



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Kohärenzgefühl, Stresserleben und
Partnerschaftsqualität der Eltern chronisch kranker und
psychisch auffälliger Kinder

Verfasserin

Daniela Schuh

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, im Dezember 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A298

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Psychologie

Betreuer:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck

Vorwort und Danksagung

Diese Arbeit stellt einen Teil des Projekts *„Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch kranken Kindern und ihren Familien – der Kohärenzsinn als Mediatorvariable im Gesundheits-/Krankheitsverlauf“* der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien dar. Das Projekt hat zum Ziel, das Kohärenzgefühl verschiedener pädiatrischer Patient(inn)en und deren Familien zu vergleichen sowie dessen Zusammenhänge mit anderen Variablen, wie Lebensqualität, Stress, Coping usw. zu untersuchen. Zudem soll im Längsschnitt der Einfluss des Kohärenzgefühls auf den Krankheitsverlauf, die Krankheitsverarbeitung und die Lebensqualität bei risikogeborenen und kardiologisch kranken Kindern analysiert werden (Schubert et al., 2006). Die vorliegende Diplomarbeit setzt den Schwerpunkt auf Kohärenzgefühl und Stresserleben der Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit. Das Zustandekommen dieser Arbeit wäre ohne die Hilfe vieler anderer nicht möglich gewesen:

Besonderer Dank gilt Frau Ao. Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert, die mir die Möglichkeit gab, schon während meines Studiums wertvolle Erfahrungen in der klinischen Praxis zu sammeln, und von der ich viel lernen durfte. Auch im Rahmen der Diplomarbeit stand sie mir jederzeit mit Rat und Tat zur Seite.

Bedanken möchte ich mich auch bei Frau Dr. Gerlinde Kaufmann, Frau Mag. Sabine Hekele-Strasser und Frau Mag. Marion Herle, die mich bei der Befragung der Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten bzw. Cystischer Fibrose immer unterstützt haben.

Weiters danke ich Herrn Ao. Univ. Prof. Dr. Wolfgang Emminger und Frau Dr. Sabine Renner für deren stets geduldige Beantwortung aller Fragen und verlässliche Hilfestellung bei der Datenerhebung der Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis bzw. Cystischer Fibrose.

Frau Mag. Sigrid Jalowetz und Frau Mag. Agnes Panagl sowie meinen Kolleginnen Nicole Pavitschitz und Mag. Katharina Zottl danke ich für die gute Zusammenarbeit im Projektteam und die hilfreichen Anregungen bei Problemen.

Meinen Dank möchte ich zudem Herrn Ass.-Prof. Mag. Dr. Harald Werneck für die Übernahme der Betreuung dieses Themas und die zuverlässige, kompetente Beratung aussprechen.

Gedankt sei auch all jenen, die sich die Zeit genommen haben, an der Studie teilzunehmen.

Insbesondere bedanke ich mich bei meiner Familie und meinen Freunden, auf die ich immer zählen kann und denen ich diese Diplomarbeit widme.

Wien, im Dezember 2008

Inhaltsverzeichnis

I. EINLEITUNG	1
II. THEORETISCHER TEIL	4
1. Das Salutogenesemodell von Aaron Antonovsky	4
1.1. Salutogenese im Vergleich zur Pathogenese	4
1.2. Das Kohärenzgefühl (Sense of coherence, SOC)	6
1.2.1. Definition und Komponenten des Kohärenzgefühls	6
1.2.2. Entwicklung und Dynamik des Kohärenzgefühls	8
1.2.3. Kohärenzgefühl und Gesundheit	13
1.2.4. Kohärenzgefühl bei Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder	16
1.2.5. Kritik zum Salutogenesemodell und Kohärenzgefühl	18
2. Stressbelastung von Eltern im Kontext chronischer Erkrankung und psychischer Auffälligkeit ihrer Kinder	20
2.1. Allgemeine Stresstheorien	20
2.2. Elterliches Stresserleben: Das Konzept des Parenting Stress	23
2.3. Das Stresserleben der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder	27
2.3.1. Das Stresserleben der Eltern chronisch kranker Kinder unter besonderer Berücksichtigung von Cystischer Fibrose und juveniler idiopathischer Arthritis	27
2.3.2. Das Stresserleben der Eltern psychisch auffälliger Kinder	33
2.4. Elterliches Stresserleben und Kohärenzgefühl	36
3. Die Partnerschaftsqualität der Eltern beeinträchtigter Kinder	38
4. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	41
4.1. Cystische Fibrose (CF)	41
4.1.1. Medizinische Aspekte der Cystischen Fibrose (CF)	41
4.1.2. Psychosoziale Krankheitsbelastungen bei Cystischer Fibrose	44

4.2.	Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)	47
4.2.1.	Medizinische Aspekte der juvenilen idiopathischen Arthritis	47
4.2.2.	Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis	48
4.2.3.	Psychosoziale Krankheitsbelastungen bei juveniler idiopathischer Arthritis ...	51
5.	Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen	53
5.1.	Definition und Häufigkeit psychischer Störungen	53
5.2.	Ursachen und Therapie psychischer Störungen	55
5.3.	Die häufigsten psychischen Störungen an der interdisziplinären Kinder-/ Jugendpsychiatrischen und –psychosomatischen Tagesklinik (ITK)	58
III.	EMPIRISCHER TEIL	61
6.	Das Projekt „Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik“	62
7.	Methodisches Vorgehen	64
7.1.	Fragestellungen und Hypothesen	65
7.1.1.	Fragestellungen	65
7.1.2.	Hypothesen	67
7.2.	Erhebungsinstrumente	70
7.3.	Untersuchungsdurchführung in den einzelnen Gruppen	74
7.3.1.	Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose (CF)	75
7.3.2.	Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA)	76
7.3.3.	Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten (PSY)	76
7.3.4.	Probleme im Zuge der Datenerhebung	78
8.	Ergebnisse	79
8.1.	Deskriptive Darstellung der Stichprobe	79
8.1.1.	Kindbezogene Daten	79
8.1.2.	Elternbezogene Daten	84
8.1.3.	Familiäre Belastung	87
8.2.	Beantwortung der Fragestellungen	88
8.2.1.	Vergleich von Müttern und Vätern	89

8.2.2.	Gruppenvergleich von Kohärenzgefühl, elterlichem Stresserleben und Neurotizismus	91
8.2.3.	Gruppenvergleich der Subskalen des Parenting Stress Index.....	94
8.2.4.	Gruppenvergleich der Partnerschaftsqualität.....	101
8.2.5.	Kohärenzgefühl und Neurotizismus	104
8.2.6.	Kohärenzgefühl und elterliches Stresserleben unter Berücksichtigung von Neurotizismus	105
8.2.7.	Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität	112
8.2.8.	Elterliches Stresserleben und Partnerschaftsqualität	113
8.2.9.	Kohärenzgefühl und familiäre Belastung	116
IV. DISKUSSION DER ERGEBNISSE.....		119
9.	Das Kohärenzgefühl der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder	119
10.	Vergleich der Belastung von Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder	121
11.	Zum Zusammenhang von Kohärenzgefühl und Stresserleben bei Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder	126
12.	Kohärenzgefühl und Stresserleben der Eltern beeinträchtigter Kinder unter Berücksichtigung von Neurotizismus.....	128
13.	Die Partnerschaftsqualität der Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten	131
14.	Kritik, Ausblick und Implikationen für die Praxis	135
V. ZUSAMMENFASSUNG		139
VI. LITERATUR		141
VII. TABELLEN- UND ABBILDUNGSVERZEICHNIS		159

VIII. ANHANG	161
Anhang A. Fragebogenset der Eltern	
Anhang B. Itemzuordnung zu den Skalen des Parenting Stress Index (PSI)	
Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)	
Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)	
Anhang E. Multivariate Varianzanalyse zum Unterschied von SOC, PSI und TIPI hinsichtlich Gruppe und Geschlecht des Kindes	
Anhang F. Non-parametrische Berechnung des Gruppenunterschieds von 5 Skalen des PSI	
Anhang G. Lebenslauf	

I. Einleitung

In den letzten zwei Jahrzehnten wurde Ressourcen in der Psychotherapie und teilweise auch in der Medizin zunehmend mehr Aufmerksamkeit geschenkt. Es wird angenommen, dass Ressourcen notwendig sind, um alltägliche und spezifische Anforderungen bewältigen zu können. Somit ist das Vorhandensein von Ressourcen unerlässlich für die psychische und physische Gesundheit jedes Menschen. Grundsätzlich wird davon ausgegangen, dass alle Personen, ob gesund oder krank, über Ressourcen verfügen, die förderbar sind (Willutzki, 2003).

Eine solche Ressource soll das Kohärenzgefühl (Sense of coherence, SOC) darstellen, welches 1979 von Antonovsky formuliert wurde. Der SOC ist eine globale Orientierung, eine Art Lebenseinstellung, die es einer Person ermöglicht, bei Auftreten einer Belastungssituation, flexibel jene Bewältigungsstrategie auszuwählen, die dafür am besten geeignet erscheint (Antonovsky, 1993).

Das Kohärenzgefühl wurde mittlerweile in vielen verschiedenen Kulturen und auch bei unterschiedlichen Patientengruppen erforscht und scheint tatsächlich einen wichtigen Faktor in der Stressbewältigung darzustellen. Allerdings ist der SOC nur selten bei Eltern beeinträchtigter Kinder erfasst worden, sondern überwiegend bei den erkrankten Personen selbst. Eine schwere Krankheit oder psychische Störung eines Menschen betrifft aber immer auch sein unmittelbares Umfeld. Bei kranken Kindern sind das gewöhnlich die Eltern. Nun stellt sich die Frage, ob Eltern kranker und psychisch auffälliger Kinder ebenfalls von der Ressource Kohärenzgefühl profitieren, wenn es um ihr Stresserleben in Hinblick auf die Anforderungen als Eltern geht. Die Partnerschaftsqualität könnte hinsichtlich der Belastung der Eltern zusätzlich von Bedeutung sein und eine Ressource darstellen.

Ein weiterer interessanter Punkt ist die Frage, ob sich Eltern von Kindern mit unterschiedlichen gesundheitlichen Problemen in ihrem Kohärenzgefühl und Stresserleben voneinander unterscheiden. Bisherige Studien befassten sich diesbezüglich nahezu

ausschließlich mit dem Vergleich der Eltern kranker mit Eltern gesunder Kinder. Es wäre aber zusätzlich von Belang zu prüfen, inwieweit verschiedene kindliche Erkrankungen unterschiedliche Belastungen der Eltern bedingen bzw. unterschiedliche Auswirkungen auf das Kohärenzgefühl und die Partnerschaftsqualität der Eltern haben, um entsprechende Unterstützung anbieten zu können.

Das Hauptziel der vorliegenden Arbeit ist demzufolge zu klären, ob das Stresserleben der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder mit der Ausprägung ihres Kohärenzgefühls bzw. ihrer Partnerschaftsqualität zusammenhängt. Weiters wird geprüft, inwieweit sich Eltern von Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen in ihrem Kohärenzgefühl, Stresserleben und in ihrer Partnerschaftsqualität unterscheiden.

Als typische Beispiele für chronische Erkrankungen wurden zum einen Cystische Fibrose (CF) und zum anderen juvenile idiopathische Arthritis (JIA) gewählt. Cystische Fibrose ist die häufigste Stoffwechselerkrankung im Kindes- und Jugendalter und repräsentiert eine Erkrankung, die nicht heilbar ist und mit hohem Therapieaufwand sowie häufigen Krankenhausaufenthalten einhergeht. JIA ist die häufigste Bindegewebserkrankung bei Kindern und ist gekennzeichnet durch starke Schmerzen und Funktionseinschränkungen. Beide Erkrankungen stellen hohe Anforderungen an die Kinder und ihre Familien. Sie haben zwar viele Gemeinsamkeiten, variieren jedoch krankheitsspezifisch in einigen Gesichtspunkten (für medizinische Detailinformationen siehe Kapitel 4). Eine dritte Vergleichsgruppe stellen Eltern von Kindern mit unterschiedlichen psychischen Störungen dar, da diese wiederum anderen Belastungen ausgesetzt sind als Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen.

Die Arbeit gliedert sich in drei Hauptteile und ist folgendermaßen aufgebaut:

Zunächst wird das Salutogenesemodell von Antonovsky (1997) und sein Konzept des Kohärenzgefühls vorgestellt. Dabei wird auch auf die Entwicklung und Dynamik des SOC eingegangen, unter besonderer Berücksichtigung der Veränderbarkeit des SOC durch Intervention. Dieser Punkt scheint gerade im klinischen Kontext von Bedeutung, da eine Modifizierbarkeit des Ausprägungsgrades des Kohärenzgefühls die Möglichkeit beinhaltet,

Personen gleichzeitig in ihrer Stressbewältigung zu unterstützen. Anschließend wird der Zusammenhang von Kohärenzgefühl und körperlicher sowie psychischer Gesundheit beschrieben und das Kohärenzgefühl der Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen beleuchtet. Zum Abschluss dieses Kapitels werden Kritikpunkte am Konstrukt Kohärenzgefühl angeführt. Das zweite Kapitel des theoretischen Teils widmet sich dem Stresserleben. Zuerst wird erklärt, was unter Stress im Allgemeinen und unter elterlichem Stresserleben im Speziellen zu verstehen ist. Danach wird im Detail auf die Stressbelastung der Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen eingegangen, wobei insbesondere Eltern von Kindern mit CF und JIA berücksichtigt werden, da diese beiden Gruppen in der vorliegenden Arbeit befragt wurden. Darauf folgt eine Darstellung des Stresserlebens der Eltern psychisch auffälliger Kinder. Dabei finden jeweils Vergleiche verschiedener Patientengruppen besondere Beachtung, um den derzeitigen Forschungsstand des hier behandelten Themas zu verdeutlichen. Ein Überblick über die Literatur zu Zusammenhängen von Kohärenzgefühl und Stresserleben bildet den Abschluss dieses Kapitels. Das nächste Kapitel beschäftigt sich mit der Partnerschaftsqualität der Eltern beeinträchtigter Kinder. Um die Belastungen der Eltern und Kinder mit CF und JIA verstehbar zu machen, wird im Folgenden auf medizinische und psychosoziale Aspekte dieser Erkrankungen eingegangen. Zuletzt folgt eine Beschreibung verschiedener psychischer Störungen unter Beachtung von Ursachen und Therapie.

Im empirischen Teil wird die Vorgehensweise der aktuellen Untersuchung offen gelegt. Nach einem Überblick über das Gesamtprojekt werden die Fragestellungen und Hypothesen berichtet sowie die Erhebungsinstrumente und die Untersuchungsdurchführung beschrieben. Danach erfolgt eine Darstellung der Charakteristika der drei Stichproben und eine Beantwortung der Fragestellungen. Es werden Unterschiede zwischen den Erkrankungsgruppen sowie zwischen Müttern und Vätern bezüglich Stresserleben, Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität als auch die Zusammenhänge dieser Variablen unter Kontrolle von Neurotizismus analysiert. Der abschließende Diskussionsteil dient dazu, die gewonnenen Ergebnisse vor dem Hintergrund der vorgestellten Literatur zu interpretieren.

II. Theoretischer Teil

1. Das Salutogenesemodell von Aaron Antonovsky

Das Salutogenesemodell wurde 1979 von dem amerikanisch-israelischen Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1923 – 1994) entwickelt und von der Forschung begeistert aufgegriffen. Mittlerweile existiert eine Vielzahl von Studien zu diesem Thema, die sich insbesondere mit der Hauptvariable des Modells beschäftigen, dem Kohärenzgefühl oder Kohärenzsinn (Sense of coherence, SOC).

Im folgenden Kapitel soll beschrieben werden, was Antonovsky unter Salutogenese im Vergleich zur Pathogenese versteht, wie Kohärenzgefühl definiert ist und wie es sich entwickelt. Weiters werden aktuelle Befunde zu diesen Annahmen Antonovskys dargestellt. Dabei wird besonderes Augenmerk auf die Stabilität sowie Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls gelegt, da dieser Aspekt im klinischen Bereich, im Hinblick auf Psychotherapie, besonders bedeutsam ist. Zum Abschluss werden Kritikpunkte am Konzept angeführt.

1.1. Salutogenese im Vergleich zur Pathogenese

Der Begriff Salutogenese (abgeleitet aus dem lateinischen „salus“: Gesundheit, Heil) stellt das Gegenstück zu dem medizinischen Begriff Pathogenese (griechisch „pathos“: Leiden) dar (Maoz, 1998). Während die Pathogenese danach fragt, warum Menschen krank werden und wie man sie behandeln kann, interessiert die Salutogenese, warum Menschen gesund sind oder gesund werden (Sack & Lamprecht, 1998).

Die Schulmedizin basiert auf der Annahme einer Dichotomie zwischen „Gesundheit“ und „Krankheit“. Menschen sind demnach entweder gesund *oder* krank (Antonovsky, 1997).

Nach Antonovsky (1997) schließen Gesundheit und Krankheit einander jedoch nicht aus, sondern stellen zwei Pole eines Kontinuums dar, welches er als Health-ease / Dis-ease (HEDE) - Kontinuum bezeichnet. Auf diesem Kontinuum kann jeder Mensch positioniert werden. Es geht damit also nicht darum, jemanden als „gesund“ oder als „krank“ einzustufen, sondern darum, zu untersuchen, in welchem Ausmaß ein Mensch gesund und in welchem Ausmaß ein Mensch krank ist.

Die salutogenetische Orientierung setzt sich zum Ziel, Faktoren zu identifizieren, die direkt etwas zur Gesundheit beisteuern und so eine Verschiebung in Richtung des Gesundheitspols auf dem HEDE-Kontinuum bewirken (Antonovsky, 1997). Diese Faktoren bezeichnet Antonovsky (1993) als „heilsame Ressourcen“ (salutary resources).

Weiters geht die Pathogenese davon aus, dass sich der Mensch normalerweise in einer Homöostase befindet und nur dann krank wird, wenn eine bestimmte Kombination von Umständen auftritt (Stressoren, Risikofaktoren, Krankheitserreger usw.). Stressoren werden im Rahmen der pathogenetischen Orientierung als etwas Ungewöhnliches und Krankmachendes angesehen. So führt das Typ-A-Verhaltensmuster zu koronarer Herzkrankheit, erlernte Hilflosigkeit zu Depression etc. (Antonovsky, 1997).

Im salutogenetischen Modell wird dagegen von einer Heterostase als Normalzustand ausgegangen. Antonovsky zufolge ist Krankheit keine seltene Abweichung, nichts Unübliches, denn Ungleichgewicht und Leid sind Teil des menschlichen Lebens. Niemand ist davor völlig sicher (Antonovsky, 1993, 1997). „Gesundheit ist demnach nicht einfach gegeben, sondern muss immer wieder von Neuem erhalten oder aufgebaut werden“ („Heterostasehypothese“, Becker, 1998, zitiert nach Vossler, 2003, S. 48). Laut Antonovsky (1993, 1997) ist die allgemeine Meinung, Menschen auf der positiven Seite des Gesundheits-Krankheits-Kontinuums hätten weniger Erfahrung mit Lebensstressoren, nicht haltbar, da Stressoren im menschlichen Leben unausweichlich sind. Ein Stressor ist somit nichts Ungewöhnliches und *muss* auch nicht unbedingt zu Stress und Krankheit führen. Es gibt auch positive Stressoren, wie die Hochzeit, das erste Kind oder der Eintritt in die Pension, die gesundheitsförderlich sein können. Ob ein Stressor letztlich pathologische, neutrale oder gesundheitsförderliche Wirkung hat, hängt von der Art des Stressors und dessen Verarbeitung ab.

1.2. Das Kohärenzgefühl (Sense of coherence, SOC)

Um die Frage zu beantworten, woran es liegt, dass manche Menschen trotz krankmachender Einflüsse gesund bleiben, beschrieb Antonovsky zunächst „generalisierte Widerstandsressourcen“ (Sack & Lamprecht, 1998). Dazu zählt er z.B. Ich-Stärke, Selbstvertrauen, kulturelle Stabilität, soziale Unterstützung, Intelligenz, Geld und ähnliche Dinge, mithilfe derer eine Bewältigung der Stressoren erfolgen kann (Antonovsky, 1997; Franke, 2005). Bald erkannte Antonovsky, dass diese Ressourcen individuell sehr unterschiedlich sind und entwickelte ein übergreifendes Konzept – das Kohärenzgefühl (Sack & Lamprecht, 1998). Dieses soll im Folgenden näher beschrieben werden. Dabei wird auch darauf eingegangen, wie sich das Kohärenzgefühl entwickelt und im Lebenslauf verändert. Besondere Beachtung findet dabei dessen Stabilität und mögliche Veränderbarkeit durch Psychotherapie.

1.2.1. Definition und Komponenten des Kohärenzgefühls

Das Kohärenzgefühl (Sense of Coherence, kurz SOC genannt) stellt sowohl bei der Positionierung auf dem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum als auch bei der Bewegung in Richtung des Gesundheitspols eine Hauptdeterminante dar. Die übergreifende Hypothese lautet: „Je stärker das Kohärenzgefühl, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit sich in Richtung des Gesundheitspols auf dem Kontinuum zu bewegen“ (Antonovsky, 1993, S. 4). Menschen mit einem starken SOC zeigen also eine besondere Widerstandskraft gegenüber Erkrankungen und, falls sie doch krank werden, eine bessere Bewältigung der Krankheitserscheinungen (Maoz, 1998; Sack & Lamprecht, 1998).

Das Kohärenzgefühl kann als Weltanschauung verstanden werden, als eine Form mit auftretenden Anforderungen umzugehen, sie zu verarbeiten und ihnen zu begegnen (Maoz, 1998). Es ist demnach *kein* spezifischer Coping-Stil, sondern eine generelle Lebenseinstellung. Der SOC befähigt eine Person aus verschiedenen möglichen Coping-Strategien flexibel diejenige auszuwählen, die bei der Konfrontation mit einem bestimmten

Stressor am besten geeignet erscheint (Antonovsky, 1993). Er ist eine übergreifende Fähigkeit, potentiellen Stressoren so zu begegnen, dass es zu einer neutralen oder gesundheitsförderlichen Entwicklung kommt (Sack, Künsebeck & Lamprecht, 1997).

Das Kohärenzgefühl setzt sich aus drei miteinander verbundenen Komponenten zusammen:

1. Verstehbarkeit (comprehensibility) ist die kognitive Komponente des Kohärenzgefühls. Sie bezieht sich darauf, inwiefern ein Mensch von außen oder von innen kommende Stimuli als sinnvoll und geordnet wahrnimmt anstatt als chaotisch und unerklärlich. Personen mit einer hohen Ausprägung dieses Faktors nehmen an, dass zukünftige Ereignisse vorhersagbar sind bzw. überraschend auftretende Anforderungen eingeordnet und erklärt werden können (Antonovsky, 1997).
2. Handhabbarkeit (manageability) ist das Ausmaß, in dem ein Mensch erkennt, dass er über Ressourcen verfügt, die bei der Bewältigung von Anforderungen helfen können. Solche Ressourcen können aus ihm selbst kommen oder von anderen, wie z.B. vom Ehepartner, von Freunden, Kollegen, Gott usw. Menschen, die über eine hohe Handhabbarkeit verfügen, sehen Ereignisse im Leben als Herausforderungen, mit denen man umgehen kann. Sie fühlen sich nicht hilflos ihrem Schicksal ausgeliefert. Handhabbarkeit kann als pragmatischer Teil des SOC angesehen werden (Antonovsky, 1997).
3. Bedeutsamkeit bzw. Sinnhaftigkeit (meaningfulness) stellt das motivationale Element des Kohärenzgefühls dar. Diese Komponente bezieht sich auf das Maß, in dem ein Mensch dem Leben Sinn zuschreibt und Anforderungen des Lebens als wertvoll genug ansieht, um sich für sie zu engagieren. Menschen, die eine hohe Bedeutsamkeit erleben, sehen schlimme Erfahrungen und Ereignisse als Herausforderungen an, die sie zu bewältigen versuchen, und nicht als unüberwindbare Belastung (Antonovsky, 1997).

Nach Identifizierung dieser drei Komponenten definierte Antonovsky (1997) das Kohärenzgefühl als

eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, dass

1. die Stimuli, die sich im Verlauf des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind;
2. einem die Ressourcen zur Verfügung stehen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen;
3. diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Anstrengung und Engagement lohnen. ¹ (S. 36)

Die drei Komponenten sieht Antonovsky (1997) als unterschiedlich zentral an, wobei er dem motivationalen Faktor der Bedeutsamkeit die wichtigste Rolle beimisst. Er geht davon aus, dass bei geringem Erleben von Bedeutsamkeit ein hohes Ausmaß an Verstehbarkeit und Handhabbarkeit nicht lange anhalten kann. „Erfolgreiches Coping hängt daher vom Kohärenzgefühl als Ganzem ab“ (Antonovsky, 1997, S. 38).

1.2.2. Entwicklung und Dynamik des Kohärenzgefühls

Antonovsky (1997) geht grundsätzlich von einem Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit der sozialen Klasse, der Kultur und historischen Bedingungen aus. Diese bestimmen die generalisierten Widerstandsressourcen des Menschen und schaffen so Erfahrungsmuster, die festlegen, ob ein Mensch ein stärkeres oder schwächeres Kohärenzgefühl entwickelt.

Je mehr generalisierte Widerstandsressourcen eine Person besitzt, desto häufiger wird sie erleben, dass sie stressreiche Ereignisse bewältigen kann und umso stärker wird das Kohärenzgefühl. Weiters spielen individuelle Erfahrungen bei der Entwicklung des SOC eine

¹ Originaldefinition: A global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence (1) that the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable and explicable (comprehensibility); (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli (manageability); and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement (meaningfulness) (Antonovsky, 1987, p. 19) .

große Rolle. Die Ausbildung eines starken Kohärenzgefühls erfordert Konsistenz in der sozialen Umwelt, eine Beteiligungsmöglichkeit an den Geschehnissen in Familie und Arbeit sowie eine Vermeidung von Über- bzw. Unterforderung (Franke, 2005).

Antonovsky nimmt an, dass der Grundstein des SOC in der Kindheit gelegt wird, während er im Jugendalter durch die verschiedenen neuen Lebensaufgaben noch einmal eine Erschütterung erfährt (Vossler, 2003). Bei Kindern und Jugendlichen kann somit immer nur vorläufig von einem starken bzw. schwachen Kohärenzgefühl gesprochen werden, da es sich erst im Erwachsenenalter festigt. Ab dem 30. Lebensjahr ist der SOC dann vollständig ausgebildet und bleibt weitgehend stabil, weil in diesem Alter die wichtigsten beruflichen und privaten Entscheidungen meist schon getroffen sind (Antonovsky, 1997; Franke, 2005).

Die empirischen Daten zur Stabilität des Kohärenzgefühls stützen Antonovskys Hypothesen jedoch nur teilweise.

In Kanada untersuchte ein Forschungsteam die Stabilität des Kohärenzgefühls an einer repräsentativen Stichprobe von 6.790 Arbeitskräften über vier Jahre. 58 % der Studienteilnehmer/-innen zeigten in dieser Zeit eine Veränderung des SOC-Levels von mehr als 10 %. Die Autoren gehen somit davon aus, dass das Kohärenzgefühl nicht so stabil ist, wie von Antonovsky ursprünglich angenommen (Smith, Breslin & Beaton, 2003).

Schnyder, Büchi, Sensky und Klaghofer (2000) konnten bei Rheumapatient(inn)en tatsächlich eine hohe Stabilität des Kohärenzgefühls über die Zeit nachweisen, während es bei Unfallopfern im ersten halben Jahr nach dem Unfall signifikant abnahm und sich im zweiten Halbjahr stabilisierte. Sie folgern, dass das Kohärenzgefühl als relativ stabil angesehen werden kann, jedoch traumatische Ereignisse (wie lebensbedrohliche Unfälle) eine Änderung der Weltsicht und damit auch eine Änderung des Kohärenzgefühls herbeiführen können.

Feldt, Leskinen, Kinnunen und Ruoppila (2003) testeten Antonovskys Annahme der Stabilisierung des Kohärenzgefühls um das 30. Lebensjahr, indem sie das Kohärenzgefühl

zweier Altersgruppen (25 - 29 und 35 - 40 Jahre) zu zwei Testzeitpunkten in einem Intervall von 5 Jahren verglichen. Das Kohärenzgefühl war in der Gruppe der älteren Personen jedoch nicht stabiler als in der jüngeren Gruppe. Das Alter spielte weder bei der Stabilität, noch beim Grad oder den Mittelwertsveränderungen im SOC eine Rolle.

Wie aber könnte das Kohärenzgefühl im Erwachsenenalter stabil bleiben, wenn der Mensch doch auch dann noch ständig mit Stressoren konfrontiert wird?

Antonovsky (1997) geht diesbezüglich davon aus, dass Menschen, die ein starkes Kohärenzgefühl entwickelt haben, Aufgaben und Probleme des Lebens als Herausforderung ansehen und versuchen adäquat damit umzugehen. Die generalisierten Widerstandsressourcen helfen dabei. Auf diese Art und Weise kann wieder Ordnung ins Leben gebracht werden und das Kohärenzgefühl wird nicht geschwächt. Dennoch wächst die Stärke des Kohärenzgefühls nicht kontinuierlich an, da es durch die allgegenwärtigen Stressoren immer wieder angegriffen wird.

Personen mit einem niedrigen SOC geraten jedoch in einen Teufelskreis, der einen Abwärtstrend des Kohärenzgefühls bedingt. Sie werden zunehmend mit Situationen konfrontiert, die sie aufgrund mangelnder generalisierter Widerstandsressourcen nicht bewältigen können. Anforderungen, denen sich Menschen mit hohem Kohärenzgefühl problemlos stellen, sind für sie ein unüberwindbares Problem. Dadurch haben sie auch keine Erfolgserlebnisse und der SOC wird immer mehr geschwächt (Franke, 2005).

Treten aber Ereignisse auf, die über einen langen Zeitraum ein neues Muster von Lebenserfahrungen ermöglichen, kann sich das Ausmaß des Kohärenzgefühls dauerhaft sowohl in die positive als auch in die negative Richtung verändern. Das ist jedoch unwahrscheinlich und kommt nur selten vor (Antonovsky, 1997).

In Finnland stellte sich tatsächlich heraus, dass die Stabilität des Kohärenzgefühls stark von seiner Ausprägung abhing. Dazu wurde der SOC zwei Mal über einen Zeitraum von 13 Jahren an gesunden Personen erhoben. Personen mit hohem SOC wiesen ein stabileres

Kohärenzgefühl über die Zeit auf als Personen mit niedrigem SOC (Hakanen, Feldt & Leskinen, 2007).

Allerdings wurde in einer Längsschnittstudie an über 17000 Probanden nachgewiesen, dass negative Lebensereignisse das Kohärenzgefühl stark schwächten. Selbst mehr als fünf Jahre nach negativen Erfahrungen zeigten die betroffenen Personen noch einen niedrigeren SOC als Menschen, denen keine negativen Dinge in ihrem Leben widerfahren waren. Ein starkes Ausgangskohärenzgefühl wurde dabei, entgegen Antonovskys Hypothese, nach solchen Erlebnissen ebenso geschwächt und war somit nicht stabiler als ein geringes Kohärenzgefühl. Da die negativen Ereignisse von den Studienteilnehmern selbst berichtet wurden, ist eine Verzerrung natürlich nicht auszuschließen. Zum Beispiel, indem Personen mit einem niedrigen SOC eher dazu neigen Lebenserfahrungen als negativ zu werten, was mit Antonovskys Annahmen konform gehen würde (Volanen, Suominen, Lahelma, Koskenvuo & Silventoinen, 2007).

Betrachtet man die vorliegenden empirischen Befunde zur Stabilität des Kohärenzgefühls, wird deutlich, dass diesbezüglich noch keine sichere Aussage getroffen werden kann. Damit besteht aber auch die Hoffnung einer Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls durch Intervention.

Wie bereits oben erwähnt, geht Antonovsky davon aus, dass eine Veränderung des Kohärenzgefühls nur durch die massive Veränderung des Musters von Lebenserfahrungen über einen langen Zeitraum möglich ist. Daher hält er es auch für „utopisch zu erwarten, dass eine Begegnung oder auch eine Reihe von Begegnungen zwischen Klient und Kliniker den SOC signifikant verändern kann“ (Antonovsky, 1997, S. 118).

Dieses Thema ist empirisch noch kaum untersucht worden. Eine aktuelle Literaturrecherche ergab nur drei publizierte Studien zur Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls durch Intervention.

Sack, Künsebeck und Lamprecht (1997) untersuchten den Zusammenhang des Erfolges einer stationären psychosomatischen Behandlung mit dem Kohärenzgefühl zu Beginn, während und ein halbes Jahr nach der Behandlung. Sie fanden eine signifikante Zunahme des SOC-Gesamtwertes im Verlauf der stationären Behandlung. Ein halbes Jahr nach der Untersuchung war der SOC-Gesamtwert allerdings wieder leicht gesunken, womit sich der durchschnittliche SOC nicht signifikant veränderte. Eine Steigerung des Kohärenzgefühls im Verlauf der Behandlung war dabei sehr hoch mit einer Reduktion der Beschwerden korreliert. Das Ausmaß des Kohärenzgefühls zum Aufnahmezeitpunkt besaß jedoch keine Vorhersagekraft für den Beschwerdeverlauf. Hinsichtlich des Verlaufs der SOC-Mittelwerte wird somit Antonovskys Annahme einer geringen Beeinflussbarkeit des Kohärenzgefühls durch Psychotherapie gestützt. Bezogen auf die individuellen Verlaufsmuster, muss jedoch angemerkt werden, dass ein Großteil (70 %) doch starke Veränderungen (Zu- bzw. Abnahme) des SOC zeigte.

In einer deutschen Studie wurde mit aktiven Senioren eine Intervention in Form verschiedener Kurse (Yoga, Meditation, Ausdauer oder Kraft) durchgeführt und der SOC davor und danach erhoben. Dabei zeigte sich, dass das Kohärenzgefühl nach der Intervention im Durchschnitt um einige Punkte gestiegen war. Die fördernde Wirkung auf den SOC war dabei unabhängig von der Form des gewählten Kurses. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass auch im fortgeschrittenen Alter noch eine Stärkung des SOC möglich ist und widerlegt damit Antonovskys These. Beachtet werden müssen jedoch die Selektivität der Stichprobe, da es sich um aktive, gesunde ältere Menschen handelte, und die Kurszuteilung nach Wunsch der Versuchspersonen anstatt nach Zufall (Wiesmann, Rölker, Ilg, Hirtz & Hannich, 2006).

Weiters wiesen Sandell, Blomberg, Lazar, Schubert, Carlsson und Broberg (1999) in einer siebenjährigen Verlaufsuntersuchung an 418 Patient(inn)en eine deutliche und vor allem nachhaltige Verbesserung des Kohärenzgefühls durch intensive klassische Psychoanalyse nach.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Antonovsky zwar von einer Stabilität des Kohärenzgefühls ab dem 30. Lebensjahr ausgeht, insbesondere, wenn der SOC stark ausgeprägt ist, dies aber in Studien nicht durchgehend bestätigt werden kann. Insgesamt sprechen die wenigen empirischen Arbeiten zudem für eine Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls durch Intervention und stehen somit Antonovskys Annahmen entgegen.

1.2.3. Kohärenzgefühl und Gesundheit

Antonovsky (1993) postuliert, dass sich Menschen mit einem hohen SOC mit höherer Wahrscheinlichkeit auf dem positiven Pol des Gesundheits-Krankheitskontinuums befinden als solche mit einem niedrigen SOC. Ein Überblick über die wichtigsten Erkenntnisse der Forschung zu dieser Verbindung von SOC und Gesundheit soll im Anschluss gegeben werden.

Pallant und Lae wiesen 2002 geringe Zusammenhänge ($r = .13$ bis $.44$) zwischen Kohärenzgefühl und verschiedenen Variablen physischer Gesundheit nach. Personen mit einem hohen SOC gaben eine bessere generelle körperliche Gesundheit, weniger physische Stresssymptome, weniger Krankenstände und Arztbesuche an. Die letzteren beiden waren dabei zwar signifikant, jedoch vernachlässigbar gering. Im Gegensatz dazu waren die Zusammenhänge zwischen SOC und psychischem Wohlbefinden deutlich höher ($r = .43$ bis $.65$). Ein hohes Kohärenzgefühl war assoziiert mit geringerem Stresserleben und weniger negativer Affektivität sowie mit höherer Lebenszufriedenheit und mehr positiver Affektivität. Im Vergleich zu anderen Persönlichkeitsvariablen (z.B. Selbstwertgefühl, Optimismus) stellte das Kohärenzgefühl den besten Prädiktor für die oben genannten Gesundheitsindikatoren dar. Dieses Ergebnis stützt die Sinnhaftigkeit des SOC-Konstrukts in Hinblick auf die Vorhersage von physischer und psychischer Gesundheit.

In einer zweimaligen postalischen Fragebogenuntersuchung innerhalb von 4 Jahren erwies sich ein starkes Kohärenzgefühl tatsächlich als Prädiktor für gute subjektive Gesundheit bei beiden Geschlechtern. Ein schlechter Gesundheitszustand zum zweiten Erhebungszeitpunkt hing mit einem niedrigen SOC zu Beginn der Erhebung zusammen, auch unter

Berücksichtigung von Alter, Bildung und sozialer Integration. Die Autoren sehen daher in der Testung des Kohärenzgefühls eine Möglichkeit, Personen zu identifizieren, deren subjektive Gesundheit in den nächsten Jahren absinken könnte (Suominen, Helenius, Blomberg, Uutela & Koskenvuo, 2001).

In einer Studie an 3115 Personen von 15 bis 64 Jahren wurde überprüft, inwiefern der Zusammenhang zwischen subjektiver Gesundheit und Kohärenzgefühl auf verschiedenen Widerstandsressourcen beruht. Ein starker SOC hing mit einem hohen Ausbildungsgrad, hoher sozialer Integration und guter Freizeitnutzung zusammen. Unter Kontrolle dieser drei Variablen und dem Alter war der Zusammenhang zwischen subjektiver Gesundheit und Kohärenzgefühl zwar etwas schwächer, jedoch immer noch hoch. Daraus kann gefolgert werden, dass ein starker SOC eng mit einer guten subjektiven Gesundheit verknüpft ist, unabhängig von den vorhandenen Widerstandsressourcen (Suominen, Blomberg, Helenius & Koskenvuo, 1999).

Hierbei ist jedoch zu beachten, dass sich die Ergebnisse ausschließlich auf den *subjektiven* Gesundheitszustand beziehen, da dieser von den Personen selbst eingeschätzt wurde.

Das Problem der Subjektivität wurde in einer finnischen Studie vermieden, indem als objektiver Parameter für Gesundheit die krankheitsbedingten Fehlzeiten der Arbeit über vier Jahre herangezogen wurden. Es zeigte sich eine Bestätigung von Antonovskys Theorie. Mithilfe des Kohärenzgefühls zu Beginn konnten die Krankenstände bei Frauen vorhergesagt werden. Allerdings traf diese Beziehung nur auf einen schwachen SOC zu, womit sich ein starker SOC nicht als protektive Ressource erwies, sondern vielmehr ein schwacher SOC als Risikofaktor. Überraschenderweise galt dieses Ergebnis nicht für Männer, obwohl in einer Folgestudie ein hoher (querschnittlicher) Zusammenhang von körperlichen und vor allem psychischen Gesundheitsproblemen mit dem Kohärenzgefühl bestand. Die Autoren folgern aus diesen Ergebnissen, dass das Kohärenzgefühl möglicherweise bei Frauen eine größere Rolle in Hinblick auf ihre Gesundheit spielt als bei Männern (Kivimäki, Feldt, Vahtera & Nurmi, 2000). Lindfors, Lundberg und Lundberg (2005) benutzten ebenfalls objektive Gesundheitsparameter und konnten bei 43 Jahre alten Nichtraucherinnen mit einem starken Kohärenzgefühl einen niedrigeren Blutdruck und Cholesterinspiegel als bei solchen mit einem schwachen SOC nachweisen.

Wenn sich Personen mit einem hohen Kohärenzgefühl tatsächlich eher auf dem positiven Pol des Gesundheits-Krankheitskontinuums befinden, wie Antonovsky annimmt, könnte man im Umkehrschluss vermuten, dass Menschen mit schweren Erkrankungen einen niedrigeren SOC haben als gesunde Personen. Dies lässt sich jedoch in Hinblick auf körperliche Erkrankungen nicht bestätigen.

So fanden Schmidt-Rathjens, Benz, Van Damme, Feldt und Amelang (1997) zwar ein signifikant niedrigeres Kohärenzgefühl bei Herz- und Krebskranken im Vergleich zu Gesunden, dieser Unterschied basierte jedoch ausschließlich auf unterschiedlichen Depressions- und Neurotizismuswerten. Ebenso wiesen Personen mit rheumatischen Erkrankungen ein deutlich geringeres Kohärenzgefühl auf als eine gesunde Kontrollgruppe. Aber auch hier verschwand die Differenz unter Kontrolle von Schmerz (Germano, Misajon & Cummins, 2001). Patient(inn)en mit schweren Rückenmarksverletzungen unterschieden sich ebenfalls nicht von Gesunden hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls (O'Carroll, Ayling, O'Reilly & North, 2003).

Ein anderes Bild zeigt sich bei Personen mit psychischen Problemen. Demgemäß wiesen Patient(inn)en mit psychosomatischen Störungen verglichen mit gesunden Blutspendern (Tagay, Erim, Brähler & Senf, 2006) bzw. Normwerten von Gesunden (Sack et al., 1997) signifikant niedrigere SOC-Werte auf. Der hohe Zusammenhang von SOC und psychischer Gesundheit bestätigte sich auch in einer Längsschnittstudie an jungen Männern. Hier sagte ein niedriges Kohärenzgefühl neben Depressionen und Angststörungen auch antisoziale Persönlichkeitsstörungen und substanzabhängige Störungen vorher. Ein geringer SOC kann somit als Risikofaktor für psychiatrische Störungen angesehen werden (Ristkari, Sourander, Ronning & Helenius, 2006).

In der Schweiz wurde weiters ein mittlerer negativer Zusammenhang zwischen den subjektiven, psychosozialen Effekten von körperlichen Gebrechen (Arthritispatient(inn)en und Unfallopfer) und dem Kohärenzgefühl festgestellt. Allerdings zeigte sich keine Assoziation von SOC und objektiven Krankheitsbewertungen. Das Kohärenzgefühl wird von den Autoren

daher als Mediator zwischen objektiven Gesundheitsproblemen und der dadurch erlebten Belastung eingestuft - je höher das Kohärenzgefühl bei einer vorhandenen Erkrankung ist, desto weniger belastet wird der Patient sein (Schnyder, Büchi, Mörgeli, Sensky & Klaghofer, 1999). Dieses Ergebnis bestätigte sich auch bei 89 Student(inn)en mit verschiedensten Beeinträchtigungen (Lernstörungen, Aufmerksamkeitsdefizitsyndromen, psychischen Störungen, Hör- und Sehschwächen, Bewegungseinschränkungen, Süchten und generellen Gesundheitsproblemen). Ein hohes Kohärenzgefühl korrelierte sehr hoch ($r = .87$) mit guter psychosozialer Anpassung und erklärte 77 % der Varianz (Lustig, Rosenthal, Strauser & Haynes, 2000).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass das Kohärenzgefühl gemäß Antonovskys Hypothese stark mit Gesundheit verbunden zu sein scheint. Dies betrifft insbesondere subjektive Gesundheitseinschätzungen, aber auch einige objektive Indikatoren von Gesundheit (Blutdruck, Cholesterinspiegel). Weiters dürfte der SOC in der Lage sein, Gesundheit vorherzusagen. Eine intensive Beziehung besteht auch zwischen Kohärenzgefühl und seelischer Gesundheit. Während Menschen mit körperlichen Erkrankungen einen mit Gesunden vergleichbaren SOC aufweisen, ist er bei psychisch kranken Menschen deutlich niedriger. Zudem führt ein hohes Kohärenzgefühl zu einer verminderten Belastung und besseren Anpassung bei körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen. Insgesamt ist der Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und psychischer Gesundheit jedoch um einiges höher als der von SOC und körperlicher Gesundheit.

1.2.4. Kohärenzgefühl bei Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder

Obwohl zur Beziehung von Kohärenzgefühl und eigener Gesundheit schon eine große Anzahl von Studien existiert, wurde erst wenig dazu untersucht, wie der SOC von Eltern mit dem Gesundheitsstatus ihrer Kinder zusammenhängt. Einige der wenigen Untersuchungen zu diesem Thema sollen anschließend dargestellt werden.

Eine Studie, die sich mit dem Vergleich des Kohärenzgefühls von Eltern verschiedentlich beeinträchtigter Kinder befasst, wurde in den fünf nordischen Ländern durchgeführt. Dabei wurden die leiblichen Eltern von über 9500 Kindern im Alter von 2 bis 17 Jahren zu ihrem Kohärenzgefühl befragt. Eingesetzt hat man nicht den Originalfragebogen von Antonovsky, sondern eine lediglich drei Items umfassende Kurzform. Der Gesundheitszustand der Kinder wurde von den Eltern selbst eingeschätzt und war definiert als der Zustand, der im Laufe des letzten Jahres mindestens drei Monate andauerte und das tägliche Leben beeinträchtigte. Die Erhebung erfolgte postalisch. Dabei zeigte sich, dass Eltern mit chronisch kranken bzw. psychisch auffälligen Kindern etwas häufiger einen schwachen SOC aufwiesen als Eltern gesunder Kinder. Die Wahrscheinlichkeit eines schwachen Kohärenzgefühls war bei Eltern von Diabetikern 5,6-mal so hoch, bei Eltern von Epileptikern 3,3-mal so hoch und bei Eltern psychisch auffälliger Kinder 2,2-mal so hoch als bei Eltern gesunder Kinder. Dabei bestand kein Unterschied zwischen Müttern und Vätern. Insgesamt kann gesagt werden, dass generell nur ein geringer Zusammenhang zwischen einem schwachen elterlichen Kohärenzgefühl und einer chronischen Beeinträchtigung des Kindes bestand, mit Ausnahme von Diabetes, Epilepsie und psychischer Störung. Kritisch anzumerken ist bei dieser Studie, dass die Eltern den Gesundheitszustand des Kindes selbst einschätzten. Das könnte eine subjektive Verzerrung bewirkt haben, wenn Eltern mit einem schwachen SOC das Befinden ihrer Kinder schlechter beurteilen. Dieser Effekt hätte sich dann allerdings in allen Gruppen chronischer Erkrankung zeigen müssen und nicht nur in den drei Genannten. Weiters ist der Einsatz des verkürzten Fragebogens zum Kohärenzgefühl problematisch. Obwohl es sich um ein reliables und valides Instrument handelt, ist dennoch fraglich, ob tatsächlich genau dasselbe Konstrukt erfasst wird wie mit dem Originalfragebogen (Groholt, Stigum, Nordhagen & Köhler, 2003).

Eine vergleichbare Untersuchung zu dieser Thematik ist bereits 16 Jahre alt und stammt aus Israel. Margalit, Raviv und Ankonina (1992) verglichen 78 Familien von Kindern mit Lernstörungen, Entwicklungsverzögerungen und emotionalen bzw. Verhaltensstörungen mit 83 gesunden Kontrollfamilien. Hier berichteten die Eltern von beeinträchtigten Kindern ein niedrigeres Kohärenzgefühl als Eltern gesunder Kinder. Dabei zeigten die Väter einen höheren

SOC als die Mütter. Das Kohärenzgefühl der Mütter tauber und schwerhöriger Kinder entsprach dagegen dem der weiblichen Vergleichsbevölkerung (Hintermair, 2004).

Auch bei Müttern von geistig behinderten Kindern (mit und ohne Autismus) wurde ein signifikant niedrigeres Kohärenzgefühl nachgewiesen als bei Müttern gesunder Kinder. Die Väter unterschieden sich nicht voneinander und wiesen höhere SOC-Werte auf als die Mütter. Weiters wurde deutlich, dass Mütter von Kindern mit geistiger Behinderung, die ein schwaches Kohärenzgefühl zeigten, depressiver waren als Kontrollmütter mit schwachem SOC. Die Autoren folgern, dass Eltern geistig behinderter Kinder ein erhöhtes Risiko eines schwachen Kohärenzgefühls haben und im Falle eines schwachen SOC dann auch häufiger eine Depression entwickeln als Eltern gesunder Kinder mit demselben SOC-Level (Olsson & Hwang, 2002).

Svavarsdottir und Rayens (2003) fanden bei Eltern von Kleinkindern mit Asthma eine vermittelnde Rolle des Kohärenzgefühls zwischen familiärer Beanspruchung und der wahrgenommenen Gesundheit des Kindes bei beiden Elternteilen. Dabei konnten keine Unterschiede im Kohärenzgefühl zwischen Müttern und Vätern nachgewiesen werden.

Somit zeigen sich insgesamt Hinweise darauf, dass das Kohärenzgefühl bei Eltern kranker Kinder schwächer ist als bei Eltern gesunder Kinder, zumindest bei einigen bestimmten physischen und psychischen Erkrankungen. Teilweise berichten Väter ein höheres Kohärenzgefühl als Mütter. Einige Studien befassten sich auch mit dem Zusammenhang von Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben im Kontext beeinträchtigter Kinder. Darauf soll später noch näher eingegangen werden.

1.2.5. Kritik zum Salutogenesemodell und Kohärenzgefühl

Seit das Konzept entwickelt wurde, hat es zunehmend auch kritische Stimmen gegeben:

- Es wurde angezweifelt, ob es sich beim Salutogenesemodell tatsächlich um eine völlig neue Idee handelte. Annähernd zur selben Zeit sind auch andere salutogenetisch

orientierte Konzepte entstanden, die Antonovsky teilweise in seine Theorie einband, wie z.B. die Resilienzforschung. Eine starke Überlappung zeigen etwa Kobasas Theorie der Hardiness und Banduras Selbstwirksamkeit (Geyer, 1997; Vossler, 2003).

- Weiters ist einiges im Salutogenesemodell unklar beschrieben. Beispielsweise ist nicht deutlich, wie die Interaktion von Widerstandsressourcen und SOC erfolgt (Bengel et al., 1998, zitiert nach Vossler, 2003), die Art der Zusammenhänge von sozialen und kulturellen Gegebenheiten mit dem Ausprägungsgrad des Kohärenzgefühls wird zu wenig erklärt etc. (Geyer, 1997).
- Der Großteil der Kritik bezieht sich jedoch auf die Konstruktvalidität des SOC-Konzepts. So überschneidet sich das Kohärenzgefühl stark mit anderen protektiven Konstrukten, wie z.B. der seelischen Gesundheit von Becker oder Hardiness von Kobasa. Ein Problem stellen auch die sehr hohen negativen Korrelationen mit Depression, Angst und Neurotizismus dar (Germano et al., 2001; Schmidt-Rathjens et al., 1997; Schumacher, Wilz, Gunzelmann & Brähler, 2000). Sack et al. (1997) fanden bei einer Gruppe psychosomatischer Patient(inn)en eine Korrelation von $r = -.73$ mit Depression und bei Dangoor und Florian (1994, zitiert nach Geyer, 1997) korreliert der SOC sogar $r = .80$ mit psychischer Gesundheit. Bereits 1993 wurde ein extrem hoher Zusammenhang ($r = -.85$) mit Angst berichtet (Frenz, Carey & Jorgensen). Daraus ergibt sich die Frage, ob mit Antonovskys Fragebogen ein eigenständiges Konstrukt erfasst wird und nicht etwa lediglich das Nicht-Vorhandensein von negativer Affektivität (Sack et al., 1998). Ein Gegenargument stellt z.B. die Untersuchung von Büchi et al. (1998) dar, bei welcher 10 % der Rheumapatient(inn)en mit hohem SOC dennoch eine Depression aufwiesen und Patient(inn)en mit schwachem SOC immerhin zu 44 % *nicht* depressiv waren. Diese Zahlen sprechen gegen die Vermutung, dass Kohärenzgefühl lediglich die Abwesenheit von Depression ist (vgl. Olsson & Hwang, 2002). Dieser Punkt ist nach wie vor umstritten.

- Die drei Komponenten des Kohärenzgefühls lassen sich empirisch kaum nachweisen. Es wird daher großteils eine ausschließliche Interpretation des SOC-Gesamtwertes empfohlen (z.B. Antonovsky, 1997; Sack et al., 1997; Sack et al., 1998; Schumacher et al., 2000; Vossler, 2003).
- Zudem wurde die formale Struktur des SOC-Fragebogens von Antonovsky kritisiert. So sind die Antwortskalen sehr unterschiedlich (Fragen, Teilsätze) und die Items teilweise lang bzw. komplex, sowie meist negativ formuliert (Schmidt-Rathjens et al., 1997; Schumacher et al., 2000; Vossler, 2003).

