

Retzlaff, Rüdiger / Hornig, Stefanie / Müller, Birgit / Reuner, Gitta und Pietz, Joachim

## **Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern**

*Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 55 (2006) 1, S. 36-52*

urn:nbn:de:bsz-psydok-46396

Erstveröffentlichung bei:

**Vandenhoeck & Ruprecht** WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

### **Nutzungsbedingungen**

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

### **Kontakt:**

#### **PsyDok**

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek  
Universität des Saarlandes,  
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: [psydok@sulb.uni-saarland.de](mailto:psydok@sulb.uni-saarland.de)  
Internet: [psydok.sulb.uni-saarland.de/](http://psydok.sulb.uni-saarland.de/)

# Inhalt

## Aus Klinik und Praxis / From Clinic and Practice

1		
2		
3		
5	Branik, E.; Meng, H.: Die Funktion von Besprechungen für multidisziplinäre Behandlungsteams kinder- und jugendpsychiatrischer Stationen (The function of team-meetings for treatment teams on child and adolescent psychiatric wards) . . . . .	198
10	Henke, C.: Peer-Mediation an Schulen: Erfahrungen bei der Implementierung und der Ausbildung von Streitschlichtern (Peer-mediation in schools: Experiences in implementation and training of mediators) . . . . .	644
	Krabbe, H.: Eltern-Jugendlichen-Mediation (Mediation between parents and youth) . . .	615
	Mayer, S.; Normann, K.: Das Praxismodell des Familien-Notruf München zum Einbezug der Kinder in die Mediation (Children in family mediation: A practice model) . . . . .	600
	Mickley, A.: Mediation an Schulen (Mediation in schools) . . . . .	625
15	Sampson, M.: Psychotherapeutischer Leitfaden zum technischen Umgang mit Schulängsten (A psychotherapeutic guide for dealing with school phobia) . . . . .	214

## Originalarbeiten / Original Articles

20	Barkmann, C.; Schulte-Markwort, M.: Psychosoziale Lebenssituation und Gesundheitsprobleme bei Kindern und Jugendlichen in der Bundesrepublik Deutschland (Life situation and health status of children and adolescents) . . . . .	444
	Boeger, A.; Dörfler, T.; Schut-Ansteeg, T.: Erlebnispädagogik mit Jugendlichen: Einflüsse auf Symptombelastung und Selbstwert (Project adventure with adolescents: Influence on psychopathology and self-esteem) . . . . .	181
25	Bullinger, M.; Ravens-Sieberer, U.: Lebensqualität und chronische Krankheit: die Perspektive von Kindern und Jugendlichen in der Rehabilitation (Quality of life and chronic conditions: The perspective of children and adolescents in rehabilitation) . . . . .	23
30	Desman, C.; Schneider, A.; Ziegler-Kirbach, E.; Petermann, F.; Mohr, B.; Hampel, P.: Verhaltenshemmung und Emotionsregulation in einer Go-/Nogo-Aufgabe bei Jungen mit ADHS (Behavioural inhibition and emotion regulation among boys with ADHD during a go-/nogo-task) . . . . .	328
	Fetzer, A.E.; Steinert, T.; Metzger, W.; Fegert, J.M.: Eine prospektive Untersuchung von Zwangsmaßnahmen in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie (A prospective analysis of coercive measures in an inpatient department of child and adolescent psychiatry) . . . . .	754
35	Fricke, L.; Mitschke, A.; Wiater, A.; Lehmkuhl, G.: Kölner Behandlungsprogramm für Kinder mit Schlafstörungen – Konzept, praktische Durchführung und erste empirische Ergebnisse (A new treatment program for children with sleep disorders – Concept, practicability, and first empirical results) . . . . .	141
40	Grimm, K.; Mackowiak, K.: Kompetenztraining für Eltern sozial auffälliger und aufmerksamkeitsgestörter Kinder (KES) (KES – Training for parents of children with conduct behaviour problems) . . . . .	363
42	Hampel, P.; Desman, C.: Stressverarbeitung und Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (Coping and quality of life among children and adolescents with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) . . . . .	425
43	Kühnapfel, B.; Schepker, R.: Katamnestiche Nachbefragung von freiwillig und nicht freiwillig behandelten Jugendlichen (Post hoc interviews with adolescents after voluntary and involuntary psychiatric admission) . . . . .	767

1	Leins, U.; Hinterberger, T.; Kaller, S.; Schober, F.; Weber, C.; Strehl, U.: Neurofeedback der langsamen kortikalen Potenziale und der Theta/Beta-Aktivität für Kinder mit einer ADHS: ein kontrollierter Vergleich (Neurofeedback for children with ADHD: A comparison of SCP- and Theta/Beta-Protocols) . . . . .	384
2		
3		
5	Preusche, I.; Koller, M.; Kubinger, K.D.: Sprachfreie Administration von Intelligenztests nicht ohne Äquivalenzprüfung – am Beispiel des AID 2 (An experiment for testing the psychometric equivalence of the non verbal instruction of the Adaptive Intelligenc Diagnosticum) . . . . .	559
	Retzlaff, R.; Hornig, S.; Müller, B.; Reuner, G.; Pietz, J.: Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern (Family sense of coherence and resilience. A study on families with children with mental and physical disabilities) . . . . .	36
10	Richardt, M.; Remschmidt, H.; Schulte-Körne, G.: Einflussfaktoren auf den Verlauf Begleiteter Umgänge in einer Erziehungsberatungsstelle (Influencing factors on the course of supervised visitations in a parental counselling office) . . . . .	724
	Roessner, V.; Banaschewski, T.; Rothenberger, A.: Neuropsychologie bei ADHS und Tic-Störungen – eine Follow-up-Untersuchung (Neuropsychological performance in ADHD and tic-disorders: A prospective 1-year follow-up) . . . . .	314
15	Romer, G.; Stavenow, K.; Baldus, C.; Brüggemann, A.; Barkmann, C.; Riedesser, P.: Kindliches Erleben der chronischen körperlichen Erkrankung eines Elternteils: Eine qualitative Analyse von Interviews mit Kindern dialysepflichtiger Eltern (How children experience a parent being chronically ill: A qualitative analysis of interviews with children of hemodialysis patients) . . . . .	53
20	Sarimski, K.: Spektrum autistischer Störungen im frühen Kindesalter: Probleme der Beurteilung (Autistic spectrum disorders in very young children: Issues in the diagnostic process) . . . . .	475
	Schick, A.; Cierpka, M.: Evaluation des Faustlos-Curriculums für den Kindergarten (Evaluation of the Faustlos-Curriculum for Kindergartens) . . . . .	459
	Schmid, M.; Nützel, J.; Fegert, J.M.; Goldbeck, L.: Wie unterscheiden sich Kinder aus Tagesgruppen von Kindern aus der stationären Jugendhilfe? (A comparison of behavioral and emotional symptoms in German residential care and day-care child welfare institutions) . . . . .	544
25	Stadler, C.; Holtmann, M.; Claus, D.; Büttner, G.; Berger, N.; Maier, J.; Poustka, F.; Schmeck, K.: Familiäre Muster bei Störungen von Aufmerksamkeit und Impulskontrolle (Familial patterns in disorders of attention and impulse control) . . . . .	350
30	Suchodoletz, W. v.; Macharey, G.: Stigmatisierung sprachgestörter Kinder aus Sicht der Eltern (Stigmatization of language impaired children from the parents' perspective) . . . . .	711
	Trautmann-Villalba, P.; Laucht, M.; Schmidt, M.H.: Väterliche Negativität in der Interaktion mit Zweijährigen als Prädiktor internalisierender Verhaltensprobleme von Mädchen und Jungen im Grundschulalter (Father negativity in the interaction with toddlers as predictor of internalizing problems in girls and boys at school age) . . . . .	169
35	Wiehe, K.: Zwischen Schicksalsschlag und Lebensaufgabe – Subjektive Krankheitstheorien als Risiko- oder Schutzfaktoren der Bewältigung chronischer Krankheit im Kindesalter (Stroke of fate or personal challenge – Subjective theories of illness as risk or protective factors in coping with chronic pediatric illness) . . . . .	3
40	<b>Übersichtsarbeiten / Review Articles</b>	
42	Bastine, R.; Römer-Wolf, B.; Decker, F.; Haid-Loh, A.; Mayer, S.; Normann, K.: Praxis der Familienmediation in der Beratung (Family mediation within the counselling system) . . . . .	584
43		
44	Frölich, J.; Lehmkuhl, G.; Fricke, L.: Die medikamentöse Behandlung von Schlafstörungen im Kindes- und Jugendalter (Pharmacotherapy of sleep disorders in children and adolescents) . . . . .	118
45		

