

Herb, Gudrun und Streeck, Sabine

## **Der Diagnoseprozeß bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals**

*Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 44 (1995) 5, S. 150-158*

urn:nbn:de:bsz-psydok-38313

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

## Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche

FEGERT, J. M.: Theorie und Praxis der Eingliederungshilfe für seelisch behinderte junge Menschen (The German Social Help System for Children and Adolescents with Psychiatric Disturbances) . . . . .	350
GÜNTER, M.: Hilfeangebote für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche: Qualifizierung von Regeleinrichtungen - Aufbau von Spezialeinrichtungen (Assistance Offers for Mentally Disabled Children and Youth: Qualifications of Standard Institutions - Construction of Special Institutions) . . . . .	366
SALGO, L.: Konflikte zwischen elterlichen Ansprüchen und kindlichen Bedürfnissen in den Hilfen zur Erziehung (Conflicts between Parental Demands and Children's Needs in Aids for Upbringing) . . . . .	359
SPECHT, F.: Beeinträchtigungen der Eingliederungsmöglichkeiten durch psychische Störungen. Begrifflichkeiten und Klärungserfordernisse bei der Umsetzung von § 35 a des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (Impairment of Integration Possibilities due to Mental Disturbances. Terms and Clarification Necessities when Conversing § 35 a of the Child and Youth Assistance Law) . . . . .	343
WIESNER, R.: Die Verantwortung der Jugendhilfe für die Eingliederung seelisch behinderter junger Menschen (The Responsibility of Youth Aid in the Integration of Mentally Handicapped Young People) . . . . .	341

## Erziehungsberatung

VOGEL, G.: Elternberatung - ein mehrperspektivischer Ansatz (Parental Consultation - a Multi Perspective Approach) . . . . .	23
--	----

## Familientherapie

CIERPKA, M./FREVERT, G.: Die Indikation zur Familientherapie an einer psychotherapeutischen Universitätsambulanz (The Indication for Family Therapy at an University Outpatient Clinic) . . . . .	250
---	-----

## Forschungsergebnisse

AMON, P./BECK, B./CASTELL, R./TEICHER, C./WEIGEL, A.: Intelligenz und sprachliche Leistungen bei Sonderschülern mit 7 und 9 Jahren (Intelligence and Language Scores from Children at a Special School for Learning Disabled at Age of 7 and 9 Years) . . . . .	196
ENDEPOHLS, M.: Die Jugendphase aus der Sicht von Kindern und Jugendlichen: Krise oder Vergnügen? (The Phase of Youth from Children's and Adolescent's Point of View: Crisis or Fun?) . . . . .	377
ESSAU, C. A./PETERMANN, F./CONRADT, J.: Symptome von Angst und Depression bei Jugendlichen (Anxiety and Depressive Symptoms in Adolescents) . . . . .	322
FABER, G.: Die Diagnose von Leistungsangst vor schulischen Rechtschreibsituationen: Neue Ergebnisse zu den	

psychometrischen Eigenschaften und zur Validität einer entsprechenden Kurzskaala (The Measurement of Students' Spelling-specific Test Anxiety: Further Psychometric and Validation Results for a Short Scale) . . . . .	110
HERB, G./STREECK, S.: Der Diagnoseprozeß bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals (The Process of Diagnosis by Spina bifida: Perceptions of Parents and Clinical Personell) . . . . .	150
KIESE-HIMMEL, C./KRUSE, E.: Expressiver Wortschatz: Vergleich zweier psychologischer Testverfahren bei Kindergartenkindern (Expressive Vocabulary: a Comparison of two Psychological Tests for Kindergarten Children) . . . . .	44
LENZ, K./ELPERS, M./LEHMKUHL, U.: Was verbirgt sich hinter den unspezifischen emotionalen Störungen (F93.8/9) - Ein Diagnosenvergleich unter Berücksichtigung der vierten Kodierungsstelle der ICD-10 (What Lies Behind the Unspecific Emotional Disorder (F93.8/9) - A Comparison of Diagnoses in Consideration of the Fourth Figure in the ICD-10 Code) . . . . .	203
STRÖSSER, D./KLOSINSKI, G.: Die Eingangssituation in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Poliklinik (Psychological Situation-on-Entry in a Child and Adolescent Out-patient-Clinic) . . . . .	72
TRÖSTER, H./BRAMBRING, M./VAN DER BURG, J.: Schlafstörungen bei sehgeschädigten Kindern im Kleinkind- und Vorschulalter (Sleep Disorders in Visually Impaired Infants and Preschoolers) . . . . .	36

## Praxisberichte

LANFRANCHI, A./MOLINARI, D.: Sind „verhaltensgestörte“ Migrantenkinder „widerspenstiger“ Eltern therapierbar? Interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen systemorientierter Schulpsychologie und psychoanalytisch orientierter Therapie (Is it Possible to do Therapy with „Behaviourally Disturbed“ Migrant Children of „Stubborn“ Parents) . . . . .	260
SCHEPKER, R./VASEN, P./EGGERS, C.: Elternarbeit durch das Pflege- und Erziehungsteam auf einer kinderpsychiatrischen Station (Working with Parents in the Context of Inpatient Psychiatric Nursing) . . . . .	173
SCHLÜTER-MÜLLER, S./ARBEITLANG, C.: Der Stationsalltag als therapeutischer Raum: Multiprofessionelles Behandlungskonzept im Rahmen einer kinderpsychiatrischen Tagesklinik (The Stationary Everyday Life as Psychotherapy: a Multiprofessional Treatment in a Child Psychiatry Daycare-Clinic) . . . . .	85
SÜSS-BURGHART, H.: Sprachentwicklungsbeginn bei allgemeinem Entwicklungsrückstand mit fünf Jahren (Begin of Language Development at the Age of 5 with General Developmental Retardation) . . . . .	93

## Psychotherapie

KUGELE, D.: Aspekte der kinderpsychotherapeutischen Arbeit bei Kindern und Jugendlichen mit aggressiv-unkon-	
--	--

trolliertem Verhalten (Aspects of Child-Psychotherapeutic Work with Children and Adolescents with Aggressive-Uncontrolled Behaviour) . . . . .	119	tersuchung (Documentation of Child and Youth Psychiatry: Experiences from a Multi-Centered Study) . . . . .	9
STUBBE, H.: Prolegomena zu einer Transkulturellen Kinderpsychotherapie (Prolegomena of the Concept of Transcultural Child Psychotherapy) . . . . .	124	RÜTH, U.: Die Sorgerechtsbeschränkung nach §§ 1666, 1666 a BGB aus kinder- und jugendpsychiatrischer Sicht – juristische und praktische Grundlagen (The Child and Adolescent Psychiatrist's View of the Restriction of Parental Rights according to German Law) . . . . .	167
<b>Übersichten</b>		SCHEPKER, R./HAFFER, A./THRIEN, M.: Die Sozialarbeit in der kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik – Aspekte der Qualitätssicherung im Lichte der Psychiatrie-Personalverordnung (Social Work in Inpatient Child and Adolescent Psychiatry) . . . . .	280
BULLINGER, M./RAVENS-SIEBERER, U.: Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern (Foundations, Methods and Applications of Quality of Life Research in Children) . . . . .	391	STRECK-FISCHER, A.: Gewaltbereitschaft bei Jugendlichen (The Readiness for Violence with Adolescents) . . . . .	209
DIEPOLD, B.: Borderline-Entwicklungsstörungen bei Kindern – Zur Theorie und Behandlung (Developmental Disorders in Borderline-Children – On Theory and Treatment) . . . . .	270	WITTSTRUCK, W.: Ablösung in der Mutter-Sohn-Beziehung: Ein Adoleszenzproblem in Rainer Maria Rilkes Erzählung ‚Leise Begleitung‘ (Separation in the Mother-Son-Relationship: A Problem of Adolescence in Rainer Maria Rilke's Story ‚Quiet Accompanying‘) . . . . .	221
ELSNER, B./HAGER, W.: Ist das Wahrnehmungstraining von M. Frostig effektiv oder nicht? (On the Efficacy of the German Version of the Frostig Program for the Development of Visual Perception) . . . . .	48	<b>Zur Diskussion gestellt</b>	
ENGLERT, E./POUSTKA, F.: Das Frankfurter Kinder- und Jugendpsychiatrische Dokumentationssystem – Entwicklung und methodische Grundlagen unter dem Aspekt der klinischen Qualitätssicherung (The Frankfurt Child and Adolescent Psychiatry Documentation System – Aspects of Development, Methodology, and Clinical Quality Assessment) . . . . .	158	CONEN, M.-L.: Sexueller Mißbrauch durch Mitarbeiter in stationären Einrichtungen für Kinder und Jugendliche (Sexual Abuse by Professionals in Residential Agencies for Children and Adolescents) . . . . .	134
ERDHEIM, M.: Gibt es ein Ende der Adoleszenz? – Betrachtungen aus ethnopsychoanalytischer Sicht (Is there an End of Adolescence? – Reflections from an Ethnopsychanalytical Perspective) . . . . .	81	RAMB, W.: Einige mentale Hindernisse beim Zusammenwirken von Sozialpädagogik und Jugendpsychiatrie (Some Impediments with Distinct Mentality in ‚Sozialpädagogik‘ and Child and Adolescent Psychiatry) . . . . .	181
FLIEGNER, J.: „Sceno-R“ – eine Materialrevision des von Staabs-Scenotest („Sceno-R“: A Material Revision of the Sceno Test) . . . . .	215	<b>Tagungsberichte</b>	
HAGER, W./HASSELHORN, M./HÜBNER, S.: Induktives Denken und Intelligenztestleistung – Analysen zur Art der Wirkung zweier Denktrainings für Kinder (Inductive Reasoning and Performance in Tests of Intelligence – Analyzing the Effects of two Programs to Train Inductive Reasoning) . . . . .	296	Konflikte – Krisen – Krankheit. Jahrestagung der analytischen Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten vom 14.–16. Oktober 1994 in Freiburg . . . . .	63
HÖGER, C.: Wer geht in Beratung? Einflußgrößen auf das Inanspruchnahmeverhalten bei psychischen Problemen von Kindern und Jugendlichen (Who Seeks Treatment? Dimensions which Influence Utilizing Behavior in the Case of Mental Problems of Children and Youth) . . . . .	3	„Alles noch einmal durchleben ...“ – Das Recht und die sexuelle Gewalt gegen Kinder . . . . .	234
HUMMEL, P.: Die Abgrenzung der Strafmündigkeit (§ 3 Jugendgerichtsgesetz) von Schuldunfähigkeit bzw. verminderter Schuldfähigkeit (§§ 20, 21 Strafgesetzbuch) aus jugendpsychiatrischer Sicht (Distinguishing the Age of Criminal Responsibility (§ 3 Juvenil Court Act) from Inability of Criminal Responsibility or Diminished Criminal Responsibility (§§ 20, 21 Criminal Code) from a Youth Psychiatry Point of View) . . . . .	15	XXIV. Wissenschaftliche Tagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie e. V. . . . .	287
KAVŠEK, M.J.: Das Blickverhalten im Säuglingsalter als Indikator der Informationsverarbeitung (Visual Attention Behaviour in Infancy as an Indicator of Information Processing) . . . . .	383	Aggression: Destruktive Formen von Aggression und Gewalt bei Kindern und Jugendlichen – therapeutische und gesellschaftliche Aspekte . . . . .	399
MÄRTENS, M./PETZOLD, H.: Psychotherapieforschung und kinderpsychotherapeutische Praxis (Psychotherapy Research and Practice of Child Psychotherapy) . . . . .	302	<b>Buchbesprechungen</b>	
PRESTING, G./WITTE-LAKEMANN, G./HÖGER, C./ROTHENBERGER, A.: Kinder- und jugendpsychiatrische Dokumentation: Erfahrungen aus einer multizentrischen Un-		ABEND, S. M./PORDER, M. S./WILLICK, M. S.: Psychoanalyse von Borderline-Patienten . . . . .	101
		ASPER, J./NELL, R./HARK, H.: Kindträume, Mutterträume, Vaterträume . . . . .	143
		BAECK, S.: Eßstörungen bei Kindern und Jugendlichen – Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige, Freunde und Lehrer . . . . .	241
		BITTNER, G.: Problemkinder. Zur Psychoanalyse kindlicher und jugendlicher Verhaltensauffälligkeiten . . . . .	291
		BOSSE, H.: Der fremde Mann – Jugend, Männlichkeit, Macht. Eine Ethnoanalyse . . . . .	104
		BROWN, L. M./GILLIGAN, C.: Die verlorene Stimme – Wendepunkt in der Entwicklung von Mädchen und Frauen	191
		BUCHHOLZ, M. B./STRECK, U. (Hrsg.): Heilen, Forschen, Interaktion – Psychotherapie und qualitative Sozialforschung . . . . .	102

