

Doege, Daniela / Aschenbrenner, Regina M. / Nassal, Angela / Holtz, Karl-Ludwig
und Retzlaff, Rüdiger

**Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter
Kinder**

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 60 (2011) 7, S. 527-543

urn:nbn:de:bsz-psydok-52176

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/

ORIGINALARBEITEN

Resilienz, Kohärenz und Stresserleben in Familien intellektuell behinderter Kinder

Daniela Doege, Regina M. Aschenbrenner, Angela Nassal, Karl-Ludwig Holtz und Rüdiger Retzlaff

Summary

Resilience, Coherence and Stress in Families of Children with Intellectual Disabilities

This study addresses factors accounting for resilience in the face of adversity and ongoing stress in families of children with intellectual disabilities. 327 families were examined. Measures of family sense of coherence (FSOC), family functioning, stress and coping behaviors were administered. Additionally, measures of the children's level of practical, cognitive and social competencies, as well as problem behaviors were applied. Structural equation modeling was used to examine the relationship between FSOC, family functioning and children's competencies on the one side and parental stress on the other side. Results showed that for the parental couples, as well as for the mothers when regarded separately, FSOC and level of children's competencies were significant predictors of stress. For the fathers, family functioning was a better predictor of stress than family coherence. In order to identify differential indications for counseling practice, moderating effects of family structure, sex and level of the children's competencies were examined. Children's level of practical, social and cognitive competencies emerged as moderator of the relation between stress and family functioning or intensifying of the parents' relationship as a coping behavior. This study demonstrates the significance of family-related variables in the adaptation to living with a child with an intellectual disability.

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 60/2011, 527-543

Keywords

resilience – family sense of coherence – intellectual disability – systemic therapy

Zusammenfassung

Die vorliegende Studie befasst sich mit Resilienzfaktoren, die sich in Familien von Kindern mit einer intellektuellen Behinderung positiv auf die Anpassung an potenzielle Stressoren auswirken. Untersucht wurden 327 Familien, die Fragebögen zur Erfassung des Familien-Kohärenz-

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 60: 527 – 543 (2011), ISSN 0032-7034
© Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen 2011

gefühls, der Familienfunktionen, des Stresserlebens und des Bewältigungsverhaltens erhielten. Außerdem wurden das Ausmaß der praktischen, kognitiven und sozialen Kompetenzen der Kinder und deren Verhaltensauffälligkeiten erfasst. Zur Prüfung der Beziehung zwischen diesen Faktoren wurde ein Strukturgleichungsmodell konstruiert und evaluiert. Die Ergebnisse zeigen, dass bei den Elternpaaren und bei gesonderter Betrachtung der Mütter die Familienkohärenz und die Kompetenzen des Kindes signifikante Varianzanteile des Stresserlebens erklären konnten, während bei den Vätern die Familienfunktionen bedeutsamer waren als die Familienkohärenz. Zur Ermittlung von Hinweisen für Beratungsbedarf wurden in weiteren Analysen Moderatoreffekte der Familienstruktur, des Geschlechts und der Kompetenzen des Kindes untersucht. Das Ausmaß der kindlichen Kompetenzen erwies sich als Moderator der Beziehung zwischen Stresserleben und Familienfunktionen bzw. Intensivierung der Partnerschaft im Sinne eines Copingverhaltens. Die Studie bestätigt die Bedeutung familienbezogener Variablen für die Adaptation an die intellektuelle Behinderung eines Kindes.

Schlagwörter

Resilienz – Familien-Kohärenzgefühl – intellektuelle Behinderung – systemische Therapie

1 Hintergrund

Trotz der vielfältigen Anforderungen, die Eltern mit einem von Behinderung betroffenen Kind bewältigen müssen, führt die Behinderung eines Kindes nicht automatisch zu einer dauerhaften psychischen Belastung der Eltern oder zu problematischen Familienbeziehungen. Viele Eltern schaffen es, sich nach einem anfänglichen Prozess der Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu arrangieren und die Herausforderungen zu meistern (Sarimski, 1998). Aus ressourcenorientierter Perspektive stellt sich die Frage, welche Resilienzfaktoren einen Einfluss darauf haben, dass es Eltern gelingt, mit Belastungen umzugehen und als Familie emotionales Gleichgewicht wiederzuerlangen.

Familien intellektuell behinderter Kinder sind im Vergleich mit Familien nicht behinderter Kinder in ihrem Alltag einer erhöhten Stressbelastung ausgesetzt (Sarimski, 2001). Einfluss darauf haben der Schweregrad und die Art der Behinderung des Kindes, seine soziale Reife und Kommunikationskompetenz und individuelle Charakteristika wie z. B. Verhaltensauffälligkeiten (Baker, Blacher, Crnic, 2002). Sarimski (2001) gliedert die Anforderungen an die Eltern in drei Bereiche: Der *sozial-emotionalen Ebene* werden z. B. das Akzeptieren der Behinderung und die Verarbeitung von Zukunftsangst und Unsicherheit zugeordnet. Auf der *kognitiven Ebene* besteht das Erfordernis, sich Wissen zu Diagnose und Fördermöglichkeiten anzueignen. Die *Handlungsebene* beinhaltet neben der täglichen Pflege die Organisation medizinischer Untersuchungen und therapeutischer Termine, wie die Umgestaltung der Umgebung nach den Bedürfnissen des Kindes.

Ein bedeutender Teil der Familien von Kindern mit Behinderung berichtet eine erhöhte Stressbelastung und depressive Symptome, eine beträchtliche Anzahl entwickelt

aber auch eine positive Lebenseinstellung und erreicht ein gutes Funktions- und Adaptationsniveau (Li-Tsang, Yau, Yuen, 2001; Margalit, Raviv, Ankonina, 1992). Viele Familien wachsen sogar im Umgang mit den Herausforderungen über sich hinaus (Beavers, Hampson, Hulgus, Beavers, 1986; Beresford, 1994). Als positiv für die Bewältigung erwiesen sich in bisherigen Studien eine starke familiäre Kohäsion und Widerstandsfähigkeit. Eltern mit guter Adaptation haben eine Problemlöseorientierung und fühlen sich fähig, die Bedürfnisse ihrer Familie erfüllen zu können. In der Regel ist ihre Partnerbeziehung positiv, sie akzeptieren ihr behindertes Kind und schätzen seine Fähigkeiten realistisch ein (Scorgie, Wilgosh, McDonald, 1998). Nach Beavers et al. (1986) neigen Familien, die kompetent mit der Behinderung eines Kindes umgehen dazu, alltägliche kleine positive Momente wahrzunehmen und haben eine Hier-und-Jetzt-Orientierung. Sie beschreiben Veränderungen in ihren Werten und Zielen und eine persönliche Weiterentwicklung durch den Umgang mit den behinderungsbedingten Herausforderungen.

