

**Aus der Kinderklinik und Poliklinik
der Universität Würzburg
Direktor: Professor Dr. med. Ch. Speer**

**Die Situation von Eltern mit schwer entwicklungsge-
störten
Kindern -
Ergebnisse einer Elternbefragung**

**Inaugural - Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg
vorgelegt von
Tanja Zierhut, geb. Erletz
aus Rödelsee**

Würzburg, Oktober 2005

Referent: Prof. Dr. H. M. Straßburg

Koreferent: Prof. Dr. T. Grimm

Dekan: Prof. Dr. G. Ertl

Tag der mündlichen Prüfung: 07.07.2006

Die Promovendin ist Ärztin.

Für
Matthias und Lukas

Inhaltsverzeichnis

I EINLEITUNG.....	1
II GRUNDLAGEN.....	4
1. Definitionen und Klassifikation	4
2. Epidemiologie	7
3. Ätiopathogenese	9
4. Diagnostik.....	11
5. Therapeutische Maßnahmen	14
5.1 Physiotherapie.....	14
5.2 Logopädie.....	16
5.3 Ergotherapie	17
5.4 Sonstige Behandlungsmethoden	18
6. Prognose	22
7. Beratung und Unterstützung der Eltern	22
8. Prävention und Vorsorge	23
III METHODE.....	25
1. Fragebogen und Interview	25
2. Verteilung der Fragebögen und Zugang zu den Interviewpartnern	25
3. Auswertungsmodus.....	26
4. Reaktionen	26
IV ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG.....	28
A) AUSWERTUNG DER FRAGEBÖGEN.....	28
1. Allgemeine Daten	28
1.1 Alter der teilnehmenden Eltern und Kinder	28
1.2 Größe des Wohnorts.....	29
1.3 Was für eine Beeinträchtigung hat Ihr Kind?	30
1.4 Wann und durch wen haben Sie zuerst von einer möglichen Beeinträchtigung erfahren?.....	31
1.5 Wie wichtig war die erstmalige Diagnosestellung für Sie und wie wichtig ist die Kenntnis der genauen Diagnose heute?	33
1.6 Was, glauben Sie, waren die Ursachen, die mit zur Behinderung/Entwicklungsstörung Ihres Kindes führten?	34
2. Humangenetik	35
2.1 Wurde die Diagnose bei Ihrem Kind mittels einer genetischen Untersuchung gesichert?	35
2.2 Wie wichtig war eine genetisch gesicherte Diagnose für Sie?	36
2.3 Wie wichtig ist jetzt die genetisch gesicherte Diagnose für Sie?.....	36
2.4. Haben Sie schon einmal eine humangenetische Beratung bei einem Facharzt für Humangenetik oder in einem humangenetischen Zentrum aufgesucht?.....	38
2.5 Würden Sie bei einer erneuten Schwangerschaft einer Pränataldiagnostik zustimmen?	40

2.6 Welche der folgenden Untersuchungen würden Sie als genetische Untersuchung bezeichnen?	41
2.7 Welcher/n der folgende(n) Aussage(n) stimmen Sie zu? Bitte beantworten Sie diese Frage bezogen auf die Diagnose Ihres Kindes.....	42
3. Betreuung und Beratung	44
3.1 Wie sind Sie mit der jetzigen Betreuung Ihres Kindes zufrieden?.....	44
3.2 Glauben Sie, dass ihr Kind unter der Berücksichtigung seiner Möglichkeiten zur Zeit optimal gefördert wird?	49
3.3 Wie sind Sie mit den Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten für die Eltern zufrieden?	50
3.4 Wo haben Sie Informationen zum Entwicklungsstand Ihres Kindes erfahren und wie hilfreich waren diese für Sie?	53
4. Therapeutische Behandlungsmethoden und Förderung	56
4.1 Welche Behandlung bekommt ihr Kind und seit wann? Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg der Therapie?.....	56
4.2 Wie wichtig ist Therapie für Sie?.....	59
5. Kommentare und Anregungen der Eltern	60
B) AUSWERTUNG DER INTERVIEWS	63
1. Übersicht über die Interviewpartner	63
2. Die Zeit vor der Geburt.....	63
3. Erfahrungen und Reaktionen unmittelbar nach Diagnosestellung	64
4. Stellenwert und Konsequenzen der Kenntnis einer genauen Diagnose	67
5. Veränderungen nach Diagnosestellung.....	69
6. Erleben der therapeutischen Behandlung des Kindes.....	73
7. Anforderungen der Eltern an Fachpersonal.....	75
8. Zukunftsperspektiven	78
9. Gedanken über den Rücklauf des Fragebogens	83
V DISKUSSION.....	84
1. Methodenkritik	84
2. Rücklauf des Fragebogens	85
3. Bedeutung der Ergebnisse und Anregungen für die Praxis	85
3.1 Entdecken der Entwicklungsauffälligkeit und Diagnosemitteilung.....	86
3.2 Stellenwert der Diagnose	88
3.3 Beurteilung der vorhandenen Betreuungs-, Begleitungs- und Informations-möglichkeiten	89
3.4 Beurteilung der therapeutischen Maßnahmen durch Eltern	96
3.5 Die Rolle der Humangenetik	99
3.6 Die Familie mit einem behinderten Kind in der Gesellschaft heute und in Zukunft.....	102
VI AUSBLICK	104
VII ZUSAMMENFASSUNG	105
VIII LITERATURVERZEICHNIS	107
IX ANHANG	119

I EINLEITUNG

*„Den Kindern kann es aber nur gut gehen, wenn es auch den Eltern gut geht.“
R. Largo (63)*

Seit den 60er Jahren ist in Deutschland ein Geburtenrückgang zu verzeichnen, das Alter der Frauen, die erstmals Mutter werden, hat zudem stetig zugenommen, der Trend geht hin zur Ein-Kind-Familie (20, 102, 122). Durch die geänderte Familienstruktur ändern sich auch die Anforderungen, die Eltern an ihr Kind haben. Ihre Wünsche und Hoffnungen werden nicht mehr auf mehrere Kinder verteilt, sondern sie müssen diese auf ein einziges Kind projizieren.

Oft wird bei einem späten Kinderwunsch der Frau ein Einsatz reproduktionsmedizinischer Maßnahmen (z.B. In vitro Fertilisation IVF, Intracytoplasmatische Spermieninjektion ICSI) notwendig. Ist eine solche Behandlung von Erfolg gekrönt, steht diesem Wunschkind – so sollte man meinen – nichts mehr im Wege. Ein solches Wunschkind darf sich bis zu seiner Geburt nicht ungestört entwickeln, es steht, wie alle noch nicht geborenen Kinder, unter regelmäßiger Beobachtung durch den Arzt. Das kann einerseits lebensrettend für das Kind sein, besonders wenn eine Erkrankung festgestellt wird, die bei rechtzeitiger Intervention gut behandelt werden kann. Andererseits kann es das Gegenteil für das Kind bedeuten, wenn sich die zukünftigen Eltern für eine Abtreibung entscheiden, weil eine Auffälligkeit bei ihrem Kind entdeckt wird. Ärzte sind dazu verpflichtet, auf Auffälligkeiten frühzeitig zu achten und z.B. Schwangere über 35 Jahren wegen eines erhöhten Risikos auf die Möglichkeit einer Amniozentese hinzuweisen. Tun sie das nicht, laufen sie Gefahr für diesen – erstmals laut Gerichtsurteil des Bundesgerichtshofs von 1984 - „verursachten Schaden“, also für ein Kind, das nicht den Anforderungen der Eltern und auch nicht den Anforderungen der Gesellschaft entspricht, verklagt zu werden (101). Laut einer Umfrage würden 57% der deutschen Bevölkerung mit Hilfe der Gentechnik - falls möglich - die Eigenschaften ihres Kindes gezielt verändern. Dies betrifft am häufigsten den Bereich „Verhinderung von Behinderung und Krankheit“, seltener werden Intelligenz, Lebensalter, Charakter und Aussehen als Grund genannt (26).

Derzeit ist eine Intervention bei Ungeborenen, die eine unheilbare Krankheit oder Behinderung haben, praktisch nur in Form einer Abtreibung möglich, obwohl es z.B. immer wieder Versuche gibt, auch operativ am Feten vorzugehen (15). Häufig wird eine Behinderung des Kindes allerdings erst nach der Geburt im Laufe seiner Entwicklung festgestellt.

Eltern, die ein Kind mit Entwicklungsauffälligkeiten haben, müssen zunächst lernen, dieses Kind, das sich nicht ihren Wünschen und Vorstellungen entsprechend entwickelt, so zu akzeptieren, wie es ist. Wichtig ist, dass Eltern mit der Entwicklungsstörung ihres Kindes nicht alleine gelassen werden, sondern Unterstützung sowohl von professioneller Seite als auch durch die Gesellschaft erfahren (8). Der Kinderarzt ist beim Feststellen einer Entwicklungsauffälligkeit und im Anschluss daran meist der erste Ansprechpartner für die betroffenen Eltern. In Deutschland sind zahlreiche Hilfsmöglichkeiten und Versorgungsansprüche für Eltern und ihre beeinträchtigten Kinder gesetzlich geregelt, z.B. im Sozialgesetzbuch (SGB) V, VIII und IX.

Somit stellt sich die Frage, wie betroffene Eltern selbst ihre Situation und die ihres Kindes bezüglich der vorhandenen Begleitungs- und Beratungsangebote einschätzen und wo sie tatsächlich Hilfe erfahren (haben). Haben sie in dieser – zunächst häufig als ausweglos erlebten – Situation ausreichend Unterstützung erhalten? Wie erleben sie die Situation mit einem behinderten Kind heute? Mitunter müssen sie sich als Eltern auch mit der – diesbezüglich immer wieder kontrovers diskutierten – Rolle der Humangenetik auseinandersetzen. Der „Eisinger Fall“, in dem das Humangenetische Institut Würzburg von Angehörigen der Bewohner des Behindertenwohnheims St.-Josef-Stifts in Eisingen der fremdnützigen Forschung an Nichteinwilligungsfähigen angeklagt wurde, ist ein aktuelles Beispiel für eine stark polarisierend geführte Diskussion (22, 88).

Hauptthema der vorliegenden Arbeit ist, die Sicht der betroffenen Eltern zur aktuellen Situation von Familien mit einem schwer entwicklungsbeeinträchtigten

Kind zu erfassen. Deshalb wurde zunächst eigens ein Fragebogen mit folgenden Schwerpunkten entwickelt:

- Allgemeine Fragen zur Diagnose und Diagnosestellung
- Die Rolle der Humangenetik
- Die Zufriedenheit mit der Betreuung des Kindes
- Die Zufriedenheit mit den Betreuungs- und Begleitungsmöglichkeiten für die Eltern
- Möglichkeit, Informationen über den Entwicklungsstandes des Kindes zu erhalten
- Therapeutische Maßnahmen

Die Thematik wurde darüber hinaus in halbstrukturierten Interviews mit einzelnen Eltern vertieft. Diese konnten sich zu folgenden Punkten äußern: die Zeit vor der Geburt, die Diagnosemitteilung und die Zeit unmittelbar danach, Veränderungen nach Diagnosestellung, der Stellenwert von Diagnose und Therapie sowie die Zukunft ihres Kindes in unserer Gesellschaft, insbesondere unter der Beachtung der Rolle der Humangenetik.

Ziel dieser Arbeit ist es, den aktuellen Stand der Versorgung von Kindern mit Intelligenzminderung und ihren Eltern aus sozialpädiatrischer Sicht zu erfahren und sowohl Schwachpunkte in der Betreuung von Eltern und ihrem behindertem Kind sowie Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Beachtung soll außerdem die oftmals kontrovers diskutierte Rolle der Humangenetik finden.

Im Folgenden findet sich zunächst eine grundlegende Darstellung von Definition, Klassifikation, Epidemiologie, Ätiopathogenese, Diagnostik, Prognose, Betreuung der Eltern und Prävention insbesondere bei mental-kognitiven Entwicklungsstörungen des Kindes. Darauf folgen die Ergebnisse einer Elternbefragung zum Stellenwert der Diagnose, Beratungs- und Betreuungsmöglichkeiten, Humangenetik, Therapie und Zukunft ihres entwicklungsbeeinträchtigten Kindes. Die Einschätzung der Eltern wird in der Diskussion mit ähnlichen Erhebungen verglichen und Verbesserungsmöglichkeiten werden aufgezeigt.

II GRUNDLAGEN

1. Definitionen und Klassifikation

Entwicklungsauffälligkeit, -verzögerung, -störung

Der Begriff der **Entwicklungsauffälligkeit** ist ein übergeordneter Begriff ohne Aussage über Art, Schweregrad und Prognose. Die Bezeichnung **Entwicklungsverzögerung** oder **-retardierung** wird verwendet, wenn die Entwicklung von der Norm abweicht, diese potentiell dennoch wieder erreicht werden kann. Liegt eine bleibende Beeinträchtigung der Entwicklung vor, so spricht man von einer **Entwicklungsstörung**. Eine Entwicklungsstörung kann zur Behinderung führen, wenn der Betroffene im Alltag Beeinträchtigungen erfährt und/oder durch seine Umwelt deswegen sozial benachteiligt wird (115).

Behinderung

Die International Classification of Impairment, Disability and Handicap **ICIDH** der WHO von 1980 und ihre Erweiterung ICIDH-2 von 1997 verwendet in ihrer Definition von Behinderung die Dimensionen Impairment, Disability und Handicap. Von einer Behinderung wird gesprochen, wenn eine organische oder funktionelle Schädigung (Impairment), zu einer funktionellen Einschränkung (Disability) führt und daraus eine soziale Benachteiligung (Handicap) resultiert. Ob jemand als behindert gilt oder nicht, steht somit auch in direktem Zusammenhang mit seiner Umwelt. Die Behinderung kann dabei vorübergehend oder bleibend, angeboren oder erworben sein (130).

Die Elternvereinigung Lebenshilfe e. V. und andere Behinderten-Organisationen und -Gruppen sehen eine Behinderung als eine unter vielen mögliche Eigenschaft des Menschen. Sie betonen ausdrücklich, Behinderung sei keine Krankheit, sondern eine besondere Form von Gesundheit (13, 16).

Eine Behinderung kann geistiger und/oder körperlicher Natur sein.

Geistige Behinderung

Eine geistige Behinderung ist eine mental-kognitive Entwicklungsstörung. Sie ist laut WHO durch eine unterdurchschnittliche allgemeine Intelligenz ($IQ < 70$) und

ihrer Entstehung während der Entwicklungsperiode (Kindheit, Jugend) gekennzeichnet. Sie geht mit einer Beeinträchtigung des adaptiven Verhaltens einher; z.B. sind Fähigkeiten zur Kommunikation, Selbstversorgung, Arbeit und sozialen Orientierung eingeschränkt. Die Fähigkeit zur selbständigen Lebensbewältigung ist beeinträchtigt (130). Meist führen die Ursachen der geistigen Behinderung zu einer Mehrfachbehinderung, die nicht nur die Intelligenz betreffen, sondern auch Fähigkeiten wie z.B. Seh- und Hörvermögen, motorische Geschicklichkeit oder taktiles Wahrnehmungsvermögen (69).

