... scheint nicht so schnell zu lernen wie andere Kinder	3.37
81	Ich war trauriger und deprimierter als ich dachte, als ich aus der Klinik kam.	3.27
28	Als ich aus dem Krankenhaus kam, habe ich gezweifelt, ob ich die Aufgaben bewältigen werde.	3.20
9	... läßt sich nicht leicht ablenken, wenn er etwas will.	3.15
69	Ich glaube, daß ich mehr von meinem eigenen Leben aufgeben, um den Bedürfnissen meines Kindes gerechtzuwerden, als ich dachte.	3.15
99	Seit das Kind da ist, hat sich mein Schlaf verändert.	3.12
7	Mein Kind ist wesentlich aktiver als ich erwartete.	3.10

Unter den potentiellen Einflußfaktoren auf die mütterliche Belastung wurden die Auswirkungen von Alter und Grad der mentalen Behinderung des Kindes geprüft. Zwischen den Müttern von Kleinkindern, Kindergarten- und Schulkindern findet sich kein systematischer Unterschied ($F(2,38) = 1.59$; $p = .22$). Die Mütter von Schulkindern fühlen sich durch Aufmerksamkeit fordernde Verhaltensweisen ihrer Kinder stärker belastet als die beiden anderen Gruppen ($F(2,38) = 4.39$; $p < .05$), ihre interaktionsorientierte Gesamtbelastung ist größer als bei den Müttern von Kleinkindern. Bindungsorientierte Probleme wurden von den Müttern von Kindergartenkindern etwas stärker empfunden als von den Müttern der beiden anderen Gruppen ($F(2,38) = 3.59$; $p < .05$). Zwischen den Müttern altersgemäß oder leicht mental verzögerten Kindern vs. mäßig oder stark retardierten Kindern findet sich kein signifikanter Unterschied. Stärker kognitiv retardierte Kinder zeigen allerdings häufiger Verhaltensweisen, die für die Mütter schwer zu akzeptieren sind ($t = -4.67$; $p < .001$); dies bezieht sich vor allem auf das verlangsamte Lerntempo der Kinder.

Die Autoren des Fragebogens definierten Beratungsbedürftigkeit empirisch bei einem Punktwert von 121 für die interaktionsorientierte Belastung und 152 für die emotionale Belastung. Fast ein Viertel der Mütter sind anhand dieser Selbstbeschrei-

bungen als beratungsbedürftig anzusehen. Zehn liegen im ersten Bereich, sieben im zweiten Bereich oberhalb der genannten Werte. Alle Mütter mit hoher emotionaler Belastung fühlen sich auch in der unmittelbaren Interaktion mit dem Kind hoch belastet.

Vergleicht man die Belastung von Müttern und Vätern – soweit vollständige Daten vorliegen – so findet sich bei den Vätern nahezu das gleiche Bild, was die interaktionsorientierte Belastung betrifft. Auch für sie bedeutet die Akzeptanz des andersartigen Aussehens und fordernden, Aufmerksamkeit suchenden Verhaltens des Kindes eine hohe Anforderung an ihr psychisches Gleichgewicht. Das gilt in signifikant höherem Maße für die Väter der Schulkinder als der anderen Altersgruppen ($F(2,26) = 3.64$; $p < .05$). Sie leiden auch mehr unter Stimmungsschwankungen der Kinder ($F(2,26) = 3.99$; $p < .05$). Der Grad der kognitiven Beeinträchtigung hat auf die subjektive Belastung der Väter einen signifikanten Einfluß. Väter der kognitiv stärker beeinträchtigten Kinder leiden mehr unter den interaktiven Verhaltensweisen ihrer Kinder als die der altersgemäß oder leicht verzögerten Kinder, insbesondere hinsichtlich Akzeptanz, Anpassungsfähigkeit des Kindes, Unruhe/Ablenkbarkeit und Stimmungsschwankungen.

Die psychische Gesamtbelastung der Väter ist ähnlich hoch wie die der Mütter. Sie empfinden jedoch eine geringere Einschränkung durch eine ausschließliche Konzentration auf das Kind – was gemäß der herkömmlichen Rollenverteilung zu erwarten ist. So sagen z.B. bedeutend weniger Väter, daß der größte Teil ihres Lebens durch das ausgefüllt ist, was sie für die Kinder tun. Zweifel an der eigenen Kompetenz haben mehr Väter von Schulkindern ($F(2,22) = 3.67$; $p < .05$). Väter empfinden ihre Bindung zum Kind als genauso gut wie die Mütter.