1.1 Modelle familialer Anpassung an dauerhafte Belastungen

Die *Familienstressforschung* beschäftigt sich damit, wie Familienmitglieder mit Stressoren umgehen und ihr Gleichgewicht wiedererlangen (Patterson, 1988). Patterson entwickelte das „Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model“. Familien vollziehen bei der Stressbewältigung aktiv und kontinuierlich einen Prozess der Neuanpassung. Häufen sich die Anforderungen an eine Familie zu stark und übersteigen deutlich ihre Ressourcen, gerät die Familie in eine Krise und muss sich neu anpassen. Der Prozess des Ausbalancierens von Anforderungen und Ressourcen wird wesentlich von Überzeugungen und Glaubenssätzen beeinflusst, die Familien als Ganzes konstruieren und teilen. Ein neues Gleichgewicht kann durch eine Verringerung der Anforderungen, durch eine Stärkung der Ressourcen oder über eine Neubewertung und Änderung von gemeinsam geteilten Annahmen der Familie wiedererlangt werden, zum Beispiel indem Eltern die Stressbelastung minimieren und positive Seiten ihres Kindes akzentuieren.

Nach dem *Modell familiärer Anpassung an Krankheit und Behinderung* von Rolland (1994) ist der Umgang mit schweren gesundheitlichen Problemen abhängig von Merkmalen der Krankheit oder Behinderung (Beginn, Verlauf, Auswirkungen auf die Lebensdauer, Beeinträchtigung), individuellen und familiären Lebenszyklen, und Zeitphasen der Krankheit/Behinderung. Ein weiterer zentraler Faktor sind Familienprozesse und *family belief systems*. Familiäre Glaubenssysteme sind Annahmen und Konstruktionen, wie die Welt funktioniert, sie fungieren als Mittler zwischen biologisch feststellbaren Symptomen einer Behinderung und subjektiver Erfahrung durch Individuen und Familien. Rolland (1994) sah in der Erfassung und Veränderung dysfunktionaler Glaubenssysteme einen potentiellen Ansatzpunkt für familientherapeutische Interventionen. Zu den gesundheitsbezogenen Glaubenssystemen zählen gesundheitliche Kontrollüberzeugungen der Familienmitglieder, Vorstellungen über die Ursachen von Krankheit und Behinderung und insbesondere das Familien-Kohärenzgefühl (Antonovsky u. Sourani, 1988).

Das *Familien-Kohärenzgefühl* basiert auf dem individuellen Kohärenzgefühl, einem Kernkonstrukt in dem vom Medizin-Soziologen Aaron Antonovsky (1997) begründeten Denkmodell der Salutogenese. Viele Belastungen sind kollektive Stressoren und können nur gemeinschaftlich effektiv bewältigt werden (Antonovsky, 1997). Das Familien-Kohärenzgefühl wirkt sich auf das Stress-Verarbeitungsgeschehen von Familien mit Kindern mit Behinderung aus, indem es die Wahrnehmung der Situation und der Bewältigungsressourcen beeinflusst und familiäres Bewältigungshandeln auslöst (Vossler, 2001). Ein hohes Familien-Kohärenzgefühl führt dazu, dass Familien vorhandene Ressourcen sinnvoll nutzen, flexibel günstige Copingstrategien auswählen und zu einem günstigen Anpassungsergebnis gelangen (Antonovsky, 1997). Zur Erfassung des Familien-Kohärenzgefühls wurde ein Fragebogen entwickelt (Family sense of coherence scale, FSOC; Antonovsky u. Sourani, 1988). In Studien zeigten sich positive Korrelationen zwischen FSOC und Adaptationsmaßen wie z. B. subjektivem Gesundheitszustand oder Lebens- und Familienzufriedenheit und negative Zusammenhänge mit empfundenen Belastungen wie Angst und Krankheiten (Vossler, 2001). Vossler verwies aber auch auf das Fehlen von Studien zur Wirkungsweise des FSOC. Im Rahmen eines Forschungsprojekts am Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie in Heidelberg¹ wurde die Skala deshalb erstmals in voller Länge ins Deutsche übersetzt und hinsichtlich ihrer Testgütekriterien evaluiert (Retzlaff, Hornig, Müller, Reuner, Pietz, 2006; Müller, Hornig, Retzlaff, 2007; Retzlaff, 2008; Aschenbrenner, 2008; Doege, 2008; Doege, Aschenbrenner, Nassal, Holtz, Retzlaff, 2011).

2 Ziele

In einem Studienteil wurden die Befunde bisheriger Untersuchungen zu den Testgütekriterien der deutschen Familien-Kohärenzskala bei Eltern intellektuell behinderter Kinder (s. o.) an einer größeren, bundesweiten Stichprobe überprüft (Doege, 2008; Doege et al., 2011).

Zur Untersuchung der Zusammenhänge zwischen Stressbelastung, Familien-Kohärenzgefühl, Familienfunktionen und Kompetenzen des Kindes wurde ein Strukturgleichungsmodell konstruiert (vgl. Abschnitt 3.4) und in der Stichprobe evaluiert.

Zur Ermittlung differentieller Indikationen für die Beratung und Therapie von Familien wurden die Familienform, der Familienzyklus, das Geschlecht, das Alter, und die Kompetenzen der Kinder als Moderatoren des Zusammenhangs zwischen den Resilienzfaktoren und der erlebten Stressbelastung der Mütter und Väter bzw. beider Eltern gemeinsam untersucht (Aschenbrenner, 2008).

¹ Das Forschungsprojekt hat langfristig zum Ziel, ein ressourcenorientiertes präventives Beratungsprogramm für Familien mit Kindern mit Behinderungen zu entwickeln. In vorherigen Studien wurden Resilienz, Kohärenz und Salutogenese in kleineren Elternstichproben mittels quantitativer und qualitativer Methoden untersucht.

3 Methoden

3.1 Stichprobe

Von 1.591 Familien intellektuell behinderter Kinder, die über deren Schulen kontaktiert wurden (zur Gewinnung der Stichprobe siehe Abschnitt 3.3), nahmen 327 (20,6 %) an der Untersuchung teil. Die wichtigsten deskriptiven Daten zu den Familien sind in Tabelle 1 zu finden: 2/3 der Kinder sind männlich, was den üblichen Gegebenheiten entspricht. Auf einen Ausschluss fremdsprachiger Familien wurde bewusst verzichtet, doch liegt deren Anteil mit 5 % weit unter dem üblichen Durchschnitt. Die Kinder sind entsprechend des Untersuchungsdesigns im Schulalter und im Durchschnitt 12,6 Jahre alt. 45 % der Kinder haben ein Geschwisterkind, 25 % zwei (s. dazu auch Abschnitt 4.1). Nur 19 % der Kinder sind Einzelkinder.