2. Stressbelastung von Eltern im Kontext chronischer Erkrankung und psychischer Auffälligkeit ihrer Kinder

Antonovsky sieht das Kohärenzgefühl, wie weiter oben erwähnt, als eine wichtige Variable in der Stressbewältigung an. Aus diesem Grund wird bei der vorliegenden Arbeit überprüft, inwiefern der SOC auch mit der elterlichen Stressbelastung bei der Betreuung eines chronisch kranken oder psychisch auffälligen Kindes zusammenhängt. Im folgenden Kapitel soll daher auf das Thema Stress näher eingegangen werden. Es wird beschrieben, was unter Stress im Allgemeinen und unter „Parenting stress“ (elterliches Stresserleben) im Speziellen zu verstehen ist. Weiters werden aktuelle Forschungsergebnisse zum Stresserleben der Eltern kranker und psychisch auffälliger Kinder und zu dessen Zusammenhang mit Kohärenzgefühl dargestellt.

2.1. Allgemeine Stresstheorien

Stress ist ein im Alltag sehr häufig verwendeter Begriff. Jeder Mensch glaubt zu wissen, was unter Stress zu verstehen ist. Er wird verbunden mit Beanspruchung, Belastung, Anforderung, Überforderung, Überlastung usw. (Jerusalem, 1990). In der Wissenschaft gibt es jedoch eine enorme Anzahl von verschiedenen Definitionen.

Zimbardo und Gerrig (2004) beispielsweise definieren *Stress* als „das Muster spezifischer und nichtspezifischer Reaktionen eines Organismus auf Ereignisse, die sein Gleichgewicht stören und seine Fähigkeit, diese zu bewältigen, stark beansprucht oder übersteigt“ (S. 469).

Grundsätzlich kann Stress als schädigender Umweltreiz, als Belastungsreaktion des Organismus oder als ein transaktionales Geschehen verstanden werden (Schwarzer, 2004).

Situationsbezogener Stress

Situationsbezogene Ansätze gehen davon aus, dass etwas von außen auf den Menschen einströmt, das ihm das Leben erschwert. Stress wird also als Input verstanden, der von so genannten *Stressoren* ausgelöst wird (Schwarzer, 2004).

Antonovsky (1997) definiert Stressoren als „Herausforderungen, für die es keine unmittelbar verfügbaren oder automatisch adaptiven Reaktionen gibt“ (S. 43) und die einen Spannungszustand erzeugen. Trifft ein Mensch auf einen Stressor, muss er auf diesen reagieren. Die Art der Verarbeitung dieses Spannungszustandes entscheidet, ob die Wirkung des Stressors neutral, krankheits- oder gesundheitsfördernd ist (Vossler, 2003).

Dabei werden meist drei Typen von Stressoren unterschieden, die allerdings nicht scharf voneinander abgegrenzt werden können:

- Der *chronische Stressor* stellt eine Lebenssituation einer Person dar, welche lange Zeit andauert. Es handelt sich somit um ständig vorhandene Stressoren (z.B. ein niedriger sozioökonomischer Status), die das Leben eines Menschen stark beeinflussen und prägen (Antonovsky, 1997; Zimbardo & Gerrig, 2004).
- *Stress-Lebensereignisse* sind Ereignisse, die seltener auftreten und nicht dauerhaft vorhanden sind, aber eine größere Veränderung des Lebens mit sich bringen. Sie können geplant sein oder unerwartet eintreffen, positiv sein oder negativ. Gemeinsam

ist ihnen aber, dass es keine automatischen Reaktionen gibt und eine Anpassungsleistung erforderlich ist. Es kann sich dabei z.B. um den Tod eines Angehörigen, eine Scheidung, Familienerweiterung, Beförderung usw. handeln (Antonovsky, 1997; Zimbardo & Gerrig, 2004).

- Als *Tägliche Widrigkeiten (daily hassles)* können die vielen kleinen Ereignisse bzw. Ärgernisse des Alltags verstanden werden, die ebenfalls Stressoren darstellen, wie z.B. das Durchfallen bei der Führerscheinprüfung, eine Beleidigung von einem Vorgesetzten, ein kleiner Unfall des Kindes usw. (Antonovsky, 1997; Zimbardo & Gerrig, 2004).

In Hinblick auf den situationsbezogenen Ansatz wird somit deutlich, dass Eltern chronisch kranker Kinder bzw. längerfristig psychisch auffälliger Kinder mit allen drei Stressoren konfrontiert sind. Die Erkrankung bzw. Störung des Kindes ist ein ständig vorhandener und damit chronischer Stressor. Stress-Lebensereignisse sind z.B. längere Krankenhausaufenthalte des Kindes oder akute Verschlechterungen der Erkrankung bzw. Störung und als tägliche Widrigkeiten können notwendige Therapien, soziale Konflikte usw. angesehen werden.

Reaktionsbezogener Stress

Im Reaktionsansatz wird Stress dagegen als Output verstanden. Stress stellt eine Belastungsreaktion des Organismus dar, welcher nach bestimmten Gesetzmäßigkeiten auf Umweltanforderungen reagiert (Schwarzer, 2004).

Die kognitiv-transaktionale Stresstheorie von Lazarus

Richard Lazarus, Pionier der neueren Stressforschung, sieht Stress als eine bestimmte Beziehung (Transaktion) zwischen Umwelt und Person an, als “particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being“ (Lazarus & Folkman, 1984, p. 19).

Hierbei sind zwei zentrale Prozesse von Bedeutung: die *kognitive Bewertung* („cognitive appraisal“) und die *Stressbewältigung* („coping“) (Lazarus & Folkman, 1984).

Die kognitive Bewertung ist besonders wichtig bei der Interpretation einer auftretenden Anforderung. Es muss erkannt werden, was genau verlangt wird, wie massiv die Bedrohung ist und welche Möglichkeiten der Bewältigung verfügbar sind. Es gibt Stressoren, die von jedem Menschen als bedrohlich empfunden werden, wie z.B. eine körperliche Verletzung. Eine große Anzahl von Stressoren kann jedoch von verschiedenen Personen unterschiedlich interpretiert werden, je nach Lebenssituation, dem Zusammenhang des Stressors mit Zielen, sowie der eigenen Bewältigungskompetenz und deren Bewertung. Was für den einen enormen Stress darstellt, ist für den anderen eventuell in keiner Weise belastend (Zimbardo & Gerrig, 2004). Lazarus und Folkman (1984) gehen davon aus, dass die kognitive Bewertung drei Formen annehmen kann, die unterschiedliche Funktionen erfüllen und auf verschiedenen Informationsquellen beruhen: die Primärbewertung („primary appraisal“), die Sekundärbewertung („secondary appraisal“) und die Neubewertung („reappraisal“). Für genauere Informationen zur Theorie von Lazarus und Folkman sei auf deren Originalarbeit aus dem Jahr 1984 verwiesen, da im Rahmen dieser Arbeit nicht näher darauf eingegangen werden kann.

2.2. Elterliches Stresserleben: Das Konzept des Parenting Stress

Nach der Ausführung allgemeiner Stresstheorien soll in diesem Kapitel genauer beschrieben werden, worum es sich beim elterlichen Stresserleben (Parenting Stress), das in dieser Arbeit eine Hauptvariable darstellt, im Speziellen handelt.

Unter *Parenting Stress*² versteht Abidin (1995, zitiert nach Costa, Weems, Pellerin & Dalton, 2006) eine besondere Form des Stresserlebens bei Eltern, das aus den Anforderungen der Elternschaft resultiert und aus verschiedenen, miteinander verbundenen Komponenten zusammengesetzt ist. Die elterliche Belastung kann sich dabei aus dem Verhalten des Kindes (kindbezogen), aus der elterlichen Rolle (elternbezogen) und aus der Interaktion zwischen Eltern und Kind ergeben.

Parenting Stress kann als eigenständiger Stressbereich angesehen werden, der abgrenzbar ist von anderen Stressbereichen wie generellem Stress, arbeitsbezogenem Stress usw. Er wird als negatives Gefühl sich selbst und dem Kind gegenüber erlebt, welches direkt den Anforderungen der Elternschaft zugeschrieben werden kann. Es handelt sich um einen komplexen Prozess, der die Ansprüche der Kindererziehung, das elterliche psychische Wohlbefinden und Verhalten, die Qualität der Eltern-Kind-Beziehung und die psychosoziale Anpassung des Kindes miteinander verbindet. Bis zu einem gewissen Grad erleben *alle* Eltern diese Form von Stress. Allerdings gibt es starke individuelle Unterschiede im elterlichen Stresserleben. Die Stresslevels können auch innerhalb einer Familie (z.B. zwischen Müttern und Vätern oder kindspezifisch) variieren. Der Unterschied im elterlichen Stresserleben zwischen Müttern und Vätern ist jedoch insgesamt als sehr gering einzustufen, obwohl Väter auch heute noch weniger Zeit mit ihrem Kind verbringen als Mütter und nur sehr selten die Hauptbetreuung übernehmen (Deater-Deckard, 1998). So untersuchte Dyson (1997) das elterliche Stresserleben von 30 Müttern und Vätern von Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen (z.B. geistige oder körperliche Behinderung, sensorische Beeinträchtigungen usw.) und gesunden Kindern. Dabei wiesen zwar Eltern beeinträchtigter Kindern weitaus höhere Stresslevels auf, allerdings unterschieden sich Mütter und Väter in ihrer Stressbelastung nicht voneinander und auch das Geschlecht des Kindes erwies sich als irrelevant in Hinblick auf die elterliche Belastung. Ein konträres Ergebnis zeigte sich bei 53 Eltern von Kindern mit oppositionellen bzw. Verhaltensstörungen. Hier zeigten die Mütter der

² Parenting Stress wird im Folgenden, frei übersetzt, auch als *elterliches Stresserleben* bzw. *elterliche Stressbelastung* bezeichnet.

Kinder ein deutlich höheres Stresserleben als die Väter, sowohl hinsichtlich kindbezogener als auch elternbezogener Belastungsaspekte (Calzada, Eyberg, Rich & Querido, 2004).

Ursprünglich nahm Abidin (1992) an, dass höheres elterliches Stresserleben zu dysfunktionalen Erziehungsmustern führt. Bald erkannte er aber, dass es keinen derart einfachen linearen Zusammenhang gibt. Er entwickelte daher auf der Basis empirischer Arbeiten ein weiteres Modell elterlichen Verhaltens, welches der transaktionalen Stresstheorie von Lazarus und Folkman (1984) ähnlich ist. Dieses wird in Abbildung 1 graphisch dargestellt. In dem Modell wird davon ausgegangen, dass das elterliche Verhalten und die Anpassung des Kindes von einer Reihe sozialer, ökologischer, verhaltens- und entwicklungsbezogener Variablen beeinflusst werden. Diese Beeinflussung soll über die elterliche Rolle erfolgen. Weiters kommt auch den elterlichen Wahrnehmungen und Überzeugungen eine Schlüsselfunktion zu. Es wird angenommen, dass jede Mutter und jeder Vater ein inneres Bild von sich als Elternteil hat, welches die individuellen Ziele für sich selbst und die internalisierten Erwartungen anderer beinhaltet. Mithilfe dieses Modells beurteilen Eltern die Gewinne oder Verluste, mit denen sie in ihrer Rolle als Elternteil konfrontiert werden. Das Ergebnis dieser Bewertung bestimmt die Höhe des elterlichen Stresserlebens. Das Stresserleben wirkt dann motivierend darauf, die vorhandenen Ressourcen zu nutzen, um die Aufgaben als Eltern zu erfüllen. Die Verfügbarkeit von Ressourcen ist somit wiederum eine Schlüsselvariable für das elterliche Verhalten.

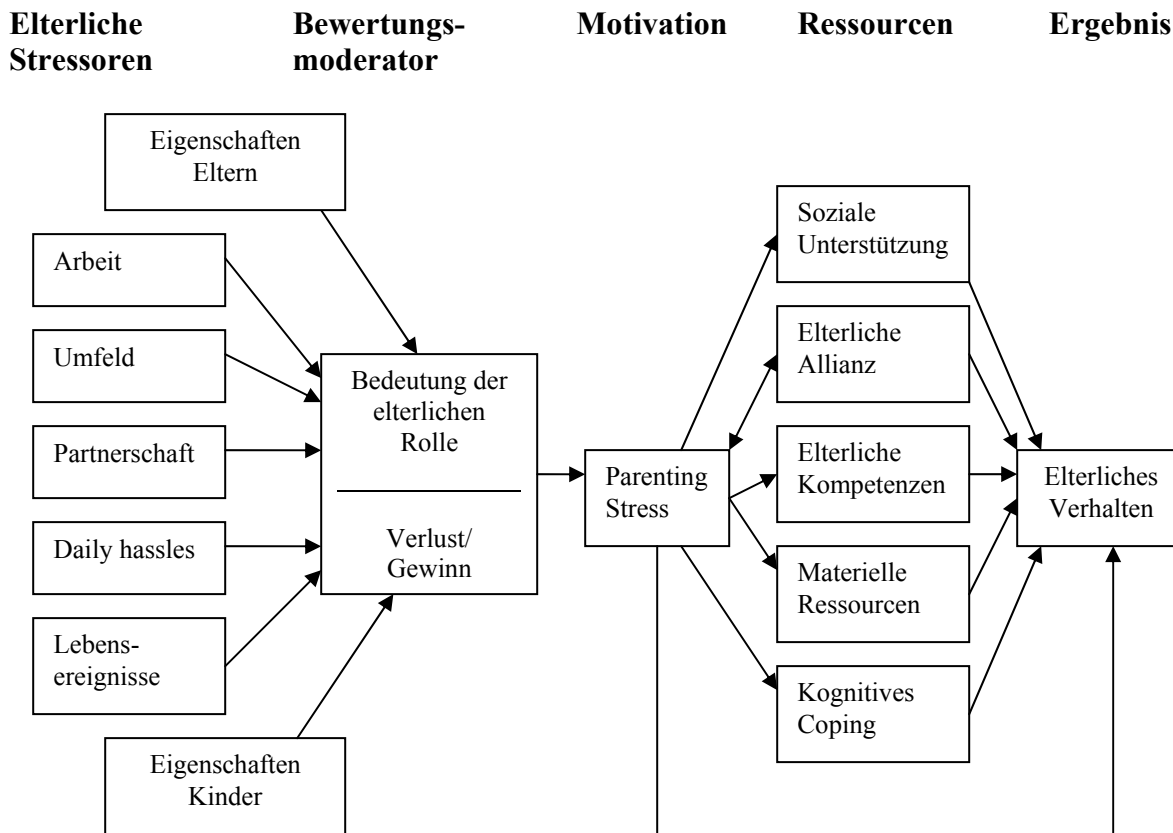


Abb. 1: Theoretische Pfade der Determinanten elterlichen Verhaltens (Abidin, 1992)

Östberg und Hagekull (2000) testeten ein Modell zur Vorhersage von Parenting Stress an über 1000 schwedischen Müttern von Kindern unter 3 Jahren. Es zeigte sich, dass hohe häusliche Arbeitsbelastung, geringe soziale Unterstützung, die Wahrnehmung des Kindes als schwierig, negative Lebensereignisse, Ärgernisse in der Kinderbetreuung, mehrere Kinder und ein höheres Alter der Mutter direkt mit höherem Stresserleben verbunden waren. Abweichendes Verhalten des Kindes trug indirekt - über die Arbeitsbelastung der Mutter und die Schwierigkeit des Kindes - zum mütterlichen Stresserleben bei. Der Bildungsgrad wies keinen Zusammenhang mit Parenting Stress auf. Insgesamt erklärte dieses Modell 48 % der Varianz des Parenting Stress.

Sehr hohe elterliche Stressbelastung kann zu einem Mangel an Wärme, einer negativen Sicht der eigenen Elternrolle und dadurch zu einer Unfähigkeit, einfühlsam für das Kind zu sorgen,

führen (Abidin, Jenkins & McGaughey, 1992; Gelfand, Teti & Fox, 1992, zitiert nach Costa et al., 2006).

2.3. Das Stresserleben der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder

Da in der vorliegenden Arbeit der Schwerpunkt auf Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung bzw. psychischer Auffälligkeit liegt, wird im folgenden Kapitel die elterliche Stressbelastung dieser beiden Subgruppen genauer beschrieben. Es wird dabei insbesondere auf Vergleiche des Stresserlebens bei verschiedenen Patientengruppen eingegangen.

2.3.1. Das Stresserleben der Eltern chronisch kranker Kinder unter besonderer Berücksichtigung von Cystischer Fibrose und juveniler idiopathischer Arthritis

Eltern chronisch kranker Kinder sind schweren Belastungen ausgesetzt, denen sich Eltern gesunder Kinder nicht stellen müssen. Das Stresserleben der Eltern chronisch kranker Kinder wurde bereits bei verschiedenen Erkrankungen untersucht, jedoch liegen nur sehr wenige Arbeiten im Bereich der Cystischen Fibrose und juvenilen idiopathischen Arthritis vor. Aus diesem Grund werden auch Befunde zum Parenting Stress bei anderen chronischen Erkrankungen dargestellt.

Studien, welche das Stresserleben von Eltern beeinträchtigter und gesunder Kinder miteinander verglichen, kamen großteils zu dem Schluss, dass erstere deutlich stärker belastet sind. Beispielsweise verglich Tröster (1999a) das Stresserleben von 86 Müttern mit anfallskranken Kindern (altersgemäß entwickelt bzw. mehrfach behindert) mit einer parallelisierten Kontrollgruppe von Müttern gesunder Kinder. Er stellte fest, dass Mütter von altersgemäß entwickelten Kindern mit Epilepsie in jenen Bereichen, die mit dem Verhalten des Kindes zusammenhängen, eine signifikant höhere Belastung aufwiesen als Mütter gesunder Kinder. Mütter mehrfach behinderter, anfallskranker Kinder fühlten sich, sowohl in

kindbezogenen als auch in elternbezogenen Bereichen, stärker belastet als Mütter gesunder oder altersgemäß entwickelter epileptischer Kinder. Mütter von mehrfach behinderten anfallskranken Kindern wiesen auf Skalenebene auch in Hinblick auf Anforderungen, Anpassungsfähigkeit, Akzeptierbarkeit, Stimmung und Verstärkung des Kindes sowie bezogen auf persönliche Einschränkungen, Beeinträchtigung der Partnerbeziehung, gesundheitliche Beeinträchtigung, Zweifel an der eigenen Kompetenz und sozialer Isolation signifikant höhere Stresswerte auf als die beiden anderen Gruppen. Dabei war die mütterliche Belastung umso höher, je beeinträchtigt das Kind in seiner Funktionsfähigkeit war und je mehr Verhaltensauffälligkeiten es zeigte. Der Schweregrad der Erkrankung hatte keinen nachweisbaren Einfluss.

Gosch (2001) stellte das Stresserleben der Mütter von Kindern mit verschiedenen geistigen Behinderungen dem einer parallelisierten, gesunden Kontrollgruppe gegenüber. Auch hier zeigte sich eine signifikant höhere Gesamt-Stressbelastung der Mütter geistig behinderter Kinder. Die kindbezogene Belastung lag ebenfalls deutlich über der von Müttern mit gesunden Kindern. Im Bereich elterlicher Funktionsfähigkeit ließ sich kein Unterschied nachweisen.

Ebenso unterschieden sich Mütter sprachentwicklungsgestörter Kinder im Alter von 3 bis 6,5 Jahren massiv von Müttern sprachlich unauffälliger Kinder, da sie in allen erfassten Bereichen elterlichen Stresserlebens, mit Ausnahme der Ablenkbarkeit des Kindes, eine deutlich höhere Belastung beschrieben. Dabei wiesen 68 % der Mütter sprachentwicklungsgestörter Kinder einen Gesamtbelastungswert im klinisch bedeutsamen Bereich auf, während dies in der Kontrollgruppe nur bei 1,5 % der Fall war. Hinsichtlich Alter und Geschlecht des Kindes zeigten sich keine Unterschiede im Stresserleben der Eltern (Schaunig et al., 2004).

Ein anderes Ergebnis wurde beim Vergleich der Eltern von Kindern mit Nierenerkrankungen bzw. Nierentransplantaten mit Eltern gesunder Kinder gefunden. Hier ließ sich kein Unterschied im elterlichen Stresserleben zwischen den Eltern kranker und gesunder Kinder nachweisen (Soliday, Kool & Lande, 2000).

Eine geringe Anzahl von Studien befasste sich auch mit dem elterlichen Stresserleben über verschiedene Erkrankungsarten hinweg.

So befragten Pedersen, Parsons und Deweys (2004) 64 Eltern von Kindern mit verschiedenen Erkrankungen, die über eine Sonde künstlich ernährt wurden und verglichen ihr Stresserleben mit dem der Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, Wachstumsstörungen, insulinabhängigem Diabetes mellitus und Rett-Syndrom, deren Daten aus früheren Studien stammten. Dabei konnte festgestellt werden, dass die Gesamt-Stressbelastung sowie die elternbezogene Belastung bei Eltern von Kindern mit Sondenernährung signifikant höher war, als von Eltern der Kinder mit Wachstumsstörungen und Diabetes. Sie erlebten auch mehr gesundheitliche Beeinträchtigungen, persönliche Einschränkungen sowie Probleme in der Partnerbeziehung. In Hinblick auf kindbezogene Belastungsaspekte wiesen Eltern sondenernährter Kinder höhere Stresslevels auf als Eltern von Kindern mit Diabetes und geringere als Eltern von Kindern mit Rett-Syndrom. Die kindbezogene Belastung der Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose war der von Eltern sondenernährter Kinder ähnlich.

Weiters zeigte sich, dass Eltern von Kindern mit Krebserkrankungen eine weitaus höhere Stressbelastung aufwiesen als Eltern von Kindern mit körperlichen Behinderungen und zwar sowohl in Hinblick auf kind- und elternbezogene Aspekte als auch bezogen auf die Eltern-Kind-Interaktion (Hung, Wu & Yeh, 2004).

Im Folgenden soll auf die Situation der Eltern von Kindern mit *Cystischer Fibrose* und *juveniler idiopathischer Arthritis* eingegangen werden. Dabei beschäftigt sich der Großteil der Studien jedoch mit Belastung und psychischer Anpassung der Eltern im Allgemeinen und kaum mit Parenting Stress, wie oben definiert.

Oppermann und Töpfer (2001) fassen die Belastungen der Familien von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis zusammen, die jedoch auch für Familien von Kindern mit Cystischer Fibrose gelten:

- häufige Krankenhausaufenthalte des Kindes, die eventuell mit Trennungsproblematiken einhergehen;
- soziale, emotionale und intellektuelle Entwicklungsabweichungen, die die Anpassung in Familie und Peer-Group erschweren;
- Verlust sozialer Aktivität durch Zeitmangel aufgrund der Therapien;
- höhere Anforderungen an das Erziehungsverhalten der Eltern;
- ständige Angst vor einer Verschlechterung der Erkrankung, Nebenwirkungen der Medikamente, bleibenden Folgeschäden usw.;
- Partnerschaftsprobleme der Eltern aufgrund verschiedener Copingstrategien und Zeitmangels;
- überforderte oder auch vernachlässigte Geschwister;
- Konflikte mit dem sozialen Umfeld.

Ein zusätzlicher Stressor, dem nur Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose ausgesetzt sind, ist das Wissen um den chronisch progredienten, letztlich tödlichen Verlauf der Erkrankung, dem bei Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis die Hoffnung auf dauerhafte Heilung gegenübersteht (vgl. Kapitel 4).

Elterliche Belastung bei Cystischer Fibrose

Das konkrete Stresserleben von Eltern mit Kindern, die an Cystischer Fibrose (CF) leiden, wurde bisher kaum untersucht:

Blair, Cull und Freeman (1994) fanden bei Müttern von jungen CF-Patient(inn)en zwischen 14 und 24 Jahren, verglichen mit Müttern gesunder Kinder, eine erhöhte emotionale Stressbelastung. Dies konnte bei den Vätern nicht nachgewiesen werden. Auch ein Vergleich von Eltern CF-kranker und gesunder Kinder im Alter von 2 bis 6 Jahren erbrachte dieses

Ergebnis. Es zeigte sich, dass Mütter von Kindern mit CF eine höhere Stressbelastung aufwiesen als Eltern gesunder Kinder und die Väter der Kinder (Quittner, Espelage, Opipari, Carter, Eid & Eigen, 1998).

Weiters wurde bei Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, Asthma und Diabetes festgestellt, dass unter Kontrolle von Alter, Familieneinkommen und Bildungsgrad der Mutter die elterliche Stressbelastung den Hauptprädiktor für das selbstständige Verhalten des Kindes darstellte. Höheres elterliches Stresserleben ging mit einer geringeren Einschätzung des selbstständigen Verhaltens des Kindes einher. Die Richtung des Zusammenhangs bleibt jedoch unklar. Zum einen könnte eine geringere Selbstständigkeit des Kindes zu größeren Anforderungen der Eltern und damit zu höheren Stresslevels führen. Andererseits besteht die Möglichkeit, dass Eltern, die sich gestresster fühlen, ihre Kinder als weniger selbstständig einschätzen (Bourdeau, Mullins, Carpentier, Colletti & Wolfe-Christensen, 2007).

Elterliche Belastung bei juveniler idiopathischer Arthritis

Barlow, Wright, Shaw, Luqmani und Wyness (2002) fanden in einer englischen Studie heraus, dass die Nebenwirkungen der Medikamente, die Zukunft des Kindes und die Sorge überfürsorglich zu werden die größten Stressoren für die Mütter von Kindern mit JIA darstellten.

Die psychische Belastung von Eltern mit an JIA erkrankten Kindern verglichen Gerhardt et al. (2003) mit der von Eltern gesunder Kinder, wobei Versuchs- und Kontrollgruppe parallelisiert wurden. Dabei unterschieden sich Mütter und Väter von Kindern mit JIA nicht in ihrer Belastung. Es ließ sich auch kein signifikanter Unterschied zwischen Müttern von Kindern mit JIA und Müttern gesunder Kinder nachweisen. Ebenso wiesen Väter kranker und gesunder Kinder eine ähnliche Belastung auf. Allerdings zeigte sich, dass mehr Mütter von Kindern mit JIA im klinischen Bereich psychischer Symptome lagen als Mütter gesunder Kinder (46 % vs. 28 %). In Hinblick auf die soziale Unterstützung waren die Eltern kranker und gesunder Kinder ebenfalls nicht verschieden voneinander. Die Form, Schwere und Dauer der Erkrankung hatte keinen Einfluss auf die Belastung oder soziale Unterstützung der Eltern.

In einer Studie an 92 Müttern von Kindern mit JIA zeigte sich, dass psychische Symptome von Depression und Angst weder durch die Krankheitsschwere noch durch die Funktionseinschränkungen des Kindes vorhergesagt werden konnten. Dagegen hingen höherer krankheitsbezogener Stress und Alltagsstress (daily hassles) signifikant mit ausgeprägteren psychischen Symptomen der Mutter zusammen, und zwar auch unter Berücksichtigung von Krankheitsschwere und funktionellem Status des Kindes. Der Bildungsstand der Mutter wirkte dabei als Stress-Puffer, da Mütter mit höherem Bildungsabschluss auch bei hoher alltäglicher Stressbelastung weniger psychische Symptome zeigten (Manuel, 2001).

Andererseits belegen manche empirische Befunde auch, dass Mütter von schwer kranken Kindern mit Funktionseinschränkungen belasteter sind als Mütter von Kindern, deren Krankheit leichter verläuft. So konnten Lustig, Ireys, Sills und Walsh (1996) bei jenen Müttern, deren Kinder sowohl nonsteroidale als auch steroidale Medikamente einnahmen, eine höhere psychische Belastung nachweisen als bei Müttern deren Kinder nur nonsteroidale oder gar keine Medikamente bekamen. Die Medikamenteneinnahme stellte dabei einen Indikator für den Schweregrad der Erkrankung dar, da steroidale Medikamente fast nur Kindern mit schweren Erkrankungen verabreicht werden. Weiters zeigten Mütter, die von Einschränkungen ihrer Kinder in den Aktivitäten des täglichen Lebens berichteten, höhere Grade von psychischen Symptomen.

Neben der tatsächlichen Krankheitsschwere spielt auch die subjektive Einschätzung der Krankheitsprobleme des Kindes und deren Einfluss auf die Familie eine wichtige Rolle bei der Belastung der Mütter. So vermittelte die Beurteilung der Auswirkung der Erkrankung des Kindes auf die Familie teilweise zwischen der Beeinträchtigung des Kindes und psychischen Symptomen der Mutter (Lustig et al., 1996). Auch in der Studie von Manuel (2001) hing eine positivere Wahrnehmung der Krankheitssituation mit geringeren psychischen Symptomen der Mütter zusammen, selbst dann, wenn der krankheitsbezogene Stress hoch war.

Insgesamt zeigen die vorhandenen Befunde eine deutlich höhere Stressbelastung der Eltern chronisch beeinträchtigter Kinder im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder, insbesondere bei Vorliegen von Verhaltensauffälligkeiten und Funktionsbeeinträchtigungen. Dabei

unterscheiden sich die Gruppen meist in kindbezogenen und weniger in elternbezogenen Belastungsaspekten. Auch gibt es Hinweise darauf, dass zwischen verschiedenen Erkrankungen gewisse Unterschiede im Stresserleben vorliegen.

2.3.2. Das Stresserleben der Eltern psychisch auffälliger Kinder

Einige der oben beschriebenen Stressoren für Eltern chronisch kranker Kinder treffen ebenso auf Eltern psychisch auffälliger Kinder zu. Auch sie müssen mit den Anpassungsproblemen des Kindes umgehen, die in diesem Fall im Vordergrund stehen. Eine psychische Störung des Kindes lässt sich zudem meist vor dem sozialen Umfeld nicht verbergen und wird häufig erst von diesem aufgezeigt. Weitere Folge sind nicht selten Schuldzuweisungen an die Eltern und ihren Erziehungsstil. Soziale Konflikte sind somit vorprogrammiert.

Eine Vergleichsstudie zum Parenting Stress im Kontext kindlicher psychischer Auffälligkeit wurde 1994 von Fuller und Rankin durchgeführt. Konkret erfolgte ein Vergleich zwischen Müttern von gesunden Kindern, Kindern mit Lernstörungen und mit emotionalen Störungen im Alter von 6 bis 13 Jahren.

Dabei zeigten sich in Hinblick auf Akzeptanz, Stimmung, Ablenkbarkeit und Verstärkung des Kindes signifikant höhere Stresswerte bei Müttern emotional beeinträchtigter Kinder im Vergleich zu Müttern gesunder Kinder. Mütter von Kindern mit Lernstörungen wiesen in Bezug auf die Ablenkbarkeit des Kindes eine höhere Belastung auf als Mütter gesunder Kinder. Insgesamt lagen im kindbezogenen Belastungsbereich sowohl bei Müttern von Kindern mit Lernstörungen als auch bei jenen von Kindern mit emotionalen Störungen höhere Stresswerte vor als in der Kontrollgruppe. Die Mütter von Kindern mit emotionalen Störungen erreichten zudem signifikant höhere Belastungswerte in Hinblick auf die elterliche Bindung an das Kind, den gesamten elternbezogenen Belastungsbereich und das Gesamt-Stresserleben als Mütter von Kindern ohne Beeinträchtigung. Mütter von Kindern mit Lernstörungen und emotionalen Störungen unterschieden sich in keinem der Bereiche voneinander. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass, verglichen mit Müttern gesunder Kinder, vor allem Mütter

von emotional beeinträchtigten Kindern erhöhtem Stresserleben ausgesetzt sind. Allerdings ist die verwendete Stichprobengröße mit je 15 als sehr gering einzustufen.

Eine ähnliche, aktuellere Untersuchung mit deutlich größeren Stichproben (43 bis 54 Paare) stammt aus der Schweiz. Es wurden Eltern von Kindern mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten, Down-Syndrom und unauffälliger Entwicklung unter anderem hinsichtlich ihres Stresserlebens miteinander verglichen. Dabei wiesen Eltern von Kindern mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten und Down-Syndrom, im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder, eine signifikant höhere Belastung im Bereich der Bewältigung des Familienalltags (Haushalt, Kindererziehung usw.) auf. Eltern mit verhaltensauffälligen Kindern zeigten zudem in Hinblick auf ihr psychisches Wohlbefinden höheren Stress als die Kontrollgruppe und die ungünstigste Stressbewältigung (Gabriel, Zeender & Bodenmann, 2005).

Bei Eltern von Kindern mit oppositionellen bzw. Verhaltensstörungen wurden ebenfalls klinisch bedeutsam erhöhte Stresslevels in Hinblick auf kindbezogene Aspekte, jedoch nicht hinsichtlich elterlicher Funktionsbereiche festgestellt (Calzada et al., 2004). Die Eltern von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) und Entwicklungsverzögerungen zeigten bei Gupta (2007) im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder ein signifikant höheres Gesamt-Stresserleben. Die kindbezogene Belastung war bei ADHS-Kindern am höchsten und bedeutsam verschieden von Eltern gesunder, HIV-infizierter und asthmakrankter Kinder. Die stärkste elternbezogene Belastung wiesen Eltern entwicklungsrückständiger Kinder auf und unterschieden sich damit signifikant von der Kontrollgruppe.

Verhaltensauffälligkeiten dürften auch in Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen eine große Rolle spielen. So untersuchten Spratt, Saylor und Macias (2007) die Korrelate des Parenting Stress in verschiedenen klinischen Gruppen. Dabei wurden Eltern von 57 Kindern aus einer interdisziplinären Klinik mit kombinierten Entwicklungs-, Verhaltens-, neurologischen und emotionalen Problemen, 70 Kindern mit Gehirnblutungen bei der Geburt,

54 Kindern mit Lernstörungen/ADHS und 45 Kindern mit Neuralrohrdefekten befragt. Das Alter der Kinder lag bei 4 bis 12 Jahren. Es zeigte sich, dass in allen vier Gruppen externalisierende und internalisierende Verhaltensprobleme der Kinder mit erhöhter Stressbelastung der Eltern zusammenhingen, besonders in Verbindung mit inadäquaten Ressourcen und geringer sozialer Unterstützung. In allen Gruppen, mit Ausnahme der ADHS-Gruppe, war das Stresserleben bei Eltern von Kindern mit Verhaltensproblemen (isoliert oder kombiniert mit kognitiven Defiziten) am höchsten.

Bei Floyd und Gallagher (1997), welche Eltern von Kindern mit geistiger Retardierung, chronischer Erkrankung und Verhaltensauffälligkeiten miteinander verglichen, erwies sich das Vorhandensein von Verhaltensproblemen in allen drei Gruppen als wichtigere Determinante elterlichen Stresserlebens als die Erkrankungsart selbst. Mehr Verhaltensprobleme gingen, unabhängig von der Art der Erkrankung, mit höherem Stresserleben einher. Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen ohne Verhaltensauffälligkeiten gaben dabei fast durchwegs die geringsten Stresslevels an, Eltern von geistig retardierten Kindern mit Verhaltensproblemen die höchsten.

Dieses Ergebnis bestätigt sich auch in einer zweijährigen Längsschnittstudie bei Familien von Kleinkindern mit Entwicklungsverzögerungen. Das Stresserleben war bei Eltern entwicklungsverzögerter Kinder höher als bei Eltern von Kindern mit angemessener Entwicklung, hing aber eher mit den Verhaltensproblemen des Kindes zusammen als mit dessen kognitivem Entwicklungsstatus. Die Verhaltensprobleme des Kindes konnten die späteren Stresslevels der Eltern vorhersagen und das elterliche Stresserleben war wiederum ein Prädiktor für die Verhaltensprobleme des Kindes. Mütter und Väter wiesen dabei ähnliche Ergebnisse auf. Die Autoren gehen davon aus, dass hohes elterliches Stresserleben mit der Zeit zu einer Verschlechterung der Verhaltensprobleme des Kindes beiträgt, was wiederum zu einer Erhöhung der elterlichen Stressbelastung führt (Baker, McIntyre, Blachner, Crnic, Edelbrock & Low, 2003).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Verhaltensauffälligkeiten der Kinder, ob primär oder im Zuge einer körperlichen Beeinträchtigung, mit einer deutlich erhöhten Stressbelastung der Eltern einhergehen. Die Eltern psychisch auffälliger bzw. entwicklungsverzögerter Kinder weisen durchwegs die höchsten Stresswerte auf, sowohl im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder als auch teilweise verglichen mit Eltern körperlich beeinträchtigter Kinder. Allerdings muss angemerkt werden, dass kaum Studien zum direkten Vergleich des Stresserlebens von Eltern psychisch und körperlich kranker Kinder vorliegen.

2.4. Elterliches Stresserleben und Kohärenzgefühl

Angesichts der zahlreichen Befunde, die zu den Zusammenhängen von Kohärenzgefühl und verschiedenen Stresssituationen bereits vorliegen, ist es überraschend, wie wenig Studien sich bislang mit der Beziehung von Kohärenzgefühl und Stresserleben bei Eltern beeinträchtigter Kinder beschäftigt haben. Nahezu alle davon bezogen sich zudem auf Kinder mit geistigen Behinderungen unterschiedlicher Ätiologie und nicht auf chronisch kranke oder psychisch auffällige Kinder.

So konnte bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Alter von 3,5 bis 7 Jahren ein signifikanter, negativer Zusammenhang zwischen dem SOC und dem elterlichen Stresserleben nachgewiesen werden ($r = -.46$). Im Vergleich dazu korrelierten diese beiden Variablen bei Eltern gesunder Kinder in der Höhe von $r = -.54$ miteinander. Eltern mit einem stark ausgeprägten Kohärenzgefühl zeigten dabei ein bedeutend geringeres elterliches Stresserleben als jene mit niedrigem oder mittlerem Kohärenzgefühl (Hedov, Anneren & Wikblad, 2002).

Ebenso beschrieben Mütter von Kindern mit Autismus, die ein stärkeres Kohärenzgefühl aufwiesen, eine geringere Stressbelastung als Mütter mit einem schwachen SOC. Dabei stellte sich das Kohärenzgefühl als Moderator zwischen dem Schweregrad der Symptome und dem erlebten Stress heraus. So erwies sich die Stressbelastung bei höheren Schweregraden als größer, wenn der SOC gering war. Bei Müttern mit einem starken Kohärenzgefühl hatte der Schweregrad der Symptome dagegen keinen Einfluss auf das Stresserleben. Weiters zeigten

Mütter mit höherem SOC größeres Vertrauen in ihre Rolle als Mutter und mehr Akzeptanz ihrer Kinder, was wiederum mit niedrigeren Stresslevels einherging. Die Korrelation von SOC und Stress lag bei $r = -.59$ (Mak, Ho & Law, 2007).

Margalit und Kleitman (2006) untersuchten Faktoren, die zum elterlichen Stresserleben der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom beitragen. Sie befragten vor und nach einer multidisziplinären Intervention 70 Mütter von Kleinkindern zu ihrer Stressbelastung und unter anderem auch zu ihrem Kohärenzgefühl. Die beiden Erhebungszeitpunkte lagen dabei ein knappes Jahr auseinander. Das Stresserleben zu Beginn der Intervention konnte von der Höhe des elterlichen Kohärenzgefühls vorhergesagt werden, wobei ein höherer SOC niedrigere Stresslevels voraussagte. Der anfängliche SOC trug auch einen Teil zur Vorhersage des elterlichen Stresserlebens am Ende der Intervention bei. Die Autoren verglichen des Weiteren Mütter, deren SOC nach der Intervention höher war als zu Beginn, mit Müttern, deren SOC im Laufe des Jahres gesunken war. Dabei zeigten erstere nach der Intervention niedrigere Stresslevels als vorher und letztere höhere Stresslevels.

In Deutschland wurden das Kohärenzgefühl und das Stresserleben von 235 Müttern schwerhöriger und gehörloser Kinder im Alter von 1 bis 13 Jahren erhoben. Pfadanalysen zeigten, dass Mütter mit einem stärkeren Kohärenzgefühl gegenüber Müttern mit schwächerem SOC einen Vorteil in der Stressbewältigung hatten. Der SOC war hierbei von größerer Bedeutung als soziale Unterstützung. Für die Lebenszufriedenheit war soziale Unterstützung allerdings wichtiger als das Kohärenzgefühl. Das Kohärenzgefühl wird daher vom Autor als wichtige Ressource in der Stressreduktion interpretiert (Hintermair, 2004).

In einer Studie von Oelofsen und Richardson (2006) ging ein hohes elterliches Stresserleben ebenfalls Hand in Hand mit einem schwachen Kohärenzgefühl. So zeigten Eltern von Kindern mit Entwicklungsrückständen (vor allem Autismus) sowohl ein höheres Stresserleben als auch ein schwächeres Kohärenzgefühl als Eltern gesunder Kinder. Innerhalb dieser Familien wiesen die Mütter der Kinder eine noch höhere Belastung und ein noch schwächeres Kohärenzgefühl auf als die Väter.

Es kann somit festgehalten werden, dass ein starkes Kohärenzgefühl durchwegs mit geringerer elterlicher Stressbelastung einhergeht und umgekehrt. Das Kohärenzgefühl scheint zudem in der Lage, den Grad an erlebtem Stress zu einem späteren Zeitpunkt vorauszusagen. Eltern mit einem stark ausgeprägten SOC haben somit bessere Voraussetzungen für eine erfolgreiche Stressbewältigung im Falle einer Beeinträchtigung ihres Kindes.

3. Die Partnerschaftsqualität der Eltern beeinträchtigter Kinder

Der Partnerschaftsqualität der Eltern kommt unter anderem auch große Bedeutung in der Stressbewältigung zu. In der Literatur wird oft postuliert, dass sich eine chronische Beeinträchtigung des Kindes negativ auf die Partnerschaftsqualität der Eltern auswirken kann (z.B. Oppermann & Töpfer, 2001). Auch in der Praxis konnte diese Beobachtung bei Eltern von Kindern mit Hirntumoren gemacht werden (U. Leiss, persönliche Mitteilung, September 2005). Empirische Befunde zeigen diesbezüglich jedoch ein uneinheitliches Bild.

Taanila, Kokkonen und Järvelin beschäftigten sich 1996 mit den Langzeitauswirkungen einer Beeinträchtigung des Kindes auf die eheliche Beziehung. Die Autoren befragten mittels Interviews und Fragebögen 27 Eltern von Kindern mit körperlicher Behinderung, 31 Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sowie 31 Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus, als diese bereits zwischen 12 und 17 Jahren alt waren. Dabei beschrieben 70 % aller Paare, dass die Geburt bzw. Erkrankung des Kindes ihre Beziehung gar nicht verändert habe, 23 % gaben an, ihre Beziehung sei enger geworden und lediglich 7 % erlebten eine Entfremdung voneinander. Dabei brachte eine geistige Behinderung des Kindes die Eltern am häufigsten näher zusammen, eine körperliche Behinderung trennte am meisten. Obwohl die Unstimmigkeiten zwischen den Eltern in allen Gruppen teilweise zugenommen hatten, waren 88 % der Eltern der Meinung, sehr gut auf ihre Beziehung geachtet zu haben. Probleme in der Partnerschaft gaben je ein Drittel der Eltern von Kindern mit körperlicher und geistiger Behinderung an und 16 % der Eltern von zuckerkranken Kindern. Es zeigten sich keine

signifikanten Unterschiede zwischen den Erkrankungsgruppen. Dieses Ergebnis spricht für eine weniger negative Auswirkung einer Beeinträchtigung des Kindes auf die Partnerschaft als vielfach vermutet. Kritisch anzumerken ist hier jedoch, dass Eltern gesunder Kinder nicht zu der Veränderung ihrer Partnerschaft nach der Geburt des Kindes befragt wurden.

Im Gegensatz dazu, berichten Berge und Patterson (2004) in einer Überblicksarbeit eine verminderte Partnerschaftsqualität der Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose (CF). Weniger Zeit füreinander, geringere Kommunikation und Intimität sowie die Beanspruchung zwischen Erziehung und Pflege des Kindes zeigten dabei Verbindungen zu einer niedrigeren Partnerschaftsqualität. Ein Vergleich von Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose mit Eltern gesunder Kinder und Eltern von Kindern mit Ernährungsproblemen erbrachte dagegen keinen signifikanten Unterschied in der von Müttern berichteten Partnerschaftsqualität. Allerdings wiesen Väter von CF-kranken Kindern eine bedeutend geringere Zufriedenheit mit ihrer Partnerschaft auf als Väter gesunder Kinder. Von Vätern der Kinder mit Ernährungsschwierigkeiten unterschieden sie sich nicht (Sanders, Turner, Wall, Waugh & Tully, 1997). Quittner et al. (1998) konnten dagegen weder bei Müttern noch bei Vätern von Kindern mit Cystischer Fibrose einen Unterschied zu Eltern gesunder Kinder hinsichtlich ihrer Partnerschaftsqualität feststellen. Es zeigte sich aber, dass Mütter in beiden Gruppen eine höhere Intimität beschrieben als Väter.

Dass die Partnerschaftsqualität der Eltern möglicherweise einen überaus wichtigen Faktor für Kinder darstellt, zeigte sich bei Eltern von Kindern mit oppositionellen und Verhaltensstörungen, da mütterlicher Ärger und Frustration in der Ehe mit der emotionalen Instabilität und dem problematischen Verhalten des Kindes zusammenhingen. Dabei könnten umgekehrt natürlich auch die Verhaltensprobleme des Kindes zu Unzufriedenheit in der Partnerschaft geführt haben (Calzada et al., 2004). Dieses Ergebnis wurde an 69 Familien gesunder, unauffälliger Kinder im Alter von 3 Jahren bestätigt. Je konfliktbelasteter die elterliche Paarbeziehung war, umso mehr Problemverhalten zeigte das Kind. Das galt vor allem für externalisierende Verhaltensweisen. Weiters wurden die Kinder als weniger kompetent in sozialen Belangen beschrieben, wenn die Beziehung der Eltern durch mehr

Konflikte geprägt war. Die Zusammenhänge können jedoch durchwegs als relativ gering betrachtet werden (Braune-Krickau, Stadelmann, von Wyl, Perren, Bürgin & von Klitzing, 2005).

Zudem geht eine hohe Partnerschaftsqualität mit einem verminderten Stresserleben der Eltern einher. So konnte eine hohe Partnerschaftsqualität bei Müttern und Vätern von Kindern mit Down-Syndrom, motorischen Beeinträchtigungen und anderen Entwicklungsverzögerungen eine geringere elterliche Stressbelastung vorhersagen. Weiters erklärte die Zufriedenheit mit der Partnerschaft bei Müttern 9.5 % und bei Vätern 28.4 % der Varianz ihres Stresserlebens. Die Korrelationen von Stresserleben und Partnerschaftsqualität lagen bei $r = -.60$ (Väter) und $r = -.48$ (Mütter) (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006). Auch bei Eltern früh- sowie termingerecht geborener Kinder im Alter von 7 Jahren ließ sich ein negativer Zusammenhang zwischen der berichteten Partnerschaftsqualität der Eltern und deren Stressbelastung nachweisen. Dabei zeigte sich eine signifikante Korrelation der Partnerschaftsqualität und elternbezogenen Belastungsaspekten sowohl bei Müttern ($r = -.41$) als auch bei Vätern ($r = -.50$). Es ergab sich jedoch kein bedeutsamer Zusammenhang mit kindbezogener Belastung (Benzies, Harrison & Magill-Evans, 2004).

Weiters gibt es Hinweise darauf, dass Paare mit einem hohen Kohärenzgefühl zufriedener mit ihrer Partnerschaft sind als Paare mit einem niedrigen SOC. Dieser positive Zusammenhang der beiden Variablen zeigte sich sowohl bei gesunden Paaren nach mindestens 20jähriger Beziehung (Kaslow, Hansson & Lundblad, 1994) als auch bei psychiatrischen Patient(inn)en und Personen mit Partnerschaftsproblemen (Hölzl & Reiter, 1992).

Insgesamt wird deutlich, dass eine Beeinträchtigung des Kindes zu verminderter Partnerschaftsqualität führen kann, aber keinesfalls muss. Es zeigt sich jedoch eindeutig eine Verbindung zwischen einer hohen Partnerschaftsqualität und einer geringeren elterlichen Stressbelastung sowie einem höheren Kohärenzgefühl. Zudem hängt eine geringe Zufriedenheit in der Partnerschaft mit Verhaltensproblemen des Kindes zusammen, wobei die Richtung dieses Zusammenhangs unklar ist.

4. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Als Beispiele für chronische Erkrankungen wurden in der vorliegenden Arbeit zum einen Cystische Fibrose (CF) und zum anderen juvenile idiopathische Arthritis (JIA) gewählt.

Im folgenden Kapitel sollen die medizinischen und psychosozialen Aspekte dieser beiden Erkrankungen eingehender beschrieben werden, um die oben genannten Belastungen der Eltern besser verständlich zu machen.

4.1. Cystische Fibrose (CF)

4.1.1. Medizinische Aspekte der Cystischen Fibrose (CF)

Definition und Epidemiologie der Cystischen Fibrose

Bei der Cystischen Fibrose (CF), die auch Mukoviszidose genannt wird, handelt es sich um eine Erkrankung, die autosomal rezessiv vererbt wird und bisher nicht heilbar ist. CF ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung der weißen Bevölkerung und tritt hier mit einer Inzidenz von 1:2000 bis 1:2500 auf. In Australien, den USA und Mitteleuropa ist sie am weitesten verbreitet, bei Afrikanern und Asiaten kommt die Erkrankung weitaus seltener vor (Dockter, 2000a; Stephan, 1996; Tümmler, 2000; Ullrich, Hellmann-Backhaus & Bartig, 1996).

Ursachen

Cystische Fibrose wird durch unterschiedliche Mutationen eines Gens auf Chromosom 7 verursacht (Stephan, 1996; Tümmler, 2000). Dieses Gen bewirkt letztendlich, dass die Drüsen des Körpers ein flüssigkeitsarmes und somit zu zähes Sekret produzieren, welches dann nicht abfließen kann, die Drüsen verstopft und entzündet. Das betrifft nicht nur die Bronchialdrüsen, sondern alle Drüsen, die Sekret absondern, wie auch die Bauchspeicheldrüse oder den Darm. CF kann somit als Multiorganerkrankung angesehen werden (Dockter, 2000a; Stephan, 1996; Ullrich et al., 1996).

Symptome und Verlauf

Gewöhnlich entwickeln sich die ersten Symptome schon beim Säugling, wobei die Krankheitsverläufe generell stark variieren können.

Die Kinder zeigen als eines der Hauptsymptome chronisch produktiven Husten. Durch den zähflüssigen Schleim ist der Selbstreinigungsmechanismus der Lungen und Bronchialwege beeinträchtigt. Dadurch kann es zu Sekretverlegungen der Atemwege kommen, was dazu führt, dass sich Viren und Bakterien leicht ansiedeln können und die Anfälligkeit für Infektionen erhöhen. Häufige bakterielle Bronchitiserkrankungen und auch Lungenentzündungen sind die Folge (Stephan, 1996; Tümmler, 2000). Hinzu kommt meist eine Besiedelung mit CF-typischen Erregern (v. a. *Pseudomonas aeruginosa*), die Kolonien bilden und bei einer tatsächlichen chronischen Infektion massive Komplikationen verursachen können (Stephan, 1996).

Weiters kommt es durch eine Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse zu einer mangelnden Verdauung der Nahrungsbestandteile. Die Störung des Darms bedingt zudem eine schlechte Aufnahme der Nährstoffe. Diese Verdauungsstörung führt einerseits zu chronischem Durchfall mit ungewöhnlich großen Mengen an fettigen, übel riechenden Stühlen und andererseits zu einer Gedeihstörung (mangelndes Wachstum und Gewichtsentwicklung). Die Kinder haben auch oft Blähungen, Bauchschmerzen und einen aufgetriebenen Bauch (Dockter, 2000b; Ratjen, 2004; Stephan, 1996).

Mit zunehmendem Lebensalter entwickeln 15 bis 30 Prozent der CF-Patient(inn)en einen Diabetes mellitus, der behandelt werden muss. Auch das Krankheitsbild der Fettleber tritt im Jugend- und Erwachsenenalter häufig in Erscheinung. Erwachsene Männer mit CF sind nahezu durchwegs unfruchtbar, während die Fruchtbarkeit bei weiblichen CF-Kranken nur leicht beeinträchtigt ist. Patientinnen, deren Gesundheitszustand entsprechend gut ist, können ohne Probleme ein Kind austragen (Ratjen, 2004; Stephan, 1996). Auf die zahlreichen weiteren sekundären Komplikationen, die seltener auftreten, kann hier nicht genauer eingegangen werden.

Während noch in den sechziger Jahren der überwiegende Teil der Kinder mit CF im Vorschulalter starb, sind heute Lebenserwartung sowie Lebensqualität stark gestiegen. Mehr als ein Drittel der Patient(inn)en wird bereits über 18 Jahre alt, die mittlere Lebenserwartung beträgt zur Zeit 32,3 Jahre. Es wird angenommen, dass heute geborene Kinder mit Cystischer Fibrose 45 bis 50 Jahre alt werden können (Dockter, 2000c; Ratjen, 2004). CF-Patient(inn)en, die voll therapiert sind, fühlen sich meist gesund und wirken äußerlich auch so. Sie haben zu 70 % eine normale Lungenfunktion und leiden kaum unter Fehlverdauung (Dockter, 2000b). Allerdings verschlechtert sich der Zustand trotz der Behandlung im Laufe des Lebens und führt letztendlich zum Tod (Stephan, 1996).

