



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Arbeit:

„Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern: Ein Vergleich zwischen Müttern von jungen und älteren erwachsenen Kindern mit Intellektueller Behinderung“

Verfasserin:

Britta von Klitzing

Angestrebter akademischer Grad:

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im Januar 2013

Studienkennzahl: 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuer: Univ.-Prof. Dr. Germain Weber

Danksagung

Univ.-Prof. Dr. Germain Weber danke ich für die Gelegenheit, meine Diplomarbeit im Bereich der Klinischen Psychologie zu schreiben sowie für die Möglichkeit ein eigenes Thema zu entwickeln. Darüber hinaus bedanke ich mich sehr für sein konstruktives und außerordentlich lehrreiches Feedback sowie für die sehr angenehme Studienatmosphäre.

Besonderer Dank gilt auch seinen zwei Studienassistenten Matthias Knefel und Stefanie Recker, mit denen ich teilweise täglich im E-Mailkontakt stand und die mir wertvolle Tipps für den Aufbau dieser Arbeit gaben. Danke dafür!

Bei meinen Eltern Wichard und Edith möchte ich mich recht herzlich für die großartige motivationale Unterstützung bedanken. Darüber hinaus danke ich meinem Vater für die sprachliche Unterstützung, für die anglistische Hilfe beim Verfassen des Abstracts sowie für das Korrekturlesen meiner Arbeit.

Vielen Dank auch an meine langjährig geschätzte Freundin und Kollegin Alexandra Moreau für das Korrekturlesen meiner Arbeit und für das nützliche Feedback.

Zuletzt danke ich allen Teilnehmerinnen für die bereitwillige Mitwirkung an der Studie und die interessanten Gespräche sowie allen Institutionen für die unkomplizierte Kooperation.

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung	11
THEORETISCHER TEIL	13
2 Theoretischer Hintergrund.....	13
2.1 Definitionen von Intellektueller Behinderung.....	13
2.1.1 Definition von Intellektueller Behinderung nach ICD-10 (Dilling, Mombour, & Schmidt, 2010)	14
2.1.2 Definition von Intellektueller Behinderung nach DSM-IV (Saß, Wittchen, & Zaudig, 1998)	15
2.1.3 Definition von Intellektueller Behinderung nach AAIDD (Schalock et al., 2010)	16
2.1.4 Zusammenfassung	16
2.2 Prävalenz	17
2.3 Ätiologie	19
2.4 Familiäre Belastungssituation.....	21
2.4.1 Allgemeines	21
2.4.2 Belastungssituation bei jüngeren pflegenden Angehörigen	27
2.4.3 Belastungssituation bei älteren pflegenden Angehörigen	29
2.4.4 Schlussbemerkung	31
2.5 Coping	31
2.5.1 Einführung	31
2.5.2 Definitionen	32
2.5.2.1 Stress.....	32
2.5.2.2 Coping als Begriff	32
2.5.3 Theorien des Bewältigungsverhaltens (Coping).....	33
2.5.3.1 Das transaktionale Stressmodell von Lazarus (1966)	33
2.5.3.2 Das Zweikomponentenmodell nach Brandstädter und Renner (1990).....	36
2.5.3.2.1 Assimilatives Coping.....	37
2.5.3.2.2 Akkommodatives Coping	37
2.5.3.2.3 Immunisierende Prozesse	39
2.5.3.3 Phasenmodelle	40
2.5.3.3.1 Das Phasenmodell nach Wright (1976).....	40

2.5.3.3.2 Das Phasenmodell nach McFarland und von Schilling (1985).....	41
2.5.3.3.3 Das Spiralphasenmodell von Schuchardt (1985).....	41
2.5.4 Zusammenfassung der Theorien und Modelle und die Begründung der Wahl	42
2.5.5 Copingverhalten: jüngere und ältere Angehörige im Vergleich	45
2.6 Soziale Unterstützung	46
2.6.1 Allgemeines	46
2.6.1.1 Zeitliche Entlastung	47
2.6.1.2 Psychosoziale Unterstützung	47
2.6.1.3 Information, Beratung und Anleitung.....	47
2.6.1.4 Begleitung durch das Versorgungssystem	47
2.6.2 Schlussbemerkung zum allgemeinen Teil der Sozialen Unterstützung.....	47
2.6.3 Soziale Unterstützung : jüngere und ältere Angehörige im Vergleich	49
2.7 Theoretische Ableitung der Fragestellung	51
EMPIRISCHER TEIL	55
3 Fragestellungen und Durchführung.....	55
3.1 Fragestellungen und Hypothesen	55
3.2 Das Untersuchungsdesign	57
3.3 Die Stichprobe.....	57
3.3.1 Teilnahmekriterien	57
3.3.2 Mütter mit jungen und erwachsenen Intellektuell behinderten Kindern.....	58
3.3.3 Kontaktaufnahme mit den Teilnehmerinnen.....	59
3.3.4 Informed Consent.....	60
3.3.5 Datenschutz	60
3.3.6 Setting	60
3.3.7 Störvariablen	61
3.4 Angewandte Verfahren	62
3.4.1 Soziodemographischer Fragebogen	63
3.4.2 SKIDPIT-LIGHT-SCREENINGBOGEN (Demal, 1999)	64
3.4.3 Eltern–Belastungs-Inventar (Tröster, 2010)	64
3.4.3.1 Aufbau und Anwendung des Eltern-Belastungs-Inventars	65
3.4.3.2 Gütekriterien	66
3.4.4 Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (Krause & Petermann, 1997) ...	67

3.4.4.1 Intensivierung der Partnerschaft.....	67
3.4.4.2 Fokussierung auf das behinderte Kind	68
3.4.4.3 Nutzung Sozialer Unterstützung.....	68
3.4.4.4 Selbstbeachtung	68
3.4.4.5 Stressbelastung	69
3.4.5 Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)	70
4 Auswertung	72
4.1 Beschreibung der Auswertungsmethoden	72
4.1.1 Deskriptive Statistik	72
4.1.2 Verfahren zur Berechnung von Zusammenhangshypothesen	72
4.1.3 Verfahren zur Berechnung von Häufigkeiten.....	74
4.1.4 Verfahren zur Berechnung von Unterschiedshypothesen	74
4.1.5 Verfahren zur Berechnung der Reliabilitäten über die standardisierten Fragebögen.....	75
4.1.6 Verfahren zur Analyse der offenen Fragen	75
5 Ergebnisse	76
5.1 Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe	76
5.1.1 Angaben zur eigenen Person	76
5.1.2 Angaben zu Ausbildung und Beruf	79
5.1.3 Angaben zum betroffenen Kind	81
5.2 Angaben zum SKIDPITLIGHT -SCREENINGBOGEN (Demal, 1999).....	86
5.3 Deskriptive Analyse der Daten.....	86
5.3.1 Deskriptive Analyse der Ergebnisse des Elterlichen Belastungserlebens	87
5.3.1.1 Elterliche Belastung im Kindbereich.....	87
5.3.1.2 Elterliche Belastung im Erwachsenenbereich	87
5.3.1.3 Belastung im Gesamtbereich	88
5.3.2 Deskriptive Ergebnisse zu den Copingstrategien	89
5.3.2.1 Ergebnisse Fokussierung auf das behinderte Kind.....	89
5.3.2.2 Ergebnisse Nutzung Sozialer Unterstützung	89
5.3.2.3 Ergebnisse Intensivierung der Partnerschaft	90
5.3.2.4 Ergebnisse Selbstbeachtung	90
5.3.2.5 Ergebnisse Stressbelastung.....	90

5.3.3 Deskriptive Ergebnisse zur Sozialen Unterstützung	92
5.3.3.1 Ergebnisse Wahrgenommene Soziale Unterstützung	92
5.3.3.2 Ergebnisse Soziale Belastung	92
5.3.3.3 Ergebnisse Reziprozität.....	93
5.3.3.4 Ergebnisse Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	93
5.3.3.5 Ergebnisse Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung	93
5.4 Zentrale Kennwerte der standardisierten Erhebungsinstrumente	95
5.4.1 Reliabilitätsanalyse Eltern-Belastungs.Inventar (Tröster, 2010)	95
5.4.2 Reliabilitätsanalyse SOEBEK (Krause & Petermann, 1997).....	96
5.4.3 Reliabilitätsanalyse des Fragebogens zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)	96
5.4.4 Zusammenfassung der ermittelten Reliabilitätswerte über die Fragebögen	97
5.5 Ergebnisse der interferenzstatistischen Hypothesenprüfung	97
5.5.1 Klärung der Unterschiedshypothesen	97
5.5.1.1 Unterschiedsprüfung der soziodemographischen Daten zwischen den Gruppen	98
5.5.1.2 Unterschiedsprüfung: Belastungserleben, Bewältigungsstrategien (inkl. Stressbelastung) und Soziale Unterstützung zwischen den Gruppen.....	98
5.5.2 Überprüfung von Zusammenhangshypothesen mit Copingverhaltensweisen	99
5.5.3 Überprüfung der Einflussfaktoren von Coping.....	101
5.5.4 Zusammenfassung der interferenzstatistischen Ergebnisse	104
5.6 Analyse der offenen Fragen	104
5.6.1 Frage 1: Haben Sie derzeit Ängste/Sorgen, die mit Ihrem Kind verbunden sind?	104
5.6.2 Frage 2: Welche Ängste/Sorgen, die mit dem Kind verbunden sind, haben Sie in Bezug auf die Zukunft?.....	106
5.6.3 Frage 3: Welche Wünsche, die mit dem Kind verbunden sind, haben Sie in Bezug auf die Zukunft?.....	108
5.6.4 Frage 4: Welche positiven Erfahrungen haben Sie mit Ihrem Kind im Umgang gemacht bzw. machen Sie immer noch?	111
5.6.5 Frage 5: Spielte oder spielt der Glaube an Gott bei der Bewältigung eine Rolle? Wenn ja, welche?.....	112
5.6.6 Zusammenfassung der qualitativen Ergebnisse	114

6. Interpretation und Diskussion der Ergebnisse	115
6.1 Interpretation der soziodemographischen Daten	115
6.2 Interpretation Belastungserleben	116
6.3 Interpretation Coping	117
6.4 Interpretation Soziale Unterstützung	118
6.5 Interpretation der Zusammenhänge mit und Einflussfaktoren von Copingstrategien	115
6.6 Interpretation der offenen Fragen	120
6.6.1 Interpretation der derzeitigen und zukünftigen Ängste	121
6.6.2 Interpretation der Wünsche	121
6.6.3 Interpretation der positiven Erfahrungen	122
6.6.4 Interpretation Glaube an Gott	123
6.7 Kritik und Ausblick	123
7 Konklusion	125
8 ABSTRACT (ENGLISH)	126
9 ZUSAMMENFASSUNG	127
10 LITERATURVERZEICHNIS	129
11 ABBILDUNGSVERZEICHNIS	142
12 TABELLENVERZEICHNIS	142
ANHANG 1 Aufklärung und Einwilligungserklärung zur Studienteilnahme	144
ANHANG 2 Soziodemographischer Fragebogen	147
ANHANG 3 Lebenslauf	153
ANHANG 4 Eigenständigkeitserklärung	154

Anmerkung der Verfasserin: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde diese Arbeit unter Verwendung des generischen Maskulins verfasst.

1 Einleitung

Diese Arbeit beschreibt eine eigenhändig erstellte Studie zum Copingverhalten von Müttern intellektuell behinderter Kinder, bei der Mütter junger und Mütter erwachsener intellektuell behinderter Kinder miteinander verglichen wurden.

Den Schwerpunkt bilden dabei die folgenden drei Konstrukte: wahrgenommenes Belastungserleben, Coping, welches besser unter dem Begriff Bewältigungsverhalten bekannt ist und Soziale Unterstützung. Ziel ist es die bisher bestehende Forschungslücke, welche den direkten Vergleich beider Gruppen betrifft, zu schließen. Nach wie vor lässt sich dazu nur Literatur finden, die sich auf eine qualitative Auswertung beschränkt (Baker, McIntyre, & Blacher, 2003; Wodehouse & Mc Gill, 2009; Shin, Nhan, Crittenden, Hong, Flory, & Ladinsky, 2006).

Zunächst spielt der Bereich „Belastungserleben“ eine wichtige Rolle. Auch wenn sich im Bereich Belastung bei Müttern intellektuell behinderter Kinder einiges an Literatur finden lässt (Thimm, 2002; Büker, 2008), besteht noch erheblicher Nachholbedarf beim Vergleich von Müttern junger und erwachsener intellektuell behinderter Kinder bzw. ist dieser noch gar nicht angestellt worden. Bisher beschäftigt sich die Forschung noch hauptsächlich mit der Belastung Angehöriger in der Pflege von älteren Menschen (Meier, Ermini-Fünfschilling, Monsch, & Stähelin, 1999; Schaeffer, 2001).

Zusätzlich und wohl das bedeutungsvollste Konstrukt dieser Arbeit stellt der Bereich Coping dar, das heißt die Bewältigung belastender Situationen sowie der Umgang mit Problemen. Der Fokus wurde dabei auf die Stresstheorie von Lazarus (1966) und das Zweikomponentenmodell von Brandtstädter und Renner (1990) gelegt, die sich mit assimilativen und akkommodativen Prozessen auseinandersetzen. In Bezug auf das Bewältigungsverhalten von Eltern lässt sich in der Literatur einiges finden (Friedrich, Wiltturner, & Cohen, 1985; Shin, 2002). Weniger gibt es im Bereich der Bewältigung bei jüngeren und älteren Müttern intellektuell behinderter Kinder (Grant, 2005; Todd & Shearn, 1996; Grant & Whittel, 2000). Darüber hinaus gibt es auch hier noch keine Erkenntnisse, wenn es um den direkten Vergleich der beiden Gruppen geht.

Da das Konstrukt Soziale Unterstützung einen entscheidenden positiven Beitrag zur Bewältigung schwieriger Situationen liefert (Tak & McCubbin, 2002; Heckmann, 2004; Lang, 1999), soll dieser Aspekt in der vorliegenden Arbeit als letzter Punkt näher beleuchtet und

untersucht werden. Wie bei den beiden vorangegangenen Konstrukten besteht auch im Bereich Soziale Unterstützung bei Müttern junger und erwachsener intellektuell behinderter Kinder in der Forschung Nachholbedarf.

Ziel dieser Arbeit ist der Versuch, die drei genannten Konstrukte Belastungserleben, Coping und Soziale Unterstützung in Bezug auf Mütter jüngerer und Mütter älterer intellektuell behinderter Kinder miteinander in Beziehung zu setzen und neue Erkenntnisse über eventuelle Zusammenhänge und Unterschiede zu gewinnen.

Theoretischer Teil

2 Theoretischer Hintergrund

Im Folgenden soll zunächst ein Überblick über die Forschung zu den Bereichen: Intellektuelle Behinderung, deren Prävalenz, und Ätiologie, die belastende Familiensituation sowie deren Bewältigungsmaßnahmen mit besonderer Berücksichtigung der Dimensionen der Sozialen Unterstützung gegeben werden, welcher mit einer kurzen Erklärung der Studie von Azar und Kurdahi Badr (2010), die als Grundlage für die eigene Arbeit dient und zum Thema hinführen soll, abschließt.

2.1 Definitionen von Intellektueller Behinderung

Abgelöst vom heute gebräuchlichen Begriff der Intellektuellen Behinderung verwendete man zuvor den Terminus der „Geistigen Behinderung“. Die Ersetzung von „Geistig“ durch „Intellektuell“ ist deswegen sinnvoll, da man damit im Vergleich zum Begriff der „Geistigen Behinderung“, welcher sehr breit gewählt ist, die Beeinträchtigung intellektuell kognitiver Funktionen besser beschreiben kann (Weber, 1997). Dabei bezeichnete man Geistige Behinderung als einen Sammelbegriff, welcher sowohl organisch-genetische als auch anderweitige Schädigungen bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen abdeckt und sich im Zuge dessen negativ auf die psychische Gesamtentwicklung und auf die Lernfähigkeit auswirkt. Diese Auswirkungen sind meist so massiv, dass Betroffene häufig ein Leben lang auf soziale und psychologische Hilfen angewiesen sind (Hinze, 1991).

Mittlerweile setzt sich der Begriff des Menschen mit Intellektueller Behinderung im deutschen Sprachraum in der Wissenschaft immer mehr durch, auch im internationalen Bereich wird er bereits mehrfach verwendet (Brown, 2007).

Durch die Klassifikationssysteme *ICD-10* (Dilling et al., 2010), *DSM-IV* (Saß et al., 1998) und der *AAIDD* (Schalock et al., 2010) soll dieser nun definiert werden.

2.1.1 Definition von Intellektueller Behinderung nach ICD-10 (Dilling et al., 2010)

Die WHO definiert Intellektuelle Behinderung im Kapitel F7 der *ICD-10* als Intelligenzminderung, die folgendermaßen beschrieben wird:

Eine Intelligenzminderung ist eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeit, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten. Eine Intelligenzminderung kann alleine oder zusammen mit einer anderen psychischen oder körperlichen Störung auftreten... Das Anpassungsverhalten ist stets beeinträchtigt, eine solche Anpassungsstörung muss aber bei Personen mit leichter Intelligenzminderung in geschützter Umgebung mit Unterstützungsmöglichkeiten nicht auffallen. (Dilling et al., 2010, S. 276)

Außerdem werden im ICD-10 das Vorhandensein und das Ausmaß einer Verhaltensstörung mit eingeschlossen.

Darüber hinaus gliedert sich die Intelligenzminderung in vier Schweregrade, deren Einteilung sich an IQ Bereichen, wie folgt, orientiert:

Tabelle 2.1.1 Intelligenzgrade nach ICD-10 (Dilling et al., 2010)

Kategorie	Bezeichnung	IQ
F70	Leichte Intelligenzminderung	50-69
F71	Mittelgradige Intelligenzminderung	35-49
F72	Schwere Intelligenzminderung	20-34
F73	Schwerste Intelligenzminderung	< 20

2.1.2 Definition von Intellektueller Behinderung nach DSM-IV (Saß et al., 1998)

Im DSM-IV, der vierten Version des diagnostischen und statistischen Manuals der American Psychiatric Association (1994), wird Intellektuelle Behinderung im Kapitel „Störungen, die gewöhnlich zuerst im Kleinkindalter, in der Kindheit oder Adoleszenz diagnostiziert werden“ (Saß et al., 1998, S.71) als Geistige Behinderung beschrieben.

Das Hauptmerkmal der geistigen Behinderung ist eine deutlich unterdurchschnittliche allgemeine intellektuelle Leistungsfähigkeit... Diese ist begleitet von starken Einschränkungen der Anpassungsfähigkeit in mindestens zwei der folgenden Bereiche: Kommunikation, eigenständige Versorgung, häusliches Leben, soziale/zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzung öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, funktionale Schulleistungen, Arbeit, Freizeit, Gesundheit und Sicherheit ... Der Beginn der Störung muss vor dem Alter von 18 Jahren liegen. (Saß et al., 1998, S.73)

Die Schweregrade werden in leichte, mittelgradige, schwere oder schwerste geistige Behinderung unterteilt und sind im Folgenden und unter Einbeziehung der zugehörigen IQ Kategorisierung in Tabelle 2.1.2 dargestellt:

Tabelle 2.1.2 Intelligenzgrade nach DSM-IV (Saß et al., 1998)

Kategorie	Bezeichnung	IQ
317	Leichte Geistige Behinderung	50-55 bis ca. 70
318.0	Mittelgradige Geistige Behinderung	35-49 bis 50-55
318.1	Schwere Geistige Behinderung	20-35 bis 35-40
318.2	Schwerste Geistige Behinderung	< 20 oder 25

Im Zuge der Diagnostik ist besonders auf das Ausmaß der Anpassungsfähigkeit zu achten. Beispielsweise käme man bei einem IQ zwischen 70 und 75 auf die Diagnose „Geistige Behinderung“, wenn sich deutliche Störungen der Anpassungsfähigkeit nachweisen lassen (Saß et al., 1998).

2.1.3 Definition von Intellektueller Behinderung nach der AAIDD (Schalock et al., 2010)

Früher unter dem Namen *American Association of Mental Retardation (AAMR)* bekannt, entwickelte die American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD ein Manual, um Intellektuelle Behinderung diagnostizieren zu können. In ihren Hauptannahmen gehen sie davon aus, dass es sich vor allem um signifikante Beeinträchtigungen intellektueller Fähigkeiten, die sich bereits vor dem 18. Lebensjahr manifestiert haben, handelt (Schalock et al., 2010).

Ihre Definition lässt sich dabei in fünf zentrale Annahmen unterteilen:

1. *Limitations in present functioning must be considered within the context of community environments typical of the individual's age peers and culture.*
2. *Valid assessment considers cultural and linguistic diversity as well as differences in communication, sensory, motor and behavioral factors.*
3. *Within an individual, limitations often coexist with strengths.*
4. *An important purpose of describing limitations is to develop a profile of needed supports.*
5. *With appropriate personalized supports over a sustained period, the life functioning of the person with ID generally will improve. (Schalock et al., 2010, S.7)*

2.1.4 Zusammenfassung

Die vorangegangenen Definitionen ermöglichen dem Leser einen umfassenden Überblick über den Begriff Intellektuelle Behinderung. Die wichtigsten Merkmale einer Intellektuellen Behinderung bestehen in einer Einschränkung intellektueller und anpassungsbezogener Fähigkeiten. Genauer gehören dazu wesentliche Merkmale wie eine deutlich verminderte Lernfähigkeit, ein geringes Abstraktions- und Vorstellungsvermögen, mangelnde produktive Fähigkeiten, mangelnde Zielgerichtetheit im Denken und Handeln, eine erhöhte Ablenkbarkeit, emotionale Teilnahmslosigkeit oder Übererregtheit sowie ein eingeschränktes Interesse gegenüber der Umwelt (Hinze, 1991). Diese Fähigkeiten bleiben dabei auf einer frühen Entwicklungsstufe stehen. Diese Einschränkungen müssen sich dabei vor dem 18. Lebensjahr manifestiert haben und können störende Wirkungen auf Körper und Geist haben. Zur Bestimmung des Intelligenzquotienten findet eine Einteilung in die Kategorien: leichte, mittelgradige, schwere und schwerste Intellektuelle Behinderung statt. Neben intellektuellen und

anpassungsbezogenen Einschränkungen müssen Faktoren, die einen förderlichen oder einen nachteiligen Einfluss auf die Funktions- bzw. Leistungsfähigkeit von betroffenen Personen haben können, mitberücksichtigt werden.

2.2 Prävalenz

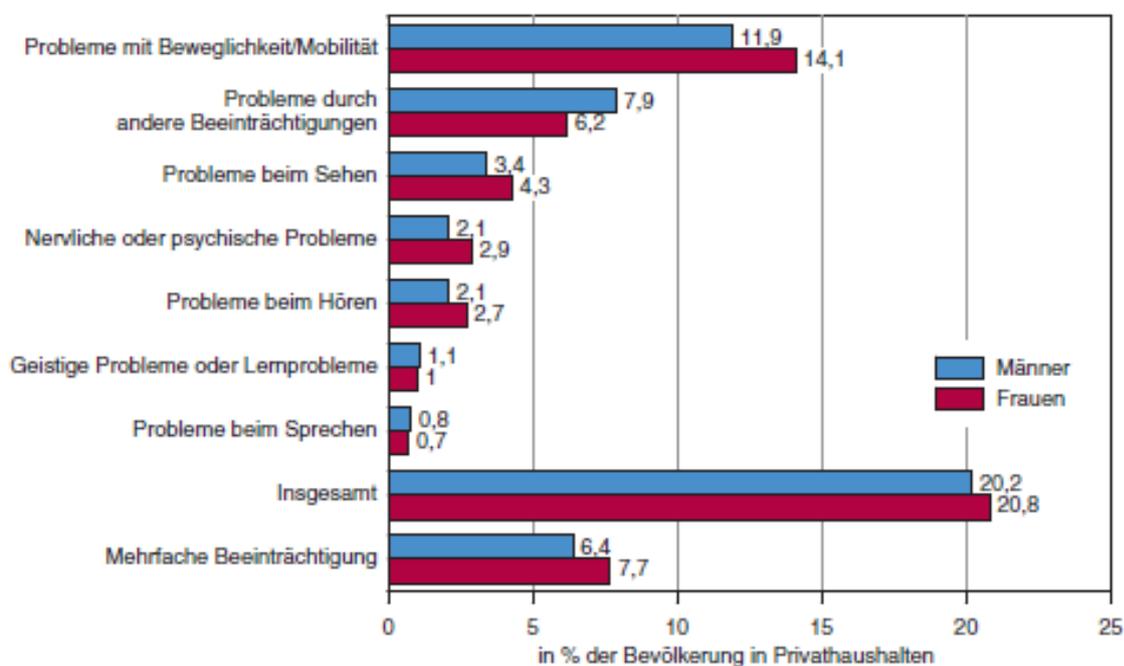
Während man früher von einer Prävalenz von ein bis zwei Prozent in der Bevölkerung sprach (Weber, 1997), kann heute im internationalen Vergleich von ein bis zweieinhalb Prozent ausgegangen werden (Weber & Rojahn, 2009). In westlichen Ländern wird sogar teilweise von einer Prävalenzrate von drei Prozent gesprochen (Roeleveld & Zielhuis, 1997). Dabei erfüllen die meisten gestellten Diagnosen (95 bis 98%) die Kriterien einer leichten Intellektuellen Behinderung. Schätzungen der Europäischen Kommission zufolge leben derzeit ca. 50 Millionen Menschen, was zehn Prozent der europäischen Gesamtbevölkerung entspricht, mit Behinderung in der Europäischen Union (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2009).

Laut der Angaben des Statistischen Bundesamtes (2012) gab es im Jahr 2009, sechs Millionen amtlich anerkannt behinderte Menschen in Deutschland, Männer waren mehr als doppelt so häufig (53%) davon betroffen. Davon galten 7.1 Millionen Menschen als schwerbehindert. 2.5 Millionen Menschen wiesen eine leichte Behinderung auf. Behinderungen ließen sich vor allem bei Personen über 55 Jahren feststellen. Verglichen mit den Angaben von 2005 erhöhte sich diese Zahl der behinderten Menschen in Deutschland um elf Prozent. Insbesondere im Bereich der leichten Behinderung stieg die Zahl um 29 Prozent. Vergleichsweise nahm die Zahl der schwerbehinderten Menschen nur um sechs Prozent zu. Umgerechnet auf die deutsche Gesamtbevölkerung bedeutete das, dass jeder neunte Einwohner behindert war. Als schwerbehindert gilt man dann, wenn einem ein Grad der Behinderung von 50% und mehr durch die Versorgungsämter zugesprochen wird. Im Jahr 2005 (Statistisches Bundesamt, 2007) fanden sich zehn Prozent an Schwerbehinderten, die an einer geistigen oder seelischen Einschränkung litten, der andere Teil berichtete von Ganzkörperbehinderungen (64%) oder Funktionseinschränkungen (14%), beispielsweise der Arme und Beine oder von organischen Leiden (25%) sowie von zerebralen Störungen (9%) und Störungen der Sinnesorgane (9%). 17 Prozent der Betroffenen machten zu der Art ihrer Behinderung keine Angaben (Sponsel, 2008; Statistisches Bundesamt, 2012).

Eine umfassende Statistik aller von länger dauernden schweren Beeinträchtigungen oder Behinderungen betroffenen Menschen ist in Österreich hingegen nicht auffindbar. „Amt-

liche Statistiken gibt es lediglich über unterschiedliche Gruppen beeinträchtigter oder behinderter Menschen, die Sozialleistungen beziehen“ (Statistik Austria, 2009, S. 53). Abbildung 2.2 soll einen Überblick über körperliche und geistige Beeinträchtigungen bei Männern und Frauen aus dem Jahr 2007 geben.

Abbildung 2.2 Körperliche und Geistige Beeinträchtigungen in Privathaushalten nach Geschlecht (Statistik Austria, Mikrozensus 4. Quartal 2007 – Zusatzfragen „Menschen mit Beeinträchtigung“, zitiert nach Statistik Austria, 2009)



Laut den Ergebnissen der von der Statistik Austria 2008 für Österreich durchgeführten EU-weiten jährlichen „Erhebung zu den Einkommen- und Lebensbedingungen“ (EU Statistics on Income and Living Conditions – EU-SILC), betrug die Zahl der Menschen mit Behinderungen im engeren Sinn (länger als sechs Monate beeinträchtigt) in Österreich 633.000 Personen oder neun Prozent der Bevölkerung ab 16 Jahren. Der Anteil an betroffenen Frauen lag bei 54 Prozent, dabei ließ sich feststellen, dass knapp zwei Drittel von ihnen 65 Jahre oder älter waren. Rund eine Million Menschen wiesen eine Behinderung im weiteren Sinn auf. Insgesamt entspricht das einem Bevölkerungsanteil von ca. 1.6 Millionen Menschen mit einer dauerhaften Beeinträchtigung unterschiedlichen Grades (Statistik Austria, 2009).

Einer Befragung der Statistik Austria zum Thema „Menschen mit Beeinträchtigungen“ im Jahr 2007 zufolge, galten ca. 1.7 Millionen Menschen der österreichischen Bevölke-

rung im Privathaushalten als dauerhaft eingeschränkt. Dabei zeigten sich am häufigsten mit 13 Prozent Probleme mit der Beweglichkeit, was ca. einer Million Menschen entspricht. Sieben Prozent davon wiesen mehr als eine Beeinträchtigung auf. Davon waren vor allem Ältere betroffen. Weitere sieben Prozent wurden als chronisch krank klassifiziert. Ca. ein Prozent der Population (rund 85000 Menschen) zeigten geistige Probleme oder Lernschwierigkeiten. Beide Geschlechter waren gleichermaßen im höheren Alter dauerhaft beeinträchtigt, wobei dies auf Frauen über 60 Jahren stärker zutraf (Statistik Austria, 2009).

2.3 Ätiologie

Dem Bericht des Statistischen Bundesamtes (2009) zufolge waren im Jahre 2007 Krankheiten mit 82 Prozent der häufigste Auslöser für eine Behinderung. Die anderen Fälle konnten auf die Geburt (4%) oder die ersten Lebensmonate bzw. auf einen Unfall oder eine Berufskrankheit (2%) zurückgeführt werden (Sponsel, 2008).

Bezogen auf den Bereich der Intellektuellen Behinderung wächst unser Wissen über die Ursachen immer weiter an, dennoch bleiben 30 bis 40 Prozent ohne nähere Bestimmung (Weber, 1997). Während die American Association on Intellectual and Developmental Disability (AAIDD, 2010) eine Einteilung in biomedizinische, soziale, verhaltens- und bildungsspezifische Risikofaktoren sowie drei Entstehungszeitpunkte der Risikofaktoren in prä-, peri- und postnatal vornahm, fassten sich Weber und Rojahn (2009) angelehnt an das alte Manual der AAIDD (Luckasson et al., 1992) etwas allgemeiner, indem sie sich für die Einteilung der Faktoren in: allgemein, biologisch und psychosozial entschieden. Folgende Kategorien schädigender Einflüsse, die ebenfalls in die Entstehungszeitpunkte prä-, peri- und postnatal gegliedert sind, kommen dabei zum Tragen: Infektionen und Vergiftungen, physische Traumata, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten, Erkrankungen des ZNS, somatische Störungen, syndromale Erkrankungen und psychosozial bedingte Faktoren (Weber & Rojahn, 2009). Beispiele hierfür sind aber auch Komplikationen während der Geburt wie Plazenta- und Nabelschnuranomalien, operative Entbindung sowie eine verlängerte Geburt, auch wenn dies eher eine Seltenheit darstellt (Hinze, 1991). Tabelle 2.3 stellt alle wichtigen Risikofaktoren nach dem aktuellen Manual der AAIDD dar. Sie wurde in dieser Arbeit vollständig übernommen.

Tabelle 2.3 Risk Factors for Intellectual Disability (AAIDD, 2010, S. 60)

Time	Biomedical	Social	Behavioral	Education
Prenatal	1. Chromosomal disorders	1. Poverty	1. Parental drug use	1. Parental cognitive disability without supports
	2. Single-gene disorders	2. Maternal malnutrition	2. Parental alcohol use	2. Lack of preparation for parenthood
	3. Syndromes	3. Domestic violence	3. Parental smoking	
	4. Metabolic disorders	4. Lack of access to prenatal care	4. Parental immaturity	
	5. Cerebral dysgenesis			
	6. Maternal illnesses			
	7. Parental age			
Perinatal	1. Prematurity	1. Lack of access to prenatal care	1. Parental rejection of caretaking	1. Lack of medical referral for intervention services at discharge
	2. Birth injury		2. Parental abandonment of child	
	3. Neonatal disorders			
Postnatal	1. Traumatic brain injury	1. Impaired child-caregiver interaction	1. Child abuse and neglect	1. Impaired parenting
	2. Malnutrition	2. Lack of adequate stimulation	2. Domestic violence	2. Delayed diagnosis
	3. Meningoencephalitis	3. Family poverty	3. Inadequate safety measures	3. Inadequate early intervention services
	4. Seizure disorders	4. Chronic illness in the family	4. Social deprivation	4. Inadequate special education services
	5. Degenerative disorders	5. Institutionalization	5. Difficult child behaviors	5. Inadequate family support

Zwischen den Ursachen von erwachsener und kindlicher Pflegebedürftigkeit gibt es dabei deutliche Abweichungen (MDS, 2001). Die Bandbreite ist sehr groß, sie reicht von chronischen Erkrankungen, wie beispielsweise Krebs, bis hin zu angeborenen oder erworbenen geistigen und/oder körperlichen Behinderungen wie beispielsweise Entwicklungsretardierungen oder Sinnesbeeinträchtigungen. An dieser Stelle soll aber nicht näher darauf eingegangen werden.

2.4 Familiäre Belastungssituation

2.4.1 Allgemeines

Aufgrund der enormen Fortschritte in der Medizin ist es in der heutigen Zeit möglich geworden, Kinder mit schwerwiegenden Beeinträchtigungen im Vergleich zu früher, länger am Leben zu halten (Thyen & Perrin, 2000). Da die Belastung oder die Ungewissheit aufgrund fortgeschrittenen Alters der Mutter vielleicht einen geschädigten Fötus in sich zu tragen, besonders hoch ist, kommt im Zuge dessen der Pränatal-Diagnostik eine große Bedeutung zu. Dadurch wird werdenden Müttern die Möglichkeit gegeben, bereits im Mutterleib eventuelle Störungen oder Aberrationen des Fötus festzustellen, so dass sie sich bei einer dementsprechenden Diagnose für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden können. Harper (1988) zufolge gilt eine Pränatal-Diagnostik unter folgenden Gesichtspunkten als gerechtfertigt:

- *Die Krankheit ist ausreichend schwer, um einen Schwangerschaftsabbruch zu rechtfertigen.*
- *Eine Behandlungsmöglichkeit fehlt oder ist unbefriedigend.*
- *Der Schwangerschaftsabbruch wird vom betreffenden Ehepaar akzeptiert.*
- *Genaue Tests der pränatalen Diagnostik stehen zur Verfügung.*
- *Das genetische Risiko der Schwangerschaft ist hinreichend hoch. (Harper, 1988, zitiert nach Lambeck, 1992, S. 74)*

Zur Analyse des Fötus stehen folgende vier verschiedene Verfahren zur Verfügung, wobei nur die Amniozentese, da dieses invasive Verfahren in der Pränatal-Diagnostik am häufigsten zum Einsatz kommt (Lambeck, 1992), näher erläutert werden soll:

- Sonographie (Ultraschalluntersuchung)
- Fetoskopie
- Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung)
- Chorionbiopsie

Die Amniozentese stellt die Untersuchung des Fruchtwassers dar, bei der zwischen der 16. und der 20. Schwangerschaftswoche etwas von dem den Fötus umgebenden Fruchtwasser im Mutterleib entnommen wird, um daraus eine Kultur an fötalen Zellen anzulegen. Obwohl die Gefahr mit einem Prozent gering ist, besteht dennoch die Möglichkeit, dass bei der Punktie-

rung der Fruchtblase durch eine Nadel entweder die Plazenta oder der Fötus selbst verletzt wird, so dass es als Folge davon zu einer Fehlgeburt kommen kann.

Auch wenn die Pränatal-Diagnostik unumstrittene Vorteile bietet, so ist sie dennoch nicht in der Lage eine Aussage über das spätere Ausmaß der Behinderung zu treffen.

Darüber hinaus gibt es keine pränatale Therapie, die eine spätere Behinderung positiv beeinflusst (Knörr, Knörr-Gärtner, Beller, & Lauritzen, 1989).

Da die Fruchtwasseruntersuchung erst zu einem relativ späten Zeitpunkt innerhalb der Schwangerschaft durchgeführt werden kann, weil genug amniotische Flüssigkeit vorhanden sein muss (Harper, 1988), ergeben sich dadurch zahlreiche Probleme. Meist haben die zukünftigen Mütter zu diesem Zeitpunkt schon eine Bewegung ihres noch Ungeborenen wahrgenommen und daher schon eine erste Bindung aufgebaut. Deswegen geraten betroffene Frauen bei der Entscheidung für einen Abbruch häufig in schwerwiegende moralische, emotionale und gesellschaftliche Gewissenskonflikte. Ein Grund dafür ist beispielsweise, dass sich der Fötus zu dieser Zeit in einer so genannten Grauzone befindet. Damit wird die Zeitzone zwischen noch nicht und bereits überlebensfähig bezeichnet. Deswegen wird eine solche Entscheidung nicht selten von großen psychischen und physischen Belastungen begleitet (Lambeck, 1992).

Da der Bereich der Pränatal-Diagnostik aber nicht im Zentrum des Belastungserlebens von Müttern in dieser Arbeit stehen soll, soll dies an Information genügen. Dennoch stellt es ein wichtiges Gebiet dar, welches in diesem Zusammenhang nicht unerwähnt bleiben darf.

Meist begleiten angeborene oder erworbene körperliche oder Geistige Behinderungen die Kinder ein Leben lang. Damit ist ein hoher Pflegeaufwand, den die Angehörigen aufbringen müssen, verbunden. Darüber hinaus kann selten auf dauerhafte medizinische Überwachung verzichtet werden. Laut Untersuchungen aus den USA bleibt zu vermuten, dass die Anzahl dieser Patienten auch im deutschen Sprachraum weiter ansteigen wird (Palfrey et al., 1994).

In den letzten Jahren geraten immer mehr pflegende Angehörige in das Blickfeld von pflegewissenschaftlichen Publikationen und Forschungsarbeiten. Dabei wird den Angehörigen von älteren und älteren erkrankten Menschen besondere Beachtung geschenkt. Im Verhältnis dazu wird Familien mit behinderten Kindern wenig Aufmerksamkeit zuteil (Büker, 2008). Im Verlauf soll in Kürze darauf eingegangen werden, welche Herausforderungen An-

gehörige in der Pflege eines behinderten, insbesondere eines intellektuell behinderten Kindes zu bewältigen haben.

Dadurch, dass die Kinder in den meisten Fällen zu Hause bei ihrer Familie wohnen und eine Heimunterbringung eher die Ausnahme darstellt, wie auch Thimm und Wachtel (2002) erläuterten, dass ca. 80% der Menschen mit Behinderung nicht in einem Heim, sondern in ihren Familien oder sogar allein in einer Wohnung leben, sind Angehörige oft starken Belastungen ausgesetzt. Vorwiegend sind entweder Kinder mit einem erhöhten Pflegebedarf oder mit starken Verhaltensauffälligkeiten von einer Heimunterbringung betroffen. Darüber hinaus spielen dabei auch die familiäre Stabilität sowie tragfähige familiäre Strukturen eine Rolle (Thimm, 2002). Verschiedene Disziplinen wie die Sozial- und Erziehungswissenschaften, die Psychologie und die Medizin setzen sich seit einigen Jahren mit der Situation von Familien, die ein behindertes Kind zu pflegen haben, auseinander (Büker, 2008). Allerdings beschränken sich die meisten Studien auf Pflegepersonen, die sich um ein älteres erkranktes Familienmitglied kümmern (Meier et al., 1999; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999; Schaeffer, 2001). Der häusliche Umgang mit schwer kranken oder behinderten Kindern dagegen, wird bisher weitaus weniger berücksichtigt (Köhlen, 2003).

Aus einigen Untersuchungen ist bekannt, dass sich betroffene Angehörige nach der Diagnose einer schweren Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes häufig in einer tiefen Krise befinden und das Ereignis als Schock erleben, welcher von Hilflosigkeit, Desorientierung und Perspektivenlosigkeit begleitet ist (Nippert, 1988; Prakke, 2004) und oftmals als ein kritisches Lebensereignis angesehen wird (Bury, 2002). In den meisten Fällen fehlt es Eltern eines behinderten Kindes anfänglich an Erfahrung im Umgang mit diesem. Dabei sind ihre Vorstellungen vom Leben nicht selten sozialisationsbedingt und von negativen Stereotypen überschattet. In diesem Zusammenhang müssen sie sich mit Fragen, welche die Zukunft des Kindes sowie die Akzeptanz innerhalb der Familie und innerhalb des näheren Umfeldes betreffen, auseinandersetzen. Außerdem stellen sie sich die Frage, ob sie ihrem Kind die notwendige Fürsorge und Liebe überhaupt geben können. Bereits vor dem Erhalt der Diagnose werden die Eltern häufig einer hohen Belastung ausgesetzt. Zwar haben die Eltern noch keine Gewissheit über den Zustand ihres neugeborenen Kindes, jedoch eine Ahnung bekommen, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmen könnte. In dieser Situation besteht ihre Hoffnung darin, von ihrem zuständigen Arzt nähere Informationen zu erhalten. Leider ist es keine Seltenheit, dass betroffene Eltern mehrere Tage auf Informationen warten müssen. Meist vermit-

teln die Ärzte ihnen das Gefühl, der Situation ausweichen zu wollen, da sie oftmals nicht wissen, wie sie die Botschaft überbringen sollen. Wenn es dann zur Diagnoseeröffnung kommt, finden Ärzte häufig die falschen Worte. Worte wie „ihr Kind ist praktisch ein hoffnungsloser Fall und hat keinerlei Zukunfts- und Lebensperspektive“ tragen zusätzlich zur Verzweiflung bei (Lambeck, 1992). Jedoch beweisen nicht alle Ärzte so wenig Feingefühl wie folgender Erfahrungsbericht einer betroffenen Mutter zeigt:

Nie im Leben werde ich vergessen, wie herzlich Dr. M., der betreuende Arzt, am ersten Tag auf uns zukam, um uns zu begrüßen. Allein diese herzliche Begrüßung hat uns schon sehr gut getan. Während des Gesprächs hat er zuallererst gefragt, wie es uns Eltern eigentlich geht. Das hat uns beiden so gut gefallen, da wir das bisher noch nicht erlebt hatten, dass man sich nach dem Befinden der Eltern erkundigt ...

Ich hatte dort sofort das Gefühl, dass diese Leute ebenso wie wir den Wunsch hatten, aus Laura einen glücklichen Menschen zu machen. Sie begegneten dem Kind so freundlich, lächelten es an, reagierten schon auf kleine Regungen und Gesten, die vom Kind ausgingen, und betonten, was das Kind schon kann ... Bei dem Gespräch mit Dr. M. hatte mein Mann Laura auf dem Arm, Laura und ihr Papa schauten sich so nett an und unterhielten sich auch zwischendurch. Das war Dr. M. aufgefallen und er sagte, wie schön er den Blickkontakt zwischen Vater und Tochter findet und wie wichtig das wäre, da dadurch zum Ausdruck käme, dass wir Laura gern haben. Anderen ist es gar nicht aufgefallen. (Ebert, 1987, zitiert nach Lambeck, 1992, S. 40)

Den Aussagen von betroffenen Eltern zufolge, wünschen sich diese, möglichst früh von Ärzten über die Behinderung aufgeklärt zu werden. Dabei sollte sich der Arzt einfühlsam und interessiert zeigen sowie sich möglichst verständlich ausdrücken, ohne die Verwendung von medizinischer Fachsprache, welche für Laien schwer nachvollziehbar ist. Letztendlich sollte ihr Kind als Mensch angesehen werden und nicht als medizinischer Fall (Lambeck, 1992).