DÜHRSEN, A.: Ein Jahrhundert Psychoanalytische Bewegung in Deutschland . . . . .	145	NASKE, R. (Hrsg.): Tiefenpsychologische Konzepte der Kinderpsychotherapie. 5. Arbeitstagung der Wiener Child Guidance Clinic . . . . .	189
EGGERS, C./LEMP, R./NISSEN, G./STRUNK, P.: Kinder- und Jugendpsychiatrie . . . . .	333	Österreichische Gesellschaft für Heilpädagogik (Hrsg.): Lebensqualität und Heilpädagogik. 9. Heilpädagogischer Kongreß . . . . .	67
EICHHOLZ, C./NIEHAMMER, U./WENDT, B./LOHAUS, A.: Medienpaket zur Sexualerziehung im Jugendalter . . . . .	190	PETERMANN, F. (Hrsg.): Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie. Modelle psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter . . . . .	188
EICKHOFF, F.W./LOCH, W. et al. (Hrsg.): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 33 . . . . .	334	PETERMANN, F./WIEDEBUSCH, S./KROLL, T. (Hrsg.): Schmerz im Kindesalter . . . . .	103
ENDRES, M. (Hrsg.): Krisen im Jugendalter . . . . .	370	POUSTKA, F. (Ed.): Basic Approaches to Genetic and Molecularbiological Developmental Psychiatry . . . . .	240
FENGLER, J./JANSEN, G. (Hrsg.): Handbuch der pädagogischen Psychologie . . . . .	103	ROLLET, B./KASTNER-KOLLER, U.: Praxisbuch Autismus. Ein Leitfaden für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten . . . . .	33
FISCHER, H.: Entwicklung der visuellen Wahrnehmung . . . . .	238	RUSCH, R. (Hrsg.): Gewalt. Kinder schreiben über Erlebnisse, Ängste, Auswege . . . . .	239
FLECK-BANGERT, R.: Kinder setzen Zeichen. Kinderbilder sehen und verstehen . . . . .	405	SACHSSE, U.: Selbstverletzendes Verhalten . . . . .	370
GARBE, E./SUAREZ, K.: Anna in der Höhle. Ein pädagogisch-therapeutisches Bilderbuch mit ausführlicher Anleitung für Erwachsene . . . . .	190	SCHULTE-MARKWORT, M.: Gewalt ist geil - Mit aggressiven Kindern und Jugendlichen umgehen . . . . .	240
GEBHARD, U.: Kind und Natur. Die Bedeutung der Natur für die psychische Entwicklung . . . . .	145	SEIFFGE-KRENKE, I.: Gesundheitspsychologie des Jugendalters . . . . .	289
HAUG-SCHNABEL, G.: Enuresis: Diagnose, Beratung und Behandlung bei kindlichem Einnässen . . . . .	32	SMITH, M.: Gewalt und sexueller Mißbrauch in Sekten . . . . .	187
HEINRICH, E.-M.: Verstehen und Intervenieren. Psychoanalytische Methode und genetische Psychologie Piagets in einem Arbeitsfeld Psychoanalytischer Pädagogik . . . . .	144	SOLTER, A.J.: Wüten, Toben, Traurig sein. Starke Gefühle bei Kindern . . . . .	100
HOELSCHER, G.R.: Kind und Computer. Spielen und Lernen am PC . . . . .	66	STIKSRUD, A.: Jugend und Generationen-Kontext. Sozial- und entwicklungspsychologische Perspektiven . . . . .	66
HOLTZ, K.L.: Geistige Behinderung und soziale Kompetenz: Analyse und Integration psychologischer Konstrukte . . . . .	372	TÖLLE, R.: Psychiatrie, einschließlich Psychotherapie . . . . .	240
KATZUNG, W.: Drogen in Stichworten. Daten, Begriffe, Substanzen . . . . .	371	TOMM, K.: Die Fragen des Beobachters. Schritte zu einer Kybernetik zweiter Ordnung . . . . .	67
KLAUSS, T./WERTZ-SCHÖNHAGEN, P.: Behinderte Menschen in Familie und Heim . . . . .	32	TRAD, P.V.: Short-Term Parent-Infant Psychotherapy . . . . .	31
KLUSSMANN, R./STÖTZEL, B.: Das Kind im Rechtsstreit der Erwachsenen . . . . .	332	WAGNER, J.: Kinderfreundschaften. Wie sie entstehen - was sie bedeuten . . . . .	189
KÖNNING, J./SZEPANSKI, R./v. SCHLIPPE, A. (Hrsg.): Betreuung asthmakrankender Kinder im sozialen Kontext . . . . .	241	WALTER, J.L./PELLER, E.P.: Lösungs-orientierte Kurztherapie. Ein Lehr- und Lernbuch . . . . .	289
KRÜLL, K.E.: Rechenschwäche - was tun? . . . . .	290	WIESSE, J. (Hrsg.): Rudolf Ekstein und die Psychoanalyse . . . . .	333
KRUSE, W.: Entspannung. Autogenes Training für Kinder . . . . .	334	WINKEL, R. (Hrsg.): Schwierige Kinder - Problematische Schüler: Fallberichte aus dem Erziehungs- und Schulalltag . . . . .	404
LANE, H.: Die Maske der Barmherzigkeit. Unterdrückung von Sprache und Kultur der Gehörlosengemeinschaft . . . . .	403	ZENTNER, M.R.: Die Wiederentdeckung des Temperaments . . . . .	98
LEUNER, H.: Lehrbuch der Kathym-imaginativen Psychotherapie . . . . .	371	ZIMMERMANN, W.: Psychologische Persönlichkeitstests bei Kindern und Jugendlichen . . . . .	332
LOCKOWANDT, O. (Hrsg.): Frostig Integrative Therapie . . . . .	99		
LÖSER, H.: Alkoholembryopathie und Alkoholeffekte . . . . .	334		
MERTENS, W.: Psychoanalyse auf dem Prüfstand? Eine Erwiderung auf die Meta-Analyse von Klaus Grawe . . . . .	242	Editorial 2, 340	
MEYER, W.U./SCHÜTZWOHL, A./REISENZEIN, R.: Einführung in die Emotionspsychologie Bd.1 . . . . .	31	Autoren und Autorinnen der Hefte 31, 62, 97, 141, 187, 233, 287, 329, 370, 399	
MÜHL, H.: Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik . . . . .	65	Zeitschriftenübersichten 63, 141, 236, 329, 401	
MÜLLER, E.: Insel der Ruhe. Ein neuer Weg zum Autogenen Training für Kinder und Erwachsene . . . . .	99	Tagungskalender 34, 68, 106, 146, 187, 243, 291, 337, 373, 406	
MÜLLER, P.W.: Kinderseele zwischen Analyse und Erziehung. Zur Auseinandersetzung der Psychoanalyse mit der Pädagogik . . . . .	239	Mitteilungen 34, 106, 244, 293, 407	