1	Gantner, A.: Multidimensionale Familientherapie für cannabisabhängige Jugendliche – Ergebnisse und Erfahrungen aus der „INCANT“-Pilotstudie (Multidimensional Family Therapy for adolescent clients with cannabis use disorders – Results and experience from the INCANT pilot study) . . . . .	520
2		
3		
5	Hardt, J.; Hoffmann, S.O.: Kindheit im Wandel – Teil I: Antike bis zur Neuzeit (Childhood in flux – Part I: Ancient world until modern times) . . . . .	271
	Hardt, J.; Hoffmann, S.O.: Kindheit im Wandel – Teil II: Moderne bis heute (Childhood in flux – Part II: Modern times until today) . . . . .	280
	Jockers-Scherübl, M.C.: Schizophrenie und Cannabiskonsum: Epidemiologie und Klinik (Schizophrenia and cannabis consumption: Epidemiology and clinical symptoms) . . .	533
10	Libal, G.; Plener, P.L.; Fegert, J.M.; Kölch, M.: Chemical restraint: „Pharmakologische Ruhigstellung“ zum Management aggressiven Verhaltens im stationären Bereich in Theorie und Praxis (Chemical restraint: Management of aggressive behaviours in inpatient treatment – Theory and clinical practice) . . . . .	783
15	Nitschke-Janssen, M.; Branik, E.: Einflussfaktoren auf den Einsatz von Zwangsmaßnahmen – Eine retrospektive Auswertung in einer Schweizer kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgungsklinik (Factors contributing to the use of seclusion and restraint – a retrospective analysis in a Swiss clinic for child and adolescent psychiatry) . . . . .	255
	Ollefs, B.; Schlippe, A. v.: Elterliche Präsenz und das Elterncoaching im gewaltlosen Widerstand (Parental presence and parental coaching in non-violent resistance) . . . . .	693
20	Paditz, E.: Schlafstörungen im Kleinkindesalter – Diagnostik, Differenzialdiagnostik und somatische Hintergründe (Sleep disorders in infancy – Aspects of diagnosis and somatic background) . . . . .	103
	Papoušek, M.; Wollwerth de Chuquisengo, R.: Integrative kommunikationszentrierte Eltern- Kleinkind-Psychotherapie bei frühkindlichen Regulationsstörungen (Integrative parent-infant psychotherapy for early regulatory and relationship disorders) . . . . .	235
25	Schepker, R.; Steinert, T.; Jungmann, J.; Bergmann, F.; Fegert, J.M.: Qualitätsmerkmale freiheitseinschränkender Maßnahmen in der kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung (Quality characteristics of freedom-restricting coercive measures in child and adolescent psychiatry) . . . . .	802
	Schnoor, K.; Schepker, R.; Fegert, J.M.: Rechtliche Zulässigkeit von Zwangsmaßnahmen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie (Legal and practical issues on coercive measures in child and adolescent psychiatry) . . . . .	814
30	Schredl, M.: Behandlung von Alpträumen (Treatment of nightmares) . . . . .	132
	Seiffge-Krenke, I.; Skaletz, C.: Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche (Chronically ill and psychologically impaired? Results of a new literature analysis) . . . . .	73
35	Tossmann, P.: Der Konsum von Cannabis in der Bundesrepublik Deutschland (The use of cannabis in the Federal Republic of Germany) . . . . .	509
	Zehnder, D.; Hornung, R.; Landolt, M.A.: Notfallpsychologische Interventionen im Kindesalter (Early psychological interventions in children after trauma) . . . . .	675
40	<b>Buchbesprechungen / Book Reviews</b>	
42	Asendorpf, J.B. (Hg.) (2005): Soziale, emotionale und Persönlichkeitsentwicklung. Enzyklopädie der Psychologie: Entwicklungspsychologie. Bd. 3. (L. Unzner) . . . . .	740
43		
44	Aster, M. v.; Lorenz, J.H. (Hg.) (2005): Rechenstörungen bei Kindern. Neurowissenschaft, Psychologie, Pädagogik. (A. Seitz) . . . . .	410
45		

1	Becker, K.; Wehmeier, P.M.; Schmidt, M.H. (2005): Das noradrenerge Transmittersystem bei ADHS. Grundlagen und Bedeutung für die Therapie. ( <i>M. Mickley</i> ) . . . . .	575
2	Behringer, L.; Höfer, R. (2005): Wie Kooperation in der Frühförderung gelingt. ( <i>D. Irblich</i> ) .	574
3	Bernard-Opitz, V. (2005): Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein Praxis-	
5	handbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	411
	Bieg, S.; Behr, M. (2005): Mich und Dich verstehen. Ein Trainingsprogramm zur Emotion-	
	alen Sensitivität bei Schulklassen und Kindergruppen im Grundschul- und Orientie-	
	rungsstufenalter. ( <i>F. Caby</i> ) . . . . .	299
	Bois, R. d.; Resch, F. (2005): Klinische Psychotherapie des Jugendalters. Ein integratives	
	Praxisbuch. ( <i>R. Mayr</i> ) . . . . .	664
10	Bortz, J. (2005): Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. ( <i>J. Fliegner</i> ) . . . . .	744
	Brisch, K.H.; Hellbrügge, T. (Hg.) (2006): Kinder ohne Bindung: Deprivation, Adoption	
	und Psychotherapie. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	842
	Christ-Steckhan, C. (2005): Elternberatung in der Neonatologie. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	157
	Cierpka, M. (2005): FAUSTLOS – wie Kinder Konflikte gewaltfrei lösen lernen. ( <i>W. Nobach</i> )	95
15	Claus, H.; Peter, J. (2005): Finger, Bilder, Rechnen. Förderung des Zahlverständnisses im	
	Zahlraum bis 10. ( <i>M. Mickley</i> ) . . . . .	226
	Damasch, F.; Metzger, H.-G. (Hg.) (2005): Die Bedeutung des Vaters. Psychoanalytische	
	Perspektiven. Frankfurt a. ( <i>A. Eickhorst</i> ) . . . . .	494
	Diepold, B. (2005): Spiel-Räume. Erinnern und entwerfen. Aufsätze zur analytischen Kin-	
	der- und Jugendlichenpsychotherapie (herausgegeben von P. Diepold). ( <i>M. Schulte-</i>	
20	<i>Markwort</i> ) . . . . .	419
	Döpfner, M.; Lehmkuhl, G.; Steinhausen, H.-C. (2006): KIDS-1 Aufmerksamkeitsdefizit	
	und Hyperaktivitätsstörung (ADHS). ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	841
	Doherty-Sneddon, G. (2005): Was will das Kind mir sagen? Die Körpersprache des Kindes	
	verstehen lernen. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	294
25	Eiholzer, U. (2005): Das Prader-Willi-Syndrom. Über den Umgang mit Betroffenen.	
	( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	158
	Feibel, T. (2004): Killerspiele im Kinderzimmer. Was wir über Computer und Gewalt wis-	
	sen müssen. ( <i>G. Latzko</i> ) . . . . .	158
	Frank, C.; Hermanns, L.M.; Hinz, H. (2005): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 50. ( <i>M. Hirsch</i> )	304
	Frank, C.; Hermanns, L.M.; Hinz, H. (2005): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 51. ( <i>M. Hirsch</i> )	745
30	Frank, C.; Hermanns, L.M.; Hinz, H. (2006): Jahrbuch der Psychoanalyse, Bd. 52. ( <i>M. Hirsch</i> )	843
	Häußler, A. (2005): Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus.	
	( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	411
	Hopf, C. (2005): Frühe Bindungen und Sozialisation. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	294
	Jacobs, C.; Petermann, F. (2005): Diagnostik von Rechenstörungen. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	495
35	Katz-Bernstein, N. (2005): Selektiver Mutismus bei Kindern. Erscheinungsbilder, Diag-	
	nostik, Therapie. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	496
	Lackner, R. (2004): Wie Pippa wieder lachen lernte. Therapeutische Unterstützung für	
	traumatisierte Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	229
	Langer, I.; Langer, S. (2005): Jugendliche begleiten und beraten. ( <i>M. Mickley</i> ) . . . . .	96
40	Leyendecker, C. (2005): Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und	
	Förderungsmöglichkeiten. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	160
42	Nissen, G. (2005): Kulturgeschichte seelischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen.	
	( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	571
43	Oelsner, W.; Lehmkuhl, G. (2005): Adoption. Sehnsüchte – Konflikte – Lösungen. ( <i>H. Hopf</i> ) .	302
44	Pal-Handl, K. (2004): Wie Pippa wieder lachen lernte. Elternratgeber für traumatisierte	
45	Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	229