Bis weit in die 80er Jahre legten wissenschaftliche Untersuchungen ihren Fokus auf die Belastungssituation von betroffenen Familien (Featherstone, 1980). Dabei galt das behinderte Kind als eine Tragödie, von der sich die Familie nie wieder zu erholen glaubte und sogar eine Gefährdung darin sah. Erst mit einer Kritik an diesem Eindruck einer „behinderten Fami-

lie“, beispielsweise durch Stegie (1988) änderte sich diese Ansicht hin zur Bewältigung dieser Situation.

Allerdings kann nicht geleugnet werden, dass die Anforderungen an pflegende Familienmitglieder hoch sind, insbesondere was deren altersuntypischen Pflegeaufwand und deren Versorgung betrifft (Häußler & Bormann, 1997; Kulka & Schlack, 2006). Neben der Pflege kommen Faktoren wie Entwicklungsförderung, Erziehung, Prävention, Rehabilitation sowie sozio-emotionale Unterstützung erschwerend hinzu. Dabei stehen die Herstellung von Normalität und die Sicherstellung der Zukunft des Kindes mit hohen Anforderungen an die pflegenden Angehörigen im Zusammenhang (Häußler & Bormann, 1997; Hichert, 2005). Besonders hoch sind die Anforderungen und Belastungen dann, wenn es sich um ein intellektuell behindertes Kind handelt, da dieses aufgrund von fehlenden Sicherheitsbedürfnissen auf ständige Beaufsichtigung angewiesen ist (Innerhofer & Warnke, 1978). Beispielsweise wirken sich Sprachprobleme erschwerend auf die Kommunikation aus. Als besonders belastend werden aber Verhaltensauffälligkeiten wie lang anhaltendes Schreien, aggressives Verhalten, starke motorische Unruhe, Uneinsichtigkeit, mangelnde Kooperationsbereitschaft oder stark wechselnde Stimmungslagen, insbesondere von Müttern erlebt (Quine & Pahl, 1985). Vorwiegend während der Pubertät scheinen Frauen Schwierigkeiten mit aggressivem Verhalten ihres Kindes zu haben. Folgender Erfahrungsbericht einer betroffenen Mutter soll dies verdeutlichen:

Frau E.:

Sein aggressives Verhalten ist schlimm, sonst will ich das alles gern machen, nur diese Wutanfälle, die er bekommt. Der war ja als kleiner Junge so lieb, und die häuften sich ja nachher diese Anfälle. Aber bei anderen ist er nicht so. Er versucht's nur mit uns. Meine Schwägerin sagt immer, „Was war der so lieb.“ Da spurt der auch, wenn sie was sagt. Er hat auch Respekt vor meinem Schwager. Nur mit uns versucht er es.“ Für mich ist das dann so schlimm, dass er so arm ist dann [Anm. bei einem epileptischen Anfall], dass er da liegt. Wer das nicht gesehen hat, der kann das gar nicht verstehen. Das tut weh. Der lag da hilflos und man kann nichts tun, bis es dann vorbei ist. Dann anschließend, wenn er ausgeruht ist, kann er schon wieder böse sein. Mir gegenüber auch. „Blöde Mutter.“ Das tut auch weh. Da muss man die Faust im Sack machen und denken, dass er ja nichts dafür kann. (Lang, 1999, S.185)

Durch diese hohe Belastung kommen viele Frauen häufig an ihre psychischen und physischen Grenzen. Meist haben sie nicht mehr genug Kraft, das Kind festzuhalten oder die

Auswirkungen, die beispielsweise ein aggressives Verhalten mit sich bringt, zu ertragen. Manchmal erleben sich die Mütter selbst als aggressiv, indem sie in ihrer Verzweiflung ihr eigenes Kind schlagen. Folgen davon sind nicht selten der Glaube daran, inkompetent, hilflos und überfordert zu sein (Lang, 1999).

Auch die Entwicklung von Selbstpflegefähigkeiten ist meist verzögert, beispielsweise gelingen einfache Dinge wie Essen, Waschen, Anziehen oder die Sauberkeitsentwicklung erst später. Nicht selten ist dies für Angehörige als auch für betroffene Kinder mit einem langwierigen und mühsamen Lernprozess verbunden. Häufig erreichen betroffene Kinder dabei nie dieselben Fähigkeiten und so eine umfangreiche Autonomie wie gesunde Kinder, so dass diese auf lebenslange Unterstützung angewiesen sind (Hichert, 2005). Dabei übernehmen fast immer Mütter die Fürsorge für das behinderte Kind. Einer Untersuchung von Schneekloth, Potthoff, Piekara und von Rosenblatt (1996) zufolge, trugen sogar 98% der Mütter die Verantwortung, in nur zwei Prozent der Fälle hatten die Väter die Hauptpflegefunktion. Darüber hinaus hat es den Anschein, dass Väter aufgrund ihres eher sachlichen, selbst beherrschenden, starken und rollenkonformen Verhaltens sowie eines häufigen Fokus auf die eigene Berufstätigkeit, es leichter finden, Abstand zur Behinderung des eigenen Kindes zu gewinnen und somit Belastungen geringer zu halten. Jedoch kann dies auch gleichzeitig dazu führen, dass sie Konfrontationen und Auseinandersetzungen mit der Behinderung eher vermeiden sowie Schwierigkeiten im Umgang mit dieser haben. Daher geht man davon aus, dass Väter von der Behinderung ihres Kindes grundsätzlich genauso betroffen sind wie Mütter. Da aber Müttern dem Klischee gemäß die Rolle der Hauptverantwortlichen bei der Kindererziehung sowie die Rolle der Hausfrau zugeschrieben wird, sind sie meist einer intensiven Konfrontation mit der Behinderung ausgesetzt, was zu einer nicht unerheblichen Belastung führt (Hinze, 1991). Als negative Folgen nennen Mütter vor allem Erschöpfungszustände, Schlafstörungen und fehlende Zeit für eine nachhaltige Regeneration oder die Erfüllung eigener Bedürfnisse (Sarimski, 1996). Beide Elternteile empfinden meist sowohl die Unaufhebbarkeit als auch die Begegnung mit anderen gesunden Kindern als recht schmerzhaft (Büker, 2008). Trotzdem sollten positive Aspekte dieser besonderen Situation nicht unerwähnt bleiben. Beispielsweise erhalten sie dadurch mehr Möglichkeiten, sich mit der Behinderung auseinanderzusetzen, mit ihrem Kind vertraut zu werden, sich auf fachliche Unterstützung einzulassen und hilfreiche Kontakte zu knüpfen (Hinze, 1991). Abschließend bleibt positiv festzuhalten, dass die Behinderung für betroffene Eltern auch einen Sinn bekommen kann. Neben zahlreichen Enttäuschungen, unerfüllten Wünschen und Lebenszielen, wird ihnen die Möglichkeit gegeben, neue

Einstellungen und Bedürfnisse zu entwickeln. Dabei werden häufig ungeahnte Kräfte freigesetzt, sowie neue Fähigkeiten entdeckt (Hinze, 1991).

2.4.2 Belastungssituation bei jüngeren pflegenden Angehörigen

Vor allem jüngere Eltern eines betroffenen Kindes haben wegen ihrer noch nicht vorhandenen Erfahrung ein erhöhtes Risiko, Schuldgefühle sowie emotionale und familiäre Probleme zu entwickeln (Carr, 1988). Ebenso zeigen diese im Umgang mit dem Kind eine Art „Überfürsorge“, was sich auch negativ auf dessen Entwicklung auswirken kann, dadurch, dass das Kind so wenig wie möglich selbstständig handelt, aus Sorge, dass etwas passieren könnte (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 2002). Faktoren wie Stress, Belastung und Sorgen können dabei einen negativen Einfluss auf die eigene Gesundheit haben (Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007). Studienergebnisse zeigen, dass Familien mit einem intellektuell behinderten Kind mehr familiäre Probleme, eine geringere Zufriedenheit mit ihrer Ehe sowie eine höhere Belastung aufweisen. Dadurch, dass den pflegenden Angehörigen weniger Zeit für andere Familienmitglieder übrig bleibt, entstehen Empfindungen bei allen Beteiligten wie Verbitterung, Missverständnisse in der Kommunikation und Streits (Al-Krenawi, Graham, & Al Garaibeh, 2011). Manchmal werden in diesem Zusammenhang auch positive Effekte wie Toleranz und Verständnis für andere Menschen oder eine stärkere Orientierung an sozialen Werten genannt (Hackenberg, 1992). Allerdings kann diesbezüglich keine Aussage gemacht werden, ob dabei auch das Alter eine Rolle spielt. Dennoch bleiben die Auswirkungen einer kindlichen Behinderung auf Ehe und Partnerschaft widersprüchlich. Während früher Annahmen zu vermehrten Konflikten in einer Lebensgemeinschaft wie auch zu Scheidungsraten getroffen wurden, wird aktuell eher von positiven Auswirkungen auf die Partnerschaft im Sinne eines stärkeren Zusammenhalts sowie einer Intensivierung der Beziehung gesprochen (Heiman, 2002). Jedoch konnte Blacher (2001) in seiner Studie zeigen, dass die Belastung von Müttern besonders hoch zu sein scheint, wenn sich die betroffenen Kinder in der Pubertät oder im frühen Erwachsenenalter befinden, da zu dieser Zeit zusätzliche Faktoren erschwerend einwirken (Lang, 1999). Bei mäßig geistig behinderten Kindern oder jungen Erwachsenen stellen beispielsweise zunehmende Autonomiewünsche wie die eigene Wahl der Kleidung, das Finden von Freunden (Lang, 1999), der Eintritt in die Schule, der Wechsel im Berufsleben, die Ablösung vom Elternhaus sowie der Umgang mit der Sexualität bedeutende Herausforderungen dar (Heckmann, 2004). Bei der Suche nach einer geeigneten Bildungsinstitution befinden sich Mütter häufig in einem so genannten Entscheidungsdilemma. Einer-

seits wünschen sie sich, dass ihr Kind bestmöglich gefördert wird, andererseits, dass es sich so wenig „anders“ wie möglich fühlt (Büker, 2008). Schwierigkeiten und Probleme treten daher meistens im Zusammenhang mit Übergängen in einen neuen Lebensabschnitt auf, gerade weil intellektuell Behinderte häufig eine bestimmte Tagesroutine sowie gewisse sich immer wiederholende Rituale benötigen (Heckmann, 2004). Eigenen Überlegungen zufolge könnte die Belastung umso stärker werden, je größer die Familie ist. Auch sehr junge Mütter könnten zusätzlich belastet sein, da sie möglicherweise selbst noch nicht richtig erwachsen sind, keine abgeschlossene Ausbildung haben und somit einer multiplen Rollenbelastung ausgesetzt sind. Wie oben bereits erwähnt, stellen vor allem Verhaltensauffälligkeiten eine extreme Belastung dar. Studienergebnisse ergaben, dass Mütter aufgrund des problematischen Verhaltens des betroffenen Kindes weitaus stärker beansprucht werden als durch die vorhandene kognitive Einschränkung dessen (Shin & Crittenden, 2003). So belegten Ergebnisse, dass vor allem Eltern mit einem autistischen Kind aufgrund der ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten stärker belastet sind, als beispielsweise Eltern, die ein Kind mit Down Syndrom haben (Ryde-Brandt, 1990). Während sich zwischen jüngeren und älteren Müttern in der Belastung mit Verhaltensproblemen keine Unterschiede erkennen lassen, lassen sich diese zwischen Müttern und Vätern finden. Väter geben dabei an, eher vor einer mangelnden gesellschaftlichen Akzeptanz Angst zu haben. Dadurch, dass sie in den meisten Fällen den Alltag mit dem Kind nicht so intensiv mitbekommen, stören sich diese weniger an Verhaltensauffälligkeiten dieser (Saloviita, Italinna, & Leinonen, 2003). Der Stress bei Müttern lässt aber nach, wenn sie vom eigenen Partner Unterstützung erfahren wie beispielsweise durch die Mitarbeit im Haushalt, Abwechslung in der Pflege des Kindes oder durch psychischen Beistand (Saloviita et al., 2003). Daraus lässt sich logisch schließen, dass alleinerziehende Mütter aufgrund von geringeren finanziellen und sozialen Ressourcen in ihrer Belastung am stärksten betroffen sein müssen. Dabei ist kein Unterschied zwischen jüngeren und älteren Müttern erkennbar. In diesem Zusammenhang stellte Beck (2002) fest, dass gerade die ökonomische Situation bei Müttern ohne Partner besonders gravierend erscheint. Im Vergleich zu Müttern ohne Partnerschaft und ohne ein behindertes Kind üben sie weitaus seltener eine Vollbeschäftigung aus. Dies führt dazu, dass die Sicherstellung der Versorgung von erheblichen Problemen begleitet wird, so dass das betroffene Kind ein Armutrisiko darstellt.

2.4.3 Belastungssituation bei älteren pflegenden Angehörigen

Je älter die Mütter jedoch sind, desto belastender wirkt sich die Situation durch zusätzliche Faktoren wie eigene Gesundheitsprobleme, eventuelle Scheidungen oder Partnerverluste, Schwierigkeiten mit der Akzeptanz und dem Umgang mit der Behinderung der nicht behinderten Geschwister und zusätzliche Verantwortung für andere Familienmitglieder wie Großtern aus. Wenn ein weiteres Familienmitglied erkrankt, bedeutet dies für betroffene Mütter eine Mehrfachbelastung im Bereich der Pflege. Wenn es sich dabei um den eigenen Ehemann oder die eigene Mutter handelt, wird dies als besonders belastend empfunden, da dadurch deren vorherige Unterstützung zusätzlich kompensiert werden muss. Starke Beeinträchtigungen lassen sich auch in Verbindung mit dem Tod des Ehepartners erkennen, da man jetzt mit Herausforderungen, die früher zu zweit bewältigt wurden, allein zurechtkommen muss (Lang, 1999). Folgen davon sind beispielsweise ein höheres Depressionsrisiko auf Seiten der Mütter sowie eine Abschwächung der eigenen engen Bindung zum jeweiligen Betroffenen (Minnion, 1996). Auch teilen aus diesem Grund ältere Pflegende die Sorge um die Zukunft ihres betroffenen Kindes, wenn sie selbst auf Grund von Tod oder Krankheit nicht mehr in der Lage sind, sich um dieses zu kümmern (Twigg & Atkin, 1994). Für einen Großteil der verantwortlichen Mütter ist es sehr wichtig, so lange wie es geht, für ihr eigenes intellektuell behindertes Kind zu sorgen, da sie so die Kontrolle über dieses haben und wissen, dass es ihm gut gehe. Wenn sie aber irgendwann diese Aufgabe nicht mehr bewältigen können und sich mit ihren eigenen Gesundheitsproblemen und ihrer Sterblichkeit konfrontiert sehen, wünschen sie sich, dass nahe Verwandte, im Idealfall die Geschwister des Kindes ihre Rolle übernehmen, da sie ihnen am meisten Vertrauen schenken (McConkey, 2003). Thompson (2001) stellte in diesem Zusammenhang fest, dass dies mit einem mangelnden Vertrauen in externe Einrichtungen und mit einer wachsenden Unzufriedenheit mit deren Fürsorge in Verbindung stehe. Häufig berichten Eltern von großer Unzufriedenheit mit einer externen Unterbringung, da diese entweder sehr teuer, oder nicht vertrauenswürdig und gut genug sei. Dabei spiele auch der Glaube, dass ihr Kind dort nicht die Wärme und Fürsorge so wie zu Hause erhalte, eine tragende Rolle (Lang, 1999). Als Folge davon steige auch ihre psychische Belastung (Salvatori, Tremblay, & Tryssenaar, 2003). Da aber die meisten Geschwister diese Aufgabe aus Gründen eigener Arbeit und anderer Verantwortungen nicht gewachsen sind, bleibt vielen keine andere Möglichkeit, als ihr eigenes erwachsenes Kind in einer externen Einrichtung unterzubringen (Lefley & Hatfield, 1999). Aus diesem Grund wünschen sich vor allem viele Mütter, dass ihr betroffenes Kind vor ihnen sterbe (Salvatori et al., 2003), um ihnen ein „Herausnehmen“ aus der Familie

zu ersparen. Dann müssten sie sich auch nicht mit diesem belastenden Thema auseinandersetzen. In diesem Zusammenhang vermeiden es Angehörige auch eher, mit ihrem Kind über so ein eventuell eintretendes Ereignis zu sprechen, da es bei allen Beteiligten Stress und Angstgefühle auslösen würde (Lefley & Hatfield 1999).

Der Gesundheitszustand von älteren Angehörigen hängt dabei mit den Risiken des Älterwerdens sowie mit den Kosten und Mühen in der Pflege zusammen, die sich häufig über einen Zeitraum von 40 Jahren und mehr erstrecken. Allerdings konnte herausgefunden werden, dass ältere Angehörige über eine bessere mentale Gesundheit verfügen, obwohl das zunehmende Alter die Belastung nicht geringer werden lässt und mit einer unsicheren Zukunft für sie und das zu pflegende erwachsene Kind einhergeht. Todd und Shearn (1996) begründeten das damit, dass ältere Pflegepersonen ihre Situation eher akzeptieren im Vergleich zu den jüngeren. Aufgrund der längeren Erfahrung können ältere Angehörige eher Hilfe von außen annehmen und intensiver an ihren Ressourcen arbeiten, um diese gezielt einzusetzen. Heller, Caldwell und Factor, konnten 1997 feststellen, dass ein erwachsenes Familienmitglied mit einer Intellektuellen Behinderung, welches versucht bei der Pflege mitzuhelfen, für die betroffenen Angehörigen entlastend sein kann und in Folge dessen dazu beiträgt, Stress abzubauen. Über den körperlichen Gesundheitszustand von älteren Angehörigen herrscht jedoch noch Uneinigkeit. So fanden beispielsweise Kemp und Mosqueda (2004) heraus, dass diese gesünder sind, da sie aufgrund ihrer langjährigen Erfahrung ein gesteigertes Selbstbewusstsein, eine verbesserte Kontrollüberzeugung besitzen und sich ein ausgefeiltes Repertoire an Coping Strategien angeeignet haben. Betroffene, die Gesundheitsprobleme aufwiesen, neigen eher dazu, sich vorzeitig um die Unterbringung ihres Kindes in einer Pflegeeinrichtung zu bemühen, um später entlasteter zu sein (Howe, Schofield, & Herman, 1997). Auch wenn sich diese dadurch körperlich entlasteter fühlen, wurden demzufolge die depressiven Symptome dieser nicht weniger (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon, & Judge, 1997). Auch ist es nicht verwunderlich, dass der Grad der jeweiligen Behinderung für die Belastungsintensität der Pflegepersonen ausschlaggebend ist (Hayden & Goldman, 1996). Eigenen Überlegungen zufolge bleibt zu vermuten, dass einerseits die langjährige Routine zu einer entspannteren Haltung gegenüber Reaktionen aus der Gesellschaft und im Umgang mit dem Kind führen könnte. Andererseits könnten im Fall von bereits pensionierten Angehörigen die geringen Einkünfte durch die Rente eine zusätzliche finanzielle Belastung darstellen und damit der Stress erhöht werden, da mit einer größeren finanziellen Sicherheit auch bessere Unterstützungsmöglichkei-

ten einhergehen, was sowohl zu einer größeren Zufriedenheit, als auch zu einer psychischen Entlastung auf Seiten der Eltern führt (Salvatori et al., 2003).

2.4.4 Schlussbemerkung

Schließlich trägt der Zugang zu Ressourcen wie einem stabilen Einkommen, einer guten Sozialen Unterstützung sowie zu formellem Service in der Gruppe der jüngeren und der älteren Mütter mit einem intellektuell behinderten Kind zu einer besseren Gesundheit und einem gesteigerten Wohlbefinden bei. Dennoch darf nicht unerwähnt bleiben, dass die Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes auch als bereichernd erlebt werden kann (Prakke, 2004; Green, 2007). In einer Studie von Nippert (1988) wirkte sich ein behindertes Kind sogar positiv auf die Partnerschaft im Sinne eines stärkeren Zusammengehörigkeitsgefühls oder einer Intensivierung der Beziehung aus.

2.5 Coping

2.5.1 Einführung

Durch die bereits erwähnte Kritik, nur die Belastung und das Negative einer „behinderten Familie“ zu sehen (Stegie, 1988), wandte sich die Forschung in den letzten 40 Jahren immer mehr dem Begriff Coping, insbesondere im Feld chronischer Krankheiten und Behinderung, zu. Dafür gab es zahlreiche Gründe wie der immer größer werdende Anstieg chronischer Krankheiten und Behinderungen durch die ständig wachsende Lebenserwartung, vor allem in den Industrieländern (Martz & Livneh, 2007). In diesem Zusammenhang kann dabei nicht mehr geleugnet werden, dass in erster Linie die Wahl der Bewältigungsmöglichkeiten, die einem in der jeweiligen Situation zur Verfügung stehen, eine größere Rolle für den Ausgang einer Erkrankung oder eines kritischen Lebensereignisses spielt als die Art und der Schweregrad des belastenden Ereignisses. Aus diesen gewonnenen Erkenntnissen ging hervor, dass eine Abwendung von früher objektiven Belastungsquellen hin zu subjektiven Formen der Wahrnehmung und Verarbeitung stattfand. Das bedeutete, dass man sich weniger auf die Häufigkeit und die Intensität von Belastungserlebnissen konzentrierte, sondern, dass viel mehr Bewältigungsanstrengungen in das Zentrum der Aufmerksamkeit rückten (Rüger, Blomert, Förster, & Schüssler, 1990).

2.5.2 Definitionen

Da sich diese Arbeit mit der Klärung von Coping, ihren Theorien und Erlebnissen beschäftigt und Coping dabei eine zentrale Rolle bei der Stressbewältigung spielt, soll zunächst der Begriff Stress dem Leser näher gebracht werden.

2.5.2.1 Stress

Aus allgemeinspsychologischer Sichtweise wird unter dem Aspekt Stress eine Anpassungskrise verstanden. Während dieser Phase können sowohl die Handlungsfähigkeit, als auch die Existenz der eigenen Person eingeschränkt oder sogar gefährdet sein. Der Stresszustand wird dabei immer dann erreicht, wenn eine Anpassung an eine bestimmte Situation notwendig und gleichzeitig schwierig erscheint. Als Synonyme für den Begriff Stress gelten dabei Konstrukte wie emotionale Belastung (Silver & Wortman, 1981), unlustbetonte Emotionen (Lazarus, 1981) sowie Angst (Ulich, 1982). In dieser Hinsicht ist es wichtig zu erwähnen, dass im kognitionstheoretischen Sinn Emotionen eine hohe Stressrelevanz zukommt. Allerdings müssen dabei die Konstrukte Stress und Krise getrennt betrachtet werden. Während es sich bei Stress um einen augenblicklichen und kurzzeitigen Zustand handelt, geht eine so genannte Krise mit wesentlich länger andauernden, schwer kontrollierbaren und die eigene Person einnehmenden emotionalen Belastungsphasen einher (Ulich & Mayring, 1992). Da Coping ein wertvolles Instrument zur Stressbekämpfung darstellt, soll dieser Begriff im Folgenden näher erläutert werden.

2.5.2.2 Coping als Begriff

Auch unter dem Begriff Bewältigungsverhalten bekannt, kann Coping als eine individuelle adaptive Auseinandersetzung (Bräutigam & Christian, 1986) mit neuen und schwierigen Lebenssituationen angesehen werden.

Hinze (1991) zufolge wird dieser Verarbeitungsprozess im Allgemeinen als komplexes Geschehen betrachtet, das auf verschiedenen Ebenen des Erlebens und Verhaltens stattfindet und emotionale, kognitive handlungspraktische und soziale Faktoren einschließt, die sich gegenseitig beeinflussen.

Zurückgehend auf das transaktionale Stress- und Copingmodell verstand Lazarus (1966) unter dem Begriff Coping alle kognitiven und verhaltensbezogenen Maßnahmen, die sich auf die Bewältigung bzw. Überwindung von Stress in der jeweiligen Situation beziehen. Dabei unterscheidet man offenes und verdecktes Bewältigungsverhalten, welches sich als

Folge subjektiver Belastungen, da es kein Coping ohne Stress geben kann, zeigt. Dennoch führt Stress nicht zu bestimmten automatischen Bewältigungsreaktionen, da man eher davon ausgeht, dass sich individuelle Bewältigungsprozesse zum Großteil aus aktiven Leistungen der Betroffenen zusammensetzen. Da Lazarus (1984) Coping als ein situationsspezifisches Phänomen beschrieb, wird man einerseits zur individuellen Belastungsreduzierung versuchen, die subjektive Bedeutung des Stress auslösenden Vorfalls durch kognitive Umstrukturierungen zu verändern. Andererseits wird die eigenständige Lösung des Problems angestrebt (Brückner, 1994). Ähnlich verstanden Lazarus und Launier (1978, S. 311) unter Coping „das Gesamt der sowohl aktionsorientierten wie intrapsychischen Anstrengungen, die ein Individuum unternimmt, um externale und internale Anforderungen, die seine Ressourcen beanspruchen oder übersteigen, zu bewältigen (d.h. zu meistern, tolerieren, reduzieren, minimieren)“.

Des Weiteren lässt sich Coping als Stil und als Strategie unterscheiden.

Im Falle der Erhebung eines Copingstils, findet eine Generalisierung auf verschiedene Kontexte und Situationen statt. Bei der Untersuchung von Copingstrategien hingegen, handelt es sich um bestimmte Bewältigungsformen, die von Menschen konkret in bestimmten Situationen angewandt wurden (Bridges, 2003). Da sich diese Arbeit, insbesondere die eigene Untersuchung auf die besondere Situation, die durch ein intellektuell behindertes Kind gegeben ist, bezieht, soll der Fokus auf Copingstrategien gelegt werden.

2.5.3 Theorien des Bewältigungsverhaltens (Coping)

Um einen Eindruck zu gewinnen wie Copingprozesse ablaufen können, sollen im folgenden Kapitel zwei wichtige Copingmodelle sowie drei Phasenmodelle näher dargestellt werden.

2.5.3.1 Das transaktionale Bewältigungsmodell von Lazarus (1966)

Der wohl einflussreichste und am weitesten ausgearbeitete Ansatz zum Bewältigungsverhalten wurde von der Forschergruppe um Lazarus (Lazarus, Averill, & Opton, 1974; Lazarus & Launier, 1978; Folkman, Schaefer, & Lazarus, 1979; Lazarus, Cohen, Folkman, Kanner, & Schäfer, 1980) entwickelt, deren Ursprünge auf die Stressforschung (Lazarus, 1966) zurückgehen und von ihm und seinen Kollegen um eine allgemeine Emotionstheorie erweitert wurde (Lazarus, 1968; Lazarus & Averill, 1972; Lazarus, Kanner, & Folkman, 1980), die sich vorwiegend mit subjektiven Bewältigungsprozessen auseinandersetzte. Ausgehend von einem gegenseitigen Ursache-Wirkungs-Prinzip, geht das transaktionale Stressmodell davon aus,

dass sowohl die Situation, als auch die Person gegenseitig aufeinander wirken und so Anpassungsveränderungen von beiden Seiten her möglich werden. Diese Erkenntnis des gegenseitigen Austausches stellt dabei den zentralen Untersuchungsgegenstand dar. In diesem Zusammenhang rücken vor allem intraindividuelle und langfristige Veränderungen in das Blickfeld der Aufmerksamkeit. Kurzfristige effektive Schritte des Bewältigungsprozesses und interindividuelle Veränderungen treten dabei in den Hintergrund (Rüger et al., 1990). Lazarus und seine Kollegen (1974) betonten dabei, dass Coping als Prozess verstanden werden muss, der in subjektiv bedeutsamen positiven oder negativen Situationen eine Rolle spielt. In Verbindung damit sind vor allem kognitive Prozesse wie beispielsweise Wertungen und Gedanken hervorzuheben, da die Transaktion zwischen Umwelt und Individuum auf diese zurückzuführen sind (Laux, 1983).

Lazarus' Verarbeitungsprozess (1966) lässt sich dabei in die folgenden insgesamt vier Stufen der Adaptation an komplexe Umweltbedingungen einteilen: Die Primäre Stressbewertung, die Sekundäre Stressbewertung von Copingoptionen, das Konkrete Copingverhalten sowie die Adaptationsfolgen (Brücker, 1994). Bei der Primären Bewertung geht es zuerst darum, die Relevanz eines eingetretenen Ereignisses für sich selbst einzuschätzen. Wenn die persönliche Relevanz nur gering ist oder nicht vorhanden ist, kommt es nicht zu einer weiteren Beurteilung der Situation, der Bewertungsprozess kann somit abgebrochen werden. Sollte sich aber eine persönliche Relevanz finden lassen, die sich auf das eigene Wohlbefinden auswirken könnte, kommt es zu einer differenzierten qualitativen Einschätzung der Situation. Diese Einschätzung kann entweder als angenehm-positiv oder als stressbezogen bewertet werden. Im Fall der angenehm-positiven Variante kommt die betroffene Person zu der Erkenntnis, dass die eigenen Anpassungsfähigkeiten ausreichend erscheinen, um sich der Situation anzupassen. Meistens ist diese Erkenntnis mit einer positiven Gefühlslage verbunden, da sie zu einer Verbesserung des subjektiven Wohlbefindens beiträgt und kurzfristig Emotionen wie Glück und Zufriedenheit hervorruft. Wenn die Situation jedoch als stressbezogen eingeschätzt wird, werden die persönlichen Anpassungsfähigkeiten als nicht genügend eingestuft, um der neuen Situation gerecht zu werden. Aufgrund der subjektiv vorhandenen Anpassungsschwierigkeiten führt dies dazu, dass die betroffene Person Belastung oder Stress empfindet und somit negativ gestimmt ist, da die aktuelle Lage vermutlich zu einer Verschlechterung des persönlichen Wohlbefindens führen wird. Dabei können Angst oder Trauer die Folge davon sein. Die Endbewertung fällt bei Lazarus (1966) vor allem dann negativ aus, wenn sich die Akteure häufig mit so genannten „Daily Hassles“, unter denen man alltägliche Ärgernisse

versteht, mit denen jede Person konfrontiert ist, auseinandersetzen müssen. Das ist deshalb erwähnenswert, da diese „Daily Hassles“ im Einzelfall auch zur chronischen Dauerbelastung führen können.

Im Fall der Sekundären Bewertung werden nach Lazarus (1966) die potentiellen Bewältigungsstrategien, die in der jeweiligen Stresssituation zur Verfügung stehen, miteinbezogen. Die betroffene Person soll dabei einen Überblick über die kognitiven und verhaltensbezogenen Möglichkeiten, die der Stressreduktion dienen und ihr zur Verfügung stehen, gewinnen. Daher dient diese zweite Phase auch dazu, Möglichkeiten der kognitiven und verhaltensbezogenen Belastungs- oder Stressreduktion zu finden. Andererseits wird darauf geachtet, inwieweit die gefundenen Möglichkeiten zur Belastungsreduktion beitragen. In der dritten Etappe des Verarbeitungsprozesses wird letztendlich klar, welche Copingstrategien zum Einsatz kommen. Dazu nannte Lazarus (1981) vier Formen der Stressbewältigung: Informationssuche, direkte Aktion, Aktionshemmung und intrapsychische Bewältigung. Da sich diese in der Theorie angenommenen Formen bisher in der Realität nicht durchgesetzt haben, fügte er zusätzlich folgende acht Copingstrategien hinzu, die den problemfokussierten oder den emotionsbezogenen Copingfunktionen zuzuordnen sind: confrontive coping; distancing; self-control; seeking, social support; accepting responsibility; escape, avoidance; planful problem solving und positive reappraisal (Folkman & Lazarus, 1986). Während die Copingformen, die auf eine Veränderung abzielen, Möglichkeiten zur Stressbewältigung sehen und von vornherein optimistisch eingestuft werden, als problemfokussiert klassifiziert werden, kommt es bei den Formen, die zuvor negativ besetzt waren, zu einer emotionsbezogenen Bewältigung, da ein ungünstiges Endergebnis erwartet wird. Für die vierte Phase ist es wichtig zu erwähnen, dass keine eingehenden theoretischen Überlegungen darüber existieren, welche Auswirkung das Copingverhalten auf die Adaptationsfolgen hat. Lazarus' (1981) Ansicht nach manifestieren sich die Folgen der Stressverarbeitung erst später und auf drei verschiedenen Ebenen, nämlich auf sozialer, psychischer und körperlicher Ebene. Positive Beispiele hierfür können auf sozialer Ebene ein guter Umgang mit subjektiven Belastungen sein, auf psychischer Ebene die situationsübergreifende Stabilität des Wohlbefindens bei Erfolg oder Misserfolg sowie ein guter somatischer Gesundheitszustand als Indikator für das Ausmaß der Effektivität mit der Bewältigung stressiger Alltagssituationen (Brücker, 1994). Wie oben bereits erwähnt, unterschieden Lazarus und Folkman (1984) zwei verschiedene Typen von Copingstrategien, zum einen das problemfokussierte Coping, mit welchem eine Umstrukturierung von oder der Umgang mit einer Belastungssituation gemeint ist und zum anderen das emotionsbezogene

Coping, welches sich auf kognitives und verhaltensbezogenes Bemühen zur Reduzierung oder den Umgang mit negativem Stress konzentriert, ohne dabei auf eine direkte Problemlösung hinzusteuern. In Übereinstimmung mit Folkman (1984) sind problemfokussierte Coping Strategien dann besonders effektiv, wenn sich der Stressor innerhalb des eigenen Kontrollbereichs befindet. In diesem Zusammenhang nahmen Kim, Greenberg, Seltzer und Krauss (2003) an, dass der Gebrauch von problemfokussiertem Coping insbesondere bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern mit einer Erhöhung des psychologischen Wohlbefindens einhergehen könnte. Allerdings konnte diese Annahme nur bedingt aufrechterhalten werden.

2.5.3.2 Das Zweikomponenten-Modell nach Brandtstädter und Renner (1990)

Ähnlich wie bei Lazarus und Kollegen (Lazarus & Averill, 1972; Lazarus et al., 1980) dreht sich auch dieses Modell um die Interaktion von Individuum und Umwelt. Dabei wird ein konkretes Ziel verfolgt, das es zu erreichen gilt. Unterstützend dienen dazu die beiden entgegengesetzten Bewältigungsstrategien Assimilation und Akkommodation. Da das Zweikomponentenmodell von Brandtstädter und Renner (1990) am besten in die Angehörigenarbeit passt, soll dieses am ausführlichsten erläutert werden.

Beiden Prozessen ist dabei gemein, dass sie der Anpassung an die Realität dienen, zur Beibehaltung der Kontinuität beitragen und Diskrepanzen zu reduzieren helfen. Auf zwei verschiedene Weisen wirken sich diese positiv auf die Behebung von Ist-Sollwert Diskrepanzen aus (Brandtstädter, 2001). Zunächst geht das Modell von Brandtstädter und Renner (1990), welches sich auf die gesamte Lebensspanne bezieht, aber davon aus, dass sich der Mensch im Laufe seines Lebens mit bestimmten Verlusten auseinandersetzen hat. Insbesondere im fortgeschrittenen Alter häufen sich diese Vorfälle, wenn man dabei beispielsweise an den Tod des eigenen Partners oder an den zunehmenden Verlust der eigenen Mobilität denkt. In diesem Zusammenhang entsteht eine Ist-Sollwert Diskrepanz, unter der man eine Abweichung zwischen dem aktuellen und dem gewünschten Zielzustand versteht. Diese Diskrepanzen sollen durch die bereits erwähnten assimilativen und akkomodativen Prozesse, die im folgenden Abschnitt erläutert werden sollen, behoben oder zumindest gering gehalten werden. Beide Prozesse übernehmen dabei unterschiedliche Funktionen des kognitiven Systems sowie unterschiedliche Formen der Aufmerksamkeitsregulation.

2.5.3.2.1 *Assimilatives Coping*

Unter der assimilativen Bewältigung versteht man den Versuch, durch eigenes aktives Handeln den aktuellen Zustand zu einem besseren zu verändern. Mittels korrektiver und kompensatorischer Anpassungsmaßnahmen versucht man seine Ziele zu erreichen, auch wenn dabei Schwierigkeiten auftreten. Dabei sollen sowohl Ressourcen mobilisiert werden, als auch gegebenenfalls aktuelle Lebensumstände verändert werden. Wesentlich dabei ist, dass das kognitive System auf die Erreichung eines gesteckten Ziels eingestellt ist. Während der assimilativen Phase befindet man sich in einem so genannten konvergent-fokalierten Modus, bei dem es darum geht, seine Aufmerksamkeit auf die Unterstützung des Handlungsablaufs zu richten, der für die Zielerreichung von großer Bedeutung ist. In diesem Rahmen können verschiedene Typen von assimilativen Prozessen unterschieden werden: die Selektion und Konstruktion von Umwelten (Menschen suchen sich Umwelten aus und schaffen sie sich zum Teil selbst), Selbstregulation/selbstregulatives Handeln (Handlungen, die eingesetzt werden, wenn bestimmte Zustände mit den Normen oder individuellen Zielen nicht verträglich sind) und kompensatorische Aktivitäten zum Ausgleich von Verlusten und selbstverifizierende Handlungen (z.B. Aufsuchen von Situationen in denen das Selbstbild bestätigt wird).

In allen diesen Formen wird an bestimmten Zielen, Ansprüchen und Standards festgehalten. Diese hartnäckige Art der Zielverfolgung bezeichnet man auch als offensive Strategie. Die Übergänge zum akkommodativen Stil sind dabei fließend oder finden manchmal in einem so genannten Wechselspiel zwischen beiden Prozessen ihre Anwendung, wie dies beispielsweise bei der Pflege eines Demenzkranken durch Angehörige der Fall sein kann (Brandtstädter, & Renner, 1990).

2.5.3.2.2 *Akkommodatives Coping*

Brandtstädter nahm 2001 an, dass die akkommodative Bewältigungsmethode dann zum Einsatz kommt, wenn die assimilativen Möglichkeiten erschöpft sind. Das heißt, wenn das Beseitigen durch problemlösendes Handeln nicht mehr möglich erscheint. Zu diesem Zeitpunkt wirkt sich das Kosten-Nutzen-Verhältnis kompensatorischer Prozesse unvorteilhaft aus. Wie oben bereits erwähnt, wären Gründe für akkommodatives Coping beispielsweise der Tod eines geliebten Menschen oder unheilbare Krankheiten. Die akkommodative Bewältigung nimmt vor allem mit fortschreitendem Alter zu, da in diesem Lebensabschnitt eine wahrgenommene Zunahme an Verlusten, Einschränkungen oder negativen Veränderungen immer häufiger auftritt (Heckhausen, 1999). Während dieser Phase herrscht ein so genannter

holistisch-defokalisierter Modus vor, in dem sich das Aufmerksamkeitsfeld auf externale Reize oder andere Alternativen konzentriert, die zu einer Ablösung von blockierten Zielen beitragen.

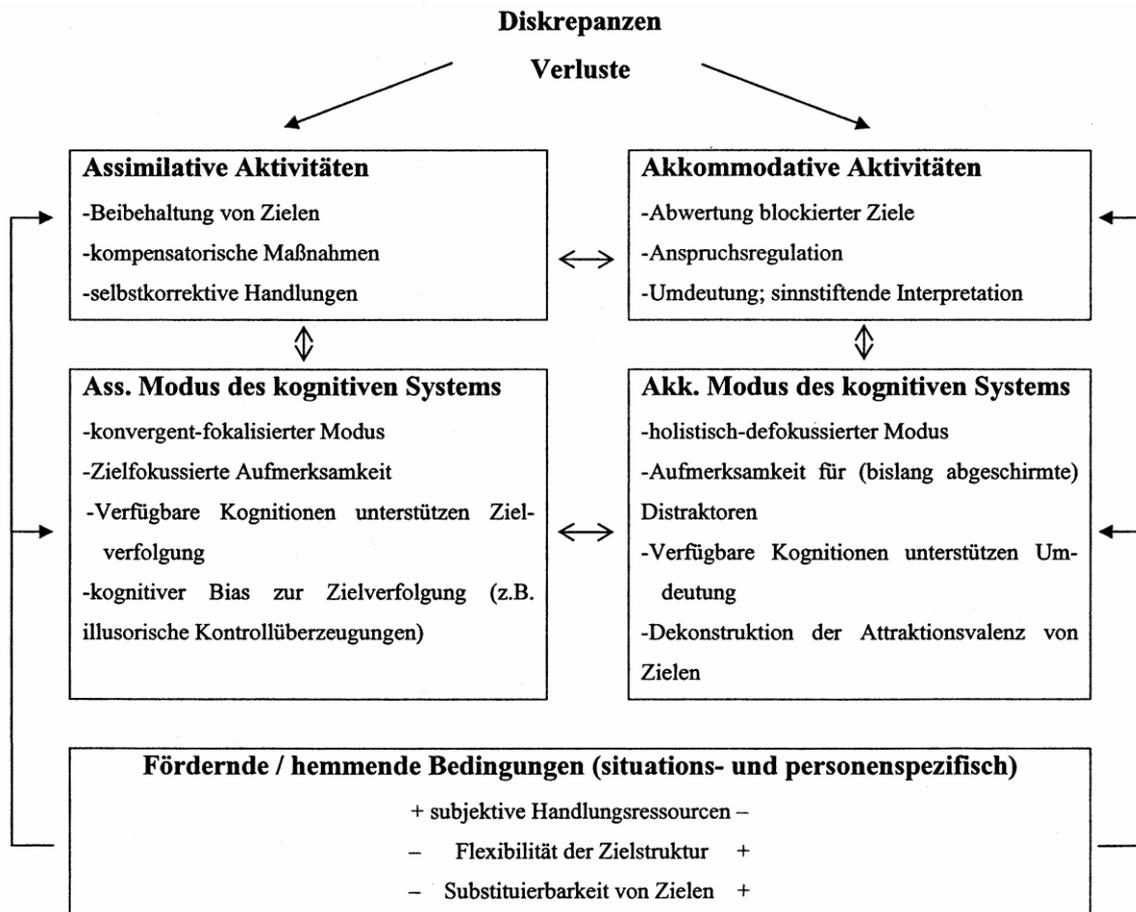
Aufgrund zunehmender Verluste im Alter ging Brandtstädter (2001) davon aus, dass assimilative Prozesse an Bedeutung verlieren und zunehmend durch akkommodative Aktivitäten abgelöst werden. Dabei darf aber nicht vergessen werden, dass die Aktivierung des einen Prozesses nicht die Stilllegung des anderen beinhalten muss. In manchen Fällen ergänzen sich Assimilation und Akkommodation. Beispielsweise findet nach der akkommodativen Anpassung eine Zielorientierung auf neue Problemfelder durch die assimilativen Prozesse statt. Unterstützend wirken dabei günstige Randbedingungen oder Moderatoren wie die Verfügbarkeit entlastender Kognitionen, eine flexible Zielstruktur oder die Substituierbarkeit blockierter Ziele. So kann es durch diese vielfältige Selbststruktur zu Erleichterungen bei Umdeutungen und Neuorientierungen kommen, dadurch dass zahlreiche Alternativen zur Verfügung stehen. Der Vorteil in dieser komplexen Selbststruktur besteht darin, Einbußen in bestimmten Bereichen als weniger gravierend einzustufen, wenn dementsprechende kognitive Alternativen verwendet werden können. Ein Beispiel für so eine Alternative könnte eine Vereinsaktivität oder die Rolle als Familienmitglied sein. Darüber hinaus können Störfaktoren wie mögliche dysfunktionale Effekte und Kontextbedingungen auftreten. Durch zu starkes assimilatives Bemühen kann es beispielsweise zu der Erschöpfung eigener Handlungsressourcen kommen oder zu starkes akkommodatives Bemühen zu einer vorschnellen Aufgabe eigener Ziele führen (Brandtstädter & Renner, 1990).

Anders als beim assimilativen Coping versucht diese Methode durch Um- oder durch Neubewertung der Situation Diskrepanzen abzubauen bzw. aufzuheben. Genauer gesagt finden Anpassungen der eigenen Ziele an die aktuellen Lebensumstände statt, dadurch müssen persönliche Ansprüche sowie Ziele hinten angestellt oder verändert werden. Meistens kommen akkomodative Maßnahmen dann zustande, wenn sich gegebene Diskrepanzen durch assimilatives Coping nicht mehr beheben oder verringern lassen, wie dies beispielsweise bei schwerwiegenden Verlusten wie beispielsweise dem Tod einer nahe stehenden Person der Fall wäre. Gerade in der Phase des Älterwerdens findet eine Entwicklung von der assimilativen Bewältigungsstrategie hin zur akkomodativen statt (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Diese flexible Form der Zielannäherung wird auch als defensive Strategie bezeichnet.