Aus der neuropädiatrischen Abteilung des Rudolf Virchow Klinikums der Freien Universität Berlin  
(Leiter Prof. Dr. med. D. Scheffner)

## Der Diagnoseprozess bei Spina bifida: Elterliche Wahrnehmung und Sicht des klinischen Fachpersonals

Gudrun Herb und Sabine Streeck

### Zusammenfassung

Im Mittelpunkt der Untersuchung steht die Verständigung zwischen Eltern von Kindern mit einer Spina bifida und dem klinischen Fachpersonal. Als Erhebungsinstrumente dienen halbstrukturierte Interviews, die inhaltsanalytisch ausgewertet werden, ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität sowie Tonbandaufzeichnungen der ambulanten Sprechstunde, welche konversationsanalytisch die „reale“ Verständigung rekonstruieren. Die Ergebnisse der Befragung zeigen die hohe Bedeutsamkeit der Beziehungsqualität in der klinischen Versorgungssituation und die Reziprozität der Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und den Mitarbeiter/innen der Klinik. Die Divergenz in der Wahrnehmung der Eltern und des betreuenden Personals verweist auf die jeweils individuellen Wirklichkeitskonstruktionen. Als erstrebenswert für die Interaktion kann das Herstellen einer gemeinsamen ‚Wirklichkeit‘ von Personal und Eltern formuliert werden. Dabei sollten die emotionalen Ressourcen der Mitarbeiter/innen als Kompetenzen wahrgenommen und als solche verstärkt aktiviert werden. Die Eltern wiederum sollten eine Bestätigung ihrer Position als ‚Experten/innen‘ erfahren und damit zu einer aktiven Mitgestaltung der Gesprächssituation, die üblicherweise institutionell determiniert und durch ärztliche Autorität geprägt ist, angeregt werden.

### 1 Einleitung

Die hohe Prävalenz chronischer Krankheiten bei Kindern erfordert eine Umorientierung des ärztlichen Denkens und Handelns. Das traditionelle medizinische Rollenverständnis, das am Vorgang der Heilung orientiert ist, erweist sich im Umgang mit chronischer Krankheit als unzureichend (s. HURRELMANN 1994, PETERMANN et al. 1990). Die ärztlichen und nicht-ärztlichen Mitarbeiter/innen sollten psychosoziale Ansätze verstärkt in ihr Handlungsrepertoire einbinden, um die Bedürfnisse des kranken Kindes und der betroffenen Familie umfassender berücksichtigen zu können (s. FRIEDRICH 1981).

Wir betrachten die klinische Interaktion zwischen Fachpersonal und Eltern von Kindern mit einer Spina bifida unter der Maßgabe, die subjektive Wahrnehmung beider

Gruppen getrennt zu erfassen. Dabei werden die elterlichen Wünsche und Bedürfnisse nach verbaler und emotionaler Zuwendung der Routine des Klinikalltags sowie den individuellen Tätigkeitskonzepten der Experten/innen gegenübergestellt. Die Ergebnisse unserer Analysen werden für die Aus- und Weiterbildung von Medizinstudenten/innen, Ärzten/innen und Pflegedienstangehörigen fruchtbar gemacht, da in diesen Berufsfeldern Lehrinhalte bezüglich kommunikativer Kompetenz kaum berücksichtigt werden.<sup>1</sup>

Die Spina bifida ist eine angeborene Fehlbildung der Wirbelsäule. Sie kann eine Behinderung unterschiedlichen Ausmaßes – von einer partiellen bis zu einer vollständigen Querschnittslähmung – hervorrufen. Die Krankheit ist häufig mit neurologischen Symptomen im Blasen-Darm-Bereich assoziiert. Im Falle einer offenen Spina bifida wird im Rahmen der neurochirurgischen Primärvorsorgung eine Schließung des Neuralrohrdefektes notwendig. Die neugeborenen Kinder werden in der Regel innerhalb der ersten Tage einer Operation unterzogen (dies geschieht oftmals außerhalb der Entbindungsklinik) und somit gezwungenermaßen von der Mutter getrennt.

Tab. 1: Eltern-Interviews

Klinik	Mütter	Väter	Σ	Kinder
KAVH	15	15	30	16 (18)*
Charité	8	4	12	10 (10)
Buch	2	2	4	4 (7)
Friedr.	1	1	2	1 (1)
Σ	26	22	48	31 (36)

\* Die in Klammern gesetzten Zahlen entsprechen der absoluten Anzahl der in den Jahren 1990–1993 in Berlin geborenen Kinder mit Spina bifida.

In der Analyse der subjektiven Erlebens- und Auseinandersetzungsformen der Eltern und des Personals im Umgang mit chronischer Krankheit bilden das sich an die

<sup>1</sup> Auf diese Konzeptionen kann an dieser Stelle nicht eingegangen werden.

verstehende Soziologie (vgl. SCHÜTZ 1971) und die systemorientierte Sichtweise (vgl. WELTER-ENDERLIN 1989) anlehrende Konzept in Verbindung mit den Streß- und Coping-Theorien (vgl. LAZARUS u. FOLKMAN 1984, 1987; BRÜDERL 1988; BOSS 1986) die theoretische Grundlage unserer Untersuchung. Indem wir uns wie DELIGHT und GOODALL (1990) und LAMBECK (1992) an der untersuchungsleitenden Frage orientieren, inwieweit das Verhalten des Personals in der Diagnosephase einen Einfluß auf den elterlichen Umgang mit der Krankheit ihres Kindes hat, sehen wir den Kontakt zwischen der Familie und dem Klinikpersonal als Ausdruck eines interaktionellen Geschehens.

## 2 Methodisches Vorgehen

Bei der Datenerhebung werden Mütter und Väter von uns getrennt befragt; sowohl mit den Eltern als auch mit dem Fachpersonal werden halbstrukturierte Interviews<sup>2</sup> geführt und (bei Einverständnis – und dieses ist die Regel) auf Tonband aufgezeichnet. Für die Eltern ist nach Ablauf eines Jahres eine Zweitbefragung geplant, um das prozeßhafte Geschehen der Auseinandersetzung mit der Behinderung präziser zu erfassen. Zudem werden bei den Eltern zu beiden Erhebungszeitpunkten als zusätzliches Instrument ausgewählte Items des Fragebogens von DUPUY (1984) zur Ermittlung der Lebensqualität (General-Well-Being-Schedule) eingesetzt. Die Erstbefragung der Eltern ist bereits abgeschlossen. Die Personalbefragung befindet sich kurz vor dem Abschluß.

Unsere Stichprobe der Elternbefragung umfaßt 26 Mütter und 22 Väter von Kindern mit einer Spina bifida, die in den Jahren 1990 bis 1993 geboren wurden und in den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) Ost- und Westberlins versorgt werden (s. Tab.1). Es handelt sich dabei um eine Vollerhebung in bezug auf die Versorgungssituation in Berlin.

Die zum Zeitpunkt der vorliegenden Zwischenbilanz noch unvollständige Stichprobe der Personalbefragung (s. Tab.2) umfaßt 20 klinische Experten/innen. Eine erste Durchsicht der Ergebnisse der inzwischen abgeschlossenen Befragung (n=41) scheint die hier im folgenden präsentierten Ergebnisse weitgehend zu bestätigen.

Die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ)<sup>3</sup> sind bislang mit vierzehn Personen vertreten, während sechs Mitarbeiter/innen aus den Fachbereichen Neonatologie, Neurochirurgie, Orthopädie und Gynäkologie der jeweiligen

<sup>2</sup> Bei der Entwicklung des Interviewleitfadens konnten wir auf die Erfahrungen von MARGRIT POSTER und den von ihr erarbeiteten Leitfaden im Rahmen einer Elternbefragung am Sozialpädiatrischen Zentrum der Kinderklinik des Rudolf Virchow Klinikums zurückgreifen.

<sup>3</sup> Das Sozialpädiatrische Zentrum des Kaiserin-Auguste-Victoria-Hauses (KAVH) ist Bestandteil der neuropädiatrischen Abteilung der Kinderklinik des Universitätsklinikums Rudolf Virchow (FU), das SPZ der Charité gehört als Ambulanz zur medizinischen Fakultät der Humboldt Universität, das SPZ Buch gehört zum Klinikum Buch und das SPZ Friedrichshain ist als ambulante Einrichtung dem Krankenhaus Friedrichshain zugeordnet.

Tab. 2: Personal-Interviews

Klinik	Ä	Sch	KG	SA	Psy	Σ
KAVH	1	–	1	1	1	4
Charité	6	2	–	–	–	8
Buch	2	1	1	–	–	4
Friedr.	2	1	1	–	–	4
Σ	11	4	3	1	1	20

Ä = Arzt/Ärztin, Sch = Krankenschwester, KG = Krankengymnastin, SA = Sozialarbeiterin, Psy = Psychologin

Kliniken kommen, an die die SPZs als Ambulanzen angebunden sind.<sup>4</sup> Sie sind in der Regel interdisziplinär organisiert (Neuropädiater/in, Orthopäde/in, Sozialarbeiter/in, Psychologe/in und Krankengymnast/in, Krankenpfleger/schwester) und sehen als wichtigste Voraussetzung für eine medizinische und therapeutische Versorgung, „die Einbettung des Kindes mit einer Behinderung in die Familie“ (MICHAEL et al. 1992, S.22).

Unser wissenschaftlicher Ansatz orientiert sich an dem qualitativen Paradigma, daß eine Wissenschaft nicht ohne die Interpretationen der Beteiligten selbst auszukommen vermag. Nicht nur die Interviews konstituieren intersubjektivität, sondern auch die Auswertung selbst muß als intersubjektiver Prozeß gewertet werden, der ähnlich einmalige Merkmale zeitigt wie das geführte Gespräch (die damit einhergehenden Schwierigkeiten werden in Kap.4 diskutiert).