Therapie der Cystischen Fibrose

Die Therapie der Cystischen Fibrose bezieht sich lediglich auf die Symptome der Erkrankung und muss daher lebenslang durchgeführt werden. Sie lässt sich grob in drei Bereiche einteilen (Stephan, 1996):

- Antibiotikabehandlung: Wie bereits dargestellt, sind die Atemwege von CF-Patient(inn)en anfällig für bestimmte Erreger. Eine diesbezügliche Prävention ist somit unerlässlich. Einerseits ist es wichtig, dass die Patient(inn)en selbst Quellen der Ansteckung vermeiden (z.B. feuchtes Milieu und Kontakt mit anderen, infizierten Patient(inn)en). Andererseits wird eine Therapie mit Antibiotika eingesetzt, die entweder intravenös bzw. oral verabreicht oder/und inhaliert werden. Weiters erhalten CF-Patient(inn)en verschiedenste andere Medikamente (z.B. zur Hemmung der Entzündungsreaktion, Lösung des Schleims oder zur Befeuchtung der Atemwege), die meist inhaliert werden müssen (App, Lindemann & Wunderlich, 2000; Ratjen, 2004).
- Physiotherapie: Krankengymnastik und körperliche Aktivität werden eingesetzt, um das Sekret zu mobilisieren und auszuhusten sowie zur Entspannung und zum Training der Atemmuskulatur. Dabei gibt es passive Techniken, die Physiotherapeut(inn)en am Patienten bzw. der Patientin ausführen und aktive Techniken, die der/die Patient/-in selbst zuhause durchführen kann und soll (App et al., 2000; Stephan, 1996).
- Ernährungstherapie: CF-Patient(inn)en haben aus verschiedenen Gründen einen erhöhten Energiebedarf. Da sich zudem ein normales Gewicht sehr positiv auf den

Krankheitsverlauf auswirkt, ist es notwendig eine ausreichende Kalorienzufuhr zu sichern. Das geschieht über fettreiche Nahrung unter Gabe von oft sehr großen Mengen an Verdauungsenzymen. Auch eine ausreichende Zufuhr von Vitaminen und Spurenelementen muss gewährleistet sein. Manchmal kommen zusätzlich energiereiche Nahrungsergänzungspräparate zum Einsatz. In einzelnen Fällen kann eine Sondenernährung in der Nacht erforderlich werden (App et al., 2000; Ratjen, 2004; Stephan, 1996).

- Neben einer Sauerstoffversorgung bei fortgeschrittener Lungenbeeinträchtigung ist eine weitere Therapieoption bei Erkrankungen im Endstadium die Lungentransplantation. Die Überlebensrate nach 3 Jahren liegt durchschnittlich bei 60 % und ist somit niedriger als die anderer Organtransplantationen, jedoch besser als die von Lungentransplantationen aus anderen Gründen als CF (Ratjen, 2004).

4.1.2. Psychosoziale Krankheitsbelastungen bei Cystischer Fibrose

Kinder, die an Cystischer Fibrose erkrankt sind, müssen sich mit einer Reihe seelischer und psychosozialer Belastungen auseinandersetzen. Dabei lassen sich nach Frey (1992) drei vorherrschende mögliche Problembereiche bzw. Belastungsquellen identifizieren:

- Krankheitsbezogener Bereich: CF bringt Einschränkungen der physischen Leistungsfähigkeit und des Allgemeinbefindens mit sich, Probleme im Bereich der Ernährung, Infektanfälligkeit, Husten, körperliche Stigmata, belastende, stressreiche Therapien, häufige Hospitalisierungen, akute Krankheitskrisen sowie einen unvorhersehbaren, letztlich tödlichen Verlauf mit entsprechend verminderter Möglichkeit der Lebensplanung (Frey, 1992; Schmitt, Koch & Schulze-Everding, 1996).
- Entwicklungsbezogener Bereich: In Hinblick auf die Entwicklung ist durch die „Krankenrolle“ die Identitätsbildung beeinträchtigt. Eine gewisse psychische Vulnerabilität liegt ebenfalls vor (Frey, 1992). Da viele Eltern eines CF-kranken

Kindes die Neigung zur Überbehütung haben, ist der Aufbau eines autonomen, eigenständigen Lebens mit Beruf und Partnerschaft erschwert. Schon von Kindesalter an erleben viele Patienten und Patientinnen eine Einengung durch die Eltern, die dann in der Adoleszenz häufig in eine Rebellion mündet (Ratjen, 2004).

- Umweltbezogener Bereich: Auch soziale Integration sowie Partnerschaft und Sexualität sind möglicherweise für CF-Patient(inn)en schwieriger als für gesunde Menschen (Frey, 1992). Manche Kinder werden in der Schule verspottet und finden nur schwer Anschluss, da sie (z.B. wegen des Hustens) gemieden werden. Häufige Fehlzeiten und Einschränkungen in der Freizeit kommen erschwerend hinzu (Ratjen, 2004). Das Thema Partnerschaft ist oft stark angstbesetzt und die Befürchtung, nicht als vollwertiger Partner anerkannt zu werden, vorherrschend. Männliche Patienten müssen sich zusätzlich mit ihrer meist vorhandenen Unfruchtbarkeit auseinandersetzen (Schmitt et al., 1996).

Hier wird deutlich, dass ältere Patienten und Patientinnen in mehr Bereichen Belastungen aufweisen als jüngere Kinder, da mit zunehmendem Lebensalter Anforderungen hinzukommen (Frey, 1992).

Man könnte nun vermuten, dass CF-Patient(inn)en aus diesen Gründen eine verminderte Lebensqualität und ein höheres Risiko für psychische Probleme aufweisen. Dies ist aber keineswegs klar belegt: In den USA beispielsweise wurde an 40 CF-Patient(inn)en zwischen 7 und 12 Jahren mithilfe eines semistrukturierten Interviews sowie Fragebögen deren psychosoziale Anpassung erhoben und mit Kindern, die an Sichelzellanämie litten, verglichen. Dabei erfüllten 60 % der Kinder mit CF die Kriterien für eine psychische Störung. Am häufigsten handelte es sich dabei um Angststörungen, gefolgt von oppositionellen Störungen und Verhaltensproblemen. Dabei zeigten sie signifikant mehr externalisierende Symptome als Sichelzellanämiepatient(inn)en. Ein geringer Selbstwert, hoher Stress und wenig Wirksamkeitserleben wiesen hier einen Zusammenhang mit einem hohen Grad an berichteten Symptomen auf (Thompson, Gustafson, Gil, Godfrey & Bennett Murphy, 1998).

Berge und Patterson (2004) folgerten in einer Übersichtsarbeit aus elf Studien zur psychosozialen Anpassung von CF-Patient(inn)en ebenfalls, dass Kinder mit chronischen Erkrankungen mehr emotionale und verhaltensbezogene Probleme aufwiesen als gesunde Kinder. Dabei waren Depressionen, Ängste und Verhaltensprobleme im Zusammenhang mit sozialen Beziehungen zu Gleichaltrigen vorherrschend.

Ein positiveres Bild zeigt eine australische Studie an 52 Jugendlichen mit CF. Anhand von verschiedenen Selbstbeschreibungsfragebögen wurden Lebensqualität, psychopathologische Symptomatik, familiäres Umfeld und Zukunftserwartungen erhoben. Generell hatten die Patient(inn)en überwiegend eine zufriedenstellende Lebensqualität und eine optimistische Haltung der Zukunft gegenüber, unabhängig von der Schwere ihrer Erkrankung. Lediglich 12,5 % der Jugendlichen erfüllten die klinischen Kriterien einer psychischen Störung, wobei es sich hier ebenfalls um Angst- und oppositionelle Störungen handelte. Eine hoffnungsvolle Zukunftssicht war korreliert mit niedriger Psychopathologie, und auch die familiären Beziehungen hatten einen Einfluss auf die psychosoziale Anpassung der CF-Patient(inn)en (Szyndler, Towns, van Asperen & McKay, 2005).

Blair, Cull und Freeman beschäftigten sich 1994 ebenfalls mit der psychosozialen Situation CF-kranker junger Erwachsener und kamen bereits damals zu einem ähnlichen Ergebnis. Es zeigte sich kein Unterschied in der psychischen Gesundheit zwischen Jugendlichen, die an Cystischer Fibrose erkrankt waren und ihren gesunden Alterskolleg(inn)en. Mit zunehmendem Alter stieg die emotionale Stressbelastung zwar an, erreichte jedoch kein klinisches Ausmaß.

Bezüglich der möglicherweise erschwerten sozialen Entwicklung von Kindern mit CF bezieht sich die Forschung hauptsächlich auf die direkte Befragung erkrankter Jugendlicher. So zeigte sich in einer Schweizer Studie, dass Jugendliche mit Cystischer Fibrose insgesamt deutlich weniger unterstützende Freunde angaben als gesunde und diese auch im Durchschnitt jünger waren als sie selbst. Allerdings beschrieben sie auch beständigere Freundschaften (Frey & Röthlisberger, 1996).

Dieser Überblick zeigt, dass zwar möglicherweise ein erhöhtes Risiko für psychosoziale Probleme besteht, aber viele Kinder mit CF eine gute Anpassung und hohe Lebensqualität aufweisen. Die Entwicklung einer psychischen Störung ist somit trotz der zahlreichen Belastungen, die diese Erkrankung mit sich bringt, nicht vorprogrammiert.

4.2. Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)

4.2.1. Medizinische Aspekte der juvenilen idiopathischen Arthritis

Definition

Unter dem Sammelbegriff Rheuma versteht man „schmerzhafte Erkrankungen der Extremitäten und/oder des Bindegewebes“ (Huppertz, 2001, S. 16).

Bei Kindern mit rheumatischen Erkrankungen steht meist die Arthritis (Gelenkentzündung) als Symptom im Mittelpunkt, also die juvenile idiopathische Arthritis. Von Arthritis spricht man, wenn mindestens ein Gelenk schmerzhaft in seiner Bewegung eingeschränkt oder geschwollen ist bzw. einen Erguss aufweist, ohne dass dem eine Verletzung vorangegangen ist (Huppertz, 2001). Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) ist definiert als „eine Arthritis eines oder mehrerer Gelenke von mindestens (...) 3 Monaten (europäische Kriterien) mit Erkrankungsbeginn bis zum 16. Lebensjahr. Die Diagnose beinhaltet immer den Ausschluss aller ähnlichen Erkrankungen“ (Häfner & Truckenbrodt, 1996, S. 418).

Epidemiologie

Bei der JIA handelt es sich um die häufigste Bindegewebserkrankung des Kindesalters. Die genauen Angaben zur Häufigkeit sind allerdings sehr unterschiedlich. Derzeit wird eine Inzidenz von 5 bis 19 pro 100000 Kindern und eine Prävalenz von 0.16 bis 1.13 pro 1000 Kindern geschätzt (Petermann & Wiedebusch, 2005).

Ursachen und Verlauf

Die Entstehungsweise der JIA ist bislang weitgehend ungeklärt. Es dürften jedoch immunologische, genetische und infektiöse Einflüsse beteiligt sein, welche eine

Autoimmunreaktion zur Folge haben. Traumen und verschiedene belastende Situationen werden als Auslöser in Erwägung gezogen (Häfner & Truckenbrodt, 1996; Petermann & Wiedebusch, 2005). Es kommt zu entzündlichen Prozessen an der Gelenksinnenhaut, die diese zerstören und später auch das Knochen- und Knorpelgewebe stark schädigen können. Das führt zu Schwellung, Rötung, Überwärmung und Schmerzen der betroffenen Gelenke sowie gewöhnlich auch zu Funktionseinschränkungen (Petermann & Wiedebusch, 2005). Zudem wird die Wachstumsgeschwindigkeit des allgemeinen Längenwachstums vermindert und es kommt im Bereich der erkrankten Gelenke zu örtlich begrenzten Störungen des Wachstums (Häfner & Truckenbrodt, 1996). Die JIA geht somit mit der Gefahr schwerer Schädigung der Gelenke bis hin zu ihrer Zerstörung einher, was zu körperlicher Behinderung führen kann (Schwind, 1996).

Therapie

Das Ziel der Therapie bei JIA besteht neben der Schmerzlinderung in der Hemmung des Entzündungsprozesses, der Reduktion von Bewegungs- und Funktionseinschränkungen, der Vermeidung bleibender Schäden und in der Gewährleistung einer altersgemäßen Entwicklung des Kindes. Das Behandlungsprogramm umfasst verschiedene Bereiche, welche einander gegenseitig ergänzen sollen. Dabei handelt es sich um medikamentöse Therapie (z.B. Antirheumatika, Immunsuppressiva), Physiotherapie (z.B. Entspannung, Gymnastik, Massagen, Lagerung), Ergotherapie (z.B. Gelenkschutzberatung), Hilfsmittelversorgung (z.B. Schienen, Einlagen, Gehhilfen) sowie, wenn unbedingt erforderlich, operative Eingriffe. Zudem werden auch Schulungen für Eltern und Patient(inn)en angeboten, damit diese die Übungen zuhause durchführen können. Die psychosoziale Betreuung stellt ebenfalls einen wichtigen Faktor dar (Häfner & Truckenbrodt, 1996; Häfner, Truckenbrodt & Spamer, 2001; Petermann & Wiedebusch, 2005).

4.2.2. Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis

Wichtig ist die Differenzierung in Oligoarthritis und Polyarthritis. Die Oligoarthritis ist durch die Erkrankung von ein bis vier Gelenken in den ersten sechs Monaten der Erkrankung

gekennzeichnet. Erkrankten im weiteren Verlauf fünf und mehr Gelenke spricht man von erweiterter Oligoarthritis, andernfalls von persistierender Oligoarthritis (Häfner, Thon & Wahn, 2001). Der Gelenkbefall ist meist asymmetrisch, das heißt, es sind nicht unbedingt beide Körperhälften betroffen. Die Entzündung tritt vorwiegend an großen Gelenken auf. Bei der Polyarthritis sind dagegen von Beginn an zahlreiche (fünf und mehr) große und kleine Gelenke, gewöhnlich in beiden Körperhälften, betroffen. Oligoarthritische Formen weisen eine deutlich bessere Prognose auf als polyarthritische (Häfner & Truckenbrodt, 1996).

Die juvenile idiopathische Arthritis lässt sich noch genauer in fünf Subgruppen unterteilen:

1. Frühkindliche Oligoarthritis (Typ I)

Diese Verlaufsform der JIA betrifft zu 80 % Mädchen und beginnt zwischen dem 1. und 6. Lebensjahr (Kleinstmädchenform). Typisch ist die meist asymmetrische Entzündung von Knie- und Sprunggelenken. Es muss jedoch auch besonders auf die Augen geachtet werden, da mehr als 50 % der Kinder eine chronische Augenentzündung entwickeln, die unbehandelt zu Sehschäden bis hin zur Erblindung führen kann (Häfner, Thon & Wahn, 2001; Häfner & Truckenbrodt, 1996; Schwind, 1996).

2. Spätkindliche Oligoarthritis (Typ II)

Von diesem Subtyp sind mehr Buben im Schulalter und der Adoleszenz betroffen (Großjungenform). Die Oligoarthritis Typ II beginnt gewöhnlich an großen Gelenken der unteren Körperhälfte, wie an Knie- und Sprunggelenken und auch der Hüfte (Häfner & Truckenbrodt, 1996; Schwind, 1996).

3. Seronegative Polyarthritis (kindliche Form der Polyarthritis)

Diese Verlaufsform kommt bei Mädchen mit 70 bis 75 % häufiger vor als bei Buben. Je mehr Gelenke entzündet sind, umso mehr ist das Kind in seiner Beweglichkeit eingeschränkt und somit in seinen Alltagsaktivitäten beeinträchtigt. Seronegativ bedeutet, dass der Rheumafaktor im Blut nicht nachweisbar ist, was zwar die Diagnostik erschwert, aber eine deutlich

günstigere Prognose mit sich bringt (Häfner & Truckenbrodt, 1996; Schwind, 1996; Thon, Häfner & Wahn, 2001).

4. Seropositive Polyarthritis (adulte Form der Polyarthritis)

Hierbei handelt es sich um die sehr früh beginnende chronische Polyarthritis vom Erwachsenentypus. Sie nimmt meist in der späten Kindheit oder Pubertät ihren Anfang und betrifft zu 80 bis 90 % Mädchen. Im Gegensatz zur kindlichen Form ist hier der Rheumafaktor im Blut nachweisbar. Die seropositive Polyarthritis zeigt einen insgesamt schweren, oft lang anhaltenden Verlauf und hat häufig massive Veränderungen und Zerstörungen an den Gelenken zur Folge. Hier ist eine frühe und aggressive Therapie notwendig, was eine durchgehende psychologische Betreuung erforderlich macht (Häfner & Truckenbrodt, 1996; Schwind, 1996; Thon, Häfner & Wahn, 2001).

5. Systemische juvenile chronische Arthritis (SJCA, Still-Syndrom)

Diese Form beginnt bei Kleinkindern im 2. bis 5. Lebensjahr und kommt bei Mädchen und Buben etwa gleich häufig vor. Zu Anfang treten, meist morgens, Fieberschübe auf, die einige Wochen andauern können und nicht auf Antibiotika ansprechen. Hauptkennzeichen ist die Mitbeteiligung innerer Organe, was die SJCA zu einer lebensbedrohlichen Erkrankung macht. Die Arthritis selbst tritt bei systemischen Verläufen oft erst viele Wochen nach den Erkrankungszeichen auf. Im weiteren Krankheitsverlauf vermindern sich Fieber und Organbeteiligungen und die Patient(inn)en entwickeln eine Polyarthritis, zum Teil auch eine Oligoarthritis (Häfner & Truckenbrodt, 1996; Schwind, 1996; Wahn, Thon & Häfner, 2001).

Weiters gibt es verschiedene Sonderformen wie die Psoriasisarthritis. Dabei handelt es sich um eine Arthritis mit Psoriasis (Schuppenflechte). Es überwiegt hier die Oligoarthritis mit häufigem Befall der Kniegelenke (Häfner & Küster, 2001).

4.2.3. Psychosoziale Krankheitsbelastungen bei juveniler idiopathischer Arthritis

Rheumakranke Kinder und Jugendliche sind neben ihren körperlichen Belastungen auch mit einer Menge psychosozialer Krankheitsbelastungen konfrontiert, welche Petermann und Wiedebusch (2005, S. 157) folgendermaßen zusammenfassen (Tabelle 1):

Tab. 1: Psychosoziale Belastungen bei juveniler idiopathischer Arthritis

Psychosoziale Belastungen bei JIA	Folgeprobleme
- Rückgang sozialer Kontakte - Einschränkung von Freizeitaktivitäten - Veränderungen des körperlichen Aussehens - Sonderrolle in der Familie - Abhängigkeit von (Fremd)Hilfe - Angewiesenheit auf Langzeittherapie - chronisches Schmerzerleben - Schulprobleme - Ausbildungsprobleme	- mangelnde soziale Kompetenzen - soziale Isolation - negatives Körperbild, Selbstwertprobleme - familiäre Konflikte, Überbehütung - erschwerte Selbstständigkeitsentwicklung - Compliance - Probleme - emotionaler Distress - Leistungsdefizite, soziale Probleme - mangelnde berufliche Integration

Ob die Kinder aber tatsächlich mit Fehlanpassungen und psychischen Symptomen auf diese Belastungen reagieren, ist derzeit noch nicht völlig geklärt.

So ergab eine Metaanalyse über 21 Studien für Kinder mit Arthritis ein, im Vergleich zu gesunden Kindern, erhöhtes Risiko für internalisierende Symptome und psychologische sowie allgemeine Anpassungsprobleme. Ein höheres Risiko externalisierender Störungen und eines niedrigen Selbstbewusstseins wurde nicht nachgewiesen (LeBovidge, Lavigne, Donenberg & Miller, 2003).

Weiters konnten LeBovidge, Lavigne und Miller (2005) in einer Studie an 75 JIA-Patient(inn)en im Alter von 8 bis 18 Jahren zeigen, dass höherer Stress (krankheitsbezogen als auch nicht-krankheitsbezogen) mit mehr Depressions- und Angstsymptomen sowie Anpassungsproblemen einherging. Dabei erwies sich die Einstellung zur Krankheit als ein Moderator zwischen Stress und Depression. Eine positive Einstellung zur JIA hing mit geringeren Ausprägungen von Depression und Angst zusammen.

Dagegen waren Kinder mit JIA umso depressiver, je mehr Schmerz sie erlebten (Margetić, Aukst-Margetić, Bilić Jelusić & Bukovac, 2005). Dieses Ergebnis wurde auch in einer Längsschnittstudie mit 119 Kindern bestätigt, in der depressive Symptome den Schmerz 6 und 12 Monate später vorhersagen konnten, wenn der Schmerz zu Beginn gering bis mittel war (Hoff, Palermo, Schluchter, Zebracki & Drotar, 2006). Sawyer et al. (2005) stellten fest, dass auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität stark mit dem Schmerzerleben in Verbindung steht, wobei Kinder mit JIA generell eine signifikant niedrigere Lebensqualität zeigten als gesunde Kinder.

In einer anderen Untersuchung (von Weiss et al., 2002) konnte dagegen kein erhöhtes Risiko von Depression und Angst bei Kindern mit Arthritis nachgewiesen werden, wobei internalisierendes Verhalten auch hier leicht über dem Durchschnitt lag. Auch bei Frank et al. (1998) wiesen Kinder mit JIA keinen vermehrten negativen Affekt oder verminderten positiven Affekt im Vergleich zu gesunden Kindern auf. Ebenso wenig berichteten deren Eltern von mehr Verhaltensproblemen.

Bezüglich der vermuteten sozialen Probleme von chronisch kranken Kindern wurde in den USA eine kontrollierte Längsschnittstudie über zwei Jahre mit 57 JIA-Patient(inn)en und 63 gesunden Kontrollpersonen durchgeführt. Mithilfe eines Nominierungsverfahrens und Fragebögen sollte die soziale Eingliederung der Kinder untersucht werden. Es zeigte sich querschnittlich im Vergleich zu gesunden Kindern kein Unterschied in der sozialen Akzeptanz bzw. des Ansehens der Kinder, die an JIA litten. Allerdings konnte festgestellt werden, dass die Beliebtheit von Kindern mit schwerwiegender Erkrankung über die Zeit sank. Kinder mit aktiver Erkrankung wurden zu beiden Testzeitpunkten seltener als bester Freund angegeben

als Kinder mit JIA in Remission (Reiter-Purtill, Gerhardt, Vannatta, Passo & Noll, 2003). Von Weiss et al. (2002) fanden ebenfalls eine im Normbereich liegende soziale Unterstützung bei Kindern mit Arthritis, wobei die Unterstützung von Gleichaltrigen und Eltern der beste Prädiktor der Anpassung war. Je mehr soziale Unterstützung die Kinder erhielten und je weniger alltäglichen Belastungen sie ausgesetzt waren, desto weniger Anpassungsprobleme zeigten sie.

Insgesamt lässt sich feststellen, dass Kinder mit JIA eventuell ein erhöhtes Risiko internalisierender psychischer Probleme, wie Depression und Angst, aufweisen. Dabei scheint der Grad des erlebten Schmerzes eine entscheidende Rolle zu spielen. Die soziale Eingliederung der Kinder erweist sich als relativ gut.

5. Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen

Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen stellen eine andere Form der Anforderung an Familien dar als chronische Erkrankungen und wurden daher als weitere Vergleichsgruppe ausgewählt. Im Folgenden soll ein Überblick über Definition, Häufigkeit und Ursachen sowie verschiedene Formen psychischer Störungen gegeben werden.

5.1. Definition und Häufigkeit psychischer Störungen

„Eine psychische Störung bei Kindern und Jugendlichen liegt vor, wenn das Verhalten und/oder Erleben bei Berücksichtigung des Entwicklungsalters abnorm ist und/oder zu einer Beeinträchtigung führt“ (Steinhausen, 2002, S. 15).

Auffälligkeit und Normalität liegen oft sehr nahe beisammen und lassen sich nur durch Schweregrad und begleitende Schwierigkeiten voneinander unterscheiden. Aus diesem Grund ist es wichtig, Kriterien psychischer Störungen zu definieren (Steinhausen, 2002).

Im Folgenden sollen die Kriterien der Abnormalität von Verhalten kurz dargestellt werden, die bei der Diagnose beachtet werden müssen (Steinhausen, 2002):

- Angemessenheit des Verhaltens hinsichtlich Alter und Geschlecht des Kindes;
- längerfristiges Andauern der Schwierigkeiten;
- Lebensumstände: kurzfristige Verhaltensfluktuationen kommen in der Entwicklung nicht selten vor;
- kulturelle und soziale Normen: die Bewertung von Verhaltensweisen erfolgt in verschiedenen Kulturen und sozialen Schichten unterschiedlich;
- Ausmaß der Störung: gewöhnlich ist nur eine Kombination mehrerer Symptome von Bedeutung;
- Art des Symptoms: nicht jedes einzelne Symptom ist zwingend problematisch für die Entwicklung;
- Schweregrad und Häufigkeit der Symptome;
- Verhaltensänderung: ein Verhalten ist nur klinisch relevant, wenn es nicht mit der Entwicklung des Kindes übereinstimmt;
- Situationsspezifität: ein ständig vorhandenes Problemverhalten spricht oft für einen höheren Schweregrad der Störung im Vergleich zu rein situationsspezifischen Auffälligkeiten.

Da eine gestörte psychische Entwicklung nahezu immer sehr komplexe und vor allem multidimensionale Ursachen hat (Nissen & Trott, 2002), ist in den meisten Fällen eine Kombination mehrerer dieser Kriterien erforderlich.

Zudem muss auch die Beeinträchtigung des Kindes beachtet werden, wie Leiden, soziale Einengung, Auswirkungen auf andere Personen (z.B. bei Aggression) und Interferenz mit der Entwicklung (gefährdet das Symptom Bindungsprozesse, Freundschaftsbeziehungen, die emotionale, kognitive oder sprachliche Entwicklung?) (Steinhausen, 2002).

Die Häufigkeit von psychischen Störungen im Kindes- und Jugendbereich schwankt sehr stark im Vergleich verschiedener Länder und Kulturen. Es kann aber davon ausgegangen werden,

dass etwa jedes fünfte Kind bzw. jeder fünfte Jugendliche an einer klinisch bedeutsamen psychischen Störung leidet (Eschmann, Weber Häner & Steinhausen, 2007; Steinhausen, 2002). In Deutschland ergab eine große repräsentative Studie eine Gesamtprävalenz von 13 % bis 28 % (Petermann, Döpfner, Lehmkuhl & Scheithauer, 2000).

Es zeigt sich, dass v. a. Kinder zwischen 6 und 9 Jahren sowie Jugendliche zwischen 13 und 16 Jahren psychische Störungen entwickeln. Dabei wird im Kindesalter ein doppelt so häufiges Auftreten bei Buben als bei Mädchen beobachtet, während das Verhältnis bei Jugendlichen in etwa ausgeglichen ist. Teilweise werden im Jugendalter bei Mädchen höhere Prävalenzraten berichtet (Eschmann et al., 2007; Steinhausen, 2002). Buben überwiegen z.B. bei dissozialen Störungen, Autismus, hyperkinetischen Störungen, Substanzmissbrauch, Lernstörungen, Entwicklungsstörungen und Ausscheidungsstörungen, Mädchen dagegen bei emotionalen, somatoformen und Essstörungen (Eschmann et al., 2007; Petermann et al., 2000; Steinhausen, 2002).

In Hinblick auf die Häufigkeit psychischer Störungen lassen sich einige neue Tendenzen beobachten. Zum einen zeigt sich eine generelle Zunahme der Häufigkeit und Schwere psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter in den vergangenen Jahrzehnten. Weiters lässt sich ein früheres Alter des Beginns psychischer Störungen verzeichnen und eine zunehmende Aufhebung der Geschlechtsunterschiede. So entwickeln z.B. immer mehr Mädchen delinquente Verhaltensweisen und verstärkt Buben auch Depressionen. Als Ursachen dafür werden gesellschaftliche Trends und veränderte Familienstrukturen diskutiert (Petermann et al., 2000).

5.2. Ursachen und Therapie psychischer Störungen

Die Ursachen psychischer Störungen können sehr vielfältig sowie störungsspezifisch sein und es würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, all diese möglichen Ursachen näher auszuführen. Aus diesem Grund soll nur auf die globalen Faktoren, die zu einer psychischen Störung führen können, eingegangen werden.

Viele psychische Auffälligkeiten sind durch Wechselwirkungen mehrerer Faktoren bedingt, wobei es nach Steinhausen (2002) vier zentrale Faktoren gibt:

1. Biologische Einflüsse

Zu den biologischen Faktoren zählen zum einen *genetische Bedingungen*, die an manchen psychischen Störungen beteiligt sind. Dazu zählen z.B. die Schizophrenie, die manisch-depressive Erkrankung, der frühkindliche Autismus, das Hyperaktivitätssyndrom, das Tourette-Syndrom und chronische multiple Tics.

Auch *konstitutionelle Elemente* wie Geschlecht und Temperament spielen bei der Entstehung psychischer Probleme eine wichtige Rolle. So sind psychiatrische Störungen im Kindesalter bei Buben deutlich höher als bei Mädchen. In Hinblick auf das Temperament entwickeln so genannte „schwierige Kinder“, also Kinder mit irregulären Funktionsmustern wie unregelmäßigem Schlafrhythmus, langsamer Anpassung an neue Situationen und der Neigung zu intensiven emotionalen Reaktionen, später eher Verhaltensauffälligkeiten als „einfache Kinder“.

Somatische Faktoren wie eine Schädigung des Zentralnervensystems oder andere körperliche Erkrankungen können das Risiko für psychische Störungen ebenfalls erhöhen.

(Steinhausen, 2002)

2. Psychosoziale Einflüsse

Unter dem Begriff psychosozialer Faktoren werden zum einen *individuelle Faktoren* subsumiert. Dazu gehören neben den bereits erwähnten biologischen Faktoren und Persönlichkeitsfaktoren auch die Erfahrungen eines Kindes, wobei insbesondere negative Erfahrungen und Traumatisierungen die Entstehung psychischer Probleme mit bedingen können.

Funktionsstörungen in der *Familie* gehören zu den wichtigsten Ursachen psychischer Auffälligkeiten bei Kindern. So kann inadäquate Kindererziehung und Disziplinierung einen Beitrag an der Entwicklung einer psychischen Störung eines Kindes haben. Allerdings ist hierbei weniger die Form der Bestrafung als viel mehr deren Häufigkeit und die gestörte Beziehung zwischen Eltern und Kind ausschlaggebend. Inkonsistentes Handeln, wenig positive Verstärkung sowie elterliche Einmischung und Überprotektivität sind ebenfalls sehr problematisch in der Kindererziehung.

Weiters spielen auch akute Belastungen der Kinder eine große Rolle in der Genese psychischer Störungen. Dazu gehören vor allem Trennungs- und Verlusterfahrungen, z.B. durch das Herausreißen des Kindes aus dem Familienverband durch einen Krankenhausaufenthalt (Hospitalisation) oder Ähnliches. Auch der Verlust der Eltern durch Tod führt zu einer Erhöhung psychischer Störungen, wobei jedoch angemerkt werden muss, dass eine Scheidung/Trennung der Eltern und insbesondere ständige Streitigkeiten (broken home) in der Familie zum Teil noch schlimmere Konsequenzen haben.

Weitere familiäre Risikofaktoren bestehen unter anderem in Bindungsmangel, Mangel an Anregung sowie psychischen bzw. sozialen Auffälligkeiten der Eltern.

Zu den psychosozialen Einflüssen, die an der Entstehung psychischer Störungen Anteil haben können, zählen ferner *schulische Faktoren*, wie das Ausmaß von Lob und Verstärkung durch den Lehrer bzw. die Lehrerin, die Schulumgebung, das Modellverhalten des/der Lehrers/in, die Betonung von Leistung usw. und die *Gleichaltrigengruppe* (peer-group).

(Steinhausen, 2002).

3. Soziokulturelle Einflüsse

Auch Kennzeichen der weiteren sozialen Umwelt sind von Bedeutung, vor allem was soziale Schicht und Ökologie anbelangt. So sind dissoziale Störungen und Delinquenz in den unteren sozialen Schichten tendenziell häufiger anzutreffen als in den oberen, wobei jedoch

konfundierende Drittfaktoren wahrscheinlich sind. Weiters kommen Verhaltensauffälligkeiten, vor allem Delinquenz, in Großstädten öfter vor als auf dem Land (Steinhausen, 2002).

4. Gegenwärtige Lebensumstände und Einflüsse der Situation

Kritische Ereignisse im Leben eines Kindes, wie der Tod des Haustieres oder ein Versagenserlebnis in der Schule, können akut psychische Störungen auslösen, welche sich bei Vorhandensein anderer Belastungsfaktoren und fehlenden protektiven Faktoren möglicherweise festigen (Steinhausen, 2002).

An der Behandlung psychischer Störungen sind aufgrund der Multikausalität vieler psychischer Störungen auch verschiedenste Berufsgruppen, im Idealfall ein interdisziplinäres Team, beteiligt. Neben Krankenschwestern bzw. -pflegern und Ärzt(inn)en kommt in der Therapie auch Heilpädagog(inn)en, Logopäd(inn)en, Ergotherapeut(inn)en sowie vor allem Psychotherapeut(inn)en große Bedeutung zu. Zu den wichtigsten Behandlungsmethoden in der Kinder- und Jugendpsychiatrie zählen Psychotherapie, Heilpädagogische Therapie und teilweise auch Psychopharmakotherapie. Der Elternberatung, Elterntherapie bzw. Familientherapie kommt ebenfalls tragende Bedeutung zu (Nissen & Trott, 2002).

5.3. Die häufigsten psychischen Störungen an der interdisziplinären Kinder-/ Jugendpsychiatrischen und – psychosomatischen Tagesklinik (ITK)

Da eine vollständige Darstellung aller Störungen im Kindes- und Jugendalter hier nicht möglich ist und in der vorliegenden Studie lediglich das Klientel einer ITK herangezogen wurde, sollen im folgenden Kapitel nur die an einer ITK am häufigsten vorkommenden psychischen Störungsbilder nach ICD 10 (Remschmidt, Schmidt & Poustka, 2001) kurz beschrieben werden.

Hyperkinetische Störungen

Hyperkinetische Störungen sind gekennzeichnet durch eine Kombination geringer Ausdauer bei kognitiven Beschäftigungen und einer Neigung, die Tätigkeiten häufig zu wechseln ohne die vorangegangene Tätigkeit beendet zu haben. Weiters liegt eine desorganisierte und überschießende Aktivität vor. Die Hauptsymptome sind beeinträchtigte Aufmerksamkeit, Überaktivität und Impulsivität in mehr als einer Situation (Remschmidt et al., 2001).

Störungen des Sozialverhaltens

Störungen des Sozialverhaltens sind durch immer wiederkehrende, beständig dissoziale, aggressive oder aufsässige Verhaltensweisen gekennzeichnet, die gravierender sind als normale kindliche Blödeleien oder jugendliches Aufbegehren. Beispiele für solches Verhalten sind extremes Streiten oder Tyrannisieren anderer, Grausamkeit gegenüber anderen Menschen/Tieren, Destruktivität gegen Eigentum, Stehlen, ständiges Lügen, Schulschwänzen, schwere Wutausbrüche usw. (Remschmidt et al., 2001).

Emotionale Störungen des Kindesalters

Zu den emotionalen Störungen zählen:

Trennungsangst, bei der eine massiv ausgeprägte Angst, von den Bezugspersonen getrennt zu werden, im Vordergrund steht.

Phobien, die durch Ängste vor unterschiedlichen Objekten oder Situationen gekennzeichnet sind (z.B. Schulphobie).

Störung mit sozialer Ängstlichkeit, bei der die Kinder eine anhaltende oder sich wiederholende Angst vor Fremden zeigen oder diese meiden.

Zudem gibt es noch *emotionale Störungen mit Geschwisterrivalität* und *generalisierte Angststörungen* (Remschmidt et al., 2001).

Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen

Diese Störungen entstehen immer entweder durch ein belastendes Lebensereignis, welches zu einer akuten Belastungsreaktion führt, oder durch eine Veränderung im Leben, die eine länger dauernde schwierige Situation zur Folge hat und mit der Zeit eine Anpassungsstörung auslöst (Remschmidt et al., 2001).

Somatoforme Störungen

Bei somatoformen Störungen klagt der/die Patient/-in wiederholt über körperliche Beschwerden und fordert trotz vorhandener negativer Befunde weitere medizinische Untersuchungen (Remschmidt et al., 2001).

Entwicklungsstörungen

Alle Entwicklungsstörungen haben gemeinsam, dass eine eingeschränkte bzw. verzögerte Entwicklung von Funktionen vorliegt, welche mit der Reifung des Zentralnervensystems zusammenhängen. Weiters zeigen sie einen konstanten Verlauf ohne Remissionen und Rezidive. Meist sind die Sprache, visuell-räumliche Fertigkeiten und die Bewegungskoordination betroffen (Remschmidt et al., 2001).

III. Empirischer Teil

Wie im vorangegangenen Teil beschrieben, stellt das Großziehen eines Kindes mit Cystischer Fibrose oder juveniler idiopathischer Arthritis hohe Anforderungen an die Eltern. Auch eine psychische Auffälligkeit des Kindes bringt viele Probleme für die Eltern mit sich. Die Belastungen sind einander in vielerlei Hinsicht ähnlich, aber auch nicht direkt vergleichbar. Da das Kohärenzgefühl laut Antonovsky am erfolgreichen Umgang mit Stressoren einen wichtigen Anteil hat, scheint es wichtig zu prüfen, ob auch Eltern chronisch kranker oder psychisch auffälliger Kinder von dieser Ressource profitieren. Die wenigen Studien, die sich mit dem Zusammenhang von Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben befassten, bezogen sich jedoch fast ausschließlich auf Eltern geistig behinderter Kinder. Zudem zeigt sich generell eine Forschungslücke in Hinblick auf Unterschiede im Kohärenzgefühl und Stresserleben zwischen Eltern von Kindern mit verschiedenen Erkrankungen. Aus diesem Grund ist das Ziel der vorliegenden Untersuchung, einerseits zu prüfen, ob sich Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose (CF), juveniler idiopathischer Arthritis (JIA) und psychischer Auffälligkeit (PSY) hinsichtlich ihres Stresserlebens und Kohärenzgefühls voneinander unterscheiden, und andererseits den Zusammenhang der beiden Variablen in jeder Gruppe zu betrachten. Ein oft diskutierter Kritikpunkt des Kohärenzgefühls ist die hohe Überschneidung mit Neurotizismus. Dennoch liegen kaum Studien vor, die den Einfluss von Neurotizismus kontrollierten. Daher soll in dieser Arbeit auch die Verbindung von SOC und Stresserleben unter Ausschluss von Neurotizismus geprüft werden. Da die Partnerschaftsqualität ebenfalls einen wichtigen Faktor für Eltern und Kinder im Kontext chronischer Beeinträchtigung darstellt, wird diese zusätzlich genauer untersucht.

6. Das Projekt „Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik“

Die Datenerhebung der vorliegenden Arbeit erfolgte im Rahmen des Projekts *„Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch kranken Kindern und ihren Familien - der Kohärenzsinn als Mediatorvariable im Gesundheits-/Krankheitsverlauf“* der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien. Das Projekt wird von Frau Ao. Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert geleitet. Mag. Agnes Panagl, Mag. Sigrid Jalowetz, Dr. Gerlinde Kaufmann, Mag. Marion Herle, Mag. Katharina Zottl, Nicole Pavitschitz und Daniela Schuh bilden das Projektteam unter Mitarbeit von Ao. Univ. Prof. Dr. Elisabeth Wurst, Dr. Renate Fuiko, Mag. Dr. Ulrike Leiss und Mag. Dr. Kathrin Hippler. Das Projekt wurde von der österreichischen Ethikkommission geprüft und genehmigt.

In diesem Projekt werden folgende Patientengruppen von Neugeborenen bis zu Jugendlichen im Alter von 16.0 Jahren und deren Eltern im Querschnitt untersucht:

- Kinder mit chronischen Erkrankungen (Cystische Fibrose, Phenylketonurie, kardiologische Erkrankungen, juvenile idiopathische Arthritis);
- neuropädiatrische Patientinnen (Rett-Syndrom);
- Kinder mit akut lebensbedrohlichen Erkrankungen (neuroonkologische Erkrankungen, Gliome);
- risikogeborene Kinder (frühgeborene Kinder, reifgeborene Kinder mit chirurgischen Problemen, Kinder mit postnatalen Anpassungsstörungen);
- Kinder mit psychischen Störungen (Verhaltens- und emotionale Störungen, Entwicklungsstörungen etc.) sowie eine
- gesunde Kontrollgruppe.

Weiters werden Eltern Risikogeborener auch längsschnittlich befragt, und zwar eine Woche nach der Geburt sowie nach 3 und 12 Monaten. So soll erforscht werden, ob das Kohärenzgefühl Auswirkungen auf Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung der Familie hat.

Folgende Fragebogenbatterie wurde bzw. wird dabei eingesetzt:

Elternfragebögen:

- Basiserhebungsbogen (*BEB*, erstellt von der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“, 2006)
- Psychosozialer Stressindex (*PSY-I*) und Familien-Adversitäts-Index (*FAI*, Riegel, Ohrt, Wolke & Österlund, 1995)
- Fragebogen zum Sense of Coherence (*SOC-HD*, Neukonstruktion aus Heidelberg, Schmidt-Rathjens et al., 1997)
- Parenting Stress Index (*PSI*, deutsche Kurzform, Tröster, 1999b)
- Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (*ULQIE*, Goldbeck & Storck, 2002)
- Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (*KINDL*, Fremdeinschätzung der Eltern, Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000)
- Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (*CHIP*, deutsche Version, McCubbin, McCubbin, Cauble & Goldbeck, 2001)

- Strengths and Difficulties Questionnaire (*SDQ*, Fremdeinschätzung der Eltern, Goodman, 1997)
- Skala “Neurotizismus” aus dem Trierer Integrierten Persönlichkeitsinventar (*TIPI*, Becker, 2003)
- Ein Item zur globalen Einschätzung der Partnerschaftsqualität (entnommen aus dem Partnerschaftsfragebogen von Hahlweg, 1979)

Kinderfragebögen:

Von 7 – 12 Jahren:

- Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (*KINDL*, Selbsteinschätzung, Ravens-Sieberer & Bullinger, 1999)
- Fragebogen zu Copingstrategien bei Kindern (*KIDCOPE*, deutsche Version, Rathner & Zangerle, 1996)

Ab 12 Jahren zusätzlich:

- Fragebogen zum Sense of Coherence (*SOC-HD*, Neukonstruktion aus Heidelberg, Schmidt-Rathjens et al., 1997)
- Strengths and Difficulties Questionnaire (*SDQ*, Selbsteinschätzung, Goodman, 1997)

7. Methodisches Vorgehen

In dieser Arbeit liegt der Schwerpunkt auf dem Kohärenzgefühl und Stresserleben der Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung (Cystischer Fibrose - CF, juveniler idiopathischer Arthritis - JIA) und psychischer Auffälligkeit. Es handelt sich um eine querschnittliche Feldstudie mit drei Untersuchungsgruppen im direkten Vergleich.

Bezüglich der Ergebnisse von anderen untersuchten Variablen bzw. Patientengruppen sei auf die Diplomarbeiten von Katharina Zottl (2007) und Nicole Pavitschitz (derzeit in Vorbereitung) verwiesen, die sich mit Kohärenzgefühl und Coping bei ZNS-Tumoren bzw. mit Kohärenzgefühl und Lebensqualität bei kardiologischen Erkrankungen befassen. Eine Auswertung des oben beschriebenen Gesamtprojekts der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ wird ebenfalls im Laufe des nächsten Jahres verfügbar sein.

Der folgende Abschnitt beschäftigt sich mit dem methodischen Vorgehen dieser Studie. Zunächst soll auf Fragestellungen und Hypothesen eingegangen werden. Anschließend werden die verwendeten Erhebungsinstrumente dargestellt und zum Abschluss wird die Untersuchungsdurchführung im Detail beschrieben.

7.1. Fragestellungen und Hypothesen

Bezug nehmend auf die Ergebnisse der aktuellen Literatur und insbesondere in Hinblick auf die oben erwähnten bestehenden Forschungslücken im Bereich des Kohärenzgefühls von Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder ergeben sich folgende Fragestellungen und daraus abgeleitete Hypothesen.

7.1.1. Fragestellungen

Die Fragestellungen lassen sich in unterschiedliche Bereiche gliedern:

A. Vergleich von Müttern und Vätern

1. Unterscheiden sich Mütter und Väter hinsichtlich

- a. Kohärenzgefühl
- b. Stresserleben
- c. Neurotizismus
- d. Partnerschaftsqualität?

B. Vergleich der Elterngruppen (CF, JIA und PSY)

2. Unterscheiden sich die Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls?
3. Unterscheiden sich die Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten hinsichtlich ihres Neurotizismus?
4. Unterscheidet sich das Stresserleben der Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten voneinander?
5. Unterscheiden sich die Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten hinsichtlich ihrer Ausprägung
 - a. in den beiden Hauptbereichen des PSI?
 - b. in den einzelnen Skalen des PSI?
6. Unterscheiden sich die Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten hinsichtlich der Einschätzung ihrer Partnerschaftsqualität?

C. Kohärenzgefühl, elterliches Stresserleben und Neurotizismus

7. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Neurotizismus nachweisen?
8. Gibt es einen Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben?
9. Gibt es einen Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und den
 - a. Bereichen sowie
 - b. einzelnen Skalen des PSI?
10. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben auch unter Kontrolle von Neurotizismus nachweisen?
11. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und den
 - a. Hauptbereichen sowie
 - b. einzelnen Skalen des PSIauch unter Kontrolle von Neurotizismus nachweisen?

D. Partnerschaftsqualität, Kohärenzgefühl und elterliches Stresserleben

12. Gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl der Eltern und ihrer Partnerschaftsqualität?

13. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität auch unter Ausschluss von Neurotizismus nachweisen?
14. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem Stresserleben der Eltern und ihrer Partnerschaftsqualität nachweisen?
15. Gibt es einen Zusammenhang zwischen den
 - a. Hauptbereichen sowie
 - b. einzelnen Skalen des PSIund der Partnerschaftsqualität der Eltern?

E. Kohärenzgefühl und familiäre Belastungen

16. Gibt es einen Zusammenhang zwischen soziodemographischen Risikofaktoren in der Familie und dem elterlichen Kohärenzgefühl?
17. Gibt es einen Zusammenhang zwischen psychosozialem Stress in der Familie und dem elterlichen Kohärenzgefühl?
18. Lässt sich ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und
 - a. psychosozialem Stress und
 - b. soziodemographischen Risikofaktorenauch unter Ausschluss von Neurotizismus nachweisen?

7.1.2. Hypothesen

Aus den Fragestellungen können folgende Hypothesen abgeleitet werden (Alternativhypothesen):

A. Vergleich von Müttern und Vätern

- H1: Mütter und Väter unterscheiden sich in der Ausprägung ihres
- a. Kohärenzgefühls
 - b. Stresserlebens
 - c. Neurotizismus
 - d. ihrer Partnerschaftsqualität.

B. Vergleich der Elterngruppen (CF, JIA und PSY)

H2: Die Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten unterscheiden sich hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls.

H3: Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten unterscheiden sich hinsichtlich ihres Neurotizismus.

H4: Es zeigen sich Unterschiede im Stresserleben der Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten.

H5: Die Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten unterscheiden sich hinsichtlich der Ausprägung

- a. in den beiden Hauptbereichen des PSI.
- b. in den einzelnen Skalen des PSI.

H6: Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Partnerschaftsqualität.

C. Kohärenzgefühl, elterliches Stresserleben und Neurotizismus

H7: Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der Neurotizismus und umgekehrt (einseitig, vgl. Kapitel 1.2.5).

H8: Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist das elterliche Stresserleben und umgekehrt (einseitig, vgl. Kapitel 2.4).

H9: Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der erlebte Stress in den a) Hauptbereichen sowie b) einzelnen Skalen des PSI und umgekehrt (einseitig, vgl. Kapitel 2.4).

H10: Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist das elterliche Stresserleben und umgekehrt, auch unter Kontrolle von Neurotizismus (einseitig, vgl. Kapitel 2.4).

H11: Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der erlebte Stress in den a) Hauptbereichen sowie b) einzelnen Skalen des PSI und umgekehrt, auch unter Ausschluss von Neurotizismus (einseitig, vgl. Kapitel 2.4).

D. Partnerschaftsqualität, Kohärenzgefühl und elterliches Stresserleben

H12: Je höher das Kohärenzgefühl, desto höher ist die Partnerschaftsqualität der Eltern und umgekehrt (einseitig, vgl. Kapitel 3).

H13: Je höher das Kohärenzgefühl, desto höher ist die Partnerschaftsqualität der Eltern und umgekehrt, auch unter Ausschluss von Neurotizismus (einseitig, vgl. Kapitel 3).

H14: Je höher die Partnerschaftsqualität der Eltern, desto geringer ist ihr Stresserleben und umgekehrt (einseitig, vgl. Kapitel 3).

H15: Je höher die Partnerschaftsqualität, desto geringer ist der erlebte Stress in den a) Hauptbereichen sowie b) einzelnen Skalen des PSI und umgekehrt (einseitig, vgl. Kapitel 3).

E. Kohärenzgefühl und familiäre Belastungen

H16: Es gibt einen Zusammenhang zwischen soziodemographischen Risikofaktoren in der Familie und dem elterlichen Kohärenzgefühl.

H17: Es gibt einen Zusammenhang zwischen psychosozialem Stress in der Familie und dem elterlichen Kohärenzgefühl.

H18: Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen a) psychosozialem Stress bzw. b) soziodemographischen Risikofaktoren und Kohärenzgefühl auch unter Ausschluss von Neurotizismus nachweisen.

7.2. Erhebungsinstrumente

Die Erhebungsinstrumente waren in allen Gruppen gleich, leichte Adaptierungen wurden lediglich für die Kontrollgruppe vorgenommen. Für alle Verfahren wurden die Skalen gemäß der Originalfragebögen gebildet, wobei auch eine Überprüfung mittels Reliabilitätsanalyse stattfand. Der Ausschluss von Items aufgrund der Reliabilitätsanalyse erfolgte im Sinne besserer Vergleichbarkeit parallel bei Mütter- und Väterfragebögen. Um zu vermeiden, dass fehlende Werte Verzerrungen verursachen, wurden Mittelwerte verwendet. Dabei sind Fragebögen mit mehr als einem Drittel fehlender Angaben aus der Skalenbildung ausgeschlossen worden. Im Folgenden sollen die in dieser Studie eingesetzten Untersuchungsmaterialien genauer vorgestellt werden. Eine vollständige Darstellung der Fragebogenbatterie befindet sich im Anhang A.

Basiserhebungsbogen (BEB)

Der Basiserhebungsbogen wurde von der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ im Jahr 2006 selbst erstellt. Dabei werden neben familien- und sozialanamnestischen Daten der Eltern (beispielsweise Nationalität, Ausbildung, Tätigkeit, Familieneinkommen) auch detaillierte Informationen zur Entwicklung des Kindes (wie z.B. Schwangerschaft, Geburt und Entwicklungsprobleme) erfasst. Zudem werden im Zuge des BEB auch Risikoscores anhand der Indizes FAI und PSY-I (s. u.) ermittelt.

Psychosozialer Stressindex (PSY-I)

Dieser Index wurde von Riegel, Ohrt, Wolke und Österlund (1995) vorgestellt. Er umfasst 14 Items anhand derer familiäre Belastungen des letzten Jahres erhoben werden. Die Antwortmöglichkeiten sind dichotom in „ja“ und „nein“ gegliedert und werden zu einem Gesamtsummenscore zusammengefasst.

Beispiel: Welche Lebensereignisse trafen im letzten Jahr auf die Familie zu? Finanzielle Schwierigkeiten, Ehe-/Partnerprobleme,...

Familien-Adversitäts-Index (FAI)

Der FAI setzt sich aus acht psychosozialen Variablen zusammen, welche einen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung eines Kindes haben können (z.B. frühe Elternschaft, enge Wohnverhältnisse usw.). Auch hier erfolgt die Beantwortung dichotom mit „ja“ und „nein“ und es wird ein Summenscore aus den Ja-Antworten gebildet. Ein Wert ab 3 gilt als risikoreich (Riegel et al., 1995).

Einschätzung des Schweregrades der Erkrankung bzw. Störung

Die Einschätzung der Schwere der jeweiligen Krankheit (Cystische Fibrose bzw. juvenile idiopathische Arthritis) erfolgte anhand objektiver Kriterien durch den/die behandelnde/n Arzt/Ärztin. Die Schwere der psychischen Störung des Kindes wurde von den betreuenden Psychologinnen bzw. Fallführenden beurteilt. Die Kategorien dabei waren „leicht/gering“, „mittel“ und „hoch/komplex“ bei den Krankheiten sowie „gering/einfach“, „mittel/komplex“ und „hoch/sehr komplex“ bei den psychischen Störungen.