Sowohl das assimilative, als auch das akkomodative Coping dienen dazu, den Ist-Zustand an den Soll-Zustand anzupassen oder den aktuellen Stand, wenn dieser zufriedenstellend ist, zu

erhalten. Zum besseren Verständnis wird das Zweiprozessmodell von Brandtstädter und Rothermund (2002) in der Abbildung 2.5.3.2.2 noch einmal graphisch dargestellt.

Abbildung 2.5.3.2.2 Das Zweiprozess-Modell (Brandtstädter & Rothermund, 2002)



„+“ und „-“ bedeuten fördernde bzw. hemmende Effekte.

2.5.3.2.3 Immunisierende Prozesse

Brandtstädter (2001) zufolge gibt es neben den beiden erwähnten Anpassungsprozessen eine weitere wichtige Gruppe von Prozessen, die so genannten immunisierenden Prozesse, die an dieser Stelle der Vollständigkeit halber kurz erwähnt werden sollen, aber nicht weiter verfolgt werden, da sie für die eigene Studie unwichtig erscheinen. Der Unterschied zu den beiden vorherigen Methoden besteht darin, dass diese bereits vor dem Entstehen von Diskrepanzen zwischen wahrgenommenen Ist- und gewünschten Soll-Wert-Zuständen auftreten. Beispielsweise werden eventuell gefährdende Informationen einfach verleugnet oder uminterpretiert, so dass es gar nicht zu einer Ist-Sollwert Diskrepanz kommen kann, um das Selbst vor bedrohlichen Informationen zu schützen. Es kommt beispielsweise dann zu einem immu-

nisierenden Prozess, wenn sich erste Anzeichen einer Demenz bei einem Familienmitglied erkennen lassen. Diese wird dann aber als altersbedingtes Nachlassen der kognitiven Fähigkeiten uminterpretiert. Dabei wird angenommen, dass auf einer frühen Verarbeitungsebene tatsächliche Diskrepanzen mittels selbstschützender Umdeutungen verhindert oder verleugnet werden. Wenn dabei eine erfolgreiche Umdeutung oder Neuinterpretation gelingt, treten assimilative und akkommodative Prozesse nicht in Kraft.

2.5.3.3 Phasenmodelle

Häufig spricht man auch von so genannten Phasenmodellen (Wright, 1976; McFarland & von Schilling, 1985; Schuchardt, 1985), die den Verarbeitungsprozess als ein in Phasen unterteiltes Geschehen einteilen. Dabei werden zwei wichtige Orientierungen berücksichtigt: die psychoanalytische und die tiefenpsychologische Sichtweise. Weil sich der Copingprozess dadurch vereinfacht und anschaulich darstellen lässt, erfreuen sich diese Modelle großer Beliebtheit. Dabei unterscheiden sich Phasenmodelle untereinander, wenn auch nicht wesentlich (Sieffert, 1978). Zur besseren Verständlichkeit sollen drei Modelle näher dargestellt werden.

2.5.3.3.1 Das Phasenmodell nach Wright (1976)

Das Phasenmodell nach Wright (1976) sieht den Trauerprozess in sechs verschiedenen Phasen vor. Dabei stützen sich seine Erkenntnisse auf eine klinische Arbeit mit Eltern behinderter Kinder. Aus der anfänglichen Schockphase, die eine gewisse Handlungsstarre impliziert, entwickelt der Betroffene eine Phase der Verleugnung. Diese Phase wird vor allem von Abwehrhaltungen, Vermeidung und Ablenkungen von der unausweichlichen Situation begleitet. Schuldgefühle und Wut leiten schließlich die dritte Phase ein, gefolgt von Scham, sozialem Rückzug und Aufopferung für das Kind. Bevor die Endphase erreicht wird, müssen sich Eltern mit Gefühlen von Hilflosigkeit, Versagen und Zukunftsängsten auseinandersetzen. Abschließend gilt die erste Krise als überwunden und die neue Situation wird akzeptiert. Während der besagten Endphase konzentriert sich die Akzeptanz vor allem auf das behinderte Kind wie auch auf einen selbst. Es findet eine Neuorientierung statt (Wright, 1976).

2.5.3.3.2 *Das Phasenmodell nach McFarland und von Schilling (1985)*

Eine ähnliche Herangehensweise wählten McFarland und von Schilling (1985), die ebenfalls den Verarbeitungsprozess als Trauerprozess verstanden. Dabei gewinnt der Ausdruck Trauer die Bedeutung eines Verlustes wie beispielsweise den eines Statusverlustes durch das intellektuell behinderte Kind.

McFarland und von Schilling (1985) teilten den Prozess dabei in folgende 5 Phasen ein: der Schock als Form der Ablehnung, das Bewusstwerden der neuen Situation, Selbstbeschuldigung und Verleugnung, soziale Isolierung und Verarbeitung (allmähliche Akzeptanz, Neuorientierung, Herstellung neuer Beziehungen und Interessen).

Dabei vertraten diese die Meinung, dass der Trauerprozess bei zu lang andauerndem Abwehrverhalten pathologische Formen annehmen könnte, beispielsweise durch lange depressive Phasen.

2.5.3.3.3 *Das Spiralphasenmodell von Schuchardt (1985)*

Das dritte skizzierte Phasenmodell stammt von Schuchardt (1985) und sieht die Krisenverarbeitung als Lernprozess und Chance an. Durch das Schaffen so genannter Spiralphasen soll zum Ausdruck gebracht werden, dass es sich bei diesem Lernprozess der Krisenverarbeitung um ein auf- und absteigendes Geschehen handelt. Entweder wiederholen sich einzelne Phasen, stehen neben- und miteinander oder überlagern sich, lösen sich ab und beeinflussen sich gegenseitig.

Gemäß dieses Phasenmodells, bei dem von den in der Reihenfolge aufsteigenden Spiralphasen: Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität und Solidarität gesprochen wird und die sich in die drei Hauptphasen: Ungewissheit, Gewissheit und Annahme gliedert, zeigen die Eltern eines noch nicht diagnostizierten behinderten Kindes in der Anfangsphase einerseits Reaktionen der emotionalen Belastung und der damit zusammenhängenden Abwehrmechanismen, welche dadurch zustande kommen, dass man während dieser Phase noch nicht einschätzen kann, wie sich das betroffene Kind weiterentwickeln wird. Andererseits schafft diese Ungewissheit zugleich den Glauben an die Lösbarkeit der Probleme und damit die Bereitschaft, sich der neuen Herausforderung zu stellen. Durch das sich aufgrund von Wissenszuwachs immer stärker entwickelnden Problembewusstsein, bewegen sich die Eltern auf latentem Wege zur nächsten Phase hin, die in der endgültigen Gewissheit und damit in der letztendlichen Feststellung der Behinderung, begründet ist. Obwohl betroffene Angehörige während dieser Phase noch emotional belastet reagieren und

der Behinderung mit einer Abwehrhaltung begegnen, führt die Diagnosemitteilung zu der Bereitschaft, sich mit der Behinderung wirkungsvoll auseinanderzusetzen und geeignete Bewältigungsstrategien zu finden (Schuchardt, 1985). Beim Übergang zur Phase der „Annahme“, welcher eine besondere Bedeutung zukommt, lassen sich vermehrt positive Aspekte erkennen. So zeigen Eltern beispielsweise eine zunehmende Bereitschaft zur Bejahung und offenen Vertretung der Behinderung sowie eine verstärkte Freude über die Fortschritte ihres Kindes (Hinze, 1991).

Wie die einzelnen Phasen letztendlich durchlaufen werden, hängt dabei stark vom sozialen Umfeld ab. So kann die Zeitdauer, mit der ein Stadium durchlaufen wird, maßgeblich variieren. Auch können Angehörige und Fachleute einen bedeutsamen Einfluss haben, ob das Zielstadium erreicht wird oder nicht (Schuchardt, 1985).

2.5.4 Zusammenfassung der Theorien und Modelle und die Begründung der Wahl

Zusammenfassend stellt die einflussreichste Theorie die Stresstheorie von Lazarus (1966) dar, sie dient der langfristigen Veränderung und beschreibt eine Transaktion zwischen Individuum und Umgebung. Lazarus (1966) sah vier Stufen der Stressbewältigung vor, die von der anfänglichen Primären Stressbewertung bis zu den Adaptationsfolgen reichen. Wenn sich die gegebene Situation mit potentiellen Bewältigungsmethoden nicht verbessern lässt, dann werden die Anpassungsfähigkeiten als nicht genügend eingestuft, dies wirkt sich negativ auf das eigene Wohlbefinden aus, was wiederum Stress oder in Bezug auf die eigene Untersuchungstichprobe Trauer oder Angst erzeugt. In der Phase des Verarbeitungsprozesses wird klar, welche Copingstrategien zum Einsatz kommen. Relevant für die eigene Studie sind dabei das problemfokussierte und das emotionsbezogene Coping wie beispielsweise distancing, escape und avoidance auf der emotionsbezogenen und confrontive coping, self-control und social support auf der problemfokussierten Seite (Lazarus & Folkman, 1984). Im Fall der problemfokussierten Anwendung befindet sich der Stressor innerhalb des eigenen Kontrollbereichs. Die Person ist optimistisch, was den Ausgang der Situation betrifft. Wenn sich der Stressor außerhalb des eigenen Kontrollbereichs befindet, kommt das emotionsbezogene Coping zum Einsatz, bei dem ein ungünstiges Endergebnis erwartet wird. Eigenen Überlegungen zufolge könnte das emotionsbezogene Coping vermehrt zum Einsatz kommen, je schwerwiegender die Behinderung des eigenen Kindes und in Folge dessen auch die sich daraus ergebende Belastung ist und je stärker die Belastung durch zusätzlich erkrankte Familienmitglie-

der ist wie das in der Gruppe der älteren Mütter aufgrund des ansteigenden Alters vermehrt der Fall sein könnte. Je niedriger der Behinderungsgrad des Kindes ist, desto eher kann eine problemfokussierte Bewältigungsmethode angewandt werden, da vermutlich ausreichend Ressourcen zur Verfügung stehen und diese Methode mit einer Erhöhung des psychischen Wohlbefindens einhergeht (Kim et al., 2003). Im Zweikomponentenmodell von Brandtstädter und Renner (1990) steht wie im Vorgängermodell die Interaktion zwischen Person und Umwelt im Vordergrund, wobei ein konkretes Ziel erreicht werden soll. Dazu stehen die zwei Copingstrategien Assimilation und Akkommodation zur Verfügung. Ist-Soll-Wert Diskrepanzen sollen dabei durch Anpassungsmaßnahmen überwunden werden. Wenn diese Behebung oder Verbesserung durch aktives Handeln möglich erscheint, ist die Assimilation das Mittel der Wahl, diese wird auch als offensive Strategie bezeichnet. Auf die eigene Stichprobe bezogen ist zu vermuten, dass die assimilative Methode nur begrenzt möglich erscheint, wie beispielsweise bei jüngeren Müttern, deren Kind nur leicht oder mittelschwer beeinträchtigt und eine Unterstützung durch Familienmitglieder gegeben ist. Brandtstädter und Renner (1990) zufolge befinden sich pflegende Angehörige eines Demenzkranken in einer Übergangsphase zwischen Assimilation und Akkommodation, so könnte dies auch auf Mütter intellektuell behinderter Kinder zutreffen. Wenn die assimilativen Möglichkeiten aber vollständig erschöpft sind (Brandtstädter, 2001) und problemlösendes Handeln nicht mehr möglich erscheint, greift das akkommodative Coping. An dieser Stelle findet eine Um- oder Neubewertung der Situation statt, um Diskrepanzen zu minimieren. Dies ist zum Beispiel beim Verlust eines geliebten Menschen oder bei unheilbaren Krankheiten der Fall (Brandtstädter & Rothermund, 2002). Auf die eigene Studie bezogen könnte die Akkommodation gerade von älteren Müttern genutzt werden, da sie sich eher als jüngere Mütter mit Verlusten dieser Art konfrontiert sehen. Weniger relevant erscheinen in diesem Modell die immunisierenden Prozesse für die eigene Stichprobe, da sie bereits vor der Entstehung von Diskrepanzen zu Verleugnung oder Umin-terpretierung der Situation führen und so kein Bedarf an der Anwendung von Copingmaßnahmen besteht. Im Unterschied dazu betrachten die ausgewählten Phasenmodelle (Wright, 1976; McFarland & von Schilling; 1985; Schuchardt, 1985) die einzelnen Stufen des Verarbeitungsprozesses im Speziellen bei Eltern behinderter Kinder (Wright, 1976). Aus diesem Grund werden sie für die eigene Studie als relevant angesehen, weil sie sehr anschaulich sind und sich gut auf die eigene Stichprobe übertragen lassen. Die beiden ersten Phasenmodelle (Wright, 1976; McFarland & von Schilling, 1985) haben gemein, dass sich der Verarbeitungsprozess von einer anfänglichen Schockphase bis zur Überwindung bzw. Akzeptanz der

neuen Situation erstrecken. Gerade für Mütter mit intellektuell behinderten Kindern scheint dieser Ablauf in der Anfangsphase besonders wichtig, da er dann zum ersten Mal durchlaufen werden muss. Eigenen Überlegungen zufolge ist aber davon auszugehen, dass die einzelnen Phasen immer wieder neu überwunden werden müssen, da im Laufe der Zeit neue Situationen bewältigt werden müssen wie beispielsweise, wenn ein solches Kind die Pubertät erreicht und sich damit neue Schwierigkeiten ergeben. Demgegenüber verstand Schuchardt (1985) in ihrem Modell den Verarbeitungsprozess als Lernchance, welche von auf- und absteigenden Momenten begleitet wird und durch die Spiralphasen Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Aktivität und Solidarität wesentlich detaillierter erscheint. Die Reihenfolge kann dabei je nach sozialem Umfeld variieren.

Nach wie vor wird das fachliche Verständnis des Verarbeitungsprozesses stark von Phasenmodellen geprägt, welche einheitlich, krisenübergreifend und regelhaft sind, in Phasen ablaufen und schließlich mit dem Verarbeitungserfolg enden. Der Vorteil des transaktionalen Stressmodells von Lazarus (1966) und des Zweikomponentenmodells von Brandtstädter und Renner (1990) besteht darin, dass sie sich auf viele leichte und schwere Krisensituationen anwenden lassen und dabei verschiedene Handlungsmöglichkeiten eröffnen. Für die eigene Studie erscheinen jedoch die Phasenmodelle besser geeignet.

Unter Berücksichtigung der Zielgruppe sprechen McCubbin und Patterson (1981) von folgenden drei wertvollen Strategien im Umgang mit der Belastung:

1. eine weiterhin bestehende familiäre Einbindung, Kooperationsbereitschaft und eine optimistische Einstellung gegenüber der Situation
2. eine fortlaufende Soziale Unterstützung, Selbstbewusstsein und psychische Stabilität
3. ein Verständnis für die medizinische Situation mit anderen betroffenen Eltern und mit dem medizinischen Personal.

So konnten auch mehrere Studien (Dunst, Trivette, & Cross, 1986; Friedrich et al, 1985; Lazarus & Folkman, 1984; Patterson & Garwick, 1994; Shin, 2002) zeigen, dass Familien, die gut mit der durch das behinderte Kind gegebenen Situation zurechtkommen, vor allem die Copingstrategien familiäre Einbindung und Kooperationsbereitschaft anwenden sowie eine angemessene Soziale Unterstützung erhalten. Seltzer, Greenberg und Krauss (1995) konnten darüber hinaus in zwei ihrer Studien feststellen, dass vor allem ältere Erziehungs- und Pflege-

personen im Vergleich zu jüngeren Personen, die die Fürsorge für ein behindertes Kind tragen, aufgrund der längeren Pflegeerfahrung, weniger gestresst sind. Betroffene Eltern hingegen, die ihre Situation nicht gut im Griff haben, zeigen sich als Folge davon wenig selbstbewusst, ängstlich, depressiv, gestresst und mit ihrer Ehe unzufrieden (Bright, Hayward, & Clements, 1997; Freidrich & Freidrich, 1981; Forde, Lane, McCloskey, McManu, & Tirney, 2004; Koller, Richardson, & Katz, 1992; Oelofsen & Richardson, 2006).

2.5.5 Copingverhalten: jüngere und ältere Angehörige im Vergleich

Im Allgemeinen herrscht große Uneinigkeit darüber, ob sich jüngere und ältere Angehörige in ihrem Copingverhalten unterscheiden.

Während Kemp und Mosqueda (2004) herausfanden, dass sich ältere Angehörige aufgrund ihrer Erfahrung, ein gesteigertes Selbstbewusstsein, Kontrollbewusstsein und ein fein geschliffenes Repertoire an Copingverhaltensweisen angeeignet haben, stellten Todd und Shearn (1996) fest, dass ältere Pflegepersonen auf der einen Seite zu Resignation neigen, auf der anderen Seite aber auch Dinge eher so akzeptieren wie sie sind. Manche wünschen sich auch, früher formelle und informelle Unterstützung in Anspruch genommen zu haben (Todd & Shearn, 1996). Jüngere hingegen wenden eher problemlösungsorientierte Copingverhaltensweisen an, dadurch dass sie versuchen das Positive an der Situation zu sehen. Meistens benutzen diese mehrere Strategien, die zur Bewältigung beitragen. Im Vergleich zwischen Männern und Frauen erweisen sich letztere fähiger im Umgang mit der Situation. Auch sie zeigen eher problemlösungsorientierte Copingverhaltensweisen sowie ein stärkeres Selbstbewusstsein (Todd & Shearn, 1996). Im Großen und Ganzen lassen sich keine genauen Aussagen über den Vergleich von jüngeren und älteren Angehörigen treffen, da sich einige Studien (Grant, 2005; Todd & Shearn, 1996; Grant & Whittel) widersprechen. Bekannt ist aber, dass der generelle Gebrauch von emotionsbezogenem Coping mit einer vorangegangenen höheren Belastung, Depressionszuständen und einer schlechteren Beziehung zum betroffenen Kind in Verbindung steht. Bei der Anwendung von problemlösungsfokussiertem Coping dagegen ist die vorangegangene Haltung positiver (Grant & Whittel, 2000). Einen sehr wertvollen Beitrag kann dabei die Zuhilfenahme der Sozialen Unterstützung leisten.

2.6 Soziale Unterstützung

2.6.1 Allgemeines

Da aus dem vorangegangenen Abschnitt hervorgeht, dass die Dimension der Zuhilfenahme Sozialer Unterstützung eine wichtige Copingstrategie darstellt, soll diese im Folgenden näher beleuchtet werden.

Neben der Unterstützung durch die Kernfamilie kommt dem Sozialen Netzwerk der Eltern von Kindern mit Intellektueller Behinderung eine nicht unerhebliche Bedeutung zu. Tak und McCubbin (2002) zufolge wirken sich gute Beziehungen zu Freunden und Verwandten als Ressource positiv auf das Stresserleben aus, auch wenn sich das Netzwerk von betroffenen Familien meist auf nur ein kleines, dafür aber stabiles und verlässliches Bündnis beschränkt (Heckmann, 2004). Gerade die Unterstützung durch einen verständnisvollen und verlässlichen Partner sowie durch die eigenen nicht behinderten Kinder ist im Zusammenhang mit der Bewältigung von großer Wichtigkeit. Dabei spielen die Bejahung und Einbeziehung des behinderten Kindes in das Familienleben, praktische Unterstützung durch die Kernfamilie, seelischer Beistand durch Gespräche, in denen sie Trost und Aufmunterung finden und der gemeinsame Glaube an Gott eine entscheidende Rolle (Lang, 1999). Langs Untersuchung (1999) zufolge werden unterstützende Kontakte außerhalb der Kernfamilie hauptsächlich in anderen betroffenen Müttern, der „besten Freundin“, Verwandten und den Großeltern gesehen. Vor allem andere Mütter eines behinderten Kindes können sich besonders gut in die eigene Situation hineinversetzen und ihnen Verständnis und Annahme entgegenbringen. Meistens finden sich diese in Organisationen wie Elternselbsthilfegruppen, in denen man auf Gleichgesinnte trifft und gemeinsam nach Lösungen für anstehende Probleme sucht, wieder und stoßen dabei auf gegenseitige Unterstützung (Law, King, Stewart, & King, 2001) in verschiedenen Bereichen wie in der Gestaltung der Freizeit oder bei Schwierigkeiten mit der Krankenkasse (Lang, 1999). Da es sich nicht leugnen lässt, dass die Pflege für die betroffenen Angehörigen herausfordernd ist und als belastend erlebt wird, sind Unterstützungsangebote von außen dringend notwendig, um die Stabilität innerhalb der Familie zu erhalten (Büker, 2008).

In der Literatur (Patterson & McCubbin, 1983) lässt sich der Begriff Soziale Unterstützung in die Bereiche Formelle Unterstützung, welche von Professioneller Seite empfangen wird und Informelle Unterstützung, welche durch Freunde und Familie erfolgt, gliedern. Wingefeld und Büker (2007) hingegen nahmen eine detailliertere Einteilung vor, indem sie ihren Fokus auf die Mutterschaft legten, die sich wie folgt darstellt:

2.6.1.1 Zeitliche Entlastung

Um neue Kräfte schöpfen sowie den eigenen Interessen folgen zu können, brauchen vor allem Mütter regelmäßige „Auszeiten“ von ihren pflegebedürftigen Kindern. Wünschenswert wären beispielsweise ein ausgedehnteres Betreuungsangebot für betroffene Kinder, welches auch ein qualifiziertes Babysitting durch Kinderkrankenpflegekräfte beinhalten könnte sowie familienunterstützende Dienste (Thimm et al., 1997) und Kurzzeitpflegeeinrichtungen. (Wingenfeld & Büker, 2007).

2.6.1.2 Psychosoziale Unterstützung

Insbesondere in der Anfangsphase bei der Diagnoseeröffnung einer schweren Krankheit, einer Behinderung oder einer drastischen Verschlechterung des Gesundheitszustandes ihres Kindes, wünschen sich betroffene Mütter eine Unterstützung im Bewältigungsprozess. Eine wertvolle Stütze könnte dabei eine professionelle Begleitung bei Partnerschafts- oder Geschwisterproblematiken sein (Wingenfeld & Büker, 2007).

2.6.1.3 Information, Beratung und Anleitung

Familien wollen vor allem über die Erkrankung/Behinderung, den Verlauf dieser sowie über geeignete Therapieformen und Fördermöglichkeiten in Kenntnis gesetzt wurden. Darüber hinaus sollte ihnen eine kompetente Beratung zur Verfügung stehen, insbesondere bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem Kind oder in Erziehungsfragen, die sich mit der Pflege beschäftigen, wie beispielsweise die Verwendung geeigneter Hilfsmittel (Wingenfeld & Büker, 2007).

2.6.1.4 Begleitung durch das Versorgungssystem

Um die Suche nach passenden Hilfsmaßnahmen zu vereinfachen, sollte das Gesundheits- und Sozialsystem eine Unterstützung für betroffene Familien darstellen wie zum Beispiel durch eine sozial rechtliche Hilfestellung, die Unterstützung bei der Kontaktaufnahme mit Behörden und Institutionen sowie durch die Organisation und Koordination von Leistungen (Wingenfeld & Büker, 2007).

2.6.2 Schlussbemerkung zum allgemeinen Teil der Sozialen Unterstützung

Anzumerken bleibt, dass sich bei der Stressbewältigung von gesunden Menschen eine Mischung aus formeller und informeller Unterstützung als zielführend erweist, da sie sowohl für geistiges als auch für körperliches Wohlbefinden sorgt (Canary, 2008; Hall, 1996; Seeman,

1996; Kazak, 2005). Ein ähnliches Bild zeigt sich bei Eltern eines behinderten Kindes. Auch sie profitieren von der Mischung aus beiden Unterstützungsarten, die ihnen ermöglicht, persönliche Erfahrungen, Gefühle, Frustrationen und Erwartungen zu teilen. Zusätzlich muss erwähnt werden, dass betroffene Erwachsene mit geringer Sozialer Unterstützung zu verstärktem Rückzug neigen, während bei Personen mit hohem emotionalen Beistand dysfunktionale Copingverhaltensweisen sowie somatische Beschwerden eher reduziert werden. Ein hohes Maß an gefühlsmäßiger Unterstützung senkt in einer solchen Situation deutlich die Gefahr, dass Eltern auf die Probleme ihrer Kinder mit Rückzug reagieren. Starke emotionale Zuwendung durch die soziale Umwelt hat hier die Funktion eines echten Puffers gegen eine bestimmte Form der Lebensbelastung. Dabei wird bei Sorgen um den eigenen Nachwuchs eine defensive Copingstrategie verhindert. Dennoch darf nicht vergessen werden, dass emotionale Unterstützung neben ihrer dämpfenden Funktion in manchen Fällen auch eine Stress steigernde Wirkung haben kann. Das ist vor allem bei zunehmender Belastung durch negative Lebensereignisse der Fall. Daher ist es bei unkontrollierbaren Schicksalsschlägen wie Unfällen für den weiteren Verarbeitungsprozess besser, wenn die soziale Umwelt eher zurückhaltend, jedoch mit emotionaler Zuwendung reagiert. Ein so genanntes „Sich Aufdrängen wollen“ von außen oder ein Zuviel an Sozialer Unterstützung fordert in einer solchen Situation defensives Copingverhalten und hat damit eine nachteilige Wirkung (Brücker, 1995). Gerade wenn instrumentelle Unterstützung durch die Umwelt zu stark ist und die Erfolgsaussichten der Bewältigung negativ eingeschätzt werden, ist die Gefahr, eine Depression zu erleiden und in Folge dessen einen Arzt aufsuchen zu müssen, erhöht. Zudem wächst die Wahrscheinlichkeit von depressiven Verstimmungen, körperlichen Symptomen und vermehrten Arztbesuchen, bei starker instrumenteller Unterstützung, wenn der tatsächliche Bewältigungserfolg als ungünstig bewertet wird. Wenn zusätzlich zunehmend auf defensive Anpassungsmuster wie Selbstbeschuldigung, Erwartungsnivellierung oder Resignation zurückgegriffen wird, steigert das maßgeblich das Verlangen nach Arztbesuchen. In diesem Zusammenhang lässt sich eine Beeinträchtigung der physischen und psychischen Verfassung feststellen (Brücker, 1995).

Aus heutiger Sicht bleibt auch festzuhalten, dass vor allem eine Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung im deutschen Sprachraum eher selten ist. Gründe dafür sind beispielsweise die mangelnde Finanzierung durch die Kostenträger sowie ein unzureichender Bekanntheitsgrad über deren Verfügbarkeit. Nur in Ausnahmefällen machen Familien von Diensten wie dem der Kinderkrankenpflege Gebrauch. In diesem Zusammenhang sind vor

allem Beratung und Anleitung der Eltern als wertvoll hervorzuheben (Dobke, Köhlen, & Beier, 2001; Köhlen, 2003).

2.6.3 Soziale Unterstützung: jüngere und ältere Angehörige im Vergleich

Generell lassen sich auch in diesem Bereich keine nennenswerten Unterschiede feststellen, jedoch einige Gemeinsamkeiten, die im Verlauf dargestellt werden Sowohl jungen als auch älteren Müttern eines intellektuell behinderten Kindes ist gemein, dass diese weniger belastet sind, wenn sie über eine ausgeprägte Soziale Unterstützung verfügen (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989), denn größere soziale Netzwerke stehen in Zusammenhang mit einer erfolgreicherem Bewältigung im Vergleich zu kleineren. Allerdings wird Soziale Unterstützung nicht immer als hilfreich empfunden (McGill, Papachristoforou, & Cooper, 2006). Während die Unterstützung durch die Familie oder durch Freunde maßgeblich zu einer Stressreduktion beiträgt, wird die formelle Unterstützung nur dann als gewinnbringend angesehen, wenn die Fachkräfte den Betroffenen Respekt entgegenbringen und das betroffene Kind achten (Quereshi, 1993). Vor allem wollen Familien Personen, die ihnen die Umwelteinflüsse aufzeigen, welche störende Verhaltensweisen des Kindes begünstigen (Thurnbull & Ruef, 1996). Im Speziellen, im Umgang mit Autisten vermissen betroffene Angehörige laut den Untersuchungsergebnissen von McGill und Kollegen (2006) gute Ratschläge von professioneller Seite. Meist fehlt den Experten die nötige Erfahrung im Umgang mit diesen. Dieselben Autoren fanden ebenfalls heraus, dass fast ein Drittel der Familien in deren Untersuchung keine psychologische Unterstützung bekommen und über 40 Prozent keine Hilfe in Bezug auf die Kommunikation mit dem Kind erhalten.

Besonders wichtig scheint es, dass den Müttern zu einer positiven Einstellung gegenüber dem betroffenen Kind und der Situation verholfen wird, da sich dies motivierend auswirkt und daher ein wichtiger Schritt in Richtung Entlastung sein könnte (Shin & Crittenden, 2003). Langs (1999) Untersuchung belegte, dass unterstützende Kontakte zu professionellen Helfern dennoch dringend gebraucht werden. In diesem Zusammenhang schreiben sie den Mitarbeitern der Lebenshilfe e.V. (Werkstatt für Behinderte, Wohnheime, Schule) und Ärzten besondere Bedeutung zu. Gerade wenn sich die eigenen intellektuell behinderten Kinder im Erwachsenenalter befinden, brauchen diese eine weitere Perspektive. Durch das Mitwirken in einer Behindertenwerkstatt beispielsweise, erhalten sie eine Chance auf eine regelmäßige und sinnvolle Beschäftigung. Mütter nannten als unterstützenden Beitrag der Mitarbeiter der Le-

benshilfe vor allem zwei Aspekte: zum einen finden sie in ihnen verständnis- und vertrauensvolle Gesprächspartner, zum anderen eine persönliche Entlastung durch die Betreuung des Sohnes oder der Tochter. Bisher vorhandene Ängste wurden in vielen Fällen zusätzlich durch das Wissen der Zufriedenheit der betroffenen Kinder genommen. Durch das „sich verstanden und angenommen fühlen“ wird ein weitgehend autonomes Leben ermöglicht. Welche Wichtigkeit diese Art der Unterstützung haben kann, soll folgendes Beispiel einer Mutter verdeutlichen:

Frau S:

Mein Sohn hat keine Freunde. Deshalb geht er so gerne in die Werkstatt. Er würde am liebsten samstags und sonntags noch gehen, weil er da unter seinesgleichen ist. Da hat er wahrscheinlich Freunde, da fühlt er sich wohl. (Lang, 1999, S. 260)

Arbeits- sowie Freizeitbeschäftigungen wirken sich zudem auch bei vielen Müttern entlastend aus, so dass sie kurz Zeit für sich selber finden (Lang, 1999).

Auch wenn einige Mütter von zahlreichen Ärzten immer wieder enttäuscht werden, so gibt es auch positive Erfahrungen mit diesen. Positive Erfahrungen im Zusammenhang mit einer einfühlsamen Mitteilung der Diagnose erleben Mütter als entlastend. Dabei sollen Diagnosen nicht beschönigt, sondern im nötigen Umfang besprochen werden sowie Möglichkeiten im Umgang damit. Gerade durch einfühlsame Gespräche mit dem zuständigen Arzt können betroffene Frauen Ängste und Schuldgefühle langsam abbauen. Bei solchen Gesprächen ist in erster Linie die Ursachenklärung von großer Bedeutung, da sie dadurch erkennen, dass sie in den seltensten Fällen (beispielsweise durch ein moralisches Fehlverhalten) Schuld an der Behinderung ihres Kindes tragen. Ebenso werden Zusprüche wie, dass sie das Bestmögliche für ihr Kind getan haben, als sehr entlastend erlebt (Lang, 1999).

2.7 Theoretische Ableitung der Fragestellung

Die Studie „*Predictors of coping in Parents of children With an Intellectual Disability: Comparison between Lebanese Mothers and Fathers*” (Azar & Kurdahi Badr, 2010), welche sich mit dem Vergleich von Müttern und Vätern von intellektuell behinderten Kindern aus dem Libanon hinsichtlich der Faktoren für die Bewältigung des Belastungserlebens auseinandersetzt, soll die Grundlage für die Diplomarbeit bilden. Neben dem Vergleich von Müttern und Vätern lag das Interesse der Autoren darin, ihre Ergebnisse zu Studienergebnissen aus westlichen Kulturkreisen in Beziehung zu setzen. An dieser Stelle soll ein Einblick in die Untersuchung gegeben werden. 2000 stellte Romanos fest, dass nicht nur jede Kultur unter der Belastung, die ein intellektuell behindertes Kind mit sich bringt, leidet, sondern, dass es auch Unterschiede im Auftreten einer Behinderung zwischen Industrienationen und Entwicklungsländern gibt. Während zwei bis drei Prozent der westlichen Bevölkerung von einer Behinderung betroffen sind, sind es in einem Entwicklungsland wie dem Libanon ca. 4,1 Prozent. Einige Studien belegten, dass die Fürsorge für ein intellektuell behindertes Kind in beiden Kulturkreisen Stress erzeugt und Chaos innerhalb der Familie auslöst (Azar & Kurdahi Badr, 2006; Chang & Hsu, 2007; Markus & Kitayama, 1991; Mc Conkey, Truesdale, Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008). Es stellte sich aber auch heraus, dass es einen Unterschied zwischen den Kulturen innerhalb des Stigmas gibt. So kamen beispielsweise Gartner, Lipsky und Turnbull (1991) zu der Erkenntnis, dass sich Unterschiede innerhalb der Sozialen Unterstützung und in der Intensität des Stresserlebens von pflegenden Personen zu Gunsten der westlichen Bevölkerung finden lassen. Da die Untersuchung des Kulturunterschiedes in der eigenen Arbeit jedoch keine Rolle spielen soll, soll dies an Informationen genügen. Einige Studien aus den USA und aus Europa konnten feststellen, dass die elterliche Fürsorge für ein Kind mit Intellektueller Behinderung sowohl mit Überforderung, als auch mit einem erhöhten Unwohlbefinden auf Seiten der Eltern einhergeht (Forde et al., 2004; Sloper, Knussen, Turner, & Cunningham, 1999). 2006 ergaben die Ergebnisse von Azar und Kurdahi Badr in der Untersuchung von libanesischen Müttern, die ein intellektuell behindertes Kind zu pflegen haben, dass diese vor allem einem hohen Stress-Level, Anstrengung und depressiven Symptomen ausgesetzt sind. Da aus einigen Studien bekannt ist, dass Soziale Unterstützung auf Stress puffernd wirkt und sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen ihr und dem Coping-Verhalten von Eltern herstellen lässt (Kazak, 2005; Patterson & Garwick, 1994; Shin, 2002), banden Azar und Kurdahi Badr, 2010 in ihrer Studie, welche 101 Mütter und 46 Väter von Kindern mit Intellektueller Behinderung im Alter zwischen fünf und zwölf Jahren umfasste,

diese Dimension mit ein. Aufgrund dessen, dass nur sehr wenig über das Copingverhalten von Müttern aus dem mittleren Osten bekannt ist und dem Copingverhalten von Vätern bisher nur durch eine publizierte Studie Beachtung geschenkt wurde (McConkey et al., 2008), wurden diese zusätzlich berücksichtigt.

Zur Untersuchung der Dimensionen, die sich aus den demographischen Datengaben, der Belastung, der Sozialen Unterstützung und dem Copingverhalten zusammensetzten, ergaben sich folgende Fragestellungen für die Studie von Azar und Kurdahi Badr (2010):

1. Unterscheiden sich Mütter und Väter von Kindern mit Intellektueller Behinderung in ihrem Belastungserleben, der informellen Sozialen Unterstützung und in ihrem Bewältigungsverhalten?
2. Welche Zusammenhänge gibt es zwischen demographischen Daten, informeller Sozialer Unterstützung, Erziehungsstress und dem Copingverhalten?
3. Was sind die signifikanten Prädiktoren für Copingverhalten von Eltern eines intellektuell behinderten Kindes?

Zur Operationalisierung der Fragestellungen wurden folgende Verfahren herangezogen:

1. ein demographischer selbst erstellter Fragebogen (Azar & Kurdahi Badr, 2010)
2. Coping Health Inventory for Parents (McCubbin, McCubbin, Nevin, & Cauble, 1981)
3. Social Support Index (McCubbin, Patterson, & Glynn, 1982)
4. Parenting Stress Index Short Form (Abidin, 1995)

Mittels eines T-Tests für unabhängige Stichproben konnten die Autoren feststellen, dass es keine signifikanten Unterschiede zwischen libanesischen Müttern und Vätern hinsichtlich des Belastungserlebens, der informellen Unterstützung und ihrer Bewältigungsstrategie gab. Mit Ausnahme der Variable Elterliche Gesundheit, welche sich deutlich bei den Müttern und Vätern unterschied, standen alle anderen Variablen im signifikanten Zusammenhang mit Coping. So korrelierten beispielsweise das Einkommen und das Belastungsniveau wie die Bildung und das Belastungsniveau signifikant miteinander. Während ein höheres Einkommen und eine bessere Bildung zu einem niedrigeren Belastungsniveau führten, führte eine geringe Soziale Unterstützung zu einem höheren Belastungsniveau. Um zu erfahren, wie viel Prozent

der totalen Varianz der Bewältigung durch die in der Korrelationsmatrix herausgefundenen Faktoren, erklärt wurden, wurde eine multiple Regressionsanalyse durchgeführt. Die totale Varianz (R^2), ist der Prozentanteil der Varianz, der durch das Modell erklärt wird. Dadurch kann beurteilt werden ob die Prädiktoren das Modell gut vorhersagen. Je höher R^2 ausfällt, desto besser kann das Modell durch die Prädiktoren bestimmt werden (Bortz, 2005). Durch die Faktoren Erziehungsstil, Bildungsniveau, elterliche Gesundheit und Soziale Unterstützung wurden 19 Prozent der Varianz, in Bezug auf das Copingverhalten erklärt. Das bedeutet, dass das Modell durch die genannten Prädiktoren nur schlecht beschrieben wurde. Es ergab sich, dass vor allem die Faktoren Soziale Unterstützung, Elterliche Belastung und die Väterliche Bildung eine signifikante Wirkung auf das Copingverhalten hatten.

Angeregt durch diese interessante Studie aus dem Libanon und da sich bisher nur wenige Studien (Shin et al., 2006; Martorell, Guitierrez-Recacha, Irazábal, Marsà, & García, 2011; Baker et al., 2002), insbesondere im deutschen Sprachraum, mit dem Vergleich innerhalb von Angehörigen mit Kindern mit Intellektueller Behinderung auseinandersetzten, ist es von besonderem Interesse, Zusammenhänge und Unterschiede, speziell in der Bewältigung und im Belastungserleben, von jungen und älteren Müttern eines intellektuell behinderten Kindes aufzudecken, da sich an dieser Stelle eine Forschungslücke zeigt. Aus Studien über Eltern (Emerson, 2003; Gallagher, Phillips, Oliver, & Carroll, 2009; Ha, Hong, Seltzer & Greenberg, 2008; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006; Oelofsen & Richardson, 2006; Singer, 2006). mit einem jungen intellektuell behinderten Kind weiß man, dass diese somatische Symptome aufweisen und mit Angst und Depression reagieren, um einer starken Belastung entgegenzuwirken. Im Gegensatz dazu ist aus dem Leben von Eltern mit einem erwachsenen intellektuell behinderten Kind relativ wenig bekannt (Hill & Rose, 2009). Die wenigen Studien (Llewellyn, McConnell, Gething, Cant, & Kendig, 2010; Grant & Whittell, 2000; Ben-Zur, Duvdevany, & Lury, 2005; Kim et al, 2003), die es dazu gab, waren qualitativ und legten ihren Fokus auf die Erfahrungen von Müttern, die ein erwachsenes intellektuell behindertes Kind zu versorgen haben, die auch in der eigenen Studie beleuchtet werden sollen. Nur selten findet man in der Literatur etwas über die Erfahrungen von deren Vätern (Cuskelly, 2006; Essex & Hong, 2005; Glidden & Natcher, 2009). Wie oben bereits erwähnt, besteht eine Forschungslücke im direkten Vergleich von jüngeren und älteren Müttern eines intellektuell behinderten Kindes. Daher wurde auf der Grundlage der vorgestellten Studie beruhend, das folgende Thema entwickelt: „Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern: Ein Vergleich zwi-

schen Müttern von jungen und erwachsenen intellektuell behinderten Kindern“ Für die Erhebung wurden bewusst nur Mütter herangezogen, da aus der Literatur (Cuskelly, 2006; Essex & Hong, 2005; Glidden & Natcher, 2009) hervorgeht, dass sich Väter oftmals nur schwer bereit erklären und weniger Zeit haben. Zudem ist aus Studien, bei denen Mütter mit Vätern verglichen wurden, ebenfalls ersichtlich, dass diese sich hinsichtlich Belastung und Coping unterscheiden (Grant & Whittel, 2000). Genauer sollte die Studie von Azar und Kurdahi Badr (2010) als Orientierung dienen. Teile der Studie wie beispielsweise die Fragestellungen, die Testverfahren sowie die zusätzliche Untersuchung des Faktors Soziale Unterstützung sollen weitgehend ähnlich gestaltet werden. Ein Kulturvergleich mit anderen Ländern oder mit Müttern mit Migrationshintergrund hat der zeitliche und finanzielle Rahmen nicht zugelassen, deswegen wurde in dieser Arbeit darauf verzichtet.

Empirischer Teil

3 Fragestellungen und Durchführung

3.1 Fragestellungen und Hypothesen

Neben der deskriptiven Darstellung und Beschreibung der Daten wurden die folgenden Fragen mittels statistischer Auswertung beantwortet.

Wie im vorangegangenen Abschnitt bereits erwähnt wurde, orientierte sich diese Untersuchung hinsichtlich Fragestellungen, Testverfahren und der zusätzlichen Untersuchung des Faktors „Soziale Unterstützung“ am Vorbild der Studie von Azar und Kurdahi Badr (2010). Dabei sollte herausgefunden werden, ob es Unterschiede und/oder Zusammenhänge hinsichtlich Belastungserleben, Sozialer Unterstützung und Copingverhalten zwischen Müttern mit einem jungen intellektuell behinderten Kind und mit einem erwachsenen intellektuell behinderten Kind gibt. Zudem sollte geklärt werden, ob bestimmte Faktoren aus der Soziodemographie und/oder aus den Fragebögen einen Einfluss auf das Copingverhalten der Mütter mit einem intellektuell behinderten Kind haben. Wie in der Studie von Azar und Kurdahi Badr (2010) galt es, drei Forschungsfragen zu untersuchen, die im Verlauf aufgelistet sind. Die jeweiligen Forschungsfragen und dazugehörigen Hypothesen sind dabei alle ungerichtet formuliert, da sich bisher keine Studie finden konnte, die sich dem direkten Vergleich der beiden Gruppen widmete, auch wenn aus qualitativen Studien mit jüngeren Müttern und mit älteren Müttern hervorging, dass sich teilweise Unterschiede finden lassen (Carr, 1988; Crnic et al., 2002; Blacher, 2001; Minnion, 1996; Twigg & Atkin, 1994). Aufgrund dessen konnte nur eine Vermutung angestellt werden, in welche Richtung die Ergebnisse ausfallen würden.

Forschungsfragen:

1. Unterscheiden sich Mütter junger Kinder mit Intellektueller Behinderung signifikant von Müttern, die ein erwachsenes Kind mit Intellektueller Behinderung haben, in ihren soziodemographischen Daten, im Belastungserleben, in der Sozialen Unterstützung und im Copingverhalten der Situation?
2. Gibt es signifikante Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Daten und dem Copingverhalten, dem Ausmaß der Sozialen Unterstützung und dem Copingverhalten,

der wahrgenommenen Belastungsintensität und dem Copingverhalten in beiden Gruppen?

3. Welche Faktoren wirken signifikant auf das Copingverhalten von Müttern von jungen intellektuell behinderten Kindern und welche Faktoren auf das Copingverhalten von Müttern erwachsener intellektuell behinderter Kinder?