Die qualitative Auswertung der Interviews wird mit der Methode der strukturierenden Inhaltsanalyse (vgl. MAYRING 1985) durchgeführt. Die Zuordnung der Gesprächseinheiten erfolgt zum einen in Kategorien, die in Anlehnung an den Interviewleitfaden entwickelt wurden. Zum anderen werden individuelle Reaktions- und Erlebensformen in einem an THOMAE (1951, 1968) bzw. HINZE (1991) und LEHR (1980) orientierten und für unseren Forschungsbedarf fortentwickelten Kategoriensystem erfaßt und für unterschiedliche Handlungsfelder getrennt bewertet.<sup>5</sup>

Die konversationsanalytische Auswertung der ambulanten Sprechstunde in den Sozialpädiatrischen Zentren ist an der konkreten Kommunikation und ihrer Verbesserung zwischen dem ärztlichen und nicht-ärztlichen Personal und den betroffenen Familien interessiert. Auf diese Analysen kann in diesem Zusammenhang nicht eingegangen

<sup>4</sup> Der aktuelle Stand der Personalbefragung umfaßt somit hauptsächlich jene Experten/innen, die sich auf den Umgang mit Behinderung spezialisiert haben, während Mitarbeiter/innen relevanter Geburtskliniken noch nicht befragt wurden. Diese Stichprobenezusammensetzung ist bei der Interpretation dieser Zwischenergebnisse zu berücksichtigen.

<sup>5</sup> Das Rating wird in einer 5stufigen Skala vorgenommen, die Ausprägungen reichen bei den Reaktionsformen von sehr niedrig (1) bis sehr hoch (5) und bei den Erlebensformen von äußerst negativ (1) bis äußerst positiv (5) (zum methodischen Vorgehen vgl. HERB 1992).

werden (vgl. dazu STREECK 1994 und zum methodischen Vorgehen STREECK 1989).

### 3 Ergebnisse der Elternbefragung

Im folgenden legen wir das Gewicht unserer Ausführungen auf zwei Aspekte: (a) wie die Eltern die Kommunikationssituation in der Klinik erlebt (b) und wie die Eltern ihre Umgangsformen mit der Behinderung im familiären Zusammenhang entwickelt haben.

(a) Selbst wenn die Tatsache einer Fehlbildung den Eltern zum Teil pränatal bekannt war, wurde die Geburtssituation von vielen Eltern als traumatisch bis schockierend erlebt.<sup>6</sup> Väter wie Mütter haben hier fast ausnahmslos mit tiefer innerer Betroffenheit, Angst und Unsicherheit reagiert. Von weit mehr als der Hälfte der Eltern wurde die Geburt als sehr negativ beurteilt: „Für mich mehr oder weniger ein Schicksal und für den Arzt halt ein Fall, den er da behandelt und fertig aus. Und das ist halt einfach keine Basis, in der man miteinander sich unterhalten kann. Für ihn ist das halt so schnell abgewickelt: „Und das müssen wir noch machen, und da ist noch 'n Schnitt und da nochmal gucken und da wieder zusammennähen. Und da wieder noch was rausschneiden. Und dann setzen wir ihm 'n Schlauch in Kopf, und dann ist es okay“. Gerade in dieser einmaligen Situation, vom zuständigen Personal nicht als Betroffene gesehen und entsprechend behandelt zu werden, wird von den Eltern als besonders kränkend erlebt. Denn zumeist fühlen sich die Eltern tief erschüttert („der Boden rutscht unter den Füßen weg“) und isoliert („wir haben uns völlig verlassen gefühlt“). Es muß gegen die überwältigende Angst, mit der Behinderung nicht umgehen zu können, stark angearbeitet werden. In diesem komplexen emotionalen Geschehen wird auf das Sozialverhalten des Personals von allen Eltern ausnahmslos der größte Wert gelegt. Die örtlich durch die Frauen- und Kinderklinik bedingte Trennung von Mutter und Kind wird hier als besonders schmerzhaft erlebt wie ebenso die Tatsache, daß Erstgespräche oftmals nicht im Beisein des Kindes geführt werden, selbst wenn es möglich wäre. Ohnehin wird Kritik primär an der Diagnoseeröffnung selbst geübt und hierbei vor allem an ungenügenden, zu sachlichen oder unpersönlichen Informationen. Besonders wird der Mangel an Einfühlung beklagt „... aber die Ärzte selber konnte man also in der Pfeife rauchen, besonders den Oberarzt und den Chefarzt“. Nicht nur sind die Diagnosen als zum Teil sehr widersprüchlich erlebt worden („der eine hat das, der andere hat das gesagt“), sondern das von Ärzten aufgezeigte Krankheitsbild in seinem gesamten Spektrum wurde von manchen als Faktum mißverstanden: „Wir haben uns immer gesagt: „Der Junge bleibt querschnitts-

gelähmt“. Und wie es nun nicht denn war, war die Freude natürlich nochmal so groß.“ In der Umkehrung wurde mancherorts das Wort Behinderung überhaupt nicht gebraucht, so daß Eltern zum Teil lange in der Annahme waren, ihr Kind sei nach der Operation gesund. „Man macht sich falsche Illusionen ... ich hab gedacht, das nähern die zu, und dann ist das so'n Kind wie jedes andere. Ich hab nie gedacht, daß es ein dauerhafter Schaden ist.“ In der Gestaltung der Information gibt es aber offensichtlich keine verallgemeinerbaren Wünsche von seiten der Eltern. Die einen wünschen sich mehr Informationen: „Ich hab es der Ärztin so aus der Nase gezogen. Sagen wir mal so. Gesagt hat sie es mir nicht. Weil ich möchte einfach wissen, was auf mich zukommt. Es hat mich so genervt, daß jedes Mal wieder so ein neuer Schlag kam.“ Die anderen halten weniger Informationen für geeignet: „Vielleicht, wenn ich das vorher gewußt hätte, hätte ich mich verrückter gemacht.“

Insgesamt jedoch wird die Kommunikationssituation in der Geburtsklinik als sehr schlecht eingestuft. Die Eltern fühlten sich stark fremdbestimmt und inkompetent sowie gefühlsmäßig sehr eingeengt; entsprechend reagierten sie mit Unsicherheit und starker Fremdbeschuldigung. „Es war gar nicht mehr mein Kind. Sie haben sich das praktisch zu eigen gemacht ... Ich komme mir im nachhinein so entblößt vor.“ „... also das Schlimmste, was ich während dieser ganzen Zeit erlebt habe: Und zwar fing er (der Oberarzt) dann an, mir zu erzählen, was bei A. nicht stimmt ... Also er hat mir jedenfalls alles hintereinander ganz kraß aufgezählt, was bei meinem Kind kaputt ist, daß ich das Gefühl hatte, ich müßte es nehmen und es hinterher in den Müllimer werfen.“ Manche Eltern erweisen sich als sehr durchsetzungsfähig: „Ich nehme da auch kein Blatt vor den Mund, und ich sage auch, was ich denke.“

Allerdings ergibt sich aus elterlicher Sicht eine große Diskrepanz in der Bewertung der Verständigung mit den Experten/innen der Sozialpädiatrischen Zentren und den Geburtskliniken: Über die Hälfte der Eltern beurteilt die Gesprächssituation im SPZ im Gegensatz zur Geburtsklinik als sehr gut, das Verhältnis zu den dort tätigen Mitarbeiter/innen wird als positiv erlebt und deren Authentizität und professionelle Kompetenz geschätzt. „Die Atmosphäre ist anders, lockerer ... daß alles humorvoll auch läuft, man betrachtet die Kinder als normale Kinder.“ „Ganz in Ruhe wurde erklärt, das muß ich sagen, das schätze ich da, ich konnte fragen und die konnten alles erklären, wie für Doofe.“

Die Ursache für dieses divergente Erleben der sozialpädiatrischen und geburtsklinischen Welt liegt sicherlich in der unterschiedlichen institutionellen Strukturiertheit begründet: Die sozialpädiatrischen Zentren verfügen neben besserer personeller Kapazität vor allem über eine ausführliche psychosoziale Konzeption, welche die gesamte Familie einschließt und die für alle Mitarbeiter/innen bindend ist (zu den schwierigen Aspekten der Umsetzung s. Kap. 4). Hingegen ist die Organisation des Klinikalltags primär an medizinischer Versorgung des kranken Kindes orientiert und weniger an der psychologischen Unterstützung der Eltern.

<sup>6</sup> Wie vielfach in der Literatur belegt, „fühlen sich Eltern in dieser schwierigen menschlichen Grenzsituation zum ersten Mal im Leben völlig alleingelassen ... die sofort einsetzende medizinische und pädagogische Therapie überlagert und verdrängt außerdem eine ausreichende pädagogische Bewältigung von Trauer, Ratlosigkeit und Einsamkeit.“ (ERMERT 1993, S. 1)

Die hier komprimiert dargestellten Ergebnisse unserer Elternbefragung bestätigen bereits vorliegende Untersuchungsergebnisse zum elterlichen Erleben in der Klinik bei Spina bifida.<sup>7</sup> Indes ist in unserer Untersuchung deutlich geworden, daß die sozialpädiatrischen Einrichtungen mit ihrer psychosozialen Konzeption und einem interdisziplinären Team den individuellen Anliegen der Eltern wie auch der kindlichen Betreuung sehr viel stärker gerecht werden können als die herkömmlichen Krankenhäuser. Dabei sollten viele der hier angeklungenen elterlichen Wünsche im Grunde selbstverständliche Realität auch im Klinikalltag sein: Die Tatsache, daß gerade auf den Klinikaufenthalt mit starkem Widerstand und Auseinandersetzung reagiert wird, ist sicher der für viele Eltern unerwarteten Konfrontation mit der Geburt eines behinderten Kindes geschuldet, jedoch könnte dieses dramatische Erleben durch sensiblere Umgangsformen von seiten der Mitarbeiter/innen geschwächt und gemildert werden.