In der **International Classification of Disease and related health problems ICD-10** wird der Begriff der geistigen Behinderung nicht verwendet: Hier spricht man von **Intelligenzminderung**, wenn eine stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten vorliegt. Diagnosekriterien sind eine deutliche IQ-Minderung ($IQ < 70$) und zusätzliche Störung von Sprache, Motorik, Kognition, Anpassungsfähigkeit oder Sozialverhalten (131). Analog zum Begriff der Intelligenzminderung wird in der englischsprachigen Literatur der Begriff der „mental retardation“ oder neuerdings auch der Begriff der „intellectual disability“ verwendet (18).

Eine Intelligenzminderung wird vereinfachend in unterschiedliche Schweregrade eingeteilt:

IQ- Werte 69 – 50: leichte Intelligenzminderung

IQ- Werte 35 – 49: mittelgradige Intelligenzminderung

IQ- Werte 34 – 20: schwere Intelligenzminderung

IQ- Werte < 20: schwerste Intelligenzminderung

Personen mit leichter Intelligenzminderung ist es oft möglich, eine Selbstversorgung in lebenspraktischen und häuslichen Tätigkeiten zu erlangen. Personen mit schwerer Intelligenzminderung sind auf ständige Hilfe und Überwachung angewiesen; die meisten sind immobil oder sehr bewegungseingeschränkt (18, 131).

Im Übergangsbereich zwischen Intelligenzminderung und normaler Intelligenz steht die Lernbehinderung: Von ihr spricht man bei einem IQ im Bereich von 70–85. In der ICD–10 findet die Lernbehinderung jedoch keine Erwähnung (17).

Umschriebene und tief greifende Entwicklungsstörungen

Bei den umschriebenen Entwicklungsstörungen unterscheidet man zwischen Störungen des Sprechens und der Sprache, schulischer Fertigkeiten, motorischer Funktionen und den kombinierten umschriebenen Entwicklungsstörungen. In die Kategorie tief greifende Entwicklungsstörungen gehört z.B. der frühkindliche Autismus (131).

Besonders in den ersten Lebensjahren ist es aufgrund vielfältiger Einflussfaktoren schwierig, eine endgültige Diagnose einer Entwicklungsstörung gemäß ICD-10 zu stellen. Hinzu kommt, dass Kinder, denen dieselbe Diagnose zugeordnet wird, durchaus sehr unterschiedliche Fähigkeiten besitzen können (24). Zur besseren Differenzierung wird in der Kinder- und Jugendpsychiatrie das multiaxiale Klassifikationsschema **MAS** der WHO angewandt (87). Sozialpädiatrische Zentren in Deutschland haben darüber hinaus auf der Basis der ICD-10 eine eigene multiaxiale Diagnoseverschlüsselung erarbeitet, um Entwicklungsstörungen differenziert erfassen zu können. Sie betrifft die Bereiche Entwicklungsstand/Intelligenz, körperliche und neurologische Befunde, psychische Befunde, psychosozialer Hintergrund und ätiologische Abklärung. Eine Aufgabe für die Zukunft ist es, ein einheitliches und somit auch vergleichbares Klassifikationssystem zu erarbeiten (17, 115).

Eine weitere Alternative zur ICD-10, in der die Einordnung anhand von Gesundheitsproblemen erfolgt, bietet die neue Klassifikation der WHO International **C**lassification of **F**unctioning, **D**isability and **H**ealth **ICF** von 2001 (36, 132). Mit ihr lässt sich mittels positiver Definitionen differenziert beschreiben, was der Betroffene kann. Ein wesentlicher Unterschied zur ICD-10 ist also die Beschreibung von Fähigkeiten und nicht von Unfähigkeit. Kriterien dabei sind körperliche Funktionen und Strukturen sowie Aktivitäten und die Partizipation (Teilhabe) des Betroffenen am Leben. ICD-10 und ICF ergänzen sich gegenseitig und können gemeinsam verwendet werden.

2. Epidemiologie

Präzise aktuelle Daten über die Häufigkeit und Art von Entwicklungsauffälligkeiten in Deutschland zu erhalten, gestaltet sich als schwierig:

Die deutsche Schwerbehindertenstatistik erfasst nur Behinderte, die einen Behinderungsgrad von mehr als 50% aufweisen und im Besitz eines entsprechenden Ausweises sind. Laut statistischem Bundesamt 2001 sind ca. 2,5% aller Schwerbehinderten Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Davon entfallen 20% auf schwerbehinderte Kinder unter 6 Jahren. Weitere Zahlen und Angaben zu Ursachen und Art können Tab. 3.1 entnommen werden (103).

	Anteil Schwerbehinderter (Behinderungsgrad >50%) an der deutschen Gesamtbevölkerung	
Schwerbehinderte	8,1%	
Verteilung nach Altersgruppen in Jahren	Prozentualer Anteil an der Gesamtzahl Schwerbehinderter	Prozentualer Anteil an der jeweiligen Altersgruppe der Gesamtbevölkerung
Unter 6	0,5%	0,7%
6 – 15	1,4%	1,2%
15 – 25	2,0%	1,5%
25 und älter	97,5%	10,8%
Verteilung nach Ursachen der Behinderung		
Angeboren	4,7%	
Krankheit	85,3%	
Unfall	2,5%	
Verteilung nach Art der Behinderung		
Körperliche Behinderung	69,1%	
Zerebrale Störungen, geistig und/oder seelisch	16,3%	

Tab. 3.1: Die deutsche Schwerbehindertenstatistik 2001 – Datenquelle: Statistisches Bundesamt (103).

Auskunft über Häufigkeit und Art von Entwicklungsstörungen kann weiterhin die statistische Erfassung der Diagnosen aus den Früherkennungsuntersuchungen nach § 26 SGB V geben. Zuletzt fand eine statistische Erhebung durch die Krankenkassen 1997 statt, 1998 wurde sie vorläufig eingestellt (104). Tab. 3.2 zeigt, dass die Anzahl der diagnostizierten mentalen Entwicklungsstörungen zwischen U6 und U9 stark zunimmt, zerebrale Bewegungsstörungen dagegen mit steigendem Alter des Kindes bedeutend seltener festgestellt werden. Insgesamt wurde bei 43.088 der 0,5-6jährigen eine Entwicklungsstörung

diagnostiziert, 30.505 der 0-6jährigen waren im selben Jahr in Besitz eines Schwerbehindertenausweises (103).

Diagnose	U5 6.-7. Monat	U6 10.-12. Monat	U7 21.-24. Monat	U8 43.-48. Monat	U9 ca. 6 Jahre
Somatische Entwicklungsstörung	400	590	684	777	914
Intellektuelle Minderentwicklung	45	108	310	959	1126
Emotional – soziale Entwicklungsstörung	27	61	254	979	963
Andere funktionelle Entwicklungsstörung	1196	2191	950	1648	2111
Cerebrale Bewegungsstörung	2474	1871	1064	1164	1170
Fehlbildung ZNS	361	343	261	266	186
Sehbehinderung, Blindheit	96	143	185	385	511
Hörbehinderung, Gehörlosigkeit	71	116	149	317	355
Sprach- und Sprechstörungen	31	72	1311	6176	5681
Multiple Fehlbildungen und chromosomale Aberrationen	482	427	456	339	332
Gesamt	5183	5922	5624	13010	13349

Tab. 3.2: Untersuchungsergebnisse (1997) aus den gesetzlichen Maßnahmen zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern nach § 26 SGB V – Datenquelle: Statistisches Bundesamt (104).

Zu beachten ist, dass mit zunehmendem Alter der Kinder die Teilnahmebereitschaft der Eltern an Früherkennungsuntersuchungen abnimmt (14). Die Untersuchungen können von jedem approbierten Arzt ohne Nachweis besonderer Kenntnisse durchgeführt werden. Mittels der Dokumentation der Untersuchungsergebnisse werden zwar Entwicklungsstörungen erfasst, exakte Differenzierungen und Häufigkeitsangaben sind aber nicht möglich.

Kinder, deren Teilnahme und ausreichende Förderung in der Regelschule nicht gewährleistet werden kann, werden in Sonderschulen aufgenommen, z.B. in Schulen für Seh- oder Hörbehinderte, Körperbehinderte, Geistigbehinderte und Lernbehinderte (94). Eine Sonderschule besuchten im Schuljahr 2001/02 425.500 Kinder; das entspricht ca. 4% aller Schüler in der BRD (105). Etwa die Hälfte hatte einen Schwerbehindertenausweises (vgl. Tab. 3.1). Die Sonderschulstatistik hat den Nachteil, dass nur schulpflichtige Kinder ab ca. 6 Jahren wenig differenziert erfasst werden; behinderte Kinder, die Regelschulen besuchen, werden nicht berücksichtigt.

Die Socialdata Studie von 1984 erfasst die Behinderungen differenziert nach altersentsprechenden Funktionsstörungen und Beeinträchtigungen (32, 99).

4,4% der unter 6-jährigen und 3,6% der 6-18jährigen waren damals behindert, laut Schwerbehindertenstatistik von 1984 hingegen nur 0,7% bzw. 1,3% (103). Neuere Studien über die Prävalenz von Entwicklungsstörungen, die die Art der Behinderung differenziert erfassen, sind zwar in der internationalen Literatur zu finden, jedoch nicht für Deutschland (73). Hierfür sind v. a. Datenschutzgründe, aber auch fehlende aktuelle Untersuchungen ausschlaggebend (32, 115). In internationalen Feldstudien wird die Prävalenz von geistiger Behinderung bei Kindern zwischen 2 und 3 % angegeben (73, 110).

3. Ätiopathogenese

Die Entwicklung des Kindes wird durch vielfältige exogene und endogene Faktoren beeinflusst, z.B. exogene Toxine, seine Ernährung, soziale Strukturen, die genetische Disposition und die Motivation und Eigeninitiative des Kindes selbst. Störfaktoren in diesen Bereichen können zu unterschiedlichen Entwicklungsauffälligkeiten führen. Trotz eines definierten organischen Substrats ist es möglich, dass sehr unterschiedliche Entwicklungsauffälligkeiten festgestellt werden. Außerdem geht selbst eine massive Entwicklungsauffälligkeit nicht immer mit einem entsprechend sichtbaren organischen Befund einher (69, 113, 115).

Schwere und leichte Intelligenzminderungen unterscheiden sich in der Verteilung der ätiologischen Faktoren: während die Ursache schwerwiegender Intelligenzstörung häufig pränatal gefunden werden kann, sind die Ursachen leichter Intelligenzstörungen oft unbekannt (vgl. Abb. 4.1/4.2) bzw. nur zu vermuten, in vielen Fällen muss man von einer multifaktoriellen Genese ausgehen. Durch zunehmende verbesserte Möglichkeiten in der Diagnostik, insbesondere durch die Humangenetik, wird die Zahl der Behinderungen unklarer Genese zukünftig vermutlich sinken (80).

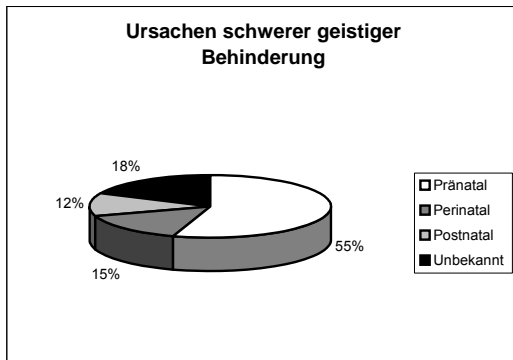


Abb. 4.1: Ursachen schwerer geistiger Behinderung (nach Straßburg, modifiziert nach Aicardi 1998 (114)).

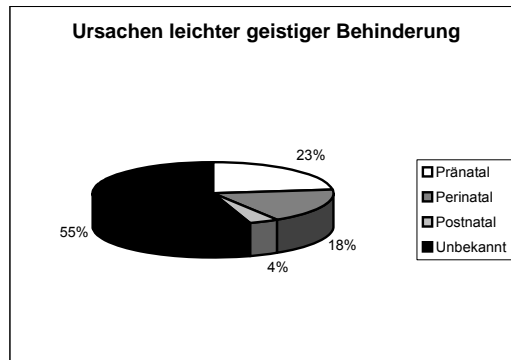


Abb. 4.2: Ursachen leichter geistiger Behinderung (nach Straßburg, modifiziert nach Aicardi 1998 (114)).

Ätiologische Faktoren, deren Vorhandensein Störungen in der Entwicklung verursachen oder wahrscheinlicher machen, können sein (51, 98, 108):

Präkonzeptionelle/Pränatale Faktoren:

- Chromosomenanomalien:
 - Trisomien (z.B. Trisomie 18, 21)
 - Deletionen (z.B. Katzenschrei-Syndrom, Wolf-Hirschhorn-Syndrom)
 - Translokationen (z.B. Translokations-Trisomie 21)
 - Gonosomale Aberrationen (z.B. Ulrich-Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom)
- Genmutationen:
 - Stoffwechselstörungen (z.B. Phenylketonurie, Lesh-Nyhan-Syndrom)
 - X-chromosomal gebundene Störungen (z.B. Fragiles-X-Syndrom, Rett-Syndrom)
 - Mitochondriopathien
 - Andere Genmutationen (z.B. Phakomatosen)
- Genetische Fehlbildungs-Retardierungs-Syndrome (z.B. Prader-Willi-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom)
- Angeborene Fehlbildungen des Nervensystems unklarer Genese
- Infektionen (z.B. CMV, Röteln, Toxoplasmose, HIV)
- Plazentainsuffizienz
- Teratogene Noxen (z.B. Alkohol, Drogen, Medikamente, Umweltnoxen)

Perinatale Faktoren (28. SSW – 7. Lebenstag)

- Frühgeburtlichkeit (v.a. <32 SSW)
- Hypoxische – ischämische Enzephalopathie
- Intrakranielle Blutungen
- Infektionen (z.B. bakterielle Meningitis, Herpes-simplex-Virus)
- Metabolische Störungen (z.B. Hypoglykämie, Hyperbilirubinämie)

Postnatale Faktoren:

- Apnoe, Hypoxie
- Hypothyreose
- Infektionen (z.B. Encephalitis, Meningitis)
- Malnutrition
- Metabolische Störungen (z.B. Hypoglykämie, Hybernatriämie)
- Onkologische Erkrankungen
- Psychosoziale Faktoren (z.B. Armut und sozial niedriger Status der Eltern, Familiäre Instabilität, Mangelnde soziale Integration und Unterstützung)
- Toxine (z.B. Blei)
- Unfall (z.B. Schädel–Hirn-Trauma, Beinahe-Ertrinken)

4. Diagnostik

Die Diagnose einer bleibenden, überwiegend mental–kognitiven Entwicklungsstörung zu stellen, ist in früher Kindheit nur bei schweren morphologischen Veränderungen des Gehirns (z.B. Holoprosencephalopathie) oder typischer Dysplasie (z.B. beim Down-Syndrom) relativ leicht, meist aber schwierig. Unspezifische Symptome (wie z.B. abnorme Erregbarkeit, geringe Aufmerksamkeit) oder eine Verzögerung in der allgemeinen Entwicklung können aber bereits im 1. Lebensjahr Hinweise auf eine geistige Behinderung sein (69, 80). Kinder mit diesen Symptomen sollten in einem engeren zeitlichen Rahmen und sorgfältiger untersucht werden (17). Die gründliche Untersuchung entwicklungsauffälliger Kinder dient nicht nur der Stellung einer präzisen

Diagnose, sondern auch der Ursachenforschung. Werden Diagnose und deren Ursache früh genug erkannt, ist unter Umständen eine rechtzeitige Intervention möglich. Das Ziel der Diagnostik soll allerdings nicht nur das Aufspüren von Defiziten des Kindes sein, sondern auch das seiner Stärken, um diese gezielt fördern zu können (24, 69).