1	Pal-Handl, K.; Lackner, R.; Lueger-Schuster, B. (2004): Wie Pippa wieder lachen lernte. Ein Bilderbuch für Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	229
2	Petermann, F.; Macha, T. (2005): Psychologische Tests für Kinderärzte. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	156
3	Plahl, C.; Koch-Temming, H. (Hg.) (2005): Musiktherapie mit Kindern. Grundlagen – Methoden – Praxisfelder. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	412
5	Resch, F.; Schulte-Markwort, M. (Hg.) (2005): Jahrbuch für integrative Kinder- und Jugendpsychotherapie. Schwerpunkt: Dissoziation und Trauma. ( <i>K. Fröhlich-Gildhoff</i> )	416
	Ritscher, W. (Hg.) (2005): Systemische Kinder und Jugendhilfe. Anregungen für die Praxis. ( <i>G. Singe</i> ) . . . . .	847
10	Rittelmeyer, C. (2005): Frühe Erfahrungen des Kindes. Ergebnisse der pränatalen Psychologie und der Bindungsforschung – Ein Überblick. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	742
	Rohrmann, S.; Rohrmann, T. (2005): Hochbegabte Kinder und Jugendliche. Diagnostik – Förderung – Beratung. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	665
	Ruf, G.D. (2005): Systemische Psychiatrie. Ein ressourcenorientiertes Lehrbuch. ( <i>R. Mayr</i> ) . . . . .	741
15	Ruppert, F. (2005): Trauma, Bindung und Familienstellen. Seelische Verletzungen verstehen und heilen. ( <i>C. v. Bülow-Faerber</i> ) . . . . .	300
	Sarimski, K. (2005): Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	94
	Schäfer, U.; Rüter, E. (2005): ADHS im Erwachsenenalter. Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige. ( <i>E. Rhode</i> ) . . . . .	413
20	Schindler, H.; Schlippe, A. v. (Hg.) (2005): Anwendungsfelder systemischer Praxis. Ein Handbuch. ( <i>I. Bohmann</i> ) . . . . .	573
	Schlottke, P.; Silbereisen, R.; Schneider, S.; Lauth, G. (Hg.) (2005): Störungen im Kindes- und Jugendalter – Grundlagen und Störungen im Entwicklungsverlauf. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	661
	Schlottke, P.; Silbereisen, R.; Schneider, S.; Lauth, G. (Hg.) (2005): Störungen im Kindes- und Jugendalter – Verhaltensauffälligkeiten. ( <i>K. Sarimski</i> ) . . . . .	661
25	Schott, H.; Tölle, R. (2006): Geschichte der Psychiatrie. Krankheitslehren, Irrwege, Behandlungsformen. ( <i>S. Auschra</i> ) . . . . .	840
	Schütz, A.; Selg, H.; Lautenbacher, S. (Hg.) (2005): Psychologie: Eine Einführung in ihre Grundlagen und Anwendungsfelder. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	666
30	Seiffge-Krenke, I. (Hg.) (2005): Aggressionsentwicklung zwischen Normalität und Pathologie. ( <i>U. Kiefling</i> ) . . . . .	297
	Siegler, R.; DeLoache, J.; Eisenberg, N. (2005): Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	492
	Simon, H. (2005): Dyskalkulie – Kindern mit Rechenschwäche wirksam helfen. ( <i>M. Micklej</i> )	226
	Speck, V. (2004): Progressive Muskelentspannung für Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	663
35	Speck, V. (2005): Training progressiver Muskelentspannung für Kinder. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	663
	Suchodoletz, W. v. (Hg.) (2005): Früherkennung von Entwicklungsstörungen. Frühdiagnostik bei motorischen, kognitiven, sensorischen, emotionalen und sozialen Entwicklungsauffälligkeiten. ( <i>D. Irblich</i> ) . . . . .	572
	Suhr-Dachs, L.; Döpfner, M. (2005): Leistungsgängste. Therapieprogramm für Kinder und Jugendliche mit Angst- und Zwangsstörungen (THAZ), Bd. 1. ( <i>H. Mackenberg</i> ) . . . . .	414
40	Thun-Hohenstein, L. (Hg.) (2005): Übergänge. Wendepunkte und Zäsuren in der kindlichen Entwicklung. ( <i>L. Unzner</i> ) . . . . .	295
42	Unterberg, D.J. (2005): Die Entwicklung von Kindern mit LRS nach Therapie durch ein sprachsystematisches Förderkonzept. ( <i>M. Micklej</i> ) . . . . .	743
43	Venzlaff, U.; Foerster, K. (Hg.) (2004): Psychiatrische Begutachtung. Ein praktisches Handbuch für Ärzte und Juristen ( <i>B. Reiners</i> ) . . . . .	230

1	Weiß, H.; Neuhäuser, G.; Sohns, A. (2004): Soziale Arbeit in der Frühförderung und Sozialpädiatrie. ( <i>M. Naggl</i> ) . . . . .	227
2		
3	Westhoff, E. (2005): Geistige Behinderung (er-)leben. Eine Reise in fremde Welten. ( <i>D. Irblich</i> )	296
	Wirsching, M. (2005): Paar- und Familientherapie. Grundlagen, Methoden, Ziele. ( <i>A. Zellner</i> )	497

### Neuere Testverfahren / Test Reviews

	Grob, A.; Smolenski, C. (2005): FEEL-KJ. Fragebogen zur Erhebung der Emotionsregulation bei Kindern und Jugendlichen. ( <i>C. Kirchheim</i> ) . . . . .	499
10	Mariacher, H.; Neubauer, A. (2005): PAI 30. Test zur Praktischen Alltagsintelligenz. ( <i>C. Kirchheim</i> ) . . . . .	162
	Rossmann, P. (2005): DTK. Depressionstest für Kinder. ( <i>C. Kirchheim</i> ) . . . . .	669

15	<b>Editorial / Editorial</b> . . . . .	1, 101, 313, 507, 581, 751
	<b>Autoren und Autorinnen / Authors</b> . . . . .	91, 155, 225, 293, 408, 491, 570, 660, 739, 838
	<b>Gutachter und Gutachterinnen / Reviewer</b> . . . . .	93, 839
	<b>Tagungskalender / Congress Dates</b> . . . . .	98, 165, 233, 309, 421, 502, 577, 672, 748, 849
20	<b>Mitteilungen / Announcements</b> . . . . .	167, 674

# Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern

Rüdiger Retzlaff<sup>1</sup>, Stefanie Hornig<sup>1</sup>, Birgit Müller<sup>1</sup>, Gitta Reuner<sup>2</sup> und Joachim Pietz<sup>2</sup>

## Summary

### Family sense of coherence and resilience. A study on families with children with mental and physical disabilities

Drawing from concepts from family stress theory, resilience theory, Rolland's model of family adaptation to disability, and Antonovsky's salutogenic model, this study explores the relationship between family sense of coherence and measures of family functioning, levels of stress, severity of the handicaps levels of functional impairment and demographic indicators. Participants were 37 families with children under 18 years with mental retardation and physical-neurological disorders that consulted the Department of Pediatric Neurology. With a discriminant analysis, measures contributing to the separation into subgroups of families with high, medium and low family cohesion were identified. The measures permitted a satisfactory discrimination into groups in this clinical sample. The highest discriminatory power held sociodemographic variables, severity of impairment, as well as levels of family functioning and measures of family coping, which are potentially amenable to therapeutic change. The results indicate that family coherence can be regarded as a global resource contributing to family resilience, and therapeutic implications are being discussed.

**Key words:** mental retardation – family resilience – family coherence – systemic therapy

## Zusammenfassung

Auf der Basis der Familien-Stresstheorie, der Resilienztheorie, Rollands Modell familiärer Anpassung an Behinderungen und Antonovskys Salutogenese-Modell wurde der Zusammenhang zwischen Familien-Kohärenz und Maßen für die Qualität der Familienfunktionen, der Stressbelastung, dem Schweregrad der Behinderung, dem Grad funktioneller Einschränkungen und soziodemographischen Variablen untersucht. Teilnehmer waren 37 Familien mit Kindern unter 18 Jahren mit einer geistigen Behinderung und körperlich-neurologischen Erkrankungen, die in der Neuropädiatrischen Ambulanz betreut wurden. Mit einer Diskriminanzanalyse wurden Vari-

<sup>1</sup> Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie am Zentrum für Psychosoziale Medizin der Universität Heidelberg.

<sup>2</sup> Abteilung für Pädiatrische Neurologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Heidelberg.



ablen bestimmt, die zur Trennung der Gruppen in hoch-, mittel- und niedrigkohärenter Familien beitragen. Die ausgewählte Variablenkombination war gut zur Diskriminierung innerhalb dieser klinischen Stichprobe geeignet. Die höchsten Erklärungsbeiträge lieferten diverse Soziodemographika sowie der Schweregrad der Behinderung, gefolgt von der Qualität der Familienfunktion (FB) und Belastungs- und Bewältigungsmaßen, die aus therapeutischer Perspektive potentiell eher zu beeinflussen sind. Insgesamt konnten erste Hinweise für die Rolle der Familien-Kohärenz als globaler Ressource erbracht werden; abschließend werden therapeutische Konsequenzen diskutiert.

**Schlagwörter:** Geistige Behinderung – Familien-Resilienz – Familien-Kohärenz – Systemische Therapie

## 1 Einleitung

Die Mehrzahl von Kindern mit geistigen und körperlichen Behinderungen lebt in ihren Familien und ist auf lange Zeit auf deren Fürsorge, Unterstützung und Liebe angewiesen. Die Eltern leisten Langzeitpflege und sind über viele Jahre mit großen Herausforderungen konfrontiert. Bei der psychosozialen Betreuung der betroffenen Kinder und ihrer Eltern liegt eine familienorientierte Perspektive nahe. Die Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf das Leben der Angehörigen werden in der wissenschaftlichen Literatur traditionell als *Stressor*, als *kritisches Lebensereignis* oder als *burden* konzeptionalisiert, und viele Studien bestätigen den hohen Belastungsgrad der Angehörigen (Dyson 1991; Krause u. Petermann 1997; Sarimski 2001).

Doch auch bei schweren Behinderung eines Kindes entstehen keineswegs in allen Familien Stresssymptome oder dysfunktionale Beziehungsmuster – die erlebte Stressbelastung, die Qualität der Bewältigung und die Langzeitanpassung hängt nicht ausschließlich von objektiven Faktoren wie dem Grad der Beeinträchtigung ab (Dyson 1991; Sarimski 2001, Tunali u. Power 1993). Für die Situation von Eltern, die ein Kind mit Behinderung haben, spielen viele verschiedene Ressourcen eine Rolle (Engelbert 1999; Frey 1989; Hintermair 2002; Kwai-sang Yau, 1999; Scorgie 1998). Trotz alledem kommen viele der betroffenen Familien mit den Folgen von schweren Krankheiten und Behinderungen bemerkenswert gut zurecht und zeigen gegenüber widrigen Lebensumständen Resilienz (Beavers 1986, 1989; Patterson 1988, 1991, 2002; Patterson u. Garwick 1994). Aus systemischer Perspektive wird unter Familien-Resilienz der dynamischer Prozess verstanden, der Familien als funktionale Einheit Krisensituationen und dauerhafte Belastungen überstehen hilft. Diese Prozesse werden von soziokulturellen und sozioökonomischen Rahmenbedingungen beeinflusst. Als Schlüsselprozesse für die Resilienz von Familien werden die Kohäsion der Familie, ihre Flexibilität und die Kommunikation und Bedeutungsgebung angesehen, die als protektive Faktoren gegenüber Beanspruchungen wirken (Patterson 2002; Rutter 1987; Walsh 1998). Krankheiten und Behinderungen beeinflussen die Freiheitsgrade von Familien, sie „machen etwas“ mit einer Familie, aber was diese gemeinsam aus der Situation macht, wie sie mehr oder weniger

flexibel, mehr oder weniger offen vermag, Ressourcen zu aktivieren, Unterstützung zu mobilisieren, Rollen neu zu definieren, in Kontakt miteinander und mit Außenstehenden zu bleiben und der besonderen Lebenssituation mit einem Kinde mit Behinderung Bedeutung zu verleihen, hat umgekehrt einen Einfluss auf die Qualität des Familienlebens.