(b) Im folgenden werden die Erlebens- und Reaktionsformen der Eltern auf die Behinderung in ihrem eigenen sozialen Umfeld interpretiert. Denn wenngleich die Krankheit nicht an sich selbst, sondern über das Kind erfahren wird, muß sie doch individuell von den Eltern ‚bewältigt‘ werden:<sup>8</sup>

Betrachtet man die elterliche Lebensqualität, die wir mit Hilfe der General-Well-Being-Schedule erhoben haben, geht es den Eltern nach ca. einem bis eineinhalb Jahren nach der Geburt ihres Kindes gut: Ihrer Selbsteinschätzung zufolge ist ihre subjektive Befindlichkeit eher gut. Ihr Alltag ist zwar durchaus geprägt von erlebter Belastung und Streß. Sie bezeichnen ihren Allgemeinzustand jedoch als zufriedenstellend, fühlen sich eher entspannt, wenig erschöpft, positiv gestimmt bei gutem subjektiven Gesundheitszustand. Diese Angaben lassen auf einen konstruktiven Umgang mit der individuellen Situation schließen bzw. auf das Vorhandensein sozialer und persönlicher Ressourcen. Bei der persönlichen Befragung haben wir dieses Ergebnis unter Einsatz bestimmter Fragen zu den Lebensbereichen Familie/Partnerschaft und des sozialen Umfeldes vertieft. Hierbei zeichnen sich folgende Tendenzen ab:

- Es herrscht eine überwiegend gute Zufriedenheit im Arrangement mit dem/der Partner/in. Hierbei ist wichtig zu erwähnen, daß drei Viertel der Eltern zusammenle-

<sup>7</sup> KLAUS U. KENNEL (1987) wiesen bereits auf die hohe Ähnlichkeit der elterlichen Reaktionen und Bedürfnisse im Kontext der Diagnosemitteilung hin, die trotz der großen Variationsbreite der Mißbildung der Kinder wie auch der unterschiedlichen sozialen Herkunft der Eltern besteht.

<sup>8</sup> Die ethymologische Herleitung des Verbs ‚bewältigen‘ stammt von dem althochdeutschen „walten“, welches auf das lateinische „valere“ zurückverweist; allen Wortbildungen wird die indogermanische Wurzel „val“ zugeordnet, das bedeutet „stark sein“ (nach FILIPP 1990). Diese Herleitung spricht insofern Bände, als sie in aller Deutlichkeit die Erwartungen an die Betroffenen widerspiegelt. Wenngleich wir aus diesem Grunde Bewältigung als Terminus technicus nicht gerne benutzen, ist unseren Ergebnissen eine gewisse Demonstration elterlicher Stärke nicht abzusprechen.

ben. So gibt die Mehrzahl an, eine Verbesserung der Partnerbeziehung erfahren zu haben. Nach der Entlassung aus der Klinik gab es nicht nur durch den/die Partner/in, sondern durch die Familie insgesamt ausreichend Unterstützung.

- Das engere soziale Umfeld (Freunde/innen und Kollegen/innen) erleben die meisten Eltern als zugewandt, die von der Gesellschaft erfahrene Aufmerksamkeit der Behinderung gegenüber sahen wenig mehr als die Hälfte positiv.
- Die Hälfte der Befragten hat durch die Geburt ihres Kindes neue Fähigkeiten entdeckt. Hierbei wurden primär als Ressourcen der positive Bezug zum Kind, der Glaube an das Kind sowie die Behinderung als eigenes Wachstum angegeben (hierbei ergab sich eine deutliche geschlechtsspezifische Verteilung von doppelt so viel Müttern wie Vätern). Bei der Frage nach der Entdeckung etwaiger Kraftquellen verweisen die Antworten auf das Kind, auf den/die Partner/in und die Familie insgesamt.
- Der überwiegende Anteil der Eltern hat eine positive Zukunftsantizipation.

Wie durch diese Angaben sehr deutlich wird, können die Eltern auf ein gut funktionierendes familiäres Gefüge zurückgreifen, von dem sie viel Zuwendung und Hilfe erfahren haben und dadurch eine stabile Integration für das Kind.<sup>9</sup> Als Besonderheit unserer Studie kann indes hervorgehoben werden: Die höchste positive Unterstützung erhalten die Eltern durch ihr Kind selbst, welches die wichtigste Rolle in der konstruktiven Auseinandersetzung mit der Behinderung einnimmt. Der Mehrheit der Eltern ist es gelungen, ihr Kind zu akzeptieren. Die Annahme ist auf der Basis einer intensiven Beschäftigung mit dem Kind geschehen: Dieser Auseinandersetzungsprozeß erfolgt einerseits über Vergleiche mit anderen Kindern, zum Teil wurden hier andere Krankheiten (wie geistige Behinderung) als „wesentlich schlimmer“ eingestuft.<sup>10</sup> Andererseits ist die für den Bewältigungsprozeß häufigste und offenbar geeignetste Reaktionsform dort zu finden, wo Eltern einen Perspektivenwechsel vornehmen und ihre Erwartungen (an ein gesundes Kind) umändern konnten. Die Orientierung an einem normalen Umgang sowie die Hoffnung auf Besserung verwoben mit einer konstruktiven Interpretation des Geschehens sind hier eindeutig die psychischen Motoren auf dem Weg zur Akzeptanz.

#### 4 Ergebnisse der Personalbefragung

Der dargestellten elterlichen Sicht werden nachfolgend die subjektiven Perspektiven der befragten klinischen Mit-

<sup>9</sup> Dieses Ergebnis wird ebenfalls von anderen Studien bestätigt, vgl. dazu MAURER 1994.

<sup>10</sup> Offenkundig haben Krankheitstheorien für Patienten/innen eine entlastende Funktion und geben ihnen Handlungsspielraum, wie u. a. ZENZ et al. 1989 gezeigt haben. Ähnliche Konsequenzen sind auch für Angehörige denkbar.

arbeiter/innen gegenübergestellt. Die Berufsgruppe der Ärzte/innen ist am stärksten vertreten. Dabei sind alle in dieser Berufsgruppe vorhandenen Hierarchieebenen zusammengefaßt. Die psychosozialen Mitarbeiterinnen (es handelt sich hierbei bemerkenswerterweise ausschließlich um Frauen) sind durch die Berufe der Krankenschwester, Physiotherapeutin, Sozialarbeiterin und Psychologin repräsentiert. Unser verstärktes Interesse gilt dem beruflichen Selbstverständnis sowie der Gestaltung des Berufsalltags und – analog der Elternbefragung – dem Prozeß der Diagnosemitteilung und damit einhergehend dem allgemeinen Umgang mit Behinderung. Darüber hinaus werden die Beziehungsgestaltung mit Eltern chronisch kranker Kinder sowie die individuellen Reaktions- und Erlebensformen der Mitarbeiter/innen in der Begegnung mit den Eltern genauer beleuchtet.

Bevor wir auf die Ergebnisse detailliert eingehen, seien zunächst einige einschränkende und relativierende Bemerkungen angeführt, die zu einem umfassenderen Verständnis beitragen sollen: Die Ergebnisse der Personalbefragung überraschen durch ihre positive Tönung. Hierfür sind eine Anzahl von Gründen zu nennen: zum einen lassen sich diese in der den Gesprächen immanenten Schwierigkeit der Selbstdarstellung finden, in der die Mitarbeiter/innen sich als Experten/innen angesprochen fühlen und damit selbstkritische Äußerungen in den Hintergrund geraten. Da es sich ausschließlich um langjährige Mitarbeiter/innen handelt, konnten wir nicht die Anfängererfahrungen und die damit verbundenen Frustrationen und Defizite ermitteln, wie auch naturgemäß eine Überprüfung des Geschilderten mit dem tatsächlichen Umgang mit Behinderung entfällt. Partiiell konnten wir auch – anders als bei den Eltern – in den Interviews Unsicherheiten innerhalb der Gesprächsoffenheit feststellen: Inwieweit uns beispielsweise kritische Äußerungen über Kollegen/innen, Vorgesetzte und institutionelle Strukturen aus Angst vor Weitergabe nicht mitgeteilt wurden, können wir größtenteils nur erraten, in einigen Interviews ist diese Zurückhaltung jedoch explizit benannt worden. Zum anderen muß berücksichtigt werden, daß es unser Bestreben war, in den Interviews die subjektive Sicht der Mitarbeiter/innen aufzunehmen und weniger, diese kritisch zu hinterfragen. Darüber hinaus ist die positive Selbstdarstellung der Befragten mit der bis dato einseitigen Auswahl unserer Stichprobe in Verbindung zu bringen: Es handelt sich bislang mehrheitlich um Mitarbeiter/innen der Sozialpädiatrischen Zentren, das geburts- und kinderklinische Personal ist in der vorliegenden Zwischenbilanz unterrepräsentiert.