Die ausführliche **Anamnese** ist die wichtigste Grundlage der Diagnose einer Intelligenzminderung. Sie bezieht die Familienanamnese (Großeltern, Eltern, Geschwister, Konsanguinität), Schwangerschafts- und Geburtsverlauf, bisherige Erkrankungen und Entwicklungsverlauf des Kindes mit ein, wobei möglichst alle Risikofaktoren für eine gestörte Entwicklung und Funktion des ZNS berücksichtigt werden sollten (4, 17, 115). Die Befragung der Eltern ist zudem für die Erhebung des **psychopathologischen Befunds** neben der eigenen Beobachtung des Untersuchers von Bedeutung (108, 110).

Die **Entwicklungsdiagnostik** findet in verschiedenen Bereichen (z.B. Motorik, Wahrnehmungsverarbeitung, Sprache, Kognition, Handlungsfähigkeit, soziales und emotionales Verhalten) statt. Der aktuelle Entwicklungsstand kann mittels standardisierter Entwicklungstest erfasst werden, z.B. mit den Denver-Entwicklungsskalen, Griffith-Entwicklungsskalen (GES), der Münchener funktionellen Entwicklungsdiagnostik oder den Bayley-Scales of Infant Development (BSID II) (83). Frühestens ab einem Lebensalter von ca. 3 Jahren können bei ausreichender Kooperationsbereitschaft des Kindes standardisierte Intelligenztests verwandt werden, z.B. der Hannover Wechsler Intelligenztest für das Vorschulalter (HAWIVA), der Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder (HAWIK) oder die Kaufman-Assessment-Battery for Children (K-ABC). Für Kinder mit geistiger Behinderung sind spezielle Testbatterien entwickelt worden, z.B. der Snijders-Oomen non-verbaler Intelligenztest (SON) oder die Testbatterie für geistig behinderte Kinder TGBG, die neben der Intelligenz noch weitere Fähigkeiten wie z.B. die Fein- und Grobmotorik erfasst (17, 18, 69).

Die **körperliche Untersuchung** schließt die Kontrolle des Wachstums (Körpergröße, Gewicht und Kopfumfang) sowie eine neurologische Untersuchung mit ein. Da eine Vielzahl klinischer Syndrome mit geistiger Behinderung bzw. Entwicklungsretardierung kombiniert ist, sollte besonders auf

Dysmorphiezeichen geachtet werden. Hinweiszeichen auf eine Entwicklungsstörung können kleine Anomalien an Kopf, Augen, Ohren, Mund, Händen, Genitalen und der Haut sein (67, 107).

Je nach Ausgangslage kann eine **Zusatzdiagnostik** (69, 77, 107, 115) indiziert sein. Bis zum knöchernen Verschluss der Fontanellen kann die Struktur des Gehirns mittels *Ultraschall* in verschiedenen Schnittebenen dreidimensional dargestellt werden. So können z.B. Blutungen, Erweiterung der Liquorräume und Tumoren entdeckt werden. Mittels *Elektroenzephalogramm EEG* werden Hirnströme ab 10 μV gemessen. Lokale Hirnschäden führen zu Herden langsamer Wellen. Bei Epilepsien finden sich, auch zwischen den Anfällen, typische Potentialmuster. Mit der *Computertomographie CT* lassen sich Blutungen, Tumoren, Fehlbildungen und Erweiterung der Liquorräume gut darstellen. Die Belastung durch Röntgenstrahlen ist hierbei zu berücksichtigen. Die genaueste Darstellung morphologischer Strukturen des Gehirns liefert die *Magnet-Resonanz-Tomographie MRT*. Hirngewebe und Gefäße werden präzise dargestellt, so dass z.B. Tumoren und Entzündungen sehr gut erkannt werden können. Die Untersuchung ist schmerzlos und unschädlich, aber die Kinder müssen währenddessen lange ruhig liegen bleiben, so dass vor dem 6. Lebensjahr in der Regel eine medikamentöse Sedierung bzw. eine Narkose erforderlich ist. Hinweise auf Muskel- und Nervenerkrankungen geben neben Bildgebungstechniken *neurophysiologische Methoden* wie die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit und evozierter Potentiale. Bei Verdacht auf Stoffwechselstörungen, hormonelle Störungen und genetische Defekte kann eine *Blutuntersuchung*, bei Verdacht auf zerebrale/spinale Erkrankung durch Entzündung oder Stoffwechselstörungen eine *Liquorpunktion* wegweisend sein. Eine *augen-* und *HNO-ärztliche Untersuchung* werden insbesondere bei der Erstuntersuchung auf eine Entwicklungsverzögerung ergänzend durchgeführt.

Bereits vor der Geburt können diagnostische Untersuchungen erfolgen; dies betrifft insbesondere humangenetische Untersuchungen im Rahmen der **Präimplantations-** und **Pränataldiagnostik** (invasiv). Zudem können

Ultraschalluntersuchungen und Blutuntersuchungen der Mutter Hinweise auf eine Fehlbildung oder einen Entwicklungsrückstand geben (124).

5. Therapeutische Maßnahmen

Die Angebote an Therapie für entwicklungsauffällige Kinder sind zahlreich und die therapeutischen Methoden teilweise sehr unterschiedlich. Hier sollen die wichtigsten und am häufigsten angewandten Methoden kurz vorgestellt werden.

5.1 Physiotherapie

Die Physiotherapie hat die Aufgabe, eine gestörte Bewegungsfunktion zu verbessern, ist also bei beeinträchtigten motorischen Funktionen jeglicher Art indiziert. Die Behandlung beginnt mit einer genauen Bewegungsbeobachtung und –diagnostik. Ziele einer physiotherapeutischen Behandlung können sein (115):

- Verhinderung von Kontrakturen
- Steigerung der Kraft
- Steigerung der Körperwahrnehmung
- Förderung sinnvoller Bewegungsabläufe und Vermeidung störender unwillkürlicher Bewegungsabläufe
- Förderung von Bewegungsübergängen und Eigenaktivität des Kindes

In Deutschland gibt es in der Physiotherapie kein einheitliches Konzept. Weit verbreitet sind die Methoden nach Bobath und Vojta. Beide Konzepte wurden in der Vergangenheit immer wieder kontrovers diskutiert, dennoch gibt es im Grundkonzept beider Methoden einige Gemeinsamkeiten (54, 115).

Bobath–Therapie (54, 106, 115)

Die Bobath–Therapie wurde von der Krankengymnastin Bertha Bobath (1907-1991) und dem Neurologen Karel Bobath (1905-1991) in London Mitte der 40er Jahre entwickelt. Nach ihrem Konzept ist es dem Organismus bei einer Schädigung der subkortikalen oder kortikalen Areale im ZNS nicht mehr

möglich, die motorische Funktion zu kontrollieren: es kommt zu pathologischen Bewegungsmustern wie Spastizität, assoziierten Reaktionen, Massenbewegungen und Dysfunktionen der reziproken Innervation.

Der Therapeut versucht, pathologische Bewegungsmuster zu hemmen und physiologische Bewegungsmuster durch Stimulation verschiedener Schlüsselpunkte z.B. an Kopf, Schultern und Becken zu bahnen (sog. Fazilitation und Hemmung). Ein spezielles Handling im Alltag unterstützt die therapeutischen Maßnahmen. Dabei wird auf eine dynamische Gestaltung der Therapie ohne standardisierte, streng festgelegte, alltagsferne Übungen Wert gelegt. Bobath erkannte bereits früh, dass die Anregung von Eigenaktivität und Motivation des Kindes für einen besseren Erfolg der Therapie berücksichtigt werden müssen. Mit Hilfe des Therapeuten soll das Kind seine Fähigkeiten und Kompetenzen entdecken und zu nutzen lernen. Dabei nimmt man inzwischen auch pathologische Bewegungsmuster in Kauf. Die Bobath–Therapie kann sehr individuell und variabel gestaltet werden, so dass sie sich für jedes Alter und sämtliche Bewegungsstörungen eignet.

Vojta–Therapie (54, 115, 125)

In den 50er Jahren entwickelte der Prager Kinderneurologe Vaclav Vojta (1917-2000) in München eine nach ihm benannte Entwicklungsdiagnostik und Therapieform. Vojta beschreibt physiologische, genetisch festgelegte Bewegungsmuster, deren Vorhandensein für die Aufrichtung und Fortbewegung des Kindes notwendig sind. Diese reifen während des Säuglingsalters als Teil der posturalen Ontogenese nach einem festen Ablauf heran. Eine Prüfung von Bewegungsmustern ist durch 7 definierte Lagereaktionen möglich. Erweist sich die posturale Reaktibilität, also die Reaktion auf bestimmte provozierte Lageveränderungen, als abnorm, liegt eine zentrale Koordinationsstörung vor. Neben den posturalen Reaktionen lässt sich die posturale Ontogenese in der Spontanmotorik (posturale Aktionen) und der Dynamik der primitiven Reflexe und Automatismen beurteilen. Eine Hirnläsion blockiert die posturale Ontogenese, so dass dem Säugling die für seine motorische Entwicklung notwendigen idealen Haltungs- und Bewegungsmuster nicht mehr zur

Verfügung stehen. Diese lassen sich durch therapeutische Bahnung (wieder)herstellen. Durch Berührung und propriozeptive Reize an bestimmten Körperstellen werden Bewegungsmuster reflektorisch hervorgerufen (Reflexlokomotion, reflexbedingte Fortbewegung). Wird die Reflexlokomotion wiederholte Male durchgeführt, stehen die physiologischen, genetisch verankerten Bewegungsmuster auch der Spontanmotorik zur Verfügung. Bei Säuglingen wird die Behandlung 3–4x täglich für 20–30 Minuten von den Eltern in enger Zusammenarbeit mit dem Therapeuten durchgeführt. Es ist durch die Übungen eine Verbesserung der allgemeinen Kraft, der Koordination, der muskulären Tonusregulierung und vegetativer Funktionen (z.B. Respiration, Darmperistaltik, Hautdurchblutung) beschrieben worden. Die Therapie nach Vojta ist besonders für Kinder mit infantiler Zerebralparese konzipiert, eignet sich jedoch auch für motorische Störungen in der Säuglingszeit, wie z.B. Meningomyelozele oder Armplexusparese. Nachteil der Methode ist die hohe Stressbelastung des Kindes während der Übungen, die meist mit Schreien und heftiger Gegenwehr des Kindes verbunden sind.

5.2 Logopädie

Die Logopädie beschäftigt sich mit der Beurteilung und Therapie von Störungen hinsichtlich Sprachverständnis und Sprache sowie Mund-, Stimm-, Kau- und Schluckfunktion. Bei leichteren Störungen finden Sprechübungen, Sing- und Rollenspiele therapeutisch ihren Einsatz. Dabei ist es wichtig, die Eltern mit in die Behandlung einzubeziehen, so dass auch zuhause im Alltag spielerisch geübt werden kann. Gegebenenfalls unterstützt der Logopäde die Kommunikation durch Hilfsmittel, z.B. durch Sprachcomputer (115, 117).

Die orofaziale Regulationstherapie nach dem argentinischen Rehabilitationsarzt Castillo Morales dient der Verbesserung der Nahrungsaufnahme und der Kommunikation. Ihre Anwendung findet sie bei sensomotorischen und orofazialen Störungen, insbesondere bei Kindern mit muskulärer Hypotonie, z.B. bei Trisomie 21. Das Konzept ist ganzheitlich, neurophysiologisch orientiert und beruht z.T. auf der Philosophie und Anthropologie der lateinamerikanischen

Ureinwohner, die über eine hervorragende Beobachtungsgabe verfügen. Durch Stimulation verschiedener sensorischer Systeme, z.B. durch Berührung oder Vibration, lassen sich Haltung und Bewegungsabläufe verbessern. Die zusätzliche Anpassung einer stimulierenden Gaumenplatte ermöglicht ein ständiges Trainieren der Mundmotorik. Jede therapeutische Übung soll laut Morales in einer sinnvollen Funktion enden, die das Kind dann in seinen Alltag integrieren kann (25, 78).

5.3 Ergotherapie

Die Ergotherapie (griech. $\Sigma\tau\upsilon\omicron\eta$: sinnvolles Tun, Handeln) versteht sich als ganzheitliche Therapieform, mit deren Hilfe eine normale Funktion von Körper, Wahrnehmung und psychosozialem Verhalten des Kindes (wieder)hergestellt werden kann. Sie beschäftigt sich mit der Integration verschiedener Sinnesbereiche, die auch intermodale Funktionen genannt werden. Wesentliche Elemente sind dabei die Kontrolle von Bewegung und Wahrnehmung durch den Intellekt, das Vorhandensein verschiedene Wahrnehmungsqualitäten und das Zusammenspiel verschiedener Motorikformen. Als oberstes Therapieziel gilt es, die Handlungskompetenz des Kindes (betrifft z.B. sensorische, psychosoziale und geistige Kompetenz) herzustellen, so dass es seinen Alltag besser meistern kann. Dazu gehört auch die Versorgung mit Hilfsmitteln. Im Spiel werden Situationen geschaffen, in denen das Kind lernen kann, auf seine Umgebung adäquat zu reagieren. Als Indikation gelten angeborene oder früh-erworbene Hirnschädigungen sowie Entwicklungs- und Verhaltens-auffälligkeiten jeglicher Art. Konzepte, die in der Ergotherapie Anwendung finden, sind z.B. das Affolter-Konzept (1), die sensorische Integrationstherapie nach Ayres (3, 53) und das Frostig-Konzept (30).

5.4 Sonstige Behandlungsmethoden

Heilpädagogik (9, 61, 100, 115)

Die heilpädagogische Erziehung versteht sich als ganzheitliche Förderung von Kindern, bei denen eine Entwicklungsstörung droht oder bereits manifest ist. Aufgaben sind, das Kind nach seinen individuellen Bedürfnissen pädagogisch zu fördern und seine Eltern beratend zu begleiten, auch in interdisziplinärer Zusammenarbeit. Es existieren daneben spezielle Kindergärten, -horte oder Schulen unter heilpädagogischer Leitung, teilweise mit Ausrichtung an vorgegebenen Konzepten, wie der Montessori-Heilpädagogik (9) oder der konduktiven Erziehung nach Petö (61).

Psychomotorik (55, 57, 74)

Die Psychomotorik wurde in den 60er Jahren vom Sportpädagogen Ernst J. Kiphard als mehrdimensionale, ganzheitliche Methode entwickelt. Kiphard geht von einer engen Verbindung zwischen Psyche und Bewegung aus, die sich beide gegenseitig beeinflussen. Die angewandten Spiel- und Interaktionsformen sollen in erster Linie Freude an der Bewegung vermitteln, quasi nebenbei fördern sie Motorik (funktionell), Selbstvertrauen (psychisch) und Kontaktverhalten (sozial): das Kind erzielt Handlungskompetenz. Behandlungsansatz ist jeweils die aktuelle Symptomatik mit Beachtung der Wechselwirkung zwischen gestörter Motorik und Persönlichkeitsdimensionen. Anwendung findet die Psychomotorik z.B. bei Bewegungs- und Wahrnehmungsstörungen oder im Rahmen der Prävention.