Auch in den freien Äußerungen dokumentieren sich die psychischen Belastungen der Väter, wenn auch beschwichtigende oder verleugnende Antworten relativ häufiger sind.

Eine Frau sagt über ihren Mann: „Mit einer midlife crisis verabschiedete er sich noch in der Schwangerschaft. Nach der Geburt sah er meine Tochter zweimal. „So habe ich mir mein Kind nicht vorgestellt! Ich kann mit ihr nichts anfangen“, war seine Aussage. Seither ist von mir kein Kontakt mehr erwünscht und besteht auch nicht.“

Ein Vater sagt dagegen: „Es gibt Tage, da werde ich leichter damit fertig, wie sich die Gesellschaft uns gegenüber verhält (wenn Blicke töten könnten). Manchmal aber werde ich dadurch etwas verunsichert. In anderen Worten: Ich fühle mich nicht wohl in meiner Haut. Es gibt aber auch positive Beispiele, wie sich die Leute so normal wie möglich verhalten. Das macht mir persönlich Hoffnung.“

Fünf Väter fühlen sich in der Interaktion, zwei emotional, einer in beiden Bereichen so belastet, daß sie als beratungsbedürftig zu gelten haben. Das sind 8/29 Väter (27%), für die vollständig ausgefüllte Fragebogen vorliegen.

Die interaktionsorientierte Belastung korreliert zwischen Müttern und Vätern hochsignifikant (Tab. 3). „Schwierige“ Kinder werden von beiden Elternteilen als schwierig erlebt. Das gilt auch für die Zweifel an der eigenen Kompetenz, die Probleme zu bewältigen ($r = .68^{**}$), die rollenbedingte Einschränkung ($r = .43^{*}$) und die Belastung der

Beziehung zum Partner ($r = .44^*$). Depression, Belastung der körperlichen Gesundheit, bindungsorientierte Belastung und soziale Isolierung korrelieren dagegen nicht. Hierbei scheint es sich um psychische Belastungen zu handeln, deren Ausprägung stärker von den individuellen Bewältigungsmechanismen, der alltäglichen Konfrontation mit dem Kind und den alternativ verfügbaren sozialen Beziehungen als von den Verhaltensmerkmalen des Kindes selbst abhängt.

Tab. 3: Korrelationen zwischen interaktionsorientierten und emotionalen Belastungen bei Müttern und Vätern von Apert-Syndrom-Kindern ($n = 32$)

Anpassungsfähigkeit	.63**
Akzeptanz	.74**
Forderndes Verhalten	.62**
Stimmungsschwankungen	.73**
Ablenkbarkeit/Unruhe	.73**
Verstärkungen für Eltern	.55**
Depression	.00
Bindung	.17
rollenbedingte Einschränkung	.43**
Zweifel an der eig. Kompetenz	.68**
soziale Isolierung	.12
Beziehung zum Partner	.44*
körperliche Gesundheit	-.04
interaktionsorient. Belastung	.67**
emotionale Belastung	.28
Gesamtbelastung	.32

Die soziale Schichtzugehörigkeit der Familie hatte auf die Gesamtbelastung der Mütter bzw. Väter keinen signifikanten Einfluß ($F(2,37) = .29$; $p = .75$, bzw. $F(2,29) = 1.35$; $p = .28$). Dies galt ebenso für die interaktionsorientierte wie die psychische Belastung der Eltern.

Die Tab. 4 faßt die Antworten von Müttern und Vätern zu Aspekten ihres familiären Zusammenhalts, der Beteiligung der Familienmitglieder am Ganzen, der Kommunikations- und der familiären Bewältigungsfähigkeiten zusammen. Die meisten Mütter und Väter sehen ihre familiären Beziehungen sehr positiv. Einschränkend ist zu bemerken, daß nur bei 32/41 Familien Angaben beider Elternteile vorlagen. Vier Elternpaare leben getrennt, bei fünf weiteren beteiligten sich die Väter nicht an der Befragung.