3.2 Instrumente

Die Eltern erhielten ein Fragebogenpaket, das sie getrennt voneinander bearbeiten sollten. Es umfasste folgende Instrumente:

FSOC-Skala. Der *Fragebogen zum Familiären Zusammenleben* (Antonovsky u. Sourani, 1988; Retzlaff, 2006) dient zur Erfassung der Familien-Kohärenz, also des Ausmaßes, in dem die Eltern das Familienleben als handhabbar, verstehbar und sinnvoll erachten. Die Skala besteht aus 26 Items zu diesen drei Komponenten; hohe Werte kennzeichnen eine hohe Familienkohärenz. Für jede Familie wurden Mittelwerte der mütterlichen und väterlichen Summenscores im Sinne eines Kollektivwerts gebildet. Die Testgütekriterien der deutschen FSOC-Skala erwiesen sich als vergleichbar mit der englischen Originalversion (Doege, 2008; Doege et al., 2011).

A-FB. Der *Allgemeine Teil der Familienbögen* (Cierpka u. Frevert, 1994) erfasst die Familienfunktionen auf sieben Dimensionen, darunter z. B. Aufgabenerfüllung (Fähigkeit der Familie, basale, Entwicklungs- und Krisenaufgaben zu bewältigen) oder Emotionalität (Ausmaß, in dem die Familienmitglieder sich wertschätzen und als zusammengehörig erleben). Der Summenwert ist umso niedriger, je besser die Familie funktioniert. Zusätzlich werden Skalen zu Sozialer Erwünschtheit und Abwehr erhoben.

SOEBEK. Die *Sozialen Orientierungen von Eltern behinderter Kinder* (Krause u. Petermann, 1997) beinhalten vier Bewältigungsskalen (Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung sozialer Unterstützung, Fokussierung auf das behinderte Kind, Selbstachtung/Selbstverwirklichung) sowie eine Stressbelastungsskala und ergänzende Einzelitems. Die Stressbelastungsskala erfragt neben der Stressbelastung durch die Pflege und Interaktion mit dem behinderten Kind auch individuelle, familiäre und soziale Stressoren.

Kurzfragebogen und Angaben zur Person der Eltern. In zusätzlichen Fragebögen wurden z. B. Angaben zum Kind, zur familiären Lebenssituation und demographischen Daten, aber auch zu zusätzlichen Belastungen und Ressourcen erhoben.

HKI. Zusätzlich zur Elternbefragung wurden mit der *Erprobungsversion 06.11 des Heidelberger Kompetenzinventars* (Holtz u. Nassal, 2006) Informationen über die jeweiligen Kinder aus Lehrersicht erfragt. Das HKI liefert Summenwerte bezüglich der praktischen, sozialen und kognitiven Kompetenz des Kindes, beinhaltet eine Skala zu Verhaltensauffälligkeiten und erfragt Basisinformationen zum Kind und seiner Familie, soweit diese dem Lehrer bekannt sind.

Tabelle 1: Stichprobenbeschreibung

Variable	Häufigkeit	Prozent
Geschlecht des Kindes		
Mädchen	123	37,6 %
Jungen	200	61,2 %
o. A.	4	1,2 %
<i>Alter: M = 12.9 Jahre, s = 3.9</i>		
<i>Pflegestufeneingruppierung*</i>		
o. A.	4	1,2 %
Keine	101	30,9 %
Pflegestufe I	109	33,3 %
Pflegestufe II	77	23,5 %
Pflegestufe III	36	11,0 %
Zusatzpflegestufe	35	10,7 %
<i>Häufigste Diagnosen (Mehrfachnennungen)</i>		
Chromosomenanomalien	93	28,4 %
Hirnschädigungen, ZNS-Erkrankungen	59	18,0 %
Retardierungen	52	15,9 %
Geistige Behinderung unbekannter Genese	36	11,0 %
Ohne Diagnose	34	10,4 %
Teilleistungsstörungen	28	8,6 %
Autismus und autistische Verhaltensweisen	25	7,6 %
Körperbehinderungen	24	7,3 %
<i>Familienformen</i>		
Paare mit leiblichem Kind	229	70,0 %
Stieffamilien	30	9,2 %
Alleinerziehende	30	9,2 %
Nur ein Elternteil nahm teil	27	8,3 %
Leibliche, getrennte Eltern	11	3,3 %

* Die Eingruppierung in Pflegestufen erfolgt durch Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK, in der Regel Fachärzte). Im Abstand von zwei Jahren werden bei einem Hausbesuch in einem Fremdrating der Grad der Einschränkungen des behinderten Kindes und der konkrete Hilfebedarf in einem Manual erfasst (Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., 1997, 2009). Diese Einstufung bezieht sich nicht primär auf Diagnosen oder Krankheitsbilder, sondern auf das Ausmaß an funktionellen Einschränkungen (vgl. Hohmeier u. Veldkamp, 2004). Bei Kindern gilt die Regelung, dass anhand einer Tabelle der Betreuungsaufwand abgezogen wird, der für ein gleichaltriges gesundes Kind zu leisten wäre. Der Betreuungsmehraufwand für die Pflegestufe I beträgt täglich > 0,45h, für die Pflegestufe II > 2h und für die Pflegestufe III > 4h, ohne Grundpflegeleistungen. Bei Eltern von Kindern der Pflegestufe III, die von der AWMF bei Rett-Syndrom beispielsweise als Regelfall empfohlen wird, entspricht dies einer wöchentlichen zeitlichen Mehrbelastung von über 28h.

3.3 Untersuchungsablauf

Die Studie wurde am Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie Heidelberg in Kooperation mit der Pädagogischen Hochschule (PH) Heidelberg durchgeführt. Primäres Forschungsziel der PH war die Überarbeitung und Neustandardisierung des HKI mit Hilfe von Lehrerbeurteilungen. Anhand bundesweiter Schulverzeichnisse wurden hierfür in jedem deutschen Bundesland randomisiert 50 % aller Förderschulen für Kinder mit geistiger Behinderung ausgewählt. Die dortigen Rektor/innen wählten zufällig 10 % der Schüler/innen aus, für die die jeweiligen Klassenlehrer/innen das HKI bearbeiten sollten.

Für die Elternbefragung wurde in neun Bundesländern die Hälfte der Schulen der HKI-Stichprobe ausgewählt. In diesen Schulen sollten die Eltern der Schüler, für die auch die Lehrerbeurteilungen im Rahmen des HKI vorgenommen wurden, die Fragebögen bearbeiten und über die Schulen an uns zurücksenden. Durch Codes konnten Lehrer- und Elternfragebögen zugeordnet werden, während die Anonymität der Familien gewährleistet blieb.