Hippotherapie (77, 128)

Das therapeutische Reiten erfolgt auf einem speziell ausgebildeten Pferd, dessen Gangrhythmus auf den Reiter übertragen wird und bei diesem Bewegungsantworten des Körpers hervorruft. Gleichzeitig wird durch das Reiten die sensomotorische Wahrnehmung des Kindes stimuliert, so dass z.B. taktile Wahrnehmung, Reaktionsfähigkeit und Geschicklichkeit gefördert werden. Nicht zu vergessen ist die psychische Wirkung durch den engen

Umgang mit dem Pferd und das Erlebnis der Fortbewegung auf dem Pferd. Die Hippotherapie wird bei Kindern mit Bewegungs-, Wahrnehmungs- oder Verhaltensstörungen eingesetzt.

Wassertherapie (56, 128)

Der englische Ingenieur McMillan begann in den 50er Jahren in Halliwick mit der Entwicklung eines 10-Punkte-Programms, das Sicherheitsgefühl, Gleichgewicht und Koordination sowie sportliche Aktivität und Freude an der Bewegung im Wasser fördert. Turbulenzen im Wasser werden als Bewegungs- und Fortbewegungsstimulation genutzt. Eine Übersicht über Konzepte und Arten der Schwimmtherapie findet sich bei Kiphard (56).

Musiktherapie (60)

Seit Menschengedenken ist bekannt, dass eine Beziehung zwischen Musik, Rhythmus und körperlich-seelischen Reaktionen besteht. So wenden z.B. viele Naturvölker die Musik als Heilmittel an. Die Musiktherapie findet ihren Einsatz u.a. in der Psychotherapie, wird aber auch von Physiotherapeuten oder Pädagogen genutzt. In der Musiktherapie kann das Kind selbst aktiv mitwirken und musizieren, sie kann aber auch rezeptiv eingesetzt werden: das Kind hört zu und kann sich dabei entweder entspannen oder zur Musik rhythmisch bewegen. Mit Hilfe des therapeutischen Mittels Musik können z.B. Konzentration, Aufmerksamkeit, Wahrnehmungsvermögen, Bewegungskoordination und soziales Verhalten verbessert werden. Geeignet ist sie prinzipiell für alle Kinder, gleich welcher Auffälligkeit.

Psychotherapie (17, 33, 109, 115)

Bei Kindern mit geistiger Behinderung besteht ein erhöhtes Risiko an einer psychischen Störung zu erkranken (109, 116). Man unterscheidet verschiedene Formen der Psychotherapie: eine psychoanalytische Therapie beruht auf der Grundlage, dass gestörtes Erleben und Verhalten auf unbewusste psychische Vorgänge zurückzuführen sind. Mit Hilfe des therapeutischen Spiels können bei Kindern innerpsychische Konflikte, aber auch verborgene Potentiale aufgedeckt

werden. Indiziert ist diese Art der Psychotherapie v.a. bei emotionalen Störungen. Vor Therapiebeginn sollte jedoch geprüft werden, ob das Kind damit überfordert werden könnte. Eine andere Art der Psychotherapie ist die Verhaltenstherapie, in der die klassische und operante Konditionierung sowie das Lernen am Modell und durch kognitive Anregungen angewendet werden. V.a. hyperaktive und impulsive Kinder profitieren davon. In den letzten Jahren hat die Familientherapie an Bedeutung gewonnen. Durch die Entwicklungsstörung eines Kindes kann die familiäre Interaktion gestört sein, so dass eine unterstützende Psychotherapie nicht nur für das betroffene Kind, sondern ebenso für Eltern und Geschwister, notwendig werden kann.

Medikamentöse Therapie (35, 80, 109, 110)

Eine medikamentöse Therapie kommt im Rahmen spezifischer Indikationen zum Einsatz, z.B. bei Epilepsie oder spastischen Bewegungsstörungen. Weiterhin findet der Einsatz von Psychopharmaka zunehmend Bedeutung, z.B. bei Störungen des Antriebs, der Konzentration, Schlafstörungen, erethischen Verhaltensstörungen, Depressionen oder Störungen des Sozialverhaltens.

Hilfsmittel (49)

Es gibt eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Hilfsmitteln, um sowohl dem betroffenen Kind als auch den Eltern den Alltag zu erleichtern. Das fängt bei kleineren Hilfsmitteln, wie z.B. einem verlängerten Schuhlöffel oder speziellem Essbesteck an und geht über Orthesen und Sitzschale bis hin zum Rollstuhl. Diese Hilfsmittel erleichtern die Pflege und fördern die Eigenständigkeit des Kindes.

Operative Therapie (77, 115)

Die Durchführung operativer Maßnahmen orientiert sich jeweils an Art und Begleitscheinung der Entwicklungsstörung. Sie dienen zum einen der Verhinderung lebensbedrohlicher Komplikationen, z.B. bei Herzfehlbildungen im Rahmen eines Down-Syndroms oder Shuntanlage bei Hydrozephalus, zum

anderen soll z.B. durch orthopädische Operationen eine Erhöhung der Lebensqualität erzielt werden.

Alternative Therapiemethoden (52, 89, 115)

Mit den besprochenen Therapiekonzepten geben sich einige Eltern – meist wegen als unzureichend erlebter oder fehlender Erfolge - nicht zufrieden und suchen nach Alternativen. Einige Programme z.B. ermöglichen es den Eltern, zuhause mit dem Kind nach einem individuell festgelegtem Übungsprogramm die Therapie selbständig durchzuführen. Bei der Doman-Therapie muss halbstündlich für jeweils 8 Minuten geübt werden. Dabei wird versucht, z.B. mittels passiver mechanischer Bewegungen, im Kriechmuster brachliegende Hirnzellen zu aktivieren und mittels CO₂-Einatmung oder durch Aufhängen des Kindes an den Füßen die Hirndurchblutung zu fördern. In der psychomotorischen Ganzheitstherapie nach Kannegießer–Leitner werden Übungen aus verschiedenen Konzepten (z.B. Doman, Delecató, Fröhlich) unter Berücksichtigung der Bedürfnisse und Möglichkeiten des Kindes so wie der Familie miteinander kombiniert (50). Die St.–Briavelstherapie bietet gleichfalls eine Kombination verschiedener Therapiekonzepte (z.B. J. Ayres, M. Montessori und andere Methoden), deren Übungen die Eltern mit dem Kind zuhause durchführen. Die Auriculatherapie ist für Kinder mit Wahrnehmungsstörungen konzipiert und kann ebenso in Form eines Heimprogrammes erfolgen. Die Förderung eines behinderten Kindes nach Feuerstein et al. setzt voraus, dass der Therapeut bzw. Lehrer über ausreichend Zeit, Bemühen, Geduld, Fachkenntnis, Hingabe und Liebe zu Kindern verfügt. Unabdingbar ist dabei auch die Überzeugung des Lehrers, dass jeder Mensch – egal welche Voraussetzungen er mit bringt - veränderbar ist, wenn er entsprechend gefördert wird (29).

Einige der anderen, zahlreichen alternativen Therapiemethoden sind z.B. die Edukinästhetik oder Kinesiologie, die Audio–Psycho–Phonologie nach Tomatis, die Delfin–Therapie, diverse Ernährungstherapien oder die Bioresonanz–Therapie.

6. Prognose

Aussagen zur Prognose einer mental–kognitiven Entwicklungsstörung gestalten sich als schwierig. Selbst Kinder mit schwerwiegenden himmorphologischen Veränderungen, z.B. einem angeborenen Hydrocephalus, können einerseits normale Fähigkeiten entwickeln, andererseits kann bei Kindern mit einer schweren Störung der kognitiven Fähigkeiten jeder Hinweis auf ein morphologisches Korrelat fehlen (69, 98, 115). Anhand des aktuellen Entwicklungsstandes lässt sich bei entwicklungsauffälligen Kindern frühestens ab 9 Monaten mit hoher Wahrscheinlichkeit das intellektuelle Leistungsniveau voraussagen. Eine große prognostische Bedeutung hat dabei die Beurteilung der nicht verbalen Intelligenz, der Sprachentwicklung und der Handlungsbereitschaft (64, 65). Einen bedeutenden Faktor für die zukünftige Entwicklung bei leichter Beeinträchtigung des Kindes stellt der sozioökonomische Status dar (51, 64, 65). Liegt eine syndromale Ursache der Entwicklungsstörung vor, z.B. ein Down-Syndrom, können in der Regel gezielter und früher Aussagen zur Prognose getroffen werden (17).

7. Beratung und Unterstützung der Eltern

Eltern eines behinderten Kindes stehen in Deutschland gesetzlich geregelte Hilfen zur Verfügung, z.B. durch Vergünstigungen bei Besitz eines Schwerbehindertenausweises, Pflegegeld oder Erziehungshilfen. Spezielle Einrichtungen, die Eltern behinderter Kinder unterstützen und beraten, wurden in Deutschland v.a. seit den 70er Jahren auf- und ausgebaut; diese sind zum Teil gesetzlich geregelt (z.B. Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren im SGB V). In interdisziplinärer Zusammenarbeit bieten Frühförderstellen auf regionaler Ebene Unterstützung und Anleitung für die Förderung und den Umgang mit dem Kind, bei Bedarf auch in der gewohnten häuslichen Umgebung (127). Der Schwerpunkt überregionaler Sozialpädiatrischer Zentren liegt auf einer differenzierten Diagnostik, frühzeitiger Therapieeinleitung und psychosozialer Betreuung durch ein interdisziplinäres Team, insbesondere für

Kinder mit seltenen bzw. schwerwiegenden Erkrankungen (12, 94, 120). Zusätzlich existieren verschiedene psychologische und medizinische Beratungsstellen. Ergänzt werden solche staatlich geförderten Einrichtungen durch freie Praxen, caritative Einrichtungen, Selbsthilfegruppen, Elterninitiativen, u.a. (94, 115).

8. Prävention und Vorsorge

Da eine kausale Therapie bei Entwicklungsauffälligkeiten oft nicht möglich ist, liegt ein besonderer Schwerpunkt auf der Prävention dieser Erkrankungen. Präventionsmaßnahmen im Rahmen der *primären Prävention* beziehen sich auf das Verhindern oder Minimieren der Risikofaktoren für eine Entwicklungsstörung. So kann bereits vor einer Schwangerschaft durch ausreichende Folsäuresubstitution eine spätere Fehlentwicklung im Rückenmark des Kindes, z.B. ein Spina bifida, verhindert werden. Versicherte Schwangere in Deutschland besitzen einen Rechtsanspruch auf ärztliche Behandlung. Zu Beginn der Schwangerschaft steht die Beratung durch den Arzt über Vermeidung von Risikofaktoren (z.B. Alkohol, Medikamente) und mögliche Belastungen (z.B. im Beruf) im Vordergrund. Im weiteren Verlauf sollen individuelle Risiken erkannt und entsprechend überwacht werden, so dass z.B. die Anzahl an Frühgeburten verringert werden kann (124).

Nach der Geburt übernimmt der Kinderarzt die Aufgabe, die Eltern zu beraten, z.B. über die optimale Ernährung oder Impfungen. Besonders bei psychosozial schwachen Eltern ist auf eine adäquate Versorgung des Kindes und Beratungsangebote für die Eltern zu achten. Ein weiteres Ziel liegt in der Verhinderung von Kindesmissbrauch und Vernachlässigung. Primäre Prävention ist zudem durch Unfallverhütung im Haushalt, Schule/Kindergarten und Verkehr möglich (94).

Die Früherkennung von Erkrankungen fällt in den Rahmen der *sekundären Prävention*: Mit Hilfe von Screeningprogrammen und Früherkennungsuntersuchungen ist es möglich, bestimmte Entwicklungsauffälligkeiten bzw. Funktionsstörungen frühzeitig zu erkennen. So kann rechtzeitig mit Therapie

und Fördermaßnahmen begonnen werden, z.B. bei Schwerhörigkeit, Phenylketonurie oder Hypothyreose. Gegebenenfalls kann eine weitere Abklärung der Erkrankung erfolgen, so dass z.B. bei genetischen Ursachen Eltern rechtzeitig beraten werden können. Problematisch werden Screeninguntersuchungen dann, wenn sie Krankheiten betreffen, bei denen auch eine frühe Intervention den Verlauf nicht bzw. nicht wesentlich beeinflusst, z.B. bei der Muskeldystrophie Duchenne (66, 133).

III METHODE

1. Fragebogen und Interview

Zunächst wurde ein vorläufiger Fragebogen erarbeitet, der in Zusammenarbeit mit drei besonders engagierten Eltern entwicklungsgestörter Kinder ergänzt wurde (Vgl. Anhang). Gleichzeitig wurde der Fragenkatalog für ein halbstrukturiertes Interview (Vgl. Anhang) erstellt, um die aus dem Fragebogen gewonnenen Informationen weiter vertiefen zu können. Die Anregungen der Eltern wurden, soweit wie möglich, übernommen. Dabei wurde Wert darauf gelegt, dass die Themen, die Eltern als wichtig erachten, berücksichtigt werden konnten.

2. Verteilung der Fragebögen und Zugang zu den Interviewpartnern

Die Eltern wurden über Sonderschulen zur individuellen Lebensbewältigung, die von deren Kindern besucht werden, angesprochen bzw. angeschrieben. Träger dieser Schulen ist die Elternvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.. Die Ausgabe der Fragebögen zusammen mit einem Begleitschreiben an die Eltern begann an der Christophorusschule in Würzburg (Juni 2002) und wurde einige Monate später auf die Franziskussschule in Schweinfurt sowie die St.–Martin–Schule in Kitzingen (Februar 2003) ausgeweitet. Der Fragebogen wurde durch den Sonderschulbeauftragten der Regierung von Unterfranken genehmigt. Ebenso wurde die Ausgabe des Fragebogens durch den Schulträger bewilligt. Die Direktoren der jeweiligen Schulen erklärten sich zur Mitarbeit und Übernahme der Verteilung bereit.

Insgesamt wurden 478 Fragebögen in den Klassen verteilt. Die Eltern hatten die Möglichkeit, den ausgefüllten Fragebogen entweder über die Schule oder direkt über den Postweg zurückzusenden. Vorwiegend wurde die Möglichkeit über die Schule genutzt. Insgesamt wurden 90 Fragebögen (19%) ausgefüllt zurückgesandt.

Um Interviewpartner zu finden, wurden im Zusammenhang mit dem Fragebogen die Eltern der Christophorusschule gebeten, bei Interesse zu einem weiterführenden Gespräch Adresse und Telefonnummer anzugeben. Potentielle Interviewpartner wurden zunächst telefonisch kontaktiert, um Ihnen Inhalt und Ablauf des Interviews näher zu erläutern. Bei Einverständnis wurde ein Termin für das Interview vereinbart. Diese 1-2stündigen Interviews (insgesamt 10) fanden bei den Eltern zuhause statt.