## 2 Theoretische Familienkonzepte und Behinderung

*Rollands Modell familiärer Anpassung an chronische Krankheit und Behinderung.* In Anlehnung an das biopsychosoziale Modell von George Engel (1977) und die systemische Familienmedizin (Cierpka et al. 2001; Kröger u. Altmeyer 2000; McDaniel et al. 1997, 2004) entwickelte Rolland ein Modell der familiären Anpassung an chronische Krankheiten und Behinderungen (Rolland 1993, 1994). Zentrale Faktoren für den Anpassungsprozess sind der *Schweregrad der Krankheit* und *spezifische krankheitsbedingte Einschränkungen* (kognitiv, perzeptuell, motorisch, internistisch, sozial stigmatisierend, entstellend), die Prognose (u. a. lebensverkürzend, terminal), Zeitphasen der Krankheitsentwicklung (akute Anpassung, chronische Phase, ggf. terminal Phase), der Verlauf (konstant, progredient, episodisch) (vgl. Corbin 1993; Corbin u. Strauss 1988). Weitere Faktoren des Modell sind die Balance zwischen Stressoren und Ressourcen der Familie, die Phase im Lebenszyklus, generationsübergreifende familiäre Vorerfahrungen mit Krankheiten/Behinderungen und die Qualität der Familienfunktionen (*Kohäsion, Flexibilität, Kommunikation, emotionaler Austausch*). Neben „harten Fakten“ wie dem Schweregrad einer Behinderung nehmen *familiäre Glaubenssysteme* gegenüber der Behinderung eine Schlüsselfunktion für die Anpassung ein. Dabei geht es um die Einschätzung, welcher Sinn der Behinderung auf einer globalen Ebenen angesichts der konkreten Lebenssituation der Familie und ihrer Familiengeschichten gegeben wird. Als zentrales Glaubenssystem sieht Rolland das *Familien-Kohärenzgefühl* an (Antonovsky u. Sourani 1988).

*Resilienz von Familien.* Im Familien-Resilienzmodell von Walsh (2003) werden familiäre Glaubenssysteme und insbesondere ein Gefühl der Sinnhaftigkeit und Kohärenz als wichtige Ressource von Familiensystemen angesehen. Krankheiten, einschränkende Lebensbedingungen und Behinderungen werden nicht als kritische Ausnahmen, sondern als ubiquitäre Bestandteile des Lebens verstanden, und der Umgang mit ihnen bestimmt weitgehend die Qualität des Lebens (Nichols u. Schwartz 2004). Familienprozesse besitzen für den Resilienzprozess, als Aktivierung und Entwicklung von protektiven Mechanismen in Belastungssituationen hohe Relevanz. Zur Resilienz einer Familie gegen Belastungsfaktoren, wie beispielsweise eine schwere Behinderung, tragen insbesondere *Familienfunktionen* bei, wie hohe familiäre Kohäsion, Engagement für die Partnerschaft und hohe Zufriedenheit mit der Ehe (Patterson 1991, 2002). Kompetente Familien, die mit schweren Belastungen gut zu Recht kommen, zeichnen sich insbesondere durch eine *positive Bedeutungsgebung* bzw. *Sinngebung* aus (Lee 2004; Patterson 1991, 2002; Walsh 1998, 2003).

*Familienstress-Theorie.* Die Anfänge der Familien-Stresstheorie reichen zurück in die 1930er Jahre (Boss 2002; McCubbin 1988, 1989; Patterson 1988; Patterson u.

Garwick 1994). Das ursprüngliche ABC2X-Modell wurde von Patterson (1988) zum Familien-Adaptationsmodell weiterentwickelt und geht davon aus, dass Familien in anhaltenden Belastungssituationen Ressourcen mobilisieren, sich neu organisieren und auf einer höheren Ebene eine neue Balance finden. Familien können durch Belastungen – wenn sie nicht überfordert sind und zu zerbrechen drohen – über sich hinauswachsen. Entscheidend für eine gelingende Anpassung an eine Herausforderungen, z. B. durch die anhaltende Belastung durch Behinderung eines Kindes, sind Veränderungen auf Ebene der *Bedeutungsgebung* gegenüber dem Stressor, Veränderungen der Familienidentität und der Familienweltsicht. Letztere ist die Realitätssicht der Familie, ihre grundlegende gemeinsamen Überzeugungen und der Sinn, den sie ihrer Existenz beimisst (Patterson u. 1994).

*Salutogenese und Familien-Kohärenz.* Ein Kernkonstrukt in dem vom Medizinsoziologen Aaron Antonovsky begründeten Denkmodell der Salutogenese ist das *Kohärenzgefühl* (Bengel 1998; Hintermair 2002). Ein hohes individuelles Kohärenzgefühl umfasst das Vertrauen, dass Dinge, die geschehen, strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind (*Verstehbarkeit*), die Überzeugung, dass die Ressourcen verfügbar sind, um den aus den Ereignissen resultierenden Anforderungen gerecht zu werden (*Handhabbarkeit*), und dem Vertrauen, dass diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Interventionen und Engagement lohnen (*Sinnhaftigkeit*) (Hintermair 2002; Jahrreis 1996; Kröger u. Altmeyer 2000). Viele Belastungen sind kollektive Stressoren und können nur gemeinschaftlich effektiv bewältigt werden (Antonovsky 1998). Das Familien-Kohärenzgefühl wird als motivationale und kognitive Grundhaltung definiert, die das Bewältigungsverhalten und die Anpassung an Stresssituationen und an belastenden Ereignissen im Familien-Kontext moduliert (Antonovsky 1997; Antonovsky u. Sourani 1988; Vossler 2001). Konkret wirkt sich das Familien-Kohärenzgefühl auf das Stress-Verarbeitungsgeschehen von Familien mit einem Kind mit Behinderung aus, indem es die Wahrnehmung der Situation und der Bewältigungsressourcen beeinflusst und familiäres Bewältigungshandeln auslöst (Vossler 2001, 2003). Ein hohes Familien-Kohärenzgefühl führt dazu, dass Familien vorhandene Ressourcen sinnvoll nutzen, flexibel günstige Copingstrategien auswählen und zu einem günstigen Anpassungsergebnis gelangen (Antonovsky 1997; Bengel 1998). Antonovsky und Sourani (1988) haben als Operationalisierung des Familien-Kohärenzgefühls einen Fragebogen (FSOC) entwickelt, der im deutschsprachigen Raum bisher kaum rezipiert wurde.

Die beschriebenen systemischen Modelle gehen übereinstimmend davon aus, dass ein konstruktiver Umgang und die positive Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen von „härteren“ Faktoren der Behinderung als objektivierbaren Ereignis abhängt, aber auch von der *Qualität der Familienfunktionen* (Kommunikation, Werte, Kohäsion, Flexibilität) beeinflusst wird, und insbesondere von dem *Sinn*, den die Familie der Behinderung beimisst.

Für eine künftige präventive, ressourcenorientierte Beratung von Familien mit Kindern mit Behinderung ist ein besseres Verständnis des Zusammenhangs zwischen Familien-Kohärenz, Familien-Funktionen und der Ausprägung von Krankheiten/Behinderungen von entscheidender Bedeutung.

### 3 Zielsetzung und Fragestellung

Ziel der vorliegenden Studie ist die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Familien-Kohärenz und Schlüsselfaktoren der Bewältigungsprozesse von Eltern mit Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren mit geistiger Behinderung, die gleichzeitig von verschiedenen körperlichen Krankheiten betroffen waren.

Die Untersuchung ist Teil eines breiter angelegten Projekts zur Entwicklung eines ressourcenorientierten, präventiven Beratungsprogramms für Familien mit Kindern mit Behinderung. Durch die Studie sollten Hypothesen generiert werden, welche Bewältigungsmuster zu einer hoch oder niedrig ausgeprägten Familien-Kohärenz beitragen, um Hinweise für mögliche therapeutische Zugangsweisen zu erhalten. Von besonderem Interesse ist dabei die Bedeutung des Schweregrads der Behinderung der Kinder; weitere Schlüsselfaktoren sind die Verfügbarkeit von materiellen und sozialen Ressourcen, das Bewältigungsverhalten und die Familienfunktionen. Folgende Annahmen sollten überprüft werden:

*Hypothese 1:* Familien mit niedriger, mittlerer und hoher Familien-Kohärenz unterscheiden sich in ihrer Ausstattung mit Ressourcen, der Nutzung von Ressourcen und dem Vorhandensein erschwerender Belastungsfaktoren. *Hypothese 2:* Bei Familien mit niedriger, mittlerer und hoher Familien-Kohärenz hat der Schweregrad unterschiedliche Auswirkungen auf das Belastungserleben. *Hypothese 3:* Familien mit niedriger, mittlerer und hoher Familien-Kohärenz lassen sich mit Hilfe von Variablen für Familienfunktionen unterscheiden (Tab. 1).