Der Versand der Fragebögen (1.591 Fragebogensets an 138 Schulen) erfolgte je nach Bundesland von Januar bis April 2007. Einige Wochen nach Versand erfolgte ein Anruf bei den Schulen, von denen noch kein Rücklauf eingegangen war, um an die Studie zu erinnern und Fragen zu klären.

3.4 Konstruktion eines Strukturgleichungsmodells

Bisherige Forschungsergebnisse sowie weitere Konzeptualisierungen führten zu einem theoretischen Modell (s. Abb. 1), in dessen Mittelpunkt das *elterliche Stresserleben* als endogene Variable steht (Indikator: dreigeteilte Stressbelastungsskala des SOEBEK). Die *Kompetenzen des Kindes* (Indikatoren: Praktische, Kognitive und Soziale Kompetenz des HKI) stehen für die körperlichen und psychischen Korrelate der Behinderungen, die z. T. entwicklungsabhängig und im Rahmen pädagogischer und therapeutischer Maßnahmen förderbar sind. Das *Familien-Kohärenzgefühl* (Indikatoren: Unterskalen Handhabbarkeit, Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit der FSOC-Skala) und die *Funktionalität* der untersuchten Familien (Indikatoren: Unterskalen Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten, Kommunikation, Emotionalität, Affektive Beziehungsaufnahme, Kontrolle sowie Werte und Normen der Familienbögen) wurden im Sinne von familienbezogenen Variablen ins Modell aufgenommen.

3.5 Hypothesen

a) Zum Strukturgleichungsmodell wurden als Hypothesen formuliert: Die Kompetenzen des Kindes (Hyp. 1) und das Familien-Kohärenzgefühl (Hyp. 2) klären einen signifikant negativen Varianzanteil des Stresserlebens sowie der Familienfunktionen auf, die Familienfunktionen einen signifikant positiven Varianzanteil des Stresserlebens (Hyp. 3).

b) Zu den Moderatoranalysen wurden folgende Hypothesen angenommen (jeweils bzgl. Müttern, Vätern und gemeinsamer Betrachtung beider Eltern): *Signifikante Effekte* auf den Zusammenhang zwischen der Stressbelastung und dem Familien-Kohärenzgefühl, den Familienfunktionen und dem Bewältigungsverhalten zeigen die *Familienform* (bei Alleinerziehenden stärkere Zusammenhänge als bei Eltern mit Partner; Hyp. 4), das *Geschlecht der Kinder* (bei Jungen stärkere Zusammenhänge als bei Mädchen; Hyp. 5) und die *Kompetenzen der Kinder* (bei geringeren Kompetenzen stärkere Zusammenhänge als bei hohen; Hyp. 6).

Keine signifikanten Effekte auf den Zusammenhang zwischen der Stressbelastung und dem Familien-Kohärenzgefühl, den Familienfunktionen und dem Bewältigungsverhalten zeigen das *Alter des Kindes* (Hyp. 7) und die *Phase im Familienlebenszyklus* (Hyp. 8).

4 Ergebnisse

4.1 Belastungen der untersuchten Familien

Die untersuchten Eltern erwiesen sich als signifikant weniger stressbelastet als die Normstichprobe des SOEBEK. Die Mütter wiesen eine signifikant höhere Stressbelastung sowie eine signifikant ausgeprägtere Nutzung sozialer Unterstützung und Fokussierung auf das behinderte Kind auf als die Väter. Bei den Vätern ergaben sich signifikant höhere Werte in der Sozialen Erwünschtheit und der Abwehr als bei den Müttern (Aschenbrenner, 2008; Doege et al., 2011). In den Familien mit mehreren Kindern berichteten 27,2 % der Mütter und 19,3 % der Väter Probleme mit Geschwisterkindern. Die Themen reichten dabei von „normalen“ Pubertätsproblemen und nicht näher beschriebenen Streitigkeiten bis hin zu Verhaltensauffälligkeiten. Der dabei am häufigsten (von 11,6 % der Mütter und 6,1 % der Väter) angegebene Problembereich war Eifersucht/Rivalität seitens der gesunden Geschwisterkinder bzw. ein Gefühl, hinsichtlich der elterlichen Aufmerksamkeit zu kurz zu kommen.

4.2 Evaluation des Strukturgleichungsmodells

Zur Darstellung und Auswertung des Strukturgleichungsmodells wurde das Computerprogramm AMOS (Arbuckle u. Wothke, 1999) verwendet. In der Ergebnisdarstellung werden die jeweiligen χ^2 -Werte sowie die Fit-Indizes RMSEA und CFI angegeben, die ein Maß für die Abweichung des Modells von den Daten darstellen.² Aufgrund

2 Richtlinien für einen guten Model-Fit: χ^2 -Wert: Verhältnis $\chi^2/\text{df} \leq 2,5$ (Homburg u. Baumgartner, 1998), χ^2 -Tests sind jedoch stichprobenabhängig; RMSEA (root mean square error of approximation): .00 = perfekte Passung; < .05 = gut; < .08 = akzeptabel (Loehlin, 2004); CFI (comparative fit index): 1 = perfekte Passung; > 0.95 = gut; < 0.9 = inakzeptabel (Loehlin, 2004).

bisheriger Forschungsergebnisse wurde erwartet, dass die untersuchten Variablen bei Müttern und Vätern unterschiedlich zusammenwirken (Hintermair, 2002). Mittels einer multiplen Gruppenanalyse wurde deshalb ein unrestringiertes Modell mit einem Modell verglichen, in dem die Pfadkoeffizienten zwischen den latenten Variablen bei Müttern und Vätern gleichgesetzt (und damit restringiert) wurden.

Das *unrestringierte* Modell erreichte ein χ^2 von 400.52 bei 198 Freiheitsgraden und wich anhand des χ^2 -Tests signifikant von der Stichprobe ab ($p = .000$), was allerdings auch an der Stichprobengröße liegen könnte. Der RMSEA von .045 (90 %-Konfidenzintervall .039 - .051) sowie der CFI von .97 sprechen für eine sehr gute Passung des Modells.

Bei den Müttern ($N = 281$) ergaben sich die in Abbildung 1 dargestellten Pfadkoeffizienten. Es zeigte sich, dass das kollektive Familien-Kohärenzgefühl einen bedeutsamen Varianzanteil der Familienfunktionen und des Stresserlebens aufklärte (-.86 bzw. -.37, jeweils $p < .001$). Die Kompetenzen des Kindes klärten einen Teil der Stressbelastung auf (-.22, $p < .001$), jedoch nicht der Familienfunktionen (.01, n. s.). Auch der erwartete Pfad zwischen Familienfunktionen und Stressbelastung war nicht signifikant.