3. Auswertungsmodus

Die statistische Bearbeitung erfolgte mit dem Softwarepaket SPSS (Statistical Product & Service Solutions) für Windows. Die einzelnen Fragen wurden in Kategorien geordnet und die Antwortmöglichkeiten numerisch kodiert. Die Daten aus den Fragebögen konnten so übersichtlich in tabellarischer Form gespeichert werden. Es wurden anschließend Häufigkeitsverteilungen und statistische Werte bestimmt. Die Berechnung des Korrelationskoeffizienten erfolgte bei Fragen, deren Variablen beide ordinalskaliert sind, nach Spearman (r_s). Die Berechnung mittels Punkt-Vierfelder-Korrelation (r_ϕ) wurde durchgeführt, wenn beide Merkmale nur jeweils zwei verschiedenen Werte annehmen können (z.B. Ja oder Nein).

Aus dem umfangreichen Interviewmaterial wurden Erfahrungen, Auffassungen und Wünsche der Eltern herausgearbeitet. Auf quantitative Angaben wurde aufgrund der geringen Anzahl der Interviews verzichtet. Der Einbau von Interviewabschnitten dient der Transparenz dieser Arbeit sowie der Veranschaulichung der herausgearbeiteten Aspekte.

4. Reaktionen

Von den 478 ausgegebenen Exemplaren wurden 90 (19%) zurückgesendet. Die Fragebögen wurden in der Regel vollständig beantwortet. 31% nutzten die Möglichkeit zu eigenen Kommentaren. Die Resonanz der teilnehmenden Eltern fiel durchgängig sehr positiv aus. Ebenso äußerten die Interviewpartner Freude

über das Interesse an ihrer Meinung, teilweise fiel es Ihnen jedoch schwer, die Erinnerungen an die Zeit um die Diagnosestellung herum wieder aufleben zu lassen. Für das Interview erklärten sich ausschließlich Mütter bereit.

IV ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG

A) AUSWERTUNG DER FRAGEBÖGEN

Die Präsentation der Ergebnisse erfolgt gemäß der Anordnung im Fragebogen.

1. Allgemeine Daten

Ziel dieses Fragenkomplexes ist, demographische Daten zu gewinnen und nähere Informationen über das Kind und dessen Beeinträchtigung zu erhalten. Außerdem werden die Eltern nach dem Stellenwert der genauen Diagnose sowie möglichen Ursachen der Beeinträchtigung gefragt.

1.1 Alter der teilnehmenden Eltern und Kinder

Das jetzige Alter der Eltern variiert sehr stark. Durchschnittlich sind die Mütter jünger als die Väter. Die Altersstruktur entspricht der normalen Alterstruktur von Eltern heutzutage. Auffallend sind zwei Ausreißer: einerseits das hohe Alter eines Vaters, das mit 93 Jahren eingetragen wurde, andererseits das niedrige Alter eines Kindes von 5 Jahren (Vgl. Tab./Abb. 1.1). Dies ist bei einer Verteilung der Fragebögen an Eltern von Schülern (nicht an SVE) nicht möglich.

	n	Mittelwert	Standard-abweichung
Alter des Vaters	84	43,49	±8,67
Alter der Mutter	90	39,38	±5,54
Alter des Kindes	90	11,72	±3,71

Tab. 1.1: Alter der teilnehmenden Eltern und deren Kinder.

Abb. 1.1 verdeutlicht, dass am häufigsten Eltern mit Kindern in einem Alter zwischen 8 und 11 Jahren an der Fragebogenaktion teilgenommen haben. Die Mütter waren zur Geburt des Kindes überwiegend unter 35 Jahren, 34% unter 25, 60% 26-35 Jahre und älter als 35 5%. In dieser Stichprobe ist also keine Risikoerhöhung bei höherem Alter der Mutter (>35) zu erkennen.

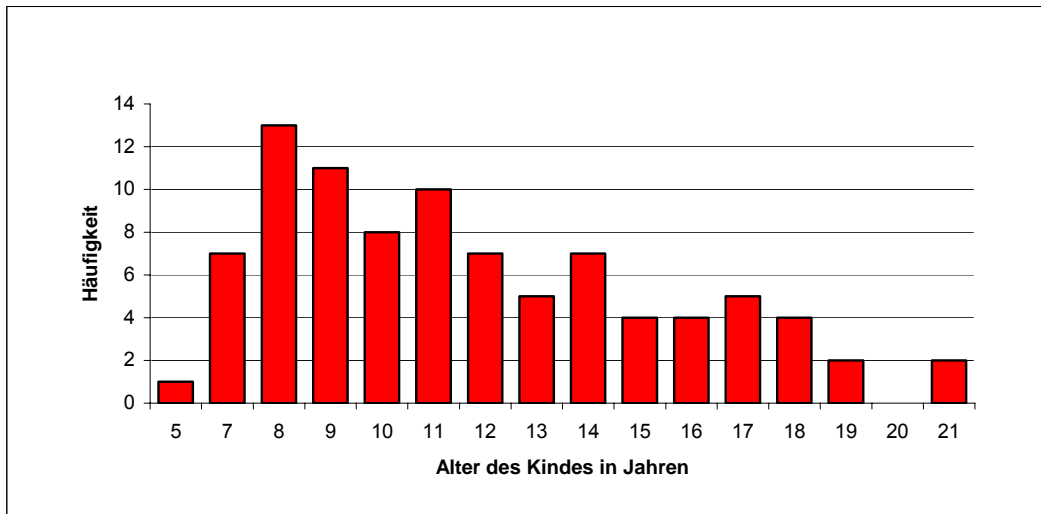


Abb. 1.1: Alter der Kinder in Jahren.

1.2 Größe des Wohnorts

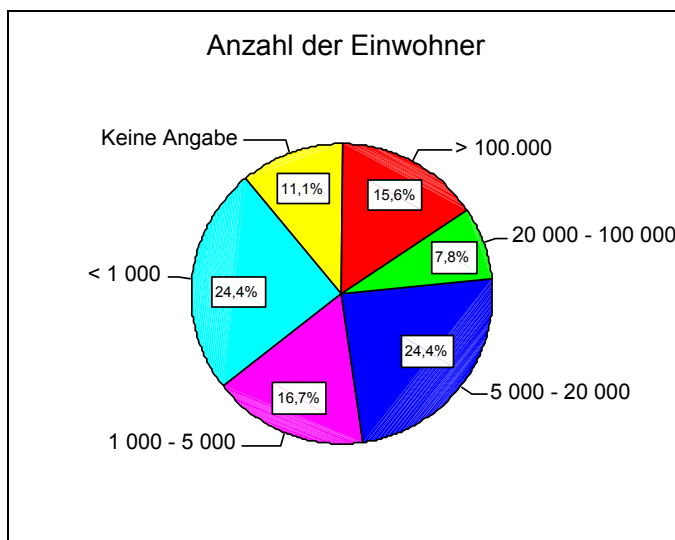


Abb. 1.2: Größe des Wohnorts; n=90.

Die teilnehmenden Schulen haben sowohl städtisches als auch ländliches Einzugsgebiet. Es sticht keine eindeutige Mehrheit für eine bestimmte Wohnortgröße heraus (Vgl. Abb. 1.2). Eine signifikante Korrelation zwischen der Größe des Wohnortes und der Zufriedenheit der Eltern mit der Förderung des Kindes besteht nicht. Geht man davon aus, dass der Anspruch aller Eltern an die Förderung ihres Kindes gleich groß ist, ist anzunehmen, dass

Förderungsmöglichkeiten für Familien aus dem ländlichen Raum ähnlich denen für Familien aus einer größeren Stadt sind.

1.3 Was für eine Beeinträchtigung hat Ihr Kind?

Die Einordnung in Tab. 1.2 erfolgte gemäß den Angaben der Eltern. Unspezifische Angaben wie „sein Auge schielt, seine Feinmotorik“ oder „psychomotorisch, geistig, Spasmen“ sind unter der Gruppe der Mehrfachbehinderung zusammengefasst. Angaben, die sich präzise auf sprachliche oder schulische Defizite beziehen, wie z.B. „Leseschwäche“ oder „Rechen-schwierigkeiten“, sind ebenso gemeinsam aufgelistet. Am häufigsten werden genetische Erkrankungen mit 28,9% genannt.

Art der Beeinträchtigung	Häufigkeit	Prozent
Down-Syndrom	17	18,9%
Geistige Behinderung	12	13,3%
Mehrfachbehinderung	11	12,2%
Umschriebene Entwicklungsstörung schulischer und/oder sprachlicher Fertigkeiten	9	10,6%
Entwicklungsverzögerung/ Entwicklungsstörung	7	7,8%
Autismus/Autismus mit geistiger Behinderung	5	5,6%
Epilepsie/Epilepsie mit geistiger Behinderung	5	5,6%
Hirnschädigung	4	4,4%
Aufmerksamkeits-Defizit – Syndrom	3	3,3%
Williams-Beuren – Syndrom	3	3,3%
Fragiles – X – Syndrom	2	2,2%
Sonstiges	7	7,8%
Keine Angabe	5	5,6%
Σ	90	100%

Tab. 1.2: Art der Beeinträchtigung des Kindes gemäß Angabe der Eltern und ihre Häufigkeit.

Unter Sonstiges fallen mit je einer Nennung:

Angelman-Syndrom, Chromosomenabweichung, Prader-Willi-Syndrom, Schädelnahtsynostose, Tuberoöse Hirnsklerose, „tumorartige Zyste“ am Kleinhirn, keine Beeinträchtigung.

1.4 Wann und durch wen haben Sie zuerst von einer möglichen Beeinträchtigung erfahren?

a) Personen/Stellen, durch die Eltern zuerst von einer möglichen Beeinträchtigung erfahren haben

Bei dieser Frage beträgt die Beteiligung 96,7%, Mehrfachantworten geben 27,8% der Eltern. Eine große Rolle bei der Entdeckung von Entwicklungsbeeinträchtigungen spielen die eigenen Beobachtungen der Eltern und Ärzte (Vgl. Abb. 1.3). So wurden Eltern durch den Arzt in 57% der Fälle auf eine mögliche Beeinträchtigung aufmerksam gemacht, - zunächst selbst einen eigenen Verdacht gehegt zu haben, äußern 48% der Eltern. Durch den Arzt alleine bekamen 37%, durch die eigene Beobachtung alleine 26% einen ersten Hinweis auf eine mögliche Beeinträchtigung. In 10% der Fälle wurde den Eltern erst durch einen Therapeuten bewusst, dass ihr Kind eine Entwicklungsstörung hat. Hebamme, Kindergarten und Bekannte haben die Eltern nur selten darauf hingewiesen. Vor dem Kindergarteneintritt waren bereits 75% der betroffenen Kinder aufgefallen (vgl. Abb.1.4), was die relativ niedrige Rate für erste Auffälligkeiten im Kindergarten erklären kann. Die Antwortmöglichkeit „Kindergarten“ stand den Eltern im Fragebogen nicht zur Verfügung, wurde jedoch in 6% durch diese eigens ergänzt.

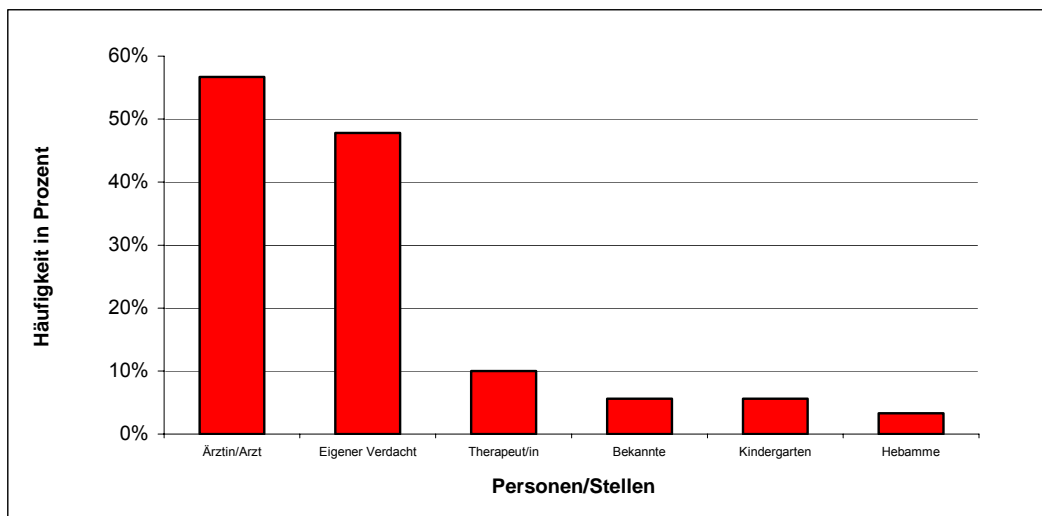


Abb. 1.3: Personen/Stellen, durch die Eltern zuerst von einer möglichen Beeinträchtigung erfahren haben; n jeweils = 90, Mehrfachnennungen möglich.

b) Alter des Kindes bei Feststellen erster Auffälligkeiten

Der Zeitpunkt, zu dem die Eltern von einer Entwicklungsbeeinträchtigung erfahren haben, variiert sehr stark, was in Abb. 1.4 graphisch verdeutlicht wird. Der Mittelwert beträgt 17,42 Monate. Am häufigsten erfolgte die Mitteilung innerhalb des ersten Monats (vgl. Tab. 1.3/Abb. 1.4), nach einem Alter von 12 Monaten wusste ca. die Hälfte der Eltern von einer Auffälligkeit, nach 24 Monaten 70%. Nur bei drei Kindern wurde eine Beeinträchtigung erstmals nach dem 5. Lebensjahr festgestellt.

Mittelwert	17,42 Monate
Median	12,00 Monate
Modus	≤1 Monat
Standardabweichung	±17,47 Monate

Tab. 1.3: Statistische Angaben: Alter des Kindes bei Feststellen erster Auffälligkeiten.

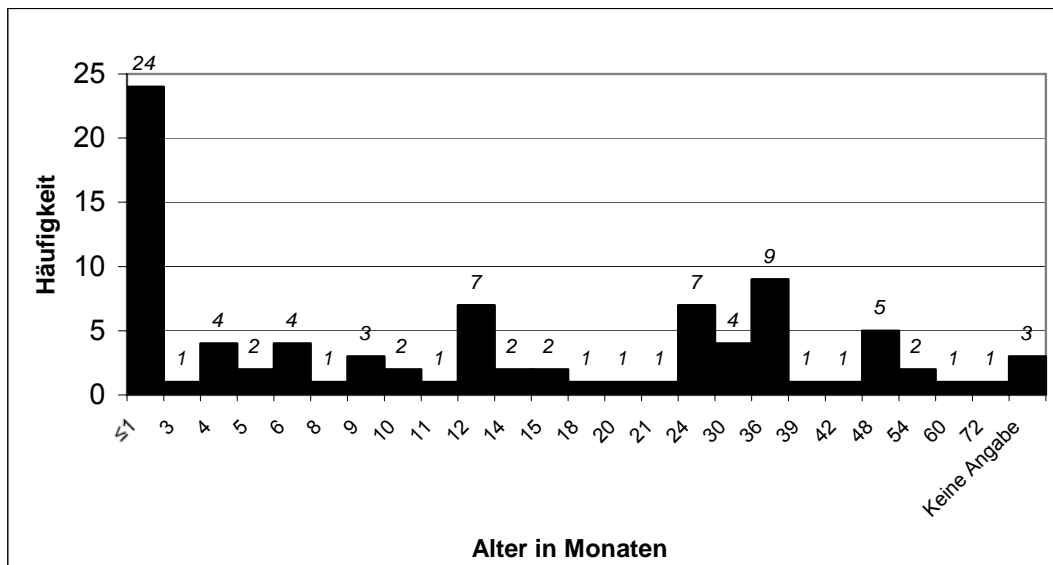


Abb. 1.4: Alter des Kindes bei Feststellen erster Auffälligkeiten.