Heidelberger Sense of Coherence Fragebogen (SOC-HD)

Der Fragebogen zur Selbsteinschätzung des Kohärenzgefühls von Schmidt-Rathjens et al. (1997) wurde ausgewählt, da in diesem Verfahren einige der Schwachstellen des ursprünglichen SOC-Fragebogens von Antonovsky (siehe Kapitel 1.2.5) vermieden wurden. Der Fragebogen besteht aus 26 Items und verwendet ein fünfstufiges Antwortformat („völlig unzutreffend“ bis „völlig zutreffend“). Gemäß der Empfehlung der Autoren wird lediglich der Gesamtwert des SOC berechnet, wobei eine hohe Ausprägung des SOC-Gesamtwertes ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl bedeutet und umgekehrt.

Beispielitem:

„Auch wenn mir schlimme Dinge im Leben zustoßen, glaube ich dennoch, dass sich alles zum Guten wendet“.

Völlig unzutreffend				Völlig zutreffend
-2	-1	0	+1	+2
☐	☐	☐	☐	☐

Die Reliabilitätsanalyse ergab zu Beginn ein Cronbach's Alpha (Reliabilitätskoeffizient) von .8823 (Mütter) und .8701 (Väter). Nach Ausschluss von acht Items (Nr. 1, 2, 17, 19, 20, 21, 22 und 24) mit einer Item-Test-Korrelation unter $r = .30$ lagen die neuen Reliabilitätskoeffizienten bei .8952 (Mütter) und .8987 (Väter). Somit wurden in die Analysen dieser Arbeit 18 Items der SOC-HD Skala miteinbezogen. Eine genaue Darstellung der Reliabilitätsanalyse ist im Anhang C und D zu finden.

Parenting Stress Index (PSI, deutsche Kurzform)

Mit dem Parenting Stress Index (PSI, Abidin, 1995) kann das elterliche Belastungserleben erfasst werden. In dieser Untersuchung wurde aus ökonomischen Gründen die gekürzte deutsche Fassung von Tröster (1999b) verwendet. Der Fragebogen umfasst 67 Items mit fünfkategoriellem Antwortformat („trifft gar nicht zu“, „trifft eher nicht zu“, „nicht sicher“, „trifft eher zu“, „trifft vollkommen zu“). Der PSI setzt sich aus 13 Subskalen zusammen, die zwei großen Bereichen zugeordnet werden können. Das sind zum einen der *kindbezogene Belastungsbereich*, der sich auf Belastungsaspekte bezieht, die mit dem kindlichen Verhalten zusammenhängen, und zum anderen der *elternbezogene Belastungsbereich*, der Belastungsaspekte enthält, die elterliche Funktionsbereiche betreffen (Tröster, 1999a). Konkret handelt es sich um folgende Skalen:

Kindbezogener Bereich

- Hyperaktivität/Ablenkbarkeit
- Stimmung
- Akzeptierbarkeit
- Anforderungen
- Anpassungsfähigkeit
- Eltern-Kind-Interaktion/Verstärkung für die Eltern

Elternbezogener Bereich

- Elterliche Bindung
- Soziale Isolation
- Zweifel an der elterlichen Kompetenz
- Depression
- Gesundheitliche Beeinträchtigung
- Persönliche Einschränkungen
- Beeinträchtigung der Partnerschaft

Zusätzlich gibt es eine Skala mit acht Items zur „Verfügbarkeit sozialer Unterstützung“, die keinem Bereich zugeordnet ist. Die Itemzuordnungen zu den einzelnen Skalen sind im Anhang B zu finden.

Beispielitems:

Kindbereich (Anforderung): „Es ist schwerer für mein Kind zu sorgen als für die meisten Kinder.“

Elternbereich (Persönliche Einschränkung): „Seit das Kind da ist, habe ich das Gefühl, nicht mehr das tun zu können, was mir Spaß macht.“

Verfügbarkeit sozialer Unterstützung: „Ich kenne viele Menschen, mit denen ich meine Freizeit verbringen kann.“

Aus dem Parenting Stress Index lässt sich neben den Summenscores für die beiden Bereiche und die einzelnen Skalen auch ein Gesamt-Stresswert errechnen. Dabei bedeutet jeweils ein hoher Wert eine hohe elterliche Stressbelastung. Die Skala zur sozialen Unterstützung geht nicht in den Gesamtwert ein. Ein hoher Wert steht für hohe soziale Unterstützung.

Die erste Reliabilitätsanalyse zeigte ein Cronbach's Alpha von .9357 (Mütter) und .9566 (Väter). Daraufhin wurden sechs Items (Nr. 1, 10, 18, 22, 29, 43), deren Item-Test-Korrelationen den kritischen Wert von $r = .30$ unterschritten, eliminiert, wonach die neuen Reliabilitäten bei .9589 (Mütter) und .9546 (Väter) lagen. Das leichte Absinken der Reliabilität bei den Vätern nach der Eliminierung ist darauf zurückzuführen, dass aus Gründen der Vergleichbarkeit bei Müttern und Vätern dieselben Items ausgeschlossen wurden, auch wenn es bei einem der beiden nicht notwendig gewesen wäre. Somit wurden in die Datenanalyse 61 Items miteinbezogen. Die konkreten Daten zur Reliabilitätsanalyse sowie die Reliabilitäten der jeweiligen Skalen befinden sich im Anhang C und D.

Skala Neurotizismus des TIPI

Zur Erfassung der seelischen Gesundheit wurde die Neurotizismus Skala des Trierer Integrierten Persönlichkeits-Inventars (TIPI) von Becker (2003) verwendet. Die 48 Items der

Skala haben ein spezielles sechsstufiges Antwortformat, bei dem angegeben werden soll, in wie vielen von fünf Fällen man in der beschriebenen Art und Weise fühlen würde (in...von 5 Fällen).

Beispielitem:

	In...von 5 Fällen					
Wenn mich jemand ablehnt, bin ich...sehr verletzt.	0	1	2	3	4	5

Da es sich bereits um die Subskala eines Persönlichkeitsinventars handelt, wird lediglich der Gesamtwert berechnet, wobei ein hoher Wert auf der Skala eine hohe Ausprägung von Neurotizismus (= eine geringe seelische Gesundheit) bedeutet.

Die Skala weist ein Cronbach's Alpha von .9682 (Mütter) und .9709 (Väter) auf. Ein Ausschluss von Items erwies sich als nicht notwendig. Die Ergebnisse der Reliabilitätsanalyse sind im Anhang C und D dargestellt.

Partnerschaftsfragebogen (PFB)

Aus dem Partnerschaftsfragebogen von Hahlweg (1979) zur Erfassung der Partnerschaftsqualität wurde ein Item zur allgemeinen Einschätzung der Partnerschaft in Hinblick auf das erlebte Glück entnommen. Die Frage lautet: „Wie glücklich würden Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen? Die Antwortmöglichkeiten sind: „sehr glücklich“, „glücklich“, „eher glücklich“, „eher unglücklich“, „unglücklich“ und „sehr unglücklich“.

7.3. Untersuchungsdurchführung in den einzelnen Gruppen

Die Erhebung erfolgte in zwei Phasen in den Zeiträumen von Mai bis September 2006 sowie von August 2007 bis März 2008, womit sie insgesamt 13 Monate dauerte. In allen drei Gruppen waren die Einschlusskriterien ein Alter des Kindes zwischen 3.0 und 12.11 Jahren sowie eine gute Kenntnis der deutschen Sprache. Ausgeschlossen wurden in den beiden Gruppen chronischer Erkrankung Kinder mit einer bekannten psychischen Störung und in der Gruppe psychisch auffälliger Kinder solche mit einer chronischen Erkrankung, um eine

Konfundierung zu vermeiden. Die Durchführung war in den drei Untersuchungsgruppen teilweise unterschiedlich, weshalb sie im Anschluss nach Gruppen getrennt dargestellt wird.

7.3.1. Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose (CF)

Die Befragung von Müttern und Vätern von Kindern mit der chronischen Erkrankung CF (siehe Kapitel 4.1) erfolgte an der Ambulanz für angeborene Stoffwechselstörungen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien. Die Versuchsleiterin verfügte hier über eine vollständige Liste aller in Frage kommenden Patient(inn)en, aus der die Teilnehmer/-innen abhängig von Alter und Deutschkenntnissen ausgewählt wurden. Ausgeschlossen wurden Kinder, die bereits eine Lungentransplantation hinter sich hatten. Die Eltern der Patient(inn)en bekamen die Fragebögen in der Wartezeit ausgehändigt. Da die Bearbeitungszeit des Fragebogensets ca. 1 Stunde in Anspruch nahm, erhielten die Teilnehmer/-innen auch ein adressiertes, frankiertes Rücksendekуверт mit der Bitte, die Fragebögen innerhalb von 10 Tagen zurückzusenden. Da mit dieser Vorgehensweise, aufgrund der oft langen Zeiträume zwischen den Kontrollterminen, leider nur sehr wenige Patient(inn)en erreicht werden konnten, wurde beschlossen einen Teil der Fragebögen per Post zu verschicken. Dazu wurden die Eltern zuerst telefonisch kontaktiert und über die Studie aufgeklärt. Bei Zusage bekamen die Teilnehmer/-innen die Patienteninformation, den Basiserhebungsbogen, das Fragebogenset sowie ein erklärendes Schreiben (siehe Anhang A) postalisch zugesandt. Nach Ablauf von 14 Tagen erfolgte ein erster Erinnerungsanruf, nach 28 Tagen ein weiterer. Dadurch ging noch eine große Anzahl Fragebögen verspätet ein. Insgesamt wurden 59 Fragebogensets ausgegeben, von denen 41 für das Gesamtprojekt und 35 für diese Arbeit verwendet werden konnten. Das bedeutet einen Rücklauf von 69.5 %. Sechzehn Fragebögen wurden nicht zurückgeschickt und zwei gingen auf dem Postweg verloren. Für die vorliegende Arbeit mussten sechs Bögen ausgeschlossen werden, da hier nur Kinder bis 12.11 Jahren einbezogen wurden. In das Gesamtprojekt gingen allerdings Kinder bis 16 Jahre ein.

7.3.2. Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis (JIA)

Die Erhebung der Eltern von Kindern mit JIA (siehe Kapitel 4.2) wurde an der Rheumatologischen Ambulanz der Kinderklinik des AKH durchgeführt. Der Unterschied zur Vorgehensweise bei der CF-Gruppe lag darin, dass hier der Arzt die Patient(inn)en und deren Eltern während der Kontrolluntersuchung gemäß den Einschlusskriterien auswählte und sie bat an der Studie teilzunehmen. Zu den Einschlusskriterien traten in der JIA-Gruppe zu den allgemeinen Kriterien (Alter und Deutschkenntnisse) noch folgende hinzu:

- nur Kinder mit Gelenksrheumatismus bei bestehender Problematik;
- mindestens dreimonatiges Bestehen der Krankheit;
- keine Cortison-Dosis über 0,2 mg/kg, da es hier zu emotionalen Problemen (z.B. Aggression, Depression) kommen kann, was verfälschend wäre;
- keine Kinder, welche die Medikamente spritzen müssen bzw. gespritzt bekommen, da die notwendige Manipulation am Kind ebenfalls Einflüsse auf die Ergebnisse haben könnte.

Stimmten die Eltern einer Teilnahme zu, wurde ihnen wiederum von der Versuchsleiterin der Hintergrund der Studie genau erklärt und das vollständige Fragebogenset mit Rücksendekувert übergeben. Auch hier erfolgten Erinnerungsanrufe wie in der CF-Gruppe. Aufgrund des schlechten Rücklaufs erwies sich hier ein dritter Anruf nach ca. acht Wochen als notwendig, der vom behandelnden Arzt selbst getätigt wurde. Daraufhin gingen vier weitere Fragebögen ein. In dieser Gruppe sind von 47 Fragebögen 32 vollständig ausgefüllt worden, was einen Rücklauf von 68.1 % ergibt. Auch hier gingen zwei Bögen vermutlich auf dem Postweg verloren, 13 wurden nicht zurückgesendet und eine Familie musste nachträglich ausgeschlossen werden, da eine schwere psychische Störung des Kindes bekannt geworden war.

7.3.3. Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten (PSY)

Die Untersuchung dieser Gruppe erfolgte an der Interdisziplinären Kinder-/Jugendpsychiatrischen und -psychosomatischen Tagesklinik (ITK) sowie in der zugehörigen

Ambulanz. An der Abteilung werden Kinder von 3 bis 16 Jahren mit folgenden Auffälligkeiten betreut (Schubert et al., 2006):

- Verhaltens- und emotionale Störungen,
- Psychosomatische Erkrankungen,
- Entwicklungs-, Leistungs- und Teilleistungsstörungen,
- schwere psychosoziale Belastungen/Anpassungsstörungen/Traumatisierungen (siehe Kapitel 5).

In der vorliegenden Untersuchung wurden Eltern von Kindern befragt, die entweder an der ITK aufgenommen waren oder die angeschlossene Spezialambulanz aufsuchten. An der ITK wurden die Eltern der Patient(inn)en zu Beginn der Aufnahme gebeten, bei der Studie mitzumachen. Bei Zustimmung erhielten die Teilnehmer/-innen Patienteninformation und Fragebogenset, welches zuhause ausgefüllt und an der Station abgegeben werden sollte. In der Ambulanz bearbeiteten die Eltern den Fragebogen direkt in der Wartezeit während der psychologischen Testung ihres Kindes. Falls dies zeitlich nicht möglich war, nahmen die Eltern die Bögen ebenfalls mit nach Hause, um sie beim nächsten Termin wieder mitzubringen. Da die Patient(inn)en an der ITK längerfristig aufgenommen sind, konnten die Eltern persönlich an die Fragebögen erinnert werden. So wurden 46 Fragebögen ausgeteilt, von denen 34 verwertbar waren. Lediglich neun Fragebogensets sind nicht retourniert worden, zwei mussten für die vorliegende Arbeit wiederum aus Altersgründen ausgeschlossen werden und ein Fall erwies sich im Nachhinein als möglicherweise verzerrend, da die Familie durch eine schwere Erkrankung der Mutter zusätzlich stark belastet war. Somit lag der Rücklauf bei 80.4 %.

Insgesamt kann die Rücklaufquote von 72.4 % (110 von 152 Fragebögen) als zufrieden stellend eingeschätzt werden. Dazu muss aber gesagt werden, dass teilweise nur ein Elternteil, meist die Mutter, den Fragebogen vollständig ausgefüllt hat. Einen Überblick darüber, wie häufig beide Elternteile die Fragebögen ausgefüllt haben bzw. lediglich die Mutter oder der Vater des Kindes, gibt Tabelle 2.

Tab. 2: Verteilung der ausgefüllten Fragebögen

Gruppe	Von beiden Elternteilen ausgefüllt	Nur von Mutter ausgefüllt	Nur von Vater ausgefüllt	Insgesamt
CF	22	10	3	35
JIA	21	8	2	31
PSY	19	12	3	34

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis,
PSY = psychische Auffälligkeit

7.3.4. Probleme im Zuge der Datenerhebung

Im Laufe der Datenerhebung erwiesen sich einige Dinge des ursprünglich geplanten Ablaufs als problematisch und wurden dann geringfügig geändert. Auf diese Änderungen soll hier kurz eingegangen werden.

Ein Punkt, der sich als schwierig herausstellte, war die Erhebung der Basisdaten (BEB) durch ein Interview. Es entstand schon sehr bald der Eindruck, dass den Eltern die Befragung zu den teilweise heiklen Themen (v. a. des FAI und PSY-I) unangenehm war. Das könnte einerseits an der Anwesenheit des Kindes gelegen sein, andererseits aber auch generell daran, einer fremden Person mündlich solch persönliche Informationen mitzuteilen. Aus diesem Grund wurde ab der zweiten Untersuchungsphase (ab August 2007) eine adaptierte Form des BEB vorgegeben, den die Eltern selbst ausfüllen konnten. Er wurde dann zusammen mit den Fragebögen überreicht.

Ein weiteres Problem stellte die Untersuchung der CF- Gruppe in der Ambulanz dar. Da die Kontrolltermine häufig weit auseinander liegen, erwies sich die Erhebung als überaus langwierig. Aus diesem Grund wurde hier dazu übergegangen, Patient(inn)en, die längere Zeit keinen Termin in der Stoffwechselambulanz hatten, postalisch zu befragen. Ein Einfluss der Ausgabeform der Fragebögen (persönlich versus postalisch) ist somit möglich, jedoch nicht wahrscheinlich, da auch bei postalischer Befragung zuvor ein persönliches Telefonat geführt wurde.

Nur eine geringe Anzahl der Fragebögen wurde spontan abgegeben, beim Großteil der Studienteilnehmer/-innen war mindestens eine Erinnerung erforderlich. Generell zeigte sich, dass es günstiger gewesen wäre, wenn die Eltern die Fragebögen direkt vor Ort ausgefüllt hätten. Dies war allerdings aufgrund der langen Bearbeitungszeit der Fragebögen und auch bedingt durch fehlende Räumlichkeiten, um die Fragen in Ruhe zu beantworten, nicht möglich. Der Rücklauf ist jedoch trotz der größtenteils postalischen Form der Rückgabe zufrieden stellend. Dennoch wurden etliche Fragebögen auch nach mehreren telefonischen Aufforderungen nicht zurückgesendet. Die am häufigsten genannten Gründe für eine Verweigerung der Teilnahme (von Beginn an oder im Zuge der Erinnerungsanrufe) waren zeitliche Überlastung, geringes Vertrauen in die Anonymität der Datenverarbeitung und mangelndes Interesse an der Studie.

8. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der vorliegenden Studie dargestellt. Auf eine genaue Beschreibung der Stichprobe folgt die Beantwortung der oben genannten Fragestellungen mittels statistischer Verfahren. Die bei der Auswertung verwendete Datenanalyse-Software ist SPSS, Version 11.0.

8.1. Deskriptive Darstellung der Stichprobe

Insgesamt haben an der Studie 35 Familien eines CF-kranken Kindes, 31 Familien eines Kindes, das an JIA leidet und 34 Familien eines psychisch auffälligen Kindes teilgenommen. Im Folgenden werden die wichtigsten Merkmale dieser drei Gruppen beschrieben.

8.1.1. Kindbezogene Daten

Die Vorstellungsgründe der Kinder an der Interdisziplinären Tagesklinik (ITK) wurden zu Gruppen zusammengefasst und sind in Tabelle 3 aufgelistet. Dabei ist zu beachten, dass ein

Großteil der behandelten Kinder an der ITK multimorbid ist, woraus sich auch die Mehrfachnennungen pro Kind ergeben.

Tab. 3: Vorstellungsgründe an der Interdisziplinären Tagesklinik

Störungskreis	Anzahl der Nennungen
Aggressionen, Verhaltensauffälligkeiten, Störungen des Sozialverhaltens	13
Entwicklungsstörungen kombiniert/umschrieben	12
ADHS, Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom	11
Emotionale Störungen des Kindesalters, Ängste, Depressionen	9
Schulphobie, Schulverweigerung	6
Psychosomatische Störungen	3
Autismus	2
Belastungsstörungen	2
Teilleistungsstörungen	2
Mutismus	1
Tics	1
Essstörungen	1
Zwänge	1
Suizidäußerung	1

Abbildung 2 verdeutlicht die prozentuelle Verteilung der diagnostizierten Formen von juveniler idiopathischer Arthritis dieser Stichprobe. Mehr als die Hälfte der Fälle leidet an einer frühkindlichen Oligoarthritis, ein knappes Viertel erfüllt die Kriterien für eine seronegative Polyarthritis (RF neg.). Die anderen Formen sind dagegen weitaus seltener vertreten. Die besonders schwere Form der seropositiven Polyarthritis (siehe Kapitel 4.2.2) liegt hier nicht vor.

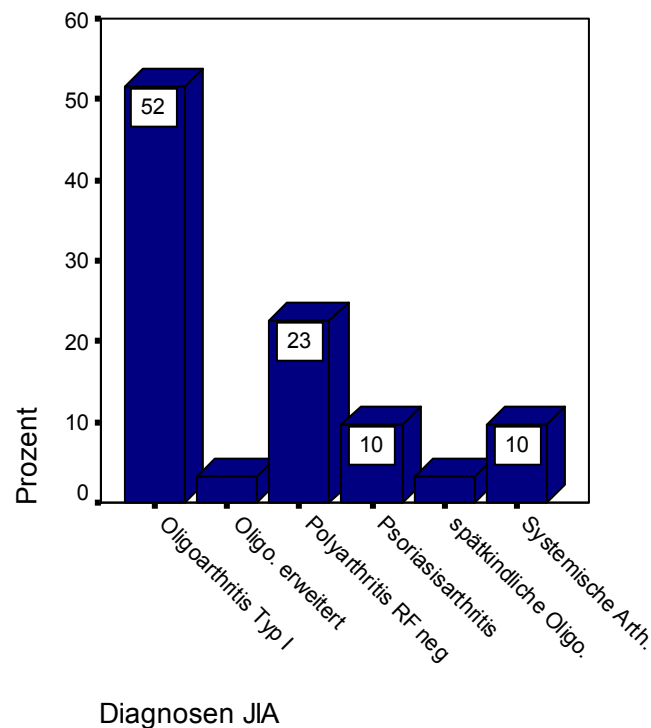


Abb. 2: Diagnostizierte Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis

Bezüglich des medizinischen Schweregrads der Erkrankung sind in der CF-Gruppe 24 (68.6 %) Kinder leicht und 11 (31.4 %) mittelschwer krank. Es liegt kein schwerer Fall von Cystischer Fibrose vor, was vermutlich am Ausschluss lungentransplanterter Kinder und dem sehr jungen Alter liegt. Die JIA-Patient(inn)en setzen sich aus 5 (16.1 %) leichten, 21 (67.7 %) mittleren und 5 (16.1 %) schweren Erkrankungen zusammen. In der Gruppe psychisch auffälliger Kinder zählen 4 (11.8 %) zu den leichten Fällen, 10 (29.4 %) haben eine mittlere und 20 (58.8 %) eine schwere psychische Beeinträchtigung.

Abbildung 3 zeigt die Verteilung des Geschlechts der Kinder in den drei Gruppen. Dabei wird deutlich, dass das Geschlechtsverhältnis in den Gruppen juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit nahezu gegengleich ist. Während sich in der JIA-Gruppe über 70 % Mädchen befinden, sind in der PSY-Gruppe überwiegend Buben vertreten. Das ergibt sich daraus, dass JIA im Alter von 3 bis 12 Jahren weitaus häufiger bei Mädchen auftritt als bei

Buben (siehe Kapitel 4.2.2). Umgekehrt sind psychische Störungen gerade im Kindesalter bei Buben stärker vertreten (siehe Kapitel 5.1). In der CF-Gruppe halten sich Buben und Mädchen die Waage. Somit kann die Geschlechtsverteilung als durchaus repräsentativ für die jeweilige Gruppe angesehen werden.

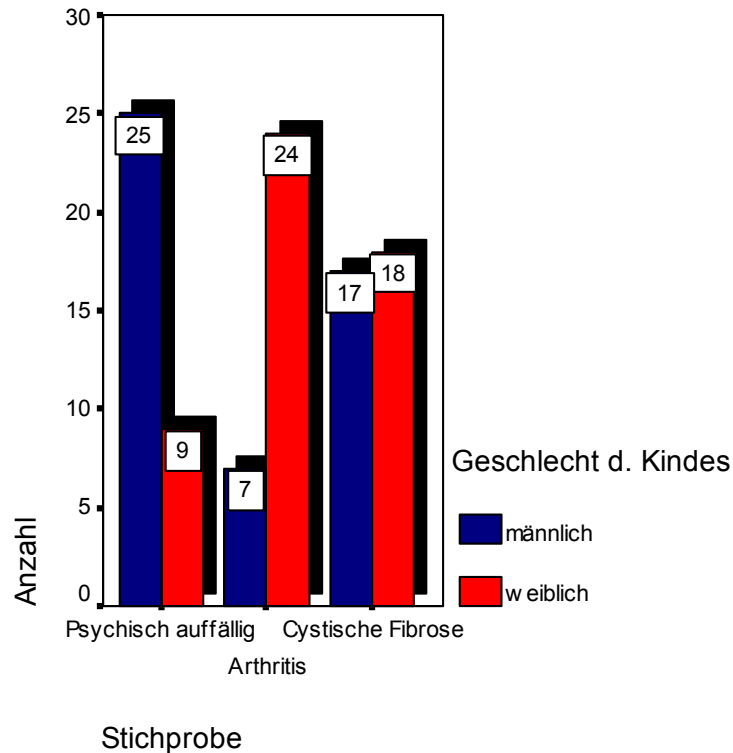


Abb. 3: Geschlechtsverteilung in den drei Gruppen

Das Alter der Kinder in jeder Gruppe wird in Tabelle 4 dargestellt. Es zeigt sich, dass die Kinder in allen drei Gruppen etwa gleich alt sind. Die ältesten Kinder befinden sich in der CF-Gruppe und sind somit rund ein Jahr älter als die durchschnittlich jüngsten Kinder der JIA-Gruppe. Die Altersspanne über alle Gruppen verläuft von 3.1 bis 12.9 Jahren.

Tab. 4: Alter der Kinder

	CF	JIA	PSY
<i>N</i>	35	31	34
Mittelwert	8.27	7.18	7.92
Standard- abweichung	3.008	2.863	2.946
Minimum	3.1	3.3	3.5
Maximum	12.9	12.8	12.9

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis,
PSY = psychische Auffälligkeit, *N* = Anzahl der Fälle

In allen drei Gruppen besucht der Großteil der Kinder altersbedingt Kindergarten oder Volksschule (CF: 57.1 %, JIA: 80.7 %, PSY: 79.4 %). In der CF-Gruppe geht ein größerer Teil der Kinder schon in Hauptschule oder AHS/BHS.

Tabelle 5 gibt einen Überblick über die derzeitige Wohnsituation des Kindes. Während in den beiden Gruppen chronischer Erkrankung rund 80 % der Kinder bei beiden leiblichen Eltern leben, sind es in der Gruppe psychisch auffälliger Kinder lediglich etwas mehr als die Hälfte. In der PSY-Gruppe befindet sich auch ein bei Pflegeeltern lebendes Kind. In allen drei Gruppen wohnen, bei einer Trennung der Eltern, deutlich mehr Kinder bei der Mutter als beim Vater, was in der JIA-Gruppe gar nicht vorkommt und in den beiden anderen nur einmal (CF) bzw. zweimal (PSY).

Tab. 5: Derzeitige Wohnsituation des Kindes

Kind lebt bei...	CF		JIA		PSY	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Leiblichen Eltern	28	80.0	25	80.6	18	52.9
Leiblicher Mutter	6	17.1	3	9.7	11	32.4
Leiblichem Vater	1	2.9	0	0	1	2.9
Leiblicher Mutter mit neuem Partner	0	0	3	9.7	2	5.9
Leiblichem Vater mit neuer Partnerin	0	0	0	0	1	2.9
Pflegeeltern	0	0	0	0	1	2.9

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit

Ein interessantes Ergebnis fällt auf, wenn man die Schwangerschaftsplanung betrachtet. In der CF-Gruppe geben 9 (25.7 %) und in der JIA-Gruppe 3 (9.7 %) der Eltern an, das Kind sei nicht geplant gewesen. Bei psychisch auffälligen Kindern wird dagegen von 13 (38.2 %) Eltern eine ungeplante Schwangerschaft berichtet und 3 (8.8 %) verweigern die Angabe. Damit sind unter den psychisch auffälligen Kindern eindeutig mehr ungeplant zur Welt gekommen als in den beiden Gruppen chronischer Erkrankung.

8.1.2. Elternbezogene Daten

In Tabelle 6 wird die Altersverteilung der Eltern in den drei Gruppen dargestellt. Dabei zeigt sich, dass die Mütter der Kinder im Durchschnitt alle Mitte 30 sind. Das Alter der Väter variiert von Mitte 30 bei den Vätern der JIA-Gruppe bis Mitte 40 bei den Vätern der PSY-Gruppe. Weiters wird deutlich, dass der durchschnittliche Altersunterschied zwischen Müttern und Vätern in der PSY-Gruppe mit rund 7 Jahren am höchsten ist und hier auch die ältesten Eltern zu finden sind.

Tab. 6: Alter der Eltern des Kindes

	CF		JIA		PSY	
	Alter Mutter	Alter Vater	Alter Mutter	Alter Vater	Alter Mutter	Alter Vater
<i>N</i>	35	34	30	30	30	29
Mittelwert	35.23	39.97	34.67	36.73	37.63	44.5
Standard-abweichung	5.694	6.676	4.887	5.369	6.365	8.144
Minimum	23	26	25	24	23	29
Maximum	48	57	45	45	50	61

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit,
N = Anzahl der Fälle

Von den leiblichen Eltern der CF-kranken Kinder leben 27 (77.1 %) in einer Ehe oder Lebensgemeinschaft, 7 (20 %) sind geschieden oder leben getrennt und 1 (2.9 %) Elternpaar hat nie eine Beziehung geführt. In der JIA-Gruppe leben 24 (77.4 %) in einer festen Partnerschaft und 7 (22.6 %) haben sich getrennt. Die leiblichen Eltern psychisch auffälliger Kinder befinden sich nur in 17 Fällen (50 %) in einer Lebensgemeinschaft, 13 (38.2 %) sind geschieden bzw. getrennt und 4 (11.8 %) haben nie gemeinsam gelebt. Es zeigt sich somit die bei weitem höchste Trennungsrate in der PSY-Gruppe, während sich die beiden anderen Gruppen kaum unterscheiden.

Bezüglich der Schulbildung der Eltern wird eine ähnliche Verteilung über die Gruppen sowohl bei Müttern als auch bei Vätern deutlich. Bei den Müttern (Tabelle 7) überwiegt in allen drei Gruppen der Lehr- bzw. Fachschulabschluss, gefolgt von AHS oder BHS. Ein ausschließlicher Sonderschulabschluss findet sich nur in der PSY-Gruppe. Abgeschlossene Hochschulstudien bzw. Akademien kommen seltener, aber in allen Gruppen in einer vergleichbaren Häufigkeit vor. Der Bildungsgrad der Mütter kann somit über alle Gruppen als sehr ähnlich eingeschätzt werden.

Tab. 7: Höchste abgeschlossene Schulbildung der Mütter

Höchster Abschluss	CF		JIA		PSY	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Sonderschule	0	0	0	0	1	2.9
Hauptschule/ Mittelschule/Poly	3	8.6	3	9.7	3	8.8
Lehre/Fachschule	16	45.7	17	54.8	14	41.2
AHS/BHS	7	20.0	5	16.1	7	20.6
Akademien	4	11.4	3	9.7	2	5.9
Universität / Fachhochschule	3	8.6	3	9.7	4	11.8
fehlend	2	5.7	0	0	3	8.8

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit

Auch bei den Vätern (Tabelle 8) liegen nur geringfügige Unterschiede und eine ähnliche Verteilung wie bei den Müttern vor. So sind auch hier jeweils Lehr- und Fachschulabschluss am häufigsten vertreten. Es zeigt sich jedoch, dass Väter der JIA-Gruppe seltener eine AHS oder BHS als höchsten Schulabschluss angeben, aber etwas häufiger einen Hochschulabschluss vorweisen als die Väter der beiden anderen Gruppen. In der CF-Gruppe dagegen haben die Väter deutlich häufiger einen reinen Maturaabschluss (AHS/BHS) und dafür seltener höhere Ausbildungen. Akademien wurden von Vätern nur in der PSY-Gruppe, nicht in den beiden anderen, absolviert. Dennoch kann der Bildungsgrad in den drei Gruppen als weitgehend vergleichbar angesehen werden.

Tab. 8: Höchste abgeschlossene Schulbildung der Väter

Höchster Abschluss	CF		JIA		PSY	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Hauptschule/ Mittelschule/Poly	4	11.4	3	9.7	3	8.8
Lehre/Fachschule	18	51.4	19	61.3	16	47.1
AHS/BHS	7	20.0	2	6.5	4	11.8
Akademien	0	0	0	0	3	8.8
Universität / Fachhochschule	3	8.6	5	16.1	4	11.8
fehlend	3	8.6	2	6.5	4	11.8

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit

Bezüglich des Familieneinkommens zeigt sich, dass in allen drei Gruppen der Hauptteil der Familien den beiden mittleren (800-2000 und 2000-3000 Euro) Kategorien zugeordnet werden kann. So geben in der CF-Gruppe 27 (77.2 %), in der JIA-Gruppe 26 (83.9 %) und in der PSY-Gruppe 22 (64.7 %) Familien ein Nettoeinkommen zwischen 800 und 3000 Euro pro Monat an. Bis 800 Euro im Monat erhalten 2 (5.7 %) der Familien von CF-kranken Kindern und 4 (11.8 %) der Familien von psychisch auffälligen Kindern. In der JIA-Gruppe wird diese Kategorie nicht angegeben. Bei 3 (8.6 %) Familien der CF-Gruppe, 2 (6.5 %) Familien der JIA-Gruppe und 4 (11.8 %) Familien der PSY-Gruppe wird ein monatliches Nettoeinkommen von mehr als 3500 Euro genannt. Somit kann auch hier eine ähnliche Verteilung in den drei Gruppen angenommen werden. Auffallend ist, dass bei den Familien psychisch auffälliger Kinder die größte Spannbreite des Einkommens vorliegt, da diese Gruppe sowohl in der niedrigsten als auch in der höchsten Kategorie am stärksten vertreten ist. Insgesamt verweigerten 10 Familien die Angabe.

8.1.3. Familiäre Belastung

Mit den beiden Indizes PSY-I und FAI wurden auch verschiedenste Faktoren familiärer Belastung erfasst (siehe Anhang A).

Einen Überblick über die Anzahl belastender Lebensereignisse in den Familien je Gruppe gibt Tabelle 9. Dabei erreichen die Familien psychisch auffälliger Kinder bei weitem die höchsten Werte. Während in den beiden anderen Gruppen mehr als ein Viertel keine Belastungsfaktoren angibt, sind es in der PSY-Gruppe weniger als 10 %. Diese Gruppe ist auch die einzige, die einen Fall von 12 Ja-Antworten bei 14 möglichen aufweist.

Tab. 9: Gesamtwert des Psychosozialen Stressindex (PSY-I)

Summe der Ja-Antworten des PSY-I	CF		JIA		PSY	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
0	10	28.6	9	29.0	3	8.8
1 bis 3	15	42.8	14	45.2	16	47.1
4 bis 7	9	25.8	6	19.4	10	29.4
8 bis 11	1	2.9	2	6.4	2	5.9
12	0	0	0	0	1	2.9

PSY-I = psychosozialer Stressindex, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit

Beim Familien-Adversitäts-Index zeigt sich dasselbe Bild. Während keine Familie in der CF und JIA-Gruppe den kritischen Wert von drei Ja-Antworten erreicht, wird er in der PSY-Gruppe von 7 (20.6 %) Familien überschritten.

Insgesamt wird somit eine deutlich erhöhte psychosoziale Belastung in den Familien psychisch auffälliger Kinder ersichtlich, während die Belastungen in den beiden Gruppen chronischer Erkrankung eine ähnliche Häufigkeit aufweisen.

8.2. Beantwortung der Fragestellungen

Im folgenden Abschnitt erfolgt die Beantwortung der Fragestellungen anhand statistischer Berechnungen. Zu Beginn wird ein Vergleich von Müttern und Vätern vorgenommen, anschließend werden die drei Untersuchungsgruppen hinsichtlich der untersuchten Variablen miteinander verglichen und die verschiedenen Zusammenhänge der Variablen beschrieben. Zur Überprüfung der Normalverteilung wird jeweils der Kolmogorov-Smirnov-Test (K-S-

Test) berechnet, die Prüfung der Homogenität der Varianzen erfolgt mittels Levene-Test. Zur Berechnung von Unterschieden werden, bei Erfüllung aller Voraussetzungen (Homogenität der Varianzen, Normalverteilung), Varianzanalysen bzw. *T*-Tests herangezogen. Sind die Voraussetzungen verletzt, erfolgt die Untersuchung mittels der non-parametrischen Verfahren Kruskal-Wallis-Test und Mann-Whitney-U-Test. Zusammenhangshypothesen werden mithilfe der Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson bzw. der Rangkorrelation nach Spearman getestet. Um den Einfluss einer Drittvariablen auf zwei andere zu berechnen, wird eine partielle Korrelation durchgeführt. Intervallskalierung der Daten kann aufgrund der Verwendung von Fragebögen angenommen werden. Die Nullhypothese wird jeweils bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5 % verworfen.

8.2.1. Vergleich von Müttern und Vätern

Da teilweise Daten sowohl von Müttern als auch von Vätern vorliegen, ist es möglich diese hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls, elterlichen Stresserlebens, Neurotizismus und ihrer Einschätzung der Partnerschaftsqualität zu vergleichen.

Um diesen Vergleich vorzunehmen, wurde für jene Elternpaare, bei welchen beide die Fragebögen vollständig beantwortet haben, ein *T*-Test für gepaarte Stichproben berechnet.

Die Voraussetzung normalverteilter Differenzen ist bei den abhängigen Variablen SOC, PSI-Gesamtwert und Neurotizismus (TIPI) in jeder Gruppe gegeben (nicht signifikanter Kolmogorov-Smirnov-Test der Differenzen von Müttern und Vätern), womit das parametrische Verfahren zulässig ist. Um den α -Fehler zu vermeiden, wurde eine α -Fehler-Adjustierung nach Bonferoni vorgenommen (Bortz, 1999), wonach sich das Signifikanzniveau bei den *T*-Tests auf .0055 reduziert. Die Ergebnisse werden in Tabelle 10 dargestellt.

**Tab. 10: Vergleich der Elterndaten hinsichtlich SOC, PSI-Gesamt und TIPI je Gruppe
(T-Test für gepaarte Stichproben)**

Gruppe	Variable	Mütter	Väter	Korrelation (Signifikanz)	T-Wert (df)	Signifikanz (signifikant bei $p < .0055$)
CF	SOC	$M = 3.6981$ $SD = .67332$ $N = 24$	$M = 3.7963$ $SD = .54301$ $N = 24$	-.210 ($p = .324$)	-.506 (23)	$p = .617$ nicht sign.
	PSI	$M = 2.2011$ $SD = .74794$ $N = 20$	$M = 2.0566$ $SD = .47091$ $N = 20$	.121 ($p = .610$)	.775 (19)	$p = .448$ nicht sign.
	TIPI	$M = 1.6001$ $SD = .92577$ $N = 23$	$M = 1.0497$ $SD = .73242$ $N = 23$	.096 ($p = .664$)	2.348 (22)	$p = .028$ nicht sign.
JIA	SOC	$M = 3.7487$ $SD = .54958$ $N = 21$	$M = 3.9021$ $SD = .57545$ $N = 21$	.153 ($p = .509$)	-.960 (20)	$p = .349$ nicht sign.
	PSI	$M = 1.8869$ $SD = .54879$ $N = 21$	$M = 2.0162$ $SD = .60672$ $N = 21$	.504 ($p = .020*$)	-1.025 (20)	$p = .317$ nicht sign.
	TIPI	$M = 1.2421$ $SD = .73052$ $N = 21$	$M = 1.1804$ $SD = .76058$ $N = 21$	.227 ($p = .323$)	.305 (20)	$p = .764$ nicht sign.
PSY	SOC	$M = 3.6199$ $SD = .62065$ $N = 19$	$M = 3.6374$ $SD = .71563$ $N = 19$	.469 ($p = .043*$)	-.110 (18)	$p = .913$ nicht sign.
	PSI	$M = 2.7847$ $SD = .55488$ $N = 19$	$M = 2.6800$ $SD = .69678$ $N = 19$	.114 ($p = .643$)	.543 (18)	$p = .594$ nicht sign.
	TIPI	$M = 1.5629$ $SD = .98392$ $N = 19$	$M = 1.3891$ $SD = .99385$ $N = 19$	.311 ($p = .196$)	.653 (18)	$p = .522$ nicht sign.

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, SOC = Sense of Coherence, PSI = Parenting Stress Index Gesamtwert, TIPI = Neurotizismus, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, N = Anzahl der Mütter/Väter, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von 0.05

In keiner der drei Untersuchungsgruppen zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen Müttern und Vätern hinsichtlich Kohärenzgefühl, Stresserleben oder Neurotizismus. In der JIA-Gruppe wird ein mittlerer positiver Zusammenhang ($r = .504$) des Stresserlebens von Müttern und Vätern deutlich. Die Eltern der PSY-Gruppe korrelieren in mittlerem Ausmaß

($r = .469$) in der Ausprägung ihres Kohärenzgefühls miteinander. Ansonsten lassen sich keine Zusammenhänge zwischen Müttern und Vätern finden.

Die Variable *Partnerschaftsqualität* weist keine Normalverteilung der Differenzen auf, weshalb für diesen Vergleich der Wilcoxon-Test für gepaarte Stichproben verwendet wurde. Es zeigen sich in keiner der Gruppen Unterschiede zwischen Müttern und Vätern in der Einschätzung ihrer Partnerschaftsqualität (CF: $Z = -.482$, $p = .630$; JIA: $Z = -1.098$, $p = .272$; PSY: $Z = -1.260$, $p = .208$).

Ad **H1**: Es lassen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Müttern und Vätern im a) Kohärenzgefühl, b) elterlichem Stresserleben c) Neurotizismus und d) in der Partnerschaftsqualität nachweisen.

Da sich *keine Unterschiede* zwischen den Elternteilen nachweisen lassen, werden die Daten von Müttern und Vätern für die weiteren Berechnungen gemischt, um die Stichprobengröße zu erhöhen. Aufgrund der wenigen vollständigen Fragebögen von Vätern werden, bei Vorhandensein beider Fragebögen, die Mütterdaten für die Analysen verwendet. In den einzelnen Fällen, in denen von einer Familie nur der Vater die Fragebögen ausgefüllt hat, werden diese in die Analyse der Mütterdaten miteinbezogen. Auf diese Art und Weise geht *pro Kind ein Elternteil* in die Studie ein. Das bedeutet die folgenden Berechnungen beruhen in der CF-Gruppe auf Daten von 32 Müttern und 3 Vätern. In der JIA-Gruppe gehen die Daten von 29 Müttern und 2 Vätern in die Analyse mit ein und in der PSY-Gruppe befinden sich 31 Mütter und 3 Väter (vgl. auch Tabelle 2).

8.2.2. Gruppenvergleich von Kohärenzgefühl, elterlichem Stresserleben und Neurotizismus

Zur Überprüfung der Annahme, dass sich die Eltern unterschiedlich beeinträchtigter Kinder in ihrem Kohärenzgefühl, Stresserleben und Neurotizismus unterscheiden, wurde eine multivariate Varianzanalyse berechnet. Dieses Verfahren wurde gewählt, da die abhängigen

Variablen (SOC, PSI und TIPI) nicht unabhängig voneinander sind. Die Gruppenzugehörigkeit stellt die unabhängige Variable dar. Kolmogorov-Smirnov-Test und Levene-Test erreichen beide keine Signifikanz, womit Normalverteilung und Homogenität der Varianzen angenommen werden können. Auch der Box-M-Test auf Gleichheit der Kovarianzenmatrizen wird nicht signifikant ($p = .921$). Das Verfahren ist daher zulässig.

Die multivariaten Tests zeigen einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen an ($F^3 = 4.57$, $p < .001$). Die anschließenden univariaten Vergleiche sind in Tabelle 11 dargestellt.

Tab. 11: Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich SOC, PSI und TIPI (Multivariate Varianzanalyse)

Variable	Gruppe	N	M	SD	F (df)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
SOC	CF	28	3.6718	.65148	.210 (2)	$p = .811$ nicht signifikant
	JIA	30	3.7222	.62327		
	PSY	32	3.7760	.59710		
PSI	CF	28	2.1330	.70902	8.293 (2)	$p = .001^{**}$ signifikant
	JIA	30	1.9860	.56668		
	PSY	32	2.6001	.58655		
TIPI	CF	28	1.5987	.88487	.768 (2)	$p = .467$ nicht signifikant
	JIA	30	1.3298	.79730		
	PSY	32	1.3951	.89027		

SOC = Sense of Coherence, PSI = Parenting Stress Index Gesamtwert, TIPI = Neurotizismus, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, N = Anzahl der Fälle, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, F = F-Wert, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanz, ** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.01

Die univariaten Vergleiche verdeutlichen, dass der Unterschied zwischen den Gruppen ausschließlich auf einen signifikanten Unterschied im elterlichen Stresserleben (PSI) zurückzuführen ist ($p = .001$). Der anschließende Post-hoc-Test (Tukey) zeigt ein signifikant

³ Im Folgenden wird von den multivariaten Tests immer die **Pillai Spur** angegeben.

höheres Stresserleben bei Eltern psychisch auffälliger Kinder ($M = 2.60$) im Vergleich zu Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose ($M = 2.13$, $p = .013$) oder juveniler idiopathischer Arthritis ($M = 1.99$, $p = .001$). Die beiden Gruppen chronischer Erkrankung unterscheiden sich dagegen in ihrem Stresserleben nicht voneinander ($p = .641$). Im Kohärenzgefühl und Neurotizismus lässt sich kein signifikanter Unterschied zwischen den drei Gruppen nachweisen.

Da sich die beiden Gruppen JIA und PSY im Geschlechtsverhältnis der Kinder massiv unterscheiden (siehe Abb. 3) wurde dieselbe multivariate Varianzanalyse unter Einbeziehung des Geschlechts als zweiter Faktor wiederholt. Dies diene der Überprüfung, ob der resultierende Gruppenunterschied eventuell auch darauf basieren könnte, dass sich in der Gruppe psychisch auffälliger Kinder mehr Buben befinden und diese z.B. eine höhere Stressbelastung verursachen als Mädchen.

Levene-Test und Box-M-Test zeigen keine Signifikanz, womit das Verfahren, trotz der teilweise sehr geringen Fallzahlen, vertretbar ist. Die multivariaten Tests ergeben wiederum einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen ($F = 3.305$, $p = .004$), jedoch keinen Unterschied in Hinblick auf das Geschlecht ($F = 1.451$, $p = .234$) und keine Wechselwirkungen von Geschlecht und Gruppe ($F = .629$, $p = .707$). Die weiteren Ergebnisse sind identisch mit den oben beschriebenen. Die geschlechtsspezifischen deskriptiven Statistiken (Mittelwerte, Standardabweichungen, Fallzahlen) sowie Signifikanzen dieser Varianzanalyse befinden sich im Anhang E. Da keine geschlechtsabhängigen Unterschiede in den Hauptvariablen nachweisbar sind und die Fallzahlen, bei einer nach Geschlecht getrennten Auswertung, teilweise sehr gering wären, wird im Folgenden nicht weiter auf eventuelle Geschlechtsunterschiede eingegangen.

Die Fragestellungen lassen sich nun wie folgt beantworten:

Ad H2: Es gibt keinen signifikanten Unterschied im Kohärenzgefühl der Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit.

Ad **H3**: Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit weisen keinen signifikanten Unterschied hinsichtlich Neurotizismus auf.

Ad **H4**: Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit unterscheiden sich signifikant in ihrem Stresserleben, wobei Eltern psychisch auffälliger Kinder ein höheres Gesamt-Stresserleben zeigen als Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung (CF, JIA). Es lassen sich dabei kein Geschlechtsunterschied und keine Wechselwirkung von Geschlecht und Gruppe nachweisen. Die Hypothese 4 wird somit bestätigt.

8.2.3. Gruppenvergleich der Subskalen des Parenting Stress Index

Der Parenting Stress Index (PSI) lässt sich, wie in Kapitel 7.2, dargestellt in zwei Belastungsbereiche und 13 Subskalen unterteilen. Es erfolgte auch hinsichtlich dieser Bereiche und Subskalen ein Vergleich der elterlichen Stressbelastung in den drei Untersuchungsgruppen. Dazu wurde zuerst eine multivariate Varianzanalyse mit den abhängigen Variablen *kindbezogener Belastungsbereich* und *elternbezogener Belastungsbereich* sowie dem Faktor Gruppenzugehörigkeit berechnet. Normalverteilung und Homogenität der Varianzen können in beiden Belastungsbereichen angenommen werden, der Box-M-Test ist ebenfalls nicht signifikant ($p = .069$).

Es zeigt sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen ($F = 6.849$, $p < .001$), der sich sowohl im kindbezogenen ($p < .001$) als auch im elternbezogenen Belastungsbereich ($p = .037$) nachweisen lässt (Tabelle 12).

Tab. 12: Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich der beiden Hauptbereiche des PSI (Multivariate Varianzanalyse)

PSI-Bereich	Gruppe	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i> (<i>df</i>)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
Kindbezogener Belastungsbereich	CF	30	2.0997	.70612	15.542 (2)	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	31	1.9027	.61103		
	PSY	33	2.8393	.79604		
Elternbezogener Belastungsbereich	CF	30	2.1795	.77539	3.433 (2)	$p = .037^*$ signifikant
	JIA	31	2.0555	.58785		
	PSY	33	2.4875	.67009		

PSI = Parenting Stress Index, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, *N* = Anzahl der Fälle, *M* = Mittelwert, *SD* = Standardabweichung, *F* = *F*-Wert, *df* = Freiheitsgrade, *p* = Signifikanz, *** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.001, * = Signifikanz auf dem Niveau von 0.05

Der Post-hoc-Test (Tukey) ergibt einen signifikanten Unterschied in Hinblick auf *kindbezogene Belastungsfaktoren* zwischen den Eltern psychisch auffälliger Kinder und den Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis ($p < .001$) und Cystischer Fibrose ($p < .001$). Dabei weisen die Eltern der PSY-Gruppe ein deutlich höheres Stresserleben ($M = 2.84$) auf als die der CF- und JIA-Gruppe ($M = 2.10$ bzw. $M = 1.90$). Die beiden Gruppen chronischer Erkrankung unterscheiden sich in Bezug auf ihre kindbezogene Belastung nicht voneinander ($p = .527$).

Im *elternbezogenen Belastungsbereich* zeigen Eltern psychisch auffälliger Kinder ($M = 2.49$) ein signifikant höheres Stresserleben als Eltern von Kindern mit JIA ($M = 2.06$, $p = .034$). Die Eltern von Kindern, die an CF leiden, unterscheiden sich in der *elternbezogenen Stressbelastung* nicht von den beiden anderen Gruppen und nehmen eine Mittelposition zwischen diesen ein ($M = 2.18$, JIA: $p = .757$ bzw. PSY: $p = .178$).

Ad **H5a**: Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit unterscheiden sich signifikant in den beiden Hauptbereichen des PSI. Dabei weisen Eltern von Kindern mit psychischer Auffälligkeit ein deutlich höheres Stresserleben in *kindbezogenen Belastungsfaktoren* auf als Eltern von chronisch kranken Kindern (CF und JIA). In Hinblick auf den *elternbezogenen Belastungsbereich* lässt sich ein signifikant höheres Stresserleben bei Eltern der PSY-Gruppe verglichen mit Eltern der JIA-Gruppe nachweisen. Die Hypothese 5a kann somit bestätigt werden.

Zur Analyse eventueller Unterschiede in den 13 Subskalen des PSI wurden ebenfalls Mittelwertsvergleiche durchgeführt. Mehr als die Hälfte der Skalen weist Normalverteilung und homogene Varianzen auf. Lediglich in der Skala *Akzeptierbarkeit* sind beide Voraussetzungen verletzt. Weiters ist in der Skala *Elterliche Bindung* keine Normalverteilung gegeben und in den Skalen *Anpassung*, *Soziale Isolation* und *Soziale Unterstützung* liegen heterogene Varianzen vor. Insgesamt erfüllen somit 5 Skalen nicht alle Voraussetzungen für das Verfahren. Laut Bortz (1999) kann jedoch davon ausgegangen werden, dass die Varianzanalyse gegenüber Verletzungen ihrer Voraussetzungen robust ist, wenn die Stichproben annähernd gleich groß sind. Aus Gründen der Vergleichbarkeit wurden daher alle Skalen mittels multivariater Varianzanalyse berechnet, zumal der Box-M-Test auf Gleichheit der Kovarianzenmatrizen keine Signifikanz erreicht ($p = .187$).

Die multivariaten Tests weisen auf einen signifikanten Unterschied ($F = 3.055$, $p < .001$) zwischen den Gruppen in den Skalen des PSI hin.

Die Unterschiede basieren auf den Skalen *Hyperaktivität/Ablenkbarkeit* ($p < .001$), *Stimmung* ($p = .003$), *Akzeptierbarkeit* ($p < .001$), *Anforderungen* ($p < .001$), *Anpassungsfähigkeit* ($p < .001$), *Elterliche Bindung* ($p = .002$), *Zweifel an der elterlichen Kompetenz* ($p = .006$) und *Gesundheitliche Beeinträchtigung* ($p = .037$). In den restlichen Skalen (*Eltern-Kind-Interaktion*, *Soziale Isolation*, *Depression*, *Persönliche Einschränkung*, *Beeinträchtigung der Partnerbeziehung* und *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung*) unterscheiden sich die Gruppen nicht signifikant (Tabelle 13).