In Abbildung 2 sind die Ergebnisse der Väter ($N = 236$) dargestellt. Bezüglich der Kompetenzen des Kindes zeigten sich kaum Geschlechterunterschiede: Der Pfad zwischen HKI und Stresserleben war auch hier signifikant; der zwischen HKI und Familienfunktionen nicht ($p = .95$). Im Gegensatz zu den Müttern war bei den Vätern der Varianzanteil des Stresserlebens, den die Familienfunktionen aufklären, sogar etwas größer als der des Familien-Kohärenzgefühls (signifikant auf dem 10 %-Niveau, $p = .09$). Der Pfad zwischen Familien-Kohärenzgefühl und Stresserleben war hingegen nicht signifikant ($p = .16$).

Das *restringierte* Modell entspricht einer Betrachtung der Gesamtstichprobe, da zwischen Müttern und Vätern gleiche Pfadkoeffizienten angenommen und Geschlechterunterschiede somit negiert werden. Es erzielte die gleichen Fit-Indizes wie das unrestringierte Modell, während die Signifikanzen der Pfadkoeffizienten den für die Mütter berichteten Ergebnissen entsprachen und auch hinsichtlich ihrer Höhe mit diesen vergleichbar sind.

4.3 Moderatoranalysen

Die Moderatoranalysen wurden per multipler Regression durchgeführt. Kriterium, Prädiktor und Moderator wurden zunächst jeweils z-standardisiert und die Interaktion als Produkt der Prädiktor- und Moderatorwerte gebildet.

Bei der Untersuchung des Zusammenhangs zwischen der subjektiv empfundenen Stressbelastung und dem FSOC, den Familienfunktionen und den Bewältigungsskalen des SOEBEK ergaben sich lediglich drei signifikante Moderatoreffekte. Moderator war dabei jeweils die Kompetenz der Kinder, operationalisiert durch den Gesamtwert im HKI.

Der erste signifikante Moderatoreffekt zeigte sich bei dem Zusammenhang zwischen den Familienfunktionen und der Stressbelastung der Mütter. Das Modell mit

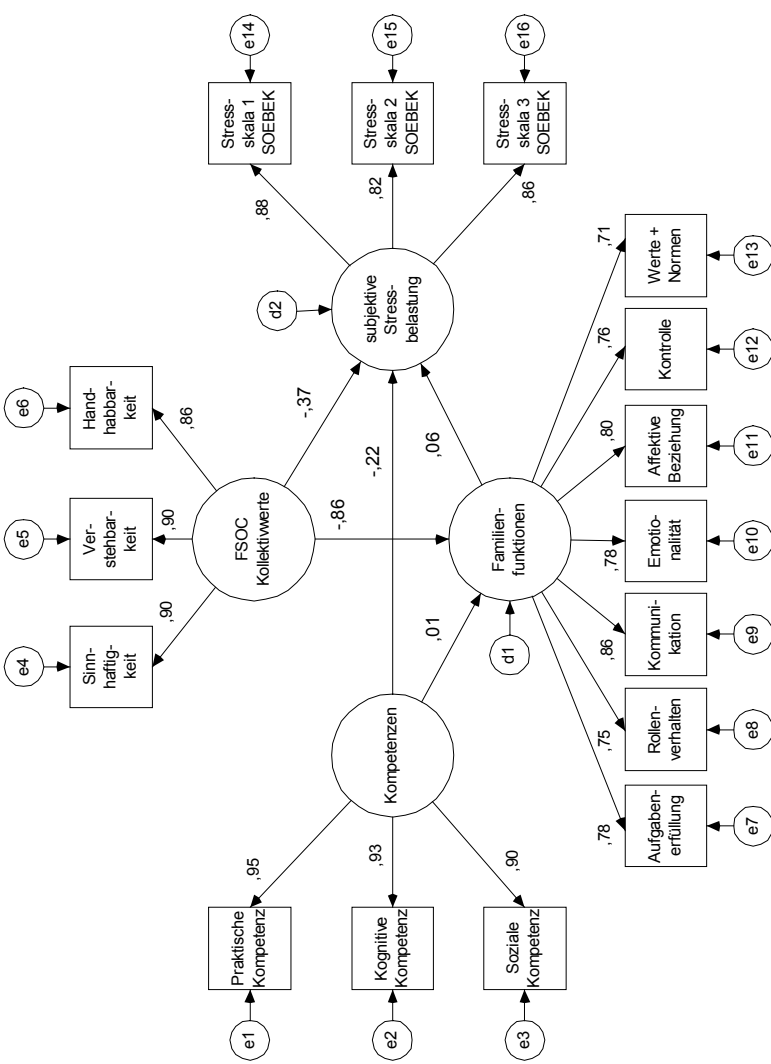


Abbildung 1: Ergebnisse des Strukturgleichungsmodells für die Mütter; Anmerkung: In den Abbildungen werden latente Variablen durch Kreise und Indikatoren durch Quadrate symbolisiert. Die Pfeile sind mit den Schätzungen der Pfadkoeffizienten beschriftet, die sich in der Stichprobe ergaben. Geschlechterübergreifend sind die Kompetenzen des Kindes und die FSOC-Kollektivwerte. Geschlechtsspezifisch sind die subjektive Einschätzung der Familienfunktionen und der Stressbelastung.