Bezieht man nun das Alter bei Feststellung erster Auffälligkeiten auf die jeweilige Vorsorgeuntersuchung (U1-U9), im Rahmen derer diese Auffälligkeit hätte entdeckt werden können bzw. entdeckt wurde, ergibt sich eine veränderte Verteilung (vgl. Abb. 1.6).

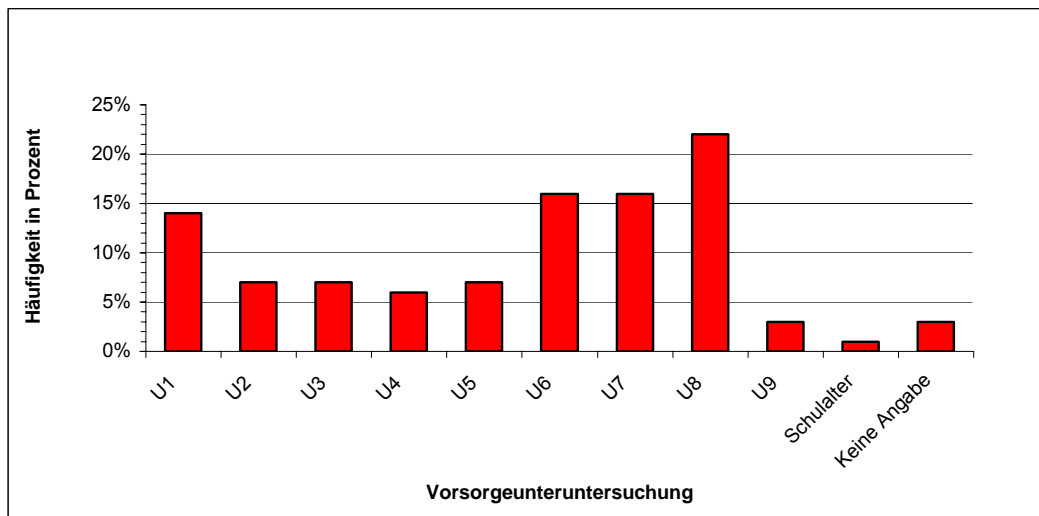


Abb. 1.5: Feststellen erster Auffälligkeiten orientiert am Zeitpunkt der Vorsorgeuntersuchungen U1-9; n=90.

Zwischen U2 und U5 (3. Tag bis 7. Monat) werden jeweils 6-7% erstmals erkannt. Im Gegensatz dazu erhöht sich die Anteil bei U6 (10.-12. Monat), U7 (21.-24. Monat) und U8 (43.-48. Monat). Hier werden die Zeiträume zwischen den einzelnen Untersuchungen größer. Ab U9 (6. Lebensjahr) nimmt die Häufigkeit wieder ab. Die meisten Beeinträchtigungen waren demnach im Rahmen der Früherkennungsuntersuchungen bei der U8 erstmals aufgefallen, dem Untersuchungstermin, dem die größte Zeitspanne mit ca. 24 Monaten zur letzten Vorsorgeuntersuchung, vorangeht.

1.5 Wie wichtig war die erstmalige Diagnosestellung für Sie und wie wichtig ist die Kenntnis der genauen Diagnose heute?

Die Kenntnis um die genaue Diagnose schätzen die befragten Eltern als sehr wichtig ein (vgl. Abb. 1.6), der Stellenwert lässt im Laufe der Zeit nur wenig nach. Es besteht eine signifikante Beziehung zwischen dem Stellenwert der Diagnose nach Feststellen erster Auffälligkeiten (damals) und dem Stellenwert, den die Diagnose für die Eltern inzwischen (heute) einnimmt ($r=.49$, $p<.001$). Eltern, denen eine genaue Diagnose damals also wichtig war, ist diese auch heute noch wichtig.

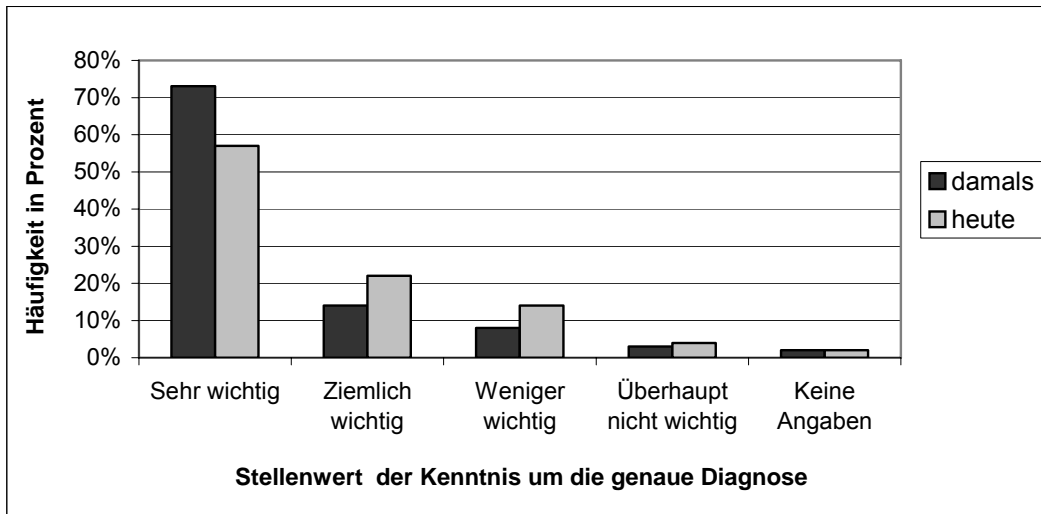


Abb. 1.6: Stellenwert der Kenntnis um die genaue Diagnose damals und heute; n=90.

1.6 Was, glauben Sie, waren die Ursachen, die mit zur Behinderung/Entwicklungsstörung Ihres Kindes führten?

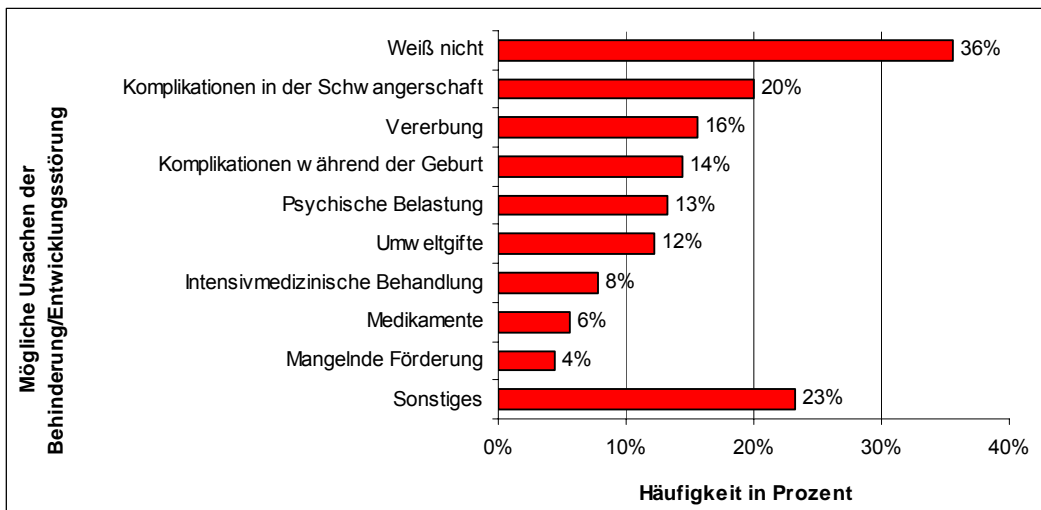


Abb. 1.7: Ursachen, die nach Auffassung der Eltern zur Behinderung/Entwicklungsstörung ihres Kindes führten; n= 90, Mehrfachnennungen möglich.

Bei dieser Frage sind Mehrfachantworten möglich. Drei Eltern beantworten diese Frage nicht. 1/3 der befragten Eltern gibt an, die ursächlichen Faktoren nicht genau zu kennen. 20% sehen die Ursache in Komplikationen während der Schwangerschaft. Es folgen Vererbung (ca. 16%) und Komplikationen während der Geburt (ca.14%). An nächster Stelle stehen psychische Belastung und

Umweltgifte. Eher selten liegt der Grund der Behinderung für die Eltern an einer Schädigung durch intensivmedizinische Behandlung, Medikamente oder eine mangelnde Förderung des Kindes (vgl. Abb. 1.7). Eltern ergänzten die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten in 23,3% der Fälle unter Sonstiges (s.Tab. 1.4).

Anzahl der Nennung	Ursache
Je dreimalige Nennung	Gendefekt Impfung
Je zweimalige Nennung	Alkohol Chromosomenfehler Lt. Ärzte „eine Laune der Natur“
Je einmalige Nennung	Ertrinkungsunfall Keine Ursachenforschung der Ärzte Isolation des Kindes Nähe zu Atomkraftwerk Rauchen Unsteriles Arbeiten bei Liquorpunktion Zufall Zu spätes Handeln der Ärzte

Tab. 1.4: Ursachen, die nach Auffassung der Eltern zur Entwicklungsstörung des Kindes führten: ergänzende Angaben von Eltern unter Sonstiges.

2. Humangenetik

In diesem Fragenkomplex wird untersucht, welche Erfahrungen Eltern mit dem Aufgabenfeld der Humangenetik gemacht haben und welche Bedeutung diese, insbesondere die humangenetische Diagnostik, für die Eltern einnimmt. Dabei interessiert ebenso, welche Untersuchungen Eltern überhaupt als „genetisch“ empfinden bzw. bezeichnen würden.

2.1 Wurde die Diagnose bei Ihrem Kind mittels einer genetischen Untersuchung gesichert?

Ca. 37% der Eltern geben an, dass die Diagnose bei ihrem Kind mittels genetischer Untersuchung gesichert wurde. Ca 6% vermerken, dass zwar eine humangenetische Untersuchung durchgeführt worden war, diese jedoch keinen positiven Befund erbracht habe. Bei 47% der Kinder erfolgte keine Diagnosesicherung mittels humangenetischer Untersuchung (vgl. Tab. 2.1). Bei

Kindern mit genetischer Erkrankung wurde nicht immer die Diagnose mittels Gentest bestätigt: 6% der Eltern, die eindeutig eine genetische Erkrankung ihres Kindes angeben, verneinen, dass die Diagnose zusätzlich durch eine humangenetische Untersuchung gesichert worden sei. Ob ein Gentest nicht notwendig oder von Eltern nicht erwünscht war, bleibt offen.

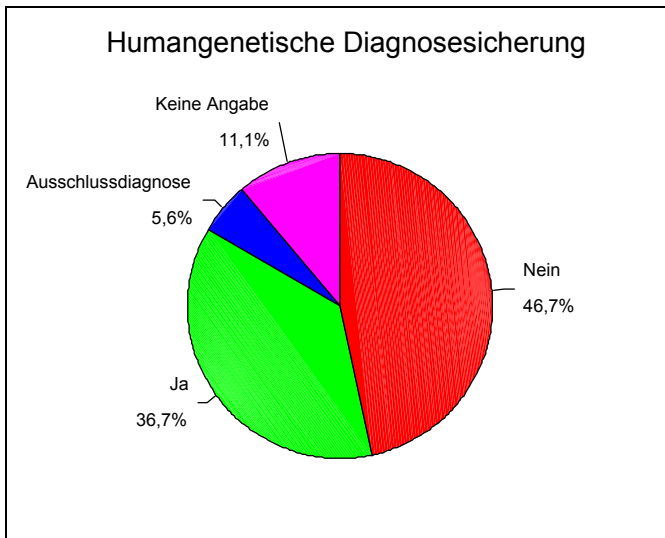


Abb. 2.1: Humangenetische Diagnosesicherung; n=90.

2.2 Wie wichtig war eine genetisch gesicherte Diagnose für Sie?

2.3 Wie wichtig ist jetzt die genetisch gesicherte Diagnose für Sie?

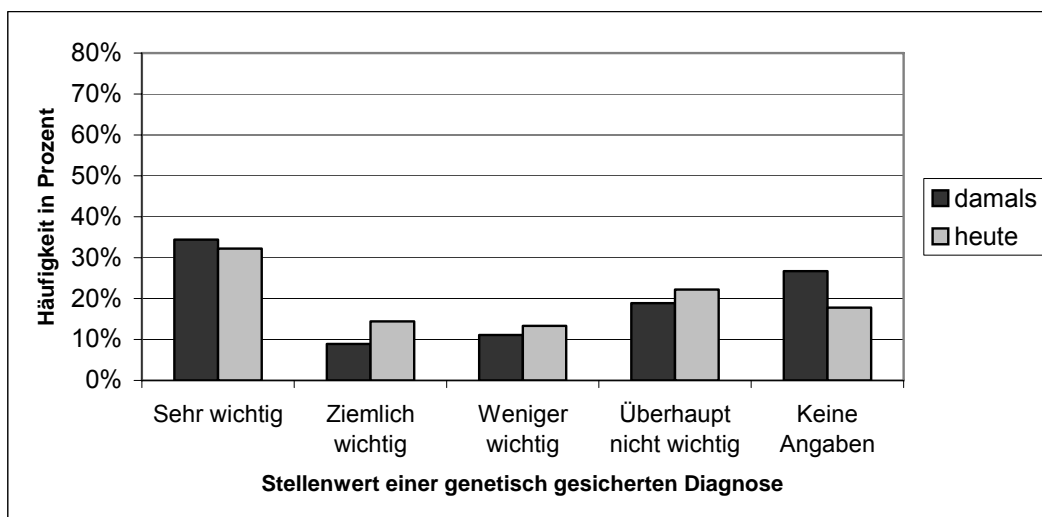


Abb. 2.2: Der Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose für die Eltern unmittelbar nach Diagnosestellung (damals) und heute, n=90.

Im Vergleich zu den Fragen 1.4/5 hat eine geringere Anzahl der Eltern (24,5% weniger) diese ähnliche Frage nicht vollständig beantwortet. Es kann vermutet werden, dass diesen Eltern der Begriff „genetische Untersuchung“ nichts sagt bzw. für sie nicht in einem Zusammenhang zur Diagnose ihres Kindes steht. Im Gegensatz zum hohen Stellenwert der Diagnose allgemein (vgl. 1.4/1.5) erachten die Eltern eine genetisch gesicherte Diagnose als weniger wichtig. Es besteht eine signifikante Beziehung zwischen dem Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose bei Feststellen erster Auffälligkeiten (damals) und zum heutigen Zeitpunkt ($r_s=.72$, $p<0.01$). Eltern, denen eine genetisch gesicherte Diagnose damals wichtig war, ist diese auch heute noch wichtig. Die Einstellung der Eltern dazu ist also in den letzten 12 Jahren, trotz der Fortschritte auf dem Gebiet der Humangenetik nahezu konstant geblieben.