Tab. 1: Erwartete Unterschiede der Belastung, der Ressourcenausstattung und -nutzung und Familienfunktionen

<i>Variable</i>	<i>FSOC hoch</i>	<i>FSOC mittel</i>	<i>FSOC niedrig</i>
Stressbelastung	niedrig	mittel	hoch
Nutzung sozialer Unterstützung	hoch	mittel	niedrig
Selbstachtung/Selbstverwirklichung	hoch	mittel	niedrig
Fokussierung auf das behinderte Kind	gering	mittel	hoch
Intensivierung der Partnerschaft	hoch	mittel	niedrig
Werte und Normen*	niedrig	mittel	hoch
Affektive Beziehungsaufnahme*	niedrig	mittel	hoch
Kontrolle*	niedrig	mittel	hoch
Aufgabenerfüllung Rollenverhalten*	niedrig	mittel	hoch
Kommunikation*	niedrig	mittel	hoch
Berufstätigkeit der Mutter	eher ja	mittel	eher nein
Einkommen	mittel bis hoch	mittel	niedrig
Entlastung durch Fremdbetreuung	ja	mittel	kaum
Geschlecht	mehr Mädchen	beides	mehr Jungen

\* Bei den Skalen der Familienbögen (FB) stehen niedrige Werte für eine gute, hohe Werte für eine schlechte Anpassung.

### 3.1 Stichprobe

In die Studie eingeschlossen waren Familien mit einem Kind im Alter von 6 bis 18 Jahren, das im Zeitraum von Januar 2003 bis Juli 2004 in der Kinderneurologischen Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg vorgestellt wurde und die Diagnose einer geistigen Behinderung (F70, F71 oder F72 nach ICD-10) hatte ( $n = 37$ ). Bei allen Kindern war die ätiologisch-medizinische Diagnostik abgeschlossen. Die Ätiologie der geistigen Behinderung war bei 20 (54 %) Kindern bekannt, bei den restlichen Kindern lag entweder eine nicht zuordenbare syndromale Störung vor oder die Ätiologie war vollständig unklar geblieben.

In die Stichprobe wurden Kinder mit geistiger Behinderung und sehr heterogenen Krankheitsbildern sowie teilweise multiplen Zusatzsymptomen. Bei 18 (48,6 %) Kindern lag laut Krankenblatt eine leichte geistige Behinderung (F70) vor. 17 (46 %) hatten eine mittelschwere geistige Behinderung (F71). Nur zwei (5,4 %) Kinder hatten eine schwere geistige Behinderung. Weitere Einschlusskriterien waren: Das Kind mit geistiger Behinderung wohnt überwiegend zu Hause, die Eltern leben in fester Partnerschaft (auch Stiefeltern) und verfügen über ausreichende Deutschkenntnisse.

Die meisten Kinder (85 %) befinden sich – nach einem allmählichen Krankheitsbeginn – in der chronischen Phase nach Rolland (1993, 1994), mit Beeinträchtigungen in den Bereichen Kognition, Wahrnehmung, Motorik und z. T. mit Verhaltensstörungen. Den Grad der geistigen Behinderung des Kindes gaben 43,2 % als leicht, 32,4 % als mittel und 24,3 % der Eltern als schwer an, d. h. die kognitiven Beeinträchtigungen wurden von den Eltern z. T. als schwerwiegender eingeschätzt als von den Behandlern. Der Mittelwert des berechneten Schweregradindex<sup>7</sup>, in den auch körperliche Beeinträchtigungen eingingen, lag bei 28,8. Insgesamt waren nach Einschätzungen der Eltern auch Kinder mit leichteren und mit sehr schweren Beeinträchtigungen vertreten (Tab. 2 und 3).

### 3.2 Merkmale der Familien und der Kinder

In der Stichprobe bestand ein deutlicher Jungenüberhang. Der Altersdurchschnitt betrug 9,46 Jahre, die Mehrzahl der Kinder war zwischen 6-12 Jahre alt. In die Stichprobe wurden ausschließlich Zwei-Eltern-Familien einbezogen. Weitere Daten zu den Familien sind Tabelle 4 zu entnehmen.

### 3.3 Untersuchungsinstrumente

Die *Familien-Kohärenzskala FSOC* (Antonovsky 1988). Der Fragebogen wurde vom Erstautor aus dem Amerikanischen übersetzt. Aus den 26 Items lassen sich die Subskalen „Verstehbarkeit“, „Handhabbarkeit“ und „Sinnhaftigkeit“ bilden. Es ergeben sich getrennte Scores für die Ehefrau und den Ehemann. In den Untersuchungen von Antonovsky und Sourani (1988) und Anderson (1994) erwies sich der gemittelte Wert der Ehepartner als bester Prädiktor für die familiäre Anpassung.

Der *Grad der Belastung und Bewältigung* wurde mit dem Fragebogen für die *Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOEBEK)* erfasst, mit vier Bewälti-

Tab. 2: Häufigkeit mentaler Entwicklungsstörungen in der Stichprobe/Klassifizierung nach Straßburg et al. (2003)

<i>Ursachen und Formen Mentaler Entwicklungsstörungen</i>	<i>Diagnosen in der Stichprobe</i>	<i>Anzahl/Prozent</i>
Numerische Chromosomen- Anomalien	Trisomie 5, Monosomie 3	1 (5,4 %)
	XYY-Syndrom	1
Strukturelle Chromosomen- Anomalien	Prader-Willi-Syndrom	1 (5,4 %)
	Williams-Beuren-Syndrom	1
Neurokutane Syndrome	Sturge-Weber-Syndrom	1 (2,7 %)
Stoffwechselstörungen	LCHAD-Defekt	1 (8,1 %)
	SCAD-Mangel	1
	Menkes-Disease	1
Hirnfehlanlagen	Corpus-callosum-Agenesie	1 (18,9 %)
	Polymikrogyrie	1
	Mikrozephalie	1
	Makrozephalie	1
	Hydrozephalie	1
	Kleinhirnhypoplasie	1
	Operkularisierungsstörung	1
Perinatale Hirnschäden	Hirnblutungen	1 (2,7 %)
Postnatale Hirnschäden	Hirntumore	1 (2,7 %)
Epilepsien		10 (27,0 %)
Autismus		3 (16,2 %)
Autistische Verhaltensweisen		1
Störung des Sozialverhaltens		2
Hyperkinetisches Syndrom	ADS	1 (2,7 %)
Teilleistungsstörungen	Sprachentwicklungsstörung	2 (5,4 %)

Tab. 3: Motorische Entwicklungsstörungen und Häufigkeit ihres Auftretens in der Stichprobe

<i>Motorische Entwicklungsstörungen</i>	<i>Diagnosen in der Stichprobe</i>	<i>Anzahl/Prozent</i>
Psychomotorische Retardierung		3 (8,1 %)
Muskelhypotonie		2 (8,1 %)
	Myopathie	1
Zerebralparesen	Spastische Hemiparese	2 (10,8 %)
	Hemiparese	1
	Zerebrale Bewegungsstörung	1
Andere Bewegungsstörungen	Ataxie	1 (10,8 %)
	Motorische Koordinationsstörung	2
	Opsoclonus Myoclonus Syndrom	1

Tab. 4: Deskriptive Daten der Stichprobe

<i>Variable</i>	<i>Häufigkeit (Prozent)</i> <i>N = 37</i>	
<b>Geschlecht der Kinder</b>		
Junge		11 (70,3 %)
Mädchen		26 (29,7 %)
<b>Alter der Kinder</b>		
Mittelwert	9,46	
<b>Altersgruppen</b>		
unter 6 Jahre		8 (21,6 %)
6–12 Jahre		23 (62,2 %)
12–18 Jahre		6 (16,2 %)
<b>Anzahl Geschwister</b>		
Einzelkind		6 (16,2 %)
Ein Geschwisterkind		21 (56,8 %)
Zwei Geschwister		9 (24,3 %)
Drei Geschwister		1 (2,7 %)
<b>Familienstand</b>		
verheiratet		98,6 %
<b>Beruf</b>		
	<i>Mütter</i>	<i>Väter</i>
Keine Angaben	5 (13,5 %)	1 (2,7 %)
Ungelernte Tätigkeit	2 (5,4 %)	1 (2,7 %)
Facharbeiter	3 (8,1 %)	10 (27,0 %)
Angestellte	21 (56,8 %)	22 (59,5 %)
Selbstständige	3 (8,1 %)	3 (8,1 %)
Freie akademische Berufe	1 (2,7 %)	0 (0,0 %)
Sonstige	2 (5,4 %)	0 (0,0 %)
<b>Einkommen</b>		
30.000 EUR		12 (2,4 %)
> 30.000 EUR		12 (2,4 %)
> 45.000 EUR		7 (8,9 %)
Keine Angabe		6 (16,2 %)
<b>Wohnort</b>		
Stadt		16 (43,2 %)
Land		21 (56,8 %)
<b>Pflegestatus</b>		
keine Angaben		4 (10,8 %)
Pflegestufe – keine –		5 (13,5 %)
Pflegestufe I		14 (37,8 %)
Pflegestufe II		7 (18,9 %)
Pflegestufe III		7 (18,9 %)
Zusatzpflegestufe		4 (10,8 %)
Pflegentlastung/Kurzzeitpflege		10 (27,0 %)



gungsskalen – Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung sozialer Unterstützung, Fokussierung auf das behinderte Kind, Selbstachtung/Selbstverwirklichung und die Stressbelastungsskala (Krause u. Petermann 1997). Die *Familienfunktionen* wurden mit den *Familienbögen/Allgemeiner Teil* (Cierpka u. Frevert 1994) mit den Bereichen Aufgabenerfüllung, Rollenverhalten, Kommunikation, Emotionalität, Affektive Beziehungsaufnahme, Kontrolle, Werte und Normen erfasst. Die *Familienanpassungsskala* (Family Adaptation Scale, FAS) erfasst die Zufriedenheit mit der *familiären Anpassung*. Sie stammt ebenfalls von Antonovsky und Sourani (1988) und wurde vom Erstautor ins Deutsche übersetzt. Zur *Einschätzung des Entwicklungsstands* diente die Fertigkeiten-Skala Münster-Heidelberg, mit den Bereichen Fortbewegung, Körperpflege, Verständigung, Essen/Trinken, allgemeine Unabhängigkeit, Schreiben/Lesen/Rechnen (Wolff et al. 1996).