**Tab. 13: Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich PSI-Skalen
(Multivariate Varianzanalyse)**

PSI-Skala	Gruppe	N	M	SD	F (df)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
<i>Hyperaktivität/ Ablenkbarkeit</i>	CF	28	2.6429	1.0504	17.122 (2)	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	29	2.0621	.93824		
	PSY	33	3.4909	.92208		
<i>Stimmung</i>	CF	28	1.9167	1.0604	6.107 (2)	$p = .003^{**}$ signifikant
	JIA	29	1.9770	.80638		
	PSY	33	2.7172	1.1184		
<i>Akzeptierbarkeit</i>	CF	28	1.4732	.65028	10.416 (2)	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	29	1.5431	.73821		
	PSY	33	2.3333	1.0149		
<i>Anforderungen</i>	CF	28	2.4018	.83705	12.684 (2)	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	29	1.7069	.68161		
	PSY	33	2.7955	.99502		
<i>Anpassungsfähigkeit</i>	CF	28	2.3929	.96568	11.322 (2)	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	29	2.0287	.68258		
	PSY	33	3.1742	1.1734		
<i>Eltern-Kind-Interaktion/ Verstärkung für die Eltern</i>	CF	28	1.7738	.81171	2.167 (2)	$p = .121$ nicht signifikant
	JIA	29	1.8966	.63685		
	PSY	33	2.1616	.78227		
<i>Elterliche Bindung</i>	CF	28	1.4762	.73383	6.941 (2)	$p = .002^{**}$ signifikant
	JIA	29	1.5402	.54492		
	PSY	33	2.1111	.88454		
<i>Soziale Isolation</i>	CF	28	2.0089	1.0195	2.897 (2)	$p = .061$ nicht signifikant
	JIA	29	1.8362	.61338		
	PSY	33	2.3636	.95625		

Tab. 13 Fortsetzung: Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich PSI-Skalen (Multivariate Varianzanalyse)

PSI-Skala	Gruppe	N	M	SD	F (df)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
<i>Zweifel an der elterlichen Kompetenz</i>	CF	28	1.9988	.84281	5.518 (2)	$p = .006^{**}$ signifikant
	JIA	29	1.8563	.60047		
	PSY	33	2.4455	.73757		
<i>Depression</i>	CF	28	1.8869	.81087	.609 (2)	$p = .546$ nicht signifikant
	JIA	29	1.9224	.69470		
	PSY	33	2.0909	.82163		
<i>Gesundheitliche Beeinträchtigung</i>	CF	28	2.4643	1.0491	3.413 (2)	$p = .037^{*}$ signifikant
	JIA	29	1.9914	.85691		
	PSY	33	2.6439	1.0808		
<i>Persönliche Einschränkung</i>	CF	28	2.7929	.96530	2.917 (2)	$p = .059$ nicht signifikant
	JIA	29	2.3379	.75044		
	PSY	33	2.8364	.91167		
<i>Beeinträchtigung der Partnerbeziehung</i>	CF	28	2.8690	1.1350	1.903 (2)	$p = .155$ nicht signifikant
	JIA	29	2.3707	1.0256		
	PSY	33	2.7778	.95554		
<i>Verfügbarkeit sozialer Unterstützung</i>	CF	28	3.8431	.69866	1.459 (2)	$p = .238$ nicht signifikant
	JIA	29	3.7962	.72447		
	PSY	33	3.4924	1.1128		

PSI = Parenting Stress Index, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, N = Anzahl der Fälle, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, F = F-Wert, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanz, *** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.001, ** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.01, * = Signifikanz auf dem Niveau von 0.05

Der Post-hoc-Test (Tukey) zeigt einen signifikanten Unterschied in der Skala *Hyperaktivität/Ablenkbarkeit* zwischen Eltern psychisch auffälliger Kinder und den Eltern von Kindern mit CF ($p = .003$) bzw. JIA ($p < .001$). Die Eltern der PSY-Gruppe erleben dabei eine

deutlich höhere Belastung durch hyperaktives Verhalten ihres Kindes ($M = 3.49$) als Eltern eines CF-kranken ($M = 2.64$) oder JIA-kranken Kindes ($M = 2.06$).

Die Eltern psychisch auffälliger Kinder sind auch am meisten von einem schwierigen Temperament des Kindes (Skala *Stimmung*) gestresst ($M = 2.72$). An nächster Stelle liegen weit darunter Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis ($M = 1.98$), dicht gefolgt von Eltern mit Kindern, die an Cystischer Fibrose leiden ($M = 1.92$). Im Post-hoc-Test (Tukey) unterscheiden sich die Eltern der PSY-Gruppe signifikant von den beiden anderen in ihrer Ausprägung auf der Skala *Stimmung* (CF: $p = .008$, JIA: $p = .014$). Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen chronischer Erkrankung ist nicht signifikant ($p = .972$).

In der Skala *Akzeptierbarkeit* des Kindes wird wiederum ein signifikanter Unterschied zwischen der PSY-Gruppe und der CF- ($p < .001$) sowie JIA-Gruppe ($p = .001$) deutlich, während sich die beiden letzteren nicht voneinander unterscheiden ($p = .946$). Wie zuvor weisen Eltern psychisch auffälliger Kinder die höchsten Werte in der Skala *Akzeptierbarkeit* auf ($M = 2.33$), was bedeutet, dass sie die größten Probleme damit haben bestimmte Verhaltensmerkmale ihres Kindes zu akzeptieren.

Die Belastung durch *Anforderungen* ist bei Eltern psychisch auffälliger und CF-kranker Kinder am höchsten ($M = 2.80$ bzw. $M = 2.40$) und bei Eltern von Kindern mit JIA am geringsten ($M = 1.71$) ausgeprägt. Im Post-hoc-Test (Tukey) unterscheiden sich die Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten und CF von Eltern mit JIA-kranken Kindern ($p < .001$ bzw. $p = .008$). Eltern der PSY- und CF-Gruppe zeigen keinen Unterschied im Anforderungserleben ($p = .178$).

Bezogen auf Belastungen durch die *Anpassungsfähigkeit* des Kindes erreichen Eltern psychisch auffälliger Kinder die höchsten Stresswerte ($M = 3.17$), gefolgt von Eltern von Kindern mit CF ($M = 2.39$) und Eltern mit JIA-kranken Kindern ($M = 2.03$). Dabei ist der Unterschied zwischen der PSY-Gruppe und den beiden anderen Gruppen signifikant (CF:

$p = .007$ und JIA: $p < .001$), während sich die CF- und JIA-Gruppe nicht signifikant voneinander unterscheiden ($p = .339$).

Am höchsten wird das Stresserleben im Bereich der elterlichen *Bindung* in der Gruppe psychisch auffälliger Kinder beschrieben ($M = 2.11$), während die JIA-Gruppe ($M = 1.54$) und die CF-Gruppe ($M = 1.48$) wesentlich geringere Werte aufweisen. Wiederum ist dieser Unterschied zwischen Eltern psychisch auffälliger Kinder und Eltern von Kindern mit CF ($p = .004$) oder JIA ($p = .009$) im Post-hoc-Test (Tukey) signifikant. Die beiden Gruppen chronischer Erkrankung weisen keinen signifikanten Unterschied auf ($p = .943$).

Die Eltern psychisch auffälliger Kinder zeigen mit einem Mittelwert von 2.45 auch deutlich höhere *Zweifel an der elterlichen Kompetenz* als Eltern von Kindern, die an JIA leiden ($M = 1.86$). Eltern von CF-kranken Kindern sind mit einem Mittelwert von 2.00 zwischen diesen beiden Gruppen positioniert. Der Post-hoc-Test (Tukey) weist einen signifikanten Unterschied zwischen der PSY- und JIA-Gruppe aus ($p = .006$). Die CF-Gruppe unterscheidet sich dagegen weder von der PSY- ($p = .051$) noch von der JIA-Gruppe ($p = .744$) signifikant.

Die *gesundheitliche Beeinträchtigung* ist bei Eltern psychisch auffälliger Kinder am höchsten ausgeprägt ($M = 2.64$) und bei Eltern von Kindern mit JIA am geringsten ($M = 1.99$). Die Eltern von Kindern, die an CF erkrankt sind, liegen mit einem Mittelwert von 2.46 dazwischen. Im Post-hoc-Test (Tukey) unterscheiden sich die PSY- und JIA-Gruppe signifikant ($p = .033$) voneinander, während sich die CF-Gruppe von keiner der beiden Gruppen unterscheidet (PSY: $p = .766$ bzw. JIA: $p = .183$).

In den restlichen Skalen lassen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen nachweisen. Bei Betrachtung der Mittelwerte wird jedoch deutlich, dass die Eltern psychisch auffälliger Kinder auch in den Skalen *Eltern-Kind-Interaktion*, *Soziale Isolation*, *Depression* und *Persönliche Einschränkung* die höchsten Stresswerte aufweisen. In den Skalen *Beeinträchtigung der Partnerbeziehung* und *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* geben die Eltern von an CF erkrankten Kindern die meiste Belastung der drei Gruppen an.

Da die Voraussetzungen für eine multivariate Varianzanalyse nicht von allen Skalen voll erfüllt waren, wurden die Ergebnisse der betroffenen 5 Skalen auch non-parametrisch mittels Kruskal-Wallis-Test und anschließenden Mann-Whitney-U-Tests überprüft. Dabei zeigen sich identische Ergebnisse. Daten zur non-parametrischen Berechnung können Anhang F entnommen werden.

Ad **H5b**: Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit unterscheiden sich signifikant in den Subskalen *Hyperaktivität/Ablenkbarkeit*, *Stimmung*, *Akzeptierbarkeit*, *Anforderungen*, *Anpassungsfähigkeit*, *Elterliche Bindung*, *Zweifel an der elterlichen Kompetenz* und *Gesundheitliche Beeinträchtigung* des PSI. Da nicht alle Skalen einen Unterschied zwischen den Gruppen aufweisen, kann die Hypothese 5b nur teilweise bestätigt werden.

8.2.4. Gruppenvergleich der Partnerschaftsqualität

Die Partnerschaftsqualität der Eltern wurde mittels einer globalen Frage zur Einschätzung des erlebten Glücks in der aktuellen Partnerschaft erhoben: *Wie glücklich würden Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?* (siehe Kapitel 7.2). Abbildung 4 veranschaulicht die Anzahl der jeweiligen Antworten. Dabei wird deutlich, dass in allen drei Gruppen die *glücklich* - Kategorien am häufigsten genannt wurden. In den beiden niedrigsten Kategorien sind Eltern psychisch auffälliger Kinder am stärksten vertreten.

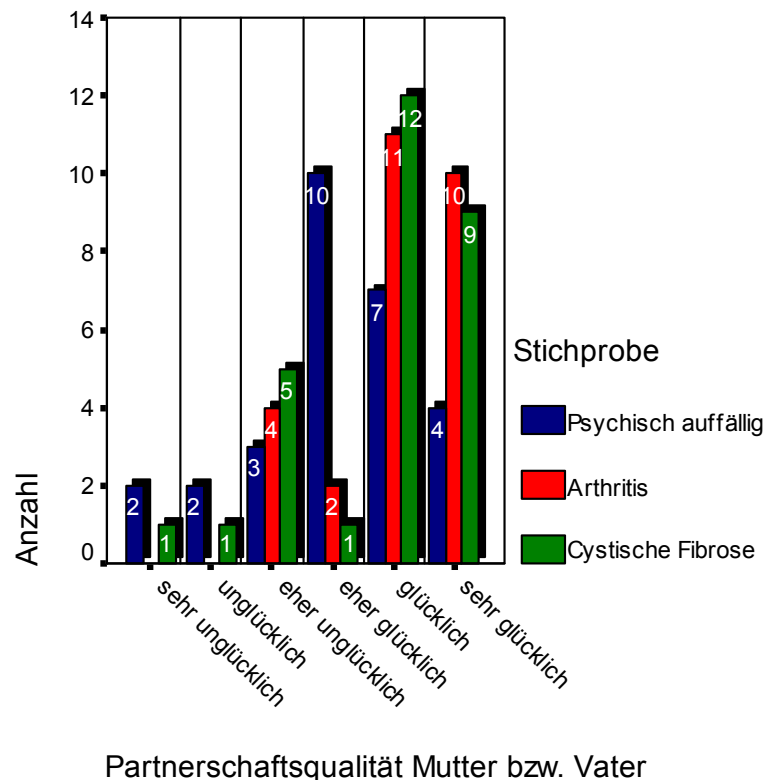


Abb. 4: Partnerschaftsqualität der Eltern

Auch hier stellt sich nun die Frage, ob sich die Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung oder psychischer Auffälligkeit in der Einschätzung ihrer Partnerschaftsqualität signifikant unterscheiden. Da der Kolmogorov-Smirnov-Test bei dem Item *Partnerschaftsqualität* in zwei der Gruppen ein signifikantes Ergebnis zeigt (JIA: $p = .031$ und CF: $p = .007$) und es somit keine Normalverteilung aufweist, wurde für den Mittelwertsvergleich auf das parameterfreie Verfahren des Kruskal-Wallis-Test zurückgegriffen (Tabelle 14).

**Tab. 14: Mittelwertsvergleich der drei Gruppen hinsichtlich Partnerschaftsqualität
(Kruskal-Wallis-Test)**

	Gruppe	N	MR	Chi- Quadrat	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
Partnerschaftsqualität	CF	29	45.16	7.650	$p = .022^*$ signifikant
	JIA	27	49.69		
	PSY	28	32.82		

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, N = Anzahl der Fälle, MR = Mittlerer Rang, p = Signifikanz, * = Signifikanz auf dem Niveau von 0.05

Der Kruskal-Wallis-Test zeigt einen signifikanten Unterschied zwischen den drei Gruppen an ($p = .022$). Um zu prüfen, welche Gruppen sich unterscheiden, wurden post-hoc je zwei Gruppen mittels Mann-Whitney-U-Test miteinander verglichen. Zur Vermeidung des α -Fehlers wurde eine α -Fehler-Adjustierung nach Bonferoni vorgenommen (Bortz, 1999), wonach sich das Signifikanzniveau bei den U -Tests auf .016 reduziert (Tabelle 15).

**Tab. 15: Vergleich von je zwei Gruppen hinsichtlich Partnerschaftsqualität
(Mann-Whitney-U-Test)**

	Gruppe	N	MR	RS	U	Signifikanz (signifikant bei $p < .016$)
Partnerschaftsqualität	CF	29	33.05	958.50	288.50	$p = .053$ nicht signifikant
	PSY	28	24.80	694.50		
	JIA	27	33.69	909.50	224.50	$p = .008^{**}$ signifikant
	PSY	28	22.52	630.50		
	CF	29	27.10	786.00	351.00	$p = .481$ nicht signifikant
	JIA	27	30.00	810.00		

CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, N = Anzahl der Fälle, MR = Mittlerer Rang, RS = Rangsumme, U = Mann-Whitney-U, p = Signifikanz, ** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.01

Im Mann-Whitney-U-Test wird eine signifikant niedrigere Partnerschaftsqualität bei Eltern psychisch auffälliger Kinder ($MR = 22.52$) verglichen mit Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis ($MR = 33.69$) deutlich ($p = .008$). Die Eltern der PSY-Gruppe geben auch eine niedrigere Partnerschaftsqualität ($MR = 24.80$) an als Eltern der CF-Gruppe ($MR = 33.05$), wobei dieser Unterschied keine Signifikanz erreicht ($p = .053$). Die Eltern der Kinder

mit CF und JIA weisen eine ähnliche Partnerschaftsqualität auf.

Ad **H6**: Eltern von Kindern mit psychischer Auffälligkeit und juveniler idiopathischer Arthritis unterscheiden sich signifikant in ihrer Partnerschaftsqualität. Eltern psychisch auffälliger Kinder schätzen die Qualität ihrer Partnerschaft geringer ein als Eltern von Kindern mit JIA. Die Hypothese 6 kann somit bestätigt werden.

8.2.5. Kohärenzgefühl und Neurotizismus

Da in früheren Studien ein derart hoher negativer Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit Neurotizismus nachgewiesen werden konnte, dass die Theorie entstand, SOC könnte lediglich die Abwesenheit von Neurotizismus darstellen (Kapitel 1.2.5), wurde dieser in der vorliegenden Arbeit miteinbezogen. Es soll überprüft werden, ob auch bei Eltern verschieden beeinträchtigter Kinder diese Verbindung gefunden werden kann und ob sich Zusammenhänge des Kohärenzgefühls mit anderen Variablen (z.B. Stress) unter Berücksichtigung von Neurotizismus verändern. Dazu wurden Korrelationen und partielle Korrelationen berechnet.

Aufgrund gegebener Normalverteilung wurde bei den Variablen SOC und Neurotizismus eine Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson berechnet, um den Zusammenhang der beiden Konstrukte festzustellen. Die Testung erfolgte dabei einseitig (siehe Vorbefunde) unter der Annahme, dass ein hohes Kohärenzgefühl mit niedrigem Neurotizismus einhergeht und umgekehrt.

Wie erwartet, zeigt sich in allen drei Gruppen ein negativer Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Neurotizismus (jeweils $p < .001$). Die Eltern psychisch auffälliger Kinder weisen mit $r = -.754$ die höchste Korrelation der beiden Variablen auf. In der CF-Gruppe ($r = -.695$) und in der JIA-Gruppe ($r = -.643$) ist die Korrelation von SOC und Neurotizismus etwas geringer. Das bedeutet einen gemeinsamen erklärten Varianzanteil von 41,34 (JIA), 48,30 (CF) und 56,85 (PSY) %.

Ad **H7**: Es lässt sich ein signifikanter, negativer Zusammenhang von Kohärenzgefühl und Neurotizismus in allen drei Untersuchungsgruppen nachweisen. Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der Neurotizismus und umgekehrt. Hypothese 7 wird somit bestätigt und die Nullhypothese verworfen.

8.2.6. Kohärenzgefühl und elterliches Stresserleben unter Berücksichtigung von Neurotizismus

Weiters wurde der Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben in den drei Gruppen überprüft. Die Testung erfolgte einseitig, da Antonovsky davon ausgeht, dass ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl einen besseren Umgang mit Stressoren ermöglicht, was auch bereits empirisch bestätigt wurde (siehe Kapitel 2.4). Es wird also ein negativer Zusammenhang zwischen SOC und dem Stresserleben vermutet: Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist das elterliche Stresserleben.

Zur Prüfung dieser Hypothesen erfolgte bei gegebener Normalverteilung die Berechnung einer bivariaten Korrelation nach Pearson. Dabei wurde das Kohärenzgefühl sowohl mit dem PSI-Gesamtwert als auch mit dessen beiden Belastungsbereichen und Skalen korreliert (Tabelle 16). Die Skala *Anforderungen* erreicht im Kolmogorov-Smirnov-Test nur in der JIA-Gruppe ein knapp signifikantes Ergebnis ($p = .046$), worüber zugunsten des trennschärferen Verfahrens hinweggesehen wurde. Die Skalen *Akzeptierbarkeit* und *Bindung* weisen keine Normalverteilung auf und werden daher weiter unten gesondert berechnet.

Da Neurotizismus hoch mit dem Kohärenzgefühl zusammenhängt, wurden dieselben Korrelationen (SOC und PSI-Gesamt/Skalenwerte) auch unter Ausschluss dieser Variable mittels partieller Korrelation berechnet. In Tabelle 16 werden die Zusammenhänge von Kohärenzgefühl und den einzelnen Bereichen elterlichen Stresserlebens den partiellen Korrelationen im direkten Vergleich gegenübergestellt.

Die signifikanten Korrelationen sind, wie zu erwarten, alle negativ und inhaltlich gut nachvollziehbar. In der CF-Gruppe korrelieren, mit Ausnahme von *Hyperaktivität*, sämtliche Skalen des PSI mit dem Kohärenzgefühl, während es bei den anderen Gruppen etwas weniger Signifikanzen gibt.

In der Gruppe der Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose korreliert das Gesamt-Stresserleben negativ mit dem Kohärenzgefühl ($r = -.629$). Dasselbe Bild zeigt sich bei Eltern psychisch auffälliger Kinder ($r = -.593$). Bei Eltern von Kindern, die an juveniler idiopathischer Arthritis leiden, ist der Zusammenhang etwas geringer ($r = -.482$). Ein hohes Kohärenzgefühl geht also in allen drei Gruppen mit einer geringen Gesamt-Stressbelastung einher und umgekehrt.

In Hinblick auf die *kindbezogenen Belastungsaspekte* ergibt sich in der CF- ($r = -.480$), JIA- ($r = -.440$), und PSY-Gruppe ($r = -.402$) ein ähnlicher Zusammenhang mit dem Kohärenzgefühl der Eltern. *Elternbezogene Belastungsfaktoren* weisen bei Eltern von CF-kranken Kindern ($r = -.648$) und Eltern von psychisch auffälligen Kindern ($r = -.607$) eine negative Korrelation mit dem Kohärenzgefühl auf. In der JIA-Gruppe ist der Zusammenhang wiederum geringer ($r = -.461$), aber ebenfalls signifikant. Ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl hängt somit mit einer geringen Belastung in kind- und elternbezogenen Bereichen zusammen.

Die Belastung durch die *Hyperaktivität bzw. Ablenkbarkeit* des Kindes korreliert ausschließlich bei Eltern JIA-kranker Kinder signifikant negativ mit dem Kohärenzgefühl ($r = -.331$). In der CF-Gruppe geht ein hohes Kohärenzgefühl mit einem geringen Belastungserleben durch die *Stimmung* ($r = -.425$) und *Anpassungsfähigkeit* des Kindes ($r = -.391$) einher, während sich diese Zusammenhänge in den beiden anderen Gruppen nicht nachweisen lassen. In allen drei Untersuchungsgruppen korreliert das Kohärenzgefühl mit der elterlichen Belastung durch *Anforderungen* des Kindes (CF: $r = -.389$, JIA: $r = -.464$, PSY: $r = -.437$). Die *Eltern-Kind-Interaktion* zeigt ebenfalls eine negative Korrelation mit dem Kohärenzgefühl bei Eltern von Kindern mit CF ($r = -.471$), JIA ($r = -.314$) und psychischer

Auffälligkeit ($r = -.413$). Eine Verbindung besteht auch zwischen dem starken Erleben *sozialer Isolation* und einem geringen Kohärenzgefühl in der CF- ($r = -.482$), JIA- ($r = -.432$) wie auch PSY-Gruppe ($r = -.374$). Weiters wird deutlich, dass hohe *Zweifel an der elterlichen Kompetenz* mit einem geringen Kohärenzgefühl zusammenhängen. Dabei zeigt sich in der CF-Gruppe ($r = -.594$) der höchste Zusammenhang, gefolgt von Eltern psychisch auffälliger Kinder ($r = -.547$) und Eltern JIA-kranker Kinder ($r = -.480$). Eine bedeutsame Korrelation lässt sich zwischen Kohärenzgefühl und *Depression* ebenfalls in allen drei Gruppen nachweisen (CF: $r = -.513$, JIA: $r = -.671$, PSY: $r = -.566$). Hohe *gesundheitliche Beeinträchtigungen* korrelieren mit einem geringen Kohärenzgefühl in der CF- sowie PSY-Gruppe ($r = -.604$ bzw. $r = -.585$) miteinander und in der JIA-Gruppe in geringerem Ausmaß ($r = -.398$). Weiters hängt ein niedriges Kohärenzgefühl mit einer hohen Belastung durch *persönliche Einschränkungen* sowie einer starken *Beeinträchtigung der Partnerschaft* bei Eltern CF-kranker Kinder ($r = -.491$ bzw. $r = -.551$) und Eltern psychisch auffälliger Kinder ($r = -.306$ bzw. $r = -.437$) zusammen, was in der JIA-Gruppe nicht der Fall ist.

Die *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* weist in der CF-Gruppe die höchste Korrelation mit dem Kohärenzgefühl auf ($r = .641$), gefolgt von der JIA- ($r = .512$) und PSY-Gruppe ($r = .396$). Der Zusammenhang ist hier erwartungsgemäß positiv - ein hohes Kohärenzgefühl geht mit hoher sozialer Unterstützung einher und umgekehrt.

Tab. 16: Produkt-Moment-Korrelationen von Kohärenzgefühl und Stresserleben in der Gegenüberstellung mit partiellen Korrelationen unter Ausschluss von Neurotizismus

		CF		JIA		PSY	
		Pearson Korr.	Partielle Korr.	Pearson Korr.	Partielle Korr.	Pearson Korr.	Partielle Korr.
SOC	PSI-Gesamtwert	-.629***	-.250	-.482**	-.352*	-.593***	-.263
	PSI-Kindbereich	-.480**	-.157	-.440**	-.412*	-.402*	-.117
	PSI- Elternbereich	-.648***	-.265	-.461**	-.259	-.607***	-.306*
	<i>Hyperaktivität</i>	-.232	-.079	-.331*	-.299	-.256	-.057
	<i>Stimmung</i>	-.425**	-.152	-.237	-.254	-.253	-.234
	<i>Anforderungen</i>	-.389*	-.185	-.464**	-.454**	-.437**	-.242
	<i>Anpassung</i>	-.391*	-.030	-.269	-.398*	-.194	.131
	<i>Interaktion</i>	-.471**	-.113	-.314*	-.200	-.413**	-.296
	<i>Isolation</i>	-.482**	-.010	-.432**	-.185	-.374*	-.157
	<i>Zweifel an der Kompetenz</i>	-.594***	-.295	-.480**	-.335*	-.547***	-.299
	<i>Depression</i>	-.513**	-.151	-.671***	-.569**	-.566***	-.316*
	<i>Gesundheitliche Beeinträchtigung</i>	-.604***	-.143	-.398*	-.053	-.585***	-.277
	<i>Einschränkung</i>	-.491**	-.133	-.282	-.126	-.306*	-.001
	<i>Beeinträchtigung der Partnerschaft</i>	-.551**	-.267	.053	.053	-.437**	-.229
	<i>Soziale Unterstützung</i>	.641***	.587**	.512**	.187	.396*	.321*

SOC = Sense of coherence, PSI = Parenting Stress Index, *Kursiv* = Skalen des PSI, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, Pearson Korr. = bivariate Korrelation nach Pearson, Partielle Korr. = partielle Korrelation unter Kontrolle von Neurotizismus, *** = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.001 signifikant, ** = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.01 signifikant, * = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 signifikant (einseitig)

Aufgrund fehlender Normalverteilung in den PSI-Skalen *Akzeptierbarkeit* und *Bindung* erfolgte eine Berechnung mittels der Rangkorrelation nach Spearman. Zur Kontrolle von

Neurotizismus wurden sämtliche Variablen zuerst in eine Rangreihe gebracht und anschließend die partielle Korrelation auf die Rangdaten angewendet (Tabelle 17).

Tab. 17: Spearman-Korrelationen von Kohärenzgefühl und den Skalen Akzeptierbarkeit/Bindung des Parenting Stress Index in der Gegenüberstellung mit partiellen Rangkorrelationen nach Spearman unter Ausschluss von Neurotizismus

SOC		CF		JIA		PSY	
		Rang-korr.	Partielle Korr.	Rang-korr.	Partielle Korr.	Rang-korr.	Partielle Korr.
	<i>Akzeptierbarkeit</i>	-.313*	-.129	-.429**	-.346*	-.420**	.080
	<i>Bindung</i>	-.330*	.069	-.216	-.154	-.373*	-.157

SOC = Sense of coherence, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, Rangkorr. = Rangkorrelation nach Spearman, Partielle Korr. = partielle Rangkorrelation nach Spearman unter Kontrolle von Neurotizismus, ** = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.01 signifikant, * = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 signifikant (einseitig)

Es zeigt sich ein negativer Zusammenhang zwischen der Skala *Akzeptierbarkeit* und dem Kohärenzgefühl in allen Gruppen (CF: -.313, JIA: $r = -.429$ und PSY: $r = -.420$). Eine hohe Belastung in Hinblick auf die *elterliche Bindung* hängt in der CF- ($r = -.330$) und PSY-Gruppe ($r = -.373$) mit einem geringen Kohärenzgefühl zusammen.

Ad **H8**: Es zeigt sich ein negativer Zusammenhang von Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben in allen drei Untersuchungsgruppen. Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der erlebte Gesamt-Stress und umgekehrt. Hypothese 8 wird somit bestätigt und die Nullhypothese verworfen.

Ad **H9a**: Es lässt sich ein negativer Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und *kindbezogenen* sowie *elternbezogenen Belastungsaspekten* in allen drei Gruppen nachweisen. Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist die kind- und elternbezogene Belastung. Hypothese 9a kann bestätigt werden.

Ad **H9b**: Es gibt bei allen Skalen des PSI einen negativen Zusammenhang mit dem Kohärenzgefühl. Die *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* korreliert positiv mit dem SOC. Es zeigen sich jedoch nicht alle Zusammenhänge in allen Gruppen, weshalb die Hypothese 9b nur teilweise bestätigt werden kann.

Wie bereits weiter oben beschrieben, erfolgte auch eine Berechnung der Korrelationen zwischen Kohärenzgefühl und Stresserleben unter Ausschluss von Neurotizismus. Diese sind zugunsten der Übersichtlichkeit bereits in Tabelle 16 und 17 dargestellt.

Die Betrachtung der partiellen Korrelationen verdeutlicht, dass unter Ausschluss von Neurotizismus alle Zusammenhänge zwischen Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben massiv in ihrer Stärke absinken und der Großteil seine Signifikanz verliert.

Das Gesamt-Stresserleben zeigt nur noch bei Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis einen schwachen, negativen Zusammenhang von $r = -.352$ mit dem Kohärenzgefühl. Auch in Hinblick auf *kindbezogene Belastungsaspekte* bleibt die signifikante Korrelation mit dem SOC nur in der JIA-Gruppe bestehen ($r = -.412$). Zwischen Kohärenzgefühl und *elternbezogenen Belastungsaspekten* lässt sich unter Kontrolle von Neurotizismus ausschließlich bei Eltern psychisch auffälliger Kinder ein signifikanter, negativer Zusammenhang feststellen ($r = -.306$).

Bei den Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose bleibt unter Ausschluss von Neurotizismus nur ein positiver Zusammenhang zwischen der *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* und dem Kohärenzgefühl bestehen ($r = .587$). Die JIA-Gruppe zeigt den geringsten Einfluss von Neurotizismus auf die Zusammenhänge zwischen Stresserleben und SOC, obwohl auch hier mehr als die Hälfte der Korrelationen ihre Signifikanz verliert. Allerdings bleibt der Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und der Belastung durch *Anforderungen* des Kindes nahezu unverändert ($r = -.454$). Auch die Korrelationen zwischen Kohärenzgefühl und *Akzeptierbarkeit* des Kindes, *Zweifel an der eigenen Kompetenz* sowie *Depression* bleiben bestehen, sinken jedoch deutlich ab ($r = -.346$, $r = -.335$ bzw. $r = -.569$). Ein interessantes

Ergebnis ist, dass in der JIA-Gruppe der Zusammenhang zwischen der *Anpassungsfähigkeit* des Kindes und dem SOC durch die Kontrolle von Neurotizismus ansteigt und signifikant wird ($r = -.398$). In der PSY-Gruppe hängt ein hohes Kohärenzgefühl nach Ausschluss von Neurotizismus mit einer geringeren *Depressionsneigung* ($r = -.316$) sowie einer höheren *sozialen Unterstützung* ($r = .321$) zusammen.

Die Skalen *Hyperaktivität*, *Stimmung*, *Eltern-Kind-Interaktion*, *Elterliche Bindung*, *Isolation*, *Gesundheitliche Beeinträchtigung*, *Persönliche Einschränkung* und *Beeinträchtigung der Partnerschaft* weisen unter Kontrolle von Neurotizismus in keiner Gruppe einen Zusammenhang mit SOC auf.

Ad **H10**: Es zeigt sich ein schwacher, negativer Zusammenhang von Kohärenzgefühl und elterlichem Stresserleben bei Eltern von Kindern mit JIA auch unter Kontrolle von Neurotizismus. Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der erlebte Gesamt-Stress und umgekehrt. Hypothese 10 wird somit für die JIA-Gruppe bestätigt. In der CF- und PSY-Gruppe wird die Nullhypothese beibehalten.

Ad **H11a**: Es lässt sich ein negativer Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und *kindbezogenen Belastungsaspekten* bei Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis auch unter Kontrolle von Neurotizismus nachweisen. Es gibt unter Kontrolle von Neurotizismus einen Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und *elternbezogenen Belastungsaspekten* in der PSY-Gruppe. Hypothese 11a wird für die JIA-Gruppe und PSY-Gruppe teilweise bestätigt. In der CF-Gruppe wird die Nullhypothese beibehalten.

Ad **H11b**: Es zeigt sich ein positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der PSI-Skala *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* in der CF-Gruppe auch unter Kontrolle von Neurotizismus. Weiters lässt sich ein negativer Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und den PSI-Skalen *Anforderungen*, *Akzeptierbarkeit*, *Anpassungsfähigkeit*, *Zweifel an der elterlichen Kompetenz* und *Depression* in der JIA-Gruppe auch unter Kontrolle von Neurotizismus nachweisen. In der PSY-Gruppe bleibt der Zusammenhang zwischen SOC und den PSI-Skalen *Depression* und *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* bestehen. Hypothese 11b wird für die drei Gruppen nur teilweise bestätigt.

8.2.7. Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität

Zur Testung des Zusammenhangs zwischen dem Kohärenzgefühl und der Partnerschaftsqualität der Eltern chronisch kranker oder psychisch auffälliger Kinder wurde aufgrund fehlender Normalverteilung des Items *Partnerschaftsqualität* eine Rangkorrelation nach Spearman durchgeführt. Da Voruntersuchungen vorliegen, die einen positiven Zusammenhang zwischen den beiden Variablen berichten (siehe Kapitel 3) erfolgte die Testung einseitig. Es wird ein schwacher, positiver Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität in der CF-Gruppe ($r = .371, p = .024$) und PSY-Gruppe ($r = .346, p = .035$) deutlich. In der JIA-Gruppe ($r = .049, p = .405$) lässt sich keine Korrelation nachweisen. Um zu prüfen, ob die Kontrolle von Neurotizismus eine Veränderung dieses Zusammenhangs bedingt, wurde eine partielle Rangkorrelation durchgeführt. Nach Ausschluss von Neurotizismus zeigt sich in keiner der drei Gruppen ein signifikanter Zusammenhang von SOC und Partnerschaftsqualität. Die zuvor bestehenden Korrelationen sinken in der CF-Gruppe auf $r = .116 (p = .287)$ und in der PSY-Gruppe auf $r = .226 (p = .129)$ ab und sind damit nicht länger signifikant. Der Zusammenhang in der JIA-Gruppe sinkt ebenfalls noch weiter ab ($r = .018, p = .457$).

Ad **H12**: Es gibt einen schwachen, positiven Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Partnerschaftsqualität bei Eltern von Kindern mit CF und psychischer Auffälligkeit. Je höher das Kohärenzgefühl, desto höher wird die elterliche Partnerschaftsqualität eingeschätzt und umgekehrt. Hypothese 12 wird somit für die CF- und PSY-Gruppe bestätigt. In der JIA-Gruppe wird die Nullhypothese beibehalten.

Ad **H13**: Unter Kontrolle von Neurotizismus lässt sich in keiner der Gruppen ein signifikanter Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und Partnerschaftsqualität nachweisen. Die Nullhypothese wird beibehalten.

8.2.8. Elterliches Stresserleben und Partnerschaftsqualität

Es wird angenommen, dass das elterliche Stresserleben mit der Partnerschaftsqualität der Eltern in Verbindung steht. Aufgrund von Voruntersuchungen (siehe Kapitel 3) wird ein negativer Zusammenhang vermutet. Da bei dem Item *Partnerschaftsqualität* in den Gruppen CF und JIA keine Normalverteilung vorliegt, wurde zur Überprüfung dieser Hypothese wiederum eine Rangkorrelation nach Spearman (einseitig) berechnet. Die genauen Werte können Tabelle 18 entnommen werden.

Tab. 18: Korrelationen der Partnerschaftsqualität mit dem elterlichen Stresserleben (Spearman Korrelationen)

		CF	JIA	PSY
		Spearman Korrelation (1-seitig, signifikant bei $p < .05$)		
Partnerschaftsqualität	PSI-Gesamtwert	-.530**	-.386*	-.346*
	PSI-Kindbereich	-.315	-.258	-.034
	PSI-Elternbereich	-.619***	-.438*	-.490**
	<i>Hyperaktivität</i>	-.124	-.222	.112
	<i>Stimmung</i>	-.372*	-.043	.025
	<i>Akzeptierbarkeit</i>	-.141	-.220	-.038
	<i>Anforderungen</i>	-.414*	-.397*	-.188
	<i>Anpassung</i>	-.435*	-.074	-.017
	<i>Interaktion</i>	-.315	-.103	-.282
	<i>Elterliche Bindung</i>	-.182	-.237	-.368*
	<i>Isolation</i>	-.545**	-.334*	-.318*
	<i>Zweifel an der Kompetenz</i>	-.442*	-.181	-.309
	<i>Depression</i>	-.559**	-.015	-.215
	<i>Gesundheitliche Beeinträchtigung</i>	-.556**	-.327*	-.179
	<i>Einschränkung</i>	-.620***	-.432*	-.294
	<i>Beeinträchtigung der Partnerschaft</i>	-.597**	-.631***	-.560**
	<i>Soziale Unterstützung</i>	.385*	.074	.077

PSI = Parenting Stress Index, *Kursiv* = Skalen des PSI, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, *** = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.001 signifikant, ** = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.01 signifikant, * = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 signifikant (einseitig)

Es wird deutlich, dass das elterliche Gesamt-Stresserleben in allen drei Gruppen negativ mit der Partnerschaftsqualität der Eltern zusammenhängt. Der höchste Zusammenhang liegt in der CF-Gruppe ($r = -.530$) vor, gefolgt von der JIA- ($r = -.386$) und PSY-Gruppe ($r = -.346$). Je höher das elterliche Stresserleben, desto geringer wird die Partnerschaftsqualität eingeschätzt und umgekehrt.

Während *kindbezogene Belastungsaspekte* in keiner der Gruppen eine signifikante Verbindung mit der elterlichen Partnerschaftsqualität aufweisen, liegt bei *elternbezogenen Belastungsaspekten* ein anderes Bild vor. Eltern von Kindern mit CF zeigen wiederum die bei weitem höchste negative Korrelation von *elternbezogener Belastung* und Partnerschaftsqualität ($r = -.619$), gefolgt von Eltern psychisch auffälliger Kinder ($r = -.490$) und Eltern von Kindern mit JIA ($r = -.438$).

Bei der PSI-Skala *Anforderungen* lässt sich ein signifikanter, negativer Zusammenhang mit Partnerschaftsqualität bei Eltern CF-kranker ($r = -.414$) und JIA-kranker Kinder ($r = -.397$) nachweisen. Erhöhte Belastungen durch die *Stimmung* und *Anpassungsfähigkeit* des Kindes hängen in der CF-Gruppe mit einer geringeren Partnerschaftsqualität der Eltern zusammen ($r = -.372$ bzw. $r = -.435$). Des Weiteren gehen hohe *Zweifel an der elterlichen Kompetenz* ($r = -.442$) und hohe *Depression* ($r = -.559$) ausschließlich in der CF-Gruppe mit einer geringeren Partnerschaftsqualität einher. Die *elterliche Bindung* korreliert dagegen nur in der PSY-Gruppe signifikant negativ mit der Partnerschaftsqualität ($r = -.368$). *Soziale Isolation* ist jedoch in allen drei Gruppen mit einer geringeren Partnerschaftsqualität verbunden (CF: $r = -.545$, JIA: $r = -.334$, PSY: $r = -.318$). Hohe *gesundheitliche Beeinträchtigungen* gehen bei Eltern CF- ($r = -.556$) und JIA-kranker ($r = -.327$) Kinder mit einer geringen Partnerschaftsqualität einher. Ein ausgeprägtes Erleben *persönlicher Einschränkung* hängt sowohl in der CF- ($r = -.620$) als auch in der JIA-Gruppe ($r = -.432$) mit einer niedrigeren Einschätzung der Partnerschaftsqualität zusammen, wobei die Korrelation bei Eltern von Kindern mit CF höher ist. In allen drei Gruppen korreliert die globale Einschätzung des *Partnerschaftsglücks* negativ mit der *Beeinträchtigung der Partnerschaft* seit Geburt des Kindes. Den höchsten Zusammenhang zeigt dabei die JIA-Gruppe ($r = -.631$), gefolgt von

Eltern CF-kranker ($r = -.597$) und psychisch auffälliger Kinder ($r = -.560$). Eine hohe *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* steht bei Eltern von Kindern mit CF mit einer höheren Qualität der Partnerschaft in Verbindung ($r = .385$).

Die PSI-Skalen *Hyperaktivität*, *Akzeptierbarkeit* und *Eltern-Kind-Interaktion* weisen keinen signifikanten Zusammenhang mit der Partnerschaftsqualität der Eltern auf.

Ad **H14**: Es gibt einen negativen Zusammenhang von elterlichem Stresserleben und Partnerschaftsqualität in allen Gruppen. Je höher der erlebte Gesamt-Stress, desto geringer ist die Partnerschaftsqualität und umgekehrt. Hypothese 14 wird somit bestätigt.

Ad **H15a**: In allen drei Untersuchungsgruppen besteht eine signifikante, negative Korrelation von *elternbezogenen Belastungsaspekten* und der Partnerschaftsqualität. Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen *kindbezogenen Belastungsaspekten* und Partnerschaftsqualität nachweisen. Hypothese 15a kann somit nur teilweise bestätigt werden.

Ad **H15b**: Es zeigt sich bei einigen Skalen des PSI ein negativer Zusammenhang mit der elterlichen Partnerschaftsqualität. Da nicht alle Skalen eine Korrelation mit der Partnerschaftsqualität aufweisen, wird Hypothese 15b nur teilweise bestätigt.

8.2.9. Kohärenzgefühl und familiäre Belastung

Um der Frage nachzugehen, ob die Höhe des Kohärenzgefühls mit familiären Belastungen verbunden ist, soll sowohl auf den Zusammenhang der Ausprägung des Kohärenzgefühls mit psychosozialen Stress als auch mit soziodemographischen Risikofaktoren eingegangen werden.

Psychosozialer Stress bzw. soziodemographische Risikofaktoren wurden jeweils mittels der Summe der Ja-Antworten im Psychosozialen Stressindex (PSY-I) bzw. Familien-Adversitäts-

Index (FAI) erfasst. Der Kolmogorov-Smirnov-Test des FAI zeigt in allen drei Gruppen ein signifikantes Ergebnis, womit keine Normalverteilung vorliegt. Daher wurde der Zusammenhang von SOC und FAI mittels Rangkorrelation nach Spearman geprüft. Im PSY-I wurde dagegen, aufgrund gegebener Normalverteilung, eine bivariate Korrelation nach Pearson berechnet (Tabelle 19). Die Signifikanzprüfung erfolgte zweiseitig.

Tab. 19: Korrelationen des Kohärenzgefühls mit dem Gesamtwert des PSY-I und FAI

		Gruppe (N)		
		CF (35)	JIA (31)	PSY (34)
SOC	PSY-I (Pearson-Korrelation)	-.410*	-.047	-.238
	FAI (Spearman-Rangkorrelation)	-.160	-.348	-.064

SOC = Sense of Coherence, PSY-I = Psychosozialer Stressindex Gesamtwert, FAI = Familien-Adversitäts-Index Gesamtwert, N = Anzahl der Fälle, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, * = Korrelation ist auf dem Niveau von 0.05 signifikant (zweiseitig)

Die Zusammenhänge sind erwartungsgemäß durchwegs negativ. Allerdings erreicht nur eine der Korrelationen statistische Signifikanz. Es zeigt sich in der CF-Gruppe ein mäßiger Zusammenhang von $r = -.41$ zwischen Kohärenzgefühl und psychosozialen Stress. Somit geht in der CF-Gruppe höherer psychosozialer Stress mit einem geringeren Kohärenzgefühl einher und umgekehrt. Zwischen soziodemographischen Risikofaktoren (FAI) und der Höhe des Kohärenzgefühls lässt sich in keiner der Gruppen ein bedeutsamer Zusammenhang nachweisen, wobei die Korrelation in der JIA-Gruppe ($r = -.348$) nur knapp die Signifikanz verfehlt ($p = .055$).

Ad **H16**: Es lässt sich kein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und soziodemographischen Risikofaktoren in der Familie nachweisen. Die Nullhypothese wird beibehalten.

Ad **H17**: Es besteht ein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und psychosozialem Stress in der Familie bei Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose. Je höher der psychosoziale Stress, desto geringer ist das Kohärenzgefühl und umgekehrt. Die Hypothese 17 kann somit in der CF-Gruppe als bestätigt angesehen werden. In den beiden anderen Gruppen wird die Nullhypothese beibehalten.

Aufgrund des hohen Zusammenhangs zwischen SOC und Neurotizismus wurde weiters eine partielle Korrelation zwischen SOC und psychosozialem Stress unter Ausschluss von Neurotizismus berechnet. Daraufhin zeigt sich in keiner der drei Gruppen ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Ausprägung des Kohärenzgefühls und der Höhe des psychosozialen Stresses. Auch die Korrelation von $r = -.41$ in der CF-Gruppe sinkt unter Kontrolle von Neurotizismus massiv ab und verliert ihre Signifikanz ($r = -.141, p = .443$).

Ad **H18a**: Unter Ausschluss von Neurotizismus lässt sich kein Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl und psychosozialem Stress in der Familie nachweisen. Die Nullhypothese wird beibehalten.

IV. Diskussion der Ergebnisse

Im folgenden Teil werden die Ergebnisse dieser Studie vor dem Hintergrund des im theoretischen Teil dargestellten Forschungsstandes diskutiert. Zuerst wird auf den Vergleich des Kohärenzgefühls der Elterngruppen sowie von Müttern und Vätern als auch auf den Zusammenhang von SOC mit familiärer Belastung eingegangen. Im Anschluss wird die elterliche Stressbelastung der drei Gruppen und deren Zusammenhang mit Kohärenzgefühl unter Berücksichtigung von Neurotizismus diskutiert. Die Partnerschaftsqualität der Eltern wird in gleicher Weise dargestellt. Zum Abschluss erfolgt eine Kritik der Studie mit Ausblick auf zukünftige Forschungsbedürfnisse und Implikationen für die Praxis.

9. Das Kohärenzgefühl der Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder

In der Literatur wird bei Eltern von Kindern mit Diabetes, Epilepsie, psychischen Störungen und geistiger Behinderung ein geringeres Kohärenzgefühl als bei Eltern gesunder Kinder berichtet (Groholt et al., 2003; Margalit et al., 1992; Olsson & Hwang, 2002). Da sich frühere Studien aber nicht mit Unterschieden des Kohärenzgefühls zwischen Eltern von Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen befasst haben, ist ein direkter Vergleich der hier gewonnenen Ergebnisse mit bereits bekannten Befunden nicht möglich. In der vorliegenden Arbeit zeigt sich, dass Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis und Eltern psychisch auffälliger Kinder hinsichtlich ihres Kohärenzgefühls nahezu identische Mittelwerte aufweisen, womit sie sich nicht signifikant voneinander unterscheiden. Die Hypothese, dass Eltern von Kindern mit unterschiedlichen Erkrankungen auch eine unterschiedliche Ausprägung des Kohärenzgefühls zeigen, wird somit nicht bestätigt. Eine Schlussfolgerung daraus wäre, dass sich Eltern von kranken Kindern zwar von Eltern gesunder Kinder in der Ausprägung ihres Kohärenzgefühls unterscheiden, jedoch die Art der Erkrankung keine weitere Relevanz hat. So wiesen Volanen et al. (2007) nach, dass negative Lebensereignisse den SOC stark schwächten und er auch Jahre danach noch

niedriger war als bei Personen, die solche Erlebnisse nicht hatten. Die Erfahrung, ein Kind mit besonderen Bedürfnissen zu haben, stellt solch ein negatives Lebensereignis dar und schwächt das Kohärenzgefühl möglicherweise nachhaltig. Sollte der SOC nicht so stabil sein, wie von Antonovsky (1997) ursprünglich angenommen, erklärt dies den vielfach nachgewiesenen geringeren SOC bei Eltern kranker, im Vergleich zu Eltern gesunder, Kinder. Nach dem Ergebnis dieser Studie zu urteilen, scheint es dabei nicht von Bedeutung zu sein, ob es sich um eine unheilbare Erkrankung wie CF, eine Krankheit, die mit Schmerzen einhergeht wie JIA oder auch um eine psychische Störung des Kindes handelt. Die notwendige Überprüfung, ob sich Eltern von Kindern mit diesen Krankheiten bzw. Störungen von Eltern gesunder Kinder tatsächlich unterscheiden, erfolgt in dem bereits beschriebenen Gesamtprojekt.

Weiters unterscheiden sich Mütter und Väter innerhalb jeder Gruppe ebenfalls nicht in ihrem Kohärenzgefühl. Empirische Vorbefunde sind diesbezüglich sehr heterogen. Während manche Studien einen höheren SOC bei Vätern fanden (Margalit et al., 1992; Oelofsen et al., 2006; Olsson & Hwang, 2002), gibt es auch Untersuchungen, die keine Unterschiede berichten (Groholt et al., 2003; Svavarsdottir et al., 2003). Tendenziell weisen Väter auch in der aktuellen Arbeit einen geringfügig höheren SOC auf als Mütter, was jedoch statistisch nicht bedeutsam ist.

Die Hypothese, dass bei Eltern kranker bzw. psychisch auffälliger Kinder ein Zusammenhang zwischen der Höhe des Kohärenzgefühls und der Anzahl von psychosozialen Stressfaktoren, wie z.B. finanziellen Problemen, Arbeitsüberlastung usw., besteht, kann nur für Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose bestätigt werden. Bei Eltern von Kindern mit JIA oder psychischen Auffälligkeiten zeigt sich keine signifikante Verbindung. Allerdings lässt sich die Korrelation in der CF-Gruppe auf Neurotizismus der Eltern zurückführen. Unter Berücksichtigung von Neurotizismus zeigt sich kein bedeutsamer Zusammenhang mehr zwischen SOC und psychosozialem Stress. Offenbar hat die geringe seelische Gesundheit einen wichtigen Effekt darauf, wie das eigene Kohärenzgefühl beschrieben wird und auch darauf, wie Ereignisse im Leben gesehen werden. So wird zum einen häufig ein hoher Zusammenhang von SOC und Neurotizismus berichtet (z.B. Schmidt-Rathjens et al., 1997),

zum anderen ist natürlich die Angabe von physischer Erschöpfung, Arbeitsüberlastung usw. im Psychosozialen Stressindex nicht untypisch für Personen mit ausgeprägtem Neurotizismus. Warum dieser Zusammenhang zwischen SOC und psychosozialem Stress und der starke Einfluss von Neurotizismus darauf nur bei Eltern CF-kranker Kinder auftritt, ist schwer zu interpretieren und kann im Rahmen dieser Arbeit nicht hinreichend geklärt werden.

Eine Verbindung zwischen SOC und soziodemographischen Risikofaktoren, wie beispielsweise einer frühen Mutterschaft oder geringen Schulbildung, findet sich in keiner der Gruppen. Die Anzahl von kritischen Lebensumständen in der Familie scheint damit keinen Einfluss auf die Ausprägung des Kohärenzgefühls zu haben.

10. Vergleich der Belastung von Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder

Hinsichtlich des Stresserlebens in Zusammenhang mit den elterlichen Aufgaben lässt sich ein deutlicher Unterschied zwischen den drei Gruppen nachweisen. Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten weisen ein höheres Gesamt-Stresserleben auf als Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose oder juveniler idiopathischer Arthritis. Auch in Hinblick auf kindbezogene Belastungsaspekte erreichen die Eltern psychisch auffälliger Kinder die signifikant höchsten Belastungswerte. Im elternbezogenen Belastungsbereich liegen die Stresslevels bei Eltern der psychisch auffälligen Kinder in bedeutsamem Ausmaß über denen der Eltern JIA-kranker Kinder. Eltern von Kindern mit CF nehmen dabei eine Mittelposition ein und unterscheiden sich von keiner der beiden anderen Gruppen.

Dieses Resultat deckt sich gut mit den Ergebnissen früherer Studien. So konnte bereits mehrfach nachgewiesen werden, dass Eltern von Kindern mit verschiedenen psychischen Störungen eine höhere Gesamt-Belastung aufweisen als Eltern gesunder Kinder (Fuller et al., 1994; Gabriel et al., 2005; Gupta, 2007). Auch im kindbezogenen und elternbezogenen Belastungsbereich wurden erhöhte Stresslevels bei Eltern von Kindern mit emotionalen

Beeinträchtigungen, ADHS und Entwicklungsrückständen im Vergleich zu Eltern unauffälliger Kinder gefunden (Fuller et al., 1994; Gupta, 2007). Die Stresswerte über verschiedene Erkrankungen und psychische Störungen hinweg wurden bisher kaum untersucht. Gupta (2007) berichtet dazu ein signifikant höheres kindbezogenes Stresserleben bei Eltern von Kindern mit ADHS im Vergleich zu Eltern HIV-infizierter und asthmakranker Kinder.