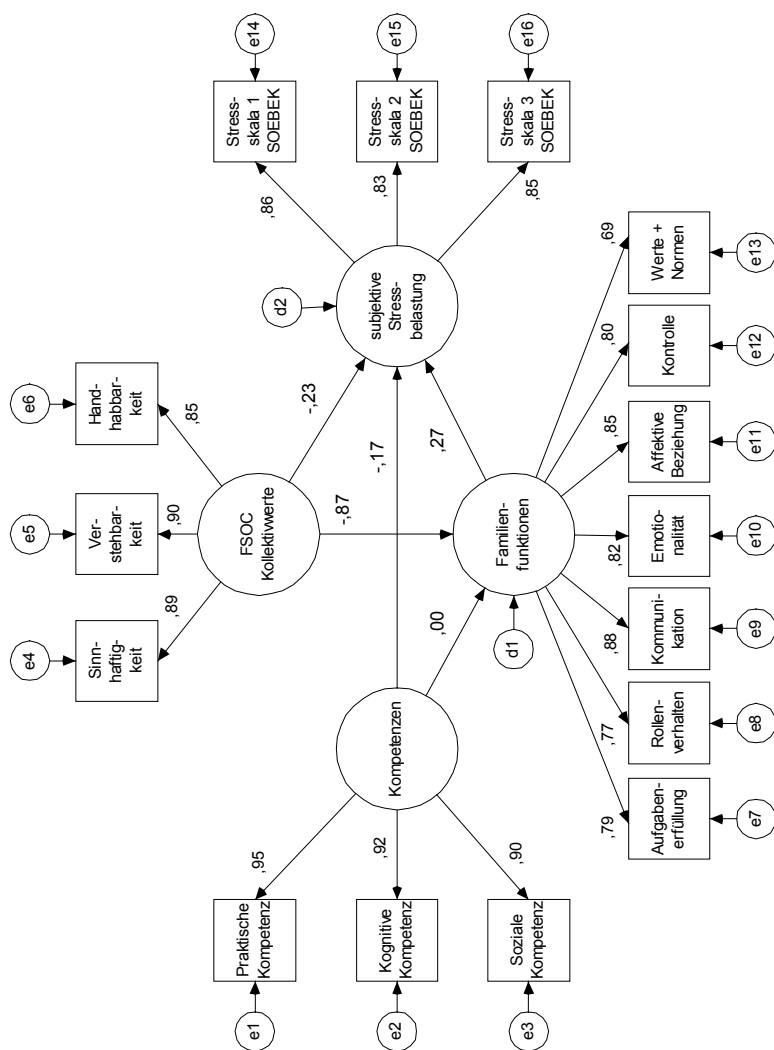


Abbildung 2: Ergebnisse des Strukturgleichungsmodells für die Väter

Interaktion klärte 13,3 % der Varianz im Kriterium auf und lieferte damit einen auf dem 10 %-Niveau signifikanten Erklärungszuwachs ($p = .091$) durch die Hinzunahme des non-additiven Moderatoreffekts, jedoch bei geringer Effektstärke (Änderung in R-Quadrat: .009). Im Modell mit Interaktion erwies sich diese als zusätzlicher, signifikanter Prädiktor ($\beta = -.10$, $p = .091$) zu den signifikanten Haupteffekten (Familienfunktionen: $\beta = .35$, $p = .000$; HKI: $\beta = -.21$, $p = .000$). Abbildung 3 veranschaulicht die Beziehung zwischen der subjektiv empfundenen Stressbelastung und den Familienfunktionen in Abhängigkeit vom Ausprägungsgrad der Kompetenzen des Kindes. Die oberste Linie steht für geringere (im Abstand von einer Standardabweichung unter dem arithmetischen Mittel liegende) Kompetenzen des Kindes, die mittlere Linie für mittlere, die unterste für höhere (im Abstand von einer Standardabweichung über dem Mittelwert liegende) Kompetenzen des Kindes. Die größere Steigung der obersten Gerade symbolisiert, dass bei niedrigeren Kompetenzen des Kindes der Zusammenhang zwischen den Familienfunktionen und der Stressbelastung der Mütter stärker war als bei mittleren und höheren Kompetenzen.

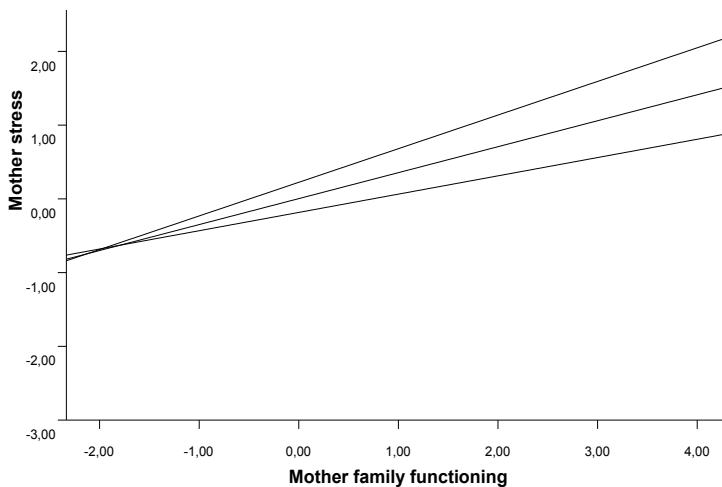


Abbildung 3: Moderatoreffekt der Kompetenzen der Kinder auf den Zusammenhang zwischen der Stressbelastung der Mütter und den Familienfunktionen (obere Gerade: HKI = AM – s; mittlere Gerade: HKI = AM; untere Gerade: HKI = AM + s)

Derselbe moderierende Effekt zeigte sich auch bei gemeinsamer Betrachtung beider Eltern anhand der Daten von Familien mit zwei leiblichen Elternteilen und Stieffternfamilien. Kriterium war der Kollektivwert der Stressbelastung (gemittelter Summenwert der Väter und Mütter), Prädiktor der Kollektivwert der Familienfunktionen und Moderator der HKI-Gesamtwert. Die Effektstärke des Interaktionseffekts fiel auch hier gering aus (Änderung in R-Quadrat: .012).

Bei gemeinsamer Betrachtung beider Eltern ergab sich ein dritter signifikanter Interaktionseffekt. Kriterium war der Kollektivwert der Stressbelastung, Moderator der HKI-Gesamtwert, Prädiktor der Kollektivwert in der Skala Intensivierung der Partnerschaft des SOEBEK. Bei niedrigeren Kompetenzen des Kindes (s. obere Gerade in Abb. 4) ging eine Intensivierung der Partnerschaft mit einer stärkeren Reduktion in der subjektiv empfundenen, familiären Stressbelastung einher als bei höheren Kompetenzen des Kindes. Insgesamt ist der Unterschied in den Steigungen der bedingten Regressionsgeraden jedoch nur gering. Durch das Modell wurden lediglich 7,8 % der Varianz im Kriterium aufgeklärt, bei geringer Effektstärke der Interaktion (Änderung in R-Quadrat: .013).