Der *medizinisch-pflegerische Aufwand* in Kombination mit der *psychosozialen Belastung* durch die Behinderung des Kindes wurde mit einem selbst erstellten *Schwe-regrad-Fragebogen* erfasst, um eine genauere Differenzierung zu ermöglichen als dies über die Pflegestufen-Einteilung möglich ist. Neben der jeweiligen Diagnose(n), dem Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung, dem Grad der geistigen Behinderung (leicht, mittel, schwer), wurde der Förderbedarf des Kindes, Mobilitätsbeeinträchtigung, Beeinträchtigungen verschiedener Funktionsbereiche (Sinneswahrnehmung, Sprechens etc.); die Notwendigkeit von Unterstützung und Anregung für das Kind (bei der Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Bewegung, sozialen Kontakten und Verhaltensweisen, Spiel, Kommunikation, Beschäftigung etc.); der Grad des Verstehen-Könnens der Äußerungen des Kindes; Verhaltensauffälligkeiten (Schlaf-schwierigkeiten, Essstörungen, [Auto-]Aggressivität etc.) sowie der wöchentliche Zeitaufwand für Therapien erhoben.

### 3.4 Untersuchungsablauf

Die Kinderneurologische Ambulanz der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Heidelberg, ermittelte 89 Patienten mit einer Diagnose aus dem Spektrum F70–F72 (ICD-10). Die Familien wurden angeschrieben, über das Ziel der Studie informiert und um Mitwirkung gebeten. Sie erhielten neben den aufgeführten Fragebögen a) ein Anschreiben, in dem das Untersuchungsziel erläutert wurde, b) eine Einverständniserklärung, c) einen Fragebogen zu demografischen Variablen, d) einen Fragebogen zur Zufriedenheit mit der Betreuung in der Ambulanz. Im Anschreiben wurden beide Elternteile gebeten, die Bögen auszufüllen. Drei bis vier Wochen nach Zusendung der Fragebogenpakete erhielten die Familien einen Anruf mit dem Angebot, Fragen zur Studie oder zum Ausfüllen der Fragebögen zu beantworten. Die Rücklaufquote betrug 50,6 %, davon erfüllten die 41,6 % die Einschlusskriterien (n = 37).

### 3.5 Auswertungsmethodik

Anhand des 33,3 %- und 66,7 %-Perzentil der FSOC-Kollektivwert-Verteilung wurden die Familien in drei Gruppen unterschiedlicher Kohärenz eingeteilt (niedrig,



mittel, hoch). Diese Einteilung in Gruppen mit unterschiedlicher Kohärenz wurde auch von Antonovsky und Sourani (1988) und Hintermair (2002) praktiziert und als klinisch sinnvoll angesehen. Zur Überprüfung der Unterschiede zwischen Gruppen mit verschieden hoher Familien-Kohärenz (niedrig, mittel, hoch) wurde mit einer Diskriminanzanalyse geprüft, welche der Variablen sich innerhalb einer bestimmten Variablenkombination zur Diskriminierung (Trennung) der Gruppen eignen. Abgesehen von wenigen Ausnahmen sind diese Merkmalsvariablen intervallskaliert. Unter der Berücksichtigung von Einschränkungen bei der Ergebnis-Interpretation fließen die aufgrund ihrer theoretischen Relevanz erhobenen Variablen mit Ordinal- und Nominalskalenniveau ebenfalls in die Analyse ein (vgl. Brosius 2002).

## 4 Ergebnisse

Die familiäre Kohärenz – abgebildet durch den gemeinsamen Mittelwert im FSOC – der vorliegenden Studie ist im Vergleich zu anderen Untersuchungen (Anderson 1994; Antonovsky u. Sourani 1988; Vossler 2003) hoch (Mittelwert FSOC 143,72, SD 16,42) und wird nur von den Eltern mit erwachsenen Kinder mit geistig Behinderung der Untersuchung von Lustig (1999) übertroffen. Die durchschnittlichen Werte der Väter (147,2) und der Mütter (140,23) unterschieden sich nicht signifikant (1 % Signifikanzniveau).

*Überprüfung der Gruppenunterschiede bei unterschiedlicher Ausprägung der Familien-Kohärenz.* Aufgrund von Missings gingen lediglich 62 der ursprünglich 74 Einzelpersonen in die Berechnung des Diskriminanzmodells ein ( $n = 31$  Familien). Auf der Basis der zwei Diskriminanzfunktionen konnten gut 90 % ( $62 - 6 = 56$ ) aller Fälle entsprechend der Gruppenzugehörigkeit (hoher, mittlerer, niedriger FSOC) klassifiziert werden. In der vorliegenden Analyse ergeben sich *Eigenwerte* von 2,780 und 1,841. Damit entfällt auf die erste Funktion ein Varianzanteil von 60,2 % und auf die zweite ein Varianzanteil von 39,8 %. Berücksichtigt man im vorliegenden Fall beide Funktionen, wird ein *Wilk's Lambda Wert* von 0,093 ausgewiesen. Ein Signifikanztest nach Transformation des Lambda-Wertes in einen  $\chi^2$ -Wert ergab, dass man mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit von  $< 0,0001$  davon ausgehen kann, dass sich die durchschnittlichen Funktionswerte für die verschiedenen Kategorien der FSOC-Variablen (= Gruppenzentroiden) auch in der Grundgesamtheit unterscheiden.

Das Streudiagramm (Abb. 1) veranschaulicht die Abstände zwischen den Gruppenmittelpunkten; eine Zuordnung eines Falles anhand seiner individuellen Funktionswertes zu einer der FSOC-Gruppen ist gut möglich.

*Bedeutung der erklärenden Variablen.* Die Variablen „Wohnort“, „Schweregrad“, „Mitgliedschaft in Elternverein“, „Geschwisteranzahl“ und „Zusatzpflegestufe“ erlangen im zugrunde liegenden Diskriminanzmodell die wichtigste Bedeutung für die Trennung der Gruppen.

Der Maximalbetrag der *mittleren Diskriminanzkoeffizienten* liegt im Falle dieser Analyse bei 4,096 („Wohnort“), der Minimalbetrag („FB-Rollenverhalten“) bei 0,137. Fünf Skalen der Familienbögen (alle außer „Kontrolle“ und „Rollenverhalten“) liegen gemeinsam mit den SOEBEK-Skalen „Stressbelastung“ und „Intensivie-

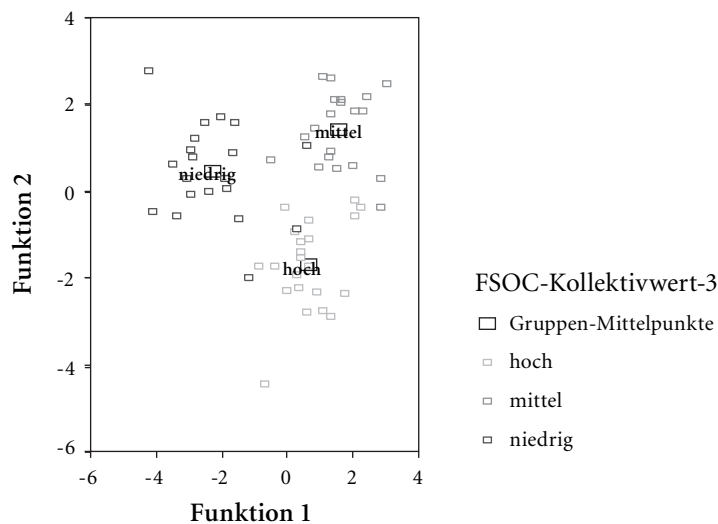


Abb. 1: Streudiagramm der FSOC-Werte der Gruppe mit hoher, mittlerer, niedriger Kohärenz (auf den beiden Achsen sind die Diskriminanzfunktionen abgetragen)

nung der Partnerschaft“ sowie den Variablen „Pflegestufe“, „Geschlecht des Kindes“ und „Dauer der Diagnosekenntnis“ im oberen Mittelfeld (= 10 von 24 Variablen mit Werten zwischen 1 und 2).

*Diskriminanzprofil.* Die wichtigsten Diskriminanz-Variablen (absteigende Reihenfolge) sind in Tabelle 5 wiedergegeben. Die Diskriminanzfunktionen unterscheiden diese beiden Extremgruppen am deutlichsten anhand des Wohnortes, einer bestehenden Zusatzpflegestufe, dem Geschlecht des Kindes, der Familienfunktionsbereiche „Werte und Normen“, „Aufgabenerfüllung“, „Kommunikation“ und „Emotionalität“ sowie der „Stressbelastung“ und der „Intensivierung der Partnerschaft“.

## 5 Diskussion

In dieser Studie wurden die Auswirkungen untersucht, die eine geistige Behinderung auf Familien hat. Geprüft wurde, welcher Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Behinderung, der Stressbelastung und dem Vorhandensein von familiären Ressourcen, Bewältigungsstrategien, der Qualität der Familienfunktionen und dem Familienkohärenz-Sinn nach Antonovsky besteht. Erstmals kam dabei der FSOC-Bogen in seiner vollen Fassung in Deutschland und bei einer Population von Familien mit Kindern mit geistigen Behinderungen zum Einsatz. Bei einem insgesamt guten Rücklauf (50,6 %) ist die hohe Partizipation von Vätern hervorzuheben, die in vielen anderen Studien nicht oder nur unzureichend einbezogen werden konnten (Engelbert 1999).