In Tab. 2.1 ist der Stellenwert der Diagnose in Abhängigkeit von der Durchführung einer genetischen Untersuchung dargestellt. Bei einem hohen Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose um den Zeitpunkt der Diagnosestellung besteht eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass eine genetische Untersuchung durchgeführt wurde, als bei einem niedrigen Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose. Die Einschätzung der Eltern gegenüber einer humangenetischen Untersuchung scheint also Einfluss auf die Durchführung einer genetischen Untersuchung zu nehmen.

Stellenwert der genetisch gesicherten Diagnose damals	Humangenetische Diagnosesicherung		
	Ja	Nein	Ausschlussdiagnose
Sehr wichtig	22	4	3
Ziemlich wichtig	6	-	2
Weniger wichtig	3	7	-
Überhaupt nicht wichtig	2	15	-

Tab.2.1: Der Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose in Abhängigkeit von der Durchführung einer genetischen Untersuchung.

2.4. Haben Sie schon einmal eine humangenetische Beratung bei einem Facharzt für Humangenetik oder in einem humangenetischen Zentrum aufgesucht?

Weniger als 1/3 der befragten Eltern hat eine humangenetischen Beratung bei einem Facharzt für Humangenetik oder in einem entsprechendem Zentrum wahrgenommen (vgl. Abb.2.3).

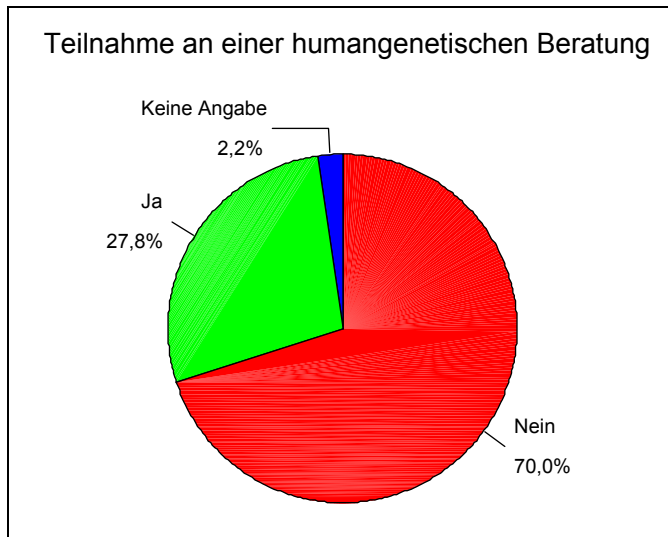


Abb. 2.3: Teilnahme an einer humangenetischen Beratung; n=90.

Es besteht eine signifikante Beziehung zwischen der Teilnahme an einer humangenetischen Beratung und der Durchführung einer genetischen Untersuchung: Unter der Voraussetzung, dass die Ausschlussdiagnose zur Diagnosesicherung gezählt wird ergibt sich $r_{\phi} = .56$, $p < .05$. Demnach suchen Eltern, bei deren Kindern eine genetische Diagnosesicherung durchgeführt wurde, häufiger eine humangenetische Beratung auf als andere Eltern, jedoch nicht alle diese Eltern ließen sich humangenetisch beraten.

Bei einer genetisch bedingten Erkrankung des Kindes besteht eine leichte Tendenz der Eltern eine humangenetische Beratung aufzusuchen ($r_{\phi} = .43$, $p < .05$).

a) *Zu welchem Zeitpunkt erfolgte die Beratung?*

Bei keinem der Eltern erfolgte eine humangenetische Beratung vor der Schwangerschaft, bei 2 Elternpaaren während der Schwangerschaft, bei der überwiegenden Mehrheit jedoch erst nach der Geburt des Kindes (vgl. Abb. 2.4).

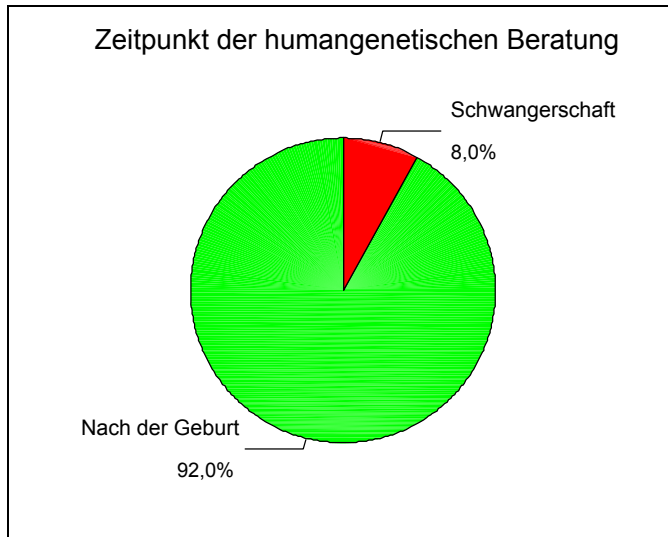


Abb. 2.4: Zeitpunkt der humangenetischen Beratung; n=25.

b) *Hat Ihnen die humangenetische Beratung weitergeholfen?*

Die Hilfe durch die humangenetische Beratung wird von den Eltern sehr unterschiedlich beurteilt: diese hat etwa genauso vielen Eltern sehr geholfen wie sie überhaupt nicht geholfen hat. 65% hat sie etwas oder zumindest ein wenig geholfen (vgl. Abb 2.5).

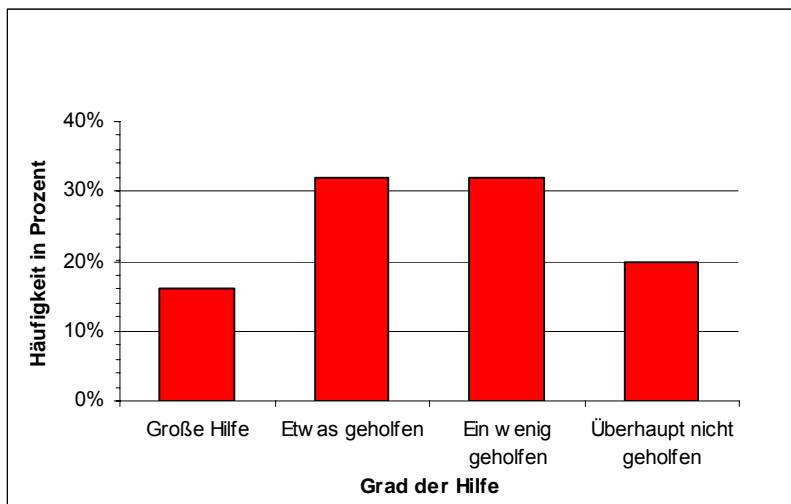


Abb. 2.5: Beurteilung der Hilfe durch eine humangenetischen Beratung, n=25.

c) *Erfolgte im Rahmen der humangenetischen Beratung eine Kontaktvermittlung zu anderen betroffenen Eltern, Selbsthilfegruppen oder Elternvereinigungen (Lebenshilfe)?*

Hier zeigt sich, dass in der Mehrzahl der Fälle eine Weitervermittlung der Eltern erfolgte. 36% geben an, nicht auf weiterführende Stellen verwiesen worden zu sein.

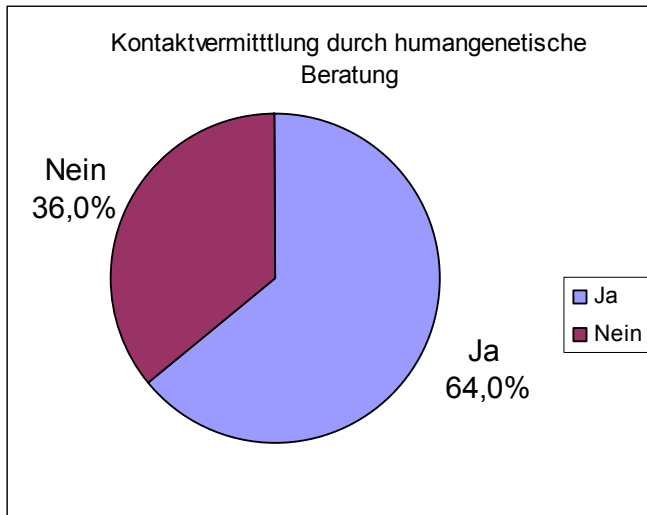


Abb. 2.6: Kontaktvermittlung durch die humangenetische Beratung an weiterführende Stellen; n=25.

2.5 Würden Sie bei einer erneuten Schwangerschaft einer Pränataldiagnostik zustimmen?

Bei dieser Frage hat sich keine eindeutige Tendenz zu einer Antwort hin ergeben. 1/4 der befragten Eltern hat sich hierzu gar nicht geäußert. Die restlichen 3/4 verteilen sich zu ungefähr gleichen Teilen auf die Äußerungen *auf jeden Fall*, *vielleicht* oder *auf keinen Fall* eine pränataldiagnostische Untersuchung in einer folgenden Schwangerschaft in Anspruch zu nehmen. Es herrscht also kein breiter Konsens.

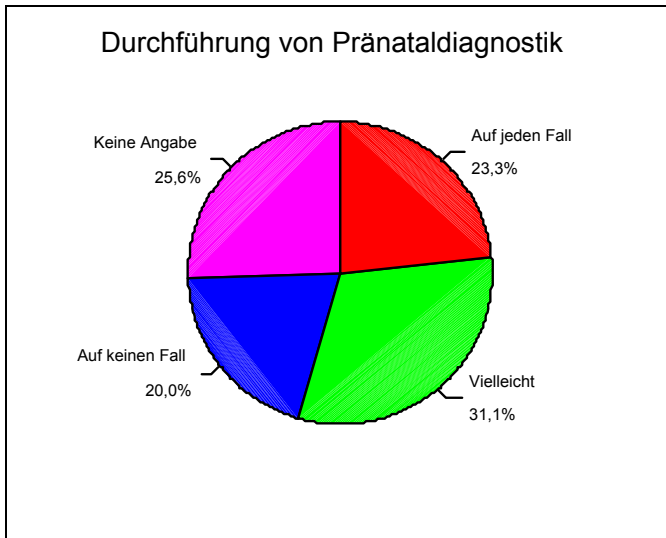


Abb. 2.7: Zustimmung der Eltern zur Pränataldiagnostik bei einer weiteren Schwangerschaft; n=90.

2.6 Welche der folgenden Untersuchungen würden Sie als genetische Untersuchung bezeichnen?

Alle aufgeführten Untersuchungen sind genau genommen genetische Untersuchungen.

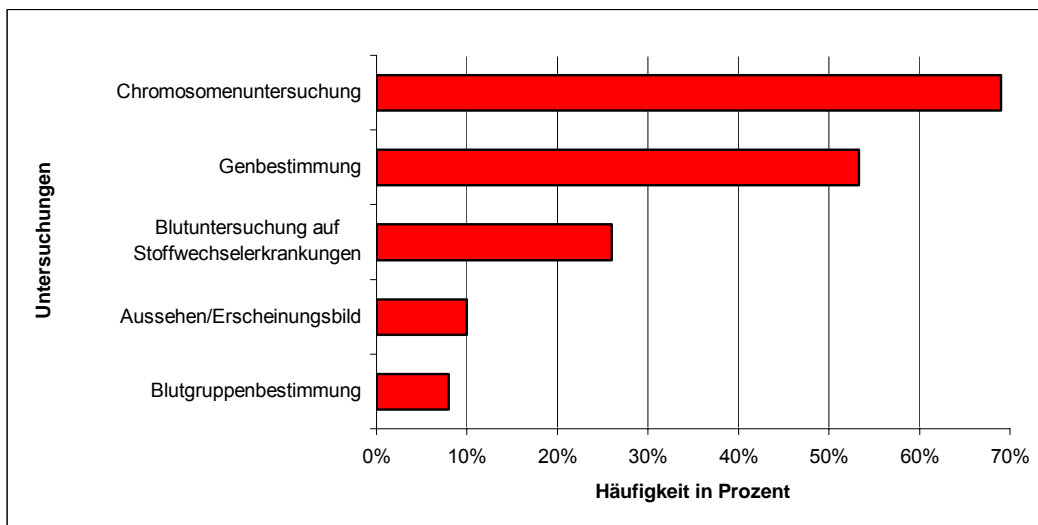


Abb. 2.8: Untersuchungen, die Eltern als genetische Untersuchungen bezeichnen würden; n=90.

Die Mehrheit der Befragten (ca. 69%) empfindet die Chromosomenuntersuchung als genetische Untersuchung, eine Genbestimmung halten nur

53% für eine solche. Bereits an dieser Stelle lässt sich erkennen, dass vielen Eltern nicht klar ist, was eine genetische Untersuchung bedeutet. Betrachtet man sich die als weniger augenscheinlich wirkenden genetischen Untersuchungen, so empfinden diese immer weniger Eltern tatsächlich als genetisch: Eine Blutuntersuchung auf Stoffwechselerkrankungen würden 26% als genetisch einordnen. Die Analyse des Aussehens und die Blutgruppenbestimmung erleben die wenigsten der Eltern als genetische Untersuchung (vgl. Abb. 2.8).

2.7 Welcher/n der folgende(n) Aussage(n) stimmen Sie zu? Bitte beantworten Sie diese Frage bezogen auf die Diagnose Ihres Kindes.

Aussagen über die Humangenetik	Häufigkeit	Prozent
Die Humangenetik bietet bessere Möglichkeiten für die Diagnosefindung.	33	36,7%
Mit Hilfe der Humangenetik können Krankheiten verhindert werden.	18	20,0%
Die Humangenetik ist für uns Ansatz neuer Therapiemöglichkeiten.	16	17,8%
Durch die Humangenetik sehen wir uns dem gesellschaftlichem Druck ausgesetzt, uns/unser Kind vor/bei einer weiteren Schwangerschaft auf genetisch bedingte Krankheiten testen zu lassen.	15	16,7%
Die Humangenetik hat uns ein verbessertes Verständnis zur Behinderung unseres Kindes gegeben.	13	14,4%
Die Leistungen der Humangenetik werden überbewertet.	11	12,2%

Tab. 2.2: Zustimmung durch die Eltern zu Aussagen über Vor- und Nachteile der Humangenetik; n=90.

Ca. 29% der Befragten stimmt keiner der angeführten Aussagen zu, wobei zu beachten ist, dass sie diese Aussagen direkt auf die Diagnose ihres Kindes beziehen sollen und wie bereits oben erwähnt, nur in 29% eindeutig eine genetisch bedingte Erkrankung des Kindes angegeben wurde. Es bleibt unklar, ob Eltern auf die Beantwortung der gesamten Frage verzichten oder stets anderer Meinung sind. Zwei Eltern geben explizit an, sie könnten diese Frage nicht beantworten, da sie nicht wüssten, was Humangenetik sei.

Die größte Zustimmung mit 37% bekommt die Aussage, die Humangenetik biete bessere Möglichkeiten für die Diagnosefindung. Da sich eine genetisch bedingte Erkrankung gut mit humangenetischen Methoden nachweisen lässt, erwartet man eine Beziehung zwischen der Zustimmung zu dieser Aussage und einer genetisch bedingten Erkrankung. Es besteht jedoch keine signifikante Korrelation zwischen beiden Variablen. Entweder ist den Eltern diese Möglichkeit nicht bekannt oder sie halten sie nicht für notwendig, da die Diagnose auch ohne eine genetische Untersuchung gestellt werden kann. Untersucht man die Beziehung zwischen der Durchführung einer humangenetischen Untersuchung zur Diagnosesicherung und der Zustimmung der Eltern zu dieser Aussage, wird man wiederum nicht fündig. Man kann deshalb vermuten, dass nur die Eltern nicht zustimmen, bei deren Kinder die Diagnose humangenetisch nicht gesichert werden konnte. Dies ist jedoch nicht der Fall. Es besteht keine signifikante Korrelation zwischen beiden Items.