Die hier gewonnenen Ergebnisse geben nun ebenfalls Hinweise darauf, dass Verhaltensprobleme des Kindes die Eltern in höherem Ausmaß belasten als eine körperliche Erkrankung. Hinsichtlich des Gesamt-Stresserlebens und Belastungsaspekten, die sich direkt aus dem Verhalten des Kindes ergeben, trifft das sowohl im Vergleich mit Eltern CF-kranker, als auch JIA-kranker Kinder zu. Dies ist durchaus gut nachvollziehbar, da bei psychischen Störungen das Verhalten des Kindes das ausschlaggebende Problem darstellt, während bei körperlichen Erkrankungen andere Schwierigkeiten (Schmerzen, Therapie, Ängste usw.) im Vordergrund stehen. Weiters konnte auch im Kontext chronischer Erkrankung konsistent nachgewiesen werden, dass Verhaltensauffälligkeiten, unabhängig von der Art der Erkrankung, zu höheren Stresslevels führen (Baker et al., 2003; Floyd et al., 1997; Spratt et al., 2007). Dies ist dadurch erklärbar, dass Verhaltensstörungen des Kindes mit mehr Problemen in der Erziehung einhergehen und zudem vom Umfeld deutlich wahrgenommen werden, welches den Eltern ein Versagen in ihrer Aufgabe anlastet. Man könnte nun annehmen, das gemeinsame Auftreten einer chronischen Erkrankung mit Verhaltensauffälligkeiten bedinge eine höhere Belastung als isolierte Verhaltensprobleme. In der vorliegenden Arbeit wurden jedoch Kinder mit chronischer Erkrankung, die eine bekannte psychische Problematik aufwiesen, ausgeschlossen, womit dies nicht überprüft werden konnte. Aus den vorliegenden Ergebnissen kann somit gefolgert werden, dass eine reine psychische Auffälligkeit des Kindes eine höhere kindbezogene und Gesamt-Belastung der Eltern zur Folge hat als eine chronische Erkrankung allein. Floyd et al. (1997) kamen ebenfalls zu einem solchen Ergebnis: Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung ohne Verhaltensprobleme erreichten die geringsten Stresslevels im Vergleich zu Eltern von Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten und geistiger Retardierung.

Der Unterschied im elternbezogenen Belastungsbereich basiert lediglich auf den Skalen *Elterliche Bindung*, *Kompetenzzweifel* und *Gesundheitliche Beeinträchtigungen*, worauf weiter unten noch näher eingegangen wird.

Die beiden Gruppen chronischer Erkrankung (CF und JIA) unterscheiden sich in keinem der Bereiche voneinander. In einer Studie von Pedersen et al. (2004) wiesen die Eltern von Kindern mit CF und sondenernährten Kindern ebenfalls eine ähnliche kindbezogene Belastung auf. Teilweise ergaben sich jedoch Unterschiede zwischen den Erkrankungsgruppen (Diabetes versus Sondenernährung etc.). Im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder wurde bereits mehrfach ein erhöhtes Stresserleben von Eltern chronisch kranker Kinder festgestellt (Blair et al., 1994; Quittner et al., 1998; Tröster, 1999a). Damit scheint es, dass Eltern kranker Kinder stärker gestresst sind als Eltern gesunder Kinder. Offenbar ist aber die Art der Erkrankung für die Belastung der Eltern von nachrangiger Bedeutung.

Auf Subskalenebene zeigt sich ein ähnliches Bild: Die Eltern von Kindern mit verschiedenen Problemen im psychischen Bereich weisen die höchste Belastung durch *hyperaktives Verhalten*, ein schwieriges Temperament (*Stimmung*) und mangelnde *Anpassungsfähigkeit* des Kindes auf. Auch aus der eigenen Problematik, das Verhalten des Kindes zu akzeptieren (*Akzeptierbarkeit*) erwächst für diese Elterngruppe der größte Stress. Zudem beurteilen Eltern psychisch auffälliger Kinder ihre *Bindung* an das Kind als stressreicher als Eltern chronisch kranker Kinder.

Dieses Ergebnis ist wenig überraschend, da Hyperaktivität, problematisches Verhalten und eine geringe Anpassung psychischen Störungen gewöhnlich immanent sind. In der Folge könnten Eltern größere Schwierigkeiten damit haben, ihr Kind zu akzeptieren und eine enge Bindung zu empfinden. Fuller et al. (1994) fanden im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder nahezu identische Ergebnisse. Auch hier wiesen Eltern emotional beeinträchtigter Kinder in den Bereichen Hyperaktivität, Stimmung, Akzeptanz und elterlicher Bindung höhere Stresswerte auf.

Hinsichtlich der *Anforderungen*, die mit der Erziehung und Betreuung des Kindes verbunden sind, zeigen dagegen Eltern von Kindern mit CF und psychischen Auffälligkeiten eine höhere Belastung als Eltern mit JIA-kranken Kindern. Hierbei unterscheiden sich Eltern von Kindern mit CF und psychischen Auffälligkeiten nicht voneinander.

Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass Kinder mit psychischen Störungen ähnlich hohe Anforderungen an ihre Eltern stellen wie Kinder mit CF. Es ist jedoch anzunehmen, dass diese Anforderungen unterschiedlicher Art sind. Psychisch auffällige Kinder fordern ihre Eltern vor allem durch ihr Verhalten, während CF-kranken Kinder aufgrund der umfassenden Therapieerfordernisse ihren Eltern mehr abverlangen. JIA-kranken Kinder benötigen allerdings ebenfalls viel Therapie. Dazu ist zu sagen, dass sich in der vorliegenden Stichprobe nur fünf schwere Fälle von JIA befinden, der überwiegende Teil weist einen Erkrankungsgrad im mittleren Bereich auf. Zudem gibt es bei JIA Behandlungspausen, wenn es dem Kind besser geht, während die CF-Therapie ausnahmslos immer notwendig ist. Die Therapieerfordernisse sind bei weniger schweren JIA-Erkrankungen also nicht so groß und fordern die Eltern dementsprechend weniger.

Bezogen auf die *gesundheitlichen Beeinträchtigungen* der Eltern und das *Zweifeln an der elterlichen Kompetenz* beschreiben Eltern psychisch auffälliger Kinder höhere Stresslevels als Eltern JIA-kranker Kinder, während Eltern CF-kranker Kinder eine Mittelposition einnehmen und sich von beiden Gruppen nicht unterscheiden.

Es ist nahe liegend, dass ein durch sein Verhalten auffälliges Kind, bei seinen Eltern Zweifel an deren erzieherischen Fähigkeiten weckt. Die erhöhten Erziehungsanforderungen können zudem mit körperlicher Erschöpfung einhergehen. Eltern von Kindern mit mittelschwerer JIA sind möglicherweise in Bezug auf Anforderungen des Kindes mit Eltern gesunder Kinder vergleichbar und haben demzufolge keinen Grund in erhöhtem Ausmaß an ihrem erzieherischen bzw. pflegerischen Können zu zweifeln und entwickeln weniger körperliche Probleme.

In Hinblick auf die *Interaktion* mit dem Kind, die *Depression* der Eltern, die *persönliche Einschränkung* durch das Kind, die *Beeinträchtigungen der Partnerschaft*, die *soziale*

Isolation sowie die *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* sind keine Unterschiede zwischen den Gruppen nachweisbar.

Insgesamt zeigt sich somit in fast allen Bereichen eine signifikant höhere Belastung der Eltern psychisch auffälliger Kinder im Vergleich zu Eltern chronisch kranker Kinder. Es muss dabei jedoch die absolute Unklarheit der Kausalrichtung in diesem Fall beachtet werden. Ebenso besteht die Möglichkeit, dass hoch belastete, überforderte Eltern eine Verhaltensauffälligkeit des Kindes erst bedingen. Am wahrscheinlichsten ist bestimmt eine wechselseitige Beeinflussung dieser Faktoren. Interessant ist diesbezüglich auch, dass in der Gruppe psychischer Auffälligkeit deutlich mehr Kinder ungeplant zur Welt gekommen sind als in den beiden anderen Gruppen (siehe Kapitel 8.1.1). Ein nicht geplantes Kind, vielleicht in Kombination mit einem schwierigen Temperament des Kindes, kann zu einer erhöhten Belastung der Eltern führen, was wiederum zu einer Verstärkung der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes beitragen kann und letztendlich in einem Teufelskreis resultiert. Da in dieser Gruppe zudem die meisten Scheidungen bzw. Trennungen und zusätzlichen familiären Belastungen vorliegen (siehe Kapitel 8.1), könnte außerdem angenommen werden, dass diese sowohl für die Störung des Kindes als auch für das erhöhte Stresserleben der Eltern verantwortlich sind. Das sind jedoch spekulative Annahmen, die im Rahmen von groß angelegten Längsschnittstudien überprüft werden müssten.

Weiters weisen Eltern von Kindern mit JIA, in Summe betrachtet, die geringste Stressbelastung der drei Gruppen auf. Dieses Ergebnis könnte dadurch erklärbar sein, dass in der vorliegenden Stichprobe hauptsächlich mittelschwere Erkrankungsgrade vertreten sind. Gerade bei JIA wird aber ein deutlicher Zusammenhang der elterlichen Belastung mit der Schwere der Krankheit sowie dem Ausmaß der Funktionseinschränkungen des Kindes berichtet (Lustig et al., 1996). Ein geringerer Grad der Erkrankung könnte dementsprechend geringere Belastung bedeuten.

Im Stresserleben zwischen Müttern und Vätern liegt in keiner der Gruppen ein Unterschied vor. In der Literatur ist dieser Punkt unklar. Häufig wird bei Vätern eine geringere Belastung

nachgewiesen als bei Müttern (Calzada et al., 2004; Oelofsen et al., 2006; Quittner et al., 1998), teilweise werden aber auch keine Differenzen festgestellt (Dyson, 1997; Gerhardt et al., 2003). Die Ergebnisse der Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten sprechen in dieser Studie eher gegen ein unterschiedliches Stresserleben der Mütter und Väter, da die Mittelwerte einander sehr ähnlich sind.

Auch das Geschlecht des Kindes hat keinen nachweisbaren Einfluss auf das Ausmaß der erlebten Belastung der Eltern. Dieses Resultat stimmt mit Berichten früherer Studien überein, bei denen dem Geschlecht des Kindes in Hinblick auf das elterliche Stresserleben ebenfalls keine Bedeutung zukam (Dyson, 1997; Schaunig et al., 2004).

11. Zum Zusammenhang von Kohärenzgefühl und Stresserleben bei Eltern chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder

Der Zusammenhang des Kohärenzgefühls mit der elterlichen Stressbelastung wurde bislang selten untersucht. Allerdings belegen die wenigen diesbezüglichen Studien bei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Autismus und Schwerhörigkeit bzw. Gehörlosigkeit konsistent eine geringere Gesamt-Belastung bei Vorliegen eines starken SOC und umgekehrt (Hedov et al., 2002; Hintermair, 2004; Mak et al., 2007; Margalit et al., 2006; Oelofsen et al., 2006). Das Ergebnis dieser Studie deckt sich mit den Vorbefunden. Auch bei Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose, juveniler idiopathischer Arthritis und psychischer Auffälligkeit hängt ein hohes Kohärenzgefühl mit einem geringen Gesamt-Stresserleben zusammen. Dabei geht ein höheres Kohärenzgefühl sowohl mit niedrigerer kindbezogener als auch mit niedrigerer elternbezogener Belastung einher und das in allen drei Gruppen. Ein stark ausgeprägter SOC scheint somit eine Ressource in der Stressbewältigung bei einer vorliegenden Beeinträchtigung des Kindes darzustellen und zwar bei jeglicher Form von Erkrankung. Die Fähigkeit, die Welt als vorhersehbar und erklärbar wahrzunehmen, die Erkrankung des Kindes als Herausforderung zu sehen und einen Sinn darin zu erkennen, hilft offenbar dabei, mit den

Anforderungen, die sich aus dem Verhalten des Kindes und dem Elterndasein selbst ergeben, umzugehen. Das entspricht Antonovskys (1997) Annahmen (siehe Kapitel 1.2).

In allen drei Gruppen wird deutlich, dass, in Hinblick auf Verhaltensweisen des Kindes, ein hohes Kohärenzgefühl mit einer geringeren Belastung durch *Anforderungen* und *Akzeptierbarkeit* des Kindes sowie *Interaktionen* mit dem Kind einhergeht. In elterlichen Funktionsbereichen hängt ein stärkerer SOC mit weniger *Zweifeln an der eigenen Kompetenz*, weniger *depressiven Gefühlen* und *gesundheitlichen Beeinträchtigungen* sowie mit geringerer *sozialer Isolation* und höherer *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* zusammen.

Eltern von Kindern mit CF und psychischen Auffälligkeiten fühlen sich weniger in ihrer persönlichen Lebensführung eingeschränkt (*Persönliche Einschränkung*) und erleben ihre *Partnerschaft* als weniger beeinträchtigt, wenn sie ein starkes Kohärenzgefühl aufweisen. Zudem sind sie weniger durch *Bindungsschwierigkeiten* an ihr Kind belastet, wenn der SOC hoch ist. Diese Verbindungen treten in der JIA-Gruppe nicht auf. Eine verminderte Belastung durch die *Stimmung* und *Anpassungsfähigkeit* des Kindes ist nur bei Eltern CF-kranker Kinder mit einem stärkeren Kohärenzgefühl verknüpft, während ein hoher SOC nur in der JIA-Gruppe mit geringerem Stresserleben durch die *Hyperaktivität* des Kindes zusammenhängt.

Insgesamt zeigt sich, dass alle Belastungsbereiche mit dem Kohärenzgefühl in Verbindung stehen, wenn auch nicht alle Korrelationen in jeder Gruppe signifikant sind. Bei Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose hängt ein hohes Kohärenzgefühl in sämtlichen Stressbereichen, mit Ausnahme der *Hyperaktivität* des Kindes, mit einer geringeren Belastung zusammen, wobei die Korrelationen großteils auch etwas stärker sind als in den anderen Gruppen. Für diese Gruppe dürfte ein stark ausgeprägter SOC somit eine besonders wichtige Ressource in der Stressbewältigung sein. Es ist nahe liegend, dass eine unheilbare Erkrankung des Kindes, welche die Lebenserwartung verkürzt, eine Einstellung erfordert, die dem Schicksal Sinn gibt, es verstehbar und handhabbar erscheinen lässt. Aber auch die beiden anderen Elterngruppen profitieren im Großteil der Belastungsaspekte von einem hohen SOC.

Die Korrelationen liegen jedoch durchwegs nur in einem geringen bis mittleren Bereich, womit der SOC im Höchstfall lediglich rund 45 % der Varianz des elterlichen Stresserlebens erklärt. Es gibt demnach noch andere relevante Faktoren in der Stressbewältigung von Eltern beeinträchtigter Kinder. Weiters ist es nicht möglich, die Kausalrichtung des Zusammenhangs zu bestimmen. Es besteht durchaus auch die Möglichkeit, dass nicht ein hoher SOC eine geringere Belastung mit sich bringt, sondern eine starke Belastung das Kohärenzgefühl der Eltern schwächt.

12. Kohärenzgefühl und Stresserleben der Eltern beeinträchtigter Kinder unter Berücksichtigung von Neurotizismus

Ein massiver Kritikpunkt des Kohärenzgefühls ist immer wieder dessen hohe Korrelation mit negativem Affekt und Neurotizismus (z.B. Germano et al., 2001; Schmidt-Rathjens et al., 1997; Schumacher et al., 2000). Manche Autoren (beispielsweise Sack et al., 1998) bezweifeln daher, dass der SOC ein eigenständiges Konstrukt darstellt und vermuten, es handle sich lediglich um das Nicht-Vorhandensein von negativer Affektivität. Trotzdem erfolgte in bisherigen Studien kaum eine Kontrolle dieser Faktoren. Schmidt-Rathjens et al. (1997) fanden heraus, dass der Unterschied im Kohärenzgefühl zwischen Herz- und Krebskranken und Gesunden ausschließlich auf unterschiedliche Depressions- und Neurotizismuswerte zurückzuführen war.

Menschen mit hohem Neurotizismus haben unter anderem Probleme damit, Anforderungen von außen zu bewältigen, sind emotional labil bzw. neigen zu negativer Affektivität, haben wenig Selbstvertrauen, sind sehr empfindlich gegenüber Kritik und misstrauisch, klagen oft über gesundheitliche Probleme usw. (Becker, 2003). In der vorliegenden Arbeit zeigt sich weder zwischen Müttern und Vätern, noch zwischen den Elterngruppen von Kindern mit verschiedenen Erkrankungen ein Unterschied in ihren Neurotizismuswerten. Allerdings weisen alle drei Gruppen einen deutlichen Zusammenhang von Kohärenzgefühl und

Neurotizismus auf. Um zu prüfen, ob sich die Zusammenhänge von Kohärenzgefühl und Stresserleben unter Berücksichtigung von Neurotizismus verändern, wurden sämtliche Korrelationen unter Kontrolle dieser Variable wiederholt.

Der Ausschluss des Faktors Neurotizismus hat tatsächlich massive Veränderungen der Zusammenhänge von SOC und Stresserleben zur Folge:

Ein hohes Kohärenzgefühl geht ausschließlich in der JIA-Gruppe weiterhin mit einer geringen Gesamt-Belastung und einer geringen kindbezogenen Belastung einher, während diese Zusammenhänge in den anderen beiden Gruppen ihre Bedeutung verlieren. Elternbezogene Belastungsaspekte korrelieren nur noch bei Eltern psychisch auffälliger Kinder schwach negativ mit der Höhe des SOC.

Auf Skalenebene zeigt sich bei Eltern JIA-kranker Kinder noch eine Verbindung zwischen einem hohen Kohärenzgefühl und einer geringen Belastung durch die *Anforderungen*, *Akzeptierbarkeit* und *Anpassungsfähigkeit* des Kindes sowie weniger *Zweifeln an der elterlichen Kompetenz*. Auch diese Korrelationen werden unter Kontrolle von Neurotizismus in den beiden anderen Gruppen statistisch unbedeutend.

Geringe *Depressionswerte* hängen bei Eltern von Kindern mit JIA und psychischen Auffälligkeiten weiterhin mit einem hohen Kohärenzgefühl zusammen. Ferner geht eine hohe *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung*, auch unter Kontrolle von Neurotizismus, bei Eltern CF-kranker und psychisch auffälliger Kinder mit einer starken Ausprägung des SOC einher.

Die Belastung durch die *Hyperaktivität*, *Stimmung* und *Interaktion* des Kindes sowie die *soziale Isolation*, *gesundheitliche Beeinträchtigung*, *persönliche Einschränkung* und *Beeinträchtigung der Partnerschaft* der Eltern weisen nach der Herauspriorisierung von elterlichen Neurotizismuswerten in keiner der Gruppen einen signifikanten Zusammenhang mit dem SOC auf.

Somit wird deutlich, dass alle Korrelationen unter Berücksichtigung von Neurotizismus schwächer werden und der Großteil seine Signifikanz verliert. Besonders augenscheinlich ist dies bei Eltern von Kindern mit CF, da in dieser Gruppe ausschließlich der Zusammenhang von sozialer Unterstützung und SOC signifikant bleibt, obwohl zuvor nahezu alle Belastungsbereiche mit dem SOC korrelierten. Bei Eltern JIA-kranker Kinder dagegen bleiben weit mehr Zusammenhänge als in den anderen Gruppen bestehen. Zudem steigt in der JIA-Gruppe die Korrelation zwischen dem SOC und der Belastung durch die *Anpassung* des Kindes unter Kontrolle von Neurotizismus an. Da sich die drei Gruppen aber hinsichtlich der Ausprägung ihres Neurotizismus nicht signifikant unterscheiden und die Höhe der Korrelationen von SOC und Neurotizismus nicht besonders stark differiert, ist schwer zu erklären, warum bei Eltern JIA-kranker Kinder Neurotizismus weniger Einfluss auf den Zusammenhang von SOC und Stress hat als bei Eltern von Kindern mit CF und psychischer Auffälligkeit. Dafür könnten zum Beispiel in dieser Arbeit nicht berücksichtigte Drittvariablen verantwortlich sein, wie die subjektive Einstellung der Eltern zur Erkrankung ihres Kindes oder die Hoffnung auf Besserung.

Letztendlich können jedoch in allen Gruppen, auch in der JIA-Gruppe, weit mehr als die Hälfte der Zusammenhänge zwischen SOC und Stresserleben als Scheinkorrelationen angesehen werden, die auf den Einfluss eines hohen elterlichen Neurotizismus zurückzuführen sind. Die Folgerung, dass das Kohärenzgefühl lediglich das Gegenteil von Neurotizismus darstellt, mutet dennoch zu voreilig an. Immerhin erklärt Neurotizismus nur zwischen 41 % (JIA) und 57 % (PSY) der Varianz des Kohärenzgefühls, womit noch einiges an Varianz des SOC ungeklärt bleibt. Weiters müssten sämtliche Korrelationen zwischen SOC und Stresserleben verschwinden, wenn SOC und Neurotizismus tatsächlich identisch wären. Es zeigen sich allerdings auch unabhängig von Neurotizismus bedeutende Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und einigen erfassten Belastungsaspekten. Eine alternative Erklärung ist, dass ein hohes Kohärenzgefühl Ausdruck einer hohen psychischen Gesundheit ist, wozu natürlich auch eine geringe Ausprägung von Neurotizismus gehört. Außerdem hängt vermutlich nicht nur das Kohärenzgefühl mit Neurotizismus zusammen sondern auch das elterliche Stresserleben. Die Neigung zu hohem Neurotizismus könnte sowohl an der

Darstellung der eigenen Weltsicht (SOC) als auch an der Beschreibung der Belastung einen Anteil haben. Dem Zusammenhang von Stresserleben und Neurotizismus wurde hier nicht nachgegangen, da dies nicht vorrangige Intention der Arbeit war. Diesbezüglich sei somit auf das Gesamtprojekt „Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik“ verwiesen.

Zu beachten ist dabei, dass die Korrelationen von SOC und Stress bereits vor Ausschluss der Variable Neurotizismus bestenfalls als mittel angesehen werden können, unter Berücksichtigung von Neurotizismus aber, mit wenigen Ausnahmen, recht schwach werden. Kohärenzgefühl und Neurotizismus haben somit beide nur einen relativ geringen Anteil an der elterlichen Belastung. Zudem kann die Kausalrichtung dieser Zusammenhänge durch das querschnittliche Untersuchungsdesign nicht geklärt werden.

13. Die Partnerschaftsqualität der Eltern von Kindern mit CF, JIA und psychischen Auffälligkeiten

Ob die Partnerschaftsqualität der Eltern beeinträchtigter Kinder als geringer einzustufen ist als die von Eltern gesunder Kinder, ist in der Literatur umstritten. So beschreiben Taanila et al. (1996) bei Eltern von Kindern mit Diabetes sowie geistiger und körperlicher Behinderung eine großteils stabile Qualität der Partnerschaft, nur 7 % der befragten Paare erlebten eine Entfremdung voneinander. Bei Eltern CF-kranker Kinder zeigt sich laut Berge et al. (2004) dagegen eine geringere Partnerschaftsqualität als bei Eltern gesunder Kinder. Sanders et al. (1997) beschreiben diesen Unterschied nur bei Vätern CF-kranker im Vergleich zu Vätern gesunder Kinder, während Quittner et al. (1998) weder bei Müttern noch bei Vätern von Kindern mit CF einen Unterschied zu Eltern gesunder Kinder feststellen konnten. Vergleichen über verschiedene Erkrankungsgruppen hinweg wurde bislang kaum Aufmerksamkeit geschenkt.

In dieser Studie weisen Eltern psychisch auffälliger Kinder ein geringeres Partnerschaftsglück auf als Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis. Die Zufriedenheit der Partnerschaft von Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose liegt zwischen diesen Gruppen

und unterscheidet sich von keiner der beiden. Dieses Ergebnis bestätigt den bereits früher berichteten Zusammenhang von kindlichen Verhaltensproblemen und partnerschaftlicher Unzufriedenheit (Braune-Krickau et al., 2005; Calzada et al., 2004). Weiters unterscheiden sich Eltern CF und JIA-kranker Kinder nicht in ihrer Partnerschaftsqualität. Das ist ein Resultat, das sich mit dem Befund von Sanders et al. (1997) deckt, die ebenfalls keinen Unterschied zwischen Eltern von Kindern mit CF und Ernährungsschwierigkeiten fanden. Wie bereits beim Kohärenzgefühl und elterlichen Stresserleben scheint auch bei der Partnerschaftsqualität der Eltern chronisch kranker Kinder zwar teilweise ein Unterschied zu Eltern gesunder Kinder zu bestehen, die Art der chronischen Erkrankung selbst dürfte jedoch keinen zusätzlichen Einfluss haben. Allerdings weisen Eltern von Kindern mit psychischen Störungen eine bedeutsam geringere Zufriedenheit mit ihrer Partnerschaft auf als Eltern JIA-kranker Kinder. Ihr Partnerschaftsglück ist zudem geringer als das der Eltern von Kindern mit CF, wobei dieser Unterschied keine statistische Signifikanz erreicht. Mütter und Väter innerhalb jeder Gruppe unterscheiden sich nicht signifikant in der Einschätzung ihrer Partnerschaftsqualität.

Wie bereits beschrieben, stellen die Eltern psychisch auffälliger Kinder auch die am meisten belastete Gruppe dar, während Eltern von Kindern mit JIA im Durchschnitt die geringste Belastung beschreiben. Möglicherweise erklärt das hohe Stresserleben auch die geringere Partnerschaftsqualität. Wenn Eltern von der Erziehung ihres Kindes völlig vereinnahmt sind, haben sie dementsprechend weniger Zeit füreinander. Auch Eltern CF-kranker Kinder müssen viel Zeit in die Therapie des Kindes investieren, vermutlich mehr als Eltern von Kindern mit mittelschwerer Arthritis. Bei einer psychischen Auffälligkeit des Kindes könnten aber außerdem gegenseitige Schuldzuweisungen hinzukommen. Allerdings muss auch hier wieder beachtet werden, dass die Kausalrichtung durchaus auch eine andere sein kann. Die Partnerschaftsprobleme der Eltern könnten zu Verhaltensschwierigkeiten der Kinder führen oder die Belastung der Eltern könnte sowohl kindliche Verhaltensstörungen als auch eine verminderte Partnerschaftsqualität bedingen. Die tatsächliche Richtung lässt sich anhand der vorliegenden Daten nicht hinreichend feststellen.

Ein Zusammenhang zwischen der Partnerschaftsqualität und dem Gesamt-Stresserleben der Eltern lässt sich in dieser Arbeit tatsächlich in allen drei Gruppen bestätigen. Eine höhere Belastung geht mit einem geringeren partnerschaftlichen Glück einher und umgekehrt. Die Korrelation ist dabei in der CF-Gruppe höher als in den beiden anderen. Auch in der Literatur zeigt sich konsistent eine negative Verbindung der Zufriedenheit mit der Partnerschaft und der elterlichen Belastung in vergleichbarer Höhe (Benzies et al., 2004; Kersh et al., 2006). Im Detail betrachtet wird deutlich, dass die Partnerschaftsqualität in allen Gruppen nur mit elternbezogenen Belastungsaspekten zusammenhängt, nicht jedoch mit kindbezogenen. Benzies et al. (2004) kamen bei Eltern gesunder Kinder zu einem identischen Ergebnis. Dies ist verständlich, da eine hohe Partnerschaftsqualität wahrscheinlich mit entsprechender gegenseitiger Unterstützung einhergeht, was die Belastung, die sich auf elterliche Funktionsbereiche bezieht, reduzieren kann.

Auf Subskalenebene weist eine hohe *soziale Isolation* in allen drei Gruppen einen Zusammenhang mit einer geringen Partnerschaftsqualität auf. Erwartungsgemäß ist eine *Beeinträchtigung der Partnerschaft* durch das Kind negativ mit der globalen Einschätzung der Zufriedenheit in der Partnerschaft verbunden.

Eine hohe Belastung durch die *Stimmung* und *Anpassungsfähigkeit* des Kindes geht ausschließlich in der CF-Gruppe mit einer niedrigen Partnerschaftsqualität einher. Zudem hängen hohe *Zweifel an der elterlichen Kompetenz*, hohe *Depressionswerte* und eine niedrige *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* nur bei Eltern CF-kranker Kinder mit einer geringen partnerschaftlichen Zufriedenheit zusammen.

In beiden Gruppen chronischer Erkrankung (CF und JIA) sind eine höhere Belastung durch *Anforderungen* des Kindes, höhere *gesundheitliche Beeinträchtigungen* und stärkere erlebte *Einschränkungen* im persönlichen Bereich mit einer niedrigeren Partnerschaftsqualität verknüpft. Diese Korrelationen sind bei Eltern psychisch auffälliger Kinder nicht bedeutsam. Dagegen gehen bei Eltern von Kindern mit psychischen Problemen *Bindungsschwierigkeiten*

an das Kind mit einem geringen Partnerschaftsglück einher, was bei Eltern chronisch kranker Kinder nicht der Fall ist.

Die *Hyperaktivität*, *Akzeptierbarkeit* und *Interaktion* des Kindes sind in keiner der Gruppen relevant für die Partnerschaftsqualität.

Der Zusammenhang von *sozialer Isolation* und Partnerschaft, der sich in allen Gruppen zeigt, liegt auf der Hand. Eine als negativ erlebte Partnerschaft fördert bestimmt das Gefühl allein zu sein. Da die *Beeinträchtigung der Partnerschaft* und die globale Partnerschaftszufriedenheit Ähnliches messen, sind sie natürlich miteinander korreliert, wobei die Korrelation rund um $r = -.60$ gering wirkt. Dabei ist jedoch zu bedenken, dass es in einem Fall um die Einschätzung der Belastung der Partnerschaft durch das Kind geht und im anderen um die Zufriedenheit in der Partnerschaft im Allgemeinen. Somit handelt es sich um zwei verschiedene Arten der Partnerschaftsqualität, die nicht völlig identisch sein müssen.

Insgesamt wird deutlich, dass Eltern CF-kranker Kinder die meisten und stärksten Zusammenhänge der Stressbelastung mit ihrer Partnerschaftsqualität aufweisen. Die Partnerschaft scheint somit bei Vorliegen einer Cystischen Fibrose des Kindes von besonderer Bedeutung zu sein. Die Therapieanforderungen sind bei CF sehr hoch. Es ist ein großer täglicher Aufwand mit den Kindern die physiotherapeutischen Übungen durchzuführen, auf die richtige Medikamenteneinnahme und Ernährung zu achten usw. Es ist gut vorstellbar, dass die Zufriedenheit mit der Partnerschaft hier enorm wichtig ist, da die Partner einander brauchen, um sich die Aufgaben aufzuteilen und einander zu unterstützen. In diesem Fall sind Merkmale des Kindes durchaus ebenfalls relevant, da ein Kind mit einem schwierigen Temperament und einer geringen Anpassungsfähigkeit möglicherweise größere Widerstände gegen die Therapie aufbringt, womit eine gute elterliche Zusammenarbeit umso wichtiger wird. Eine mittelgradige Arthritis des Kindes bringt keine derart hohen Anforderungen an die Eltern mit sich und die Behandlung ist bei geringer Aktivität der Erkrankung auch nicht zwangsläufig erforderlich. Dennoch liegen auch bei Eltern JIA-kranker Kinder mehr Zusammenhänge der Belastung und der Partnerschaft vor als bei Eltern psychisch auffälliger

Kinder. Bei einer psychischen Störung des Kindes gibt es gewöhnlich keine bestimmten Therapien, die Eltern mit ihrem Kind täglich durchführen müssen und sich aufteilen könnten. Die Anforderungen liegen hier im erzieherischen Bereich. In Bezug darauf, die Bedürfnisse des Kindes einzuschätzen (*Bindung*), ist eine gute Partnerschaft in dieser Gruppe aber von Nutzen.

Anzumerken ist allerdings, dass sämtliche Korrelationen lediglich im schwachen bis mittleren Bereich angesiedelt und somit von nicht allzu großer Bedeutung sind.

In der Literatur wird ein positiver Zusammenhang zwischen dem Kohärenzgefühl und der Partnerschaftsqualität bei gesunden Personen und psychiatrischen Patient(inn)en berichtet (Hölzl et al., 1992; Kaslow et al., 1994). Dieser wird hier bei Eltern von Kindern mit CF und psychischen Auffälligkeiten bestätigt, nicht jedoch bei Eltern JIA-kranker Kinder. Je höher das Kohärenzgefühl in diesen Gruppen, desto höher ist die Partnerschaftsqualität und umgekehrt. Allerdings sind die Korrelationen schwach und eine Kontrolle von Neurotizismus bringt beide Zusammenhänge zum Verschwinden. Somit basiert diese Verbindung vermutlich wiederum auf der hohen Korrelation von SOC und Neurotizismus oder aber auch von Neurotizismus und Partnerschaftsqualität.

14. Kritik, Ausblick und Implikationen für die Praxis

Diese Arbeit stellt eine von wenigen Studien dar, die sich mit dem Unterschied von elterlichem Kohärenzgefühl, Stresserleben und Partnerschaftsqualität über verschiedene kindliche Erkrankungen und psychische Störungen hinweg beschäftigt. Frühere Untersuchungen befassten sich dagegen hauptsächlich mit Unterschieden der Eltern kranker Kinder im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder. Zudem ist es eine der ersten Studien, die den Einfluss von Neurotizismus auf den Zusammenhang von Kohärenzgefühl und Stresserleben untersucht.

Ein wesentlicher Erkenntnisgewinn für die Forschung ist dabei, dass sich Eltern von Kindern mit verschiedenen Erkrankungen, in diesem Fall Cystischer Fibrose und juveniler idiopathischer Arthritis, weder in ihrem Kohärenzgefühl und Stresserleben noch in ihrer Partnerschaftsqualität voneinander unterscheiden. Die Form der chronischen Erkrankung scheint somit von eher geringer Bedeutung zu sein. Eltern psychisch auffälliger Kinder weisen dagegen eine höhere Stressbelastung auf als Eltern chronisch kranker Kinder. Eine Stärke dieser Arbeit ist der Ausschluss chronisch kranker Kinder mit bekannten psychischen Problemen, wodurch gefolgert werden kann, dass eine reine chronische Erkrankung des Kindes die Eltern weniger belastet als eine Verhaltensauffälligkeit. Dabei ist jedoch unklar, ob die Belastung der Eltern die Auffälligkeit des Kindes bedingt oder das problematische Verhalten des Kindes die Belastung der Eltern.

Weiters kann erstmals gezeigt werden, dass hoher Neurotizismus der Eltern für den Großteil der Zusammenhänge von Kohärenzgefühl und Stresserleben verantwortlich ist, vor allem bei Eltern CF-kranker und psychisch auffälliger Kinder.

Allerdings können auch einige Kritikpunkte an der Studie genannt werden. Zum einen sind die Stichproben überaus klein, womit die Ergebnisse nicht generalisierbar sind und somit nur explorativen Charakter haben. Außerdem sind die psychischen Störungen der Kinder größtenteils als schwer einzustufen, während in der CF und JIA-Gruppe überwiegend leichte und mittlere Fälle vertreten sind. Die Resultate sind somit nicht zwangsläufig auch für leichtere psychische Probleme und schwerere Erkrankungsgrade von CF und JIA gültig. Eine höhere Anzahl an Studienteilnehmern könnte jedoch nur durch eine Erhebung über einen längeren Zeitraum und unter Einbeziehung mehrerer Krankenhäuser zustande kommen. So erfolgte in der Gruppe von Kindern mit CF bereits eine Vollerhebung aller in Frage kommenden Patient(inn)en im AKH Wien. Da die psychisch auffälligen Kinder in der ITK mehrere Wochen bis Monate aufgenommen sind, ist auch hier die Anzahl der Patient(inn)en, die über ein Jahr hinweg erreicht werden können, begrenzt.

Bezüglich der Mutter-Vater-Vergleiche muss angemerkt werden, dass nur wenige Väter die Fragebögen vollständig ausgefüllt haben, was zur Folge haben kann, dass kleine Unterschiede

zwischen den Eltern nicht aufdeckbar sind. Weiters geht natürlich die Verwendung von Selbstbeschreibungsfragebögen immer mit möglichen Verzerrungen durch sozial erwünschtes Antwortverhalten einher. Sämtliche Ergebnisse basieren auf Korrelations- und Unterschiedsberechnungen, die keine Aussagen über kausale Zusammenhänge ermöglichen. Hypothesen über mögliche Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge sind damit als rein spekulativ anzusehen.

Um eine Generalisierbarkeit der hier erlangten Ergebnisse zu gewährleisten, müsste die Studie mit einer größeren Stichprobe wiederholt werden. Eine Unterteilung der Schweregrade wäre dabei zusätzlich interessant, um zu prüfen, ob die Schwere der Erkrankungen *innerhalb* der Krankheitsgruppen einen Einfluss auf SOC und Stresserleben hat. Zudem wäre eine genauere Untersuchung der Belastungsdeterminanten von Eltern unterschiedlich beeinträchtigter Kinder wünschenswert. Auch das erfordert größere Stichproben, um verschiedene Faktoren in die Berechnung mit einbeziehen zu können und Wechselwirkungen zu erforschen (z.B. neben SOC und Neurotizismus auch Bildungsgrad, Einkommen, Alter usw.). Um feststellen zu können, ob psychisch auffällige Kinder ihre Eltern mehr belasten, belastete Eltern eine psychische Störung ihres Kindes verursachen oder Drittfaktoren beides bedingen, sind Längsschnittuntersuchungen erforderlich. Auch zur Ergründung der ursächlichen Zusammenhänge von elterlichem Stresserleben, Kohärenzgefühl, Neurotizismus und Partnerschaftsqualität sind längsschnittliche Studien unumgänglich.

Für die Praxis kann aus dieser Studie gefolgert werden, dass Eltern von psychisch auffälligen Kindern eindeutig Unterstützung in ihrer Stressbewältigung benötigen. Eine verminderte Belastung der Eltern könnte sich auch positiv auf die Symptomatik der Kinder auswirken. Somit zeigt sich wiederum die große Bedeutung von begleitender psychologisch-psychotherapeutischer Arbeit mit den Eltern psychisch auffälliger Kinder. Dabei ist es in jedem Fall von Vorteil, wenn beide Elternteile mit einbezogen werden, um auch in der Partnerschaft Hilfestellung geben zu können. Da Verhaltensauffälligkeiten des Kindes offenbar einen bedeutenden Faktor im Stresserleben von Eltern darstellen, scheint es außerdem wichtig, auch bei chronisch kranken Kindern kontinuierlich Symptome psychischer

Probleme zu erfassen. So können die Eltern, die durch die Erkrankung des Kindes vermutlich vulnerabler sind als Eltern gesunder Kinder, bei Auftreten von kindlichen Verhaltensproblemen gleich entsprechend unterstützt werden.

Bei Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose ist der Zusammenhang von Partnerschaftsqualität und vielen Belastungsaspekten sehr deutlich. Einer guten Partnerschaft scheint somit gerade bei Eltern CF-kranker Kinder hohe Bedeutung in der Stressbewältigung zuzukommen, weshalb dieser in der psychologischen Begleitung besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte.

Aufgrund des Zusammenhangs von Kohärenzgefühl und elterlicher Belastung ist es durchaus als sinnvoll anzusehen, in der klinischen Praxis diese Ressource als Ausdruck psychischer Gesundheit zu erheben. Dabei sollte jedoch immer auch der Neurotizismus mit erfasst werden, da dieser einen großen Anteil an der Korrelation von SOC und Stress hat. Es ist anzunehmen, dass Personen mit einem schwachen Kohärenzgefühl und hohen Neurotizismuswerten intensiver Unterstützung im Umgang mit der Beeinträchtigung ihres Kindes bedürfen.

V. Zusammenfassung

Die vorliegende Untersuchung beschäftigt sich mit dem Vergleich der Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten sowie den chronischen Erkrankungen Cystische Fibrose (CF) und juvenile idiopathische Arthritis (JIA) hinsichtlich Kohärenzgefühl, Stresserleben und Partnerschaftsqualität. Auch der diesbezügliche Unterschied zwischen Müttern und Vätern findet Beachtung. Weiters werden die Zusammenhänge dieser drei Variablen analysiert. In Hinblick auf das Kohärenzgefühl wird auch dessen Verbindung mit familiären Belastungen und Neurotizismus beleuchtet.

Es wird deutlich, dass sich Eltern von Kindern mit verschiedenen Beeinträchtigungen nicht wesentlich in ihrem Kohärenzgefühl unterscheiden. Allerdings berichten Eltern psychisch auffälliger Kinder höheren Gesamt- und kindbezogenen Stress als Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen. Zudem weisen sie eine höhere Belastung durch *Hyperaktivität, Stimmung, Anpassungsfähigkeit* und *Akzeptierbarkeit* des Kindes sowie *elterliche Bindungsschwierigkeiten* auf als Eltern von Kindern mit CF und JIA. Weiters beschreiben sowohl Eltern psychisch auffälliger Kinder als auch Eltern CF-kranker Kinder eine signifikant höhere Stressbelastung durch *Anforderungen* des Kindes als Eltern von Kindern mit JIA. Hinsichtlich elternbezogener Belastungsaspekte zeigen sich Eltern psychisch auffälliger Kinder belasteter als Eltern JIA-kranker Kinder und haben auch mehr *gesundheitliche Beeinträchtigungen* und *Zweifel an der elterlichen Kompetenz*. Eltern CF-kranker Kinder nehmen bezüglich dieser Aspekte eine Mittelposition ein und unterscheiden sich von keiner der beiden anderen Elterngruppen. Dasselbe Bild zeigt sich bei der partnerschaftlichen Zufriedenheit. Eltern psychisch auffälliger Kinder berichten die niedrigste Partnerschaftsqualität und unterscheiden sich damit signifikant von Eltern JIA-kranker Kinder. Insgesamt liegt somit eine wesentlich höhere Belastung der Eltern psychisch auffälliger Kinder vor, wobei die Kausalrichtung des Zusammenhangs unklar bleiben muss. Mütter und Väter innerhalb jeder Gruppe unterscheiden sich in keiner der Variablen bedeutsam voneinander.

Das Kohärenzgefühl weist einen negativen Zusammenhang mit sämtlichen erfassten Stressbereichen auf. Je höher das Kohärenzgefühl, desto geringer ist der erlebte Stress in allen Gruppen, wobei allerdings nicht alle Zusammenhänge in jeder Gruppe signifikant sind.

Unter Kontrolle von Neurotizismus bleiben nur noch wenige Zusammenhänge zwischen dem Kohärenzgefühl und Stress signifikant, und zwar vor allem bei Eltern von Kindern mit JIA. Auch der ursprünglich signifikante, negative Zusammenhang von SOC und psychosozialem Stress bei Eltern CF-kranker Kinder und die positive Korrelation von SOC und Partnerschaftsqualität bei Eltern von Kindern mit CF und psychischen Auffälligkeiten werden nach Ausschluss von Neurotizismus unbedeutend.

Eine hohe Partnerschaftsqualität hängt ebenfalls mit geringerer Belastung in vielen Stressbereichen zusammen. Dies ist bei Eltern von Kindern mit CF besonders deutlich, da sie die meisten und vergleichsweise stärksten Korrelationen aller drei Gruppen zeigen. Die Partnerschaftsqualität scheint somit eine wichtige Ressource darzustellen, insbesondere bei Eltern von Kindern mit Cystischer Fibrose.

VI. Literatur

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (4), 407-412.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey Bass.
- Antonovsky, A. (1993). Gesundheitsforschung versus Krankheitsforschung. In A. Franke & M. Broda (Hrsg.), *Psychosomatische Gesundheit. Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept* (S. 3-14). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit* (A. Franke, Übers.). Tübingen: dgvt-Verlag. (Original erschienen 1987: *Unraveling the Mystery of Health. How people manage stress and stay well*)
- App, E. M., Lindemann, H. & Wunderlich, P. (2000). Atemwege und Lunge. In G. Dockter & H. Lindemann (Hrsg.), *Mukoviszidose* (3. überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 33-88). Stuttgart: Thieme.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4/5), 217-230.
- Barlow, J. H., Wright, C. C., Shaw, K. L., Luqmani, R. & Wyness, I. J. (2002). Maternal stressors, maternal wellbeing and children's wellbeing in the context of juvenile idiopathic arthritis. *Early Child Development and Care*, 172 (1), 89-98.

- Becker, P. (2003). *TIPI. Trierer Integriertes Persönlichkeitsinventar*. Göttingen: Hogrefe.
- Benzies, K. M., Harrison, M. J. & Magill-Evans, J. (2004). Parenting stress, marital quality, and child behavior problems at age 7 years. *Public Health Nursing, 21* (2), 111-121.
- Berge, J. M. & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: a review and critique of the literature. *Families, systems & health, 22* (1), 74-100.
- Blair, C., Cull, A. & Freeman, C. P. (1994). Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax, 49*, 798-802.
- Bortz, J. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler* (5., vollständig überarbeitet u. aktualisierte Auflage). Berlin: Springer-Verlag.
- Bourdeau, T. L., Mullins, L. L., Carpentier, M. Y., Colletti, C. J. M. & Wolfe-Christensen, C. (2007). An examination of parenting variables and child self-care behavior across disease groups. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19*, 125-134.
- Braune-Krickau, K., Stadelmann, S., von Wyl, A., Perren, S., Bürgin, D. & von Klitzing, K. (2005). Elterliche psychische Belastung, konflikthafte Paarbeziehung und Verhaltensregulation dreijähriger Kinder. *Kindheit und Entwicklung, 14* (3), 181-190.
- Büchi, S., Sensky, T., Allard, S., Stoll, T., Schnyder, U., Klaghofer, R. & Buddeberg, C. (1998). Sense of coherence – a protective factor for depression in rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology, 25*, 869-875.
- Calzada, E. J., Eyberg, S. M., Rich, B. & Querido, J. G. (2004). Parenting disruptive preschoolers: Experiences of mothers and fathers. *Journal of Abnormal Child Psychology, 32* (2), 203-213.

- Costa, N. M., Weems, C. F., Pellerin, K. & Dalton, R. (2006). Parenting stress and childhood psychopathology: An examination of specificity to internalizing and externalizing symptoms. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 28 (2), 113-122.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypothesis and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice* 5 (3), 314-332.
- Dockter, G. (2000a). Einleitung und Grundlagen. In G. Dockter & H. Lindemann (Hrsg.), *Mukoviszidose* (3. überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 1-2). Stuttgart: Thieme.
- Dockter, G. (2000b). Pankreas, Leber, Gallenwege und Magen-Darm-Trakt. In G. Dockter & H. Lindemann (Hrsg.), *Mukoviszidose* (3. überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 94-129). Stuttgart: Thieme.
- Dockter, G. (2000c). Prognose. In G. Dockter & H. Lindemann (Hrsg.), *Mukoviszidose* (3. überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 23-32). Stuttgart: Thieme.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 267-279.
- Eschmann, S., Weber Häner, Y. & Steinhausen, H. C. (2007). Die Prävalenz psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen unter Berücksichtigung soziodemografischer Merkmale. Übersicht und Forschungsnotwendigkeiten. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 36 (4), 270-279.
- Feldt, T., Leskinen, E., Kinnunen, U. & Ruoppila, I. (2003). The stability of sense of coherence: comparing two age groups in a 5-year follow-up study. *Personality and Individual Differences*, 35, 1151-1165.

- Floyd, F. J. & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46 (4), 359-371.
- Frank, R. G., Hagglund, K. J., Schopp, L. H., Thayer, J. F., Vieth, A. Z., Cassidy, J. T., Goldstein, D. E., Beck, N. C., Clay, D. L., Hewett, J. E., Johnson, J. C., Chaney, J. M. & Kashani, J. H. (1998). Disease and family contributors to adaptation in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile diabetes. *Arthritis Care and Research*, 11 (3), 166-176.
- Franke, A. (2005). Das Modell der Salutogenese und seine Konsequenzen für die Gestaltung einer gesundheitsförderlichen Lebens- und Arbeitswelt [online]. URL: www.sgw.hs-magdeburg.de/herbstakademie/HA2005/workshops/protokoll/Modell-der-Salutogenese.doc [12.06.2008].
- Frenz, A. W., Carey, M. P. & Jorgensen, R. S. (1993). Psychometric evaluation of Antonovsky's sense of coherence scale. *Psychological Assessment*, 5 (2), 145-153.
- Frey, C. (1992). Psychosoziale Aspekte der Zystischen Fibrose. *Schweizerische medizinische Wochenschrift*, 122, 117-122.
- Frey, C. & Röthlisberger, C. (1996). Aspekte der sozialen Entwicklung von Jugendlichen mit zystischer Fibrose. Soziale, familiäre und personale Ressourcen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 25 (4), 304-313.
- Fuller, G. B. & Rankin, R. E. (1994). Differences in levels of parental stress among mothers of learning disabled, emotionally impaired and regular school children. *Perceptual and Motor Skills*, 78, 583-592.

- Gabriel, B., Zeender, N. & Bodenmann, G. (2005). Stress und Coping bei Eltern von Kindern mit externalisierenden Verhaltensauffälligkeiten, Down-Syndrom und angemessener Entwicklung: Welche Rolle spielt das dyadische Coping? *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 53 (4), 315-327.
- Gerhardt, C. A., Vannatta, K., McKellop, J. M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M. & Noll, R. B. (2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (1), 5-15.
- Germano, D., Misajon, R. & Cummins, R. A. (2001). Quality of life and sense of coherence in people with arthritis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8 (4), 253-261.
- Geyer, S. (1997). Some conceptual considerations on the sense of coherence. *Social Science & Medicine*, 44 (12), 1771-1779.
- Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31 (1), 31-39.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire [online]. URL: <http://www.sdqinfo.com> [14.08.2006]
- Gosch, A. (2001). Mütterliche Belastung bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom, Down-Syndrom, geistiger Behinderung nichtsyndromaler Ätiologie im Vergleich zu der nichtbehinderter Kinder. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 29 (4), 285-295.

- Groholt, E. K., Stigum, H., Nordhagen, R. & Köhler, L. (2003). Is parental sense of coherence associated with child health? *European Journal of Public Health*, 13 (3), 195-201.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 417-425.
- Hahlweg, K. (1979). Konstruktion und Validierung des Partnerschaftsfragebogens PFB. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 8, 17-40.
- Hakanen, J. J., Feldt, T. & Leskinen, E. (2007). Change and stability of sense of coherence in adulthood: Longitudinal evidence from the healthy child study. *Journal of Research in Personality*, 41 (3), 602-617.
- Häfner, R., Küster, R.-M. (2001). Juvenile Psoriasisarthritis. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 230 - 233). München: Marseille Verlag.
- Häfner, R., Thon, A. & Wahn, V. (2001). Oligoarthritis. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 212-219). München: Marseille Verlag.
- Häfner, R. & Truckenbrodt, H. (1996). Rheumatische Erkrankungen. In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 418-435). Göttingen: Hogrefe.
- Häfner, R., Truckenbrodt, H. & Spamer, M. (2001). Physiotherapie, Hilfsmittel. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 184-192). München: Marseille Verlag.

- Hedov, G., Anneren, G. & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 424-430.
- Hintermair, M. (2004). Sense of coherence: A relevant resource in the coping process of mothers of deaf and hard-of-hearing children? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9 (1), 15-26.
- Hölzl, M. & Reiter, L. (1992). Kohärenzerleben, Stressverarbeitung und Partnerschaft. *System Familie*, 5 (2), 121-123.
- Hoff, A. L., Palermo, T. M., Schluchter, M., Zebracki, K. & Drotar, D. (2006). Longitudinal relationships of depressive symptoms to pain intensity and functional disability among children with disease.-related pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (10), 1046 – 1056.
- Hung, J. W., Wu, Y. & Yeh, C. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, 13, 898-903.
- Huppertz, H.-I. (2001). Klassifikation rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 14-19). München: Marseille Verlag.
- Jerusalem, M. (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Stresserleben*. Göttingen: Hogrefe.
- Kaslow, F. W., Hansson, K. & Lundblad, A. M. (1994). Long term marriages in Sweden: And some comparisons with similar couples in the United States. *Contemporary Family Therapy: An International Journal*, 16 (6), 521-537.

- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 883-893.
- Kivimäki, M., Feldt, T., Vahtera, J. & Nurmi, J. E. (2000). Sense of coherence and health: evidence from two cross-lagged longitudinal samples. *Social Science & Medicine*, 50, 583-597.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V. & Miller, M. L. (2005). Adjustment to chronic arthritis of childhood: The roles of illness-related stress and attitude toward illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (3), 273 – 286.
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R. & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (1), 29 – 39.
- Lindfors, P., Lundberg, O. & Lundberg, U. (2005). Sense of coherence and biomarkers of health in 43-year-old women. *International Journal of Behavioral Medicine*, 12 (2), 98-102.
- Lustig, D. C., Rosenthal, D. A., Strauser, D. R. & Haynes, K. (2000). The relationship between sense of coherence and adjustment in persons with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 43 (3), 134-141.
- Lustig, J. L., Ireys, H. T., Sills, E. M. & Walsh, B. B. (1996). Mental health of mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis: Appraisal as a mediator. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (5), 719-733.