Bei den Müttern findet sich ein signifikanter negativer Zusammenhang zwischen der Belastung und der Zufriedenheit mit der Beziehungsqualität innerhalb der Familie ($r = .47^*$). Die Belastung ist um so niedriger, je zufriedener sie mit der innerfamiliären Beteiligung ($-.48^*$), dem Zusammenhalt ($-.51^{**}$) und der Kommunikation ($-.53^{**}$) sind. Ein engerer Familienzusammenhalt hilft ihnen offensichtlich bei der Bewältigung der Belastung. Für die Väter ergibt sich kein genereller Zusammenhang, d.h. ihre psychische Belastung scheint weniger von der Beziehungsqualität innerhalb der

Familie abzuhängen. Bemerkenswert ist, daß sich diejenigen Väter, die sich stärker am Familiengeschehen beteiligt fühlen, als weniger belastet empfinden ($r = .52^*$).

Tab. 4: Merkmale der familiären Beziehungen (Zustimmung zu Beschreibungssätzen bei Müttern und Vätern von Kindern mit Apert-Syndrom; $n = 41/32$)

	Mütter	Väter
Es trifft für uns zu:		
Wir übernehmen persönliche Opfer, wenn es der Familie nutzt	37	30
Es macht uns Freude, zusammen zu sein	36	28
Wir können uns aufeinander verlassen	36	29
Wir stehen zusammen, egal welche Schwierigkeiten es gibt	35	28
Familienbeziehungen sind uns wichtiger als materieller Besitz	35	25
Wir setzen uns zusammen und helfen einander	34	28
Die Familie entscheidet, wie Probleme gelöst werden	33	25
Wir können uns auf Freunde und Verwandte verlassen	33	22
Entscheidungen werden so getroffen, daß sie der gesamten Familie nutzen	33	29
Wir sind stolz auf unsere familiäre Leistung	32	25
Wir nehmen uns Zeit für wichtige Dinge	32	26
Wir betrachten uns nicht als gegenseitigen Besitz	31	26
Wir lösen Probleme selbst	31	25

Auch in dieser Hinsicht berichten einzelne Eltern positive und negative Erfahrungen. Eine Mutter: „Wir haben uns immer weiter auseinandergelebt. Der Vater verdrängte alles. Ich mußte mich um alles allein kümmern.“ Ein Vater erzählt: „Die ständigen Trennungen bei Klinikaufenthalten sind sehr belastend. Auch, sich gegenseitig Mut zu machen, ist oft nicht einfach bei der ständigen Angst, die man in bezug auf die weitere Entwicklung des Kindes hat.“ Ein Vater sagt schließlich: „Die Belastungen waren natürlich größer als mit einem nicht fehlgebildeten Kind. Größere Probleme zwischen uns entstanden daraus jedoch nicht. Im Gegenteil. Manchmal glaube ich, daß uns unser Sohn näher zusammengebracht hat. Oft erlebe ich in anderen Familien Probleme, für die ich manchmal kein Verständnis mehr aufbringen kann.“

4 Diskussion

Die Ergebnisse bestätigen die Erwartung, daß Eltern eines Kindes mit komplexen kraniofazialen Fehlbildungen psychisch stärkerer Belastung ausgesetzt sind als Eltern nicht-behinderter Kinder. Sie resultiert aus der Auseinandersetzung mit dem andersartigen Aussehen und z.T. langsameren Lerntempo der Kinder, den vielfältigen täglichen Anforderungen, die auf sie zukommen (einschließlich ärztlicher Untersuchungs- und Behandlungstermine, operationsbedingter Klinikaufenthalte), der Sorge um die Gesundheit und Zukunft des Kindes sowie den Zweifeln an der eigenen Fähigkeit, die richtigen Entscheidungen für das Kind zu treffen. Der Grad der subjektiven Belastung

ist relativ unabhängig von einzelnen Verhaltensmerkmalen (z. B. Anpassungsfähigkeit oder Überaktivität), Alter und kognitiver Beeinträchtigung des Kindes.

Im Vergleich zu den Daten, die SPELTZ et al. (1990) an einer jüngeren Gruppe von Kindern mit leichter kraniofazialer Fehlbildung dokumentierten, ist die interaktionsorientierte Belastung in der Auseinandersetzung mit dem andersartigen Aussehen und z. T. langsameren Lerntempo für Eltern von Kindern mit Apert-Syndrom deutlich höher; dies dürfte in der komplexeren Fehlbildung der Kinder, die auch Handsyndaktilien und mentale Retardierungen einschließt, begründet liegen.