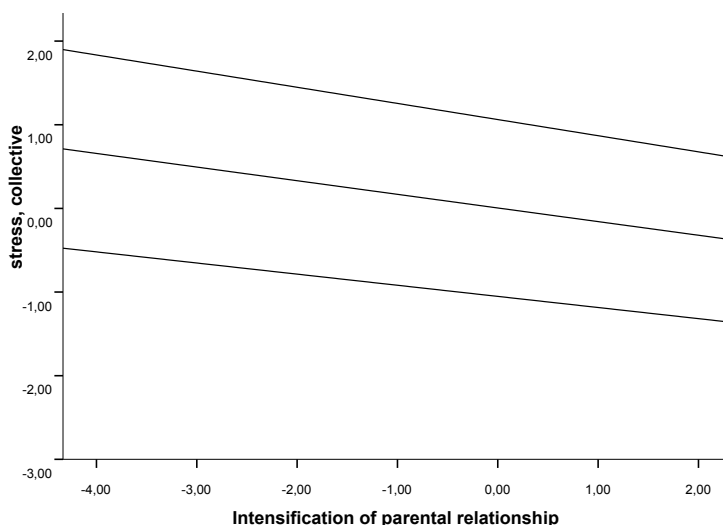


Abbildung 4: Moderatoreffekt der Kompetenzen der Kinder auf den Zusammenhang zwischen der familialen Stressbelastung und der Intensivierung der Partnerschaft (obere Gerade: $HKI = AM - s$; mittlere Gerade: $HKI = AM$; untere Gerade: $HKI = AM + s$)

Bei den Müttern und bei gemeinsamer Betrachtung beider Eltern hatten die Familienform, die Phase im Familienlebenszyklus, das Geschlecht und das Alter der Kinder keine signifikanten Effekt auf den Zusammenhang zwischen der Stressbelastung und dem Familien-Kohärenzgefühl, den Familienfunktionen und den vier Bewältigungsskalen des SOEBEK. Bei den Vätern erwies sich keiner der Moderatoren als statistisch bedeutsam.

5 Diskussion

5.1 Ergebnisse der Hypothesenprüfung

Im *Strukturgleichungsmodell* klärten die Kompetenzen des Kindes einen Teil der Varianz des Stresserlebens auf, nicht jedoch der Familienfunktionen, Hypothese 1 wurde also nur zum Teil bestätigt. Das Familien-Kohärenzgefühl von Müttern erklärte einen Teil der Varianz des Stresserlebens und der Familienfunktionen. Bei den Vätern hingegen klärten die Familienfunktionen einen größeren Anteil der Stressbelastung auf, und der Pfad zwischen Familien-Kohärenzgefühl und Stressbelastung war nicht signifikant; Hypothese 2 kann daher nur für die Mütter und auf Paarebene weiterhin angenommen werden. Bei Hypothese 3 verhielt es sich umgekehrt: Die Familienfunktionen klärten einen Teil des Stresserlebens der Väter auf, bei den Müttern und auf Paarebene dagegen nicht. Die gängigen Fit-Indizes sprachen insgesamt für eine sehr gute Passung des Modells, d. h. die aufgrund von Vorüberlegungen theoretisch postulierten Zusammenhänge ließen sich mit den empirischen Daten vereinbaren. Allerdings könnte es weitere Modelle geben, die ebenso gut oder besser zu den Daten passen würden.

In den Moderatoranalysen erwiesen sich lediglich die Kompetenzen des Kindes als bedeutsamer Moderator, und zwar sowohl bei den Müttern als auch bei den Elternpaaren: Bei höheren Kompetenzen des Kindes fiel der Anstieg der Stressbelastung, den schwächere Familienfunktionen mit sich bringen, niedriger aus. Akkumulieren sich dagegen problematische Familienfunktionen und geringe Kompetenzen des Kindes, so geht dies mit einer erhöhten Stressbelastung einher. Bei den Elternpaaren wenig kompetenter Kindern ging außerdem eine Intensivierung der Partnerschaft mit einer stärkeren Reduktion in der selbstberichteten Stressbelastung einher, allerdings war der Unterschied nur gering. Hypothese 6 kann also zum Teil aufrechterhalten werden. In der Untersuchung der anderen Moderatoren ergaben sich sämtlich keine signifikanten Effekte, die Hypothesen 4 und 5 sind somit zu falsifizieren und die Hypothesen 7 und 8 zu bestätigen.

Einschränkend ist zu beachten, dass mit Strukturgleichungsmodellen Kausallannahmen nur falsifiziert, nicht verifiziert werden können. Der komplexe Wechselwirkungsprozess, der zu familiärer Adaptation führt, lässt sich nur vereinfacht und in Ausschnitten untersuchen. Nicht-lineare Beziehungen zwischen Variablen bleiben unsichtbar. Beispielsweise könnten sich Eltern ab einem gewissen Schwellenwert von Anforderungen trotz eines hohen FSOC stark belastet fühlen. Bei den Moderatoranalysen wurden am gleichen Datensatz viele statistische Auswertungen vorgenommen, das Alphafehler-Risiko hätte korrigiert werden müssen. Das Verfahren der linearen Regression weist dann jedoch eine geringere Power auf und bestehende Moderatoreffekte wären eher übersehen als fälschlicherweise entdeckt worden.

5.2 Schlussfolgerungen auf Adaptationsprozesse der untersuchten Familien

Die untersuchten Eltern gaben insgesamt eine geringere Belastung an als der Durchschnitt von Familien mit einem Kind mit Behinderung. Analog zu anderen Studien schätzten sich die untersuchten Mütter als stärker stressbelastet ein als die Väter. Die Belastung der Geschwisterkinder in der Familie wurden nicht direkt untersucht, doch dürfen auch ihre Positionen in der Praxis nicht aus dem Blick verloren werden: Die Mehrheit der Eltern gab zwar keine Probleme mit ihren nicht behinderten Kindern an, doch wenn dies der Fall war, betrafen diese häufig deren Gefühl von Eifersucht und Sorge, hinsichtlich der elterlichen Aufmerksamkeit zu kurz zu kommen.

Die Studie verweist auf die Bedeutung familienbezogener Variablen im elterlichen Anpassungsprozess. Die Funktionalität der Familien und deren Kohärenzgefühl (also das Gefühl, wie sehr sich eine Familie den täglichen Anforderungen gewachsen sieht) erwiesen sich im Strukturgleichungsmodell zur Erklärung des elterlichen Stresserlebens als bedeutsamer als die Kompetenzen des Kindes. Dies legt nahe, dass es in der Beratungspraxis sinnvoll ist, diese Faktoren zu beachten und zu stärken, da sie entscheidend mit der elterlichen Stressbelastung zusammenhängen und für die Anpassung eine größere Rolle zu spielen scheinen als „harte“ Fakten, etwa die Ausprägung kindlicher Kompetenzen.

Der bislang noch wenig verwendete FSOC-Fragebogen zeigte sich auch in der deutschen Übersetzung als ein vielversprechendes Instrument zur Erhebung des Familien-Kohärenzgefühls und erwies sich bei den Müttern und in der Gesamtstichprobe als signifikanter Prädiktor der Stressbelastung. In der praktischen Arbeit mit Eltern im Anpassungsprozess scheint es daher angebracht, deren Gefühl von Handhabbarkeit, Verstehbarkeit und Sinnhaftigkeit bzw. Bedeutsamkeit zu fördern. Es ist anzunehmen, dass Eltern ihre besondere Situation erst akzeptieren und einen Umgang damit finden können, wenn es ihnen gelingt, für sich eine Bedeutung darin zu erkennen. Im Vergleich zu Müttern scheinen die Familienfunktionen für Väter eine größere Bedeutung für das Stresserleben zu haben, und zwar insbesondere Aspekte wie die Bewertung der familiären Kommunikation oder die Emotionalität. Dies spricht dafür, dass in der Beratung alle Familienmitglieder mit ihren Bedürfnissen gehört und in einen Austausch gebracht werden sollten.