Tab. 5: Mittlere Diskriminanzkoeffizienten, die aus standardisierten kanonischen Diskriminanzkoeffizienten beider Funktionen berechnet wurden – Reihenfolge der Variablen entsprechend ihrer Wichtigkeit (absteigend) für die Gruppentrennung

<i>Merkmalsvariablen</i>	<i>Mittlere Diskriminanzkoeffizienten</i>
Wohnort Stadt/Land	4,096
Schweregradindex	3,315
Mitgliedschaft Elterninitiative oder Selbsthilfegruppe	2,908
Anzahl der Geschwister des Kindes	2,497
Zusatzpflegestufe	2,092
Pflegestufe des Kindes	1,964
Geschlecht des Kindes	1,893
FB-Werte und Normen	1,814
FB-Aufgabenerfüllung	1,727
FB-Kommunikation	1,512
FB-Affektive Beziehungsaufnahme	1,225
SOEBEK-Stressbelastung	1,158
FB-Emotionalität	1,137
SOEBEK-Intensivierung der Partnerschaft	1,128
Dauer der Diagnosekenntnis	1,047
Alter des Kindes	0,933
Entlastung der Eltern durch Fremdbetreuung	0,908
Gesamteinkommen	0,635
SOEBEK-Fokussierung auf das behinderte Kind	0,402
SOEBEK-Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung	0,248
Derzeitige Tätigkeit	0,241
SOEBEK-Nutzung sozialer Unterstützung	0,189
FB-Kontrolle	0,146
FB-Rollenverhalten	0,137

*Ressourcenausstattung/-nutzung und Auswirkung erschwerender Belastungsfaktoren:* Die Untersuchung bestätigt die Annahme, dass sich hoch- und niedrigkohärente Familien in ihrer Ausstattung mit Ressourcen, bei der Nutzung von Ressourcen und dem Vorliegen verstärkender Stressoren unterscheiden (Hypothese 1). Insbesondere im Hinblick auf die Auswirkungen des durchschnittlich verschieden hoch ausgeprägten Schweregrads zeichnen sich Unterschiede zwischen den Gruppen ab. Unabhängig davon, ob die Beeinträchtigung des Kindes leichter, mittlerer oder schwerer Natur war, wurden familiäre Stärken entwickelt und die Behinderung als eine Herausforderung eingeschätzt, die zu bewältigen ist. – Die Kinder der Eltern

mit *niedrigen Familien-Kohärenzwerten* waren gesundheitlich am wenigsten beeinträchtigt. Dennoch gelang es den Familien weniger als den übrigen Familien, die behinderungsbedingten Probleme als kontrollier- und bewältigbar einzuschätzen. In dieser Gruppe befand sich die größte Zahl von Familien mit einem mittleren Einkommen und Zusatzpflegestufe. Die gegebenen materiellen und sozialen Ressourcen führten bei diesen Familien nicht zu einer spürbaren subjektiven Entlastung bei den Alltagsanforderungen (Dyson 1991; Patterson 1988; Sarimski 1998).

In der Gruppe mit der *mittleren Familien-Kohärenzgruppe* befanden sich die Kinder mit dem durchschnittlich höchsten Schweregrad. Das Verhältnis zwischen der wahrgenommenen Belastung der Eltern und dem Schweregrad war jedoch nicht linear. Dies spricht dafür, dass es diesen Familien ungeachtet des Schweregrads der Behinderung gelang, flexibel angemessene Copingstrategien einzusetzen (Selbsthilfeaktivität, Entlastung durch Kurzzeitpflege, Nutzung sozialer Unterstützung, Beachtung eigener Interessen). Bei diesen Familien mit Kindern mit relativ schwerer Behinderung bewegten sich die Werte für die Familienfunktionen in einem mittleren Bereich. Für ihre Bewältigungsbemühungen scheinen innerfamiliäre Prozesse wie eine geteilter Sinngebung und intrafamiliärer Austausch eine geringere Rolle zu spielen als bei den hochkohärenten Familien (Walsh 2003).

Innerhalb der drei Gruppen mit verschieden hoch ausgeprägter Familien-Kohärenz wirkte sich die Schwere der Behinderung als zusätzlicher Stressor unterschiedlich auf das Belastungserleben aus, was als Bewährung der Hypothese 2 gewertet werden kann. In der Literatur besteht kein Konsens, ob der Schweregrad der Behinderung das familiäre Coping beeinträchtigt, allerdings wird häufig ein positiver Zusammenhang zwischen Schweregrad und Stressempfinden berichtet (Dyson 1991; Frey 1989; Hintermair 2002; Kwai-sang Yau 1999). Nach den vorliegenden Ergebnissen ist der Schweregrad der Beeinträchtigungen eine wichtige bewältigungsrelevante Variable mit potentiellen Auswirkungen auf die Stressbelastung in den Familien und sollte in weiteren Studien berücksichtigt werden (Engelbert 1999; Scorgie 1998). Folgende hypothetische Beschreibungen kennzeichnen die Gruppen:

**Hohe Familien-Kohärenz:** 1. Die Familien verfügten über ein tragfähiges *soziales Netzwerk*, durch das im Bedarfsfall emotionale und vor allem auch praktische Unterstützung gewährt werden kann. Sie organisierten sich tendenziell wenig in Selbsthilfegruppen, um behinderungsbezogene informelle und formelle Unterstützung zu erhalten. 2. Der im Durchschnitt mittlere *Schweregrad* der Behinderung und die Pflegestufe des Kindes resultierte nicht direkt in einer erhöhten Stressbelastung der Familie. Weitere vorhandene Kinder dieser im Schnitt größten Familien wurden eher als Ressource wahrgenommen. Verhältnismäßig viele Eltern dieser Gruppe haben eine Tochter mit Behinderung, kamen jedoch ebenfalls gut mit den behinderten Söhnen zurecht. 3. Die *familiäre Interaktion* (Organisation und Kommunikation) war gekennzeichnet durch Wertschätzung des Einzelnen, gemeinsame Ziele, eine gute Machtbalance, die Aufrechterhaltung von Routinen, Klarheit, dem Ausdruck von Gefühlen, einer Ausgewogenheit zwischen Kohäsion und Autonomie, der Bewahrung von Generationengrenzen, Empathie und gegenseitigem Respekt. Die Eltern unterstützten sich in ihrer Partnerschaft gegenseitig sehr stark. *Bewältigungsmuster:* Hochkohärente Familien nutzten und investierten weniger in außerfamiliäre Unter-

stützungssysteme. Ihre Wertschätzung galt familieninternen Ressourcen, die sie mittels intensiver Beziehungen kultivieren, wobei die elterliche Koalition eine tragende Rolle hat.

**Niedrige Familie- Kohärenz:** 1. Ein tragfähiges *soziales Netzwerk* stand diesen Familien eher weniger zur Verfügung. Sie organisierten sich ebenfalls eher wenig in Selbsthilfegruppen. 2. Die *familiäre Stressbelastung* war auch angesichts der relativ weniger schwer behinderten Kinder, der eher geringeren Pflegestufe und der in nur wenigen Fällen gewährten Zusatzpflegestufe sehr hoch. Weitere Kinder wurden eher als zusätzliche Belastung erlebt. Der Anteil der Söhne mit Behinderung war in diesen Familien besonders hoch, die Wahrnehmung der behinderten Kinder allgemein von Sorgen und Problemen geprägt. 3. Die *familiäre Interaktion* war gekennzeichnet durch eine geringere Beachtung von individuellen Interessen, weniger gemeinsam getragene Ziele, eine weniger ausgeglichenen Verteilung von Aufgaben und Rollen, weniger ausgeprägten Alltagsroutinen, mit weniger klarer Kommunikation, und geringerem emotionalem Ausdruck, einem Ungleichgewicht zwischen Kohäsion und Autonomie, unklaren Generationengrenzen und einer weniger intensiven Partnerbeziehung. *Bewältigungsmuster:* Niedrigkohärente Familien verhielten sich tendenziell eher passiv. Sie bemühten sich um sozialen Austausch und den Erhalt von lösungsrelevanten Informationen, suchten emotionale Unterstützung aber dennoch eher außerhalb des Familienkreises und kaum in der elterlichen Partnerschaft.

**Mittlere Familien-Kohärenz:** 1. Die Familien hatten ein tragfähiges *soziales Netzwerk*, das sie zum Erlangen von emotionaler und praktischer Unterstützung sehr stark nutzen. Sie organisierten sich intensiv in Selbsthilfegruppen, um behinderungsbezogene informelle und formelle Unterstützung (Info, Beratung) zu erhalten. 2. Der höhere *Behinderungsgrad* der Kinder und die damit einhergehende höhere Pflegestufe stand in keinem linearen Zusammenhang mit der (mittleren) Stressbelastung der Familien. Der Anteil von Familien mit Einzelkind war relativ groß. Der Jungenanteil lag zwischen jenen der beiden anderen Gruppen. Die Eltern kamen auch mit behinderten Söhnen mittel gut zurecht. 3. Die *Organisation und Kommunikation* in den Familien hat mittleres Niveau. Die gegenseitige Unterstützung der Eltern war weder besonders intensiv ausgeprägt noch ist sie extrem gering. *Bewältigungsmuster:* Familien mit mittlerer Kohärenz nutzten und engagierten sich sehr intensiv in außerfamiliären Netzwerken. Der partnerschaftliche Austausch war weniger intensiv.