Während in den folgenden Abschnitten zunächst Ergebnisse dargelegt werden, die sich auf die gesamte Stichprobe beziehen, d.h. auf Klinik- und SPZ- Mitarbeiter/innen, wird im Anschluß daran noch einmal gesondert auf die Sozialpädiatrischen Zentren und deren Konzept Bezug genommen. Die Aussagen der Befragten verweisen mehrheitlich auf ein mit der Tätigkeit verbundenes hohes subjektives Kompetenzgefühl und eine starke Identifikation mit der beruflichen Rolle. Wenn der Berufsalltag als von Selbstbestimmung und einem guten Teamgeist geprägt ge-

schildert wird, ist dies auch sicher zum Teil auf die Tatsache zurückzuführen, daß die Stichprobe sich zu zwei Dritteln aus Mitarbeiter/innen der neuen Bundesländer zusammensetzt, die offenkundig nach wie vor auf eine besonders verbindliche und persönliche Kooperation zurückgreifen können, in der hierarchische Unterschiede zwischen den einzelnen Berufsgruppen noch immer weniger ausgeprägt zu sein scheinen als in den alten Bundesländern. Diese wertschätzende und vertrauensvolle Zusammenarbeit, die aber auch in den ‚Westkliniken‘ thematisiert wurde, äußert sich unter anderem darin, daß Kollegen/innen sowohl um fachliche als auch um emotionale Unterstützung ersucht werden. Unter dem Aspekt der Integration von psychosozialen Mitarbeiter/innen<sup>11</sup> (vgl. ULLRICH 1993) zeigt sich jedoch die geschilderte Kollegialität in einem problematischeren Licht, da das nicht-ärztliche Fachpersonal in der klinischen Hierarchie noch immer eine untergeordnete Position einnimmt. In seiner ihm oftmals zugewiesenen Rolle als Vermittler zwischen Arzt/Ärztin und Eltern genießt es zwar in hohem Maße das Vertrauen der Eltern; gleichzeitig jedoch findet die fachliche Kompetenz zu wenig Wertschätzung durch die Eltern.

Das handlungsleitende Konzept der Mitarbeiter/innen in bezug auf Patienten/innen und Angehörige zeugt von einem menschlichen Umgang, Einfühlungsvermögen und Anpassungsbereitschaft an die individuelle Situation der Eltern. *„Ich versuche mir das immer vorzustellen, wenn so was ist: Mein Kind im Krankenhaus ... Wie kommen bestimmte Sachen an, die das Personal macht? ... Und finde dann eigentlich immer 'nen Grund, warum die Eltern so sind.“*

Schwierigkeiten des Personals hingegen, seine persönliche Anspruchshaltung adäquat in die Praxis umzusetzen – d.h. die Diskrepanz zwischen dem Wunsch nach humanem Umgang und der ‚Wirklichkeit‘ klinischer Alltagsroutine auszugleichen – zeigen sich ganz besonders im Prozeß der prä- bzw. postnatalen Diagnosemitteilung. Mit dieser Aufgabe sind sowohl Ärzte/innen der Geburts- und Kinderkliniken als auch die Mitarbeiter/innen der Sozialpädiatrischen Zentren betraut. Die Ärzte/innen spüren und/oder wissen um die besondere emotionale Bedürftigkeit der Eltern in dieser Situation. Gleichzeitig sind sie oftmals selbst persönlich sehr betroffen. Das Gewahrwerden der elterlichen Emotionen löst bei ihnen Unsicherheit und Angst im Umgang mit den Eltern aus. Gefühle der Unzulänglichkeit treten jetzt an die Stelle des – für andere Situationen formulierten – subjektiven Kompetenzerlebens.

Der Prozeß der Diagnosemitteilung wird von beiden Parteien – dem Personal und den Eltern (s. o.) – als höchst „sensibler“ Prozeß erlebt. Eine genauere Betrachtung deckt auch hier wiederum die unterschiedliche Bedeutungszuschreibung dieser Gefühle auf: Während sich dahinter bei den Eltern vor allem Gefühle von Betroffenheit, Trauer oder Verletztsein verbergen, sind bei den Mitar-

<sup>11</sup> Zu dieser Berufsgruppe zählen wir u. a. auch Krankengymnastin und Krankenschwester.

beiter/innen eher Gefühle von Ohn-Macht und/oder Überforderung zu finden. Doch anstatt diese Gefühle zu zeigen, besteht häufig die Tendenz, sie zu überspielen und sich in professionelles Handeln zu flüchten. Dies scheint aus der Sorge heraus zu geschehen, durch das Eingestehen von Betroffenheit und Hilflosigkeit an professioneller Kompetenz einzubüßen. Paradoxaerweise finden jedoch emotionale und authentische Reaktionen des Fachpersonals große Wertschätzung bei den Eltern. Hierin liegt ein wichtiges Ergebnis unserer Studie.

Als problematisch beschreibt eine Vielzahl der Mitarbeiter/innen, in jeder spezifischen Situation wieder neu entscheiden zu müssen, wieviel Information an die Eltern in diesem Erstgespräch weitergegeben werden soll, so daß die Eltern sich einerseits ausreichend informiert, aber gleichzeitig nicht durch eine Informationsflut überfordert fühlen. Das von den Mitarbeiter/innen angestrebte hohe Maß an Authentizität scheint ihnen in bezug auf die Informationsvermittlung zu gelingen, während sich dieser Anspruch in bezug auf den Umgang mit den eigenen Gefühlen sehr viel konfliktreicher gestaltet. Gefühle der Hilflosigkeit, wie sie zum Beispiel bei der Übermittlung einer schlechten Nachricht auftreten, wenn nicht gleichzeitig ein Hilfsangebot gemacht werden kann, konfliktieren mit der ‚Helferrolle‘ bzw. dem beruflichen Ethos. *„Das macht mich schon fertig, klar. Also ich hab' noch nicht geheult oder so dann dabei, selber. Aber ich bin schon zutiefst berührt ... Ist schon das Gefühl, da geht so ein Leben kaputt.“*

Hinter diesen von den Mitarbeiter/innen selbst als ‚Hilflosigkeit‘ oder ‚Unsicherheit‘ beschriebenen Gefühlen scheint sich ein Rollenkonflikt zu verbergen: Sie fühlen sich einerseits dem naturwissenschaftlich medizinischen Modell verpflichtet, wie es in der Aus- und Fortbildung vermittelt wird, andererseits haben sie den Anspruch, das Kind in seiner Einbettung in die Familie zu sehen und Alltagsprobleme der Familie einzubeziehen (vgl. HELMICH 1991), haben eine solche Umsetzung aber nie gelernt: Die Ausbildung wird mehrheitlich als defizitär beklagt, vor allem in Hinsicht auf psychologische Aspekte. Weder wurde der Umgang mit Behinderung ausreichend thematisiert, noch waren Gesprächsführung oder Selbsterfahrung Bestandteil der Ausbildung – Themen, die als äußerst wichtig für den Berufsalltag eingestuft werden. *„Mir wär's ganz lieb, wenn das in der Ausbildung aufgenommen werden würde ... Weil, das ist genau die zweite Hälfte unseres Berufes. Wir sind reine Handwerker, und wir müssen Psychologen sein, aber aus 'nem Gefühl und aus 'ner Erfahrung heraus.“* Diese Fähigkeiten haben sich die Mitarbeiter/innen im Laufe ihrer beruflichen Karriere mehr oder weniger selbst angeeignet. Die zumeist fehlende Möglichkeit einer Überprüfung der ‚Richtigkeit‘ bzw. Angemessenheit ihres Tuns ruft zwangsläufig Unsicherheiten hervor. Das professionelle Handeln des Personals stellt somit einen schwierigen Balanceakt zwischen der Umsetzung ihres theoretisch angeeigneten und in der Berufspraxis erworbenen Wissens, zwischen persönlicher Anteilnahme und einem angemessenen Grad der Distanzierung dar. So hat sich gezeigt, daß Unsicherheiten bis hin zu Handlungsunfähigkeit

beim Fachpersonal vor allem dann entstehen, wenn konkrete Handlungsrichtlinien nicht mehr greifen, sondern ein situationsabhängiges, intuitives Verhalten gefragt ist, das sich zunächst nicht ‚objektiv‘ wissenschaftlich begründen läßt. *„Ich bemühe mich sicher eher, sie (die eigenen Gefühle) zurückzuhalten in dem Sinne, daß ich da nicht selber heulen würde ... Das finde ich auch ganz gut so, daß ich da schon ganz auf der Profiseite sozusagen bleibe. Womit ich schon mit Worten, denke ich, zu verstehen gebe, na, daß ich Anteil nehme da dran auch. Aber ich würde nie sagen: ‚Es tut mir leid‘ oder so was. Also da versuch' ich schon, das von meiner Seite aus relativ anteilnehmend neutral zu halten und nicht so ganz doll reinzugehen.“*

In den Interviews mit den Eltern hat sich gezeigt, daß authentische Gefühlsäußerungen der klinischen Mitarbeiter/innen von den Eltern positiv und entlastend erlebt werden und ein sachlich-nüchternes Verhalten die Beziehungsgestaltung erschwert, da (vor allem) die Ärzte/innen als „unnahbare“ Autoritäten wahrgenommen werden. Als Reaktion darauf halten sich die Eltern wiederum mit emotionalen Äußerungen und/oder auch bestimmten Informationen zurück, die für die Ärzte/innen von Bedeutung sein könnten. Ins Vertrauen gezogen werden hier vielmehr die psychosozialen Mitarbeiterinnen. Danach befragt, stellt sich für die Mitarbeiter/innen die Beziehungsgestaltung mit den Eltern und dem Kind als eine Aufgabe von großer Bedeutung dar. Dabei steht gerade in der postnatalen Phase die Beziehung zu den Eltern im Vordergrund. Trotz des beklagten Zeitmangels auf der einen Seite, der sich bei der Erfüllung dieser Aufgabe erschwerend auswirkt, gelingt ihnen nach eigener Einschätzung größtenteils das Herstellen einer positiven Beziehung. Wie im vorangehenden Abschnitt gezeigt wurde, ist die elterliche Wahrnehmung eine andere. Die unterschiedliche Einschätzung der Eltern und des Personals verweist einmal mehr auf die subjektive Konstruktion von Wirklichkeit und unterstreicht damit die Notwendigkeit, das Interaktionsgeschehen auf dem Hintergrund eines subjektiven Ansatzes zu begreifen.

Da den Sozialpädiatrischen Zentren in ihrer Funktion der langfristigen, ambulanten Begleitung der Familien eine zentrale Bedeutung zukommt, werden diese Institutionen nachfolgend separat behandelt. Dabei wird ausschließlich die ambulante Sprechstunde fokussiert.