- Mak, W. W. S., Ho, A. H. Y. & Law, R. W. (2007). Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 157-167.
- Manuel, J. C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (4), 237-246.
- Maoz, B. (1998). Salutogenese – Geschichte und Wirkung einer Idee. In W. Schüffel, U. Brucks, R. Johnen, V. Köllner, F. Lamprecht & U. Schnyder (Hrsg.), *Handbuch der Salutogenese* (S. 13-22). München: Urban & Fischer Verlag.
- Margalit, M. & Kleitman, T. (2006). Mother's stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21 (3), 269-283.
- Margalit, M., Raviv, A. & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (3), 202-209.
- Margetić, B., Aukst-Margetić, B., Bilić, E., Jelusić, M. & Bukovac, L. T. (2005). Depression, anxiety and pain in children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). *European Psychiatry*, 20, 274 – 276.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Cauble, E. & Goldbeck, L. (2001). Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung: Coping Health Inventory for Parents (CHIP) – Deutsche Version. *Kindheit und Entwicklung*, 10 (1), 28-35.
- Nissen, G. & Trott, G. E. (2002). *Psychische Störungen im Kindes- und Jugendalter* (3. vollständig überarbeitete und erheblich erweiterte Auflage). Berlin: Springer.

- O'Carroll, R. E., Ayling, R., O'Reilly, S. M. & North, N. T. (2003). Alexithymia and sense of coherence in patients with total spinal cord transection. *Psychosomatic Medicine*, 65, 151-155.
- Oelofsen, N. & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (1), 1-12.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (7), 548-559.
- Oppermann, J. & Töpfer, P. (2001). Psychologische Aspekte, Schulung. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 192 - 195). München: Marseille Verlag.
- Östberg, M. & Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29 (4), 615-625.
- Pallant, J. F. & Lae, L. (2002). Sense of coherence, well-being, coping and personality factors: further evaluation of the sense of coherence scale. *Personality and Individual Differences*, 33, 39-48.
- Pedersen, S. D., Parsons, H. G. & Deweys, D. (2004). Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child: Care, Health & Development*, 30 (5), 507-513.
- Petermann, F., Döpfner, M., Lehmkuhl, G. & Scheithauer, H. (2000). Klassifikation und Epidemiologie psychischer Störungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie* (4. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 29-57). Göttingen: Hogrefe.

- Petermann, F. & Wiedebusch, S. (2005). Psychosoziale Aspekte der juvenilen chronischen Arthritis. In P. F. Schlottke, S. Schneider, R. K. Silbereisen & G. Lauth (Hrsg.), *Enzyklopädie der Psychologie, Störungen im Kindes- und Jugendalter – Verhaltensauffälligkeiten*, Bd. 6 (S. 155-181). Göttingen: Hogrefe.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Oipari, L. C., Carter, B., Eid, N. & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, 17 (2), 112-124.
- Rathner, G. & Zangerle, M. (1996). Copingstrategien bei Kindern und Jugendlichen mit Diabetes mellitus: Die deutschsprachige Version des KIDCOPE. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 44, 49-74.
- Ratjen, F. (2004). *Aktuelle Aspekte zu Diagnostik und Therapie der Mukoviszidose*. Bremen: UNI-MED.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (2000). KINDL^R. Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form [online]. URL: <http://www.kindl.org/fragebogen.html> [14.02.2006]
- Reiter-Purtill, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Passo, M. H. & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (1), 17 – 28.
- Remschmidt, H., Schmidt, M. & Poustka, F. (Hrsg.). (2001). *Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO* (4. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Huber.

- Riegel, K., Ohrt, B., Wolke, D. & Österlund, K. (1995). *Die Entwicklung gefährdet geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr. Die Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland*. Stuttgart: Enke.
- Ristkari, T., Sourander, A., Ronning, J. & Helenius, H. (2006). Self-reported psychopathology, adaptive functioning and sense of coherence, and psychiatric diagnosis among young men. A population-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 523-531.
- Sack, M., Künsebeck, H.-W. & Lamprecht, F. (1997). Kohärenzgefühl und psychosomatischer Behandlungserfolg. Eine empirische Untersuchung zur Salutogenese. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 47, 149-155.
- Sack, M. & Lamprecht, F. (1998). Forschungsaspekte zum „Sense of Coherence“. In W. Schüffel, U. Brucks, R. Johnen, V. Köllner, F. Lamprecht & U. Schnyder (Hrsg.), *Handbuch der Salutogenese* (S. 325-336). München: Urban & Fischer.
- Sandell, R., Blomberg, J., Lazar, A., Schubert, J., Carlsson, J. & Broberg, J. (1999). Wie die Zeit vergeht. Langzeitergebnisse von Psychoanalysen und analytischen Psychotherapien. *Forum der Psychoanalyse*, 15, 327-347.
- Sanders, M. R., Turner, K. M. T., Wall, C. R., Waugh, L. M. & Tully, L. A. (1997). Mealtime behavior and parent-child interaction: A comparison of children with cystic fibrosis, children with feeding problems, and nonclinic controls. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (6), 881-900.
- Sawyer, M. G., Carbone, J. A., Whitham, J. N., Robertson, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. E. & Baghurst, P. A. (2005). The relationship between health-related quality of life, pain, and coping strategies in juvenile arthritis – A one year prospective study. *Quality of Life Research*, 14, 1585-1598.

- Schaunig, I., Willinger, U., Diendorfer-Radner, G., Hager, V., Jörgl, G., Sirsch, U. & Sams, J. (2004). Parenting Stress Index: Einsatz bei Müttern sprachentwicklungsgestörter Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 53, 395-405.
- Schmidt-Rathjens, C., Benz, D., Van Damme, D., Feldt, K. & Amelang, M. (1997). Über zwiespältige Erfahrungen mit Fragebögen zum Kohärenzsinn sensu Antonovsky. *Diagnostica*, 43 (4), 327-346.
- Schmitt, G. M., Koch, H. G. & Schulze-Everding, A. (1996). Leben mit Mukoviszidose. In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 185-198). Göttingen: Hogrefe.
- Schnyder, U., Büchi, S., Mörgeli, H., Sensky, T. & Klaghofer, R. (1999). Sense of coherence – A mediator between disability and handicap? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 68, 102-110.
- Schnyder, U., Büchi, S., Sensky, T. & Klaghofer, R. (2000). Antonovsky's Sense of Coherence: Trait or state. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 69 (6), 296-302.
- Schubert, M. T., Panagl, A., Jalowetz, S., Kaufmann, G., Herle, M., Schuh, D., Zottl, K., Wurst, E., Fuiko, R., Leiss, U. & Hippler, K. (2006). Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei somatisch oder psychisch kranken Kindern und ihren Familien. Der Kohärenzsinn als Mediatorvariable im Gesundheits-/Krankheitsverlauf. *Antrag an die österreichische Ethikkommission*. Wien: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde.

- Schumacher, J., Wilz, G., Gunzelmann, T. & Brähler, E. (2000). Die Sense of Coherence Scale von Antonovsky. Teststatistische Überprüfung in einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe und Konstruktion einer Kurzska. *Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie*, 50, 472-482.
- Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie* (3. überarbeitete. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Schwind, H. (1996). Aspekte rheumatischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. In H. P. Michels (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation* (S. 165 - 186). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Smith, P. M., Breslin, F. C. & Beaton, D. E. (2003). Questioning the stability of sense of coherence – The impact of socio-economic status and working conditions in the canadian population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38, 475-484.
- Soliday, E., Kool, E. & Lande, M. B. (2000). Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2), 93-103.
- Spratt, E. G., Saylor, C. F. & Macias, M. M. (2007). Assessing parenting stress in multiple samples of children with special needs (CSN). *Families, Systems & Health*, 25 (4), 435-449.
- Steinhausen, H.-C. (2002). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie* (5. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Stephan, U. (1996). Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF). In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 176-184). Göttingen: Hogrefe.

- Suominen, S., Blomberg, H., Helenius, H. & Koskenvuo, M. (1999). Sense of coherence and health – does the association depend on resistance resources? A study of 3115 adults in finland. *Psychology and Health*, 14, 937-948.
- Suominen, S., Helenius, H., Blomberg, H., Uutela, A. & Koskenvuo, M. (2001). Sense of coherence as a predictor of subjective state of health. Results of 4 years of follow-up of adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 77-86.
- Svavarsdottir, E. K. & Rayens, M. K. (2003). American and Icelandic parents' perceptions of the health status of their young children with chronic asthma. *Journal of Nursing Scholarship*, 35 (4), 351-358.
- Szyndler, J. E., Towns, S. J., van Asperen, P. P. & McKay, K. O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of cystic fibrosis*, 4, 135-144.
- Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M. R. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 567-577.
- Tagay, S., Erim, Y., Brähler, E. & Senf, W. (2006). Religiosity and sense of coherence – protective factors of mental health and well-being? *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 15, 165-171.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Gil, K. M., Godfrey, J. & Bennett Murphy, L. M. (1998). Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal of clinical psychology*, 54 (1), 121-128.

- Thon, A., Häfner, R. & Wahn, V. (2001). Polyarthrit. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 224-229). München: Marseille Verlag.
- Tröster, H. (1999a). Anforderungen und Belastungen von Müttern mit anfallskranken Kindern. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 2, 53-64.
- Tröster, H. (1999b). *Parenting Stress Index – dt. Kurzform 10/99* (persönliche Übermittlung durch den Autor). Universität Dortmund: Fakultät für Rehabilitationswissenschaften.
- Truckenbrodt, H. (2001). Epidemiologie. Inzidenz und Prävalenz rheumatischer Erkrankungen im Kindesalter. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 20-26). München: Marseille Verlag.
- Tümmler, B. (2000). Genetik, Molekularbiologie und allgemeine Pathophysiologie. In G. Dockter & H. Lindemann (Hrsg.), *Mukoviszidose* (3. überarbeitete und erweiterte Auflage) (S. 3-13). Stuttgart: Thieme.
- Ullrich, G., Hellmann-Backhaus, U. & Bartig, H. J. (1996). Behandlung und Rehabilitation? Überlegungen zum Stellenwert und zur Eigenart psychosozialer Versorgung bei Mukoviszidose/Cystischer Fibrose (CF). In H. P. Michels (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation* (S. 125-144). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Volanen, S. M., Suominen, S., Lahelma, E., Koskenvuo, M. & Silventoinen, K. (2007). Negative life events and stability of sense of coherence: A five-year follow-up study of Finnish women and men. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48, 433-441.

- von Weiss, R. T., Rapoff, M. A., Varni, J. W., Lindsley, C. B., Olson, N. Y., Madson, K. L. & Bernstein, B. H. (2002). Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (2), 155 – 165.
- Vossler, A. (2003). *Perspektiven der Erziehungsberatung. Kompetenzförderung aus der Sicht von Jugendlichen, Eltern und Beratern*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- Wahn, V., Thon, A. & Häfner, R. (2001). Systemische Erkrankung. In V. Wahn, J. Oppermann, H.-I. Huppertz & F. Zepp (Hrsg.), *Rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 205 - 212). München: Marseille Verlag.
- Wiedebusch, S. (1996). Psychosoziale Krankheitsbelastungen bei juveniler chronischer Arthritis. In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Verstehen und Bewältigen von Belastung und Bedrohung* (S. 436-446). Göttingen: Hogrefe.
- Wiesmann, U., Rölker, S., Ilg, H., Hirtz, P. & Hannich, H.-J. (2006). Zur Stabilität und Modifizierbarkeit des Kohärenzgefühls aktiver älterer Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, 90-99.
- Willutzki, U. (2003). Ressourcen: Einige Bemerkungen zur Begriffsklärung. In H. Schemmel & J. Schaller (Hrsg.), *Ressourcen: Ein Hand- und Lesebuch zur therapeutischen Arbeit* (S. 91-105). Tübingen: dgvt.
- Zimbardo, P. G. & Gerrig, R. J. (2004). *Psychologie* (16. aktualisierte Aufl.). München: Pearson Studium.

Zottl, K. (2007). *Kohärenzsinn-Untersuchung an Eltern von Kindern mit ZNS-Tumoren und an Eltern gesunder Kinder (unter besonderer Berücksichtigung des Coping)*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Universität Wien.

VII. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabellen

Tabelle 1. Psychosoziale Belastungen bei juveniler idiopathischer Arthritis.....	51
Tabelle 2. Verteilung der ausgefüllten Fragebögen.....	78
Tabelle 3. Vorstellungsgründe an der Interdisziplinären Tagesklinik.....	80
Tabelle 4. Alter der Kinder.....	83
Tabelle 5. Derzeitige Wohnsituation des Kindes.....	84
Tabelle 6. Alter der Eltern des Kindes.....	85
Tabelle 7. Höchste abgeschlossene Schulbildung der Mütter.....	86
Tabelle 8. Höchste abgeschlossene Schulbildung der Väter.....	87
Tabelle 9. Gesamtwert des Psychosozialen Stressindex (PSY-I).....	88
Tabelle 10. Vergleich der Elterndaten hinsichtlich SOC, PSI-Gesamt und TIPI je Gruppe (<i>T</i> -Test für gepaarte Stichproben).....	90
Tabelle 11. Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich SOC, PSI und TIPI (Multivariate Varianzanalyse).....	92
Tabelle 12. Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich der beiden Hauptbereiche des PSI (Multivariate Varianzanalyse).....	95
Tabelle 13. Mittelwertsvergleiche der Untersuchungsgruppen bezüglich PSI-Skalen (Multivariate Varianzanalyse).....	97
Tabelle 14. Mittelwertsvergleich der drei Gruppen hinsichtlich Partnerschaftsqualität (Kruskal-Wallis-Test).....	103
Tabelle 15. Vergleich von je zwei Gruppen hinsichtlich Partnerschaftsqualität (Mann-Whitney-U-Test).....	103
Tabelle 16. Produkt-Moment-Korrelationen von Kohärenzgefühl und Stresserleben in der Gegenüberstellung mit partiellen Korrelationen unter Ausschluss von Neurotizismus.....	108

Tabelle 17. Spearman-Korrelationen von Kohärenzgefühl und den Skalen Akzeptierbarkeit/ Bindung des Parenting Stress Index in der Gegenüberstellung mit partiellen Rangkorrelationen nach Spearman unter Ausschluss von Neurotizismus	109
Tabelle 18. Korrelationen der Partnerschaftsqualität mit dem elterlichen Stresserleben (Spearman Korrelationen).....	114
Tabelle 19. Korrelationen des Kohärenzgefühls mit dem Gesamtwert des PSY-I und FAI	117

Abbildungen

Abbildung 1. Theoretische Pfade der Determinanten elterlichen Verhaltens.....	26
Abbildung 2. Diagnostizierte Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis.....	81
Abbildung 3. Geschlechtsverteilung in den drei Gruppen.....	82
Abbildung 4. Partnerschaftsqualität der Eltern.....	102

VIII. Anhang

Anhang A. Fragebogenset der Eltern

Anhang B. Itemzuordnungen zu den Skalen des Parenting Stress Index (PSI)

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

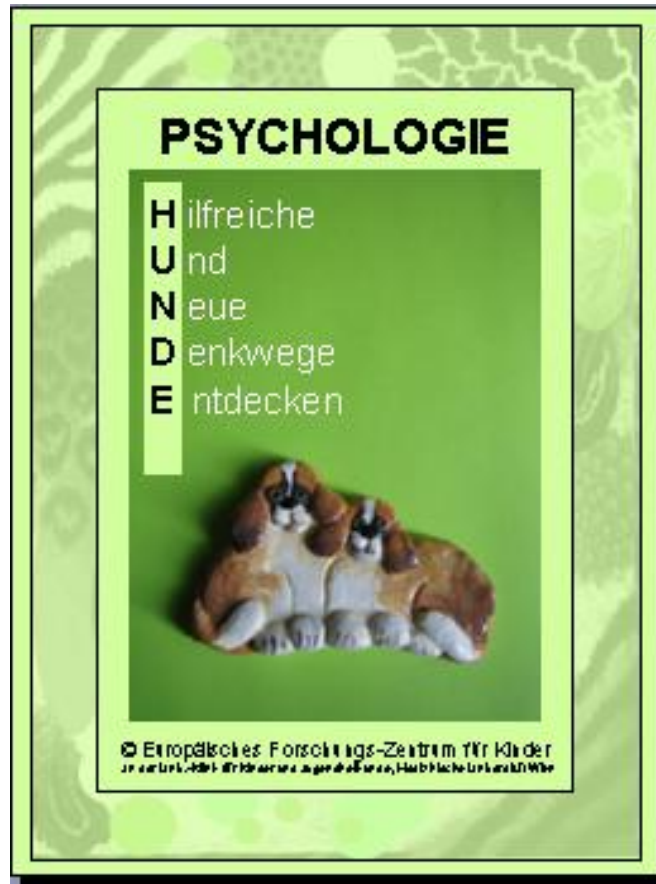
**Anhang E. Multivariate Varianzanalyse zum Unterschied von SOC, PSI und TIPI
hinsichtlich Gruppe und Geschlecht des Kindes**

**Anhang F. Non-parametrische Berechnung des Gruppenunterschieds von 5 Skalen des
PSI**

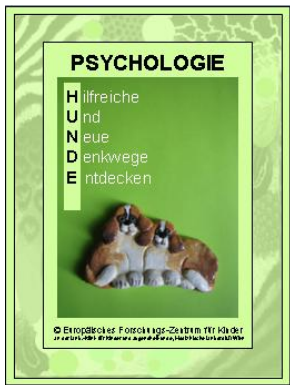
Anhang G. Lebenslauf

Anhang A.
Fragebogenst der Eltern

Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik



**Arbeitsgruppe
Psychologie in der Pädiatrie
der Universitätsklinik für Kinder-
und Jugendheilkunde Wien**



PATIENTENINFORMATION

Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik bei chronisch kranken oder psychisch auffälligen Kindern /Jugendlichen und ihren Familien

Liebe Eltern,

An der Universitäts-Kinderklinik der Medizinischen Universität Wien wird derzeit in einem Forschungsprojekt untersucht, wie Patienten unserer Klinik und deren Familien mit ihren Erkrankungen, Störungen und anderen Problemen umgehen.

In dieser Studie soll untersucht werden

- Welche persönlichen Einstellungen im Umgang mit der Erkrankung oder Störung für Ihr Kind und Ihre Familie wichtig sind
- Wie Familien die Erkrankung, Störung oder andere Probleme ihres Kindes verarbeiten.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist uns wichtig! Ihre Angaben werden auch für die spätere Betreuung von Patienten hilfreich sein. Wir werden ungefähr 2 Jahre lang Familien befragen.

Was müssen Sie und Ihr Sohn/Ihre Tochter bei der Studie tun?

Wir bitten Sie als Eltern, uns einige Fragebögen zu beantworten. Die Erhebung erfolgt durch das Studienpersonal, welches zur Geheimhaltung verpflichtet ist.

Wie wird die Studie durchgeführt?

Zuerst möchten wir Ihnen in einem kurzen Interview einige Fragen zu Ihrem Kind und seiner Lebenssituation stellen. Danach bitten wir Sie, die Fragebögen auszufüllen. Bitte füllen Sie die Fragebögen allein und ohne Absprache mit Ihrem Partner aus. Beantworten Sie alle Fragen nach Ihren persönlichen Eindrücken und Erfahrungen, lassen Sie sich dabei ausreichend Zeit und füllen Sie die Bögen bitte vollständig aus.

Geheimhaltung

Ihre Daten und die Daten Ihres Kindes werden selbstverständlich nicht personenbezogen verarbeitet, wir weisen Ihnen daher eine Codenummer zu. Nur die verantwortlichen Studienpsychologinnen können die Fragebögen zu den Patienten zuordnen.

Wir versichern Ihnen, Ihre Angaben nur zu wissenschaftlich statistischen Zwecken zu nutzen. Sie selbst und ihr Kind werden darin ausnahmslos nicht namentlich genannt. Weder in etwaigen Veröffentlichungen der Daten, noch in Diskussionen der Forschungsergebnisse in Konferenzen. Bei der Veröffentlichung werden keine Informationen gegeben, die Ihre oder die Identität Ihres Kindes aufdecken könnten.

Durch die Unterzeichnung dieser Erklärung erlauben Sie dem Studienpersonal, externen Beauftragten, welche die Daten verarbeiten, sowie gegebenenfalls nationalen und internationalen Behörden, welche Studien überprüfen, in die Daten einzusehen.

Was ist, wenn Sie, Ihr Sohn/Ihre Tochter bei der Studie nicht mitmachen wollen?

Ihr Sohn/Ihre Tochter und Sie entscheiden ganz alleine, ob sie bei der Studie mitmachen wollen. Auch während der Studie können Sie immer noch entscheiden, nicht mehr mitzumachen. Diese Entscheidung hat keine Auswirkungen auf die medizinische und psychologische Behandlung Ihres Kindes und Ihrer Familie.

Wie können Sie an der Studie teilnehmen?

Wenn Sie und Ihr Kind sich entschlossen haben, teilzunehmen, bitten wir Sie, die folgende Einverständniserklärung genau durchzulesen und zu unterzeichnen.

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit

Univ.-Prof. Dr. Maria Theresia Schubert
und das Studienteam

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Es wurde mir/uns genau erklärt, wie die Studie abläuft und was wir als Eltern und mein Sohn/meine Tochter dabei tun müssen. Ich/Wir habe(n) alles verstanden und freiwillig entschieden, bei der Studie mitzumachen.

Wenn ich bzw., mein Kind später entscheiden sollten, dass wir doch nicht mehr mitmachen wollen, können wir jederzeit die Teilnahme an der Studie beenden. Dadurch entstehen für uns keine Nachteile.

Ich habe jederzeit die Möglichkeit, mit der zuständigen Psychologin, oder einer anderen Kontaktperson aus dem Studien-Team, der ich vertraue, über die Studie zu sprechen, Fragen zu stellen oder Rat zu suchen.

Die Psychologin, die für meinen Sohn/meine Tochter
während der Studie zuständig ist,
heißt :.....
ich erreiche sie unter: 40400-....
Adresse:
Univ. Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde
Währinger Gürtel 18-20
1090 Wien

Ich/Wir erlaube(n), dass Personen, die an der Studie mitarbeiten, oder die Daten überprüfen müssen, Dateneinsicht haben dürfen. Sie sind zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Mir/Uns wurde von der Studienpsychologin alles genau erklärt und ich/wir habe(n) mich/uns freiwillig entschlossen, an der Studie mitzumachen.

Ich erhalte eine Kopie dieser Patienteninformation mit Einverständniserklärung.

Datum

Unterschrift des Studienteilnehmers

Ich bin der gesetzliche Vertreter des Kindes /des Jugendlichen und stimme der Studienteilnahme zu:

Datum

Unterschrift des gesetzlichen Vertreters bzw. der Eltern
als Studienteilnehmer (1 Elternteil genügt)

Von der Studienpsychologin auszufüllen:

Name des Kindes/Jugendlichen _____ Code-Nummer: ____

BEB - BASISERHEBUNGSBOGEN

STAMMDATEN DES PATIENTEN

Code: _____

Datum: _____ **UntersucherIn:** _____

Geburtsdatum: _____

Geschlecht:

☐ männlich ☐ weiblich

Vorstellungsgründe:

Diagnosen:

Derzeit ist das Kind in:

- | | |
|--|--|
| ☐ Krippe | |
| ☐ Kindergarten | ☐ AHS/BHS |
| ☐ Vorschule | ☐ ASO |
| ☐ Volksschule | ☐ Berufsschule/Lehre |
| ☐ Hauptschule/ koop.Mittelschule | |
| ☐ Sonstiges (z.B. Tagesmutter): | _____ |

Schulstufe: _____

Lehrplan:

- ☐ Regelschullehrplan
- ☐ Sonderschullehrplan wegen:
 - ☐ Leistung
 - ☐ Verhalten
 - ☐ anderem (Körperbehinderung, Sprachbehinderung...)

Schwangerschaft und Geburt:

Gestationsalter: _____ **Geburtsgewicht:** _____

Anzahl der Schwangerschaften: _____

davon Lebendgeburten: _____

Aborte: _____ Fehlgeburten: _____ Totgeburten: _____

Frühgeburten: _____ Mehrlingsgeburten: _____

Schwangerschaft:

- ☐ ungeplant
- ☐ geplant

Sonstiges:

- ☐ In-Vitro-Fertilisation
- ☐ Hormonbehandlung

Komplikationen während der Schwangerschaft:

- ☐ nein
- ☐ ja Welche? _____
 - ☐ leichte
 - ☐ schwere (stationäre Aufnahmen, vorzeitige Freistellung)

Mütterliche Risikofaktoren:

- ☐ nein
☐ ja Welche? _____
- ☐ Stoffwechsel-Erkrankung ☐ Substanzgebrauch
☐ schwere Erkrankung/Operation ☐ Dauermedikation
☐ psychische Auffälligkeit

Pränatale Risikofaktoren seitens des Kindes:

- ☐ nein
☐ ja Welche? _____
☐ Fehlbildungen ☐ Wachstumsretardierung
- Waren die Probleme bereits in der SS bekannt?
☐ nein
☐ ja (ab der ____ . Woche)

Geburtskomplikationen:

- ☐ nein
☐ ja Welche? _____
☐ Sectio (Kaiserschnitt), Grund: _____
☐ Forceps (Zange), Saugglocke
☐ pathologischer Doppler
☐ vorzeitige Wehen/vorzeitiger Blasensprung (> 24h)
☐ schlechtes CTG
☐ Fruchtwasser: ☐ missfärbig
☐ Oligohydramnion
☐ Polyhydramnion

Auffälligkeiten beim Neugeborenen:

- ☐ nein
☐ ja Welche? _____
☐ 5-Minuten-Apgar < 7 ☐ Makrosomie
☐ Nabelschnur-PH < 7,0 ☐ Frühgeburt
☐ Small for Gestational age

Schwerwiegende Erkrankungen/Operationen/Unfälle des Kindes:

- ☐ nein
☐ ja (welche/wann): _____

Probleme in der Entwicklung/ im Verhalten des Kindes:

	ja	Alter (von-bis)	Problem aktuell vorhanden?
Grobmotorik	☐		☐
Feinmotorik	☐		☐
Sprache	☐		☐
Sozial-emotionale Entwicklung	☐		☐
Wahrnehmung/ Sinnesverarbeitung	☐		☐
Schlaf	☐		☐
Ernährung	☐		☐
Sauberkeit	☐		☐
Verhalten	☐		☐
Lernen und Leistung	☐		☐

Frühe außerhäusliche Betreuung (< 2,5 a)	ja ☐
Häufiger Betreuungswechsel (> 1x)	ja ☐
Häufiger Klassen- und Schulwechsel (> 1x)	ja ☐
Häufige Klassenwiederholung (> 1x)	ja ☐

FAMILIEN- UND SOZIALANAMNESE

Alter Mutter (KM): ____

Alter Vater (KV): ____

Nationalität:	Mutter	Vater	Patient
----------------------	---------------	--------------	----------------

Österreich	☐	☐	☐
Türkei	☐	☐	☐
ehem. Jugoslawien	☐	☐	☐
Sonstige _____	☐	☐	☐

Umgangssprache:	Mutter	Vater	Patient
------------------------	---------------	--------------	----------------

Deutsch	☐	☐	☐
Türkisch	☐	☐	☐
Serbisch/Kroatisch	☐	☐	☐
Sonstige _____	☐	☐	☐

Kind lebt bei:

- ☐ leiblichen Eltern
☐ leiblicher Mutter oder ☐ leiblichem Vater
 seit _____
☐ leiblicher Mutter oder ☐ leiblichem Vater mit neuem/ neuer
 Partner/in seit _____
☐ Pflegeeltern/Adoptiveltern
☐ Heim/Wohngemeinschaft

Familienstand der leiblichen Eltern:

- ☐ verheiratet/in Lebensgemeinschaft
☐ nie gemeinsam gelebt
☐ geschieden/ getrennt lebend
☐ verwitwet

Geschwister, die mit dem Patienten im gemeinsamen Haushalt leben:

Alter	Geschlecht		Verwandtschaftsverhältnis			Krankheit/Behinderung psych. Auffälligkeiten
			leibl.	Halbg.	Stiefig.	
____J	w ☐	m ☐	☐	☐	☐	ja ☐ welche? _____
____J	w ☐	m ☐	☐	☐	☐	ja ☐ welche? _____
____J	w ☐	m ☐	☐	☐	☐	ja ☐ welche? _____

Leibliche Geschwister, die nicht mit dem Patienten im gemeinsamen Haushalt leben:

Alter	Geschlecht		Verwandtschaftsverhältnis			Krankheit/Behinderung psych. Auffälligkeiten
			leibl.	Halbg.	Stiefig.	
____J.	w ☐	m ☐	☐	☐	☐	ja ☐ welche? _____
____J.	w ☐	m ☐	☐	☐	☐	ja ☐ welche? _____
____J:	w ☐	m ☐	☐	☐	☐	ja ☐ welche? _____

Höchste abgeschlossene Schulbildung:

	Mutter	Vater	STM	STV
Volksschule	☐	☐	☐	☐
Sonderschule	☐	☐	☐	☐
Hauptschule/Poly/Mittelschule	☐	☐	☐	☐
Lehre/Fachschule	☐	☐	☐	☐
AHS/BHS (Matura)	☐	☐	☐	☐
Akademien (z.B. Pädak)	☐	☐	☐	☐
Universität/Fachhochschule	☐	☐	☐	☐

Derzeitige Tätigkeit:

	Mutter	Vater	STM	STV
Un- oder angelernte/r ArbeiterIn	☐	☐	☐	☐
FacharbeiterIn/Angestellte/r	☐	☐	☐	☐
Höhere/r Angestellte/r	☐	☐	☐	☐
Selbstständige/r	☐	☐	☐	☐
im Haushalt	☐	☐	☐	☐
in Ausbildung	☐	☐	☐	☐
Arbeitslos	☐	☐	☐	☐
Karenz	☐	☐	☐	☐
Sonstiges:	☐	☐	☐	☐

Genaue Berufsbezeichnung:

Mutter: _____ Vater: _____

Stiefmutter: _____ Stiefvater: _____

Familieneinkommen netto/ Monat (Gehalt, Karenzgeld, Alimente etc):

☐ bis 800,--

☐ 800,-- bis 2000,--

☐ 2000,-- bis 3000,--

☐ 3500,-- und darüber

Mit diesem Einkommen müssen __ Erwachsene und __ Kinder versorgt werden

Größe des Wohnraums: _____ m² (__ Zimmer) für __ Personen

Bemerkungen/Kommentare:

Fallführender/Fallkoordinator: _____

Anhang A. Fragebogen der Eltern

Welche **Lebensereignisse** trafen im letzten Jahr auf die Familie zu?

Psychosozialer Streßindex (PSY-I):

Tod eines Familienangehörigen, nahen Verwandten, Freundes vor kurzer Zeit	☐ ja	☐ nein
Arbeitsüberlastung des Vaters (Ehemann/Partners)	☐ ja	☐ nein
Finanzielle Schwierigkeiten	☐ ja	☐ nein
Verhaltens-/Gesundheitsprobleme der Geschwister	☐ ja	☐ nein
Ehe-/Partnerprobleme	☐ ja	☐ nein
Ernste Krankheit/physische Erschöpfung der Mutter	☐ ja	☐ nein
Psychische Störungen der Mutter	☐ ja	☐ nein
Arbeitsüberlastung der Mutter	☐ ja	☐ nein
Ernste Krankheit/physische Erschöpfung des Vaters	☐ ja	☐ nein
Psychische Störungen des Vaters	☐ ja	☐ nein
Kontaktprobleme – soziale Isolation	☐ ja	☐ nein
Die Mutter hat keine Zeit für eigene Interessen	☐ ja	☐ nein
Der Vater hat keine Zeit für eigene Interessen	☐ ja	☐ nein
Ernste Konflikte mit Verwandten oder Bekannten	☐ ja	☐ nein

Familien-Adversitätsindex (FAI):

Frühe Elternschaft (Mutter <20 Jahre alt bei der Geburt)	☐ ja	☐ nein
Enge Wohnverhältnisse (<15qm/Person im Haushalt)	☐ ja	☐ nein
Mutter oder Vater ohne qualifizierenden Schulabschluss und/oder weiterführende Berufsausbildung	☐ ja	☐ nein
Mutter/Vater Einzelerzieher (ledig, geschieden oder verwitwet) oder kritisch-gespannte Partnerschaft	☐ ja	☐ nein
Vier oder mehr Kinder in der Familie	☐ ja	☐ nein
Heim- oder Fremdpflege für das Kind nötig	☐ ja	☐ nein
Keine personalen Hilfen im Notfall	☐ ja	☐ nein
Psychopatholog. Verhältnisse, die einer Behandlung bedürfen, von KM oder KV geäußert od. vom Interviewer vermutet	☐ ja	☐ nein

Code: _____

Ausgefüllt von:

- ☐ Leiblicher Mutter
- ☐ Leiblichem Vater
- ☐ Stiefvater / Lebensgefährte der Mutter
- ☐ Stiefmutter / Lebensgefährtin des Vaters
- ☐ Anderem: _____

Heutiges Datum:.....

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **verschiedene Aspekte Ihres eigenen Lebens bzw. des Lebens Ihres Kindes**. Auf jede Frage gibt es mehrere Antwortmöglichkeiten. Kreuzen Sie bitte jeweils die Zahl an, die Ihre Antwort am besten ausdrückt. Geben Sie auf jede Frage nur eine Antwort und lassen Sie keine Frage aus.

Bitte beachten Sie, dass sich AUCH auf der RÜCKSEITE der Blätter Fragen befinden!

Vielen Dank!

SOC-HD (Selbsteinschätzung)

1. Meiner Meinung nach ist jeder für sein eigenes Glück verantwortlich.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

2. Oft passieren Dinge im Leben, die völlig unvorhersagbar sind.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

3. Ich bin ein Optimist.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

4. Ich frage mich häufig: „Warum muss mir das gerade passieren?“

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

5. Ich liebe das Leben.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

6. Auch wenn mir schlimme Dinge im Leben zustoßen, glaube ich dennoch, dass sich alles zum Guten wendet.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

7. Insgesamt habe ich den Eindruck, dass sich die Geschehnisse in meiner Umgebung in meinem Sinne entwickeln.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

8. Ich habe die Dinge fest im Griff.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

9. Ich glaube, dass ich fast jeder Lebensaufgabe gewachsen bin.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

10. Ich kann mich als „Steh-auf-Männchen“ bezeichnen.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

11. Ich glaube, dass alles im Leben seinen Sinn hat.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

12. Mein Leben ist ein einziges Chaos, da sich jeden Tag Dinge oder Situationen ereignen, die nicht vorhersehbar sind.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

13. Ich glaube, auf den Verlauf der Dinge in meiner Umwelt Einfluss nehmen zu können.

Völlig unzutreffend			Völlig zutreffend		
-2	-1	0	+1	+2	
☐	☐	☐	☐	☐	

14. Ich fühle mich oft in meinem Tun und Handeln von meinen Mitmenschen bestimmt.

Völlig unzutreffend			Völlig zutreffend		
-2	-1	0	+1	+2	
☐	☐	☐	☐	☐	

15. Manchmal zweifle ich am Sinn meines Lebens.

Völlig unzutreffend			Völlig zutreffend		
-2	-1	0	+1	+2	
☐	☐	☐	☐	☐	

16. Meine Lebensauffassung ist generell sehr optimistisch.

Völlig unzutreffend			Völlig zutreffend		
-2	-1	0	+1	+2	
☐	☐	☐	☐	☐	

17. Im Großen und Ganzen habe ich großes Vertrauen in die Fähigkeiten und Absichten unserer Politiker.

Völlig unzutreffend			Völlig zutreffend		
-2	-1	0	+1	+2	
☐	☐	☐	☐	☐	

18. Was mein zukünftiges Leben anbelangt, bin ich sehr optimistisch.

Völlig unzutreffend			Völlig zutreffend		
-2	-1	0	+1	+2	
☐	☐	☐	☐	☐	

19. Ich glaube an das Sprichwort: „Lügen haben kurze Beine.“

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

20. Schon oft sind im Leben meine Pläne durch unvorhersehbare Dinge oder Ereignisse durchkreuzt worden.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

21. Es gibt keine Gerechtigkeit auf der Welt.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

22. Ich komme gut damit zurecht, dass manches in meinem Leben von bestimmten Institutionen und Personen entschieden wird.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

23. Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen in meinem Leben gegenüber.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

24. Ich glaube, dass vieles im Leben vom Schicksal abhängt.

Völlig unzutreffend

-2

☐

-1

☐

0

☐

+1

☐

Völlig zutreffend

+2

☐

25. Ich kann oft nicht verstehen, dass die Dinge sich so entwickeln und nicht anders.

Völlig unzutreffend

Völlig zutreffend

-2

-1

0

+1

+2

☐☐☐☐☐

26. Auch wenn es manchmal ganz anders aussieht, so fügen sich doch auf lange Sicht die Dinge in meinem Leben harmonisch zueinander.

Völlig unzutreffend

Völlig zutreffend

-2

-1

0

+1

+2

☐☐☐☐☐

Parenting Stress Index (PSI)

Nr. Kurz- form	Item	trifft vollkommen zu (5)	trifft eher zu (4)	nicht sicher (3)	trifft eher nicht zu (2)	trifft gar nicht zu (1)
*1	Mein Kind beschftigt sich hufig lnger als 10 Minuten mit einem Spiel oder einem Spielzeug.	☐	☐	☐	☐	☐
2	Seit ich mein Kind habe, bin ich oft krank gewesen.	☐	☐	☐	☐	☐
3	Es gibt gengend Menschen in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, die zeitweise die Betreuung meines Kindes bernehmen knnen.	☐	☐	☐	☐	☐
4	Wenn ich etwas fr mein Kind tue, dann habe ich manchmal das Gefhl, dass es meine Anstrengungen gar nicht recht anerkennt.	☐	☐	☐	☐	☐
5	Jedes Mal, wenn mein Kind etwas verkehrt macht, habe ich das Gefhl, es ist eigentlich meine Schuld.	☐	☐	☐	☐	☐
6	Ich habe nicht mehr so viel Interesse an anderen Menschen wie frher.	☐	☐	☐	☐	☐
7	Ich finde, mein Kind ist sehr launisch und leicht erregbar.	☐	☐	☐	☐	☐
8	Ich habe hufig das Gefhl, dass ich nicht sehr gut mit den Dingen zurechtkomme.	☐	☐	☐	☐	☐
9	Ich kenne Menschen, die mir Zuversicht vermitteln, wenn ich mich niedergeschlagen fhle.	☐	☐	☐	☐	☐
10	Es dauert manchmal lange, bis Eltern ein Gefhl der Nhe und Wrme zu ihrem Kind entwickeln.	☐	☐	☐	☐	☐
11	Es ist schwerer fr mein Kind zu sorgen als fr die meisten Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
12	Ich fhle mich durch die Verantwortung als Mutter/Vater manchmal eingeengt.	☐	☐	☐	☐	☐
13	Seit das Kind da ist, verbringen mein Partner/meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam wie ich mir wnsche.	☐	☐	☐	☐	☐
14	Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
15	Mein Kind reagiert sehr heftig, wenn etwas passiert, das es nicht mag.	☐	☐	☐	☐	☐
16	Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich zu konzentrieren und aufzupassen.	☐	☐	☐	☐	☐

Anhang A. Fragebogenset der Eltern

Nr. Kurz- form	Item	trifft vollkommen zu (5)	trifft eher zu (4)	nicht sicher (3)	trifft eher nicht zu (2)	trifft gar nicht zu (1)
17	Es fällt meinem Kind sehr schwer und es braucht sehr lange, sich an neue Dinge zu gewöhnen.	☐	☐	☐	☐	☐
*18	Mein Kind gibt mir oft das Gefühl, dass es mich mag und gerne in meiner Nähe ist.	☐	☐	☐	☐	☐
19	Wenn mein Kind sich schlecht benimmt oder zu viel Unsinn macht, denke ich, dass ich etwas falsch mache.	☐	☐	☐	☐	☐
20	Ich habe oft das Gefühl, dass andere Menschen meines Alters meine Gesellschaft nicht besonders mögen.	☐	☐	☐	☐	☐
*21	Mit der Erziehung und Pflege meines Kindes komme ich gut klar und fühle mich auch ziemlich sicher dabei.	☐	☐	☐	☐	☐
22	Ich bin manchmal enttäuscht, wenn mein Kind nicht gerne mit mir schmust.	☐	☐	☐	☐	☐
23	Es fällt mir manchmal schwer, herauszufinden, was mein Kind braucht.	☐	☐	☐	☐	☐
24	Mein Kind tut einige Dinge, die mich stark fordern.	☐	☐	☐	☐	☐
25	Seit das Kind da ist, habe ich das Gefühl, nicht mehr das tun zu können, was mir Spaß macht.	☐	☐	☐	☐	☐
26	Ich kenne viele Menschen, mit denen ich meine Freizeit verbringen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
27	Mein Kind ist anstrengend, weil es sehr aktiv ist.	☐	☐	☐	☐	☐
28	Ich habe nicht mehr so viel Energie, Dinge zu tun, die mir früher Spaß gemacht haben.	☐	☐	☐	☐	☐
29	Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich an Veränderungen im Tagesablauf oder in der häuslichen Umgebung anzupassen.	☐	☐	☐	☐	☐
30	Mein Kind gerät über die kleinsten Dinge leicht in Aufregung.	☐	☐	☐	☐	☐
31	Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind mich nicht mag und nicht in meiner Nähe sein will.	☐	☐	☐	☐	☐
32	Ich kenne einige Menschen, die ich um Unterstützung bitten könnte, wenn ich in eine finanzielle Notlage geraten würde.	☐	☐	☐	☐	☐

Anhang A. Fragebogen der Eltern

Nr. Kurz- form	Item	trifft vollkommen zu (5)	trifft eher zu (4)	nicht sicher (3)	trifft eher nicht zu (2)	trifft gar nicht zu (1)
33	Seit ich das Kind habe, habe ich viel weniger Gelegenheiten, meine Freunde oder Freundinnen zu treffen oder neue Freundschaften zu schließen.	☐	☐	☐	☐	☐
34	Mutter/Vater zu sein ist schwerer als ich dachte.	☐	☐	☐	☐	☐
35	Ich habe manchmal Zweifel, ob ich mit den Aufgaben als Mutter/Vater fertig werde.	☐	☐	☐	☐	☐
36	Es bedrückt mich manchmal, dass mein Kind Dinge nicht so schnell lernt wie andere Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
37	Es bedrückt mich, dass ich nicht immer so warme Gefühle für mein Kind habe, wie ich es mir wünschen würde.	☐	☐	☐	☐	☐
38	Mein Kind stellt mehr Anforderungen an mich als andere Kinder an ihre Eltern.	☐	☐	☐	☐	☐
39	Ich habe oft das Gefühl, dass die Bedürfnisse meines Kindes mein Leben bestimmen.	☐	☐	☐	☐	☐
40	Seit das Kind da ist, habe ich weniger Interesse an Sex.	☐	☐	☐	☐	☐
41	Im letzten halben Jahr war ich körperlich erschöpfter und hatte mehr Beschwerden als sonst.	☐	☐	☐	☐	☐
42	Mein Kind ist häufig unkonzentriert und leicht ablenkbar.	☐	☐	☐	☐	☐
43	Für mein Kind ist es ein Problem, bei einem Babysitter, bei Freunden oder Verwandten zu bleiben.	☐	☐	☐	☐	☐
44	Mein Kind macht selten etwas für mich, das mir gut tut.	☐	☐	☐	☐	☐
45	Ich habe manchmal ein schlechtes Gewissen wegen der Gefühle, die ich meinem Kind gegenüber habe.	☐	☐	☐	☐	☐
46	Ich fühle mich oft alleine und ohne Freunde/Freundinnen.	☐	☐	☐	☐	☐
47	Mein Kind nörgelt und quengelt häufiger als andere Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
48	Ich habe einige gute Freunde, mit denen ich über persönliche Probleme sprechen kann.	☐	☐	☐	☐	☐

Anhang A. Fragebogenset der Eltern

Nr. Kurz- form	Item	trifft vollkommen zu (5)	trifft eher zu (4)	nicht sicher (3)	trifft eher nicht zu (2)	trifft gar nicht zu (1)
49	Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind nicht so viele Dinge kann wie andere Kinder seines Alters.	☐	☐	☐	☐	☐
50	Im Vergleich zu anderen Kindern ist mein Kind sehr problematisch.	☐	☐	☐	☐	☐
51	Wenn ich mir Sorgen um mein Kind mache oder Probleme mit ihm habe, habe ich genügend Freunde und Bekannte, die ich um Rat fragen kann.	☐	☐	☐	☐	☐
52	Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner/meiner Partnerin.	☐	☐	☐	☐	☐
53	Seit das Kind da ist, habe ich kaum Zeit für mich.	☐	☐	☐	☐	☐
*54	Körperlich fühle ich mich meistens gut.	☐	☐	☐	☐	☐
55	Mein Kind ist mit seinen Gedanken häufig nicht bei der Sache.	☐	☐	☐	☐	☐
56	Mir scheint, mein Kind quengelt fast immer.	☐	☐	☐	☐	☐
57	Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind nicht so oft lächelt wie andere Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐
58	Ich habe manchmal das Gefühl, keine gute Mutter/kein guter Vater zu sein.	☐	☐	☐	☐	☐
59	Als ich jünger war, fühlte ich mich nicht zu Kindern hingezogen und habe deshalb auch jetzt das Gefühl, mich nicht sehr gut in mein Kind einfühlen zu können.	☐	☐	☐	☐	☐
60	Wenn mein Kind aufgeregt ist, ist es schwer zu beruhigen.	☐	☐	☐	☐	☐
61	Es gibt genügend Menschen in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, die mir Anerkennung für meine Arbeit als Mutter schenken.	☐	☐	☐	☐	☐
62	Wenn ich darüber nachdenke, was für eine Mutter/ ein Vater ich bin, fühle ich mich manchmal schuldig oder schlecht.	☐	☐	☐	☐	☐
63	Bei der Erziehung meines Kindes habe ich viel mehr Probleme als ich erwartet hatte.	☐	☐	☐	☐	☐
64	Durch das Kind sind mehr Probleme in meiner Partnerschaft entstanden, als ich gedacht hätte.	☐	☐	☐	☐	☐

Anhang A. Fragebogen der Eltern

Nr. Kurz- form	Item	trifft vollkommen zu (5)	trifft eher zu (4)	nicht sicher (3)	trifft eher nicht zu (2)	trifft gar nicht zu (1)
65	Ich kenne einige Menschen, die mir meine täglichen Verpflichtungen (z.B. Haushalt, Einkaufen) für einige Zeit abnehmen könnten, wenn ich in eine schwierige Situation gerate.	☐	☐	☐	☐	☐
66	Ich gebe mehr von meinem eigenen Leben auf, um den Bedürfnissen meines Kindes gerecht zu werden, als ich mir vorgestellt habe.	☐	☐	☐	☐	☐
67	Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind Dinge vergessen hat, die es schon einmal gelernt hatte, und dass es Verhaltensweisen zeigt, die typisch für kleinere Kinder sind.	☐	☐	☐	☐	☐

Wie glücklich würden Sie Ihre Partnerschaft im Augenblick einschätzen?

- ☐ sehr unglücklich
- ☐ unglücklich
- ☐ eher unglücklich
- ☐ eher glücklich
- ☐ glücklich
- ☐ sehr glücklich

Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern (ULQI)

Die folgenden Fragen beziehen sich auf **Ihr Befinden in den letzten 7 Tagen**.

In der letzten Woche...	N I E	S E L T E N	M A N C H M A L	O F T	I M M E R
1. ...war ich aktiv und voller Energie.....	0	1	2	3	4
2. ...hatte ich körperliche Beschwerden.....	0	1	2	3	4
3. ...fühlte ich mich erschöpft.....	0	1	2	3	4
4. ...konnte ich gut schlafen.....	0	1	2	3	4
5. ...konnte ich gut essen.....	0	1	2	3	4
6. ...habe ich mich fit gefühlt.....	0	1	2	3	4
7. ...hatte ich Schmerzen.....	0	1	2	3	4
8. ...konnte ich mich gut konzentrieren.....	0	1	2	3	4
9. ...habe ich mir Sorgen gemacht.....	0	1	2	3	4
10. ...hatte ich Mühe, mich zu etwas aufzuraffen.....	0	1	2	3	4
11. ...war ich hoffnungsvoll und zuversichtlich.....	0	1	2	3	4
12. ...war ich belastbar.....	0	1	2	3	4
13. ...war ich reizbar und nervös.....	0	1	2	3	4
14. ...konnte ich eigene Wünsche und Bedürfnisse verwirklichen.....	0	1	2	3	4
15. ...war ich niedergeschlagen und unglücklich.....	0	1	2	3	4
16. ...hatte ich genügend Gelegenheit, Freunde/ Bekannte zu treffen.....	0	1	2	3	4
17. ...habe ich mich im Kreis meiner Familie wohl gefühlt.....	0	1	2	3	4
18. ...war mein Verhältnis zu meinem(n) Kind(ern) zufrieden stellend.....	0	1	2	3	4
19. ...war ich mit meiner Partnerschaft zufrieden.....	0	1	2	3	4
20. ...hatte ich jemanden, mit dem ich vertrauensvoll reden konnte.....	0	1	2	3	4
21. ...geriet ich schnell in Streit und Auseinandersetzungen.....	0	1	2	3	4
22. ...war ich im Beruf/ Haushalt voll leistungsfähig.....	0	1	2	3	4
23. ...konnte ich die wichtigsten anstehenden Aufgaben erledigen.....	0	1	2	3	4
24. ...hat mich die Betreuung meines Kindes stark belastet.....	0	1	2	3	4
25. ...hatte ich ausreichend Zeit für mich persönlich.....	0	1	2	3	4
26. ...hatte ich genügend Zeit für meinen Partner.....	0	1	2	3	4
27. ...fühlte ich mich durch die Krankheit/ Störung meines Kindes belastet.....	0	1	2	3	4
28. ...konnten wir uns in der Familie gegenseitig unterstützen.....	0	1	2	3	4
29. ...konnten wir in der Familie offen miteinander reden.....	0	1	2	3	4

Wie würden Sie Ihren derzeitigen eigenen Gesundheitszustand bezeichnen (bitte ankreuzen)

0 – schlecht 1 – weniger gut 2- gut 3 – sehr gut 4 – ausgezeichnet

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern & Jugendlichen

8 - 16 Jahre
Elternversion KINDL^R



1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war mein Kind müde und schlapp	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich allein gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐

3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz auf sich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte mein Kind sich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

4. Familie

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet	☐	☐	☐	☐	☐

5. Freunde

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als die anderen	☐	☐	☐	☐	☐

6. Schule

<i>In der letzten Woche, in der mein Kind in der Schule war, ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten	☐	☐	☐	☐	☐

7. Ist Ihr Kind gerade im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

☐ Ja

beantworten Sie bitte
die nächsten 6 Fragen

☐ Nein

dann ist der Fragebogen
nun zu ende

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mein Kind wegen der Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	☐	☐	☐	☐	☐

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Fragebogen zur elterlichen Krankheitsbewältigung Coping Health Inventory for Parents (CHIP-D)

Dieser Fragebogen enthält verschiedene Möglichkeiten, wie Eltern eine chronische Krankheit/Störung ihres Kindes bewältigen können.

Bitte geben Sie für jede Bewältigungsweise, die Sie verwendet haben oder derzeit verwenden, an, wie hilfreich sie für Sie war bzw. ist.

Bitte kreuzen Sie eine Nummer an!

3 = sehr hilfreich,
2 = etwas hilfreich,
1 = kaum hilfreich,
0 = gar nicht hilfreich.