Väter empfinden nicht weniger emotionale und interaktionale Belastungen als Mütter. Lediglich das Gefühl der Ausschließlichkeit, mit der viele Mütter ihre Energie den Kindern widmen, kennen sie nicht. So wie es in der herkömmlichen Rollenverteilung zu erwarten ist, engagieren sie sich auch nach Geburt des fehlgebildeten Kindes in ihrem Beruf. Ihre Zweifel an der eigenen Kompetenz als Eltern und ihre Sorge um das Kind, die Auseinandersetzung mit seinem anderen Äußeren und die gefühlsmäßige Bindung an das Kind wirken aber nicht schwächer als die der Mütter.

Einige methodische Vorbehalte gegen die Verallgemeinerung der Ergebnisse sind angebracht. Ein Teil der Mütter ist alleinerziehend oder die Väter beteiligten sich nicht an der Befragung. Zum anderen mag ein Selektionseffekt bereits darin liegen, daß es sich bei den Befragten um Mitglieder einer Eltern-Selbsthilfegruppe handelt. Der Anschluß an eine solche Gruppe spiegelt für sich schon ein höheres Maß an aktiver Problembewältigung und an familiärem Zusammenhalt wider, als sich dies u. U. bei un- ausgelesenen Stichproben findet.

Ein solcher Selektionseffekt kann auch die ausgesprochen positive Beschreibung der Qualität der familiären Beziehungen erklären. Hierzu berichtet die Literatur inkonsistente Ergebnisse. So verwenden SPELTZ et al. (1990) ein Maß für partnerschaftliche Konflikte und stellen mehr Konflikt bei Eltern fehlgebildeter Kinder fest. Andere Studien fragen eher nach der Zufriedenheit mit dem partnerschaftlichen Zusammenhalt und der Unterstützung durch den Partner und stellen fest, daß sich Eltern von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen in ihrer Partnerschaft eher gestärkt fühlen. Kommunikationsfähigkeit miteinander oder Beeinträchtigung der sexuellen Beziehungen nach der Geburt eines fehlgebildeten Kindes als weitere Aspekte sind bislang vernachlässigt worden (BENSON u. GROSS 1989). Es muß angenommen werden, daß sich die Auswirkungen auf die partnerschaftlichen und familiären Beziehungen je nach betrachtetem Beziehungsaspekt unterschiedlich darstellen.

Die Ergebnisse sprechen dafür, daß es nicht die Tatsache der anlagebedingten Behinderung oder die Schwere der Fehlbildung allein ist, die die familiäre Belastung bestimmen. Die Qualität der Partnerschaft vor der Geburt, psychosoziale Verhältnisse und vor allem der erlebte Grad der sozialen Unterstützung durch Verwandte und Freunde spielen eine wichtige Rolle. Dies gilt sowohl für Eltern von Kindern mit kongenitaler Fehlbildung (BRADBURY u. HEWISON 1994, BENSON et al. 1991) wie auch für Eltern behinderter Kinder im allgemeinen (BERESFORD 1994). So kann die Zufriedenheit mit der Partnerschaft eine Art „Puffereffekt“ oder ausgleichende Kraft für die Bewältigung der besonderen Belastungen bedeuten, die das Leben mit einem behinderten Kind mit sich bringt.

Eltern von Kindern mit kraniofazialen Fehlbildungen können trotz ihrer Belastungen ein emotionales Gleichgewicht wiederfinden. Eine Teilgruppe, die in unserer Stichprobe ein Viertel der Mütter und Väter umfaßt, ist jedoch emotional hoch belastet. Für sie muß eine psychologische Beratung in sozialpädiatrischen oder kraniofazialen Behandlungszentren angeboten werden, um ihnen zu helfen, das andersartige Aussehen und langsamere Lernen anzunehmen und die Zukunftssorgen um ihre Kinder zu bewältigen.