Für Forschungsfrage 1 (Unterschiede zwischen den Gruppen) ergaben sich folgende Unterschiedshypothesen:

1. H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf die soziodemographischen Daten
2. H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf das Belastungserleben.
3. H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf das Copingverhalten in der Situation.
4. H1: Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf die Soziale Unterstützung.

Für Forschungsfrage 2 ergeben sich folgende Zusammenhangshypothesen (Faktoren, die einen möglichen Zusammenhang mit dem Copingverhalten in beiden Gruppen zeigen):

1. H1: Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen den soziodemographischen Daten und dem Copingverhalten in beiden Gruppen.
2. H1: Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Ausmaß im Belastungserleben und dem Copingverhalten in beiden Gruppen.
3. H1: Es gibt einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Ausmaß und der Art der Sozialen Unterstützung und dem Copingverhalten in beiden Gruppen.
4. H1: Es gibt signifikante Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen Daten und dem Copingverhalten in beiden Gruppen, zwischen dem Ausmaß der Sozialen Unterstützung und dem Copingverhalten in beiden Gruppen und zwischen dem Belastungserleben und dem Copingverhalten in beiden Gruppen.

Nach Abschluss der Untersuchung sollte es für interessierte Teilnehmer die Möglichkeit einer Rückmeldung der gewonnenen Ergebnisse geben, damit sich diese ein Bild machen können, ob ihr Antwortverhalten dem der anderen Teilnehmer entspricht und ob deren Sorgen, Bewältigungsverhalten und Soziale Unterstützung ähnlich ist.

3.2 Das Untersuchungsdesign

Das Untersuchungsdesign wurde als einmalige Fragebogenerhebung, bei der Mütter von jungen und Mütter von älteren Kindern mit Intellektueller Behinderung befragt werden sollen, durchgeführt. Bei der Untersuchung handelte es sich um ein quantitatives Querschnittsdesign, welches von einem qualitativen Teil, der sich aus fünf offenen Fragen zusammensetzte, ergänzt wurde. Insgesamt wurden ein selbst erstellter Soziodemographischer Fragebogen und die standardisierten Fragebögen: SKIDPIT-LIGHT-SCREENINGBOGEN (Demal, 1999), Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010), Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (Krause & Petermann, 1997) und der Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) vorgegeben.

3.3 Die Stichprobe

3.3.1 Teilnahmekriterien

Die Studie fand im Großraum München und vereinzelt in der Mitte Deutschlands statt. Ziel sollte sein, 30 Mütter eines intellektuell behinderten Kindes¹ oder mehrerer intellektuell behinderter Kinder zu befragen. Wichtig war es, dass die betroffenen Kinder die Diagnose „Intellektuelle Behinderung“ aufwiesen. Darüber hinaus wurden auch Mehrfachbehinderungen und zusätzliche Körperbehinderungen mit eingeschlossen. Dabei sollten die Mütter in zwei Gruppen unterteilt werden. Gruppe A bildeten jeweils 16 Mütter, welche ein junges intellektuell behindertes Kind zu betreuen haben und Gruppe B stellten 14 Müttern mit einem jungen intellektuell behinderten Kind oder mehreren erwachsenen intellektuell behinderten Kindern dar. In die Studie wurden wie im Theorieteil bereits erwähnt, nur Mütter eingebunden, da sich die Rekrutierung von betroffenen Vätern als weitaus schwieriger erweist (Cuskelly, 2006; Essex & Hong, 2005; Glidden & Natcher, 2009). Zudem ist aus Studien, bei denen Mütter mit Vätern verglichen wurden, ebenfalls ersichtlich, dass diese sich hinsichtlich Belas-

¹ Anmerkung: Im Verlauf wird auf die männliche Form verzichtet und nur noch von Teilnehmerinnen gesprochen, da sich diese Studie ausschließlich auf Mütter intellektuell behinderter Kinder beschränkt.

tung und Coping unterscheiden (Grant & Whittel, 2000). Dieser Störfaktor sollte damit ausgeschlossen werden, um Verzerrungen möglichst gering zu halten.

Bezüglich Bildung sollte nach Möglichkeit eine breite Streuung erreicht werden. Bei einer Entscheidung oder einem Abbruch war dies ohne Angaben von Gründen möglich. Vor Beantwortung der Fragebögen wurden die Teilnehmerinnen auf ihre Freiwilligkeit, aber auch auf die ehrliche Beantwortung der Fragen hingewiesen, da es sonst zu einer Verfälschung der Ergebnisse hätte kommen können. Dennoch gab es keine richtigen und falschen Antworten. Die Altersspanne der jüngeren Kinder wurde entgegen den Literaturvorgaben (Hinze, 1991), bei denen betroffene Kinder mindestens drei Jahre alt sein mussten, auf eine Spanne von Null bis 17 Jahren festgelegt, um möglichst einem Datenverlust entgegenzuwirken. Eigenen Überlegungen zufolge könnte diese ausgedehnte Altersspanne sinnvoll sein, da dadurch auch Mütter, die gerade erst ein behindertes Kind geboren haben und deswegen die hohen Belastungen der Anfangsphase (Lambeck, 1992) soeben erleben, mit eingebunden werden können. Aus diesem Grund sollte die Altersgrenze der erwachsenen Kinder, die im untersten Bereich bei 18 Jahren liegt, nach oben offen bleiben.

3.3.2 Mütter mit jungen und Mütter mit erwachsenen intellektuell behinderten Kindern

Die Suche nach geeigneten Teilnehmerinnen gestaltete sich in beiden Gruppen gleich, daher werden beide in einem Abschnitt zusammengefasst. Die Rekrutierung erfolgte für beide Gruppen auf zwei verschiedene Arten, zum einen mittels Kontaktaufnahme im Freundes-, Bekannten-, und Verwandtenkreis durch das so genannte Schneeballprinzip (Reinders, 2005), bei dem durch die Weitervermittlung neue Kontakte entstehen, zum anderen durch die Kontaktaufnahme mit diversen Institutionen, die bei der Suche nach potentiellen Teilnehmerinnen unterstützen sollten.

Insgesamt wurden folgende 6 Institutionen kontaktiert:

- Lebenshilfe München EV
- Johanniterhilfe München
- Franziskuswerk Schönbrunn bei München
- Offene Behindertenarbeit München (OBA)
- Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder und Jugendlicher (BIB e.V.)
- Gemeinsam leben lernen e.V. (Gll)

Bis auf die Lebenshilfe München und die Gll kam es mit den genannten Institutionen zu einer Kooperation. Die zwei anderen Institutionen reagierten entweder gar nicht oder erteilten eine Absage, da beispielsweise eine andere Studie von Bachelorstudenten in der jeweiligen Institution durchgeführt wurde. Aus Gründen der zu starken Belastung sollten Mütter nicht zusätzlich beansprucht werden.

3.3.3 Kontaktaufnahme mit den Teilnehmerinnen

Nach Anfertigung einer schriftlichen Studienaufklärung wurden die leitenden Personen der jeweiligen Institutionen über Email kontaktiert, um sie um Hilfe bei der Rekrutierung zu bitten. Die schriftliche Aufklärung diente dazu, die Leiter der Institutionen und dann im Verlauf die potentiellen Teilnehmer über den Zweck der Studie, den Ablauf, den Nutzen, die möglichen Risiken zu informieren. Dabei wurde insbesondere auf die vertrauliche Behandlung von persönlichen Daten, sowie auf die Freiwilligkeit der Teilnahme geachtet. Die leitenden Personen informierten ihre Mitarbeiter wie zum Beispiel Betreuer der Einrichtungen über die vorliegende Studie mit der Bitte, die Studienaufklärung an den Elternverteiler weiterzuleiten. Bei positiver Entscheidung sollten sich die jeweiligen Mütter entweder über Email oder telefonisch melden, um einen Termin für ein persönliches Treffen zu vereinbaren.

Die Kontaktaufnahme über die genannten Institutionen erwies sich als unterschiedlich schwierig. Teilweise meldeten sich betroffene Mütter recht schnell und zeigten großes Interesse an der Teilnahme, teilweise verlief es sehr schleppend.

In diesem Zusammenhang ist vor allem die Institution BIB hervorzuheben, über die die meisten Mütter, die aus Institutionen kamen, rekrutiert wurden und von denen rasch Bereitschaft zur Teilnahme signalisiert wurde. Einen Studienabbruch gab es nicht. Alle Fragebögen wurden rechtmäßig bearbeitet und die offenen Fragen bereitwillig beantwortet. Die Rekrutierung über das Schneeballprinzip (Reinders, 2005) im Bekanntenkreis verlief ebenfalls über das Internet oder telefonisch. Schwierigkeiten traten dabei keine auf. Manchmal kam es aber vor, dass ausgemachte Termine aufgrund von Krankheit oder plötzlichen Todesfällen innerhalb der Familie der Teilnehmer verschoben oder ganz abgesagt werden mussten.

3.3.4 Informed Consent

Beim persönlichen Treffen wurde zunächst abgeklärt, ob diese die Aufklärung erhalten und auch verstanden hatten. Wenn nicht, dann wurde dies beim persönlichen Treffen nachgeholt und im Anschluss darum gebeten, eine vorgefertigte Einverständniserklärung zu unterzeichnen. Darüber gab es eine mündliche Befragung, ob eine Rückmeldung der Gesamtergebnisse erwünscht sei.

3.3.5 Datenschutz

Um die Anonymität der Teilnahme gewährleisten zu können, wurden die Einverständniserklärungen separat von den Fragebögen aufbewahrt. Die vollständig bearbeiteten Fragebögen wurden in einem Couvert verschlossen und mit einer Nummer versehen. Ziel dabei war es, letztendlich keine Verbindung zwischen der unterschriebenen Einverständniserklärungen und den Fragebögen herstellen zu können.

3.3.6 Setting

Die Durchführung der Untersuchung verlief in zwei Schritten. Zunächst sollten die Fragebögen von den Teilnehmerinnen eigenständig bearbeitet werden, dabei gab es aber jederzeit die Möglichkeit, bei Unklarheiten den Studienleiter um Erklärung zu bitten. Gegen Ende der Untersuchung wurden die offenen Fragen in Interviewform vorgegeben, so dass die Studienleiterin das Gehörte notieren konnte und die Teilnehmerinnen berichten konnten. Den Teilnehmerinnen wurde die Wahl gelassen, entweder mehr, oder weniger zur Beantwortung der Fragen beizutragen. Der Sinn dahinter bestand darin, keine möglichen „alten Wunden aufzureißen“. Außerdem wurde darauf geachtet, die Studie nach dem Erhalt der nötigen Informationen seitens der Teilnehmerinnen nicht unmittelbar danach zu beenden, sondern, Raum für weitere Erzählungen zu lassen, um den betroffenen Personen zusätzlich als Zuhörer zur Verfügung zu stehen, auch wenn die weiteren Informationen nicht unmittelbar zur Beantwortung der Fragen beitragen. Die durchschnittliche Dauer der Durchführung betrug 70.87 (*SD 17.6*) Minuten und variierte letztendlich von 45 Minuten bis 100 Minuten. Eine längere Dauer der Untersuchung konnte vermehrt bei den älteren Teilnehmerinnen beobachtet werden.

Die persönliche Befragung konnte entweder bei der Teilnehmerin zu Hause, bei der Studienleiterin zu Hause oder an einem öffentlichen Ort wie in einem Café oder in einem Lokal stattfinden. Um eine möglichst ungestörte Atmosphäre zu erzeugen, wurde darauf hinge-

wiesen, dass die jeweilige Teilnehmerin nach Möglichkeit allein erscheinen bzw. einen Zeitpunkt wählen sollte, in dem das betroffene Kind oder andere Familienmitglieder nicht zu Hause wäre, nicht zuletzt um eine bessere Redefreiheit zu erzeugen.

3.3.7 Störvariablen

Da wie im vorherigen Abschnitt bereits erwähnt wurde, drei Möglichkeiten für die Wahl des Ortes zur Verfügung standen, kann hier nicht von einheitlichen Bedingungen bei der Durchführung gesprochen werden. Überdies wurde insbesondere den älteren Müttern angeboten, die Untersuchung auf zwei Treffen aufzuteilen, um das Procedere möglichst angenehm zu gestalten. Beispielsweise gab es den Vorschlag, den quantitativen Teil auf den einen und den qualitativen Teil auf den anderen Termin zu legen. Drei ältere Teilnehmerinnen nahmen dieses Angebot in Anspruch.

Wenn sich die Mütter für das eigene Zu Hause als Durchführungsort entschieden, traten folgende Störvariablen wie beispielsweise eingehende Anrufe, Zeitdruck bis zum nächsten Termin oder große Unordnung bei der Teilnehmerin zu Hause auf.

Lärmende Kinder oder andere störende Familienmitglieder oder Besucher konnten in diesem Fall ausgeschlossen werden, da das Treffen in allen Fällen ohne die Anwesenheit von Kindern oder anderen Personen stattfand.

Störungen durch die Umgebung der Studienleiterin konnten ebenfalls ausgeschlossen werden, da keine der Teilnehmerinnen diese Variante wählte.

Bei der Entscheidung für einen öffentlichen Ort wie beispielsweise ein Café oder ein Lokal, traten mögliche Störvariablen auf, wie der Geräuschpegel durch andere Gäste, Zeitdruck, unfreundliches Personal, welches möglicherweise zu einer unangenehmen Atmosphäre beitrug oder durch eine vorherrschende ungemütliche Umgebung, die die Teilnehmerinnen möglicherweise dazu veranlassten, die Untersuchung rasch zu Ende bringen zu wollen. Dadurch kann davon ausgegangen werden, dass knappere Antworten die Folge waren. Zudem spielte die Tagesverfassung eine Rolle. Wenn die Untersuchung am Vormittag stattfand, fiel auf, dass sich die Mütter wesentlich entspannter und interessierter zeigten. Ein möglicher Grund wäre, dass sich die Kinder oder das Kind gerade im Kindergarten, der Schule oder in einer Behindertenwerkstatt befänden. Vor allem berufstätige Mütter wählten ein Treffen am

Abend an einem öffentlichen Ort. Teilweise versuchten diese die Fragebögen möglichst rasch zu bearbeiten, wahrscheinlich weil sie nach einem langen Arbeitstag müde und nicht mehr so konzentriert waren. Allerdings konnte keine generelle Aussage darüber getroffen werden, ob die Wahl der Tageszeit tatsächlich einen Störfaktor darstellte. Lediglich vereinzelte Beobachtungen belegten eine scheinbar aufgrund von Müdigkeit reduzierte Motivation und Konzentration, wenn das Treffen am Abend stattfand.

Letztendlich konnte auch ein gewisser Effekt durch die Studienleiterin nicht ganz ausgeschlossen werden, da vor allem im offenen Teil bei Unklarheiten oder Schwierigkeiten bei der Beantwortung Antwortbeispiele vorgegeben wurden, die die Teilnehmerinnen möglicherweise in eine gewisse Antwortrichtung lenkten.

3.4 Angewandte Verfahren

Ziel der Diplomarbeit war es, Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf das Belastungserleben, die Soziale Unterstützung und auf das Copingverhalten zu finden. Ebenso sollten mögliche Korrelationen zwischen soziodemographischen Daten, die mittels Fragebogen zu Beginn erhoben wurden, Sozialer Unterstützung und Belastung zwischen den beiden Gruppen ermittelt werden. Ob sich Faktoren wie soziodemographische Daten, Soziale Unterstützung und Belastung auf das Copingverhalten auswirken und ob es diesbezüglich Unterschiede zwischen den Gruppen gibt, sollte zudem erhoben werden. Zunächst sollten die einzelnen Konstrukte in den Gruppen erfasst und im Anschluss zwischen den Gruppen verglichen werden. Dazu wurden insgesamt fünf Fragebögen ausgewählt, von denen der erste im Gegensatz zu den anderen nicht standardisiert war und der Erfassung soziodemographischer Daten diente.

Folgende Fragebögen kamen zum Einsatz:

1. Ein selbst erstellter Soziodemographischer Fragebogen
2. Der SKIDPIT-LIGHT-SCREENINGBOGEN zur Feststellung von möglichen psychischen Störungen (Demal, 1999)
3. Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010)
4. Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (Krause & Petermann, 1997)
5. Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)

3.4.1 Soziodemographischer Fragebogen

Der teilweise nach dem Vorbild von Hinze (1991) sowie von Krause und Petermann (1997) erstellte Soziodemographische Fragebogen, welcher zur Erfassung wichtiger Daten, die sich auf die Mütter und auf das Kind beziehen sollten, diente, unterteilt sich in die zwei Bereiche: Angaben zur eigenen Person und Angaben zum eigenen Kind.

Folgende Bereiche wurden im Fragebogen erfasst:

Angaben zur eigenen Person: Alter, Familienstand, Anzahl der Personen, die gemeinsam in einem Haushalt leben, Wohnverhältnis, die Höhe des gemeinsamen Nettoeinkommens, abgeschlossene Schulbildung, Berufsausbildung, Berufsabschluss und die gegenwärtige Berufstätigkeit (gemäß der Ausbildung, berufsfremd und nicht mehr berufstätig).

Angaben zum Kind: Geschlecht, Alter, Wohnsituation (zu Hause lebend oder nicht), Ursache für die entstandene Behinderung, Entstehungszeitpunkt der Behinderung, Anzahl der nicht behinderten Geschwister und Anzahl der behinderten Geschwister, Art der Behinderung, Verhaltensauffälligkeiten und gegenwärtige Kindergarten-/Schulform bzw. Arbeit sowie die Frage nach weiteren nicht beeinträchtigten eigenen Kindern. Dabei wurden die Antwortmöglichkeiten in einem zwei- bis achtstufigen Format vorgegeben. Ein Beispiel für ein zwei stufiges Format ist das Item „Seit wann hat Ihr Kind diese Einschränkung“ bei dem die Antwortmöglichkeiten „seit Geburt oder später erworben“, welche im Anschluss mit 0 und 1 kodiert wurden, zur Verfügung stehen. Der Verlauf bei mehrstufigen Formaten gestaltete sich gleich, indem sie ebenfalls immer mit 0 beginnend kodiert wurden und je nachdem wie viele Antwortmöglichkeiten zur Verfügung standen, weiter anstiegen. Abbildung 3.4.1 zeigt einen kurzen Auszug aus dem Fragebogen, der die Kodierung verdeutlichen soll.

Abbildung 3.4.1 *Auszug aus dem Soziodemographischen Fragebogen*

Familienstand

- Verheiratet
- Ledig
- Nichteheliche Lebensgemeinschaft
- Verwitwet
- geschieden

Abschließend gab es die Möglichkeit, zu den fünf folgenden Fragen schriftlich Stellung zu nehmen, um so die eigenen Erfahrungen schildern zu können.

1. Haben Sie derzeit Ängste/Sorgen, die mit dem Kind verbunden sind?
2. Welche Ängste, die mit dem Kind verbunden sind, haben Sie in Bezug auf die Zukunft?
3. Welche Wünsche, die mit dem Kind verbunden sind haben Sie in Bezug auf die Zukunft?
4. Welche positiven Erfahrungen haben Sie im Umgang mit Ihrem Kind gemacht bzw. welche positiven Erfahrungen machen Sie immer noch?
5. Hat der Glaube an Gott bei der Bewältigung eine Rolle gespielt bzw. spielt er immer noch eine Rolle? Wenn ja, welche?

Der vollständig zusammengestellte Fragebogen mit den zugehörigen Kategorien sowie die offenen Fragen befinden sich im Anhang.

3.4.2 SKIDPIT-LIGHT-SCREENINGBOGEN (Demal, 1999)

In Anlehnung an das strukturierte klinische Interview I von Wittchen, Zaudig, und Fydrich (1997), welches der Erfassung ausgewählter psychischer Syndrome und Störungen wie psychotische Störungen, Substanzmissbrauch und Substanzabhängigkeit, Angststörungen, somatoforme Störungen, Essstörungen, Anpassungsstörungen sowie andere Störungen nach DSM- IV dient, wurde dieses zum Einsatz gekommene Verfahren als Vorscreening verwendet, um eventuell vorhandene psychische Störungen auf Seiten der Mütter erkennen zu können. Mittels 22 Items hatten die Mütter die Wahl bei vorgegebenen Aussagen, die zunächst zur Abklärung eventueller psychischer Störungen oder Syndrome nutzten, sich zwischen nein/nicht vorhanden und sicher vorhanden zu entscheiden. Dabei galten drei und mehr positiv angekreuzte Antworten einer Person als auffällig.

3.4.3 Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010)

Basierend auf der ursprünglichen Version „Parenting Stress Index“ (Abidin, 1995) aus dem Englischen wurde die deutsche Version von Tröster entwickelt. Dieses Verfahren dient der Erfassung des wahrgenommenen elterlichen Belastungserlebens und wurde an einer Stichprobe von 422 Eltern normiert.

3.4.3.1 Aufbau und Anwendung des Eltern-Belastungs-Inventars

Das Eltern-Belastungsinventar enthält insgesamt 48 Aussagen zu Belastungsaspekten, die mit der Erziehung und Betreuung des betroffenen Kindes in Verbindung stehen. Auf einer fünf-stufigen Likertskala soll zu den vorgegebenen Aussagen in Form von „trifft gar nicht“ zu bis „trifft genau zu“ Stellung bezogen werden. Im Ganzen werden die Items in zwölf Subskalen unterteilt, denen jeweils vier Items zugeordnet sind. Die beiden übergeordneten Kategorien bilden dabei wie auch schon bei Abidin (1995) der Eltern- und der Kindbereich. Der Gesamtwert wird schließlich aus der Summe der beiden übergeordneten Kategorien hergestellt. Die genauen Subskalen der jeweiligen Bereiche können den Tabellen 3.4.3.1a und 3.4.3.1b entnommen werden.

Tabelle 3.4.3.1a Subskalen des Elternbereichs (Tröster, 2010)

Subskala	Items	Inhalt
Bindung (BN)	4	Distanzierte Beziehung zum Kind, die in der Unsicherheit, sich in das Kind einzufühlen und seine Bedürfnisse zuverlässig einzuschätzen, zum Ausdruck kommt.
Soziale Isolation (SI)	4	Mangel an außerfamiliären Sozialen Kontakten und Schwierigkeiten, soziale Kontakte außerhalb der Familie zu pflegen.
Elterliche Kompetenz (EK)	4	Besorgnis darüber, den Anforderungen in der Erziehung und Betreuung des Kindes nicht gewachsen zu sein.
Depression (DP)	4	Depressive Verstimmung, Schuldgefühle und Selbstzweifel im Hinblick auf die Erfüllung von Aufgaben als Mutter bzw. als Vater.
Gesundheit (GS)	4	Körperliche Beschwerden, physische und psychische Erschöpfung und Energieverlust.
Persönliche Einschränkung (PE)	4	Einschränkungen in der persönlichen Lebensführung und das Zurückstellen eigener Bedürfnisse zugunsten familiärer Pflichten in der Erziehung und Betreuung des Kindes.
Partnerbeziehung (PB)	4	Beeinträchtigungen der Beziehung zum Partner durch die Anforderungen im Rahmen der Erziehung und Betreuung des Kindes.

Tabelle 3.4.3.1b *Subskala des Kindbereichs (Tröster, 2010)*

Subskala	Anzahl der Items	Inhalt
Hyperaktivität/Ablenkbarkeit (HA)	4	Erhöhte Aktivität und Ablenkbarkeit des Kindes.
Stimmung (ST)	4	Launenhaftigkeit, leichte Erregbarkeit und Unzufriedenheit des Kindes.
Akzeptierbarkeit (AZ)	4	Enttäuschung der Eltern darüber, dass das Kind ihren Erwartungen und Ansprüchen nicht entspricht
Anforderung (AN)	4	Erhöhte Anforderungen in der Erziehung, Betreuung und Versorgung des Kindes.
Anpassungsfähigkeit (AP)	4	Schwierigkeiten des Kindes, sein Verhalten nach den Anforderungen im Alltag auszurichten.

Anwendung findet das Eltern-Belastungs-Inventar im Rahmen wissenschaftlicher Untersuchungen, als Screening-Verfahren zur Früherkennung von Risikofamilien sowie im Rahmen einer Individualdiagnostik. Zielgruppen für dieses Verfahren sind dabei Eltern von Kindern mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen, Eltern von Kindern mit Verhaltensproblemen und Eltern, die infolge eines kritischen Lebensereignisses in der Familie (z.B. Scheidung/Trennung vom Partner, Verlust des Arbeitsplatzes) vor der Notwendigkeit einer Neuanpassung stehen (Tröster, 2010).

3.4.3.2 Gütekriterien

Durchführungs- und Auswertungsobjektivität des Eltern-Belastungs-Inventars können angesichts des vorgegebenen Ratingformats als gegeben angesehen werden.

Die innere Konsistenz sowohl der Gesamtskala, als auch der Teilskalen, trotz der geringen Itemanzahl, sind mit Alpha Werten von .95 und .93 als hoch zu bewerten mit Ausnahme der Subskalen Anforderung, Bindung und soziale Isolation, welche mit einem Cronbach Alpha von $< .70$ eine eher geringe Konsistenz aufweisen.

Auch die Werte der Retestreliaibilität, welche bei Müttern von Kindern mit Lernbehinderung und bei Müttern von Kindern mit geistiger Behinderung herauskamen, sprechen sowohl im Elternbereich als auch im Kindbereich für eine hohe Wiederholungszuverlässigkeit (Tröster, 2010).

Für die Validität sprechen substanzielle Zusammenhänge des Eltern-Belastungs-Inventars mit anderen Belastungsindikatoren (z.B. psychovegetative Stresssymptome), mit krankheits- bzw. behinderungsspezifischen Anforderungen, mit familiären Stressoren (z.B. Verhaltens-auffälligkeiten des Kindes, kritische Lebensereignisse) sowie mit verwandten Konstrukten wie zum Beispiel mit der familienbezogenen Lebensqualität, der Verfügbarkeit Sozialer Unterstützung, den Bewältigungskompetenzen oder den Selbstwirksamkeitsüberzeugungen der Mütter in der Erziehung (Tröster, 2010). Ein Problem lag allerdings in der Normierung, da sie auf einer Stichprobe mit Müttern von Kindern im Kleinkind- und Vorschulalter basiert und daher für die eigene Stichprobe nicht vollkommen passend war.

3.4.4 Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder (Krause & Petermann, 1997)

Der Fragebogen zum Bewältigungsverhalten SOEBEK (Krause & Petermann, 1997), welcher an 554 Eltern behinderter Kinder mit 384 Müttern, 170 Vätern und 402 Kindern validiert wurde, hat das Ziel, Bewältigungsreaktionen als Selbsteinschätzung sozialer Orientierungen von Eltern geistig und/oder körperlich behinderter Kinder zwischen dem ersten und 14. Lebensjahr innerhalb der letzten sechs Wochen zu erfassen (Krause & Petermann, 1997). Der SOEBEK umfasst insgesamt 58 Items zu den Bereichen Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung Sozialer Unterstützung, Fokussierung auf das behinderte Kind und Selbstbeachtung/Selbstverwirklichung. Eine Stressbelastungsskala und Einzelfragen zu thematischen Schwerpunkten und Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung dienen der Ergänzung des Spektrums. Da sich die Einzelfragen hauptsächlich auf die Erfassung Sozialer Unterstützung berufen, konnte an dieser Stelle auf deren Auswertung verzichtet werden, da das Konstrukt Soziale Unterstützung im nächsten Fragebogen ausgiebig erhoben wurde. Im Verlauf sind die einzelnen Skalen zum Bewältigungsverhalten, welche jeweils aus sechs Items zusammengesetzt sind, näher dargestellt:

3.4.4.1 Intensivierung der Partnerschaft

Inhaltlich erfasst diese Dimension die Suche nach emotionaler Unterstützung durch den Partner. Dabei wird die Nutzung der Sozialen Unterstützung durch den Partner sowie die emotionale Zuwendung zu ihm erhoben. Auf einer sechsstufigen Likertskala (1=nie bis 6=sehr häufig) werden die sechs Items dieser Dimension beantwortet. Im Anschluss daran wird die errechnete Rohsumme in einen Prozentrang umgewandelt und kann somit interpretiert werden. Prozenträge von 25 bis 75 befinden sich im Normalbereich. Krause und Peter-

mann (1997) zufolge kann eine unterdurchschnittlich ausgeprägte Bewältigungsreaktion eher Defizite aufweisen. Überdurchschnittliche Werte hingegen weisen darauf hin, dass die betroffene Person stark belastet ist und dementsprechend stark ihr Bewältigungsverhalten ausgeprägt ist.

3.4.4.2 Fokussierung auf das behinderte Kind

Mit dieser Dimension wird das Ausmaß und die Intensität, mit der man sich um sein betroffenes Kind kümmert und in welchem Ausmaß man es zum Zentrum seiner Aufmerksamkeit werden lässt, gemessen. Dabei gingen Tavormina, Kastner, Slater und Watt (1976) davon aus, dass sowohl eine Behinderung als auch eine chronische Krankheit des Kindes einen Einfluss auf die Eltern-Kind-Beziehung hat. An dieser Stelle soll die erzieherische Gratwanderung zwischen akzeptierender und konfrontierender Einstellung, welche sich entweder in einer Verwöhnung und Überbehütung oder in einer Überforderung widerspiegelt, untersucht werden. Überdurchschnittliche Werte können demnach auf eine Überbehütung und unterdurchschnittliche Werte auf eine Überforderung hinweisen (Petermann, Noecker, & Bode, 1987).

3.4.4.3 Nutzung Sozialer Unterstützung

Bei der Erfassung dieser Skala wurde dem Aspekt „aktive Suche nach Sozialer Unterstützung mit emotionalem Gehalt“ besondere Beachtung geschenkt, da gerade diese als effektive Bewältigungsstrategie eingeschätzt wird (Holahan & Holahan, 1987), die Wirksamkeit von Unterstützung durch das soziale Netzwerk als Schutzfaktor gegen Stress angesehen wird (Burr, 1982) und dies für die Zielgruppe besonders passend erschien.

Überdurchschnittliche Werte sprechen dabei für eine hohe und unterdurchschnittliche Werte für eine geringe Nutzung Sozialer Unterstützung.

3.4.4.4 Selbstbeachtung

Diese Dimension dient der Erfassung des eigenen Selbstwertgefühls bzw. der Selbstbeachtung. Dabei wird der Fokus auf zwei Aspekte gelegt: einerseits die situationsspezifische, selbstperzipierte Kompetenz bei der Bewältigung der gegebenen Situation durch das behinderte Kind, andererseits die Selbstbeachtung. Beide Aspekte sollen dabei als zwei wichtige Komponenten das Spektrum des Selbstwertgefühls abdecken. Hohe Werte sprechen in diesem Zusammenhang für ein hohes Selbstwertgefühl sowie das Wissen um die eigenen Kompeten-

zen, niedrige Werte für ein geringes Selbstwertgefühl und ein geringes Wissen um die eigenen Kompetenzen.

3.4.4.5 Stressbelastung

Diese Skala beruht auf der Selbsteinschätzung der befragten Person, stellt jedoch keine Copingstrategie dar. Dabei findet eine Differenzierung zwischen individuellen Stressoren (Krankheiten, Symptome, allgemeiner Gesundheitsstatus, Stress im Haushalt), familiären Stressfaktoren, kindunabhängigen Belastungen, Problemen mit Geschwisterkindern, Spannungen in der Partnerschaft und Sozialen Belastungen (Stress durch Familie, Verwandtschaft, Bekannten- und Freundeskreis) statt. Die einzelnen Items stammen zwar aus unterschiedlichen Bereichen, erfassen aber einen konnotativ gemeinsamen Inhalt auf additive Weise. Einschränkung ist anzumerken, dass acht der 20 Stressbelastungsitems Trennschärfekoeffizienten von unter .30 aufweisen, das heißt, dass diese fast gar nichts vom Test erklären. Die ersten 17 Aussagen werden auf einer fünfstufigen Antwortskala (1=sehr selten bis 5=sehr häufig) beurteilt. Mit den letzten Items werden Häufigkeiten erfragt, die anschließend zweistufig gewertet werden. Es ergibt sich auch hier eine Rohsumme, die in einen Prozentrang umgewandelt wird, der im Anschluss interpretiert werden kann.

Darüber hinaus werden Daten zur eigenen Person und zu dem betroffenen Kind erfasst. Auf diese wurde in der eigenen Untersuchung jedoch verzichtet, da sie bereits im soziodemographischen Fragebogen erhoben wurden. Das Antwortformat gliedert sich mit Ausnahme einzelner Fragen, die zweistufig sind, in sechs- bis fünfstufige Skalen mit verbalisierten Abstufungen (Krause & Petermann, 1997).

Die internen Konsistenzen (Cronbach's Alpha) liegen in den Teilskalen: Intensivierung der Partnerschaft bei .84, Nutzung der Sozialen Unterstützung bei .75, Fokussierung auf das behinderte Kind bei .73 und Stressbelastung bei .83, was einer mittleren Reliabilität entspricht. Cronbach's Alpha Werte unter .6 gelten als schlecht und Werte ab .9 als gut bis sehr gut. Die Split Half Reliabilität befindet sich zwischen .68 und .85. Zur Validität existieren Mittelwerts-Vergleiche verschiedener Stichproben von Eltern behinderter, sprachentwicklungsverzögerter und gesunder Kinder, Vergleiche verschiedener Behinderungsarten, Untersuchung von Alters- und Geschlechtsunterschieden, Beziehungen zwischen Bewältigung und Verhaltensstörungen, Stressbelastung, Therapieintensität, Berufstätigkeit der Mütter, Mit-

gliedschaft in einem Elternverein, Teilnahme an Selbsterfahrungsgruppen oder Psychotherapie, Erziehungsverhalten sowie die prädiktive Validität über den Zeitraum eines Jahres für Gesundheit und Erziehungsverhalten (Krause & Petermann, 1997).

3.4.5 Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)

Mit dem Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (kurz: FsozU) wird Soziale Unterstützung als wahrgenommene bzw. antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Umfeld messbar gemacht. Das dem Verfahren zugrunde liegende Konzept geht auf kognitive Ansätze zurück und erfasst die subjektive Überzeugung, im Bedarfsfall Unterstützung aus dem Sozialen Netzwerk zu erhalten sowie die Einschätzung, auf Ressourcen des Sozialen Umfeldes zurückgreifen zu können. Die Langform (bzw. Standardform) des Fragebogens erfasst mit 54 Items die vier Hauptskalen: Emotionales Netzwerk, Praktische Unterstützung, Soziale Integration und Belastung aus dem sozialen Netzwerk sowie die weiteren Skalen Reziprozität, Verfügbarkeit einer Vertrauensperson und Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung. Die ergänzenden Skalen dienen dazu, drei weitere Teilaspekte der Sozialen Unterstützung zu erfassen. Die wahrgenommene Soziale Unterstützung (Gesamtskala) setzt sich dabei aus den drei Hauptskalen: Emotionale Unterstützung, Praktische Soziale Unterstützung und Soziale Integration zusammen. Die Skala Belastung aus dem sozialen Netzwerk wird separat erhoben. Die Inhalte der Skalen sind der folgenden Tabelle 3.4.5 zu entnehmen:

Tabelle 3.4.5 *Skalen der Langform (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)*

Skala	Items	Inhalt
Emotionale Unterstützung (EU)	16	Von anderen gemocht und akzeptiert werden; Gefühle mitteilen können; Anteilnahme erleben.
Praktische Unterstützung (PU)	9	Praktische Hilfen bei alltäglichen Problemen erhalten können. Hierzu gehören beispielsweise etwas ausleihen, praktische Tipps erhalten oder von Aufgaben entlastet werden.
Soziale Integration (SI)	13	Zugehörigkeit zu einem Freundeskreis; gemeinsame Unternehmungen durchführen; Menschen mit ähnlichen Interessen und Wertvorstellungen kennen.
Wahrgenommene Soziale Unterstützung (WasU)	38	Gesamt aus emotionaler, praktisch Sozialer Unterstützung und sozialer Integration.
Soziale Belastung	12	Wahrnehmung potentiell negativer oder belastender Merkmale bzw.

(Bel)		Verhaltensweisen von Personen des sozialen Umfelds. Hierzu gehören Einschätzungen dazu, wie stark sich die Personen abgelehnt, eingengt, kritisiert und überfordert fühlen.
Reziprozität Sozialer Unterstützung (Rez)	4	Ausmaß, mit dem die Personen von anderen um Soziale Unterstützung gebeten werden bzw. diesen Unterstützung zukommen lassen.
Verfügbarkeit einer Vertrauensperson (Vert)	4	Einschätzung der Verfügbarkeit einer nahe stehenden Person, zu der eine vertrauensvolle Beziehung besteht, ermöglicht.
Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung (Zuf.)	5	Fünf negativ gepolte Items der Skalen emotionale Unterstützung und soziale Integration wird die Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung bzw. der Wunsch nach mehr Unterstützung erfasst.

Die Items liegen in Aussageform vor. Die Probanden geben auf einer fünfstufigen Likertskala den Grad ihrer Zustimmung zu diesen Angaben an. Des Weiteren kann der Teil B vorgegeben werden, der durch die Erhebung belastender und unterstützender Personen strukturelle Informationen über das soziale Netzwerk bereitstellt. Dieser kam in der eigenen Studie nicht zum Einsatz.

Cronbach's Alpha der Hauptskalen liegt zwischen .81 und .93, die der Nebenskalen zwischen .70 und .84. Die Kurzformen weisen eine interne Konsistenz von .91 bis .94 auf, was als sehr gut anzusehen ist. Zur Validität des F-SozU (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) liegen umfangreiche Untersuchungen zur faktoriellen, differenziellen, konvergenten und diskriminanten Validität mit positiven Ergebnissen für alle Formen vor.

4 Auswertung

4.1 Beschreibung der Auswertungsmethoden

Im Verlauf sollen die angewandten Auswertungsmethoden mit ihren Eigenschaften und Voraussetzungen für deren Verwendung näher dargestellt werden. Die Analyse der Daten erfolgte mittels des Computer Statistik Auswertungsprogramm SPSS Version 20 (SPSS, Inc., Chicago, IL).

4.1.1 Deskriptive Statistik

Neben Korrelationsverfahren sowie Unterschieds- und Zusammenhangstests kommt der deskriptiven Auswertung die größte Bedeutung zu. Diese umfasst die Beschreibung durch Häufigkeitsangaben und deren graphische Darstellung durch Diagramme sowie eine Beschreibung der Daten mittels statistischer Kennwerte: Für das Maß der zentralen Tendenz können der Median oder der Mittelwert ihre Anwendung finden. In dieser Arbeit wurde der arithmetische Mittelwert verwendet, welcher sich aus der Division der Summe der Werte durch deren Anzahl erfassen lässt. Varianz und Standardabweichung dienen zur Erfassung der Streuungs- und Dispersionsmaße. „Die Summe der quadrierten Abweichungen aller Messwerte vom arithmetischen Mittel, dividiert durch die Anzahl aller Messwerte, ergeben die Varianz“ (Bortz, 1999, S.42). Die Standardabweichung (kurz: Streuung) lässt sich aus der Wurzel der Varianz berechnen (Bortz, 1999).

4.1.2 Verfahren zur Berechnung von Zusammenhangshypothesen

Zur Überprüfung von Zusammenhangshypothesen wurden die partielle Korrelation und eine multiple Regressionsanalyse herangezogen.

Wenn man den Zusammenhang zweier Variablen unter Konstanthaltung einer Dritten herausfinden möchte, ist die partielle Korrelation das Mittel der Wahl, wie zur Klärung der Forschungsfrage 2, bei der eine partielle Korrelation unter Konstanthaltung des Alters der Kinder und des Alters der Mütter verwendet wurde. Die partielle Korrelation ist ein Verfahren mit dem ein Zusammenhang zwischen zwei metrischen Variablen um den Einfluss einer Drittvariablen bereinigt werden kann. Der Einfluss der Drittvariablen wird dabei sowohl aus der Variable x als auch aus der Variable y herauspartialisiert. Bei einer signifikanten Korrelation zwischen zwei Variablen spricht man entweder von einem positiven oder negativen linearen Zusammenhang. Das Verfahren ist insgesamt nur an zwei Voraussetzungen gebunden: Es

muss die Normalverteilung über die Daten und Intervallskalenniveau gewährleistet sein. Wenn die Voraussetzungen nicht erfüllt werden können, dann sind die Ergebnisse nur eingeschränkt interpretierbar. Darüber hinaus können keine Aussagen über deren Kausalzusammenhang getroffen werden, sondern nur über die Art und Intensität des Variierens zweier oder mehrerer Variablen (Bortz & Döring, 2006). Wenn Zusammenhänge gefunden werden können, soll eine multiple Regressionsanalyse abschließend klären, welche Einflussfaktoren sich für Copingverhalten in beiden Gruppen finden lassen. Dazu ist es wichtig, die signifikanten Faktoren in Bezug auf Coping, die bereits in der Korrelationsmatrix ermittelt wurden, in der Regressionsanalyse zu verwenden, um so die signifikanten Faktoren herausfinden zu können. Die multiple Regressionsanalyse ist ein Verfahren zur Prüfung von Zusammenhangshypothesen bei mehr als zwei unabhängigen Variablen und einer abhängigen Variable. Sie dient außerdem zur Prüfung des Zusammenhangs zwischen einer Prädiktor- und einer Kriteriumsvariable.

Für die Verwendung dieses Verfahren müssen folgende Voraussetzungen gegeben sein:

- Linearer Zusammenhang zwischen den unabhängigen Variablen und der abhängigen Variable
- Metrische abhängige Variablen, unabhängige Variablen metrisch oder nominal
- Unabhängige Variablen korrelieren nicht miteinander
- Prädiktoren korrelieren nicht mit externen Variablen
- Homoskedastizität (Varianzen der Residuen streuen konstant)
- Residuen korrelieren nicht miteinander
- Unabhängige Variablen korrelieren nicht mit Residuen
- Residuen sind über alle Daten normalverteilt

In der vorliegenden Studie ließen sich unabhängige Variablen finden, welche signifikant miteinander korrelierten, Varianzen der Residuen, die nicht in allen Fällen konstant streuten, Residuen, die miteinander korrelierten sowie nicht in allen Fällen normalverteilt waren, nicht immer lineare Zusammenhänge zwischen den unabhängigen Variablen und der abhängigen Variable, Prädiktoren, die mit externen Variablen korrelierten und unabhängige Variablen, welche mit Residuen korrelierten, daher waren auch hier die Voraussetzungen verletzt. Einzig war in allen Regressionsanalysen die Voraussetzung: Metrische abhängige Variablen und unabhängige metrische oder nominale Variablen gegeben. Dennoch kam die Regressionsana-

lyse in dieser Arbeit zum Einsatz, da es kein Ersatzverfahren dafür gibt. Es bleibt zu erwähnen, dass die Ergebnisse aber deswegen nur eingeschränkt interpretierbar sind.

4.1.3 Verfahren zur Berechnung von Häufigkeiten

Zur Analyse von Häufigkeitsverteilungen bzw. zur Untersuchung der Beziehungen zwischen kategorialen Variablen wie den soziodemographischen Daten, die mittels Fragebogen zu Beginn erhoben wurden, Sozialer Unterstützung und Belastung zwischen den beiden Gruppen, kam ein Chi-Quadrat Test (Fisher, 1922; Pearson, 1900) zum Einsatz. Dieser sollte die beiden Gruppen hinsichtlich soziodemographischer Daten untereinander vergleichen. Beim Chi-Quadrat Test erfolgt ein mathematischer Vergleich von beobachteten Häufigkeiten der entsprechenden Kategorien zu erwarteten Häufigkeiten. Werden zwei dichotome Variablen miteinander verglichen, so geschieht dies anhand einer so genannten Vierfeldertafel (Kreuztabelle), deren Inhalte für die Testvoraussetzungen eine Rolle spielen. Beim Chi-Quadrat Test sollen die erwarteten Häufigkeiten in den einzelnen Zellen der erwähnten Kontingenztafel größer als fünf sein. Diese Voraussetzung ist bei zu kleinen Stichprobenumfängen verletzt, wie dies auch bei der eigenen Stichprobe der Fall war. Er wurde dennoch gerechnet, daher sind die Ergebnisse nur eingeschränkt interpretierbar (Field, 2009).