Bitte geben Sie für jede Bewältigungsmöglichkeit, die Sie bislang nicht eingesetzt haben, an:

() = habe ich nicht ausprobiert
{ } = war nicht möglich

1. Die Stabilität der Familie aufrechterhalten	0	1	2	3	()	{ }
2. Beziehungen und Freundschaften pflegen, die mir das Gefühl geben, wichtig und geachtet zu sein	0	1	2	3	()	{ }
3. Meinem Partner (auch Expartner) vertrauen, daß er/sie mich und mein(e) Kinder unterstützt	0	1	2	3	()	{ }
4. Schlafen	0	1	2	3	()	{ }
5. Beim Klinikbesuch mit dem Personal (Arzt, Pflegepersonal, Psychologe, Sozialarbeiterin) sprechen	0	1	2	3	()	{ }
6. Daran glauben, daß es meinem Kind bald besser geht	0	1	2	3	()	{ }
7. Berufstätig sein	0	1	2	3	()	{ }
8. Stärke zeigen	0	1	2	3	()	{ }
9. Geschenke für mich oder andere Familienmitglieder kaufen	0	1	2	3	()	{ }
10. Mit anderen Personen/Eltern in ähnlicher Lage sprechen	0	1	2	3	()	{ }
11. Die medizinischen Geräte zu Hause in Ordnung halten	0	1	2	3	()	{ }
12. Essen	0	1	2	3	()	{ }
13. Andere Familienmitglieder zur Mithilfe im Haushalt anhalten	0	1	2	3	()	{ }
14. Mich zurückziehen	0	1	2	3	()	{ }
15. Mit dem Arzt über meine Sorgen um mein krankes Kind sprechen	0	1	2	3	()	{ }
16. Darauf vertrauen, daß die Klinik (das Behandlungszentrum) im besten Interesse meiner Familie handelt	0	1	2	3	()	{ }

Anhang A. Fragebogenset der Eltern

17. Enge Beziehungen zu anderen Menschen aufbauen	0	1	2	3	()	{ }
18. An Gott glauben	0	1	2	3	()	{ }
19. Mich selbst als Person weiterentwickeln	0	1	2	3	()	{ }
20. Mit anderen Eltern in vergleichbarer Situation sprechen und von ihren Erfahrungen lernen	0	1	2	3	()	{ }
21. In der Familie mit allen etwas gemeinsam machen	0	1	2	3	()	{ }
22. Zeit und Kraft in den Beruf investieren	0	1	2	3	()	{ }
23. Daran glauben, daß mein Kind die bestmögliche medizinische Behandlung erhält	0	1	2	3	()	{ }
24. Freunde nach Hause einladen	0	1	2	3	()	{ }
25. Darüber lesen, wie andere Menschen in meiner Situation damit umgehen	0	1	2	3	()	{ }
26. Mit Verwandten etwas unternehmen	0	1	2	3	()	{ }
27. Mehr Selbstvertrauen und Unabhängigkeit entwickeln	0	1	2	3	()	{ }
28. Daran denken, daß ich vieles habe, für das ich dankbar sein kann	0	1	2	3	()	{ }
29. Hobbies (Kunst, Musik, Sport usw.) betreiben	0	1	2	3	()	{ }
30. Freunden und Nachbarn unsere Familiensituation erläutern, damit sie uns verstehen	0	1	2	3	()	{ }
31. Unser krankes Kind ermutigen, unabhängiger zu werden	0	1	2	3	()	{ }
32. Auf mein Äußeres achten, gepflegt bleiben	0	1	2	3	()	{ }
33. Mit Freunden etwas unternehmen (Parties uws.)	0	1	2	3	()	{ }
34. Regelmäßig mit meinem Partner ausgehen	0	1	2	3	()	{ }
35. Sicherstellen, daß die verordnete Behandlung (Medikamente usw.) zu Hause täglich eingehalten wird	0	1	2	3	()	{ }
36. Die Beziehung zu meinem Partner enger gestalten	0	1	2	3	()	{ }
37. Mir selbst erlauben, auch einmal ärgerlich zu sein	0	1	2	3	()	{ }
38. Mich verstärkt meinem Kind/meinen Kindern widmen	0	1	2	3	()	{ }
39. Mit jemandem (außer Arzt oder Psychologe) über meine Gefühle sprechen	0	1	2	3	()	{ }
40. Mehr über die Krankheit meines Kindes lesen	0	1	2	3	()	{ }
41. Über persönliche Gefühle und Ängste mit meinem Partner reden	0	1	2	3	()	{ }
42. Freimachen von häuslichen Verpflichtungen, um mich zu erholen	0	1	2	3	()	{ }
43. Mein krankes Kind regelmäßig in der Klinik/im Behandlungszentrum vorstellen	0	1	2	3	()	{ }
44. Darauf vertrauen, daß immer alles gut geht	0	1	2	3	()	{ }
45. Etwas mit meinen Kindern unternehmen	0	1	2	3	()	{ }

Fragebogen zu Stärken und Schwächen (SDQ-D)

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf das Verhalten Ihres Kindes in den letzten 6 Monaten.

	Nicht zutreffend	Teilweise zutreffend	Eindeutig zutreffend
1. Rücksichtsvoll	☐	☐	☐
2. Unruhig, überaktiv, kann nicht lange stillsitzen	☐	☐	☐
3. Klagt häufig über Kopfschmerzen, Bauchschmerzen oder Übelkeit	☐	☐	☐
4. Teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug, Buntstifte usw.)	☐	☐	☐
5. Hat oft Wutanfälle; ist aufbrausend	☐	☐	☐
6. Einzelgänger; spielt meist alleine	☐	☐	☐
7. Im allgemeinen folgsam; macht meist, was Erwachsene verlangen	☐	☐	☐
8. Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt	☐	☐	☐
9. Hilfsbereit, wenn andere verletzt, krank oder betrübt sind	☐	☐	☐
10. Ständig zappelig	☐	☐	☐
11. Hat wenigstens einen guten Freund oder eine gute Freundin	☐	☐	☐
12. Streitet sich oft mit anderen Kindern oder schikaniert sie	☐	☐	☐
13. Oft unglücklich oder niedergeschlagen; weint häufig	☐	☐	☐
14. Im allgemeinen bei anderen Kindern beliebt	☐	☐	☐
15. Leicht ablenkbar, unkonzentriert	☐	☐	☐
16. Nervös oder anklammernd in neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen	☐	☐	☐
17. Lieb zu jüngeren Kindern	☐	☐	☐
18. Lügt oder schwindelt häufig	☐	☐	☐
19. Wird von anderen gehänselt oder schikaniert	☐	☐	☐
20. Hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Lehrern oder anderen Kindern	☐	☐	☐
21. Denkt nach, bevor er/sie handelt	☐	☐	☐
22. Stiehlt zu Hause, in der Schule oder anderswo	☐	☐	☐
23. Kommt besser mit Erwachsenen aus als mit Kindern	☐	☐	☐
24. Hat viele Ängste; fürchtet sich leicht	☐	☐	☐
25. Führt Aufgaben zu Ende; gute Konzentrations- spanne	☐	☐	☐

Anhang A. Fragebogenset der Eltern

Dieser Fragebogen befasst sich mit Ihrem Verhalten und Erleben in bestimmten Situationen. Ihre Aufgabe besteht darin, zu überlegen, wie Sie sich in der jeweiligen Situation **wahrscheinlich** verhalten oder was Sie **wahrscheinlich** fühlen oder denken würden.

Stellen Sie sich bitte vor, dass Sie die betreffende Situation, verteilt über einen längeren Zeitraum von Wochen, Monaten oder Jahren, **5-mal**

erleben. Bitte teilen Sie mit, **in wie vielen dieser fünf Fälle** Sie sich dann in der beschriebenen Weise verhalten würden: „in keinem von fünf Fällen“ (0), „in einem von fünf Fällen“ (1), „in zwei von fünf Fällen“ (2) usw. bis zu „in fünf von fünf Fällen“ (5).

1. Beispiel:

Wenn ich Geburtstag habe, lade ich ... meine Freunde (Freundinnen) ein.

☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 In..... von 5 Fällen

Vielen Dank!

in ... von 5 Fällen

001	Wenn ich erfahre, dass mich jemand nicht mag, belastet mich das ... sehr	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
002	Fehler der Vergangenheit beschäftigen mich ... auch heute noch	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
003	Wenn mich jemand ablehnt, bin ich ... sehr verletzt	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
004	Es verbittert mich ... zu sehen, dass anderen vieles in den Schoß fällt	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
005	Ich arbeite ... besonders gern mit Menschen zusammen, die mir sagen, was ich machen soll	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
006	Bei mir kann Freude ... schnell in Traurigkeit umkippen und umgekehrt	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
007	An ganz normalen Tagen fühle ich mich ... schon morgens nach dem Aufstehen körperlich irgendwie unwohl	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

in ... von 5 Fällen

008	Wenn ich mich mit einer Person, die mir sehr viel bedeutet, streite, bekomme ich ... Angst, dass sie mich verlassen könnte	0	1	2	3	4	5
009	Ich gerate ... in Panik, wenn sich mein Partner (Partnerin) sehr angeregt mit einer anderen Frau (Mann) unterhält	0	1	2	3	4	5
010	Wenn ich alleine bin, denke ich ... über Situationen nach, in denen ich mich falsch verhalten habe	0	1	2	3	4	5
011	Im Alltag leide ich ... unter meinen körperlichen Beschwerden ...	0	1	2	3	4	5
012	Ich fühle mich ... auch ohne besondere Belastung schlapp und müde	0	1	2	3	4	5
013	Mir nahe stehende Personen bezeichnen mich ... als launisch ...	0	1	2	3	4	5
014	Wenn ich angestrengt über etwas nachdenke, habe ich ... das Gefühl, mein Kopf sei völlig leer	0	1	2	3	4	5
015	Wenn ich über mein Leben nachdenke, empfinde ich ... Bitterkeit	0	1	2	3	4	5
016	Wenn mein Partner (Partnerin) zur verabredeten Zeit nicht nach Hause kommt, tauchen ... furchtbare Bilder in mir auf	0	1	2	3	4	5
017	Wenn ich kritisiert werde, bin ich am Boden zerstört	0	1	2	3	4	5
018	Wenn ich um etwas gebeten werde, erfülle ich ... den Wunsch, auch wenn ich ausgenutzt werde	0	1	2	3	4	5
019	Ein Abend, auf den ich mich sehr gefreut habe, kann mir durch eine Kleinigkeit verdorben werden	0	1	2	3	4	5
020	In guten Gesprächen mit Bekannten passiert es mir ..., dass ich unkonzentriert bin und nur begrenzt folgen kann	0	1	2	3	4	5
021	Wenn ich sehe, wie leicht es die anderen im Leben haben, fühle ich mich ... vom Leben betrogen	0	1	2	3	4	5

in ... von 5 Fällen

022	Belastet mich ein Problem, kann ich ... an nichts anderes denken	0	1	2	3	4	5
023	Um anderen einen Gefallen zu tun, handle ich ... gegen meine eigenen Wünsche	0	1	2	3	4	5
024	Es fällt mir ... schwer, mich für etwas zu entscheiden, da sich meine Gedanken dazu rasch ändern können	0	1	2	3	4	5
025	Ich habe ... Probleme, meine Gedanken längere Zeit auf eine Aufgabe zu richten	0	1	2	3	4	5
026	Wenn ich sehe, wie viel besser es anderen Menschen geht, habe ich ... das Gefühl das Leben ist ungerecht zu mir	0	1	2	3	4	5
027	Ich lehne mich .. gerne an stärkere Menschen an	0	1	2	3	4	5
028	Wenn ich Sorgen oder Probleme habe, leide ich ... an körperlichem Unwohlsein	0	1	2	3	4	5
029	Wenn andere mich nicht leiden können, fühle ich mich ... schlecht	0	1	2	3	4	5
030	Über bereits getroffenen Entscheidungen grüble ich ..., ob ich nicht das Falsche gewählt habe	0	1	2	3	4	5
031	In schwierigen Situationen habe ich ... das Gefühl, ohne fremde Hilfe/ Unterstützung überfordert zu sein	0	1	2	3	4	5
032	Wenn ich mich einer anstrengenden geistigen Tätigkeit zuwende, werde ich schnell müde	0	1	2	3	4	5
033	Wenn ich seelischen Belastungen ausgesetzt bin, werde ich ... krank	0	1	2	3	4	5
034	Um mein Leben zu meistern, brauche ich ... die Unterstützung anderer.....	0	1	2	3	4	5
035	Es beschäftigt mich ... sehr, wenn Menschen negativ auf mich reagieren	0	1	2	3	4	5

in ... von 5 Fällen

036	Wenn ich etwas erkläre, kommt es ... vor, dass ich den Faden verliere	0	1	2	3	4	5
037	Ich lasse mich ... von anderen überreden, Ja zu sagen, obwohl ich Nein sagen möchte	0	1	2	3	4	5
038	Wenn etwas schief läuft, habe ich ... das Gefühl, dass alles gegen mich ist	0	1	2	3	4	5
039	Wenn ich höre, dass mich jemand unsympathisch findet, zweifle ich ... an mir	0	1	2	3	4	5
040	Wenn ich morgens aufstehe, fühle ich mich ... wie gerädert	0	1	2	3	4	5
041	Wenn jemand meinen Gedankengang unterbricht, fällt es mir ... schwer, diesen wieder aufzunehmen	0	1	2	3	4	5
042	Ich kann ... sehr launisch sein	0	1	2	3	4	5
043	Wenn ich eine für mich wichtige Entscheidung zu treffen habe, lehne ich mich ... gerne an die Urteile anderer an	0	1	2	3	4	5
044	Mit der Drohung, mich zu verlassen, kann man mich sehr einschüchtern	0	1	2	3	4	5
045	Wenn ich alleine Verantwortung übernehmen soll, fühle ich mich ... unwohl	0	1	2	3	4	5
046	Wenn mein Partner (Partnerin) und ich streiten, liegt es ... daran, dass ich launisch bin	0	1	2	3	4	5
047	Wenn ich das Glück anderer sehe, fühle ich mich ... benachteiligt	0	1	2	3	4	5
048	Wenn mich jemand fragt, wie es mir geht, muss ich ... ehrlicher-weise antworten, dass es mir gesundheitlich nicht so gut geht	0	1	2	3	4	5

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit

Sehr geehrte Familie ...!

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an unserer Studie teilzunehmen!

Anbei finden Sie

- eine ausführliche Information über Ziel und Ablauf der Studie (eine für Sie und eine für Ihr Kind),
- einen Bogen für persönliche Angaben (wie Schwangerschaft, Geburt, Entwicklung Ihres Kindes und zur Familie)
- zwei Fragebogensets für Sie als Eltern (eines für die Mutter/Stiefmutter und eines für den Vater/Stiefvater des Kindes),
- einen kurzen Fragebogen für Ihr Kind sowie
- ein adressiertes Rücksendekувert.

Wir bitten Sie, die Fragebögen und den Bogen mit den persönlichen Angaben auszufüllen und mit dem bereits adressierten Rücksendekувert binnen 14 Tagen an uns zurückzuschicken. Briefmarke müssen Sie keine aufkleben, da die Postgebühr von uns übernommen wird.

Sollten Sie bis Anfang März einen Termin in der Stoffwechselambulanz haben, können Sie die ausgefüllten Fragebögen auch einfach mitbringen.

Herzlichen Dank!



Mag. Marion Herle

Klinische Psychologin und
Gesundheitspsychologin
Psychotherapeutin i. A. (Systemische Familientherapie)

Daniela Schuh

Psychologin in Ausbildung
Studienmitarbeiterin

Anhang B. Itemzuordnung zu den Skalen des Parenting Stress Index (PSI)

Kindbereich:

Hyperaktivität/Ablenkbarkeit

1. Mein Kind beschäftigt sich häufig länger als 10 Minuten mit einem Spiel oder einem Spielzeug⁴.
14. Mein Kind ist wesentlich aktiver als andere Kinder.
16. Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich zu konzentrieren und aufzupassen.
27. Mein Kind ist anstrengend, weil es sehr aktiv ist.
42. Mein Kind ist häufig unkonzentriert und leicht ablenkbar.
55. Mein Kind ist mit seinen Gedanken häufig nicht bei der Sache.

Stimmung

7. Ich finde, mein Kind ist sehr launisch und leicht erregbar.
47. Mein Kind nörgelt und quengelt häufiger als andere Kinder.
56. Mir scheint, mein Kind quengelt fast immer.

Akzeptierbarkeit

22. Ich bin manchmal enttäuscht, wenn mein Kind nicht gerne mit mir schmust.
36. Es bedrückt mich manchmal, dass mein Kind Dinge nicht so schnell lernt wie andere Kinder.
49. Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind nicht so viele Dinge kann wie andere Kinder seines Alters.
57. Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind nicht so oft lächelt wie andere Kinder.
67. Manchmal bin ich darüber enttäuscht, dass mein Kind Dinge vergessen hat, die es schon einmal gelernt hatte, und dass es Verhaltensweisen zeigt, die typisch für kleinere Kinder sind.

Anforderungen

11. Es ist schwerer für mein Kind zu sorgen als für die meisten Kinder.
24. Mein Kind tut einige Dinge, die mich stark fordern.
38. Mein Kind stellt mehr Anforderungen an mich als andere Kinder an ihre Eltern.
50. Im Vergleich zu anderen Kindern ist mein Kind sehr problematisch.

⁴ Rot geschriebene Items wurden eliminiert

Anpassungsfähigkeit

- 15. Mein Kind reagiert sehr heftig, wenn etwas passiert, das es nicht mag.
- 17. Es fällt meinem Kind sehr schwer und es braucht sehr lange, sich an neue Dinge zu gewöhnen.
- 29. Mein Kind hat mehr Schwierigkeiten als andere Kinder, sich an Veränderungen im Tagesablauf oder in der häuslichen Umgebung anzupassen.
- 30. Mein Kind gerät über die kleinsten Dinge leicht in Aufregung.
- 43. Für mein Kind ist es ein Problem, bei einem Babysitter, bei Freunden oder Verwandten zu bleiben.
- 60. Wenn mein Kind aufgeregt ist, ist es schwer zu beruhigen.

Eltern-Kind-Interaktion/Verstärkung für die Eltern

- 4. Wenn ich etwas für mein Kind tue, dann habe ich manchmal das Gefühl, dass es meine Anstrengungen gar nicht recht anerkennt.
- 18. Mein Kind gibt mir oft das Gefühl, dass es mich mag und gerne in meiner Nähe ist.
- 31. Manchmal habe ich das Gefühl, dass mein Kind mich nicht mag und nicht in meiner Nähe sein will.
- 44. Mein Kind macht selten etwas für mich, das mir gut tut.

Elternbereich:

Elterliche Bindung

- 10. Es dauert manchmal lange, bis Eltern ein Gefühl der Nähe und Wärme zu ihrem Kind entwickeln.
- 23. Es fällt mir manchmal schwer, herauszufinden, was mein Kind braucht.
- 37. Es bedrückt mich, dass ich nicht immer so warme Gefühle für mein Kind habe, wie ich es mir wünschen würde.
- 59. Als ich jünger war, fühlte ich mich nicht zu Kindern hingezogen und habe deshalb auch jetzt das Gefühl, mich nicht sehr gut in mein Kind einfühlen zu können.

Soziale Isolation

- 6. Ich habe nicht mehr so viel Interesse an anderen Menschen wie früher.
- 20. Ich habe oft das Gefühl, dass andere Menschen meines Alters meine Gesellschaft nicht besonders mögen.
- 33. Seit ich das Kind habe, habe ich viel weniger Gelegenheiten, meine Freunde oder Freundinnen zu treffen oder neue Freundschaften zu schließen.
- 46. Ich fühle mich oft alleine und ohne Freunde/Freundinnen.

Zweifel an der elterlichen Kompetenz

- 8. Ich habe häufig das Gefühl, dass ich nicht sehr gut mit den Dingen zurechtkomme.
- 21. Mit der Erziehung und Pflege meines Kindes komme ich gut klar und fühle mich auch ziemlich sicher dabei.
- 34. Mutter/Vater zu sein ist schwerer als ich dachte.

Anhang B. Itemzuordnung zu den Skalen des Parenting Stress Index (PSI)

- 35. Ich habe manchmal Zweifel, ob ich mit den Aufgaben als Mutter/Vater fertig werde.
- 58. Ich habe manchmal das Gefühl, keine gute Mutter/kein guter Vater zu sein.
- 63. Bei der Erziehung meines Kindes habe ich viel mehr Probleme als ich erwartet hatte.

Depression

- 5. Jedes Mal, wenn mein Kind etwas verkehrt macht, habe ich das Gefühl, es ist eigentlich meine Schuld.
- 19. Wenn mein Kind sich schlecht benimmt oder zu viel Unsinn macht, denke ich, dass ich etwas falsch mache.
- 45. Ich habe manchmal ein schlechtes Gewissen wegen der Gefühle, die ich meinem Kind gegenüber habe.
- 62. Wenn ich darüber nachdenke, was für eine Mutter/ein Vater ich bin, fühle ich mich manchmal schuldig oder schlecht.

Gesundheitliche Beeinträchtigung

- 2. Seit ich mein Kind habe, bin ich oft krank gewesen.
- 28. Ich habe nicht mehr so viel Energie, Dinge zu tun, die mir früher Spaß gemacht haben.
- 41. Im letzten halben Jahr war ich körperlich erschöpfter und hatte mehr Beschwerden als sonst.
- 54. Körperlich fühle ich mich meistens gut.

Persönliche Einschränkungen

- 12. Ich fühle mich durch die Verantwortung als Mutter/Vater manchmal eingeengt.
- 25. Seit das Kind da ist, habe ich das Gefühl, nicht mehr das tun zu können, was mir Spaß macht.
- 39. Ich habe oft das Gefühl, dass die Bedürfnisse meines Kindes mein Leben bestimmen.
- 53. Seit das Kind da ist, habe ich kaum Zeit für mich.
- 66. Ich gebe mehr von meinem eigenen Leben auf, um den Bedürfnissen meines Kindes gerecht zu werden, als ich mir vorgestellt habe.

Beeinträchtigung der Partnerschaft

- 13. Seit das Kind da ist, verbringen mein Partner/meine Partnerin und ich nicht so viel Zeit gemeinsam wie ich mir wünsche.
- 40. Seit das Kind da ist, habe ich weniger Interesse an Sex.
- 52. Seit ich das Kind habe, unternehme ich nicht mehr so viel gemeinsam mit meinem Partner/meiner Partnerin.
- 64. Durch das Kind sind mehr Probleme in meiner Partnerschaft entstanden, als ich gedacht hätte.

Verfügbarkeit sozialer Unterstützung:

- 3. Es gibt genügend Menschen in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, die zeitweise die Betreuung meines Kindes übernehmen können.
- 9. Ich kenne Menschen, die mir Zuversicht vermitteln, wenn ich mich niedergeschlagen fühle.
- 26. Ich kenne viele Menschen, mit denen ich meine Freizeit verbringen kann.
- 32. Ich kenne einige Menschen, die ich um Unterstützung bitten könnte, wenn ich in eine finanzielle Notlage geraten würde.

Anhang B. Itemzuordnung zu den Skalen des Parenting Stress Index (PSI)

- 48. Ich habe einige gute Freunde, mit denen ich über persönliche Probleme sprechen kann.
- 51. Wenn ich mir Sorgen um mein Kind mache oder Probleme mit ihm habe, habe ich genügend Freunde und Bekannte, die ich um Rat fragen kann.
- 61. Es gibt genügend Menschen in meinem Freundes- und Bekanntenkreis, die mir Anerkennung für meine Arbeit als Mutter/Vater schenken.
- 65. Ich kenne einige Menschen, die mir meine täglichen Verpflichtungen (z.B. Haushalt, Einkaufen) für einige Zeit abnehmen könnten, wenn ich in eine schwierige Situation gerate.

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

1. SOC-HD

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
.8952	18

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen
Ich bin ein Optimist	63.00	113.64	.5702	.8890
Warum muss mir das gerade passieren	64.09	110.42	.4541	.8938
Ich liebe das Leben	62.39	114.67	.5643	.8895
Alles wendet sich zum Guten	62.68	112.24	.6185	.8875
Geschehnisse in meiner Umgebung entwickeln sich in meinem Sinne	63.26	111.02	.6659	.8860
Ich habe die Dinge fest im Griff	63.16	112.63	.5768	.8886
Ich bin fast jeder Lebensaufgabe gewachsen	63.23	109.37	.6353	.8863
Ich bin ein Steh-auf-Männchen	62.93	112.47	.5447	.8894
Alles im Leben hat seinen Sinn	62.70	116.12	.3708	.8947
Mein Leben ist ein einziges Chaos	62.94	111.04	.5322	.8899
Ich kann auf den Verlauf der Dinge Einfluss nehmen	63.28	118.29	.3050	.8961
Ich fühle mich von meinen Mitmenschen bestimmt	63.93	112.49	.4205	.8943
Ich zweifle am Sinn meines Lebens	63.17	105.53	.6485	.8858
Meine Lebensauffassung ist optimistisch	62.87	109.64	.7052	.8845

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Bzgl. meines zukünftigen Lebens bin ich sehr optimistisch	62.89	114.41	.5712	.8893
Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen meines Lebens gegenüber	63.71	106.28	.6630	.8851
Ich kann oft nicht verstehen wie sich die Dinge entwickeln	64.03	113.22	.4257	.8937
Die Dinge in meinem Leben fügen sich harmonisch zueinander	62.86	114.71	.5383	.8900

2. PSI

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
.9589	53

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen
Seit das Kind da ist, war ich oft krank	119.36	1367.54	.4444	.9585
Kind erkennt Anstrengungen nicht an	118.59	1361.34	.4588	.9585
Wenn Kind etwas verkehrt macht, ist es meine Schuld	118.91	1364.94	.4211	.9586
Weniger Interesse an anderen Menschen	118.88	1352.35	.4980	.9583
Kind ist launisch und leicht erregbar	118.39	1351.44	.5045	.9583
Ich komme nicht sehr gut mit den Dingen zurecht	118.89	1343.88	.6688	.9576
Schwerer für mein Kind zu sorgen als für andere	119.32	1349.69	.6291	.9578
Ich fühle mich eingeengt	118.96	1360.71	.4914	.9583
Verbringe weniger Zeit mit dem Partner	118.28	1361.78	.3881	.9588

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Kind ist aktiver als andere	118.34	1346.84	.4928	.9584
Kind reagiert sehr heftig	118.01	1329.37	.6872	.9575
Kind hat Schwierigkeiten sich zu konzentrieren	118.43	1332.97	.6486	.9577
Kind braucht lange um sich an neue Dinge zu gewöhnen	118.87	1352.17	.5193	.9582
Wenn Kind sich schlecht benimmt, mache ich etwas falsch	118.79	1369.29	.4349	.9585
Andere mögen meine Gesellschaft nicht	119.57	1378.01	.3990	.9586
Ich komme gut mit der Erziehung meines Kindes klar	119.29	1370.40	.4444	.9585
Es fällt mir schwer herauszufinden was mein Kind braucht	118.95	1357.89	.5739	.9580
Kind tut Dinge, die stark fordern	118.07	1352.70	.5037	.9583
Seit Kind da ist, kann ich weniger Dinge tun, die Spaß machen	118.92	1354.31	.5620	.9581
Kind ist anstrengend	118.47	1337.96	.6068	.9578
Ich habe wenig Energie	118.39	1326.54	.7235	.9573
Kind regt sich leicht auf	118.64	1338.18	.6157	.9578
Kind mag mich nicht	119.61	1364.59	.5547	.9582
Weniger Gelegenheit Freunde zu treffen	118.43	1356.73	.4487	.9586
Mutter zu sein ist schwerer als gedacht	118.66	1364.52	.4073	.9587
Zweifel, ob ich mit Aufgaben fertig werde	118.89	1350.60	.6288	.9578
Es bedrückt mich, dass Kind nicht so schnell lernt	119.08	1342.85	.6246	.9578
Es bedrückt mich, dass ich nicht immer warme Gefühle für Kind habe	119.33	1355.50	.5236	.9582

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Kind stellt mehr Anforderungen als andere	118.75	1341.42	.6241	.9578
Bedürfnisse des Kindes bestimmen mein Leben	118.18	1339.14	.6115	.9578
Weniger Interesse an Sex	118.43	1363.32	.3500	.9591
Im letzten ½ Jahr war ich körperlich erschöpfter	118.38	1317.65	.7108	.9573
Kind ist leicht ablenkbar	118.11	1331.16	.6037	.9579
Kind tut selten etwas für mich	119.21	1369.24	.4302	.9585
Schlechtes Gewissen wegen der Gefühle gegenüber meinem Kind	119.46	1353.32	.6174	.9579
Fühle mich oft alleine	119.09	1336.08	.7007	.9575
Kind nörgelt	119.03	1343.89	.6194	.9578
Enttäuscht, dass Kind nicht so viel kann	119.26	1347.16	.5786	.9580
Mein Kind ist problematisch	119.12	1341.89	.6666	.9576
Unternehme nicht mehr so viel mit Partner	117.95	1350.98	.4845	.9584
Kaum Zeit für mich	118.08	1362.29	.4353	.9586
Körperlich fühle ich mich gut	118.78	1351.62	.6149	.9579
Kind ist mit Gedanken oft nicht bei der Sache	118.43	1339.93	.6347	.9577
Kind quengelt immer	119.24	1363.68	.4804	.9584
Kind lächelt nicht so oft	119.47	1367.08	.4708	.9584
Ich bin keine gute Mutter/Vater	119.03	1358.32	.5201	.9582
Kann mich nicht gut in mein Kind einfühlen	119.74	1376.70	.4554	.9585
Kind ist schwer zu beruhigen	118.58	1343.69	.5647	.9580
Fühle mich manchmal schuldig	119.24	1356.82	.6113	.9579

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Probleme bei der Erziehung	118,76	1352.72	.6211	.9579
Durch das Kind sind Partnerschaftsprobleme entstanden	118.86	1348.87	.5486	.9581
Gebe mehr von meinem Leben für das Kind auf als gedacht	118.08	1365.14	.3669	.9589
Kind zeigt Verhaltensweisen kleinerer Kinder	119.21	1349.77	.5944	.9579

Zuverlässigkeitsstatistik der einzelnen Subskalen des PSI:

Skala	Cronbach`s Alpha	Anzahl der Items
Kindbereich	.9373	23
Elternbereich	.9328	30
Hyperaktivität/Ablenkbarkeit	.8553	5
Stimmung	.8184	3
Akzeptierbarkeit	.7812	4
Anforderungen	.7260	4
Anpassungsfähigkeit	.7964	4
Eltern-Kind-Interaktion	.5411	3
Elterliche Bindung	.6998	3
Soziale Isolation	.7373	4
Zweifel an der elterlichen Kompetenz	.8145	6
Depression	.7182	4
Gesundheitliche Beeinträchtigung	.7954	4
Persönliche Einschränkung	.7871	5
Beeinträchtigung der Partnerbeziehung	.7208	4
Verfügbarkeit sozialer Unterstützung	.8457	8

3. TIPI

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
.9682	48

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen
Wenn mich jemand nicht mag, belastet mich das	68.46	1724.04	.5092	.9680
Fehler der Vergangenheit beschäftigen mich	68.29	1738.37	.4478	.9681
Wenn mich jemand ablehnt bin ich verletzt	68.49	1717.06	.5776	.9677
Es verbittert mich, dass anderen vieles in den Schoß fällt	69.24	1725.17	.5844	.9676
Ich arbeite gern mit Menschen, die mir sagen was ich machen soll	69.22	1738.25	.4977	.9679
Freude kippt schnell in Traurigkeit	69.22	1706.17	.7629	.9670
Fühle mich morgens körperlich unwohl	68.81	1701.53	.6977	.9672
Wenn ich streite, habe ich Angst verlassen zu werden	68.99	1695.42	.7502	.9670
Gerate in Panik, wenn sich Partner mit anderem unterhält	69.78	1733.96	.6084	.9675
Wenn alleine, denke ich über mein falsches Verhalten nach	68.29	1711.61	.6236	.9675
Leide unter körperlichen Beschwerden im Alltag	69.14	1706.10	.6485	.9674
Fühle mich schlapp und müde	68.92	1695.50	.7173	.9671
Werde als launisch bezeichnet	69.31	1744.97	.3875	.9683
Wenn ich nachdenke scheint Kopf völlig leer	69.36	1704.73	.7202	.9671

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Bitterkeit über das Leben	69.73	1731.04	.5956	.9676
Wenn Partner verspätet, tauchen furchtbare Bilder auf	69.32	1706.71	.6919	.9672
Bei Kritik am Boden zerstört	69.15	1702.24	.7966	.9669
Erfülle anderer Wunsch auch bei Ausnutzung	68.45	1735.50	.4691	.9680
Abend kann mir durch Kleinigkeit verdorben werden	68.92	1705.11	.7513	.9670
In Gesprächen unkonzentriert	69.60	1744.63	.5620	.9677
Fühle mich vom Leben betrogen	69.37	1715.25	.6582	.9673
Belastet mich ein Problem kann ich an nichts anderes denken	68.35	1731.35	.5204	.9678
Handle gegen meine Wünsche für andere	68.83	1734.27	.4725	.9680
Entscheidung fällt schwer	69.36	1733.56	.5452	.9677
Probleme, Gedanken länger auf eine Aufgabe zu richten	69.74	1735.21	.5732	.9676
Leben ist ungerecht	69.41	1714.01	.6384	.9674
Lehne mich gern an Stärkere an	68.58	1710.07	.6325	.9674
Bei Sorgen körperliches Unwohlsein	68.88	1705.14	.6596	.9673
Fühle mich schlecht, wenn andere mich nicht mögen	69.14	1713.06	.6748	.9673
Grüble über getroffene Entscheidungen	68.71	1725.15	.6358	.9674
Ohne fremde Hilfe überfordert	68.91	1729.33	.5476	.9677
Bei geistiger Tätigkeit schnell müde	69.37	1727.17	.6616	.9674
Bei seelischen Belastungen werde ich krank	69.31	1724.87	.5702	.9677
Brauche Hilfe anderer, um Leben zu meistern	69.37	1737.90	.5229	.9678

Anhang C. Itemreliabilitäten (Mütterdaten)

Beschäftigt mich, wenn Menschen negativ auf mich reagieren	68.91	1704.76	.7214	.9671
Verliere bei Erklärungen den Faden	69.72	1742.83	.6507	.9675
Lasse mich von anderen überreden	69.29	1734.44	.5912	.9676
Alles ist gegen mich	69.41	1705.39	.7871	.9669
Zweifle an mir, wenn mich jemand unsympathisch findet	69.69	1716.84	.7366	.9671
Morgens gerädert	69.06	1717.10	.6193	.9675
Fällt mir schwer Gedanken nach Unterbrechung wieder aufzunehmen	69.71	1737.85	.6790	.9674
Kann sehr launisch sein	68.91	1720.06	.6209	.9675
Lehne mich an Urteile anderer bei Entscheidungen an	69.13	1727.75	.6291	.9675
Mit Drohung verlassen zu werden leicht einzuschüchtern	69.55	1720.82	.6263	.9675
Bei alleiniger Verantwortung fühle ich mich unwohl	69.56	1729.50	.6336	.9675
Wenn ich mit Partner streite, dann weil ich launisch bin	69.28	1738.88	.4617	.9680
Fühle mich benachteiligt	69.55	1727.19	.5868	.9676
Geht mir gesundheitlich nicht so gut	69.10	1710.09	.5781	.9677

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

1. SOC-HD

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
.8987	18

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen
Ich bin ein Optimist	64.32	98.00	.6002	.8916
Warum muss mir das gerade passieren	65.04	101.03	.4244	.8978
Ich liebe das Leben	63.79	102.70	.5412	.8939
Alles wendet sich zum Guten	64.18	101.14	.6062	.8920
Geschehnisse in meiner Umgebung entwickeln sich in meinem Sinne	64.63	99.59	.6986	.8895
Ich habe die Dinge fest im Griff	64.58	102.13	.6051	.8925
Ich bin fast jeder Lebensaufgabe gewachsen	64.51	97.94	.6490	.8900
Ich bin ein Steh-auf-Männchen	64.44	103.97	.3498	.8993
Alles im Leben hat seinen Sinn	64.35	102.03	.4875	.8951
Mein Leben ist ein einziges Chaos	64.25	99.40	.5506	.8932
Ich kann auf den Verlauf der Dinge Einfluss nehmen	64.64	101.78	.5318	.8939
Ich fühle mich von meinen Mitmenschen bestimmt	65.01	102.61	.3766	.8990
Ich zweifle am Sinn meines Lebens	64.26	94.65	.7041	.8877
Meine Lebensauffassung ist optimistisch	64.19	98.81	.6851	.8894

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

Bzgl. meines zukünftigen Lebens bin ich sehr optimistisch	64.39	97.03	.7489	.8871
Oft stehe ich fassungslos den Ereignissen meines Lebens gegenüber	64.67	98.90	.4999	.8954
Ich kann oft nicht verstehen wie sich die Dinge entwickeln	64.97	101.44	.3934	.8991
Die Dinge in meinem Leben fügen sich harmonisch zueinander	64.72	101.44	.5220	.8941

2. PSI

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
.9546	53

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen
Seit das Kind da ist, war ich oft krank	116.41	1174.76	.2837	.9546
Kind erkennt Anstrengungen nicht an	115.22	1146.72	.4947	.9539
Wenn Kind etwas verkehrt macht, ist es meine Schuld	115.90	1167.28	.3089	.9546
Weniger Interesse an anderen Menschen	115.52	1137.19	.5456	.9537
Kind ist launisch und leicht erregbar	114.98	1150.53	.4116	.9544
Ich komme nicht sehr gut mit den Dingen zurecht	115.71	1144.50	.5348	.9537
Schwerer für mein Kind zu sorgen als für andere	115.83	1136.24	.6008	.9534
Ich fühle mich eingeengt	115.76	1150.47	.4791	.9540
Verbringe weniger Zeit mit dem Partner	114.71	1142.72	.4350	.9544

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

Kind ist aktiver als andere	115.02	1161.31	.2957	.9549
Kind reagiert sehr heftig	114.62	1138.72	.5271	.9538
Kind hat Schwierigkeiten sich zu konzentrieren	115.13	1123.50	.6262	.9533
Kind braucht lange um sich an neue Dinge zu gewöhnen	115.56	1138.09	.6127	.9534
Wenn Kind sich schlecht benimmt, mache ich etwas falsch	115.59	1157.18	.4113	.9543
Andere mögen meine Gesellschaft nicht	116.05	1160.24	.4048	.9543
Ich komme gut mit der Erziehung meines Kindes klar	115.75	1153.93	.4772	.9540
Es fällt mir schwer herauszufinden was mein Kind braucht	115.40	1150.60	.5059	.9539
Kind tut Dinge, die stark fordern	114.92	1143.17	.4984	.9539
Seit Kind da ist, kann ich weniger Dinge tun, die Spaß machen	115.52	1151.09	.4618	.9541
Kind ist anstrengend	115.03	1142.49	.5222	.9538
Ich habe wenig Energie	115.43	1148.38	.4610	.9541
Kind regt sich leicht auf	115.21	1127.78	.6731	.9531
Kind mag mich nicht	116.24	1149.31	.5841	.9536
Weniger Gelegenheit Freunde zu treffen	115.02	1152.89	.3822	.9545
Mutter zu sein ist schwerer als gedacht	115.65	1151.75	.4686	.9540
Zweifel, ob ich mit Aufgaben fertig werde	115.92	1144.82	.6313	.9534
Es bedrückt mich, dass Kind nicht so schnell lernt	115.78	1139.76	.5805	.9535
Es bedrückt mich, dass ich nicht immer warme Gefühle für Kind habe	115.87	1132.08	.6166	.9533

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

Kind stellt mehr Anforderungen als andere	115.33	1126.74	.7063	.9529
Bedürfnisse des Kindes bestimmen mein Leben	115.14	1147.00	.4665	.9541
Weniger Interesse an Sex	116.03	1165.32	.3081	.9547
Im letzten ½ Jahr war ich körperlich erschöpfter	115.65	1142.49	.4930	.9540
Kind ist leicht ablenkbar	114.97	1125.45	.6435	.9532
Kind tut selten etwas für mich	115.78	1149.92	.5352	.9538
Schlechtes Gewissen wegen der Gefühle gegenüber meinem Kind	116.00	1137.87	.6155	.9534
Fühle mich oft alleine	115.98	1144.92	.5031	.9539
Kind nörgelt	115.63	1133.27	.6482	.9532
Enttäuscht, dass Kind nicht so viel kann	116.02	1146.37	.5547	.9537
Mein Kind ist problematisch	115.73	1115.91	.7314	.9527
Unternehme nicht mehr so viel mit Partner	114.73	1146.52	.4045	.9545
Kaum Zeit für mich	115.44	1151.83	.4775	.9540
Körperlich fühle ich mich gut	115.51	1152.12	.3890	.9545
Kind ist mit Gedanken oft nicht bei der Sache	115.16	1134.20	.6472	.9532
Kind quengelt immer	115.86	1141.67	.6423	.9533
Kind lächelt nicht so oft	116.29	1152.66	.5522	.9538
Ich bin keine gute Mutter/Vater	115.92	1139.75	.5886	.9535
Kann mich nicht gut in mein Kind einfühlen	116.27	1159.88	.4755	.9541
Kind ist schwer zu beruhigen	115.16	1138.07	.5918	.9535

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

Fühle mich manchmal schuldig	116.10	1144.70	.6444	.9534
Probleme bei der Erziehung	115.49	1146.25	.4909	.9540
Durch das Kind sind Partnerschaftsprobleme entstanden	115.44	1126.90	.6815	.9530
Gebe mehr von meinem Leben für das Kind auf als gedacht	115.19	1160.83	.3677	.9544
Kind zeigt Verhaltensweisen kleinerer Kinder	115.87	1137.27	.6908	.9531

Zuverlässigkeitsstatistik der einzelnen Subskalen des PSI:

Skala	Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
Kindbereich	.9439	23
Elternbereich	.9239	30
Hyperaktivität/Ablenkbarkeit	.8391	5
Stimmung	.8208	3
Akzeptierbarkeit	.8367	4
Anforderungen	.7938	4
Anpassungsfähigkeit	.8172	4
Eltern-Kind-Interaktion	.7150	3
Elterliche Bindung	.6048	3
Soziale Isolation	.6478	4
Zweifel an der elterlichen Kompetenz	.8007	6
Depression	.7200	4
Gesundheitliche Beeinträchtigung	.6688	4
Persönliche Einschränkung	.7814	5
Beeinträchtigung der Partnerbeziehung	.7277	4
Verfügbarkeit sozialer Unterstützung	.8645	8

3. TIPI

Zuverlässigkeitsstatistik

Cronbach's Alpha	Anzahl der Items
.9709	48

Gesamt-Itemstatistik

	Skalenmittelwert, wenn Item weggelassen	Skalenvarianz, wenn Item weggelassen	Korrigierte Item-Skala-Korrelation	Cronbach's Alpha, wenn Item weggelassen
Wenn mich jemand nicht mag, belastet mich das	55.56	1453.54	.7165	.9700
Fehler der Vergangenheit beschäftigen mich	54.86	1462.09	.6352	.9703
Wenn mich jemand ablehnt bin ich verletzt	55.41	1457.66	.6561	.9702
Es verbittert mich, dass anderen vieles in den Schoß fällt	55.70	1476.55	.5338	.9706
Ich arbeite gern mit Menschen, die mir sagen was ich machen soll	55.88	1487.65	.4539	.9709
Freude kippt schnell in Traurigkeit	55.91	1465.41	.6866	.9701
Fühle mich morgens körperlich unwohl	55.71	1480.79	.5224	.9706
Wenn ich streite, habe ich Angst verlassen zu werden	55.59	1467.35	.6023	.9704
Gerate in Panik, wenn sich Partner mit anderem unterhält	56.32	1498.25	.3777	.9711
Wenn alleine, denke ich über mein falsches Verhalten nach	54.79	1471.46	.5235	.9707
Leide unter körperlichen Beschwerden im Alltag	55.79	1481.46	.4554	.9710
Fühle mich schlapp und müde	55.82	1460.12	.7474	.9699
Werde als launisch bezeichnet	55.86	1475.29	.5534	.9706
Wenn ich nachdenke scheint Kopf völlig leer	56.18	1487.10	.5781	.9705

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

Bitterkeit über das Leben	56.29	1477.19	.6123	.9703
Wenn Partner verspätet, tauchen furchtbare Bilder auf	55.92	1471.36	.6081	.9704
Bei Kritik am Boden zerstört	55.94	1471.47	.7431	.9700
Erfülle anderer Wunsch auch bei Ausnutzung	54.92	1468.56	.5514	.9706
Abend kann mir durch Kleinigkeit verdorben werden	55.47	1465.98	.7069	.9700
In Gesprächen unkonzentriert	56.12	1484.94	.5658	.9705
Fühle mich vom Leben betrogen	56.05	1479.95	.5942	.9704
Belastet mich ein Problem kann ich an nichts anderes denken	55.17	1453.62	.6825	.9701
Handle gegen meine Wünsche für andere	55.18	1464.98	.6546	.9702
Entscheidung fällt schwer	55.83	1458.73	.7650	.9698
Probleme, Gedanken länger auf eine Aufgabe zu richten	56.12	1479.00	.6470	.9703
Leben ist ungerecht	56.09	1480.11	.5982	.9704
Lehne mich gern an Stärkere an	56.12	1481.59	.6526	.9703
Bei Sorgen körperliches Unwohlsein	55.59	1459.69	.6999	.9700
Fühle mich schlecht, wenn andere mich nicht mögen	55.85	1452.19	.7440	.9699
Grüble über getroffene Entscheidungen	55.47	1457.11	.7225	.9700
Ohne fremde Hilfe überfordert	55.82	1460.00	.7644	.9699
Bei geistiger Tätigkeit schnell müde	55.86	1474.64	.6656	.9702
Bei seelischen Belastungen werde ich krank	56.09	1473.31	.6537	.9702
Brauche Hilfe anderer, um Leben zu meistern	55.95	1464.60	.7125	.9700

Anhang D. Itemreliabilitäten (Väterdaten)

Beschäftigt mich, wenn Menschen negativ auf mich reagieren	55.64	1461.71	.7224	.9700
Verliere bei Erklärungen den Faden	56.21	1499.83	.4928	.9707
Lasse mich von anderen überreden	55.48	1460.96	.7033	.9700
Alles ist gegen mich	55.92	1457.24	.7689	.9698
Zweifle an mir, wenn mich jemand unsympathisch findet	56.21	1469.00	.7522	.9700
Morgens gerädert	55.76	1470.25	.6444	.9702
Fällt mir schwer Gedanken nach Unterbrechung wieder aufzunehmen	56.08	1477.82	.6720	.9702
Kann sehr launisch sein	55.47	1470.10	.5642	.9706
Lehne mich an Urteile anderer bei Entscheidungen an	55.70	1477.91	.5944	.9704
Mit Drohung verlassen zu werden leicht einzuschüchtern	55.97	1453.23	.7990	.9697
Bei alleiniger Verantwortung fühle ich mich unwohl	56.09	1467.81	.7428	.9700
Wenn ich mit Partner streite, dann weil ich launisch bin	55.77	1483.72	.5082	.9707
Fühle mich benachteiligt	56.15	1476.81	.6589	.9702
Geht mir gesundheitlich nicht so gut	55.88	1482.57	.4826	.9708

Anhang E. Multivariate Varianzanalyse zum Unterschied von SOC, PSI und TIPI hinsichtlich Gruppe und Geschlecht des Kindes

**Mittelwertsvergleiche bezüglich SOC, PSI und TIPI mit den Faktoren Gruppe und Geschlecht
(Multivariate Varianzanalyse)**

Variable	Gruppe	Geschlecht	N	M	SD	F-Wert (df)	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
SOC	CF	m	13	3.5325	.78129	Gruppe: .074 (2) Geschlecht: .005 (1) Gruppe*Geschl.: 1.258 (2)	Gruppe: $p = .929$ n.s. Geschlecht: $p = .943$ n.s. Gruppe*Geschl.: $p = .289$ n.s.
		w	15	3.7926	.51154		
	JIA	m	7	3.7302	.65376		
		w	23	3.7198	.62887		
	PSY	m	23	3.8551	.54220		
		w	9	3.5741	.71362		
PSI	CF	m	13	2.3182	.84054	Gruppe: 5.887 (2) Geschlecht: 1.220 (1) Gruppe*Geschl.: .520 (2)	Gruppe: $p = .004^{**}$ Geschlecht: $p = .272$ n.s. Gruppe*Geschl.: $p = .597$ n.s.
		w	15	1.9725	.55183		
	JIA	m	7	2.0863	.71057		
		w	23	1.9554	.53049		
	PSY	m	23	2.6008	.59937		
		w	9	2.5981	.58758		
TIPI	CF	m	13	1.7634	1.0875	Gruppe: 1.170 (2) Geschlecht: .730 (1) Gruppe*Geschl.: 1.598 (2)	Gruppe: $p = .315$ n.s. Geschlecht: $p = .395$ n.s. Gruppe*Geschl.: $p = .208$ n.s.
		w	15	1.4559	.67026		
	JIA	m	7	1.0682	.28421		
		w	23	1.4095	.88741		
	PSY	m	23	1.2616	.86220		
		w	9	1.7364	.91905		

SOC = Sense of Coherence, PSI = Parenting Stress Index Gesamtwert, TIPI = Neurotizismus, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, m = männlich, w = weiblich, N = Anzahl der Fälle, M = Mittelwert, SD = Standardabweichung, df = Freiheitsgrade, p = Signifikanz, ** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.01, n.s. = nicht signifikant

Anhang F. Non-parametrische Berechnung des Gruppenunterschieds von 5 Skalen des PSI

Da, wie in Kapitel 8.2.2 ausgeführt, die Parenting Stress Index (PSI) Skalen *Akzeptierbarkeit*, *Anpassungsfähigkeit*, *Elterliche Bindung*, *Soziale Isolation* und *Verfügbarkeit sozialer Unterstützung* nicht sämtliche Voraussetzungen für eine multivariate Varianzanalyse erfüllen, wurden diese zur Absicherung der Ergebnisse auch mit dem non-parametrischen Verfahren Kruskal-Wallis-Test berechnet, dessen Ergebnisse im Folgenden dargestellt sind.

**Mittelwertsvergleiche bezüglich PSI-Skalen
(Kruskal-Wallis-Test)**

PSI-Skala	Gruppe	N	MR	Chi-Quadrat	Signifikanz (signifikant bei $p < .05$)
Akzeptierbarkeit	CF	30	37.03	18.003	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	31	40.89		
	PSY	33	63.23		
Anpassungsfähigkeit	CF	30	43.35	16.317	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	31	35.74		
	PSY	33	62.32		
Bindung	CF	30	34.75	17.877	$p < .001^{***}$ signifikant
	JIA	31	43.82		
	PSY	33	62.55		
Soziale Isolation	CF	30	41.93	4.960	$p = .084$ nicht signifikant
	JIA	31	43.95		
	PSY	33	55.89		
Soziale Unterstützung	CF	30	51.50	1.149	$p = .563$ nicht signifikant
	JIA	31	47.19		
	PSY	33	44.15		

PSI = Parenting Stress Index, CF = Cystische Fibrose, JIA = juvenile idiopathische Arthritis, PSY = psychische Auffälligkeit, N = Anzahl der Fälle, MR = Mittlerer Rang, p = Signifikanz, *** = Signifikanz auf dem Niveau von 0.001

Auch hier wird ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen in den Skalen *Akzeptierbarkeit*, *Anpassungsfähigkeit* und *Elterliche Bindung* (jeweils $p < .001$) deutlich. Um zu prüfen, welche Gruppen sich voneinander unterscheiden, wurden post hoc Mann-Whitney-U-Tests für die drei signifikanten

Skalen berechnet. Nach α -Fehler-Adjustierung nach Bonferoni (Bortz, 1999), reduziert sich das Signifikanzniveau bei den U -Tests auf .0055.

Es ergibt sich eine signifikant höhere Belastung in der Skala *Akzeptierbarkeit* bei den Eltern psychisch auffälliger Kinder im Vergleich zu Eltern von Kindern mit CF ($U = 218.50$, $p < .001$) oder JIA ($U = 269.00$, $p < .001$). Die Gruppen CF und JIA unterscheiden sich nicht signifikant voneinander ($U = 427.50$, $p = .568$).

In der Skala *Anpassungsfähigkeit* zeigt der Mann-Whitney-U-Test ebenfalls ein signifikant höheres Stresserleben bei Eltern von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten als bei Eltern der CF-Gruppe ($U = 293.00$, $p = .005$) bzw. der JIA-Gruppe ($U = 224.50$, $p < .001$). Die beiden Gruppen chronischer Erkrankung weisen keinen Unterschied auf ($U = 387.50$, $p = .261$).

Dasselbe Bild lässt sich in der Skala *Bindung* nachweisen. Eltern psychisch auffälliger Kinder erreichen einen höheren Stresswert als Eltern von CF-kranken ($U = 214.00$, $p < .001$) oder JIA-kranken ($U = 296.00$, $p = .003$) Kindern. Wiederum gibt es keinen Unterschied zwischen den anderen beiden Gruppen ($U = 363.50$, $p = .127$).

Damit zeigen sich identische Ergebnisse wie bei der Berechnung mittels des trennschärferen Verfahrens, der multivariaten Varianzanalyse.

Anhang G. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Daniela Schuh
Geboren: 25. Februar 1982, in Tulln
Staatsbürgerschaft: Österreich

Schulbildung

1988 – 1992 Volksschule Fels am Wagram
1992 – 1996 Hauptschule Fels am Wagram
1996 – 1998 Zweijährige Schule für Sozialdienste der Caritas der Diözese St. Pölten
1998 – 2000 Fachschule für wirtschaftliche Berufe in Hollabrunn
Juli 2000 Abschlussprüfung mit ausgezeichnetem Erfolg
2000 – 2001 Berufsreifeprüfung in Wien Floridsdorf und St. Pölten mit ausgezeichnetem Erfolg
seit 2001 Studentin an der Fakultät für Psychologie der Universität Wien

Studienbegleitende Tätigkeiten

Juli – August 2004 Sechs-Wochen Praktikum im Institut „sowhat“ für Essstörungen bei Frau Mag. Rahel Jahoda in Wien
Jänner – Juni 2005 Praktikum in der ADHS-Projektambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien bei Frau Mag. Tina Hansbauer
Mai 2005 – Okt. 2006 Praktikum an der Interdisziplinären Tagesklinik für Kinder/Jugendpsychiatrie und -psychosomatik der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien bei Frau Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert
Juli 2005 - dato Forschungsmitarbeit am Projekt „Ressourcenorientierung und Ressourcendiagnostik“ der Arbeitsgruppe „Psychologie in der Pädiatrie“ der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien unter der Leitung von Frau Univ. Prof. Dr. Maria Theresia Schubert
Juni 2004 – Nov. 2008 Ehrenamtliche Mitarbeit beim Gesundheitsdienst des Roten Kreuzes im St. Anna Kinderspital
Feb. 2004 – Okt. 2006 Freiwillige Tätigkeit als „Gelbe Tante“ im St. Anna Kinderspital