Die durchgeführten Moderatoranalysen dienten dazu, weitere Bedingungsfaktoren elterlicher Adaptation zu differenzieren. Hierbei erwiesen sich einzig die Kompetenzen des Kindes als relevant: In Familien mit Kindern mit einem schwachen Kompetenzprofil waren die Einflüsse der Familienfunktionen sowie der Bewältigungsstrategie „Intensivierung der Partnerschaft“ auf das Stresserleben bedeutsamer als in Familien mit „kompetenteren“ Kindern. In der Praxis könnte es daher bei geringen Kompetenzen des Kindes besonderes erfolgversprechend sein, die Familienfunktionen und die Nutzung partnerschaftlicher Ressourcen zu fördern, um die Eltern zu entlasten. Andere untersuchte Moderatoren wie die Lebensform der Familie, der Familienzyklus, das Geschlecht oder Alter des Kindes hatten dagegen keinen erkennbaren Einfluss, spielen also keine besondere Rolle im Anpassungsprozess.

6 Fazit

In der vorliegenden Studie wurden verschiedene Faktoren untersucht, die zur elterlichen Anpassung an das Leben mit einem Kind mit intellektueller Behinderung beitragen können. Als bedeutsam erwiesen sich hierbei vor allem Variablen des Familienlebens wie die Familienfunktionen und das Familien-Kohärenzgefühl, geringfügig auch die Kompetenzen des Kindes, jedoch mit begrenzter praktischer Bedeutung. Äußere „Fakten“ zeigten keinen differentiellen Einfluss auf den elterlichen Anpassungsprozess.

Wie in anderen Studien waren Mütter stärker stressbelastet als Väter. Selbst hoch belastete Mütter nutzen jedoch kaum Beratungsangebote oder therapeutische Hilfen (Krause, 1997). Wenn es zumindest einem bedeutenden Teil der Familien gelingt, mit ihrer Lebenssituation gut zurechtzukommen, liegt es nahe, ihre Kompetenzen und Stärken zu erfassen und weiterzugeben. Für die resilienz- und ressourcenorientierte Beratung mit betroffenen Familien gibt es eine Reihe von praktischen Hinweisen und Empfehlungen (Goll-Kopka, 2009; Retzlaff 2010).

Literatur

- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- Antonovsky, A., Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 70-92.
- Arbuckle, J. L., Wothke, W. (1999). *Amos 4.0 user's guide*. Chicago: SPSS.
- Aschenbrenner, R. M. (2008). Resilienz und Kohärenzgefühl in Familien von Kindern mit geistiger Behinderung als Wegweiser zur Prävention und Intervention im Rahmen einer ressourcenorientierten Beratung. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Heidelberg.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 433-444.
- Beavers, J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., Beavers, W. R. (1986). Coping in families with a retarded child. *Family Process*, 25, 365-378.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.
- Cierpka, M., Frevert, G. (1994). *Die Familienbögen. Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen*. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Doege, D. (2008). Resilienzfaktoren in Familien mit geistig behinderten Kindern. Versuch einer empirischen Überprüfung mit Hilfe eines Strukturgleichungsmodells. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Heidelberg.
- Doege, D., Aschenbrenner, R. M., Nassal, A., Holtz, K.-L., Retzlaff, R. (2011). Familienkohärenz und Resilienz bei Eltern von Kindern mit intellektueller Behinderung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 19, 113-121.
- Goll-Kopka, A. (2009). Das Frankfurter MFT-Modell. Multi-Familientherapie (MFT) mit Familien von entwicklungsbeeinträchtigten, chronisch kranken oder behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 56, 716-732.

- Hintermair, M. (2002). Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung. Eine empirische Studie zum Belastungs- und Bewältigungserleben von Eltern hörgeschädigter Kinder. Heidelberg: Median.
- Holtz, K. L., Nassal, A. (2006). Erprobungsversion 06.11 des Heidelberger Kompetenzinventars.
- Homburg, C., Baumgartner, H. (1998). Beurteilung von Kausalmodellen – Bestandsaufnahme und Anwendungsempfehlungen. In L. Hildebrandt, C. Homburg (Hrsg.), *Die Kausalanalyse* (S. 343-370). Stuttgart: Schäffer Poeschel Verlag.
- Krause, M. P. (1997). „Empowered“ oder ausgebrannt? Wie Eltern behinderter Kinder psychologisch-psychotherapeutische Unterstützung in Anspruch nehmen. *Frühförderung interdisziplinär*, 16, 118-126.
- Krause, M. P., Petermann, F. (1997). Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SO-EBEK). Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Li-Tsang, C. W.-P., Yau, M. K.-S., Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47, 61-71.
- Loehlin, J. C. (2004). Latent variable models. An introduction to factor, path, and structural equation analysis (4. Aufl.). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Margalit, M., Raviv, A., Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 202-209.
- Müller, B., Hornig, S., Retzlaff, R. (2007). Kohärenz und Ressourcen in Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 26, 3-14.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: The Family Adjustment and Adaptation Response Model. *Family Systems Medicine*, 5, 202-237.
- Retzlaff, R. (2006). Resilienz und Kohärenz in Familien von Kindern mit Behinderungen. Eine quantitativ und qualitativ orientierte Studie. Dissertation, Universität Heidelberg.
- Retzlaff, R. (2008). Kohärenz und Resilienz. Narrative der Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Psychotherapie im Dialog*, 9, 183-186.
- Retzlaff, R. (2010). Familien-Stärken. Resilienz, Behinderung und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta (im Druck).
- Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G., Pietz, J. (2006). Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55, 36-52.
- Rolland, J. S. (1994). Families, illness, and disability: An integrative treatment model. New York: Basic Books.
- Sarimski, K. (1998). Belastung von Müttern von Kindern mit genetisch bedingter Behinderung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 46, 233-244.
- Sarimski, K. (2001). Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Göttingen: Hogrefe.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26, 22-42.
- Vossler, A. (2001). Der Familien-Kohärenzsinn als kollektives Konzept: Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 9, 112-122.

Korrespondenzanschrift: Dipl.-Psych. Daniela Doege, Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinikum Heidelberg, Bergheimer Str. 54, 69115 Heidelberg;
E-Mail: daniela.doege@med.uni-heidelberg.de