Das Konzept der in der Regel interdisziplinär organisierten Sozialpädiatrischen Zentren schließt neben der medizinischen Versorgung die psychosoziale Begleitung der Familien ein. Dennoch hat die ärztliche Gesprächsführung in der Sprechstunde eindeutig den Vorrang, während die psychosozialen Mitarbeiter/innen eher in den Hintergrund treten. Darüber hinaus liegt ein konzeptioneller Widerspruch auch in dem Verständnis der Mitarbeiter/innen, nicht nur Anwalt des Kindes, sondern auch Anwalt der Eltern sein zu wollen und gleichzeitig jedoch die Sprechstunde bewußt kindzentriert zu gestalten. Wenn gleich die Zusammenarbeit mit den Eltern als wesentliche Voraussetzung für die Arbeit mit dem Kind gesehen wird, hat das psychophysische Befinden des Kindes eindeutig

Priorität vor psychosozialen Aspekten der familiären Situation. Auf der anderen Seite werden von Mitarbeiter/innen Interaktionssituationen erinnert, in denen sie das Kind zu wenig in das Gespräch einbezogen haben. Die Tatsache, daß das Kind den permanenten Mittelpunkt des Geschehens bildet, schließt nicht aus, daß häufig ‚über‘ das Kind gesprochen wird und nicht ‚mit‘ ihm. In ähnlicher Weise verhält es sich in der Kommunikation mit den Eltern: Wenn diese auch die direkten Ansprechpartner für das Personal darstellen, ist dies nicht gleichbedeutend damit, daß die Aufmerksamkeit tatsächlich ihrer Person gilt. Vielmehr sind sie in der Regel in ihrer Funktion als Eltern gefragt. Bezeichnenderweise ist es auch gerade die Arbeit mit den Familien, insbesondere die (scheinbar) mangelnde Kooperationsbereitschaft der Eltern, in der Grenzen des beruflichen Handelns wahrgenommen werden: Verhalten bzw. Erwartungen der Eltern stimmen oft nicht mit den Erwartungen der Mitarbeiter/innen überein. So berichten sie über Situationen, in denen sich Eltern einer Auseinandersetzung entziehen, Termine zum Beispiel nicht wahrnehmen, Vorstellungen von der Entwicklung des Kindes bzw. Vorstellungen über notwendige Unterstützungmaßnahmen zur Förderung der kindlichen Entwicklung nicht mit denen der Mitarbeiter/innen übereinstimmen. Die Ablehnung des Kindes durch die Eltern wird etwa kommentiert: *„Das war schon ein ganz schön rotes Tuch ... Dann gab's 'ne Schranke. Das war dann kein Vertrauensverhältnis.“* Als problematisch wird die Konfrontation mit einem Verhalten der Eltern bewertet, durch das in ihren Augen das Wohl des Kindes sowie eine angemessene Förderung der kindlichen Entwicklung gefährdet sind. Die Mitarbeiter/innen erleben sich dann hilflos und ohnmächtig in diesem familiären Geschehen. Gleichzeitig kann es in dieser Situation sehr schnell zu Schuldzuweisungen an die Eltern kommen, auch wenn dies in keiner Weise beabsichtigt und in der Regel auch nicht bewußt ist. Gerade in ihrem starken Engagement in ihrer Arbeit mit dem Kind und ihrer zumeist hohen Reflexionsfähigkeit sowie ihrem Bestreben, ‚das Beste‘ für das Kind tun zu wollen, werden dann paradoxerweise oftmals der familiäre Kontext und die individuellen Gegebenheiten der Eltern aus dem Blick verloren. Das Verständnis für die Eltern ist durch die unzureichende Fähigkeit des Fachpersonals, sich auf ihre ‚Wirklichkeit‘ einzustellen, eingeschränkt. Das kindzentrierte Vorgehen birgt demnach die Gefahr in sich, die Einbettung des Kindes in das System der Familie und die spezifische individuelle familiäre Situation nicht angemessen zu berücksichtigen. Die Eltern werden in ihrer Kompetenz nicht wahrgenommen, die Fähigkeiten und Anstrengungen zur Gestaltung ihrer spezifischen Lebenssituation nach ihren individuellen Möglichkeiten nicht adäquat wertgeschätzt. Dadurch wird ein zirkulärer Prozeß des Sich-Verschließens, der gegenseitigen Zurückhaltung in Gang gesetzt, der wiederum die Grundlage für den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung beeinträchtigen kann. Der Einfluß der individuellen Familiendynamik auf den klinischen Interaktionsprozeß wird von den Mitarbeiter/innen zwar durchaus gesehen. *„Wir wissen das ja, daß die Eltern und Kinder sich in*

*Gesprächssituationen gegenseitig schützen.“* Doch mangelt es an der Umsetzung dieser Erkenntnis in adäquate Interventionsweisen im Gespräch.<sup>12</sup>

Die ambulante Sprechstunde ist bei ärztlicher Dominanz zwar interdisziplinär organisiert, medizinische Fragestellungen haben jedoch vor psychosozialen Aspekten den Vorrang. Letztere können, soweit sie in der Sprechstunde keine angemessene Beachtung finden, in individuell zu vereinbarenden Beratungsgesprächen mit den psychosozialen Mitarbeiterinnen thematisiert werden. Inwiefern mit dieser „organisatorischen“ Regelung wiederum (unbewußt) Prioritäten gesetzt werden, die weiterhin die ärztliche Vormacht zementieren, bleibt an anderer Stelle zu prüfen.

Abschließend läßt sich festhalten, daß ein Großteil des befragten Personals auf ein im Laufe ihrer Berufstätigkeit entwickeltes „inneres Konzept“ zurückgreifen kann, das für sie im Umgang mit Eltern chronisch kranker Kinder bzw. mit Behinderung allgemein handlungsleitend ist. Dieses individuelle Modell demonstriert zwar hohe Professionalität: fachliches Wissen verbunden mit Einfühlungsvermögen und Intuition. Gleichzeitig muß an dieser Stelle jedoch offen bleiben, inwieweit die Umsetzung dieses Konzeptes im klinischen Alltag gelingt. Darüber hinaus dürfen die Ergebnisse nicht darüber hinwegtäuschen, daß diese erfahrenen Mitarbeiter/innen nur einen kleinen Teil des gesamten klinischen Personals ausmachen.

## 5 Diskussion der Ergebnisse

In unserer Studie, die zum Inhalt die elterliche Erlebnis- und Reaktionswelt sowie die professionelle Perspektive beim Diagnoseprozeß von Spina bifida hat, ist für beide „Parteien“ der Umgang mit Gefühlen ein zentrales Thema:

Die zur Annahme des Kindes zum Teil benötigten enormen emotionalen Kräfte können eine Verstärkung durch die persönliche Zuwendung der klinischen Mitarbeiter/innen gerade in der für Eltern empfindsamsten und emotional bedürftigsten Zeit nach der Geburt gut gebrauchen. In diesem Sinne bestätigt unsere Studie die Untersuchungsergebnisse von DELIGHT und GOODALL (1990).<sup>13</sup> Durch unsere Befragung wurden heftige Gefühle reaktualisiert, die Eltern konnten detailliert die Kommunikation mit dem Personal erinnern, sogar zum Teil zitieren: An diesen nacherlebten Episoden wird die Bedeutung der klinischen Interaktion für die Eltern deutlich. Gleichwohl konnten die Eltern innerhalb des relativ kurzen Zeitraumes von der Geburt bis zum Befragungszeitpunkt eine emotional stabile Beziehung zu ihrem Kind entwickeln. In

<sup>12</sup> Auch FRIEDRICH et al. (1992) haben in der Studie über Familien mit einem an Spina bifida erkrankten Kind festgestellt, daß Ärzte wenig Kenntnis über die familiäre Situation des Kindes haben, wengleich sie das Wissen darüber als äußerst wichtig für den therapeutischen Prozeß erachten.

<sup>13</sup> Diese Beobachtung wird auch von den durchgeführten Interaktionsanalysen in den Ambulanzen in diesem Sinne bestätigt.

der Public Health Forschung (vgl. SCHWARTZ et al. 1991) werden in der Betonung sozialer Ressourcen und sozialer Unterstützung sowie im Beimessen der Bedeutsamkeit persönlicher Kompetenzen und deren Einflüsse auf Streßbewältigung und -vermeidung zunehmend wichtige Faktoren für Lebensqualität gesehen. Die Auswertung unserer Fragebögen und Interviews führten ebenfalls zum Fazit, der Familie und den sozialen Beziehungen eine wichtige Unterstützungsfunktion beim Umgang mit Behinderung zuzuweisen (vgl. dazu SUSSMAN 1974, SESTERHENN 1991). Ein wichtiges Ergebnis der Elternbefragung liegt darin, daß im Kind und in der Liebe zum Kind der entscheidende Grund gesehen wird, die Erschwernisse des Alltags ertragen und die Behinderung akzeptieren zu können. Ein Ergebnis, das einmal mehr die positive persönliche Hinwendung des klinischen Personals zum Kind erforderlich macht – und zwar eine Hinwendung jenseits von medizinischer Dienstleistung.