4.1.4 Verfahren zur Berechnung von Unterschiedshypothesen

Bei der Berechnung der Unterschiedshypothesen, im speziellen zur Untersuchung wie und ob sich Mütter jüngerer Kinder mit Intellektueller Behinderung von Müttern älterer Kinder mit Intellektueller Behinderung im Belastungserleben, in der Sozialen Unterstützung und der Bewältigung unterscheiden, wurde eine multivariate Varianzanalyse (MANOVA) angedacht, die aber letztendlich nicht zum Einsatz kommen konnte, da weder die multivariate Normalverteilung, noch die Homogenität der Kovarianz-Matrix gegeben war. Die anderen beiden Voraussetzungen für deren Verwendung: unabhängige Beobachtung und zufällige Stichprobe wurden erfüllt.

Durch die Verletzung einer oder mehrerer Voraussetzungen der MANOVA wurde als Ersatz der U-Test für unabhängige Stichproben von Mann und Whitney (1947) herangezogen. Der Mann-Whitney U-Test (1947) ist ein parameterfreies Verfahren, welches dem Mittelwerts-Vergleich zweier unabhängiger Stichproben dient und den Vergleich dieser Gruppen zeigt. Dabei ist dieser Test kaum an Voraussetzungen gebunden. Es muss keine Normalverteilung gegeben sein, die Variablen der beiden Stichproben sollten aber mindestens ordinal ska-

liert sein und das gleiche Verteilungsniveau aufweisen. Bei diesem Test handelt es sich um ein Rangsummenverfahren, welches auf dem Vergleich von zwei Rangreihen basiert (Bortz, 2005). Mit Ausnahme des Items „Ist Ihr Kind verhaltensauffällig“, welches kein ordinales oder metrisches Verteilungsniveau aufwies, waren die Voraussetzung für dieses Verfahren erfüllt.

4.1.5 Verfahren zur Berechnung der Reliabilitäten über die standardisierten Fragebögen

Um die Genauigkeit, mit dem das geprüfte Merkmal gemessen wird (Bortz & Döring, 2006), feststellen zu können, war die Berechnung einer Reliabilität über die standardisierten Fragebögen für die eigene Stichprobe unumgänglich. Dabei stellte die weit verbreitete Methode zur Berechnung der internen Konsistenz mittels Cronbach's Alpha die Methode der Wahl dar. Cronbach's Alpha kann Werte zwischen 0 und 1 annehmen, dennoch herrscht große Uneinigkeit darüber, ab welchem Wert ein Test als reliabel angesehen werden kann. Während Kline (1999) kognitive Leistungstests ab einem Wert von .8 als akzeptabel bezeichnete, ging Cortina (1993) davon aus, dass Werte von .65 bis .84 in Abhängigkeit von der Itemanzahl noch als annehmbar gelten, denn mit steigender Anzahl der Items, steigt auch die Reliabilität. Für die eigene Studie sollten Subskalenwerte mit geringer Itemanzahl ab .65 noch als akzeptabel angesehen werden.

Das Signifikanzniveau wurde für alle Untersuchungen auf $\alpha = .05$ festgelegt.

4.1.6 Verfahren zur Analyse der offenen Fragen

In Anlehnung an Mayring (2010) sollte im Sinne einer qualitativen Inhaltsanalyse eine Häufigkeitsanalyse mit Antwortkategorisierung, welche darin besteht, die Elemente des Materials auszuzählen und in ihrer Häufigkeit mit dem Auftreten anderer Elemente zu vergleichen, Klarheit über die qualitativen Interviewantworten liefern. Die Kategorien wurden dabei anhand des eigenen Materials gebildet. Für die Fragen zu derzeitigen, zukünftigen Ängsten und Wünschen erwiesen sich aufgrund der Antworten der Teilnehmerinnen die Bildung der folgenden Kategorien als sinnvoll: Gesundheitlich, Umweltbezogen, Professionell, Bürokratisch, Schulisch/Beruflich und Keine mit der Ergänzung der Kategorie „Direkt Kindbezogen“, für die Frage nach zukunftsbezogenen Ängsten, welche im Ergebnisteil näher erläutert werden. Die Antworten auf die Frage nach positiven Erfahrungen wurden den Kategorien Lernbezogen, Direkt Kindbezogen und Umweltbezogen zugeteilt. Die Antworten auf die letzte

Frage „ob der Glaube an Gott bei der Bewältigung eine Rolle spielt“, ließ sich in die Kategorien Ja und Nein einteilen.

5 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studie dargestellt. Zunächst werden die Soziodemographischen Daten präsentiert, welche sich in die Angaben zur eigenen Person, Fragen zu Ausbildung und Beruf und in die Angaben zum Kind unterteilen. Hinter den Häufigkeitsangaben steht der Prozentanteil der jeweiligen Altersgruppe.

5.1 Soziodemographische Beschreibung der Stichprobe

5.1.1 Angaben zur eigenen Person

Die Gesamtstichprobe setzte sich aus insgesamt 30 Müttern mit einem bzw. mehreren intellektuell behinderten Kindern zusammen, von denen 16 jüngere Mütter (53.3%) und 14 ältere Mütter (46.7%) waren. Im Verlauf werden die jüngeren Mütter, welche mindestens ein intellektuell behindertes Kind unter 18 Jahren haben, als Gruppe A oder als „jüngere Mütter“ und die älteren Mütter, deren intellektuell behindertes Kind über 18 Jahre alt sein musste, als Gruppe B oder als „ältere Mütter“ bezeichnet. Das Durchschnittsalter der Mütter aus Gruppe A lag bei 45 Jahren (*SD* 5.020) und das der älteren Mütter bei 62,21 Jahren (*SD* 7,266). Das Durchschnittsalter der gesamten Stichprobe befand sich bei 53.03 Jahren. Die Daten waren nicht alle normalverteilt und der angewandte Chi-Quadrat Test erfüllte die Voraussetzungen nicht, dennoch wurde er verwendet. Tabelle 5.1.1a zeigt, wie sich die Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen zusammensetzte:

Tabelle 5.1.1a Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen

Rekrutierungsart	Häufigkeit	Prozent (%)
Freunde	15	50,0
Verwandte	2	6,7
Franziskuswerk Schönbrunn	3	10,0
BIB e.V.	5	16,7
Johanniter	1	3,3
Blindeninstitut	2	6,7
OBA München	2	6,7
Gesamt	30	100

Der Großteil mit jeweils elf Müttern aus Gruppe A (46.7%) und elf aus Gruppe B (78.6%) gaben an, verheiratet zu sein. In Gruppe A war eine Mutter (6,2%) laut ihren Angaben alleinerziehend. Eine Mutter aus Gruppe A (6.2%) gab an, in einer nicht ehelichen Lebensgemeinschaft zu leben. Jeweils drei der jüngeren Mütter (18.8%) und drei der älteren Mütter (21.4%) seien geschieden. Der durchschnittliche Wert lag in Gruppe A bei $m=.94$ ($SD 1.61$) und der von Gruppe B bei $m=.86$ ($SD 1.703$). Dabei entspricht der Wert 1 der Bezeichnung ledig. Der Chi-Quadrat Test erbrachte dabei keinen signifikanten Unterschied zwischen den jüngeren und den älteren Müttern.

Auf die Frage hin, wie viele Personen – sie selbst mit eingeschlossen - zusammen in einem Haushalt leben, gaben sieben Mütter der Gruppe B (50%) an, zu zweit zu leben. Neun der jüngeren Mütter (56.3%) und fünf der älteren Mütter (35.71%) leben ihren Angaben zufolge zu dritt in einem Haushalt. Sechs der jüngeren Mütter (37.5%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) leben zu viert und eine Mutter aus der Gruppe A (6.2%) zu fünft in einem Haushalt. Während die Mütter jüngerer intellektuell behinderter Kinder durchschnittlich einen 3.5 Personenhaushalt ($SD .632$) haben, leben die Mütter älterer Kinder intellektuell behinderter Kinder im Durchschnitt mit 2,64 Personen ($SD .745$) unter einem Dach. Die einseitige asymptotische Signifikanz des Chi-Quadrat Tests zeigte dabei mit einem Wert von .011, dass signifikant mehr Personen aus Gruppe A im Vergleich zu Gruppe B in einem Haushalt leben. Fünf Mütter aus Gruppe A (31.2%) und vier aus Gruppe B (28.6%) gaben an, in einem Haus auf dem Land, zwei der jüngeren Mütter (12.5%) und vier der älteren Mütter (28.6%) in einem Haus in der Stadt, eine Mutter aus Gruppe A (6.2%) und drei der Mütter aus Gruppe B (21.4%) in einer Wohnung auf dem Land sowie acht Mütter aus Gruppe A (50%) und drei aus Gruppe B (21.4%) in einer Wohnung in der Stadt zu leben. Durchschnittlich gesehen leben Mütter aus Gruppe A ($m=1.75$; $SD 1.39$) in einer Wohnung auf dem Land (entspricht Kodierung 2) und Mütter aus Gruppe B ($m=1.36$; $SD 1.151$) in einem Haus in der Stadt (entspricht

Kodierung 1). Das Ergebnis des Chi- Quadrat Tests brachte keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen hervor.

Die Höhe des gemeinsamen Nettoeinkommens pro Monat lag nach Angaben einer Mutter aus Gruppe A (6.2%) bei bis zu 1000 Euro, bei fünf aus Gruppe A (31.2%) und bei sieben aus Gruppe B (50.0%) bei bis zu 3000 Euro, bei sechs der jüngeren Mütter (37.5%) und bei sechs der älteren Mütter (42.9%) bei bis zu 5000 Euro. Bei vier der jüngeren Mütter (25.0%) und bei einer Mutter aus der zweiten Gruppe (7.1%) mit über 5000 Euro pro Monat im überdurchschnittlichen Bereich. Das durchschnittliche Nettoeinkommen lag in Gruppe A mit $m= 1.75$ ($SD 1.390$) bei bis zu 5000 Euro (entspricht Kodierung 2) und in Gruppe B bei $m=1.39$ ($SD 1.151$) bei bis zu 3000 Euro (entspricht Kodierung 2) Auch hier konnte mittels Chi-Quadrat Test kein signifikanter Unterschied zwischen den Teilnehmergruppen gefunden werden (siehe Tabelle 5.1.1b).

Tabelle 5.1.1b *Soziodemographische Daten: Angaben zur Person*

Bereich	Gesamtstichprobe (n=30)	Gruppe A (n=16)	m Gruppe A (SD)	Gruppe B (n=14)	m Gruppe B (SD)	Chi ²
Familienstand			.94 (1.61)		.86 (1.703)	.3
Verheiratet	22 (73.33%)	11 (68.8%)		11 (78.6%)		
Allein erziehend	1 (3.33%)	1 (6.2%)		0 (0%)		
Nicht eheliche Lebensgemeinschaft	1 (3.33%)	1 (6.2%)		0 (0%)		
Geschieden	6 (20%)	3(18.8%)		3 (21.4%)		
Anzahl der Personen im Haushalt			3.50 (.632)		2.64 (.745)	.005*
2	7 (23.33%)	0 (0%)		7 (50%)		
3	14 (46.6%)	9 (56.3%)		5 (35.71%)		
4	8 (26.66%)	6 (37.5%)		2 (14.3%)		
5	1 (3.33%)	1 (6.2%)		0 (0%)		
Wohnort			1.75 (1.39)		1.36 (1.15)	.13
Haus auf dem Land	9 (30%)	5 (31.2%)		4 (28.6%)		
Haus in der Stadt	6 (20%)	2 (12.5%)		4 (28.6%)		
Wohnung auf dem Land	4 (13.33%)	1 (6.2%)		3 (21.4%)		
Wohnung in der Stadt	11 (36.66%)	8 (50%)		3 (21.4%)		

Nettoeinkommen pro Monat		1.81 (.911)	1.57 (.646)	.195
Bis 1000 Euro	1 (3.33%)	1 (6.2%)	0 (0%)	
Bis 3000 Euro	12 (40%)	5 (31.2%)	7 (50%)	
Bis 5000 Euro	12 (40%)	6 (37.5%)	6 (42.9%)	
Über 5000 Euro	5 (16.66%)	4 (25%)	1 (7.1%)	

[Anmerkung: $p < .05$; Chi-Quadrat χ^2 (1-seitige Signifikanz)]

Auf eine Alpha-Fehler Korrektur (z.B. Bonferroni) wurde bei den statistischen Berechnungen verzichtet, was auf Argumentationen von Cohen (1994) zurückzuführen ist.

Nach Cohen (1994) wird die Relevanz des Alpha-Fehlers überschätzt. Eine Korrektur der Berechnung würde somit lediglich zu einer Reduktion der statistischen Power und zu einer Überschätzung der Größe des Stichprobeneffektes führen.

5.1.2 Angaben zu Ausbildung und Beruf

Die nächsten vier Fragen bezogen sich auf die Ausbildung und den Beruf der Mütter. Beginnend mit der Frage nach dem Schulabschluss gab eine Mutter der Gruppe B (7.1%) an, keinen Schulabschluss zu haben. Eine jüngere Mutter (6.2%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) seien Hauptschulabsolventen. Drei Mütter der Gruppe A (18.8%) und vier Mütter aus Gruppe B (28.6%) gaben an, einen Realschulabschluss zu besitzen. Eine jüngere Mutter (6.2%) und zwei ältere Mütter (14.3%) schlossen ihren Angaben zufolge ihre Schule mit einem Fachabitur ab und der Großteil mit elf jüngeren Müttern (68.8%) und fünf der älteren Mütter (35.7%) beendeten ihre Schulausbildung mit dem Abitur. Im Durchschnitt wiesen die Mütter aus Gruppe A mit einem Mittelwert von 4.38 ($SD\ 1.025$) und die Mütter aus Gruppe B mit einem Mittelwert von 3.50 ($SD\ 1.506$) ein Fachabiturniveau (Kodierung = 4) auf. Das Ergebnis des Chi-Quadrat Tests war nicht signifikant.

Zur Frage nach der Berufsausbildung gaben zwei Mütter aus Gruppe B (14.3%) an, keine gemacht zu haben. Sechs der jüngeren Mütter (37.5%) und fünf der älteren Mütter (37.5%) schlossen laut ihren Angaben mit einer Lehre ab. Eine ältere Mutter (7.1%) gab an, einen Berufsfachschulabschluss zu besitzen. Jeweils zwei der jüngeren Mütter (12.5%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) hatten ihren Angaben zufolge einen Fachhochschulabschluss sowie acht aus der Gruppe A (50%) und vier aus der Gruppe B (28.6%) gaben an, ein Hochschulstudium absolviert zu haben. Das durchschnittliche Berufsausbildungsniveau lag bei den Müttern aus Gruppe A bei einem Wert von 2.75 ($SD\ 1.438$), das entspricht der Kodierung 3

(Fachhochschule) und in Gruppe B bei 2.07 (*SD* 1.542), welches dem Niveau einer Berufsfachschule entspricht. Ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen konnte aber nicht gefunden werden (siehe Tabelle 5.1.2).

Zwei der älteren Mütter (14.3%) gaben an, keinen Berufsabschluss zu besitzen. Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) orientierten sich ihren Angaben zufolge handwerklich, eine Mutter aus Gruppe A (6.2%) und vier aus Gruppe B (28.6%) technisch, sechs aus Gruppe A (37.5%) und vier aus Gruppe B (28.6%) kaufmännisch, vier aus Gruppe A (25%) und drei aus Gruppe B (21.4%) sozial. Eine ältere Mutter (7.1%) gab an, Beamtin zu sein bzw. gewesen zu sein und drei der Mütter mit einem jüngeren Kind (18.8%) gehen ihren Angaben zufolge anderen Tätigkeiten nach. Der Mittelwert der Gruppe A mit 3.94 (*SD* 1,982) entsprach dem Verwaltungsbereich und der Mittelwert aus Gruppe B ($m=2.93$; *SD* 1.817) deutete auf eine kaufmännische Tätigkeit hin. Bei der Unterschiedsprüfung der beiden Gruppen fiel das Ergebnis mit .057 knapp nicht signifikant aus.

Neun der jüngeren Mütter (56.2%) und fünf der älteren Mütter (35.7%) sind gemäß der Ausbildung tätig, drei jüngere (18.8%) und eine Mutter der Gruppe B (7.1%) sind berufsfremd tätig sowie vier der jüngeren (25%) und acht der älteren Mütter (57.1%) gaben an, nicht mehr zu arbeiten. Durchschnittlich gesehen waren sowohl die jüngeren Mütter ($m= .69$; *SD* .873), als auch die älteren Mütter ($m= 1.21$; *SD* .975) berufsfremd (entspricht Kodierung 1) tätig. Auch hier ergab sich kein signifikantes Ergebnis zwischen den Gruppen. Das heißt, dass der Unterschied statistisch nicht bedeutsam ist. Tabelle 5.1.2 können die einzelnen Werte nochmal entnommen werden.

Tabelle 5.1.2 *Soziodemographische Daten zu Ausbildung und Beruf*

Bereich	Gesamtstichprobe (n=30)	Gruppe A (n=16)	m Gruppe A (SD)	Gruppe B (n=14)	m Gruppe B (SD)	Chi ²
Schulabschluss			4.38 (1.025)		3.50 (1.506)	.207
Keinen	1 (3.33%)	11 (68.8%)		1 (7.1%)		
Hauptschule	3 (10%)	1 (6.2%)		2 (14.3%)		
Realschule	7 (23.33%)	1 (6.2%)		4 (28.6%)		
Fachabitur	3 (10%)			2 (14.3%)		
Abitur	16 (53.33%)	3(18.8%)		5 (35.7%)		
Berufsausbildung			2.75 (1.438)		2.07 (1.542)	.183
Keine	2 (6.66%)	2 (6.66%)		2 (14.3%)		
Lehre	11 (36.66%)	11 (36.66%)		5 (37.5%)		
Berufsfachschule	1 (3.33%)	1 (3.33%)		1 (7.1%)		
Fachhochschule	4 (13.33%)	4 (13.33%)		2 (14.3%)		

Hochschule	12 (40%)	12(40%)	4 (28.6%)
Berufsrichtung		3.94 (1.982)	2.93 (1.817) .057
Keine	2 (6.66%)	0(0%)	2 (14.3%)
Handwerklich	2 (6.66%)	2 (12.5%)	0 (0%)
Technisch	5 (16.66%)	1 (6.2%)	4 (28.6%)
Kaufmännisch	10 (33.33%)	6 (37.5%)	4 (28.6%)
Sozial	7 (23.33%)	4 (25%)	3 (21.4%)
Beamte	1 (3.33%)	0 (0%)	1 (7.1%)
Andere	3 (10%)	3 (18.8%)	0 (0%)
Gegenwärtige Berufstätigkeit		.69 (.873)	1.21 (.267) .09
Gemäß der Ausbildung	14 (46.66%)	9 (56.2%)	5 (35.7%)
Berufsfremd tätig	4 (13.33%)	3 (18.8%)	1 (7.1%)
Nicht mehr berufstätig	12 (40%)	4 (25%)	8(57.7%)

[Anmerkung: Chi- Quadrat (χ^2): 1-seitiges Signifikanzniveau; $p < .05$]

5.1.3 Angaben zum betroffenen Kind

Die nächsten Fragen bezogen sich auf die Angaben zum betroffenen Kind.

16 der jüngeren (100%) und 13 der älteren Mütter (92.9%) gaben an, ein behindertes Kind zu haben. Nur eine Mutter aus Gruppe B (7.1%) hat zwei behinderte Kinder. An dieser Stelle wurde nur der Mittelwert der älteren Mütter angegeben, welcher sich bei 1.07 ($SD .267$) befindet, was heißt, dass diese im Durchschnitt ein behindertes Kind haben. Der Mittelwert der anderen Gruppe stellt eine Konstante dar und wurde daher weggelassen. Das Ergebnis des Chi- Quadrat Tests wies keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen auf.

Zwölf der Mütter aus Gruppe A (75%) und vier der Mütter aus Gruppe B (28.6%) gaben an, dass ihr Kind zu Hause lebt, zwei der jüngeren (12.5%) und sechs der älteren Mütter (42.9%), dass ihr Kind nur am Wochenende zu Hause ist. Zwei der jüngeren (12.5%) und vier der älteren Mütter (28.6%) gaben an, dass sich ihr Kind ganztätig in einer Einrichtung befindet. Durchschnittlich betrachtet leben die Kinder der Mütter aus Gruppe A ($m = .38$; $SD .719$) zu Hause, während die Kinder der Mütter aus Gruppe B ($m = 1.07$; $SD .267$) am Wochenende zu Hause sind. Dieser Unterschied zwischen den Gruppen war signifikant (siehe Tabelle 5.1.3).

Jeweils die Hälfte der Kinder aus Gruppe A (50%) und die Hälfte der Kinder der Gruppe B (50%) sind männlich und der andere Teil weiblich.

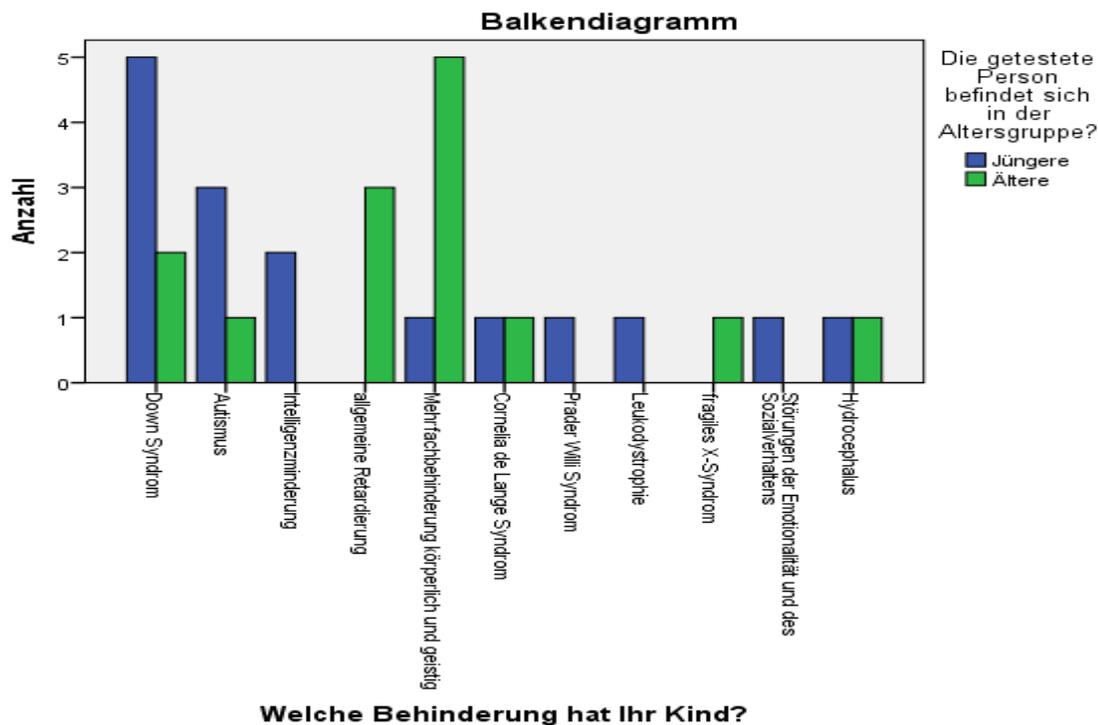
Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) gaben an, dass sich ihr Kind in der Altersgruppe 3-5 Jahre befindet. Sieben der jüngeren Mütter (42.8%) ordneten ihr Kind der Altersgruppe 6-12 Jahre zu. Sieben der jüngeren Mütter (43.8%) und drei der älteren Mütter (21.4%) gaben an, dass ihr Kind 18-25 Jahre alt ist. Die Kinder von elf der älteren Mütter (78.6%) sind über 25 Jahre. Im Durchschnitt befinden sich die Kinder der Mütter aus Gruppe A ($m=1.31$; $SD .516$) in der Altersgruppe 6-12, die Kinder der Mütter aus Gruppe B ($m=3.79$; $SD .426$) hingegen in der Altersgruppe >25. Dieser Unterschied war laut des Chi- Quadrat Tests signifikant.

Tabelle 5.1.3a und das sich anschließende Balkendiagramm (Abbildung 5.1.3a) zeigen die Angaben zu den Behinderungsarten der Kinder in beiden Gruppen.

Tabelle 5.1.3a Angaben zu den Behinderungsarten der Kinder

Behinderungsart	Anzahl Gesamtstichprobe (n=30)	% (n=30)	Anzahl Gruppe A (n=16)	% (n=16)	Anzahl Gruppe B (n=14)	% (n=14)
Down Syndrom	7	23.33	5	31.25	2	14.29
Mehrfachbehinderung	6	20.0	1	6.2	5	35.71
Autismus	4	13.33	3	18.75	1	7.1
Allgemeine Retardierung	3	10.0	0	0	3	21.43
Intelligenzminderung	2	6.66	2	12.5	0	0
Hydrocephalus	2	6.66	1	6.2	1	7.1
Cornelia de Lange	1	3.33	1	6.2	1	7.1
Prader Willi Syndrom	1	3.33	1	6.2	0	0
Leukodystrophie	1	3.33	1	6.2	0	0
Fragiles X-Syndrom	1	3.33	0	0	1	7.1
Störungen der Emotionalität und des Sozialverhaltens	1	3.33	1	6.2	0	0

Abbildung 5.1.3a Angaben zu den Behinderungsarten der Kinder



Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) und eine der älteren Mütter (7.1%) gaben an, dass ihr Kind nach eigener Einschätzung an einer leichten Behinderung leide, acht der jüngeren Mütter (50%) und fünf der älteren Mütter (35.7%) schätzten den Schweregrad der Behinderung ihres Kindes als mittelmäßig, vier der jüngeren Mütter (25%) und sechs der älteren Mütter (49.9%) als schwer ein und jeweils zwei der Mütter aus Gruppe A (12.5%) und zwei aus Gruppe B (14.3%) stuften ihr betroffenes Kind als schwerstbehindert ein. Ein leichter Schweregrad wurde dabei mit 0 und der schwerste mit 4 codiert. Daher ergab sich durchschnittlich in Gruppe A ein mittelschwerer Behinderungsgrad ($m = 1.38$; $SD .885$) und in Gruppe B ein schwerer Behinderungsgrad ($m = 1.64$; $SD .842$), erbrachte aber im Chi-Quadrat Test keinen signifikanten Unterschied, das heißt, dass sich die Mittelwerte beider Gruppen nicht bedeutsam unterscheiden.

Auf die Frage hin, seit wann ihr Kind diese Einschränkung habe, antworteten 16 der jüngeren Mütter (100%) und zwölf der älteren Mütter (85.7%), dass ihr Kind die Behinderung seit der Geburt habe. Zwei der älteren Mütter (14.3%) gaben an, dass das Kind diese später erworben habe. Dabei wurden als Ursachen einmal ein Impfschaden und das andere Mal ein Unfall genannt. Da auch hier der Mittelwert der Gruppe A wieder eine Konstante darstellt, wurde dieser weggelassen. Der Mittelwert aus Gruppe B ($m = .57$; $SD .514$) lag zwischen „seit Geburt“ und „später erworben“.

Zwölf der jüngeren Mütter (75%) und sechs der älteren Mütter (42.9%) gaben an, dass ihr Kind verhaltensauffällig sei. Vorgaben für eine Verhaltensauffälligkeiten waren dabei beispielsweise folgende: lang anhaltendes Schreien, aggressives Verhalten, starke motorische Unruhe, mangelnde Kooperationsbereitschaft oder stark wechselnde Stimmungslagen. Während der Mittelwert in Gruppe A ($m = .25$; $SD .447$) eindeutig für eine Verhaltensauffälligkeit des Kindes sprach, lag der Mittelwert von Gruppe B ($m = .57$; $SD .514$) zwischen „verhaltensauffällig“ und „nicht verhaltensauffällig“. Der Chi-Quadrat Test zeigte mit $p = .0365$, dass signifikant mehr Kinder aus Gruppe A eine Verhaltensauffälligkeit aufwiesen.

Bei der Frage nach der derzeitigen Ausbildung des betroffenen Kindes, gab eine jüngere Mutter (6.2%) an, dass ihr Kind derzeit einen integrativen Kindergarten besuche, acht Kinder der jüngeren Mütter (50%) und eines einer älteren Mutter (7.1%) befänden sich in einer Sonderschule für geistig Behinderte, vier Kinder der jüngeren Mütter (25.0%) besuchen ihren Angaben zufolge eine integrative Schulform. Laut den Angaben der älteren Mütter (57.1%) arbeiten acht ihrer Kinder in einer Behindertenwerkstatt während nach den Angaben der Mütter aus Gruppe A (18.8%) drei ihrer Kinder und fünf der Kinder der Mütter aus Gruppe B (35.7%) andere Tätigkeiten ausüben. Im Durchschnitt besuchen die Kinder der Mütter aus Gruppe A signifikant häufiger eine Sonderschule für Lernbehinderte ($m = 3.19$; $SD 1.682$) im Vergleich zu den Kindern der Mütter aus Gruppe B, welche mit einem Mittelwert von 5.14 ($SD 1.027$) eher in einer Behindertenwerkstatt aufzufinden sind. Das Ergebnis des Chi-Quadrat Tests ergab mit $p = .0005$ einen eindeutigen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen.

Abschließend wurde die Anzahl weiterer nicht behinderter Kinder erfasst. Dabei kam es zu folgenden Ergebnissen: Fünf der Mütter aus Gruppe A (31.2%) und fünf der Mütter aus Gruppe B (35.7%) haben ihren Angaben zufolge keine weiteren nicht behinderten Kinder. Sieben der jüngeren (43.8%) und sechs der älteren Mütter (42.9%) ein weiteres, drei der jüngeren (18.8%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) zwei weitere Kinder, eine jüngere Mutter (6.2%) drei weitere und eine ältere Mutter (7.1%) hätten ihnen zufolge vier weitere Kinder. Im Durchschnitt haben die Mütter aus Gruppe A ($m = 1.00$; $SD .894$) und aus Gruppe B ($m = 1.00$; $SD 1.109$) ein weiteres gesundes Kind. Daher konnte keine Signifikanz zwischen den Gruppen gefunden werden. Tabelle 5.1.3b zeigt die Ergebnisse noch einmal im Überblick.

Tabelle 5.1.3b *Soziodemographische Daten: Angaben zum Kind*

Bereich	Gesamtstichprobe (n=30)	Gruppe A (n=16)	m Gruppe A	Gruppe B (n=14)	m Gruppe B (SD)	Chi ²
Anzahl behinderter Kinder			*		1.21 (.267)	.1385
1	29 (96.66%)	16 (100%)		13(92.9%)		
2	1 (3.33%)	0 (0%)		1 (7.1%)		
Wohnsituation			.38 (.719)		1.00 (.784)	.019*
Zu Hause	16 (53.33%)	12 (75%)		4 (28.6%)		
Am Wochenende zu Hause	8 (26.66%)	(12.5%)		6 (42.9%)		
Ganzzeitig in einer Einrichtung	6 (20%)	2 (12.5%)		4 (28.6%)		
Geschlecht			.50 (.516)		.50 (.519)	.5
Männlich	15 (50%)	8 (50%)		7 (50%)		
Weiblich	15 (50%)	8 (50%)		7 (50%)		
Altersgruppe			1.31 (.704)		3.79 (.426)	.000*
3-5 Jahre	2 (6.66%)	2 (12.5%)		0 (0%)		
6-12 Jahre	7 (23.33%)	7 (42.8%)		0 (0%)		
18-25 Jahre	3 (10%)	0 (0%)		3 (21.4%)		
über 25 Jahre	11 (36.66%)	0 (0%)		11(78.6%)		
Schweregrad			1.38 (.885)		1.64 (.842)	.365
Leicht	3 (10%)	2 (12.5%)		1 (7.1%)		
Mittel	13 (43.33%)	8 (50%)		5 (35.7%)		
Schwer	10 (33.33%)	4 (25%)		6(42.86%)		
Schwerst	4 (13.33%)	2 (12.5%)		2 (14.3%)		
Entstehungszeitpunkt Behinderung			*		.57 (.514)	.059
seit Geburt	28 (93.33%)	16 (100%)		12 (85.7%)		
später erworben	2 (6.66%)	0 (0%)		2 (14.3%)		
Verhaltensauffälligkeit			.25 (.447)		.57 (.514)	.036*
Ja	18 (60%)	12 (75%)		6 (42.86%)		
Nein	12 (40%)	4 (25%)		8 (57.14%)		
Ausbildung			3.19 (1.682)		5.14 (1.027)	.0005 *
Integrativer Kindergarten	1 (3.33%)	1 (6.2%)		0 (0%)		
Sonderschule für geistig Behinderte	9 (30%)	8 (50%)		1 (7.1%)		

Integrative Schulform	4 (13.33%)	4 (25%)	0 (0%)
Behindertenwerkstatt	8 (26.66%)	0 (0%)	8 (57.14%)
Andere	8 (26.66%)	3 (18.8%)	5 (35.7%)
Anzahl weiterer nicht behinderter Kinder		1.00 (.894)	1.00 (.354)
Keine	10 (33.33%)	5 (31.2%)	5 (35.7%)
1	13 (43.33%)	7 (43.8%)	6 (42.9%)
2	5 (16.66%)	3 (18.8%)	2 (14.3%)
3	1 (3.33%)	1 (6.2%)	0 (0.0%)
4	1 (3.33%)	0 (0%)	1 (7.1%)

[Anmerkung: Chi² 1-seitiges Signifikanzniveau; die Mittelwerte der Items „Wieviele behinderte Kinder haben Sie?“ und „Entstehungsbeginn der Behinderung“ sind in der Gruppe A konstant und wurden weggelassen]

5.2 Angaben zum SKIDPIT-LIGHT-SCREENINGBOGEN (Demal, 1999)

Insgesamt gab es 18 Fragen in Gruppe A und 22 Fragen in Gruppe B, die mit „Ja“ beantwortet wurden. Drei oder mehrere „Ja“ Antworten gelten dabei laut Demal (1999) als auffällig. Als auffällig konnten somit zwei der jüngeren Mütter (14.3%) und vier der älteren Mütter (28.57%) bezeichnet werden, da sie drei oder mehr „Ja“ Antworten aufwiesen. Inwiefern das mit der Situation, die durch das intellektuell behinderte Kind gegeben ist, zusammenhängt, konnte an dieser Stelle nicht ermittelt werden. Diese Mütter scheinen aber insgesamt einer stärkeren Belastung ausgesetzt zu sein, sei es durch das Kind oder durch andere Umstände.

5.3 Deskriptive Analyse der Daten

Nach der Beschreibung der Stichprobenmerkmale werden zunächst Häufigkeiten bei der Elterlichen Belastung, der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung und den Copingstrategien in den jeweiligen Gruppen dargestellt. Dabei werden die Ergebnisse in Häufigkeiten mit Prozentangaben für die jeweilige Gruppe angegeben sowie Mittelwerte der Rohscores mit den Standardabweichungen die im Verlauf in einen Prozentrang transformiert werden, welche den Tabellen A1 aus dem Manual des Eltern-Belastungs-Inventars von Tröster (2010), den Tabellen des SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) und den Tabellen des F-SozU (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) zu entnehmen sind. Prozentränge von 25 bis 75 entsprechen dabei dem Durchschnitt. Prozentränge unter 25 sind als unterdurchschnittlich und über 75 als überdurchschnittlich zu werten. Aus Gründen der Vollständigkeit wurden die unteren zwei und die oberen zwei Prozent als weit unterdurchschnittlich bzw. weit überdurchschnittlich mit erhoben.

5.3.1 Deskriptive Analyse der Ergebnisse des Elterlichen Belastungserlebens

Im Verlauf werden die Ergebnisse, die in die Teilbereiche Elterliche Belastung im Kindbereich und Elterliche Belastung im Erwachsenenbereich gegliedert sind sowie der Gesamtbelastungsbereich dargestellt. Dabei werden die Belastungsangaben von weit unterdurchschnittlich mit 0 bis weitüberdurchschnittlich mit 4 codiert.

5.3.1.1 Elterliche Belastung im Kindbereich

Zusammengesetzt aus den Subskalen Hyperaktivität/Ablenkbarkeit, Stimmung, Akzeptierbarkeit, Anforderung und Anpassungsfähigkeit, empfanden eine jüngere Mutter (6.2%) und drei ältere Mütter (21.4%) die Belastung, die durch das Kind verursacht wird, als durchschnittlich intensiv (29 bis 45 Rohwertpunkte), vier der jüngeren (25%) und sieben der älteren Mütter (50%) als überdurchschnittlich (46 bis 65 Rohwertpunkte). Der Großteil mit elf jüngeren Müttern (68.8%) und vier älteren Müttern (28.6%) fühlten sich in diesem Bereich weit überdurchschnittlich belastet (> 65 Rohwertpunkte). Die durchschnittlich empfundene Belastung lag in der Gruppe A bei einem Mittelwert von *66.13 (SD 14.033)* und in der Gruppe B bei *63.86 (SD 17.02)*. In beiden Gruppen entsprach dies einer überdurchschnittlich hohen Belastung.

5.3.1.2 Elterliche Belastung im Erwachsenenbereich

Die Subskalen Elterliche Bindung, Soziale Isolation, Elterliche Kompetenz, Depression, Gesundheit, Persönliche Einschränkung und Partnerbeziehung bilden einen Gesamtwert, der sich als Elternbereich bezeichnen lässt. Die Belastung, welche Einschränkungen in elterlichen Funktionsbereichen erfasst, lag bei einer jüngeren Mutter (6.2%) im weit unterdurchschnittlichen Bereich (< 20 Rohwertpunkte), bei jeweils vier jüngeren (25%) und vier älteren Müttern (28.6%) im Durchschnitt (48 bis 73 Rohwertpunkte). Jeweils acht Mütter aus Gruppe A (50%) und aus Gruppe B (57.1%) gaben an, in diesem Bereich überdurchschnittlich belastet zu sein (74 bis 99 Rohwertpunkte). Drei aus Gruppe A (18.8%) und zwei aus Gruppe B (14.3%) wiesen laut ihren Angaben eine weit überdurchschnittlich Belastung auf (> 100 Rohwertpunkte). Der durchschnittliche Belastungswert lag bei den jüngeren Müttern bei *77.44 (SD 21.642)* und bei den älteren Müttern bei *78.14 (SD 18.629)* Rohwertpunkten, welcher einem Prozentrang von 79 und somit einer Einschränkung im überdurchschnittlich hohen Bereich entspricht.

5.3.1.3 Belastung im Gesamtbereich

Die aus den Summen der Subskalen des Kind- und Elternbereichs zusammengesetzte Gesamtskala lag bei drei der jüngeren (18.8%) und vier der älteren Mütter (28.6%) im Durchschnittsbereich (81 bis 119 Rohwertpunkte). Bei fünf der jüngeren (31.2%) und bei sechs der älteren Mütter (42.9%) war die wahrgenommene Gesamtbelastung überdurchschnittlich (120 bis 155 Rohwertpunkte) und bei acht aus der Gruppe A (50%) und vier aus der Gruppe B (28.6%) weit überdurchschnittlich ausgeprägt (> 156 Rohwertpunkte).

Das durchschnittliche Gesamtbelastungsniveau befand sich in Gruppe A bei *143.56 (SD 29.38)* und in Gruppe B bei *142.00 (SD 33.629)*. Dies entspricht einem Prozentrang von 93 und somit einer überdurchschnittlich hohen Gesamtbelastung. Der maximale erreichbare Gesamtbelastungsscore liegt bei einem Rohwert von 24 Punkten. Ein Überblick über die Ergebnisse der Belastungsbereiche in Zahlen liefert die nachfolgende Tabelle 5.3.1.3.

Tabelle 5.3.1.3 Ergebnisse Belastungserleben

Belastungsbereich	Gesamtstichprobe (n=30)	Gruppe A (n=16)	Gruppe B (n=14)
Kindbereich			
Weit unterdurchschnittlich	0 (0%)		
Unterdurchschnittlich	0 (0%)		
Durchschnittlich	4 (13.3%)	1 (6.2%)	3 (21.4%)
Überdurchschnittlich	11 (36.7%)	4 (25%)	7 (50%)
Weit überdurchschnittlich	15 (50%)	11 (68.8%)	4 (28.6%)
Elternbereich			
Weit unterdurchschnittlich	1 (3.3%)	1 (6.2%)	0 (0%)
Unterdurchschnittlich	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Durchschnittlich	8 (26.7%)	4 (25%)	4 (28.6%)
Über durchschnittlich	16 (53.3%)	8 (50%)	8 (57.1%)
Weit überdurchschnittlich	5 (16.7%)	3 (18.8%)	2 (14.3%)
Gesamtbereich			
Weit unterdurchschnittlich	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Unterdurchschnittlich	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
Durchschnittlich	7 (23.3%)	3 (18.8%)	4 (28.6%)
Überdurchschnittlich	5 (31.2%)	5 (31.2%)	6 (42.9%)
Weit überdurchschnittlich	12 (40.0%)	8 (50%)	4 (28.6%)

5.3.2 Deskriptive Ergebnisse zu den Copingstrategien

Das Bewältigungsverhalten wird im SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) durch die Skalen Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung Sozialer Unterstützung, Selbstbeachtung und die Fokussierung auf das behinderte Kind erfasst. Zusätzlich wird ein Stressbelastungswert ermittelt. Ein Gesamtwert wird aber nicht berechnet. Im Folgenden werden die Häufigkeiten der genannten Bewältigungsverhaltensweisen sowie die Werte der Stressbelastungsskala dargestellt. Auf die Beachtung der zusätzlichen Einzelitems zur Sozialen Unterstützung wurde an dieser Stelle verzichtet, da sie keinen wertvollen Zusatz an Informationen liefern, weil sie im nachfolgenden Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) wesentlich detaillierter erscheinen. Die Items zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens wurden auf einer Skala von 1 (nie) bis 6 (sehr häufig) gemessen, die Items zur Darstellung der Belastung auf einer Likertskala von 1 (sehr selten) bis 5 (sehr häufig), im Anschluss zu den Skalen zusammengefasst und die Rohwerte angegeben.

5.3.2.1 Ergebnisse Fokussierung auf das behinderte Kind

Eine jüngere (6.2%) und eine ältere Mutter (7.1%) gaben an, weit unterdurchschnittlich stark auf das betroffene Kind fokussiert zu sein (< 11 Rohwertpunkte), acht jüngere Mütter (50%) und fünf ältere Mütter (35.7%) unterdurchschnittlich (14 bis 21 Rohwertpunkte), sechs jüngere (37.5%) und acht ältere Mütter (57.1%) durchschnittlich (22 bis 31 Rohwertpunkte). Eine jüngere Mutter (6.2%) gab an, dass ihr Kind bei ihr überdurchschnittlich häufig im Zentrum der Aufmerksamkeit stehe (58 bis 66 Rohwertpunkte). Die durchschnittlich angegebene Fokussierung auf das Kind in Gruppe A lag bei 20.38 (*SD* 3.828) und in Gruppe B bei 22.00 (*SD* 5.6530), welche nach dem Manual des SOEBEK (Krause & Petermann, 2007) einem Prozentrang von 15 bzw. 25 entspricht. Das heißt, dass die jüngeren Mütter ihr Kind unterdurchschnittlich und die älteren Mutter durchschnittlich häufig zum Zentrum der Aufmerksamkeit machen.

5.3.2.2 Ergebnisse Nutzung Sozialer Unterstützung

Laut der Angaben von drei jüngeren (18.8%) und zwei älteren Müttern (14.3%) nutzen diese unterdurchschnittlich häufig Soziale Unterstützung (9 bis 15 Rohwertpunkte), jeweils sechs der Mütter aus Gruppe A (37.5%) und aus Gruppe B (42.9%) durchschnittlich häufig (16 bis 23 Rohwertpunkte), fünf der jüngeren (31.2%) und sechs der älteren Mütter (42.9%) überdurchschnittlich häufig (24 bis 28 Rohwertpunkte) und zwei der jüngeren Mütter (12.5%)

weit überdurchschnittlich häufig (> 30 Rohwertpunkte). Die durchschnittliche Nutzung lag bei den Jüngeren bei 20.19 (*SD* 5.468) und bei den Älteren bei 23.64 (*SD* 5.26), welcher Krause und Petermann (2007) zufolge jeweils einem durchschnittlichen Wert entsprechen.