Aufgrund der relativ kleinen Fallzahl ( $n = 37$ ) ist eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse nur eingeschränkt möglich. Das Patientenkollektiv der Kinderneurologischen Ambulanz bildet vermutlich die Vielfalt von Diagnosen, wie sie im Alltag von Klinikambulanzen und Beratungsstellen anzutreffen sind, adäquat ab.

## 6 Fazit und Ausblick

Familien eines Kindes mit geistiger Behinderung sind keineswegs grundsätzlich mit Problemen überlastet. In Übereinstimmung mit Rollands familienmedizinischem Modell hat der Schweregrad der Behinderung einen deutlichen Effekt auf das Belas-

tungserleben der Familie. Die Selbstberichtsdaten der Familien korrelieren dabei gut mit Fremdeinschätzungen (Pflegergruppenstatus). Wichtige Ressourcen bei der Bewältigung sind ein gutes Familienfunktionsniveau (im Sinne der Familienbögen), Wertschätzung der Familie und Engagement für die Partnerschaft. Der Zusammenhang zwischen Stressbelastung und den behinderungsbedingten Einschränkungen ist nicht linear. Von entscheidender Bedeutung für eine gute Bewältigung ist eine gemeinsame positive Orientierung der Familie, ein Verständnis des Familienlebens und der Beziehungen als verstehbar, handhabbar und sinnvoll. Die Ergebnisse dieser Untersuchung bestätigen den von Lustig (1997, 1999) belegten hohen Erklärungsbeitrag des FSOC für eine gelingende Familien-Anpassung bei Langzeitbelastungen. Das Kohärenzkonstrukt von Antonovsky besitzt für eine familien- und ressourcenorientierte Behindertenarbeit ein hohes Potenzial. Der FSOC als messbare globale Ressource bietet sich für die Nutzung konkreter Fragestellungen bei der Forschung über Familien mit Kindern mit Behinderung und ihrer Beratung an.

Durch die Berücksichtigung der Familien-Kohärenz wird nach Vossler (2001) eine systemische Orientierung in die Stress- und Gesundheitsforschung eingeführt. Der FSOC bietet sich als diagnostische Größe und Erfolgsmaß für resilienzfördernde Interventionen auf familiärer Ebene an (Vossler 2003). Eine nahe liegende Folgerung aus den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung besteht darin, in Anlehnung an das Rahmenmodell protektiver resilienzfördernder Schlüssel-Interaktionsprozesse von Froma Walsh (1998) Familien mit Kindern, die chronisch krank oder behindert sind, zu helfen, gut miteinander zu kommunizieren, Rollen abzustimmen, die Partnerschaft zu pflegen, soziale Unterstützung zu aktivieren und auf narrativer Ebene dem eigenen Leben einen neuen, breiteren Sinn zu geben. Es ist zu bezweifeln, ob sich Familien-Kohärenz durch allzu einfache Interventionen erzeugen lässt, dennoch scheint es generische Haltungen und Strategien zu geben, die sich viele kompetente Familien selbst erschließen. Eine Aufgabe in der Zukunft wird es sein, dieses Wissen Familien und Beratern verfügbar zu machen.

## Literatur

- Anderson, K. (1994): The relationship between family sense of coherence and family quality of life after illness diagnosis: Collective and consensus views. In: McCubbin, H.; Thompson, E.; Thompson, A.; Fromer J. (Hg.): Stress, Coping, and health in families: Sense of coherence and resilience. Thousand Oaks: Sage Publications, S. 145–169.
- Antonovsky, A. (1997): Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt-Verlag.
- Antonovsky, A. (1998): The sense of coherence: An historical and future perspective. In: McCubbin, H.; Thompson, E.; Thompson, A.; Fromer, J. (Hg.): Stress, Coping and Health in Families: Sense of coherence and resiliency. Thousand Oaks: Sage Publications, S. 3–20.
- Antonovsky, A.; Sourani, T. (1988): Family sense of coherence and family adaption. *Journal of Marriage and the Family* 50: 79–92.
- Beavers, J. (1989): Physical and cognitive handicaps. In: Combrinck-Graham, L.: Children in family contexts. Perspectives on treatment. New York, Guilford Press, S. 213–212.
- Beavers, J.; Hampson, R. B.; Hulgus, Y.; Beavers, W. (1986): Coping in families with a retarded child. *Family Process* 25: 365–378.

- Bengel, J.; Strittmatter, R.; Willmann, H. (1998): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- Brosius, F. (2002): SPSS 11 (Vol. 1). Bonn: mitp-Verlag.
- Boss, P. (2002): Family stress management – A contextual approach. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cierpka, M.; G. Frevert (1994): Die Familienbögen: Ein Inventar zur Einschätzung von Familienfunktionen. Göttingen: Hogrefe.
- Cierpka, M.; Krebeck, S.; Retzlaff, R. (2001): Arzt, Patient und Familie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Corbin, J. M. (1993): Chronizität und das Verlaufskurvenmodell. *System Familie* 6: 151–160.
- Corbin, J. M.; Strauss, A. L. (1988): Unending work and care. San Francisco: Jossey Bass.
- Dyson, L. L. (1991): Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal of Mental Retardation* 95: 623–629.
- Engel, G. (1977): The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science* 196: 129–136.
- Engelbert, A. (1999): Familien im Hilfenetz: Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Weinheim: Juventa.
- Frey, K. S.; Greenberg, M. T.; Ferwell, R. (1989): Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation* 94: 240–249.
- Hintermaier, M. (2002): Kohärenzgefühl und Behinderungsverarbeitung: Eine empirische Studie zum Belastungs- und Bewältigungserleben von Eltern hörgeschädigter Kinder. Heidelberg: Median-Verlag.
- Jahrreis, R. (1996): Salutogenese- der Blick auf die gesunde Seite. *Münchwieser Hefte* 19.
- Krause, M. P.; Petermann, F. (1997): Soziale Orientierung von Eltern behinderter Kinder (SOE-BEK). Göttingen: Hogrefe.
- Kröger, F.; Altmeyer, S. (2000): Von der Familiensomatik zur systemischen Familienmedizin. *Familiendynamik* 25: 268–292.
- Kwai-sang Yau, M.; Li-Tsang, C. W. P. (1999): Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities* 45: 38–51.
- Lee, L.; Lee, E.-O.; Kim, H. S.; Song, M.; Park, Y. H. (2004): Concept development of family resilience: A study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 13: 636–645.
- Lustig, D. C. (1997): Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. *Rehabilitation Counselling Bulletin* 41: 138–151.
- Lustig, D. C. (1999): Families with an adult with mental retardation: Predictors of family adjustment. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling* 30: 11–18.
- McCubbin, H.; McCubbin, M. (1988): Typologies of resilient families: Emergent roles of social class and ethnicity. *Family Relations* 37: 247–254.
- McCubbin, M. A. (1989): Family stress and family strengths: A comparison of single- and two parent families with a handicapped child. *Research in Nursing and Health* 12: 101–110.
- McDaniel, S.; Campbell, T.; Hepworth, J.; Lorenz, A. (2004): Family-oriented primary care. New York: Springer.
- McDaniel, S.; Hepworth, J.; Doherty, W. J. (1997): Familientherapie in der Medizin. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme.
- Nichols, M.; Schwartz, R. (Hg.) (2004): Family Therapy: Concepts & Methods. Boston: Allyn & Bacon.
- Patterson, J. M. (1988): Families experiencing stress: I. The family adjustment and adaptation response model II. Applying the FAAR model to health-related issues for intervention and research. *Families, Systems and Health* 6: 202–237.
- Patterson, J. M. (1991): Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals* 20: 491–499.
- Patterson, J. M. (2002): Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology* 58: 233–246.



- Patterson, J. M.; Garwick, A. W. (1994): Levels of meaning in family stress theory. *Family Process* 33: 287–304.
- Rolland, J. S. (1993): Mastering family challenges in serious illness and disability. In: Walsh, F.: *Normal Family Processes*. New York: Guilford Press, S. 444–473.
- Rolland, J. S. (1994): *Families, illness and disability – an integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rutter, M. (1987): Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry* 57: 316–331.
- Sarimski, K. (1998): Belastungen von Müttern von Kindern mit genetisch bedingter Behinderung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie* 46: 233–244.
- Sarimski, K. (2001). *Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung*. Göttingen: Hogrefe.
- Scorgie, K.; Wilgosh, L.; Fleming, D. (1998): Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin* 26:19–36.
- Straßburg, H.-M.; Dacheneder, W.; Kreß, W. (2003): *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Grundlagen der interdisziplinären Betreuung*. München: Urban & Fischer.
- Tunali, B. and Power, T. G. (1993): Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 34: 945–957.
- Vossler, A. (2001): Der Familien-Kohärenzsinn als kollektives Konzept: Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 9: 112–122.
- Vossler, A. (2003): *Perspektiven der Erziehungsberatung: Kompetenzförderung aus der Sicht von Jugendlichen. Eltern und Beratern*. Tübingen: Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Walsh, F. (1998): *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- Walsh, F. (2003): Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process* 42: 1–18.
- Wolff, J. E.; Däumling, E.; Dirksen, A.; Dabrock, A.; Hartmann, M.; Jürgens, H. (1996): Fertigkeiten-Skala Münster Heidelberg. Ein Instrument zum globalen Vergleich von Krankheitsfolgen. *Klinische Pädiatrie* 208: 294–298.

**Korrespondenzadresse:** Dipl.-Psych. Rüdiger Retzlaff, Institut für Psychosomatische Kooperationsforschung und Familientherapie, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Universitätsklinik Heidelberg, Bergheimer Straße 54, 69115 Heidelberg;  
E-Mail: ruediger\_retzlaff@med.uni-heidelberg.de