Für das Fachpersonal stellt sich die Art und Weise des Umgangs mit den eigenen Gefühlen im beruflichen Handeln als schwieriger Balanceakt dar. Ein Zulassen und Zeigen von Gefühlen von seiten der Mitarbeiter/innen, gerade in einer emotional hoch belasteten Situation, wie sie die Diagnoseeröffnung darstellt, hat für das Fachpersonal selbst und für die Eltern eine entlastende und unterstützende Funktion. Darüber hinaus hat die Personalbefragung ergeben, daß das psychosoziale Konzept in die klinischen Versorgungsstrukturen, insbesondere in die Sozialpädiatrischen Zentren, Eingang gefunden hat. Das Handeln des Fachpersonals ist unter anderem von einer humanistischen Wertausrichtung (vgl. ROGHMANN 1981) bestimmt. Allerdings ist die konsequente Umsetzung eines ganzheitlichen Konzepts noch zu beklagen, welches sowohl das behinderte Kind als auch die Eltern als Teil eines größeren Systems begreift und damit die Reziprozität jedes individuellen Handelns berücksichtigt. In ähnlicher Weise läßt die interdisziplinäre Zusammenarbeit noch eine gleichberechtigte Wertschätzung der einzelnen Disziplinen vermissen. Schwierigkeiten entstehen dann, wenn es darum geht, die Konsequenzen des angestrebten Modells, mit denen zum Beispiel Veränderungen von Machtpositionen verbunden sein können, in das berufliche Handeln zu integrieren und Kompetenzbereiche auf dieser Grundlage neu auszuhandeln. Die Art und Weise der kooperativen Versorgung sollte in Hinblick auf eine interdisziplinäre Wertschätzung fachlicher Kompetenzen sowie auf eine Integration psychosozialer Mitarbeiter/innen in ärztlich dominierte Versorgungsstrukturen neu überdacht werden (s. ULLRICH 1993), um so zur Öffnung der interdisziplinären Kommunikation beitragen zu können (DUSS-VON WERDT und WELTER-ENDERLIN 1980).

Eine Diskrepanz zwischen dem oftmals negativen elterlichen Erleben der klinischen Situation und der positiven Selbsteinschätzung des Personals entsteht gerade dann, wenn die Mitarbeiter/innen ihre Gefühle zurückhalten und um ein möglichst fachlich- distanzierendes Verhalten bemüht sind. Mehr Authentizität in den Gefühlsäußerungen des Personals sowie die Ablösung eines kindzentrierten (und krankheitszentrierten) durch ein familienzen-

triertes Vorgehen könnten zu einem besseren Verständnis zwischen Eltern und Personal beitragen. Das systemorientierte Behandlungsvorgehen kann als hilfreiche Orientierung in der klinischen Interaktionssituation gesehen werden.

### Summary

#### *The Process of Diagnosis by Spina bifida: Perceptions of Parents and Clinical Personnel*

This is a study of the subjective experience of communicative understanding between parents of spina bifida children and medical personnel. Research methods include content analysis of data from semi-structured interviews, a questionnaire to explore the quality of life as well as conversation analytic reconstructions of the „real“ communication processes during outpatient clinic which were tape-recorded. Results of the interviews with parents and personnel demonstrate the great relevance of the quality of the relationship in the providing of clinical care; equally important is that the relationship between parents and clinic staff is shaped in a reciprocal fashion. Discrepancies in the perceptions of parents and personnel indicate individual reality constructions. It is desirable that parents and personnel construct a shared reality during their interaction. With respect to this end, the emotional resources of personnel should be regarded as competences and drawn upon more systematically. The parents' role as „experts“ should be validated and their active participation in the construction of the communicative situation – which is normally determined by the institution – should be encouraged.

### Literatur

- Boss, P. (1986): Family Stress: Perception and Context. In: M. SUSSMAN et al. (eds.): Handbook on Marriage and the Family. Plenz: Publ. Corp. – BRÜDERL, L. (Hrsg.) (1988): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. Weinheim: Juventa. – DELIGHT, E./GOODALL, J. (1990): Love and Loss. Conversations with parents of Babies with Spina bifida. Managed without surgery 1971–1981. London: Blackwell Scientific. – DUPUY, H.J. (1984): The Psychological General Wellbeing Index. In: N. K. WENGER et al. (eds.): Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies. New York: Le Jacq Publishers. – DUSS-VON WERDT, J./WELTER-ENDERLIN, R. (1980): Der Familienmensch. Stuttgart: Klett. – ERMERT, A. (Hrsg.) (1993): Akzeptanz von Behinderung. Medizinhistorische pädagogische, psychotherapeutische, soziale, spirituelle Aspekte. Frankfurt/M.: P. Lang. – FILIPP, S.H. (1990): Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Möglichkeiten der theoretischen Rekonstruktion und Konzeptualisierung. In: F. A. MUTHNY (Hrsg.): Krankheitsverarbeitung. Berlin: Springer, S. 24–40. – FRIEDRICH, H. (1981): Familiensoziologische Aspekte von Copingstrategien bei chronischen Krankheiten. In: M. C. ANGERMEYER/O. DÖHNER (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart: Enke. – FRIEDRICH, H. et al. (1992): Mißbildung und Familiendynamik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht. – HELMICH, P. et al.

- (1991): Psychosoziale Kompetenz in der ärztlichen Primärversorgung. Berlin: Springer. – HERB, G. (1992): Alleinstehende Frauen im Alter. Lebensverlaufsanalysen lediger sowie langjährig verwitweter und geschiedener Frauen der Geburtsjahrgänge 1894–1928. Aachen: Shaker. – HINZE, D. (1991): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: HVA Edition Schindele. – HURRELMANN, K. (1994): Memorandum zur Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Versorgung für Kinder und Jugendliche. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 2 (3), 282–286. – KLAUS, M./KENNELL, J. H. (1987): Mutter-Kind-Bindung. München: dtv. – LAMBECK, S. (1992): Diagnoseröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie. – LAZARUS, R. S./FOLKMAN, S. (1984): Stress, appraisal and coping. New York: Springer. – LAZARUS, R. S./FOLKMAN, S. (1987): Transactional theory and research on emotions and coping. In: L. LAUX/G. VOSSEL (eds.): Personality in biographical stress and coping research. European Journal of Personality, 1, Special Issue (No.3). – LEHR, U. (1980): Alterszustand und Altersprozeß – biographische Determinanten. Zeitschrift für Gerontologie, 13, 442–457. – MAURER, S. (1994): Verzicht und Opfer. Die erschwerte Mutter-Kind-Beziehung bei einem behinderten Kind. Anschlag, 22–29. – MAYRING, P. (1985): Qualitative Inhaltsanalyse. In: G. JÜTTEMANN (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim: Beltz. – MICHAEL, T. et al. (1992): Spina bifida. Das Berliner Konzept. Sozialpädiatrisches Zentrum der FU Berlin. – PETERMANN, F. et al. (1990): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Köln: Deutscher Ärzte Verlag. – ROGHMANN, K. J. (1981): Die Familie als Patient: Zum Wandel des Krankheitsbegriffs der Pädiatrie in der Betreuung chronisch kranker Kinder. In: M. C. ANGERMEYER/O. DÖHNER (Hrsg.): Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart: Enke. – SCHÜTZ, A. (1971): Gesammelte Aufsätze. Band 1–3. Den Haag: Nijhoff. – SCHWARTZ, F. W. et al. (1991): Public Health Texte. Zu Stand und Perspektiven der Forschung. Berlin: Springer. – SESTERHENN, H. (1991): Chronische Krankheit im Kindesalter im Kontext der Familie. Heidelberg: HVA/Edition Schindele. – STREECK, S. (1989): Die Fokussierung in Kurzzeittherapien. Eine konversationsanalytische Studie. Opladen: Westdeutscher Verlag. – STREECK, S. (1994): Über den Balanceakt Verständigung – Kommunikationsanalysen der neuropädiatrischen Sprechstunde, eingereicht bei: Monatszeitschrift für Kinderheilkunde. – SUSSMAN, M. (1974): Family Systems in the 1970's: Analysis, Policies and Programs. In: A. SKOLNIK/J. SKOLNIK (Hrsg.): Intimacy, Family and Society. Boston, 581–582. – THOMAE, H. (1951): Persönlichkeit – Eine dynamische Interpretation. Bonn: Bouvier (2. Aufl. 1955). – THOMAE, H. (1968): Das Individuum und seine Welt. Göttingen: Hogrefe. – ULLRICH, G. (1993): Rolle und Aufgaben psychosozialer Mitarbeiter in der Kinderklinik: (I) Begründung und Problematik der psychosomatischen Kooperation. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 42, 260–265. (II) Psychosoziale Versorgung heißt Experimentieren. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 42, 299–308. (III) Resümee. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 42, 326–330. – WELTER-ENDERLIN, R. (1989): Krankheitsverständnis und Alltagsbewältigung in Familien mit chronischer Polyarthrit. München: Psychologie Verlags Union. – ZENZ, H., et al. (1989): Das Schicksal von Krankheitstheorien und Behandlungserwartungen des Patienten im Gespräch mit dem praktischen Arzt. In: C. BISCHOFF/H. ZENZ (Hrsg.): Patientenkonzepte von Körper und Krankheit. Bern: Huber, 148–160.
- An dieser Stelle möchten wir uns bei allen bedanken, die unsere Arbeit sowohl durch fachliche Anregungen als auch durch ihre aktive Teilnahme unterstützt und ermöglicht haben. Unser besonderer Dank gilt den Projektmitarbeiter/innen und den Mitarbeiter/innen der Sozialpädiatrischen Zentren sowie allen Eltern.
- Im Rahmen des Berliner Forschungsverbundes Public Health wird das Projekt unter dem folgenden Titel gefördert: Projekt B5: Leben mit chronischer Krankheit: Der Interaktionsprozeß zwischen Eltern chronisch kranker Kinder und dem betreuenden Fachpersonal. Freie Universität Berlin, Universitätsklinikum Rudolf Virchow, Kinderklinik und Poliklinik, Abt. Pädiatrische Neurologie. Projektleitung: Prof. Dr. med. D. Scheffner und Dr. phil. Ch. Schmid-Schönbein. Das diesem Projekt zugrundeliegende Vorhaben wird mit Mitteln des Bundesministeriums für Forschung und Technologie unter dem Förderkennzeichen 07PHF01 gefördert. Die Verantwortung für diese Publikation liegt bei den Autorinnen.
- Anschrift der Verfasserinnen: Dr. Gudrun Herb, Dr. Sabine Streeck, Freie Universität, Rudolf Virchow Klinikum, Kinderklinik, KAVH, Neuropädiatrische Abteilung, WF 16, Heubnerweg 6, 14059 Berlin.