Literatur

- ABIDIN, R. (1990): Parenting Stress Index. Charlottesville: Pediatric Psychology Press.
- BARDEN, C./FORD, M.J./ENSEN, G./ROGERS-SALYER, M./SALYER, K. (1989): Effects of craniofacial deformity in infancy on the quality of mother-infant interactions. *Child Development* 60, 819–824.
- BENSON, B./GROSS, A. (1989): The effect of a congenitally handicapped child upon the marital dyad: A review of the literature. *Clinical Psychology Review* 9, 747–758.
- BENSON, B./GROSS, A./MESSER, S./KELLUM, G./PASSMORE, L. (1991): Social support networks among families of children with craniofacial anomalies. *Health Psychology* 10, 252–258.
- BERESFORD, B. (1994): Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35, 171–209.
- BRADBURY, E./HEWISON, J. (1994): Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. *Child: care, health and development* 20, 251–266.
- CAMERON, S./ORR, R. (1989): Stress in families of school-aged children with delayed mental development. *Canadian Journal of Rehabilitation* 2, 134–144.
- COHEN, M./KREIBORG, S./ODONT, D. (1993): An updated pediatric perspective on the Apert syndrome. *American Journal of Diseases in Children* 147, 989–993.
- DEAL, A./TRIVETTE, C./DUNST, C. (1988): Family Functioning Style Scale. In: DUNST, C./TRIVETTE, C./DEAL, A. (Eds.): Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice. Cambridge: Brookline Books, 179–184.
- DROTAR, D./BASKIEWICZ, A./IRVIN, N./KENNEL, J./KLAUS, M. (1975): The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics* 56, 710–717.
- FIELD, T./VEGA-LAHR, N. (1984): Early interactions between infants with cranio-facial anomalies and their mothers. *Infant Behavior and Development* 7, 527–530.
- FREY, K./GREENBERG, M./FEWELL, R. (1989): Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation* 94, 240–249.
- HOEKSMA, J./KOOMEN, H./KOOPS, W. (1987): Responsiviteit en hechting: een enquête bij ouders van kinderen met en kinderen zonder een schisis. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie* 42, 282–290.
- INNOCENTI, M./HUH, K./BOYCE, G. (1992): Families of children with disabilities: Normative data and other considerations on parenting stress. *Topics in Early Childhood Special Education* 12, 403–427.
- JACZEK, H.U./SARIMSKI, K. (1995): Ein Kind mit Apert-Syndrom – wie beschreiben Eltern ihre Erinnerungen und Bedürfnisse? *Deutsche Zeitschrift für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie* 19, 132–136.
- KOOMEN, H./HOEKSMA, J. (1992): Maternal interactive behaviour towards children with and children without cleft lip and palate. *Early Development and Parenting* 1, 169–181.
- MCKINNEY, B./PETERSON, R. (1987): Predictors of stress in parents of developmentally disabled children. *Journal of Pediatric Psychology* 12, 133–150.
- PATTON, M./GOODSHIP, J./HAYWARD, R./LANSDOWN, R. (1988): Intellectual development in Apert's syndrome: a long term follow up of 29 patients. *Journal of Medical Genetics* 25, 164–167.
- SARIMSKI, K. (1994): Belastung von Müttern behinderter Kleinkinder. *Frühförderung interdisziplinär* 12, 156–164.
- SARIMSKI, K./HOFFMANN, I. (1994): Erziehung behinderter Kinder: Immer psychische Belastung und Überforderung? *Psychologie in Erziehung und Unterricht* 41, 22–30.

- SPELTZ, M./ARMSDEN, G./CLARREN, S. (1990): Effects of craniofacial birth defects on maternal functioning postinfancy. *Journal of Pediatric Psychology* 15, 177–196.
- SPELTZ, M./MORTON, K./GOODELL, E./CLARREN, S. (1993): Psychological functioning of children with craniofacial anomalies and their mothers: Follow-up from late infancy to school entry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 31, 61–67.
- TRIVETTE, C./DUNST, C./DEAL, A./HAMER, W./PROPST, S. (1990): Assessing family strengths and family functioning style. *Early Childhood Special Education* 10, 16–33.
- TUNALI, B./POWER, T. (1993): Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 34, 945–957.
- UHLEMANN, T. (1990): *Stigma und Normalität. Kinder und Jugendliche mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Anschrift des Verfassers: Dr. Klaus Sarimski, Kinderzentrum München, Heiglhofstr.63, 81377 München.