5.3.2.3 Ergebnisse Intensivierung der Partnerschaft

Drei der jüngeren (18.8%) und eine der älteren Mütter (7.1%) schöpften ihren Angaben zufolge weit unterdurchschnittlich wenig Kraft aus der Intensivierung einer Partnerschaft (< 6 bis 8 Rohwertpunkte). Jeweils eine Mutter der Gruppe A (6.2%) und der Gruppe B (7.1%) unterdurchschnittlich wenig (9 bis 21 Rohwertpunkte), neun der jüngeren (56.2%) und acht der älteren Mütter (57.1%) durchschnittlich häufig (23 bis 30 Rohwertpunkte), drei der jüngeren Mütter (18.8%) überdurchschnittlich häufig (30 bis 33 Rohwertpunkte) und vier der älteren Mütter (28.6%) weit überdurchschnittlich häufig (> 33 Rohwertpunkte). Der durchschnittliche Wert lag in Gruppe A bei einer Rohwertsumme von 28.38 (*SD* 7.736) und in Gruppe B bei 24.00 (*SD* 10.466). Beide Rohwertsummen entsprechen einem Prozentrang im durchschnittlichen Bereich.

5.3.2.4 Ergebnisse Selbstbeachtung

Drei der jüngeren (18.8%) und eine der älteren Mütter (7.1%) schätzten ihre Selbstbeachtung als unterdurchschnittlich niedrig ein (8 bis 13 Rohwertpunkte), zwölf der jüngeren (75%) und neun der älteren Mütter (64.3%) durchschnittlich hoch (14 bis 21 Rohwertpunkte), jeweils eine Person aus Gruppe A (6.2%) und aus Gruppe B (7.1%) als überdurchschnittlich hoch (21 bis 25 Rohwertpunkte). Drei der älteren Mütter (21.4%) gaben an, ein weit überdurchschnittlich hohes Selbstwertgefühl zu haben (> 27 Rohwertpunkte). Das durchschnittlich angegebene Selbstwertgefühl befand sich in Gruppe A bei einem Rohwert von 19.25 (*SD* 4.640) und in Gruppe B bei 18.79 (*SD* 3.704). Beide Werte sprechen für eine durchschnittlich hohe Selbstbeachtung.

5.3.2.5 Ergebnisse Stressbelastung

Drei der jüngeren (18.8%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) gaben an, unterdurchschnittlich stark durch individuelle, familiäre und soziale Stressoren belastet zu sein (27 bis 37 Rohwertpunkte). Die Mehrheit mit jeweils 12 jüngeren (75%) und älteren Müttern (85.7%) stufte ihre Belastung als durchschnittlich ein (38 bis 57 Rohwertpunkte). Lediglich eine jüngere Mutter (6.2%) empfand diese als überdurchschnittlich stark (58 bis 66 Rohwertpunkte).

Sowohl der Mittelwert aus Gruppe A mit 45.56 (*SD* 8.157) als auch der aus Gruppe B mit 46.71 (*SD* 7.61) Rohwertpunkten entspricht einer Belastung im Durchschnittsbereich.

Tabelle 5.3.2.5 zeigt die Ergebnisse nochmal im Überblick.

Tabelle 5.3.2.5 Deskriptive Statistik: Coping

Copingbereich	Gesamtstichprobe (n=30)	Gruppe A (n=16)	Gruppe B (n=14)
Fokussierung auf das behinderte Kind			
Weit unterdurchschnittlich	5 (16.7%)	3 (18.8%)	2 (14.3%)
Unterdurchschnittlich	13 (43.3%)	8 (50.0%)	5 (35.7%)
Durchschnittlich	14 (46.7%)	6 (37.5%)	8 (57.1%)
Überdurchschnittlich	1 (3.3%)	1 (6.2%)	0 (0.0%)
Weit überdurchschnittlich	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Nutzung Sozialer Unterstützung			
Weit unterdurchschnittlich	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
Unterdurchschnittlich	5 (16.7%)	3 (18.75%)	2 (14.3%)
Durchschnittlich	12 (40.0%)	6 (37.5%)	6 (42.86%)
Überdurchschnittlich	11 (36.7%)	5 (31.25%)	6 (42.86%)
Weit überdurchschnittlich	2 (6.66%)	2 (12.5%)	0 (0.0%)
Intensivierung der Partnerschaft			
Weit unterdurchschnittlich	4 (13.3%)	3 (18.8%)	1 (7.1%)
Unterdurchschnittlich	2 (6.66%)	1 (6.2%)	1 (7.1%)
Durchschnittlich	17 (56.6%)	9 (56.2%)	8 (57.1%)
Überdurchschnittlich	3 (10.0%)	3 (18.8%)	0 (0.0%)
Weit überdurchschnittlich	4 (13.3%)	0 (0.00%)	4 (28.57%)
Selbstbeachtung			
Weit unterdurchschnittlich	4 (13.3%)	3 (18.8%)	1 (7.1%)
Unterdurchschnittlich	21 (70.0%)	12 (75.0%)	9 (64.3%)
Durchschnittlich	2 (6.6%)	1 (6.2%)	1 (7.1%)
Überdurchschnittlich	3 (10.0%)	0 (0.00%)	3 (21.4%)
Weit überdurchschnittlich			

Stressbelastung			
Weit unterdurchschnittlich			
Unterdurchschnittlich	5 (16.7%)	3 (18.8%)	2 (14.3%)
Durchschnittlich	24 (80.0%)	12 (75.0%)	12 (85.7%)
Überdurchschnittlich	1 (3.3%)	1 (6.2%)	0 (0.00%)
Weit überdurchschnittlich			

5.3.3 Deskriptive Ergebnisse zur Sozialen Unterstützung

Die Rohwerte der Subskalen Praktische Unterstützung und Soziale Integration bilden die Gesamtskala Wahrgenommene Soziale Unterstützung. Ergänzt werden die Ergebnisse der Einzelskalen Soziale Belastung Reziprozität, Verfügbarkeit einer Vertrauensperson sowie die Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung dargestellt.

5.3.3.1 Ergebnisse Wahrgenommene Soziale Unterstützung

Die wahrgenommene Höhe der Sozialen Unterstützung empfanden eine jüngere Mutter (6.2%) und eine ältere Mutter (7.1%) als weit unterdurchschnittlich vorhanden (38 bis 100 Rohwertpunkte), zwei jüngere Mütter (12.5%) und eine ältere Mutter (7.1%) als unterdurchschnittlich (101 bis 130 Rohwertpunkte). Jeweils neun jüngere Mütter (56.2%) und neun ältere Mütter (64.3%) erlebten die Verfügbarkeit der Sozialen Unterstützung als durchschnittlich gut (131 bis 166 Rohwertpunkte), vier der jüngeren Mütter (25%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) als überdurchschnittlich (167 bis 184 Rohwertpunkte) und eine ältere Mutter (6.2%) erlebte ihre Unterstützung als weit überdurchschnittlich gut (≥ 185 Rohwertpunkte). Die durchschnittlich wahrgenommene Soziale Unterstützung befand sich in Gruppe A bei einem Rohwert von 147.69 ($SD 20.994$) und in Gruppe B bei 146.43 ($SD 28.549$). Beide Werte entsprechen einer durchschnittlich hohen wahrgenommenen Sozialen Unterstützung.

5.3.3.2 Ergebnisse Soziale Belastung

Fünf jüngere Mütter (31.2%) und vier ältere Mütter (28.6%) empfanden die Belastung ausgelöst durch den sozialen Bereich als unterdurchschnittlich (12 bis 19 Rohwertpunkte), neun der jüngeren (56.2%) und fünf der älteren Mütter (35.7%) als durchschnittlich (20 bis 29 Rohwertpunkte), zwei jüngere Mütter (12.5%) und vier ältere Mütter (28.6%) als überdurchschnittlich stark (33 bis 46 Rohwertpunkte) und eine ältere Mutter (6.2%) gab an, sozial weit überdurchschnittlich belastet zu sein (≥ 47 Rohwertpunkte). Die durchschnittlich empfundene Belastung lag in Gruppe A bei einem Rohwert von 22.88 ($SD 8.188$) und in Gruppe B bei

einem Rohwert von 26.86 (*SD* 8.301). Beide Werte entsprechen einer durchschnittlich hohen Sozialen Belastung.

5.3.3.3 Ergebnisse Reziprozität

Zwei jüngere Mütter (12.5%) und vier ältere Mütter (28.5%) gaben an, eine unterdurchschnittlich hohe Reziprozität (9 bis 12 Rohwertpunkte), neun jüngere Mütter (55.8%) und acht ältere Mütter (57.1%) eine durchschnittlich hohe Reziprozität (13 bis 17 Rohwertpunkte) sowie drei aus Gruppe A (18.7%) und zwei aus Gruppe B (14.3%) eine überdurchschnittlich hohe Reziprozität aufzuweisen (18 bis 19 Punkte). Die durchschnittlich empfundene Reziprozität lag in Gruppe A bei einem Wert von 15.19 (*SD* 2.257) und in Gruppe B bei einem Wert von 14.21 (*SD* 3.309), welche jeweils einem durchschnittlichen Wert entsprechen.

5.3.3.4 Ergebnisse Verfügbarkeit einer Vertrauensperson

Nach ihren Angaben konnten zwei jüngere Mütter (12.5%) und zwei ältere Mütter (14.3%) unterdurchschnittlich häufig auf eine Vertrauensperson zugreifen (9 bis 14 Rohwertpunkte), bei acht der jüngeren (50%) und sieben der älteren Mütter (50%) durchschnittlich (15 bis 19 Rohwertpunkte) und bei sechs der jüngeren (37.5%) und bei fünf der älteren Mütter (35.7%) war dies überdurchschnittlich bzw. weit überdurchschnittlich häufig (≤ 20 Rohwertpunkte) möglich. Die durchschnittlich angegebene Verfügbarkeit einer Vertrauensperson lag in Gruppe A bei einem Wert von 17.38 (*SD* 2.918) und in Gruppe B bei Wert 16.86 (*SD* 3.759). Beide Werte entsprechen einer durchschnittlichen Verfügbarkeit einer Vertrauensperson.

5.3.3.5 Ergebnisse Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung

Der Meinung von zwei jüngeren Müttern (12.5%) zufolge lag ihre Zufriedenheit mit der erhaltenen Sozialen Unterstützung im weit unterdurchschnittlichen Bereich (5 bis 7 Rohwertpunkte). Zwei ältere Mütter (14.3%) gaben an, unterdurchschnittlich zufrieden zu sein (8 bis 12 Rohwertpunkte), jeweils sieben der jüngeren Mütter (43.8%) und sieben der älteren Mütter (50%) durchschnittlich (13 bis 19 Rohwertpunkte), jeweils vier aus Gruppe A (25%) und aus Gruppe B (43.8%) überdurchschnittlich (20 bis 24 Rohwertpunkte) und drei der jüngeren Mütter (18.8%) und eine ältere Mutter (7.1%) gaben sich weit überdurchschnittlich zufrieden (≥ 25 Rohwertpunkte). Durchschnittlich gesehen lag der Mittelwert bei den jüngeren bei einem Rohwert von 18.38 (*SD* 4.924), welcher einer durchschnittlichen Zufriedenheit ent-

spricht und bei den älteren bei einem Rohwert von 17.86 (*SD* 3.820), der ebenfalls als „durchschnittlich zufrieden“ zu werten ist. Tabelle 5.3.3.5 gibt einen erneuten Überblick über die gewonnenen Ergebnisse im Bereich der Sozialen Unterstützung.

Tabelle 5.3.3.5 Deskriptive Statistik: Soziale Unterstützung

Bereich	Gesamtstichprobe (n=30)	Gruppe A (n=16)	Gruppe (n=14)
Wahrgenommene Soziale Unterstützung			
Weit unterdurchschnittlich	2 (6.66%)	1 (6.2%)	1 (7.1%)
Unterdurchschnittlich	3 (10.0%)	2 (12.5%)	1 (7.1%)
Durchschnittlich	18 (60.0%)	9 (56.2%)	9 (64.3%)
Überdurchschnittlich	6 (20.0%)	4 (25.0%)	2 (14.3%)
Weit überdurchschnittlich	1 (3.33%)	0 (0.00%)	1 (7.1%)
Soziale Belastung			
Weit unterdurchschnittlich			
Unterdurchschnittlich	9 (30.0%)	5 (31.2%)	4 (28.6%)
Durchschnittlich	14 (46.6%)	9 (56.2%)	5 (35.7%)
Überdurchschnittlich	6 (20.0%)	2 (12.5%)	4 (28.6%)
Weit überdurchschnittlich	1 (3.33%)	0 (0.00%)	1 (7.1%)
Reziprozität			
Weit unterdurchschnittlich			
Unterdurchschnittlich	6 (20.0%)	2 (12.5%)	4 (28.6%)
Durchschnittlich	16 (53.3%)	9 (56.2%)	7 (50.0%)
Überdurchschnittlich	5 (16.7%)	3 (18.7%)	2 (14.3%)
Weit überdurchschnittlich			
Verfügbarkeit einer Vertrauensperson			
Weit unterdurchschnittlich			
Unterdurchschnittlich	4 (13.3%)	2 (12.5%)	2 (14.3%)
Durchschnittlich	15 (50.0%)	8 (50.0%)	7 (50.0%)
Überdurchschnittlich	11 (36.7%)	6 (37.5%)	5 (35.7%)
Weit überdurchschnittlich			
Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung			

Weit unterdurchschnittlich	2 (6.66%)	2 (12.5%)	0 (0.00%)
Unterdurchschnittlich	2 (6.66%)	0 (0.00%)	2 (14.3%)
Durchschnittlich	14 (46.6%)	7 (43.8%)	7 (50.0%)
Überdurchschnittlich	8 (26.7%)	4 (25.0%)	4 (28.6%)
Weit überdurchschnittlich	4 (13.3%)	3 (18.7%)	1 (7.1%)

5.4 Zentrale Kennwerte der standardisierten Erhebungsinstrumente

Bevor die aufgestellten Hypothesen überprüft werden können, muss zuvor eine Überprüfung der psychometrischen Charakteristika für die einzelnen Fragebögen erfolgen. Zunächst werden die Reliabilitäten des Eltern-Belastungs-Inventars (Tröster, 2010) ermittelt, gefolgt von denen des SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) und denen des Fragebogens zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007).

5.4.1 Reliabilitätsanalyse Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010)

Bei der Reliabilitätsberechnung des Gesamtscores wiesen drei Items eine geringe Trennschärfe von unter .3 auf. Korrigierte Items Skala Korrelationen $< .3$ zeigten nur einen sehr geringen Zusammenhang mit dem Testinhalt. Das heißt, dass sie nur in kleinem Ausmaß messen, was der restliche Fragebogen erfasst. Bevor die drei Items entfernt wurden, ergab sich eine insgesamt hohe Reliabilität von .95. Bei einer zweiten Reliabilitätsanalyse ohne die drei genannten Items ergab sich ein Wert von .95. Da dieser Wert nicht als besser zu werten ist, wurden die drei Items beibehalten.

Bei der Berechnung der Reliabilität aus dem Kindbereich ergab sich ein ebenfalls hoher Wert von .905. Nach der Wegnahme von zwei Items, dessen Trennschärfe unter .3 lag, wurde die Reliabilität auf .913 nur geringfügig verbessert, so dass auch hier beide Items beibehalten wurden. Die Analyse des Elternbereichs erbrachte einen Wert von .93, welcher als sehr gut anzusehen ist. Insgesamt erwiesen sich die zwei Teilskalen sowie die Gesamtskala als äußerst reliabel und replizierbar (siehe Tabelle 5.4.1).

Tabelle 5.4.1 Reliabilitätswerte Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010)

Skala	Anzahl der Items	Cronbach's Alpha (n=30)
Gesamtbereich	48	.941
Kindbereich	20	.905
Elternbereich	28	.930

5.4.2 Reliabilitätsanalyse SOEBEK (Krause & Petermann, 1997)

Da im SOEBEK keine Berechnung eines Gesamtscores vorgesehen ist, wurden nur die Reliabilitäten für die Skalen zu Bewältigungsverhalten Fokussierung auf das behinderte Kind, Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung Sozialer Unterstützung und Selbstbeachtung berechnet sowie die der Stressbelastungsskala. Während die Skalen zum Copingverhalten mittlere Reliabilitäten von .734 bis .767 aufwiesen, erschien die Skala Intensivierung der Partnerschaft mit einem Wert über .9 als besonders reliabel. Den einzigen schlechten Reliabilitätswert lieferte hier die Skala Stressbelastung (siehe Tabelle 5.4.2). Durch die Wegnahme von zwölf Items konnte dieser Wert auf .81 verbessert werden.

Tabelle 5.4.2 Reliabilitätswerte zum SOEBEK (Krause & Petermann, 1997)

Skala	Anzahl der Items	Cronbach's Alpha (n=30)
Fokussierung auf das behinderte Kind	6	.734
Intensivierung der Partnerschaft	6	.947
Nutzung Sozialer Unterstützung	6	.756
Selbstbeachtung	5	.767
Stressbelastung	20	.612

5.4.3 Reliabilitätsanalyse des Fragebogens zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)

Tabelle 5.4.3 Reliabilitätswerte zum Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)

Skala	Anzahl der Items	Cronbach's Alpha (n=30)
Wahrgenommene Soziale Unterstützung	38	.959
Soziale Belastung	12	.892
Reziprozität	4	.773
Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung	5	.865
Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	4	.912

Tabelle 5.4.3 zeigt, dass die Skalen Wahrgenommene Soziale Unterstützung, welche sich aus den Subskalen Emotionale Unterstützung, Praktische Unterstützung und Soziale Integration zusammensetzt und die Skala Verfügbarkeit einer Vertrauensperson mit Reliabilitäten über .9 gute Werte aufweisen. Demgegenüber konnten die Skalen Reziprozität, Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung sowie Belastung nur mittlere Reliabilitäten von .773 bis .892 erreichen. Auch die Wegnahme eines Items in der Skala Reziprozität, welches eine Trennschärfe von unter .3 aufwies, erzeugte keine wesentliche Verbesserung des Reliabilitätswertes, somit wurde das Item beibehalten.

5.4.4 Zusammenfassung der ermittelten Reliabilitätswerte über die Fragebögen

Insgesamt kann in allen verwendeten Fragebögen von einer guten Reliabilität ausgegangen werden, da keine der Skalen einen Wert von .6 unterschritt, was für eine schlechte Reliabilität und somit für eine schlechte Replizierbarkeit gesprochen hätte. Einzig die Skala Stressbelastung des Fragebogens SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) erbrachte mit .61 einen nicht zufrieden stellenden Wert, welcher nur durch die Wegnahme von zwölf Items verbessert werden konnte. Da die Verbesserung aber nicht erheblich war und die Wegnahme von zwölf Items einen deutlichen inhaltlichen Verlust dargestellt hätte, wurden diese beibehalten.

5.5 Ergebnisse der interferenzstatistischen Hypothesenprüfung

Im Folgenden werden die in Kapitel 3 aufgestellten Fragestellungen mit ihren einzelnen Hypothesen geprüft. Zunächst werden die Ergebnisse der soziodemographischen Daten in Hinblick auf die beiden Gruppen betrachtet. Im Anschluss daran das Belastungserleben, die Bewältigungsstrategien sowie die Soziale Unterstützung. Danach soll eine partielle Korrelation unter Konstanthaltung der Altersgruppen der Mütter und des Alters der Kinder klären, ob es Zusammenhänge zwischen den soziodemographischen Daten, des Belastungserlebens und der Sozialen Unterstützung gibt. Abschließend soll eine Regressionsanalyse feststellen, welche Faktoren einen signifikanten Einfluss auf die Copingverhaltensweisen haben.

5.5.1 Klärung der Unterschiedshypothesen

Zur Klärung der Forschungsfrage 1 sollte überprüft werden, ob sich Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf die soziodemographischen Daten, das Belastungserleben, die Bewältigungsstrategien und die Soziale Unterstützung finden lassen.

5.5.1.1 *Unterschiedsprüfung der soziodemographischen Daten zwischen den Gruppen*

Hier soll die Hypothese H1, dass es signifikante Unterschiede in den Daten zwischen den Gruppen gibt, geprüft werden. Die ursprünglich angedachte multivariate Varianzanalyse konnte nach erfolgter Voraussetzungsprüfung allerdings nicht verwendet werden, da in zwei Fällen die Homogenität der Kovarianzen sowie die Normalverteilung nicht gegeben war. Daher wurde der parameterfreie U-Test von Mann-Whitney (Mann & Whitney, 1947) verwendet, welcher folgende Unterschiede zwischen den Gruppen erkennen ließ:

Wie auch schon der vorangegangene Chi-Quadrat Test ergab, zeigten die Ergebnisse, dass sich in Bezug auf die Personenanzahl im Haushalt, wo das betroffene Kind lebt, welche Ausbildungsstätte es besucht und ob das Kind eine Verhaltensauffälligkeit aufweist, signifikante Unterschiede feststellen ließen. Das heißt, dass sich bei den jüngeren Müttern ($m = 3.50$) signifikant mehr Personen im Haushalt im Vergleich zu den älteren Müttern ($m = 2.64$) befinden, dass das betroffene Kind in Gruppe A ($m = .38 = \text{Zu Hause}$) signifikant häufiger zu Hause lebt als im Vergleich zur Gruppe B ($1.00 = \text{am Wochenende zu Hause}$), dass die Kinder älterer Mütter signifikant häufiger ($m = 5.12$) im Vergleich zu denen jüngerer Mütter ($m = 3.19$) eine Behindertenwerkstatt besuchen und die Kinder der Mütter aus Gruppe A signifikant häufiger verhaltensauffällig sind ($m = .25$; $SD .447$) im Vergleich zu den Kinder der Mütter aus Gruppe B ($m = .57$; $SD .514$). Somit konnte die erste Hypothese H1, dass es Unterschiede in den soziodemographischen Daten bezogen auf die genannten vier Items, gibt, angenommen werden. H0 wurde somit verworfen.

5.5.1.2 *Unterschiedsprüfung: Belastungserleben, Bewältigungsstrategien (inkl. Stressbelastung) und Soziale Unterstützung zwischen den Gruppen*

Die folgende Tabelle 5.5.1.2 schildert die Ergebnisse der Unterschiedsprüfung zwischen den Gruppen mittels U-Test von Mann und Whitney (1947) in Bezug auf das Belastungserleben, die Bewältigungsstrategien und die Soziale Unterstützung.

Tabelle 5.5.1.2 *Unterschiedsprüfung: Belastungserleben, Bewältigungsstrategien und Soziale Unterstützung*

Skala	m Gruppe A (n=16)	m Gruppe B (n=14)	p
Gesamtbelastung	143.56	142.00	.984
Belastung Kindbereich	66.13	63.86	.854
Belastung Elternbereich	77.44	78.14	.918

Fokussierung auf das behinderte Kind	20.38	22.0	.224
Intensivierung der Partnerschaft	28.38	24.00	.257
Nutzung Sozialer Unterstützung	20.19	23.64	.110
Selbstbeachtung	19.25	18.79	.552
Stressbelastung	45.56	46.71	.423
Wahrgenommene Soziale Unterstützung	147.69	146.43	.822
Reziprozität	15.19	14.21	.525
Soziale Belastung	22.88	26.86	.154
Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung	18.38	17.86	.608
Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	17.38	16.86	.822

[Anmerkung: m= Mittelwert; p= Signifikanzniveau $p \leq .05$]

Wie aus Tabelle 5.5.1.2 ersichtlich, erreichte keine der Skalen im Gruppenvergleich ein signifikantes Ergebnis. Die Hypothesen der ersten Forschungsfrage, dass es einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf das Belastungserleben gibt, dass es einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf das Copingverhalten in der Situation gibt sowie, dass es einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen in Bezug auf die Soziale Unterstützung gibt, konnten nicht bestätigt werden, somit wurden die Nullhypothesen, dass es keine Unterschiede zwischen den Gruppen gibt, in den Bereichen Belastungserleben, Copingstrategien und Soziale Unterstützung beibehalten.

5.5.2 Überprüfung von Zusammenhangshypothesen mit Copingverhaltensweisen

Mittels einer partiellen Korrelation unter Konstanthaltung der Altersgruppe der Mütter und der Kinder ließen sich folgende Zusammenhänge finden, die in der vorliegenden Tabelle 5.5.2 veranschaulicht werden.

Tabelle 5.5.2 *Signifikante Zusammenhänge mit Copingverhaltensweisen*

Bereich	Variable 1	Variable 2 (Copingvariable)	r	p
Soziodemographische Daten	Höhe gemeinsames Nettoeinkommen	Intensivierung der Partnerschaft	.531	.004*
	Höhe Schulabschluss	Intensivierung der Partnerschaft	.405	.032*
	Behinderungsgrad	Intensivierung der Partnerschaft	-.428	.023*
	Derzeitige Ausbildungsstätte des Kindes	Fokussierung auf das behinderte Kind	-.413	.029*
	Höhe Schulabschluss	Selbstbeachtung	-.004	.004*
	Verhaltensauffälligkeit des Kindes	Selbstbeachtung	.413	.029*
	Anzahl behinderter Kinder	Stressbelastung	-.378	.047*
Belastungserleben	Belastung Elternbereich	Fokussierung auf das behinderte Kind	.514	.05*
	Belastung Elternbereich	Stressbelastung	.414	.028*
	Belastung Kindbereich	Stressbelastung	.469	.012*
	Gesamtbelastung	Stressbelastung	.500	.007*
	Gesamtbelastung	Selbstbeachtung	-.396	.037*
Soziale Unterstützung	Wahrgenommene Soziale Unterstützung	Intensivierung der Partnerschaft	.564	.002*
	Höhe der Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	Intensivierung der Partnerschaft	.632	.000*
	Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung	Intensivierung der Partnerschaft	.395	.038*
	Soziale Belastung	Stressbelastung	.503	.006*
	Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	Stressbelastung	-.4175	.011*
	Reziprozität	Selbstbeachtung	.384	.044*

[Anmerkung: r= Korrelationskoeffizient]

Aus Tabelle 5.5.2 wird klar, dass zahlreiche signifikante Zusammenhänge mit Copingstrategien gefunden werden konnten. Die meisten Zusammenhänge zeigten sich in Verbindung mit den Copingstrategien Intensivierung der Partnerschaft und Stressbelastung. Neben durchschnittlich hohen positiven Zusammenhängen, wurden auch fünf niedrige Negativzusammenhänge ($r < .5$) erkennbar, welche in Tabelle 5.5.2 fett markiert sind. Das heißt, dass sich zwei Variablen negativ beeinflussen. Es konnten aber keine Kausalaussagen darüber getroffen werden, welche Variable welche negativ beeinflusst.

Daraus folgt aber, dass die aufgestellten Hypothesen der Forschungsfrage 2, dass es einen signifikanten Zusammenhang zwischen den soziodemographischen Daten und dem Copingverhalten in beiden Gruppen gibt, dass es einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Ausmaß im Belastungserleben und dem Copingverhalten in beiden Gruppen gibt, dass es einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Ausmaß und der Art der Sozialen Unterstützung und dem Copingverhalten in beiden Gruppen gibt und dass es niedrige bis mittlere lineare Zusammenhänge ($r \leq .5$) zwischen den erwähnten Skalen und den Copingverhaltensweisen gibt, angenommen werden konnten und die Nullhypothesen verworfen werden mussten.

5.5.3 Überprüfung der Einflussfaktoren von Coping

Da die vorangegangene partielle Korrelation zwar Zusammenhänge feststellen konnte, aber keine kausale Interpretation erlaubte, sollte eine Regressionsanalyse abschließend klären, welche der signifikanten Faktoren der partiellen Korrelation einen signifikanten Einfluss auf die Copingverhaltensweisen von Müttern mit intellektuell behinderten Kindern hatten.

Dazu wurden vier voneinander unabhängige Regressionsanalysen durchgeführt, auch wenn nicht alle Voraussetzungen, wie bereits im Kapitel Auswertung angemerkt, dafür erfüllt waren, die im Verlauf tabellarisch dargestellt werden (siehe Tabelle 5.5.3a).

Tabelle 5.5.3a *Regressionsanalyse Fokussierung auf das behinderte Kind*

Einflussvariable	B	β standardisiert	T	p
Ausbildungsstätte Kind	-.095	-.239	-1.500	.146
Höhe der Belastung im Elternbereich	.273	.340	1.786	.086
Höhe der Sozialen	.162	.193	.770	.448

Belastung				
Höhe der Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	-0.066	-0.097	-0.411	.685

[Anmerkung: Abhängige Variable: Fokussierung auf das behinderte Kind; R- Quadrat (totale Varianz) = .382; β =relativer Anteil, den eine bestimmte unabhängige Variable zur Vorhersage der abhängigen Variable beiträgt; T= der T-test überprüft jeden einzelnen Prädiktor auf statistische Signifikanz; B=nicht standardisierter Regressionskoeffizient]

Die Ergebnisse der Regressionsanalyse aus Tabelle 5.5.3a zeigen, dass die genannten Prädiktoren 38% der Varianz (R-Quadrat) erklären. Der Prädiktor, der den meisten Anteil der Varianz erklärte, stellte die elterliche Belastung (β = .340), gefolgt von der Höhe der Sozialen Belastung (β = .193) dar. Allerdings konnte keiner der Prädiktoren einen signifikanten Einfluss auf die abhängige Variable aufweisen.

Tabelle 5.5.3b *Regressionsanalyse Intensivierung der Partnerschaft*

Einflussvariable	B	β standardisiert	T	p
Höhe des gemeinsamen Nettoeinkommens	.330	.232	1.416	.170
Schulabschluss	-.196	-.230	-1.050	.305
Behinderungsgrad	-.288	-.220	-1.318	.200
Höhe der Sozialen Unterstützung	.468	.353	1.884	.072
Höhe soziale Belastung	-.144	-.103	-.331	.744
Höhe der Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	.277	.247	.937	.358

[Anmerkung: Abhängige Variable: Intensivierung der Partnerschaft; R-Quadrat= .487]

Die Prädiktoren der zweiten Analyse aus Tabelle 5.5.3b erklärten zwar 48,7% der Varianz, die wichtigste Rolle spielt dabei der Prädiktor Höhe der Sozialen Unterstützung (β = .353) gefolgt von der Höhe der Verfügbarkeit einer Vertrauensperson (β = .247), jedoch konnte keiner der Prädiktoren auf die Intensivierung der Partnerschaft signifikant beeinflussen (siehe Tabelle 5.5.3b).

Tabelle 5.5.3c *Regressionsanalyse Selbstbeachtung*

Einflussvariable	B	β standardisiert	T	p
Schulabschluss	-.081	-.138	-.720	.479
Verhaltensauffälligkeit Kind	.645	.414	2.081	.048*
Höhe der Belastung im Elternbereich	-.322	-.351	-1.282	.212
Höhe der Gesamtbelastung	.001	.001	.005	.996
Höhe der Reziprozität	.202	.187	1.065	.298

[Anmerkung: Abhängige Variable: Selbstbeachtung; R-Quadrat= 0,237; B= nicht standardisierter Regressionskoeffizient]

Die Prädiktoren der dritten Analyse (siehe Tabelle 5.5.3c) erklärten 37% der Varianz, wobei an dieser Stelle das Item „Ist Ihr Kind verhaltensauffällig?“ den größten Teil der Varianz erklärte ($\beta = .414$), gefolgt von der Höhe der Reziprozität ($\beta = .187$). Nur das Item „Verhaltensauffälligkeit des Kindes“ erreichte als einziger Prädiktor einen signifikanten Wert. Somit hatte dieser Prädiktor einen signifikanten Einfluss auf die Höhe der Selbstbeachtung.

Tabelle 5.5.3d *Regressionsanalyse Stressbelastung*

Einflussvariable	B	β standardisiert	T	p
Höhe der Belastung im Kindbereich	.294	.577	3.828	.001*
Höhe der Belastung im Elternbereich	-.033	.070	-.469	.643
Höhe Soziale Unterstützung	.120	.374	1.616	.120
Höhe soziale Belastung	-.075	-.080	-.522	.607
Höhe Verfügbarkeit einer Vertrauensperson	-.719	-.303	-1.545	.136
Höhe der Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung	-1.387	-.779	-3.823	.001*

Die Prädiktoren der Analyse aus Tabelle 5.5.3d erklärten 72% der Varianz, was einem hohen Wert entspricht. Die Prädiktoren Höhe der elterlichen Belastung aus dem Kindbereich und Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung erklärten die Varianz mit β Werten von $-.779$ und $.577$ am besten. Da beide Prädiktoren in der Regressionsanalyse signifikante Ergebnisse aufwiesen, hatten diese einen signifikanten Einfluss auf die Stressbelastung, die sich wie folgt darstellt: Je höher die Belastung im Kindesbereich, desto höher die Stressbelastung. Da die Korrelation zwischen der Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung und der gemessenen Stressbelastung negativ war, ergab sich folgender Einfluss: Je größer die Unzufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung ist, desto höher die Stressbelastung.

5.5.4 Zusammenfassung der interferenzstatistischen Ergebnisse

Die Ergebnisse der interferenzstatistischen Hypothesenprüfung konnten mit Ausnahme der soziodemographischen Daten keine Unterschiede zwischen den Gruppen hervorbringen. Auch wenn sich zahlreiche Zusammenhänge mit Coping finden ließen, so wies nur ein Faktor einen signifikanten Einfluss auf das Copingverhalten auf, da die Stressbelastung, auf die zwei Faktoren signifikant einwirken, keine Copingverhaltensweise darstellt.

5.6 Analyse der offenen Fragen

Im Verlauf sind die Antworten von fünf verschiedenen Fragen in der Gruppe der jüngeren Mütter und in der Gruppe der älteren Mütter der gleichen Stichprobe in Kategorien zusammengefasst. In Tabellen werden die Häufigkeiten der Antwortkategorien beider Gruppen zunächst gegenübergestellt und im Anschluss näher erläutert. Da Mehrfachantworten gegeben wurden, konnte hier kein Gesamt-Häufigkeitswert für die jeweilige Antwortkategorie ermittelt werden.

5.6.1 Frage 1: Haben Sie derzeit Ängste/Sorgen, die mit Ihrem Kind verbunden sind?

Die folgenden Antworten werden in die übergeordneten Kategorien Professionell, Umweltbezogen, Gesundheitlich, Schulisch und Bürokratisch eingeteilt. Eine Übersicht (Tabelle 5.6.1) soll zunächst zeigen, welche Kategorien am häufigsten gewählt wurden. Im Anschluss werden die jeweiligen Kategorien mit ihren detaillierten Antworten - in die Gruppen eingeteilt - erläutert.

Tabelle 5.6.1 Ergebnisse derzeitige Ängste

Kategorie	Jüngere (n=16) (%)	Ältere (n=14) (%)
Gesundheitlich	8 (50.0)	4 (28.6)
Umweltbezogen	6 (37.5)	4 (28.6)
Professionell	3 (18.8)	4 (28.6)
Keine	2 (12.5)	6 (42.9)
Bürokratisch	3 (18.8)	1 (7.1)
Schulisch/Beruflich	3 (18.8)	0 (.00)

Kategorie 1: Gesundheitlich

Ohne eine nähere Angabe gaben drei der jüngeren Mütter (18.8%) an, ihr Kind betreffend gesundheitliche Sorgen zu haben. Zwei weitere jüngere Mütter (12.5%) speziell die Sorge vor ernsthaften Krankheiten, da man nicht wissen würde, wie die betroffenen Kinder im Gegensatz zu gesunden Kindern darauf reagieren würden. Darüber hinaus beschäftigte drei Mütter aus derselben Gruppe (18.8%) und eine Mutter aus der anderen Gruppe (7.1%) die Angst, nicht zu wissen, wie lange ihr Kind noch lebe. Drei ältere Mütter (21.4%) erwähnten außerdem die Sorge, selbst zunehmend gesundheitlich abzubauen, was sich wiederum negativ auf die Pflege des Kindes auswirke, da sie sich dann nicht mehr ausschließlich selbst um ihr Kind kümmern könnten.

Kategorie 2: Umweltbezogen

Im Zusammenhang mit der Umwelt gaben fünf der Mütter aus Gruppe A (31.2%) und vier der Mütter aus Gruppe B (28.6%) an, die Sorge zu haben, von ihrem Umfeld aufgrund des Kindes abgelehnt zu werden, dies sei vor allem durch Verhaltensauffälligkeiten des Kindes bedingt oder weil ihr Kind viel spucke oder „Bettnässer“ sei. Eine Mutter dieser Gruppe (6.2%) nannte zusätzlich die Sorge vor einem mangelnden Verständnis des Partners.

Kategorie 3: Professionell

Drei der jüngeren Mütter (18.8%) und der älteren Mütter (21.8%) beschäftigte die Sorge, ob eine gute Versorgung in einer Einrichtung für ihr Kind gewährleistet sei, eine ältere Mutter (7.1%) befürchtete, vom Personal nicht ausreichend wahrgenommen zu werden und Verständnis entgegengebracht zu bekommen. Eine jüngere Mutter (6.2%) sorgte sich, nicht genug Unterstützung von professioneller Seite zu erhalten und gab an, Angst zu haben, ihr

Kind in fremde Hände geben zu müssen. Eine ältere Mutter (7.1%) befürchtete ihren Angaben zufolge, dass sie sich nicht mehr so stark selbst um ihr Kind kümmern könne und daher auf fremde Hilfe angewiesen sei. Eine ältere Mutter (7.1%) beklagte vor allem, dass die Versorgung im Übergang in die Erwachseneneneinrichtung wesentlich schlechter geworden sei.

Kategorie 4: Schulisch/Beruflich

Drei der jüngeren Mütter (18.8%) gaben an, die Sorge zu haben, dass ihr Kind schulisch nicht zurechtkomme, insbesondere was das Lesen und Schreiben sowie das Erlernen der Sprache betreffe.

Kategorie 5: Bürokratisch

Drei der Jüngerer (18.8%) empfanden laut deren Angaben den Umgang mit der Bürokratie, vor allem in Verbindung mit der Krankenkasse, wenn es um Neueinstufungen oder Genehmigungen gehe, als sehr kraftraubend. Eine ältere Mutter (7.1%) gab an, den Ärger mit den Behörden als sehr lästig zu erleben, jedoch weniger als angstbesetzt.

Kategorie 6: Direkt Kind bezogen

Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) erlebten die Sorge aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten ihres Kindes und dass es möglicherweise nie ein autonomes Leben führen könne sowie die Sorge, dass man das Kind falsch verstehen könne, als belastend. Eine ältere Mutter (7.1%) gab an, manchmal nicht zu wissen, wie man den Alltag für das Kind am besten gestalten könne, da sie nicht immer wisse, was dem Kind gefalle.

Kategorie 7: Keine

Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) und sechs der älteren Mütter (42.9%) gaben an, aktuell keine Sorgen oder Ängste, die das Kind betreffen, zu haben.

5.6.2 Frage 2: Welche Ängste/Sorgen, die mit dem Kind verbunden sind, haben Sie in Bezug auf die Zukunft?

Wie auch schon bei Frage 1 werden auch hier die Antworten in die Bereiche Gesundheitlich, Professionell, Umweltbezogen, Gesundheitlich, Schulisch/Beruflich, Bürokratisch, Direkt Kind bezogen und Keine eingeteilt. Tabelle 5.6.2 gibt einen Überblick über die Häufigkeitsangaben der Kategorien.

Tabelle 5.6.2 Ergebnisse zukunftsbezogene Ängste

Kategorie	Jüngere (n=16) (%)	Ältere (n=14) (%)
Direkt Kind bezogen	9 (56.2)	7 (50.0)
Professionell	5 (31.2)	4 (28.6)
Gesundheitlich	3 (18.8)	0 (0.00)
Umweltbezogen	1 (6.2)	1 (7.1)
Schulisch/Beruflich	1 (6.2)	0 (0.00)
Keine		
Bürokratisch		

Kategorie 1: Direkt Kind bezogen

Fünf jüngere Mütter (31.3%) und zehn ältere Mütter (71.4%) quälte ihren Angaben zufolge die Sorge, nicht zu wissen was aus ihrem Kind werde, wenn sie mal nicht mehr leben oder sich nicht mehr selbst kümmern könnten. In diesem Zusammenhang stellten sie sich zudem die Frage, wie das Kind den Verlust der eigenen Eltern verkraften würde. Drei der jüngeren Mütter (18.8%) erwähnten die Sorge vor einer mangelnden autonomen Weiterentwicklung ihres Kindes. Zwei weitere jüngere Mütter (12.5%) sorgten sich laut ihren Angaben vor einem erschwerten Umgang vor allem mit Sexualität, wenn ihr Kind in die Pubertät käme.

Kategorie 2: Professionell

Fünf der jüngeren Mütter (31.2%) und sieben der älteren Mütter (50%) quälte ihren Angaben zufolge die Sorge, ob ihr Kind in Zukunft in einer Einrichtung gut versorgt sein würde. In diesem Zusammenhang erwähnten eine jüngere (6.2%) und eine ältere Mutter (7.1%) die Sorge, ob sie eine geeignete Einrichtung mit geeignetem Pflegepersonal finden würden sowie zwei der älteren Mütter (14.3%) die Angst vor zu starkem Personalwechsel, worauf sie in Folge dessen einen schlechteren Umgang zu befürchten hätten.

Kategorie 3: Gesundheitlich

Drei der jüngeren Mütter (18.8%) und eine ältere Mutter (7.1%) gaben an, Angst davor zu haben, dass ihr Kind nicht mehr so alt werde, da die jeweilige Behinderung eine niedrige Lebenserwartung aufweise. Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) erwähnten, in Ungewissheit zu leben, was die Lebenserwartung ihres Kindes betreffe, da sie keine richtige Diagnose

erhalten hätten und es aufgrund dessen extrem schwer einschätzen könnten. Laut den Angaben einer jüngeren Mutter (6.2%) sorgte sie sich darum, nicht zu wissen, welche Krankheiten mit zunehmendem Alter ihres Kindes noch auf sie zukommen könnten. Eine andere jüngere Mutter (6.2%) habe ihren Angaben zufolge Angst, dass ihr Kind aufgrund der Behinderung zu stark übergewichtig werden würde. Zwei der älteren Mütter (14.3%) gaben an, Angst vor eigenem gesundheitlichem Abbau zu haben.

Kategorie 4: Umweltbezogen

In Verbindung mit der Umwelt gaben zwei Mütter aus Gruppe A (12.5%) und vier der Mütter aus Gruppe B (28.6%) an, dass sie die Frage „wer von der Familie in Zukunft als Unterstützer in Frage käme“, beschäftige und was man diesen zumuten könne. Eine jüngere Mutter (6.2%) führte die Sorge an, wie es generell im Sozialen Umfeld weitergehen könne.

Kategorie 5: Schulisch/Beruflich

Eine jüngere Mutter (6.2%) gab in diesem Zusammenhang an, Sorge zu haben, nicht die geeignete Schulform für ihr Kind zu finden. Zwei jüngere Mütter (12.5%) gaben an, sich Gedanken über die beruflichen Möglichkeiten ihres Kindes zu machen. Darüber hinaus hofften sie, dass ihr Kind seinen Platz finde, ohne durch die Behinderung abgestempelt zu werden.

Kategorie 6: Keine

Jeweils eine der jüngeren (6.2%) und eine der älteren Mütter (7.2%) gaben an, keine Zukunftssorgen zu haben, da sie bereits gut vorgesorgt hätten.

Kategorie 7: Bürokratisch

Nur eine jüngere Mutter (6.2%) gab an, die Sorge zu haben, nicht zu wissen, was in Zukunft das Sozialsystem an Kosten trage, wenn sie später stärker darauf angewiesen sei.

5.6.3 Frage 3: Welche Wünsche, die mit dem Kind verbunden sind, haben Sie in Bezug auf die Zukunft?

Im Folgenden sind die Wünsche beider Gruppen zusammengefasst und werden in die Oberkategorien Professionell (Fachlich), Umweltbezogen, Gesundheitlich, Schulisch/Beruflich, Bürokratisch, Direkt Kind bezogen und in keine Wünsche eingeteilt. Die Kategorie „Professionell“ beinhaltet dabei die Arbeit der Ärzte, Einrichtungen und der Pflege.

Unter Bürokratisch werden Amtsangelegenheiten, wie die Auseinandersetzung mit der Krankenkasse verstanden. Die Häufigkeiten werden in Tabelle 5.6.3 dargestellt.

Tabelle 5.6.3 *Ergebnisse Wünsche*

Kategorie	Jüngere (n=16) (%)	Ältere (n=14) (%)
Professionell	13 (81.3)	10 (71.4)
Direkt Kind bezogen	9 (56.3)	8 (57.1)
Umweltbezogen	8 (50.0)	5 (35.7)
Bürokratisch	4 (25.0)	7 (50.0)
Gesundheitlich	3 (18.8)	3 (21.4)
Schulisch/Beruflich	1 (6.2)	0 (0.00)
Keine	0 (0.0)	1 (7.1)

Kategorie 1: Professionell

Sieben jüngere Mütter (43.8%) und acht ältere Mütter (57.1%) gaben an, sich mehr Unterstützung in der Anfangsphase (während und nach der Diagnosemitteilung) zu wünschen. Jüngere wünschten sich ihren Angaben zufolge diesbezüglich eine bessere individuelle Betreuung, eine geeignete Beratung wie zum Beispiel, an wen man sich wenden könne, um an hilfreiche Informationen zu gelangen. Auch im Rahmen der Verbesserung der fachlichen Kompetenzen wurden von sechs jüngeren Müttern (37.5%) vor allem folgende Punkte genannt: Der Wunsch nach einer besseren und spezifischeren Schulung der Fachkräfte, mehr Feingefühl und Zuständigkeitsgefühl sowie keine Diagnosemitteilung am Telefon. Der erste Aspekt soll besonders hervorgehoben werden, da die meisten Mütter hinzufügten, dass sie zu Beginn „oft im Regen stehengelassen worden seien“ und häufig nicht weitergewusst hätten. Im Zuge dessen erhofften sich vier der jüngeren Mütter (25%) laut ihren Angaben mehr Feingefühl im Umgang, insbesondere zu Beginn. Auch von sechs älteren Müttern (42.9%) wurde die Verbesserung der Kompetenzen des Fachpersonals als Wunsch hervorgebracht. In diesem Zusammenhang äußerten sie ergänzend zur Unterstützung und Kompetenzerweiterung folgende Aspekte: Mehr Zuwendung bei Tagesbedürfnissen, mehr Zeit für persönliche Betreuung, mehr Gelder für Ausbildungen und Weiterbildungen der Fachkräfte und die Verbesserung der Kommunikation zwischen Fachkräften und Betroffenen. Fünf ältere Mütter (35.7%) gaben an, sich außerdem mehr Freizeit und Therapieangebote in Einrichtungen zu erbitten.

Kategorie 2: Direkt Kind bezogen

Der mit Abstand am meisten erwähnte Wunsch von neun jüngeren Müttern (56.3%) und sieben älteren Müttern (50%) in dieser Kategorie bestand in einem autonomen langen Leben für das Kind, welches vor allem erfüllt sein sollte. Nach Meinung von einer älteren Mutter (6.2%) sollte alles so bleiben wie es ist. Jeweils eine der Mütter aus Gruppe A (6.2%) und eine aus Gruppe B (7.1%) gaben an, sich ein erfülltes Leben für ihr Kind zu wünschen. Außerdem gab eine ältere Mutter (7.1%) den Wunsch an, dass ihr Kind sich weniger für seine Behinderung schämen müsste.

Kategorie 3: Umweltbezogen

Fünf der jüngeren Mütter (31.3%) und zwei der älteren Mütter (14.3%) gaben an, sich mehr Integration bzw. Inklusion für ihr Kind zu wünschen. Jüngere beschäftigte in Verbindung damit ein wichtiges Anliegen: die Chance das Kind von seiner Persönlichkeit zu betrachten und nicht mit durch die Behinderung hervorgerufenen Etikett zu versehen, mit dem es dann herumlaufen müsse. Zudem gaben drei jüngere Mütter (18.8%) und vier ältere Mütter (28.6%) an, dass sie es sehr wünschenswert fänden, wenn ihrem Kind mehr Akzeptanz und Toleranz entgegengebracht werde, insbesondere wurde der Wunsch von jüngeren Müttern laut, Akzeptanz von anderen Eltern, dem Arbeitgeber und auf öffentlichen Plätzen zu erhalten sowie die Unbeholfenheit des Umfelds im Umgang mit der Behinderung zu verbessern. Das Bild der älteren Mütter deckte sich fast vollständig mit dem der Vorgängergruppe mit Ausnahme einer wichtigen Ergänzung, nämlich, dass sie sich in Verbindung mit einer vermehrten Akzeptanz vor allem ein größeres Verständnis für ihre Situation erhoffen und ihnen offen begegnet werden solle.

Kategorie 4: Bürokratisch

Nach der Meinung von zwei jüngeren (12.5%) und sechs älteren (42.9%) Müttern sollte es weniger Ärger und Rechtfertigungen bei der Krankenkasse geben. Jüngere (12.5%) nannten in diesem Zusammenhang vor allem: kein weiteres Streichen von Geldern und weniger Selbstbezahlung. Ältere (42.9%) wünschten sich ihren Angaben zufolge mehr Auskünfte und weniger Ablehnungen. Zwei der jüngeren Mütter (12.5%) und eine ältere Mutter (7.1%) gaben zudem an, dass sie gerne von Seiten der Behörden mehr Unterstützung erhalten würden.

Kategorie 5: Gesundheitlich

Jeweils drei der jüngeren Mütter (18.8%) und der älteren Mütter (21.4%) gaben an, dass sie sich ein möglichst langes und gesundes Leben für ihr Kind wünschten.

Kategorie 6: Schulisch/Beruflich

Eine jüngere Mutter (6.2%) gab an, sich zu erhoffen, dass ihr Kind beruflich etwas finde, was es auch erfülle, soweit dies möglich sei.

Kategorie 7: Keine

Eine ältere Mutter (7.1%) verzichtete ohne die Angabe von Gründen auf die Nennung ihrer Wünsche.

5.6.4 Frage 4: Welche positiven Erfahrungen haben Sie mit Ihrem Kind im Umgang gemacht bzw. machen Sie immer noch?

Frage 4 wird bei der Zusammenfassung der Antworten in die Oberkategorien Umweltbezogen, Lernbezogen und Direkt Kind bezogen eingeteilt. Tabelle 5.6.4 gibt einen Überblick über die Häufigkeitsverteilung in den Kategorien.

Tabelle 5.6.4 *Ergebnisse positive Erfahrungen*

Kategorie	Jüngere (n=16) (%)	Ältere (n=14) (%)
Lernbezogen	10 (62.5)	13 (92.9)
Direkt Kind bezogen	8 (50.0)	11 (78.6)
Umweltbezogen	7 (43.8)	4 (28.6)

Kategorie 1: Lernbezogen

Vier der jüngeren Mütter (25%) sahen ihren Angaben zufolge die Behinderung als gute Entwicklungschance für die Geschwisterkinder, ein soziales Bewusstsein zu entwickeln. Dicht gefolgt von der Erfahrung von vier jüngeren Müttern (25%) und von drei älteren Müttern (21,4%), toleranter und geduldiger geworden zu sein, äußerten Jüngere folgenden wichtigen ergänzenden Aspekt: Erkenntnis, dass Erwartungen teilweise zu hochgesteckt werden. Besonders wichtig schien für vier jüngere (25%) und 13 ältere Mütter (92.9%) die Veränderung des eigenen Weltbildes ins Positive zu sein, diese bestünde vor allem im Wiederentdecken der Freude an kleinen Dingen im Leben sowie in der Freude über kleine Entwicklungs-

fortschritte ihres betroffenen Kindes. Einige ältere Mütter nannten in diesem Zusammenhang folgende wichtige Aspekte: Positive Einstellung und positives Denken, bewussteres Leben, das Leben lieben zu lernen, Probleme werden nicht mehr oder weniger, nur anders, Kind steckt voller Geschenke, man muss sie nur sehen.

Außerdem konnten drei der älteren Mütter (21.4%) ihren Angaben zufolge eine größere Gelassenheit, Geduld auch gegenüber anderen sowie ein ausgedehnteres Verständnis im Laufe der Zeit entwickeln. Dafür seien sie, so wie sie sagten, sehr dankbar.

Kategorie 2: Umweltbezogen

Nach den Angaben von sechs jüngeren (37.5%) Müttern und einer älteren Mutter (7.1%) bestand die umweltbezogene positive Erfahrung mit dem Kind vor allem in dem Finden wahrer Freunde. Jüngere sahen in ihren neu gewonnenen Freundschaften eine hohe Qualität und einen richtigen, zwar kleinen, aber sehr intensiven Freundeskreis, der einem mit Achtung, Bewunderung und mit großer Offenheit begegne und immer wieder positive Rückmeldungen gebe. Eine jüngere Mutter (6.2%) und drei ältere Mütter (21.4%) gaben an, die erlebte große Akzeptanz aus dem Umkreis als besonders positiv zu empfinden. Drei Ältere (21.4%) erwähnten, sich in diesem Zusammenhang darüber zu freuen, dass einige, vor allem junge Leute, nachdem sie aufgeklärt worden seien, keine Scheu im Umgang hätten und sogar Begeisterung zeigten und somit ihre Hemmungen weiter abbauten.

Kategorie 3: Direkt Kind bezogen

Sieben der jüngeren Mütter (43.8%) und elf der älteren Mütter (78.6%) gaben an, ihr Kind für sehr freundlich, herzlich, liebenswert und kontaktfreudig zu halten.

Eine jüngere Mutter (6.2%) berichtete darüber hinaus, dass ihr Kind eine sehr starke Bindung zu ihr hätte, was es durch Wohlbefinden und einem starken Bedürfnis nach Nähe zeige. Eine ältere Mutter (7.1%) erzählte, dass ihr Kind trotz großer Einschränkungen auch sehr lernfähig sei.

5.6.5 Frage 5: Spielte oder spielt der Glaube an Gott bei der Bewältigung eine Rolle?

Wenn ja, welche?

Zur Beantwortung dieser Frage werden die Antworten in die Kategorien Ja und Nein aufgeteilt (siehe Tabelle 5.6.5). Im Anschluss daran werden die Gründe dafür und dagegen in den zwei Gruppen dargelegt.

Tabelle 5.6.5 Ergebnisse Rolle Glaube

Kategorie	Jüngere (n=16) (%)	Ältere (n=14) (%)
Ja	12 (75.00)	11 (78.6)
Nein	3 (18.75)	4 (28.57)

Kategorie 1: Ja: Jüngere und ältere Mütter im Vergleich

Jüngere Mütter (75%) äußerten vor allem, sich durch den Glauben an Gott getragen zu fühlen und aufgrund dessen erlebe man einen starken Halt und dass alles im Leben einen Sinn habe, wenn man an Gott glaube. Darüber hinaus erwähnten einige der Mütter aus Gruppe A (57.1%), mehr Kraft und Durchhaltevermögen zu besitzen, das Gefühl trotz allem von Gott geliebt zu werden, die Situation als Herausforderung und nicht als Unglück anzusehen, da laut Angaben einiger Mütter (28.6%) jedes Leben lebenswert sei. Außerdem hätte man das Wissen, von Gott beschützt zu werden, welcher ihren Angaben zufolge auch einen Wegweiser in schwierigen Zeiten darstelle.

Ältere Mütter (78.6%) wiesen ähnliche Gründe wie das Gefühl, dadurch viel Kraft und Halt zu bekommen, das Schicksal als eine Herausforderung statt einer Strafe anzunehmen und dass alles im Leben einen Sinn habe, warum der Glaube bei ihnen eine wichtige Rolle bei der Bewältigung spiele, auf. Zudem schien dieser Gruppe zufolge dadurch vieles leichter zu fallen, wobei die Konfessionszugehörigkeit zweitrangig sei, sondern vielmehr der Glaube an sich die Mütter stärke.

Kategorie 2: Nein: Jüngere und ältere Mütter im Vergleich

Die wenigen jüngeren Mütter (18.75%), welche den Glauben verneinten, gaben entweder als Gründe an, nie einen Weg dazu gefunden zu haben, oder sich nicht erklären zu können, wie Gott ein solch schlimmes Schicksal zulassen könne.

Wie schon bei der ersten Gruppe, brachten die älteren Mütter (18.75%), die den Glauben an Gott nicht als Unterstützung ansahen, auch die Frage nach dem Warum hervor, außerdem erwähnten zwei Mütter (14.3%) mit der Kirche in der Vergangenheit schlechte Erfahrungen gemacht zu haben.

5.6.6 Zusammenfassung der qualitativen Ergebnisse

Bei den jüngeren Müttern standen vor allem aktuell gesundheitliche und umweltbezogene Sorgen im Vordergrund, wie beispielsweise die Sorge vor ernsthaften Krankheiten ihres Kindes oder der Angst vor Ablehnung durch das Umfeld. Ältere Mütter hingegen gaben an, wenig bis gar keine derzeitigen Sorgen zu haben. In Bezug auf die Zukunft zeigten sich in beiden Gruppen allerdings vordergründig Direkt Kindbezogene, Professionelle und Gesundheitliche Ängste, wie beispielsweise die Sorge um den Verbleib des Kindes, wenn man selbst nicht mehr in der Lage ist, sich um dieses zu kümmern., die Sorge nicht ausreichend gute Unterstützung von Fachkräften zu erhalten oder die Sorge davor, sich zukünftig mit einer Unsicherheit über die Lebenserwartung ihres Kindes konfrontiert zu sehen. Aus diesem Grund war es beiden Gruppen ein großes Anliegen, dass die Unterstützung durch Fachkräfte, insbesondere in der Anfangsphase deutlich verbessert werden solle, gefolgt von Direkt Kindbezogenen und Umweltbezogenen Wünschen wie, dass ihr Kind möglichst glücklich und autonom leben könne oder das Kind von seiner Persönlichkeit her betrachtet werden solle und nicht aufgrund seiner Behinderung. Zudem fiel häufig der Wunsch nach mehr Akzeptanz und Toleranz aus der Umgebung. Als besonders positiv hoben jüngere und ältere Mütter ihren Angaben zufolge Lernbezogene, Umweltbezogene und Direkt Kindbezogene Aspekte hervor, indem Jüngere durch die durch das betroffene Kind entstandene Situation eine gute soziale Entwicklungschance für Geschwisterkinder sehen und ältere Mütter eine größere Gelassenheit zu entwickeln scheinen sowie eine Veränderung ihres Weltbildes ins Positive erleben. Jüngere Mütter empfanden die Rückmeldung und Begegnung aus dem Umfeld als sehr erfreulich. Darüber hinaus hielten einige Mütter aus beiden Gruppen ihr Kind für sehr freundlich, herzlich und liebenswert. Abschließend gab die Mehrzahl der Mütter aus beiden Gruppen an, im Glauben an Gott eine Unterstützung bei der Bewältigung der schwierigen Situation zu sehen, Gründe dafür seien beispielsweise dadurch einen starken Halt zu erleben oder sich getragen zu fühlen. Aspekte dagegen seien zum Beispiel schlechte Erfahrungen mit der Kirche oder nie einen Zugang zum Glauben gefunden zu haben.

6 Interpretation und Diskussion

Im Verlauf dieses Kapitels werden die wichtigsten Ergebnisse, welche dem Ablauf des Ergebnisteils folgen, interpretiert und nach Möglichkeit mit bisherigen Forschungsergebnissen in Beziehung gesetzt. Dabei findet eine Interpretation der Unterschiedsergebnisse, bei denen die deskriptiv statistischen Werte mit einfließen, statt. Für die Interpretation der offenen Fragen werden im Anschluss an die Diskussion diese Implikationen erteilt. Letztendlich schließt diese Arbeit mit der Erläuterung ihrer Grenzen und mündet in einen Ausblick für zukünftige Forschungsarbeiten.

6.1 Interpretation der soziodemographischen Daten

Beim Vergleich der beiden Gruppen zeigte sich ein recht einheitliches Bild. Zu erwähnen ist an dieser Stelle, dass der Großteil aus beiden Gruppen einen höheren Bildungsgrad aufwies, welcher sich in den Angaben zu Abiturabschluss und Hochschulstudium niederschlug. Die Mehrheit gab an, verheiratet zu sein und über ein Nettoeinkommen von bis zu 5000 Euro zu verfügen, was einem durchschnittlich hohen Einkommen entspricht. Unterschiede ließen sich in Bezug auf den Vergleich der beiden Gruppen nur in der Personenanzahl im Haushalt, der Wohnsituation des Kindes, der Verhaltensauffälligkeit des Kindes sowie in der Art der Ausbildungsstätte finden.

Während mit 75% signifikant mehr jüngere Mütter angaben, dass ihr Kind eine Verhaltensauffälligkeit zeige, waren es bei den älteren Müttern nur 42.9%, zudem waren es signifikant mehr Personen in Gruppe A, die im Haushalt der Mütter leben. Darüber hinaus leben die meisten der Kinder aus der gleichen Gruppe zu Hause. Im Gruppenvergleich besuchen intellektuell behinderte Kinder jüngerer Mütter signifikant häufiger eine Sonderschule für geistig Behinderte, während Kinder älterer Mütter eher in einer Behindertenwerkstatt tätig sind. Eigenen Überlegungen zufolge kann daraus geschlossen werden, dass Mütter von betroffenen Kinder, die zu Hause untergebracht sind, die Verhaltensauffälligkeiten viel stärker miterleben, als wenn ihr Kind nur am Wochenende zu Hause ist oder ganzzeitig in einer Einrichtung untergebracht ist. Auch die größere Anzahl an Personen in Gruppe A, die in einem Haushalt lebten, lässt sich aufgrund des geringeren Alters und der damit verbundenen höheren Wahrscheinlichkeit, dass andere Familienmitglieder auch noch zu Hause leben, erklären, ebenso wie sich die betroffenen Kinder älterer Mütter signifikant häufiger in einer Behindertenwerkstatt befinden.

6.2 Interpretation Belastungserleben

Bei der Betrachtung der wahrgenommenen Belastung zeigte sich in allen drei Bereichen ein überdurchschnittlich hoher Wert, wobei keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen gefunden werden konnten. Zwar gab die Mehrheit aus Gruppe A an, durch die Behinderung des Kindes weit überdurchschnittlich belastet zu sein, dennoch erreichte sie im Gruppenvergleich kein signifikantes Ergebnis. Trotzdem stellt die starke Belastung der Jüngeren aus diesem Bereich in Verbindung mit Ergebnissen aus dem vorangegangenen Abschnitt keine große Überraschung dar, da die Kinder der jüngeren Mütter häufiger Verhaltensauffälligkeiten zeigten und öfter zu Hause lebten. Dies steht auch im Einklang mit den Ergebnissen aus der Studie von Shin und Crittenden (2003), aus der hervorging, dass vor allem Verhaltensauffälligkeiten eine extreme Belastung darstellen und dass Mütter aufgrund des problematischen Verhaltens weitaus stärker beansprucht werden als durch die kognitiven Einschränkungen ihres Kindes. Wie ebenfalls zu erwarten war, ergaben die Ergebnisse aus allen drei Bereichen überdurchschnittlich hohe Belastungswerte. Das könnte unter anderem darin begründet liegen, dass der verwendete Fragebogen nicht speziell auf Eltern behinderter Kinder ausgerichtet ist und aus der Literatur bereits bekannt ist, dass die Anforderungen an pflegende Angehörige hoch sind (Häußler & Bormann, 1997), insbesondere wenn es sich um ein intellektuell behindertes Kind handelt (Innerhofer & Warnke, 1978). Auch die Tatsache, dass sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen finden ließen, könnte auf die geringe Stichprobengröße zurückzuführen sein und erscheint daher wenig verwunderlich. Für die elterliche Belastungsskala, welche die Bereiche: Bindung, soziale Isolation, elterliche Kompetenz, Depression, Gesundheit, persönliche Einschränkung und Partnerbeziehung abdeckt, können gerade Faktoren wie Stress, Belastung, und Sorgen erschwerend auf die Gesundheit einwirken (Murphy et al., 2007). Vor allem bei älteren Müttern konnten Studien feststellen, dass auch in Verbindung mit dem Tod des Ehepartners neue Herausforderungen auf diese zukommen (Lang, 1999) und oftmals ein höheres Depressionsrisiko, sowie eine Abschwächung der eigenen Bindung zum Kind die Folge sind (Minnion, 1996). Da sich die Gesamtbelastung aus den beiden Teilbereichen zusammensetzt, resultierte daraus eine überdurchschnittlich hohe Gesamtbelastung in beiden Gruppen.

6.3 Interpretation Coping

Die Ergebnisse des SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) erbrachten in beiden Gruppen mit Ausnahme der Copingstrategie Fokussierung auf das behinderte Kind durchschnittliche Nutzungswerte, ohne einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen feststellen zu können. Das heißt, dass Betroffene in beiden Stichproben durchschnittlich häufig die emotionale Unterstützung ihres Partners suchten, sich situationsbezogen durchschnittlich selbstbewusst zeigten, durchschnittlich häufig aktiv nach Sozialer Unterstützung suchten sowie eine durchschnittlich hohe familiär bedingte soziale und individuelle Stressbelastung aufwiesen. An dieser Stelle sollen jedoch nur die Copingstrategien interpretiert werden, da Belastung im vorangegangenen Abschnitt bereits behandelt wurde. Aufgrund dessen, dass der angewandte Fragebogen speziell auf Eltern behinderter Kinder ausgerichtet ist, entsprechen die Ergebnisse einem Durchschnitt der mit dieser Zielgruppe verglichen wurde und nicht dem der Gesamtpopulation. Daher kann davon ausgegangen werden, dass diese Werte im Vergleich zu der Gesamtpopulation einem überdurchschnittlichen Nutzungswert entsprochen hätten. Dies steht im Einklang mit den Erkenntnissen von McCubbin und Patterson (1981) welche Strategien wie die familiäre Einbindung, eine fortlaufende Soziale Unterstützung und ein gutes Selbstbewusstsein zur Bewältigung als wertvoll ansehen. In diesem Zusammenhang zeigen Familien, die mit der durch das Kind gegebenen Situation gut zurechtkommen, vor allem Copingstrategien wie familiäre Einbindung und Kooperationsbereitschaft, wobei sie auch eine angemessene Soziale Unterstützung erhalten. Im Gegensatz dazu zeigen sich Mütter, welche ihre Situation weniger im Griff haben, wenig selbstbewusst, ängstlich, depressiv und mit ihrer Partnerschaft unzufrieden (Dunst et al., 1986).

Im Gegensatz zu den Angaben aus der Literatur (Crnic et al., 2002), welche den jüngeren Müttern häufig eine Überfürsorge zuschreiben, was sich auch negativ auf die Entwicklung des Kindes auswirkt, zeigten die Ergebnisse, dass jüngere Mütter ihr Kind unterdurchschnittlich häufig und Ältere durchschnittlich häufig zum Zentrum ihrer Aufmerksamkeit machen. Allerdings muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass diese Dimension mit dem SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) erfasst wurde, welcher speziell an Angehörigen von behinderten Kindern genormt wurde und darüber hinaus bleibt er auf einen Zeitraum von vier Wochen beschränkt. Somit kann das Ergebnis nicht als besonders aussagekräftig angesehen werden. Das könnte unter anderem auch an der geringen Teilnehmerzahl liegen. Die Fragwürdigkeit

dieses Fragebogens unterstreichen die schlechten Reliabilitätswerte der Skala Stressbelastung in Bezug auf die eigene Stichprobe, was für keine gute Aussagekraft spricht.

6.4 Interpretation Soziale Unterstützung

Auch in den Bereichen Wahrgenommene Soziale Unterstützung, welche sich aus den Subskalen Emotionale Unterstützung, Praktische Unterstützung, soziale Integration, soziale Belastung, Reziprozität sowie Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung zusammensetzt, erwiesen sich die Ergebnisse im Vergleich zur Normalpopulation in beiden Gruppen als durchschnittlich. Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen ließen sich dabei nicht finden, auch dies überrascht nicht, da sich weder in der Literatur (Frey et al., 1989; Thornbull & Ruef, 1996) kaum Unterschiede finden lassen noch die Stichprobengröße in dieser Studie groß genug war. Lediglich Extremwerte zeigten sich im Bereich der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung bei einer jüngeren Mutter (6.2%) und einer älteren Mutter (7.1%). Diese empfanden die empfangene Unterstützung mit einem weit unterdurchschnittlichen Wert als sehr wenig oder gar nicht vorhanden. Ob sie sich dadurch auch äußerst unzufrieden fühlten, konnte die Skala Zufriedenheit mit Sozialer Unterstützung klären, bei der zwei jüngere Mütter (12.5%) angaben, damit unzufrieden zu sein. Im Gegensatz dazu erlebten drei jüngere (18.8%) und eine ältere Mutter (7.1%) diese als äußerst zufriedenstellend. Dass drei aus Gruppe A (18.8%) und zwei aus Gruppe B (14.3%) ihren Angaben zufolge überdurchschnittlich häufig anderen ihre Hilfe anbieten, könnte darauf hinweisen, dass sie Gefahr laufen, ausgenutzt zu werden. Generell befanden sich alle Ergebnisse dieses Fragebogens (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) jedoch im Vergleich zur Normalpopulation im Durchschnittsbereich, was bedeuten könnte, dass sie ihre wahrgenommene Soziale Unterstützung sowie die Reziprozität und die Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung als ähnlich gut einschätzten. Allerdings ist aus der Literatur bekannt, dass nicht jede Form der Sozialen Unterstützung als hilfreich angesehen wird (McGill et al., 2006). Da hier hauptsächlich die Unterstützung durch Freunde und Bekannte erfasst wurde, kann davon ausgegangen werden, dass diese maßgeblich zur Stressreduktion beiträgt (Quereshi, 1993), obwohl nur durchschnittliche Zufriedenheitswerte gefunden werden konnten.

6.5 Interpretation der Zusammenhänge mit und Einflussfaktoren von Copingstrategien

Obwohl es zahlreiche signifikante Zusammenhänge zwischen Copingstrategien und soziodemographischen Daten, Belastungserleben und Sozialer Unterstützung in der Studie gab, so konnten nur die Faktoren „Ist Ihr Kind verhaltensauffällig“ in Bezug auf die Selbstbeachtung, die Belastung im Kindbereich und die Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung in Bezug auf die Stressbelastung das Copingverhalten signifikant beeinflussen. Das heißt, dass im ersten Fall die Höhe der Selbstbeachtung von der Verhaltensauffälligkeit des Kindes abhängt. Wenn also eine Verhaltensauffälligkeit des Kindes besteht, so steigen im Zuge dessen die Nutzung der situationsspezifischen und selbstperzipierten Kompetenz bei der Bewältigung der Situation sowie die Selbstbeachtung als Copingstrategie. Im Falle einer erhöhten Belastung, die durch das Kind verursacht wird, wächst auch die Stressbelastung, was nicht verwundert, zumal von Verhaltensauffälligkeiten eine enorme Belastung der Mütter ausgeht (Quine & Pahl, 1985). Dadurch, dass Stressbelastung und Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung negativ korrelierten, ergab sich, dass die Stressbelastung umso höher war, je niedriger die Zufriedenheit mit der Sozialen Unterstützung bzw. je höher die Unzufriedenheit. Auch der letzte Punkt lässt sich anhand der Literatur (Lang, 1999; Brücker, 1995) auch schon bei dieser kleinen Stichprobe logisch erklären. Allerdings wäre im Zuge der Literatur ebenfalls zu erwarten gewesen, dass auch die Dimension Wahrgenommene Soziale Unterstützung einen signifikanten Einfluss auf die Stressbelastung haben müsste, da sowohl jüngere als auch ältere Mütter eines intellektuell behinderten Kindes weniger belastet zu sein scheinen, wenn sie auf ein ausgeprägtes soziales Netzwerk zurückgreifen können (Frey et al., 1986) und Saloviita und Kollegen (2003) zufolge lässt die Stressbelastung vor allem dann nach, wenn beispielsweise der eigene Partner psychisch eine wertvolle Unterstützung leistet. An dieser Stelle erreichte aber nur die Zufriedenheit damit Signifikanz. Allerdings kann dies nicht damit erklärt werden, dass Soziale Unterstützung vor allem von professioneller Seite nicht immer als hilfreich empfunden wird (McGill et al, 2006), sondern nur dann, wenn ihnen ausreichend Respekt entgegengebracht und das Kind dementsprechend geachtet wird (Quereshi, 1993), da der Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) nur die formelle Unterstützung erhebt. Es bleibt aber zu vermuten, dass manche Mütter bereits mit einer kleinen Sozialen Unterstützung zufrieden waren und somit die Zufriedenheit einen signifikanten Einfluss nahm. Es darf nicht unerwähnt bleiben, dass die Stressbelastung als solche keine Copingstrategie darstellt, aber im Fragebogen SOEBEK (Krause & Petermann, 1997) miter-

hoben wurde. Somit hatte nur der Faktor, ob das Kind eine Verhaltensauffälligkeit aufweist auf die Copingstrategie Selbstbeachtung einen signifikanten Einfluss.

Die gewonnenen Ergebnisse lassen sich aber nur schwer mit den Copingtheorien (Lazarus, 1966; Brandtstädter & Renner, 1990) und den Phasenmodellen (Wright, 1976; McFarland & von Schilling; Schuchardt, 1985) in Verbindung bringen, da mittels des Fragebogens (Krause & Petermann, 1997) weder festgestellt werden kann, ob die Mütter eher zu einer problemfokussierten oder emotionsbezogenen Methode (Lazarus, 1966) neigen, ob diese eine assimilative oder akkommodative Herangehensweise (Brandtstädter & Renner, 1990) wählen, noch können die Phasenmodelle (Wright, 1976; McFarland & von Schilling; Schuchardt, 1985) Aufschluss über die Ergebnisse geben.

6.6 Interpretation der offenen Fragen

Im Verlauf werden die wichtigsten Ergebnisse aus allen Bereichen kurz zusammengefasst, mit der vorhandenen Literatur in Zusammenhang gebracht und interpretiert. Im Anschluss werden Implikationen zur Verbesserung der Situation erteilt.

6.6.1 Interpretation der derzeitigen und zukünftigen Ängste

Die Ergebnisse zu derzeitigen Ängsten zeigten Unterschiede zwischen den Gruppen. Während sich jüngere Mütter zum größten Teil von dem ungewissen Gesundheitszustand ihres Kindes belastet sahen, vor allem wenn es um Ängste vor ernsthaften Krankheiten ging, gab fast die Hälfte der älteren Mütter an, derzeit keine Sorgen zu haben. Grund dafür könnte zum Beispiel die bereits aufgrund ihres Alters lange Routine im Umgang mit ihrem Kind sein (Grant, 2005).

Nach den gesundheitlichen Sorgen waren es vor allem bei der jüngeren Gruppe die Umweltbezogenen Ängste, wie beispielsweise, von außen abgelehnt und nicht akzeptiert zu werden, was vorwiegend durch Verhaltensauffälligkeiten des Kindes bedingt sein könnte. Dies steht auch mit den überdurchschnittlichen Belastungswerten im Kindbereich sowie mit einer Ablehnung von der Umwelt, welche in logischer Konsequenz zu einer Erhöhung der Belastung beiträgt, in Einklang. Dennoch hatten auch einige ältere Mütter die Sorge davor, abgelehnt zu werden, gefolgt von Ängsten, die das professionelle Feld betreffen, welche an dieser Stelle nicht weiter behandelt werden sollen. Angst vor mangelnder Akzeptanz des Umfeldes haben laut Literatur (Hinze, 1991) allerdings weniger die Mütter, sondern vielmehr die Väter. Im Gegensatz zu den derzeitigen Ängsten herrschte bei der Mehrheit auf die Frage

nach zukünftigen Ängsten in beiden Gruppen Einigkeit. Vorwiegend stellten sich beide Parteien im Direkt Kind bezogenen Bereich die Frage, was aus ihrem Kind wohl werden würde, wenn sie selbst nicht mehr wegen eigener Krankheit oder aufgrund des eigenen Todes in der Lage seien, sich um dieses zu kümmern wie auch schon Forschungsarbeiten feststellten (Twigg & Atkin, 1994). Eigentlich wäre an dieser Stelle zu erwarten gewesen, dass aufgrund von Forschungsergebnissen ältere Mütter viel stärker davon betroffen sein müssten, da ihnen weniger Zeit bleibe, weil sie sich verstärkt mit Verlusten auseinandersetzen haben (Lang, 1999; Twigg & Atkin, 1994; McConkey, 2003). Jedoch zeigten die Ergebnisse, dass sich Mütter bereits frühzeitig über den Verbleib ihres Kindes Gedanken machten und diesen Sachverhalt als Belastung ansahen. Die Art der Sorge um den Verbleib des Kindes klaffte in beiden Gruppen auseinander. Während jüngere Mütter die Sorge hatten, dass ihr Kind aufgrund einer niedrigen Lebenserwartung oder der Ungewissheit darüber oder weil sie nie eine richtige Diagnose erhalten hatten, nicht mehr solange lebe, so sahen ältere Mütter ihre Ängste eher im Professionellen Feld begründet. Sie stellten sich die Frage, ob ihr Kind zukünftig in einer Einrichtung gut versorgt sei und mit dem Pflegepersonal zurechtkomme. In Verbindung damit könnte dabei das mangelnde Vertrauen, die Unzufriedenheit sowie der Glaube, dass ihr Kind dort nicht ausreichend Fürsorge und Wärme bekäme, mit den jeweiligen Einrichtungen stehen wie bereits Lang (1999) in ihrer Studie herausfand. Aber nicht nur die älteren Mütter, sondern auch die Jüngeren sahen sich mit dieser Frage, wenn auch in geringerem Maße konfrontiert. Im Vergleich zu derzeitigen Ängsten äußerten in Bezug auf die Zukunft nur zwei Mütter, keine Sorgen zu haben. Das könnte bedeuten, dass gerade der Gedanke an die Zukunft als besonders belastend erlebt wird.

6.6.2 Interpretation der Wünsche

Das mit Abstand größte Anliegen beider Gruppen bestand im professionellen Feld, vor allem in einer stärkeren Unterstützung in der Anfangsphase, insbesondere was die Betreuung, Beratung sowie den Erhalt von Informationen betrifft. Darüber hinaus wünschten sich die Mütter mehr Fein- und Zuständigkeitsgefühl sowie eine Kompetenzerweiterung. Dieser Wunsch wurde hauptsächlich damit begründet, dass sie sich während dieser Zeit oft im Regen stehen gelassen gefühlt hätten (Lambeck, 1992). Um zu einer Verbesserung der aktuellen Situation beizutragen, sollten Fachkräfte beispielsweise speziell auf solche Situationen geschult werden, so dass sie selbst angemessen reagieren könnten und für betroffene Eltern eine Stütze darstellten. Wie auch schon aus der Literatur (Lambeck, 1992) hervorgeht, dass Eltern häufig

lange auf gewinnbringende Informationen warten müssen, so verhalten sich Ärzte oft ausweichend, da sie oftmals selbst mit der Situation überfordert sind und wenig Erfahrung damit haben. Überdies wären Informationsstellen oder Stellen an die man sich wenden könnte, wenn man einen Zuhörer braucht, wünschenswert. Aus diesen Gründen sollten mehr Gelder für Aus- und Weiterbildung der Fachkräfte zur Verfügung stehen. Am zweitwichtigsten ist in beiden Gruppen der Wunsch, dass ihr Kind ein weitgehend autonomes Leben führen kann. Auf bürokratischer Seite äußerten vor allem ältere Mütter den Wunsch nach weniger Rechtfertigungen bei den Krankenkassen sowie den Wunsch nach weniger Selbstbeteiligung bei den Kosten, mehr Auskünften und Verständnis für ihre Situation. Jüngere Mütter erhofften sich eher von der Umwelt akzeptiert und integriert zu werden. Dies steht auch mit den Sorgen vor Ablehnung im Einklang und könnte beispielsweise durch Aufklärungskampagnen über Behinderungen und deren Entstehung zu einem Abbau von Hemmungen sowie zu mehr Akzeptanz und Offenheit gegenüber Betroffenen führen.

6.6.3 Interpretation der positiven Erfahrungen

Bei dieser Frage schienen vor allem Lernbezogene Erfahrungen einen besonders positiven Einfluss bei beiden Gruppen zu haben. So sahen 25% der jüngeren Mütter vor allem für die Geschwisterkinder als eine im Sozialen Sinn wertvolle Entwicklungschance sowie das eigene Gefühl, durch die gegebene Situation toleranter und geduldiger geworden zu sein. Obwohl die Situation eine große Belastung darstellt, erlebten in erster Linie die älteren Mütter die Veränderung ihres Weltbildes ins Positive, was sich vor allem im Wiederentdecken der Freude an kleinen Dingen im Leben bemerkbar machte, als Bereicherung. Diese Ergebnisse sind auch mit den Aussagen von Hinze (1991) konform, in denen den betroffenen Eltern auch einen Sinn der Behinderung ihres Kindes vermittelt, bei denen Möglichkeiten, neue Einstellungen und Bedürfnisse zu entwickeln und als Folge davon ungeahnte Kräfte freisetzen zu können, eröffnet wurden. Darüber hinaus schienen diejenigen Mütter, welche die Freude an kleinen Dingen im Leben durch ihr betroffenes Kind wiederentdeckt hatten, die Phase der Annahme (Schuchardt, 1985), die unter anderem durch eine offene Vertretung der Behinderung nach außen und durch eine positive Einstellung gekennzeichnet ist, bereits erreicht zu haben.

Es kann also davon ausgegangen werden, dass die gegebene Situation nicht nur als Belastung, sondern auch oftmals als positiv gesehen wird wie einige Mütter äußerten, dass sie ihr jetziges Leben nicht mehr eintauschen wollten.

6.6.4 Interpretation Glaube an Gott

Bei der Frage, ob der Glaube an Gott bei der Bewältigung eine Rolle spiele bzw. gespielt habe, zeigte sich ein deutliches Bild in beiden Gruppen. Für den größten Teil aus beiden Gruppen stellte der Glaube einen sehr wichtigen Bestandteil bei der Bewältigung dar. Gründe dafür seien in beiden Gruppen der beträchtliche Halt, der einem dadurch gegeben werden würde und dass alles im Leben irgendeinen Sinn habe und nichts ohne Grund passiere, gewesen. Daher sahen die Betroffenen ihr Schicksal weniger als Bestrafung an, sondern vielmehr als Herausforderung. Nur sieben (23.3%) von 30 Müttern lehnten den Glauben an Gott als Stütze ab. Gründe dafür seien beispielsweise schlechte Erfahrungen mit der Kirche sowie die Frage, wenn es Gott gebe, warum könne er dann so etwas zulassen, wenn er angeblich für uns alle das Beste möchte.

Aus dieser Erkenntnis geht hervor, dass der Glaube an Gott eine Form der Sozialen Unterstützung darstellt. Aufgrund des eindeutigen Ergebnisses bleibt zu vermuten, dass Mütter nicht nur in dieser Stichprobe den Glauben als große Erleichterung und Stütze, insbesondere in schweren Zeiten ansehen, da er ihnen die nötige Kraft gibt, trotz allem nach vorne zu schauen.

6.7 Kritik und Ausblick

Der Zweck dieser Arbeit bestand in einer **quantitativen** Erhebung zur Untersuchung des Belastungserlebens, von Bewältigungsstrategien und Sozialer Unterstützung von Müttern jüngerer und erwachsener intellektuell behinderter Kinder im deutschen Sprachraum. Ergänzend fand eine **qualitative** Erhebung mit fünf Fragen zu Ängsten, Wünschen, positiven Erfahrungen und dem Glauben an Gott statt. Trotz der geringen Stichprobengröße konnte auf diesem Neugebiet ein kleiner, dennoch aber wichtiger erster Eindruck gewonnen werden. Dieses Kapitel beschäftigt sich mit den Grenzen dieser Arbeit. Abschließend sollen dabei Vorschläge für zukünftige Forschungsvorhaben im Vergleich von dieser Zielgruppe gegeben werden.

Im Theorieteil wurde bereits auf die Forschungslücke bezüglich des Vergleichs der beiden Gruppen hingewiesen, denn es konnten zwischen dieser Studie und der bisherigen Literatur keine richtigen Vergleiche gezogen werden, da bisher nur qualitative Studien zu den einzelnen Gruppen durchgeführt wurden (Baker et al., 2003; Shin et al., 2006; Wodehouse & McGill, 2009). Auch wenn sich die Ergebnisse überwiegend mit bisherigen Forschungsergebnissen decken, kann dies nur mit Vorsicht interpretiert werden, was in dieser Arbeit auch ge-

schehen ist. Leider konnte durch die geringe Teilnehmerinnenanzahl keine repräsentative Stichprobengröße erzeugt werden. Bei einer größeren Teilnehmerzahl hätten sich vermutlich signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen ergeben. Auch die Tatsache, dass der Test zum Copingverhalten sich auf einen Zeitraum von vier Wochen beschränkt, nur für Eltern von behinderten Kindern bis 14 Jahren genormt ist und für die eigene Stichprobe einen schlechten Reliabilitätswert aufweist, ist problematisch. Darüber hinaus ließ sich keine Copingtheorie finden, auf die die Copingverhaltensweisen Fokussierung auf das behinderte Kind, Selbstbeachtung, Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung Sozialer Unterstützung und Stressbelastung zurückzuführen sind. Dieses kann man kritisieren. Daher wäre es in Zukunft besser, einen Fragebogen wie beispielsweise den Coping Health Inventory for Parents (McCubbin et al., 1981) anzuwenden, da er auf das weit verbreitete Modell von Brandstätter (2001) zurückgeht. Im Zuge der „Missing Value Analyse“ (Schafer, 1997) und den sich daraus ergebenden Überlegungen zum Umgang mit fehlenden Werten wurde bewusst nicht die gängige Methode, fehlende Werte durch das arithmetische Mittel zu ersetzen angewandt, da einzelne Fragen von Müttern ohne feste Partnerschaft bewusst ausgelassen wurden. Deswegen erschien der listenweise Fallausschluss an dieser Stelle sinnvoller.

Obwohl sich der Großteil der Untersuchung aus objektiven Methoden zusammensetzte, so ist zu kritisieren, dass der Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007) die informelle Form zwar breitflächig erhebt, jedoch die formelle vollständig außen vorlässt, wahrscheinlich weil es sich bei diesem um einen Fragebogen handelt, der nicht speziell auf Angehörige von Behinderten ausgerichtet ist. Wie wir aber bereits aus dem offenen Fragenteil wissen, so bestand gerade im professionellen Feld der Wunsch nach Verbesserung, daher wäre es in Zukunft wünschenswert, einen Fragebogen zu entwickeln, der dieses Feld mit abdeckt, was sich auch schon in der Studie von Lambeck (1992) abzeichnete.

Neben den zahlreichen gefundenen Zusammenhängen mit Coping und den wenigen Einflussfaktoren wäre es für die Zukunft interessant, Risikofaktoren, welche die Belastung erhöhen, mit zu erheben. Des weiteren konnte diese Untersuchung aufgrund des geringen Stichprobenumfangs keinen Anspruch auf Generalisierbarkeit erheben, so dass nur auf erste Tendenzen hingewiesen werden konnte. Jedoch ermöglichte diese Arbeit einen ersten wichtigen Einblick in den Vergleich von jüngeren und älteren Müttern hinsichtlich Belastung, Bewältigung und Sozialer Unterstützung. In Zukunft wird es dringend notwendig sein, im größeren repräsentativen Umfang Untersuchungen auf diesem Gebiet durchzuführen, sowie die

genannten Schwachstellen im Bereich der Sozialen Unterstützung, insbesondere durch Fachkräfte in der Anfangsphase, durch geeignete Maßnahmen zu verbessern und auf diesem Weg den Müttern eine Stütze zu sein, wie beispielsweise durch eine qualifiziertere Ausbildung und mehr Feingefühl im Umgang mit dem behinderten Kind und einem selbst.

7 Konklusion

Diese Studie zeigte zwar, dass Mütter mit einem intellektuell behinderten Kind stärker belastet sind, jedoch konnten keine Unterschiede in Bezug auf die drei Untersuchungsbereiche: Belastungserleben, Bewältigungsstrategien und Soziale Unterstützung zwischen Müttern jüngerer und Müttern älterer intellektuell behinderter Kinder gefunden werden. Nur der Faktor ob das eigene Kind eine Verhaltensauffälligkeit aufweist konnte unter Konstanthaltung des Alters der Mütter und der Kinder einen signifikanten Einfluss auf Coping aufweisen. Dieses Erkenntnis deckt sich in hohem Maße mit bisherigen Forschungsergebnissen (Grant & Whittel, 2000; Frey et al., 1989; McGill et al., 2006; Shin & Crittenden, 2003; Lang, 1999), die aber mit Vorsicht zu interpretieren sind, da es bisher keinen direkten Vergleich der beiden Gruppen gab und bei der Verwendung der statistischen Verfahren nicht immer alle Voraussetzungen erfüllt waren und daher nur eine eingeschränkte Interpretation erlauben.

Da die vorliegende Diplomarbeitsstudie zudem aufgrund der geringen Stichprobengröße keinen Anspruch auf Repräsentativität erhebt, sollten zukünftige Forschungsarbeiten diese Untersuchung unter Verwendung einer größeren Stichprobengröße und teilweise anderen Fragebögen erneut aufgreifen, um mögliche Unterschiede und Einflussfaktoren herauszukristallisieren.

Aber wegen des deutlichen Ergebnisses im qualitativen Teil, bleibt abschließend festzuhalten, dass dringend Verbesserungsbedarf im Bereich der professionellen Unterstützung, insbesondere in der Anfangsphase besteht.

8 ABSTRACT (ENGLISH)

Background: There is little knowledge about caregivers with young and older handicapped children in terms of support by their surroundings, by coping and burden living in Germany. International studies found out that caregivers of a child with intellectual disability are much more burdened than caregivers of a healthy child. They have their own way to cope while social support is an important factor for it. But there is no comparison between caregivers with young children and caregivers with older children with intellectual disability in terms of family burden, coping and social support and their influence factors for coping.

Method: The analysis based on five questionnaires, one of them not standardized, handed out to 16 mothers with children under 18 years with intellectual disability and 14 mothers with children over 18 years with intellectual disability. Additionally there is a qualitative part with questions in terms of fears, wishes for the future, positive experiences and religious views in context to the disabled child.

Results of the quantitative part: There is only a significant difference in demographic characteristics between the two groups however there is no difference in family burden, coping and social support. There are a lot of significant connections between demographic characteristics and coping, between burden and coping and between social support and coping. But only the factor if the child shows behavior problems had a significant influence to coping.

Results of the qualitative part: While younger mothers are more likely to be concerned by the uncertain status of health of their disabled children, the older mothers are not worried in the same manner. But both groups are very much frightened about the future of the child, when they can't care for them anymore. Both groups are very much interested in an improvement of professional support, especially in the first time when they get knowledge of the child's disability. Both groups say that they have learnt a lot for themselves, like having experienced new happiness in little things. The majority in both groups gain a lot of assistance by their belief in God.

Discussion: These results are quite similar to the results in literature in the context of burden, coping and social support for mothers with young and older children with intellectual disability. Because of no representativeness of the study another investigation with more people is needed in order to find differences and influent factors to coping between the two groups. But it is necessary to improve the social support from professional side especially from the beginning.

Keywords: *caregivers, intellectual disability, family burden, coping, social support*

9 ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Bisher ist wenig über die Belastung von Eltern junger und Eltern älterer behinderter Kinder aus Deutschland bekannt, wie sie von ihrer Umgebung Unterstützung erfahren und wie sie mit ihrer Belastung umgehen. Internationale Studien haben herausgefunden, dass erziehende Angehörige eines Kindes mit Intellektueller Behinderung wesentlich stärker belastet sind, als Eltern eines gesunden Kindes. Sie haben eigene Methoden entwickelt, dieser Belastung entgegenzuwirken, wobei Soziale Unterstützung von außen einen bedeutenden Faktor darstellt. Aber es gibt bisher noch keinen direkten Vergleich zwischen Eltern junger und Eltern älterer Kinder mit Intellektueller Behinderung in Bezug auf ihre familiäre Belastung, ihre Coping Strategien und die empfangene Soziale Unterstützung sowie Einflussfaktoren, die sich auf die Bewältigung förderlich auswirken.

Methodisches Vorgehen: Die Studie besteht aus fünf Fragebögen, von denen einer nicht standardisiert war und der Erhebung soziodemografischer Daten diente. Die Studie wurde mit 16 Müttern mit Kindern unter 18 Jahren mit Intellektueller Behinderung sowie 14 Müttern mit Kindern über 18 Jahren mit Intellektueller Behinderung durchgeführt. Zusätzlich gab es einen qualitativen Teil mit offenen Fragen zu Ängsten, Wünschen, positiven Erfahrungen und der religiösen Überzeugung im Zusammenhang mit ihrem behinderten Kind.

Ergebnisse quantitativer Teil: Es konnten nur signifikante Unterschiede in den demografischen Daten zwischen den zwei Gruppen gefunden werden, jedoch nicht in Bezug auf Belastungserleben, Coping Strategien und Sozialer Unterstützung. Auch wenn sich zahlreiche Zusammenhänge zwischen soziodemografischen Daten und Coping Strategien, zwischen Belastungserleben und Coping Strategien und zwischen Sozialer Unterstützung und Coping Strategien finden ließen, so konnte nur der Faktor ob das Kind eine Verhaltensauffälligkeit aufweist, das Copingverhalten signifikant beeinflussen.

Ergebnisse qualitativer Teil: Während jüngere Mütter eher durch den ungewissen Gesundheitszustand ihres Kindes beunruhigt sind, gaben viele der älteren Mütter an, aktuell keine Sorgen zu haben. Aber in beide Gruppen beschäftigt hauptsächlich die Sorge über den Verbleib des Kindes, wenn sie sich selbst nicht mehr darum kümmern können. Beide Gruppen sind besonders in der Anfangszeit nach Mitteilung der Diagnose an einer Verbesserung der Unterstützung durch Fachkräfte interessiert. Beide Gruppen gaben an, durch ihre Kinder gelernt zu haben, kleine Freuden im Leben wieder neu zu schätzen. Die Mehrheit beider Gruppen schöpft viel Unterstützung aus ihrem Glauben an Gott.

Diskussion: Die Ergebnisse im Kontext mit Belastungserleben, Coping Strategien und Sozialer Unterstützung decken sich größtenteils mit den bisherigen Ergebnissen aus der Literatur. Weil diese Studie aber auf Grund der geringen Stichprobengröße nicht repräsentativ ist, wäre es wünschenswert in Zukunft eine weitere Untersuchung mit größerer Stichprobenanzahl durchzuführen, um zu klären, ob sich Unterschiede und Einflussfaktoren auf Coping zwischen den Gruppen finden lassen. Aber es wird in Zukunft nötig sein, die Soziale Unterstützung durch Fachkräfte insbesondere in der Anfangsphase deutlich zu verbessern.

10 LITERATURVERZEICHNIS

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11th ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Abidin, R. (1995). *Parenting stress index professional manual* (3rd ed.). Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharabeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality and sense of coherence. *Disability & Society*, 26 (2), 139-150.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Azar, M., & Kurdahi Badr, L. (2006). The adaption of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, 375-380.
- Azar, M., & Kurdahi Badr, L. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25, 46-56.
- Baker, B., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (6), 433-444.
- Baker, B. L., McIntyre L. L., & Blacher J. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217-230.
- Beck, I. (2002). Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihrer Familien in Deutschland. In Sachverständigenkommission, 11. Kinder und Jugendbericht (Hrsg.), *Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen* (Band 4, S. 175-317). München: Deutsches Jugendinstitut.
- Ben-Zur, H., Duvdevany, I., & Lury L. (2005) Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 54-62.
- Blacher, J. (2001). The transition to adulthood. Mental retardation, families and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 452-465.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 330-348.
- Bortz, J. (1999). *Statistik für Sozialwissenschaftler* (5. Auflage). Berlin: Springer.
- Bortz, J. (2005). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler* (6. Auflage). Heidelberg: Springer.

- Bortz, J., & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler* (4. Auflage). Heidelberg: Springer.
- Brandtstädter, J. (2001). *Entwicklung-Intentionalität-Handeln*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brandtstädter J., & Renner, G. (1990). Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging*, 5 (1), 58-67.
- Brandtstädter, J., & Rothermund, K. (2002). The life-course dynamics of goal pursuit and goal adjustment: A two process framework. *Developmental Review*, 22, 117-150.
- Bräutigam, W., & Christian, P. C. (1986). *Psychosomatische Medizin*. Stuttgart: Thieme.
- Bridges, L. J. (2003). Coping as an element of developmental well-being. In M. Bornstein, L. Davidson, C. L. Keyes & K. A. Moore (Eds.), *Well-being: Positive development across the life course*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Bright, J. A., Hayward, P., & Clements, J. (1997). Dealing with chronic stress: Coping strategies, self-esteem and service use in mothers of handicapped children. *Journal of Mental Health*, 6 (1), 67-75.
- Brotanek, J. M., Seeley, C. E., & Flores, G. (2008). The importance of cultural competency in general pediatrics. *Current opinions in Pediatrics*, 20 (6), 711-718.
- Brown, I. (2007). What is meant by intellectual and developmental disabilities. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 3-15). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Brücker, H. (1994). *Sozialer Stress, Defensives Coping und Erosion der Kontrollüberzeugung: Eine Studie zu Störfaktoren des gesundheitlichen Wohlbefindens von Erwachsenen*. Münster: Waxmann.
- Büker, C. (2007). Leben mit einem behinderten Kind: Betroffene Familien in sozial benachteiligter Lebenslage. In U. Bauer & A. Buscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege*. Wiesbaden: VS.
- Büker, C. (2008). Familien mit einem pflegebedürftigen Kind: Herausforderungen und Unterstützungserfordernisse. *Pflege und Gesellschaft*, 13, 77-88.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2009). *Behindertenbericht, 2009. Bericht der Bundesregierung über die Lage von Menschen mit Behinderungen für die 16. Legislaturperiode*. Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales.
- Bury, M. (2002). Sociological theory and chronic illness: Current perspectives and debates. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 27 (4), 7-22.
- Canary, H. E. (2008). Creating supportive connections: A decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23 (5), 413-426.

- Carr, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. New York: Basic Books.
- Chang, M. Y., & Hsu, L. L. (2007). The perceptions of Taiwanese families who have children with learning disability. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2349–2356.
- Cohen, J. (1994). The earth is round ($p < .05$). *American Psychologist*, 998-1003.
- Cortina J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, 78, 98-104.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (2002). Adaptions of families with mentally: A model of stress, coping and family ecology. In J. Blacher, B. Baker & D. Braddock (Eds.), *Families and mental retardation* (pp. 105-118). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Cuskelly, M. (2006). Parents of adults with an intellectual disability. *Family Matters*, 74, 20–25.
- Demal, U. (1999). *SKIDPIT- LIGHT - SCREENINGBOGEN*. Universität Wien.
- Dilling, H., Mombour, W., & Schmidt, M. H. (Hrsg.). (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien*. Bern: Hans Huber.
- Dobke, J., Köhlen, C., & Beier, J. (2001). Die häusliche Krankenpflege in Deutschland: Eine quantitative Erhebung zur Situation von Anbietern häuslicher Krankenpflege. *Pflege*, 14 (3), 183-190.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Ebert, D. (1997). *Wer behindert wen? Eltern behinderter Kinder und Fachleute berichten*. Frankfurt: Fischer.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399.
- Essex, E. L., & Hong, J. (2005). Older caregiving parents: division of labour, marital satisfaction, and caregiver burden. *Family Relations*, 54, 448–460.
- Featherstone, H. (1980). *A difference in the family*. New York: Basic Books.
- Field A. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3rd ed.). London: Sage.
- Fisher, R. A. (1922). On the interpretation of chi square from contingency tables and the calculations of p. *Journal of the Royal Statistical society*, 85, 87-94.

- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, *46*, 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1986). Stress processes and depressive symptomatology. *Journal of Abnormal Psychology*, *95*(2), 107-113.
- Folkman, S., Schaefer, C., & Lazarus, R. S. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D. M. Warburton (Eds.), *Human stress and cognition: An information-processing approach* (pp. 265-298). London: Wiley.
- Forde, H., Lane, H., McCloskey, D., McManus, V., & Tirney, E. (2004). Family support- an evaluation of an in-home support service. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, *11*, 698-704.
- Freidrich, W. N., & Freidrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and no handicapped children. *American Journal on Mental Deficiency*, *85*, 551-553.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multi-dimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, *94*, 240-249.
- Friedrich, W. N., Wiltner, L. T., & Cohen, D. S. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal on Mental Deficiency*, *90*, 130-139.
- Fydrich, G., Sommer, E., & Brähler, E. (2007). *Fragebogen zur Sozialen Unterstützung*. Göttingen: Hogrefe.
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, *33* (10), 1129-1136.
- Gartner, A., Lipsky, D. K., & Turnbull, A. P. (1991). *Supporting families with a child with a disability: An international outlook*. Baltimore: Paul H Brookes.
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *58*, 998-1013.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *13* (4), 256-275.
- Green, S. E. (2007). We're tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*, 1150-1163.
- Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, *49*, 301-316.

- Hackenberg, W. (1992). *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter- Probleme und Verarbeitungsformen. Längsschnittstudie zur psychosozialen Situation und zum Entwicklungsverlauf bei Geschwistern behinderter Kinder*. Berlin: Wissenschaftsverlag Spiess.
- Häußler, N., & Bormann, B. (1997). *Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit* (Band 87). Baden-Baden: Nomos.
- Hall, S. (1996). An exploration of parental perception of the nature and level of support needed to care for their child with special needs. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 512-521.
- Harper, P. S. (1988). *Praktische humangenetische Beratung*. Wien/New York: Springer.
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 48-61.
- Hayden, M. F., & Goldman, J. (1996). Families of adults with mental retardation: Stress levels and need for services. *Social Work*, 41 (6), 657-667.
- Heckhausen, J. (1999). *Developmental regulation in adulthood: Age-normative and socio-structural constraints as adaptive challenges*. New York: Cambridge Univ. Press.
- Heckmann, C. (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern: Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Heidelberg: Winter.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 142, 159-171.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers, policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disability Research Reviews*, 13, 136-142.
- Hichert, A. (2005). Zur familiären und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. *Geistige Behinderung*, 44 (4), 321-336.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 969-980.
- Hinze, D. (1991). *Väter und Mütter behinderter Kinder: Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich*. Heidelberg: Schindele.
- Holahan, C. K., & Holahan, (1987). Self-efficacy, social support and depression in aging: A longitudinal analysis. *The Gerontological Society of America*, 42 (1), 65-68.
- Howe, A. L., Schofield, H., & Herrman, H. (1997). Caregiving: A common or uncommon experience? *Social Science & Medicine*, 45 (7), 1017-1029.

- Innerhofer, P., & Warnke, A. (1978). *Eltern als Co-Therapeuten: Analyse der Bereitschaft von Müttern zur Mitarbeit bei der Durchführung therapeutischer Programme ihrer Kinder*. Berlin: Springer.
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Pediatric Psychology, 30* (1), 29-39.
- Kemp, B. J., & Mosqueda, L. (2004). *Aging with a disability: What a clinician needs to know*. Baltimore, Maryland: The Johns Hopkins University Press.
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research, 47* (4-5), 313-327.
- Kline, P. (1999). *The handbook of psychological testing* (2nd ed.). London: Routledge.
- Knörr, K., Knörr-Gärtner, H., Beller, F. K., & Lauritzen, C. (1989). *Geburtshilfe und Gynäkologie: Physiologie und Pathologie der Reproduktion* (3. Auflage). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Köhlen, C. (2003). *Häusliche Kinderkrankenpflege in Deutschland: Theorie und Praxis der familienorientierten Pflege*. Osnabrück: V & R Unipress.
- Koller, H., Richardson, S. A., & Katz, M. (1992). Families of children with mental retardation: Comprehensive view from an epidemiologic perspective. *American Journal of Mental Retardation, 97* (3), 315-332.
- Krause, M. P., & Petermann, F. (1997). *Soziale Orientierungen von Eltern behinderter Kinder*. Göttingen: Hogrefe.
- Kulka, A., & Schlack, G. (2006). Pflege- und Betreuungsaufwand für schwerst mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche: Eine quantitative empirische Studie. *Gesundheitswesen, 68* (10), 618-625.
- Lambeck, S. (1992). *Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder: Ein Leitfaden für das Erstgespräch*. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.
- Lang, M. (1999). *Geistige Behinderung–Bewältigung und religiöser Glaube: Eine Interviewstudie mit Müttern von Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung*. Frankfurt am Main, Wien: Lang.
- Laux, L. (1983). Psychologische Stresskonzeptionen. In H. Thoma (Hrsg.), *Theorien und Formen der Motivation* (S.453-535). Göttingen: Hogrefe.
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 21* (2-3), 29-48.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: Mc Graw Hill.

- Lazarus, R. S. (1968). Emotions and adaption: Conceptual and empirical relations. In W. J. Arnold (Ed.), *Nebraska symposium on motivation* (pp. 175-266). Lincoln: Univ. Nebraska Press.
- Lazarus, R. S. (1981). Stress und Stressbewältigung: Ein Paradigma. In S. H. Filipp (Hrsg.), *Kritische Lebensereignisse* (S. 198-232). München: Urban & Schwarzenberg.
- Lazarus, R. S. (1984). Puzzles in the study of daily hassles. *Journal of Behavioral Medicine*, 7, 375-389.
- Lazarus, R. S., & Averill, J. R. (1972). Emotion and cognition with special reference to anxiety. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety: Current trends in theory and research (Vol.2)*. New York: Academic Press.
- Lazarus, R. S., Averill, J. R., & Opton, E. M. Jr. (1974). The Psychology of coping: issues of research and assessment. In G. V. Coehlo, D. A. Hamburg, & J. E. Adams (Eds.), *Coping and adaption* (pp. 249-315). New York: Basic Books.
- Lazarus, R. S., Cohen, J. B., Folkman, S., Kanner, A., & Schaefer, C. (1980). Psychological stress and adaption: Some unresolved issues. In H. Seyle (Ed.), *Seyles guide to stress research (Vol.1)*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D., & Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive-phenomenological analysis. In R. Plutchik & H. Kellerman (Eds.), *Theories of emotion* (pp. 189-217). New York: Academic Press.
- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in international psychology* (pp. 287-327). New York: Plenum.
- Lefley, H. P., & Hatfield, A. B. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss. *Psychiatric Services*, 50 (3), 369-375.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., & Kending, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1176-1186.
- Luckasson, R., Coulter, D., Polloway, E., Reiss, S., Schalock, R., Snell, M., ... Stark, J. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Mann, H. B., & Whitney, D. R. (1947). On a test of whether one of two random variables is stochastically larger than the other. *Annals of Mathematical Statistics*, 18, 50-60.
- Markus, H. R., & Kitayama, S. (1991). Culture and the self: implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98, 224-253.

- Martorell, A., Guitiérrez-Recacha, P., Irazábal, M., Marsà, F., & García, M. (2011). Family impact in intellectual disability, severe mental health disorders and mental health disorders in ID: A comparison. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 2847-2852.
- Martz, E., & Livneh, H. (2007). *Coping with chronic illness and disability: Theoretical, empirical and clinical aspects*. New York: Springer.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. (11. Aktualisierte Auflage). Weinheim, Basel: Beltz.
- McConkey, R. (2003). Information needs of parents about learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities, 7*, 211-219.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M. Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies, 45*, 65–74.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Nevin, R., & Cauble, E. (1981). Coping Health Inventory for Parents (CHIP). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventory for research and practice* (pp. 407–453). Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1981). *Systematic assessment of family stress, resources, and coping. Tools for research, education and clinical intervention: Family stress, coping and health project*. Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., Patterson, J., & Glynn, T. (1982). Social Support Index (SSI). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventory for research and practice* (pp. 357–389). Madison: University of Wisconsin System.
- McFarland, G., & von Schilling, K. (1985). Eltern und ihre Trauer bei Tod, lebensbedrohlicher Krankheit oder Behinderung ihres Kindes. *Der Kinderarzt, 11*, 1517-1522.
- McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care, Health and Development, 32*, 159-165.
- MDS (2001). *Pflegebericht des Medizinischen Dienstes. Berichtszeitraum 1999/2000*. Essen: Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen e.V.
- Meier, D., Ermini-Fünfschilling, D., Monsch, A. U., & Stähelin, H. B. (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und Bedürfnisse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 12* (2), 85-96.
- Minnion, E. (1996). Resilience and burdens in spouses of people with mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 20*, 20-27.

- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health & Development*, 33 (2), 180-118.
- Nippert, I. (1988). *Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien*. Stuttgart: Enke.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 1–12.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39 (2), 177-185.
- Palfrey, J. S., Haynie, M., Porter, S., Fenton, T., Cooperman-Vincentz, P., Shaw, D., ... Walker, D. K. (1994). Prevalence of medical technology assistance among children in Massachusetts in 1987 and 1990. *Public Health Report*, 109, 226-233.
- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). Levels of meanings in familystress theory. *Family Process*, 33, 287–303.
- Patterson, J. M., & McCubbin, H. I. (1983). Chronic illness: Family stress and coping. In C. R. Figley & H. I. McCubbin (Eds.), *Stress and the family: Coping with catastrophe*, 1. New York: Brunner.
- Pearson, K. (1990). On the criterion that a given system of deviations from the probable in the case of a correlated system of variables is such that it can be reasonably supposed to have arisen from random sampling. *Philosophical Magazine*, 50 (5), 157-175.
- Petermann, F., Noeker, M., & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Prakke, H. (2004). *Maternal caregivers' concerns, knowledge and needs in caring for their chronically ill children: An interpretative phenomenological study*. (Nicht veröffentlichte Studienabschlussarbeit). University of California, San Francisco.
- Quereshi, P. (1993). *Impact on families: young adults with learning disability who show challenging behaviour of people with learning disabilities*. Clevedon: BILD.
- Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severally mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Reinders, H. (2005). *Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen: Ein Leitfaden*. München: Oldenburg.
- Roeleveld, N., & Zielhuis, G. A. (1997). The prevalence of mental retardation: A critical review of recent literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 32 (2), 125-132.

- Romanos, A. (2000). *The mentally retarded in Lebanon*. Ministry of Social Affairs and the UNFPA in Lebanon.
- Rüger, U., Blomert, A. F., Förster, W., & Schüssler, G. (1990). *Coping: Theoretische Konzepte, Forschungsansätze und Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Verlag für medizinische Psychologie.
- Ryde-Brandt, B. (1990). Anxiety and defense strategies in mothers of children with different disabilities. *The British Psychological Society*, 63, 183-192.
- Saloviita, R., Itälä, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 300-312.
- Salvatori, P., Tremblay, M., & Tryssenaar, J. (2003). Living and aging with a developmental disability: Perspectives of individuals, family members and service providers. *Journal of Developmental Disabilities*, 10 (1), 1-20.
- Sarimsky, K. (1996). Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. *Frühförderung interdisziplinär*, 15, 97-101.
- Saß, H., Wittchen, H. U., & Zaudig, M. (Hrsg.). (1998). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-IV*. Göttingen: Hogrefe.
- Schaeffer, D. (2001). Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten: Ergebnisse einer empirischen Studie. *Psychomed*, 13 (4), 242-249.
- Schafer, J. L. (1997). *Analysis of incomplete multivariate data*. London: Sage.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, M., Buntinx, W., Coulter, D., & Craig, E., ... Yaeger, M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of support*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schneekloth, U., Potthoff, P., Piekara, R., & von Rosenblatt, B. (1996). *Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten: Endbericht Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung“*. Schriftreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Band 111.2). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schuchardt, E. (1985). *Krise als Lernchance*. Düsseldorf: Patmos.
- Seeman, T. E. (1996). Social ties and health: the benefits of social integration. *Annals of Epidemiology*, 6, 442-45.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10 (1), 64-75.

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. M., Gordon, R. M., & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, 46, 395-405.
- Shin, J. Y. (2002). Social support for families of children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 238-252.
- Shin, J. Y., & Crittenden, K. S. (2003). Well-being of mothers of children with mental retardation: An evaluation of the double ABCX model in a cross-cultural context. *Asian Journal of Social Psychology*, 6 (3), 171-184.
- Shin, J., Nhan, N. V., Crittenden, K. S., Hong, M., Flory, H. T. D., & Ladinsky, J. (2006). Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 748-760.
- Sieffert, A. (1978). Parents' initial reactions to having a mentally retarded child: A concept and model for social workers. *Clinical Social Work Journal*, 1, 33-43.
- Silver, R. L., & Wortman, C. B. (1980). Coping with undesirable life events. In J. Garber & M. E. P. Seligman (Eds.), *Human helplessness: Theory and application* (pp. 279-340). New York: Academic Press.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 155-169.
- Sloper, P., Knussen, S., Turner, S., & Cuningham, C. C. (1999). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 655-676.
- Sponsel, R. (2008). Behinderten Statistik. Verfügbar unter <http://www.sgipt.org/gesko/stat/behind0.htm> [03.02.2012].
- Statistik Austria (2009). Bevölkerungsvorausschätzung. In Statistik Austria 2009 (Hrsg.), *Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2008*. Wien: Bundesanstalt für Statistik.
- Statistisches Bundesamt (2007). *Lebenslagen der Behinderten Menschen – Ergebnis des Mikrozensus 2005. Auszug aus Wirtschaft und Statistik 12/2006*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Statistisches Bundesamt (2009). *Statistik der schwerbehinderten Menschen 2007*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Statistisches Bundesamt (2012). *Fast 10 Millionen behinderte Menschen im Jahr 2009: Pressemitteilung Nr. 187 von 12.05.2011*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Stegie, R. (1988). Familien mit behinderten Kindern. In U. Koch, G. Lucius-Hoene & Stegie, R. (Hrsg.), *Handbuch der Rehabilitationspsychologie* (S. 120-139). Berlin: Springer.

- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 190–198.
- Tavormina, J. B., Kastner, L. S., Slater, P. M., & Watt, S. L. (1976). Chronically ill children: A psychologically and emotionally deviant population? *Journal of Abnormal Child Psychology*, 4 (2), 99-110.
- Thimm, W. (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland: Wege der Unterstützung. In W. Thimm & G. Wachtel (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern*. Weinheim: Juventa.
- Thimm, W., Akkermann, A., Hupasch-Labohm, M., Krauledat, S., Meyners, C., & Wachtel, G. (1997). *Quantitativer und qualitativer Ausbau ambulanter Familienentlastender Dienste (FED)*. Schriftenreihe des Bundesministerium für Gesundheit (Band 80). Baden-Baden: Nomos.
- Thimm, W., & Wachtel, G. (2002). *Familien mit behinderten Kindern*. Weinheim, München: Juventa.
- Thompson, D. (2001). Futures planning for people with learning disabilities living with older family carers. *Managing Community Care*, 9 (2), 3-6.
- Thurnbull, A. P., & Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behaviour. *Mental Retardation*, 34, 280-293.
- Thyen, U., & Perrin, J. M. (2000). Chronisch kranke und behinderte Kinder: Technologischer Fortschritt und häusliche Pflege. *Kinderärztliche Praxis*, 68 (6), 350-356.
- Todd, S., & Shearn, J. (1996). Struggles with time: The carers of parents of adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability and Society*, 11 (3), 379-402.
- Tröster, H. (2010). *Eltern-Belastungs-Inventar: Deutsche Version des Parenting Stress Index von R. R. Abidin*. Göttingen: Hogrefe.
- Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Ulich, D. (1982). *Das Gefühl: Eine Einführung in die Emotionspsychologie*. München: Urban & Schwarzenberg.
- Ulich, D. (1992). Entstehung von Emotionen: Aktualgenese. In D. Ulich, & P. Mayring (Hrsg.), *Psychologie der Emotionen* (S. 73-102). Stuttgart: Kohlhammer.
- Ulich, D., & Mayring, P. (1992). Psychologie der Emotionen. In H. Selg, & D. Ulich, (Hrsg.), *Grundriß der Psychologie* (Band 5). Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer.
- Walker, A., & Walker, C. (1998). *Uncertain future: People with learning difficulties and their ageing family carers*. Brighton, UK: Pavilion Publishing and Joseph Rowntree Foundation.

- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung: Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter; mit einem Beitrag zur Hypothese der Emotions-Spezifität*. Wien: WUV.
- Weber, G., & Rojahn, J. (2009). Intellektuelle Beeinträchtigung. In S. Schneider & J. Margraf (Hrsg.), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie* (S. 351-366). Heidelberg: Springer.
- World Health Organization. (1992). *International statistical classification of diseases and related health problems: ICD-10, 10th Revision*. Geneva: World Health Organization.
- Wingenfeld, K., & Büker, C. (2007). *Familien mit pflegebedürftigen Kindern in Niedersachsen: Versorgungssituation, Beratungsbedarf und Begutachtung nach dem SGBXI*. (unveröffentlichte Studienabschlussarbeit). Institut für Pflegewissenschaft (IPW), Bielefeld.
- Wittchen, H., Zaudig M., & Fydrich T. (1997). *Strukturiertes Klinisches Interview für DSM-IV: SKID; eine deutschsprachige erweiterte Bearbeitung der amerikanischen Originalversion des SCID*. Göttingen: Hogrefe.
- Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (7), 644-653.
- Wright, L. S. (1976). Chronic grief: The anguish of being an exceptional parent. *The Exceptional Child*, 3, 160-169.

11 ABBILDUNGSVERZEICHNIS

ABBILDUNG 2.2 Körperliche und geistige Beeinträchtigungen in Privathaushalten nach Geschlecht (Statistik Austria, Mikrozensus 4. Quartal 2007 – Zusatzfragen „Menschen mit Beeinträchtigung“, zitiert nach Statistik Austria, 2009).....	18
ABBILDUNG 2.5.3.2.2 Das Zweiprozess-Modell (Brandstädter & Rothermund, 2002).....	39
ABBILDUNG 3.4.1 Auszug aus dem Soziodemographischen Fragebogen.....	63
ABBILDUNG 5.1.3A Angaben zu den Behinderungsarten der Kinder	83

12 TABELLENVERZEICHNIS

TABELLE 2.1.1 Intelligenzgrade nach ICD-10	14
TABELLE 2.1.2 Intelligenzgrade nach DSM-IV	15
TABELLE 2.3 Risk Factors for Intellectual Disability (AAIDD, 2010, S.60)	20
TABELLE 3.4.3.1A Subskalen des Elternbereichs (Tröster, 2010).....	65
TABELLE 3.4.3.1B Subskalen des Kindbereichs (Tröster, 2010).....	66
TABELLE 3.4.5 Skalen der Langform (Fydrich, Sommer, & Brähler, 2007)	70
TABELLE 5.1.1A Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen	77
TABELLE 5.1.1B Soziodemographische Daten zur eigenen Person.....	78
TABELLE 5.1.2 Soziodemographische Daten zu Ausbildung und Beruf	80
TABELLE 5.1.3A Angaben zu den Behinderungsarten der Kinder	82
TABELLE 5.1.3B Soziodemographische Daten/Angaben zum Kind.....	85
TABELLE 5.3.1.3 Deskriptive Statistik Belastungserleben.....	88
TABELLE 5.3.2.5 Deskriptive Statistik Coping	91
TABELLE 5.3.3.5 Deskriptive Statistik Soziale Unterstützung.....	94
TABELLE 5.4.1 Reliabilitätswerte Eltern-Belastungs-Inventar (Tröster, 2010)	95

TABELLE 5.4.2 Reliabilitätswerte SOEBEK (Krause & Petermann, 1997)	96
TABELLE 5.4.3 Reliabilitätswerte Fragebogen zur Sozialen Unterstützung (Fydrich, Sommer, Brähler, 2007).....	96
TABELLE 5.5.1.2 Unterschiedsprüfung: Belastungserleben, Coping und soziale Unterstützung.....	98
TABELLE 5.5.2 Signifikante Zusammenhänge mit Copingverhaltensweisen.....	100
TABELLE 5.5.3A Regressionsanalyse: Fokussierung auf das behinderte Kind	101
TABELLE 5.5.3B Regressionsanalyse: Intensivierung der Partnerschaft.....	102
TABELLE 5.5.3C Regressionsanalyse: Selbstbeachtung.....	103
TABELLE 5.5.3D Regressionsanalyse: Stressbelastung	103
TABELLE 5.6.1 Ergebnisse derzeitige Ängste.....	104
TABELLE 5.6.2 Ergebnisse zukünftige Ängste	107
TABELLE 5.6.3 Ergebnisse Wünsche	109
TABELLE 5.6.4 Ergebnisse positive Erfahrungen	111
TABELLE 5.6.5 Ergebnisse Rolle Glaube.....	113

ANHANG

ANHANG 1

Aufklärung und Einverständniserklärung zur Studienteilnahme

Faktoren von Coping bei Müttern von intellektuell behinderten Kindern: Ein Vergleich zwischen Müttern von jungen intellektuell behinderten Kindern und Müttern von erwachsenen intellektuell behinderten Kindern.

Sehr geehrte Studienteilnehmerinnen!

Ich lade Sie ein, an der oben genannten Studie teilzunehmen. Ihre Teilnahme an dieser Studie erfolgt vollkommen freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen aus der Studie ausscheiden, ohne jegliche Nachteile für Sie. Voraussetzung für die Durchführung einer wissenschaftlichen Studie ist, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dieser Studie schriftlich bestätigen.

1. Was ist der Zweck der Studie?

Der Zweck dieser Studie ist die Untersuchung des direkten Vergleichs von Müttern junger intellektuell behinderter Kinder und von Müttern erwachsener intellektuell behinderter Kinder hinsichtlich Belastung, Sozialer Unterstützung und derer Bewältigungsverhalten.

2. Wie läuft die Studie ab?

Ihre Teilnahme an der Studie wird maximal 50 Minuten dauern. Dabei wurden Sie gebeten, einen nicht standardisierten soziodemographischen Fragebogen, bei dem Daten zu Ihrer Person, wie auch zu Ihrem betroffenen Kind erfasst wurden, zusätzlich wurden Ihnen 4 offene Interviewfragen zu gegenwärtigen und zukünftigen Ängsten, sowie zu Wünschen und positiven Erfahrungen. Auf diese Weise haben Sie die Möglichkeit ihre eigenen Erfahrungen mitzuteilen. Anschließend wurden 3 standardisierte Fragebögen zum Belastungserleben, der wahrgenommenen Sozialen Unterstützung und zum Bewältigungsverhalten vorgegeben. Die standardisierten Fragebögen sind dabei alle im Multiple Choice Format zu beantworten, dabei gibt es keine richtigen und keine falschen Antworten. Bitte achten Sie darauf die Fragebögen vollständig auszufüllen, damit ich diese auch auswerten kann.

3. Worin lag der Nutzen einer Teilnahme an der Studie?

Mit Ihrer Teilnahme unterstützen Sie mich nicht nur bei meiner Diplomarbeit, sondern leisten außerdem einen Beitrag zur Erforschung des direkten Vergleichs von Müttern junger und erwachsener Kinder im Bereichs Bewältigung, Sozialer Unterstützung und Belastungserleben, da sich an dieser Stelle eine Forschungslücke zeigt.

4. Gibt es Risiken und entstehende Kosten?

Es bestehen keine Risiken und es entstehen keine Kosten für Sie.

5. Wann wird die Studie vorzeitig beendet?

Sie haben jederzeit das Recht, auch ohne Angabe von Gründen, Ihre Teilnahme zu widerrufen und aus der Studie auszuschneiden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen.

6. In welcher Weise wurden die erhobenen Daten verwendet?

Die Daten wurden zu rein wissenschaftlichen Zwecken verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Die Daten wurden streng vertraulich behandelt und wurden im Laufe der Datenverarbeitung anonymisiert. Zudem unterliege ich der Schweigepflicht. Auch im Fall einer Veröffentlichung bleiben die Daten anonym.

7. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen; Kontakt

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser Studie stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Darüber hinaus besteht nach Beendigung der Studie die Möglichkeit, eine Rückmeldung über die gewonnenen Ergebnisse zu erhalten. Die Rückmeldung einzelner Ergebnisse wird aus Gründen der Anonymitätswahrung leider nicht möglich sein.

Kontakt:

Testleiterin: Britta Klitzing

8. Einwilligungserklärung

Ich erkläre mich bereit, an der Studie „Faktoren von Coping bei Müttern intellektuell behinderter Kinder: ein Vergleich zwischen Müttern junger intellektuell behinderter Kinder und Müttern erwachsener intellektuell behinderter Kinder“ teilzunehmen.

Ich bin von Britta Klitzing ausführlich und verständlich über mögliche Risiken sowie über Wesen und Bedeutung der Studie und die Anforderungen der Teilnahme aufgeklärt worden. Ich habe den Text dieser Aufklärung und Einwilligungserklärung gelesen. Fragen wurden mir verständlich und ausreichend beantwortet. Ich hatte Zeit, mich zu entscheiden und habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich werde mich an die Durchführungsanordnung halten, behalte mir jedoch das Recht vor, meine freiwillige Teilnahme jederzeit zu beenden, ohne, dass daraus für mich Nachteile entstehen.

Ich bin damit einverstanden, dass meine ermittelten Daten für die Studie verwendet wurden, Bei Umgang mit den Daten wurden die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes eingehalten.

Eine Kopie dieser Teilnehmerinformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Testleiterin.

.....

Datum und Unterschrift der Teilnehmerin

.....

Datum, Name und Unterschrift der verantwortlichen Testleiterin

ANHANG 2

Soziodemographischer Fragebogen

Im Folgenden bitte ich Sie, Fragen zu Ihrer Person sowie zu Ihrem betroffenen Kind ehrlich und vollständig zu beantworten. Im Laufe der Datenverarbeitung wurden Ihre Daten anonymisiert. Ihre Daten wurden nur zu rein wissenschaftlichen Zwecken verwendet und nicht an Dritte weitergegeben.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme

Angaben zu Ihrer Person:

Alter

Jahre

Wie sind Sie auf die Studie aufmerksam geworden?

Familienstand

Verheiratet

Ledig

Nichteheliche Lebensgemeinschaft

Verwitwet

geschieden

Wie viele Personen leben mit Ihnen im Haushalt?

Wie ist Ihr Wohnverhältnis?

Haus (auf dem Land)

Haus (in der Stadt)
Wohnung (auf dem Land)
Wohnung (in der Stadt)

Wie hoch ist Ihr (gemeinsames) Netto Einkommen pro Monat?

bis 1000 Euro
bis 3000 Euro
bis 5000 Euro
mehr als 5000 Euro

Fragen zu Ausbildung und Beruf

Welchen Schulabschluss haben Sie:

Keinen
Grund-/Volksschule
Hauptschule
Realschule
Fachabitur
Abitur

Welche Berufsausbildung haben Sie:

Keine
Lehre
Berufsfachschule,
Fachhochschule
Hochschule

Welchen Berufsabschluss haben Sie:

keinen
handwerklich

technisch
kaufmännisch
Verwaltung
sozial
Beamte
andere

Gegenwärtige Berufstätigkeit:

gemäß der Ausbildung
berufsfremd tätig
nicht mehr berufstätig

Angaben zum Kind:

Anzahl der behinderten Kinder

Wo lebt Ihr betroffenes Kind?

Zu Hause
am Wochenende zu Hause
ganzzzeitig in einer Einrichtung

Geschlecht des/der betroffenen Kindes/Kinder:

männlich weiblich

Alter Kind , wenn mehr als eins, dann Alter durch Komma trennen

Art der Behinderung

eingeschätzter Grad der Behinderung

leicht
mittel
schwer
schwerst

Seit wann hat Ihr Kind diese Einschränkung?

seit Geburt
später erworben

Ist Ihr Kind verhaltensauffällig*

ja
nein

Welchen Kindergarten/Schulform/Ausbildungsstätte besucht Ihr Kind?

Heilpädagogischer Kindergarten
integrativer Kindergarten
Sonderschule für Geistigbehinderte
Sonderschule für Lernbehinderte
integrative Schulform
andere

Anzahl weiterer nicht behinderter Kinder:

* zum Beispiel lang anhaltendes Schreien, aggressives Verhalten, starke motorische Unruhe, Uneinsichtigkeit, mangelnde Kooperationsbereitschaft oder stark wechselnde Stimmungslagen

Zum Schluss haben sie die Möglichkeit die folgenden vier Fragen zu beantworten.

1. Haben Sie derzeit Ängste, die mit dem Kind verbunden sind?
2. Welche Ängste, die mit dem Kind verbunden sind, haben sie in Bezug auf die Zukunft?
3. Welche Wünsche, die mit dem Kind verbunden sind, haben Sie in Bezug auf die Zukunft?
4. Welche positiven Erfahrungen erleben Sie im Umgang mit Ihrem Kind?

5. Spielte oder spielt der Glaube bei der Bewältigung eine Rolle? Wenn ja, welche?

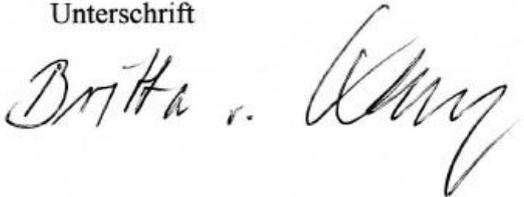
ANHANG 3

Eigenständigkeitserklärung

Ich, Britta von Klitzing (0507788) versichere, dass ich die vorliegende Diplomarbeit eigenständig und ohne fremde Hilfe verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen verwendet und die den benutzten Quellen entnommenen Passagen als solche kenntlich gemacht habe.

München, den 26.09.2012

Unterschrift

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Britta von Klitzing". The signature is written in a cursive style with a large, stylized initial 'B' and 'K'.

ANHANG 4

Persönliche Daten:

Britta, Bo, Agnes von Klitzing
geboren am 01.12.1985 in München



Curriculum Vitae

Schullaufbahn

1991-1995 Grundschulbesuch (Montessorischule Olympiapark München)
1995-2005 Luisengymnasium München (neusprachlicher Zweig)
2005/2006 Studienbeginn der Richtungen Politik und Pädagogik an der Universität Wien
2006 Studienbeginn der Richtung Psychologie an der Universität Wien
2007 Anfang 2009 Vordiplom im Fach Psychologie
Mitte 2009 Praxissemester
2012 voraussichtlich Diplom im Fach Psychologie

Praktika:

Februar 2006:
Hospitation in der Klinik Frankfurt und der Kinder und Jugend-Psychiatrie der Uniklinik Frankfurt
14.4.2009- 23.05.2009:
Psychologiepraktikum in der Universitätsklinik Frankfurt der Kinder und Jugendpsychiatrie
25.5.2009- 03.07.2009:
Psychologiepraktikum in der psychiatrischen Universitätsklinik München
05.07.2010- 13.08.2010:
Forschungspraktikum in der Arbeitsgruppe „Plastizität des auditorischen Systems“ am Lehrstuhl für Neuropsychologie der Universität Zürich

Auslandsaufenthalte:

2000 Schüleraustausch mit Partnerschule in Kiew
2001 Namibia und Südafrikareise mit Einblick in die Townships
2002 Schüleraustausch mit der Partnerschule in Montpellier
2003 Internatsaufenthalt bei der Partnerschule in Tansania

Soziale Tätigkeiten:

2001 Betreuerin von Behinderten im Lager der Johanniter in Herzogsägmühle (Bayern)
2002 Betreuerin von Behinderten im Lager der Johanniter in Herzogsägmühle (Bayern)

2005 Betreuerin von Behinderten im Lager der Johanniter in Kohren-Salis (Sachsen)
2006 Betreuerin von geistig und körperlich Behinderten im Lager der Malteser in Rumänien
2007 Betreuerin von geistig und körperlich Behinderten im Lager der Malteser in Rumänien
(unter anderem Umgang mit rumänischen Autisten und Schizophrenen)
2009 Betreuerin von Behinderten im Lager der Johanniter in Herzogsägmühle (Bayern)

Sprachkenntnisse:

Deutsch: Muttersprache
Latein: großes Latinum
Englisch: fließend
Französisch: gutes Niveau
Spanisch: Grundkenntnisse

EDV Kenntnisse:

Microsoft Word: sehr gut
Microsoft Powerpoint: sehr gut
SPSS Kenntnisse: gut
Microsoft Excel: gut

Qualifikationen:

2005 Abitur in den Prüfungsfächern: Mathematik, Französisch (Leistungskurs), Sport (Leistungskurs),
Geschichte (mündliches Abiturfach)
2009 Vordiplom in Psychologie
2012 voraussichtlich Diplom im Studienfach Psychologie