An zweiter Stelle folgt mit 20% die Aussage, mit Hilfe der Humangenetik können Krankheiten verhindert werden. 18% fühlen sich durch die Humangenetik unter Druck gesetzt, sich oder ihr Kind vor/bei einer weiteren Schwangerschaft auf genetisch bedingte Erkrankungen hin testen zu lassen. Ein besseres Verständnis zur Behinderung ihres Kindes hat die Humangenetik 14% der Eltern gegeben. Obwohl die Aussagen über Vorteile der Humangenetik wenig Zustimmung finden, glauben nur 12%, die Leistungen der Humangenetik werden überbewertet (vgl. Tab. 2.2).

3. Betreuung und Beratung

Ziel dieses Fragenkomplexes ist es sowohl die Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung ihres Kindes, als auch die Zufriedenheit der Eltern mit ihrer eigenen Betreuung herauszufinden. Dazu gehört auch die Möglichkeit der Eltern, Informationen über den Entwicklungsstandes ihres Kindes zu erfahren.

3.1 Wie sind Sie mit der jetzigen Betreuung Ihres Kindes zufrieden?

Den Eltern stehen hier die Antwortmöglichkeiten *sehr zufrieden*, *ziemlich zufrieden*, *wenig zufrieden* und *überhaupt nicht zufrieden* zur Verfügung. Man kann die Auswertung dieser Frage nach zwei Gesichtspunkten betrachten: Einerseits lässt sich herausarbeiten, wie viele der Eltern sehr zufrieden oder zufrieden sind verglichen mit den Eltern, die nur wenig oder überhaupt nicht zufrieden sind. Daraus ergibt sich eine allgemeine Tendenz des Zufriedenheitsstatus. Andererseits ist davon auszugehen, dass nur die Eltern, die *sehr zufrieden* mit einer Betreuung sind, sich optimal betreut fühlen: Die Eltern, die die Betreuung noch als verbesserungswürdig empfinden, drücken dies mit den Antworten *ziemlich zufrieden* bis hin zu *überhaupt nicht zufrieden* aus. Betrachtet man sich die Ergebnisse unter diesen Kriterien, so wird deutlich, in welchen Bereichen Eltern eine Änderung wünschen, obwohl sie unter Umständen die bestehende Situation bereits als zufrieden stellend erleben. Insgesamt betrachtet tendieren die befragten Eltern eher dazu zufrieden mit der Betreuung ihres Kindes zu sein. Berechnet man den Gesamtanteil der Antworten *sehr zufrieden*, so kommt man auf anteilig 50% (vgl. Tab.3.3/Abb.3.2). Es besteht im Gesamtergebnis also durchaus noch ein Verbesserungspotential hin zu einer „optimalen“ Betreuung des Kindes. Dies betrifft sämtliche Bereiche in unterschiedlichem Maße. Die pädagogische Betreuung wird im Mittel besser bewertet als die ärztliche, diese wiederum besser als die therapeutische Betreuung.

Art der Betreuung	Antworten insgesamt		Sehr zufrieden		Ziemlich zufrieden		Wenig zufrieden		Überhaupt nicht zufrieden	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Ärztliche Betreuung	82	91,1%	43	52,4%	28	34,1%	8	8,9%	3	3,3%
Therapeutische Betreuung	75	83,3%	34	45,3%	27	36,0%	11	14,7%	3	4,0%
Betreuung im SVE	22	24,4%	17	77,3%	4	18,2%	1	4,5%	-	-
Betreuung im integrativen Kindergarten	4	4,4%	1	25,0%	2	50,0%	-	-	1	25,0%
Betreuung im Regelkindergarten	8	8,8%	5	62,5%	2	25,0%	-	-	1	12,5%
Betreuung in der Schule	81	90,0%	49	60,5%	21	25,9%	8	9,9%	3	3,7%
Betreuung in der Tagesstätte	72	80,0%	42	58,3%	21	29,2%	6	8,3%	3	4,2%
Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander	65	72,2%	28	43,1%	20	30,8%	9	13,8%	8	12,3%
Betreuung in der Freizeit: FED/offene Hilfen	60	66,7%	23	38,3%	28	46,7%	5	8,3%	4	6,7%

Tab. 3.1: Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung ihres Kindes; n=90.

Art der Betreuung	Antworten insgesamt		Note (Mittelwert)	Standardabweichung
	Häufigkeit	Prozent		
Ärztliche Betreuung	82	91,1%	1,65	0,81
Therapeutische Betreuung	75	83,3%	1,77	0,85
Betreuung in SVE	22	24,4%	1,27	0,55
Betreuung im integrativen Kindergarten	4	4,4%	2,25	1,26
Betreuung im Regelkindergarten	8	8,8%	1,63	1,06
Betreuung in der Schule	81	90,0%	1,57	0,82
Betreuung in der Tagesstätte	72	80,0%	1,58	0,82
Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander	65	72,2%	1,95	1,04
Betreuung durch FED/offene Hilfen	60	66,7%	1,83	0,85

Tab. 3.2: Statistische Angaben: Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung ihres Kindes (1=beste Note, 4=schlechteste Note); n=90.

Betrachtet man sich zunächst die **medizinische Betreuung** – bestehend aus ärztlicher und therapeutischer Behandlung (z.B. Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie) - stellt man fest, dass dort überwiegend Zufriedenheit herrscht. Die ärztliche Betreuung schneidet dabei ein wenig besser ab als die therapeutische: 87% sind mit der ärztlichen Betreuung sehr oder ziemlich zufrieden, bei Therapien sind dies 5% weniger. Insgesamt hält knapp die Hälfte der Eltern die medizinische Betreuung jedoch nicht für ideal, ist also nicht sehr zufrieden (vgl. Tab. 3.1./3 sowie Abb. 3.4/5).

Im Bezug auf die **pädagogische Betreuung** (Kinergarten, Schule, Tagesstätte) des Kindes hat die Befragung ergeben, dass die Eltern überwiegend sehr (60%) oder ziemlich zufrieden sind (vgl. Tab. 3.3/Abb. 3.6), 12% der Eltern weichen von dieser Meinung ab.

22 Kinder (ca. 24%) wurden in einer schulvorbereitenden Einrichtung SVE betreut. Nur ein kleiner Teil (4,5%) ist mit der Betreuung des Kindes dort wenig zufrieden, keiner überhaupt nicht, die überwiegende Mehrheit (ca. 77%) ist sehr zufrieden. Im Regelkindergarten wurden nur 8 Kinder betreut. Keiner war dort mit der Betreuung überhaupt nicht zufrieden, die Mehrheit sehr zufrieden. In einem integrativen Kindergarten wurden 5 der Kinder betreut bei einer im Schnitt guten Zufriedenheit. Insgesamt wird die Betreuung des Kindes im Kindergartenalter als zufrieden stellend gesehen, 68% sind damit sehr zufrieden.

Die Betreuung in der Schule bewerten die Eltern ähnlich der in der Tagesstätte, sehr gut betreut fühlen sich jeweils 60%, das sind 8% weniger als im Kindergarten.

Die Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander beurteilen 72% der Eltern: Nur 43% sind damit sehr zufrieden, die Zusammenarbeit lässt also für mehr als die Hälfte der Eltern noch zu wünschen übrig.

Ergänzend wurden die Eltern nach der Zufriedenheit mit der Betreuung ihres Kindes in der Freizeit durch **familienentlastende Dienste (FED)/offene Hilfen** gefragt. Die Mehrzahl der Eltern (85%) beurteilt diese als sehr bis ziemlich zufrieden stellend, 38% sind sehr zufrieden.

Kodiert man die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten dieser Frage in Noten um (1 = sehr zufrieden, 4 = überhaupt nicht zufrieden), so lassen sich Mittelwerte und Standardabweichungen berechnen (vgl. Tab. 3.2). Außerdem lässt sich durch die Umcodierung die Einschätzung der Betreuung des Kindes direkt mit der der Eltern vergleichen (s. 3.2).

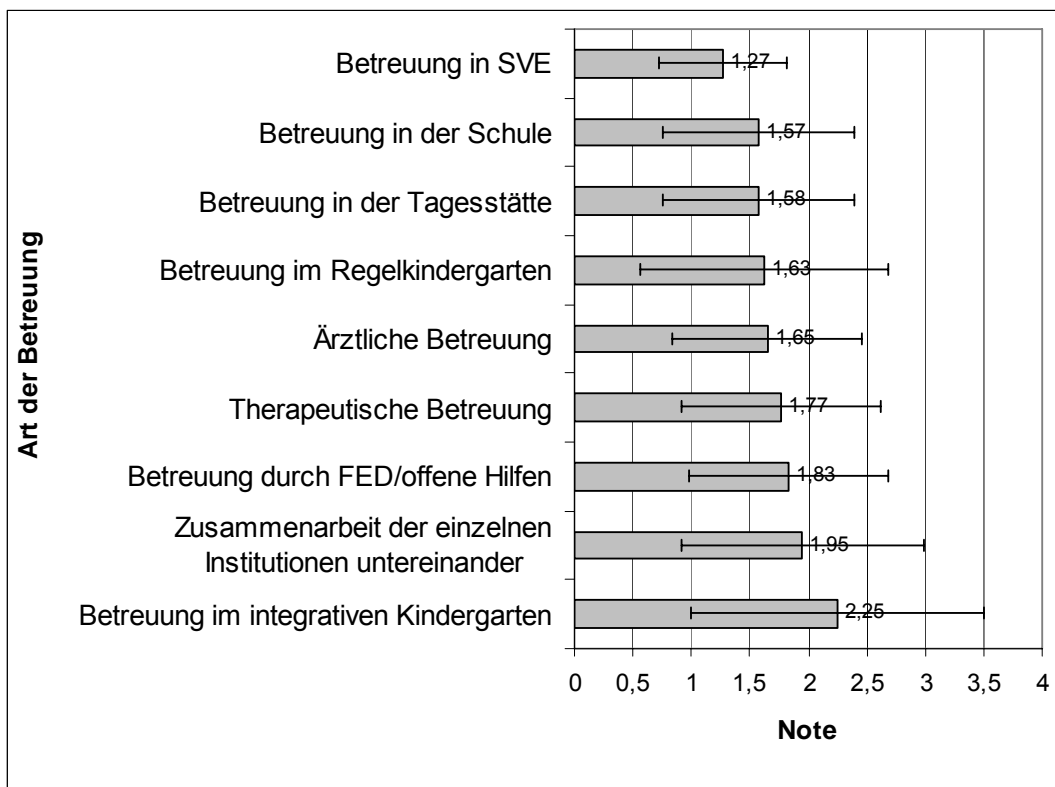


Abb. 3.1.: Statistische Angaben (Mittelwert und Standardabweichung): Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung ihres Kindes, n siehe Tab. 3.2.

Der Mittelwert für die Betreuung in der SVE (1,27) ist am niedrigsten, d.h. hier herrscht die größte allgemeine Zufriedenheit. Den höchsten Mittelwert von 2,25 findet man bei der Betreuung im integrativen Kindergarten.

Die Standardabweichung ist bei der Betreuung in der SVE gering (0,55), bei der Beurteilung der Zusammenarbeit hoch (1,04). Bezüglich der Qualität der Betreuung in der SVE herrscht also die größte Einigkeit unter den Eltern, bei der Beurteilung der Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander ist der Meinungsunterschied zwischen den Eltern am größten.

Art der Betreuung	Antworten insgesamt	Sehr zufrieden		Ziemlich zufrieden		Wenig zufrieden		Überhaupt nicht zufrieden	
		Häufigkeit	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit
Medizinische Betreuung insgesamt	157	77	49,0%	55	35,0%	19	12,0%	6	3,8%
Pädagogische Betreuung insgesamt	187	114	60,0%	50	26,7%	15	8,0%	8	4,3%
Betreuung im Kindergarten insgesamt	34	23	67,6%	8	23,5%	1	2,9%	2	5,8%
Gesamtbeurteilung	469	242	51,6%	153	32,7%	48	10,2%	26	5,5%

Tab. 3.3: Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung ihres Kindes: Zusammenfassung der Ergebnisse.

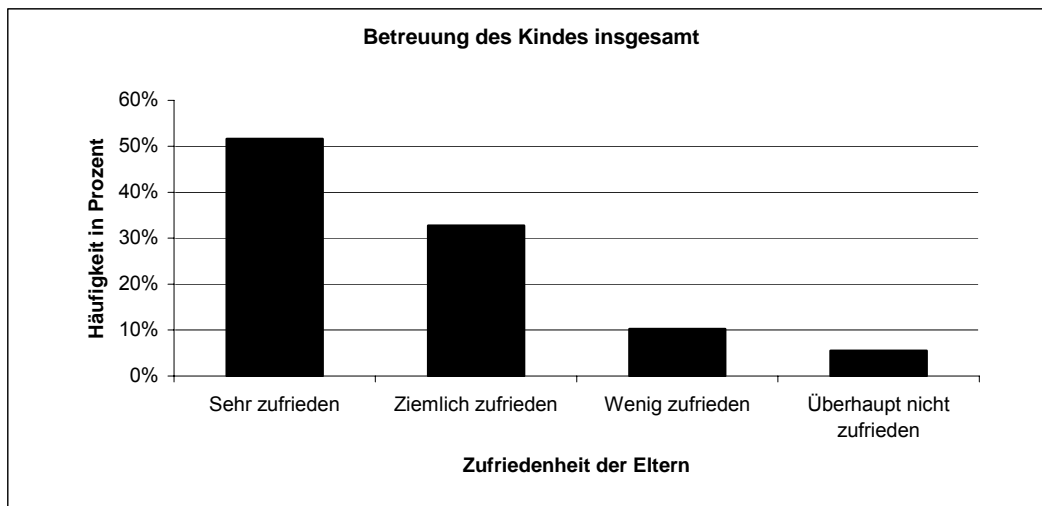


Abb. 3.2: Gesamtergebnis: Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung ihres Kindes, Anzahl der Antworten insgesamt; n=469.

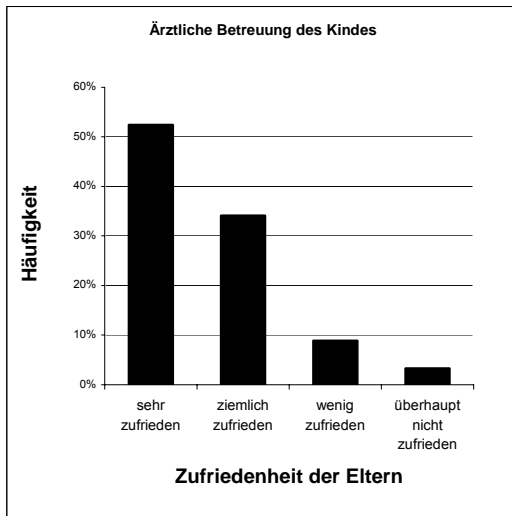


Abb. 3.4: Zufriedenheit der Eltern mit der ärztlichen Betreuung des Kindes, n=82.

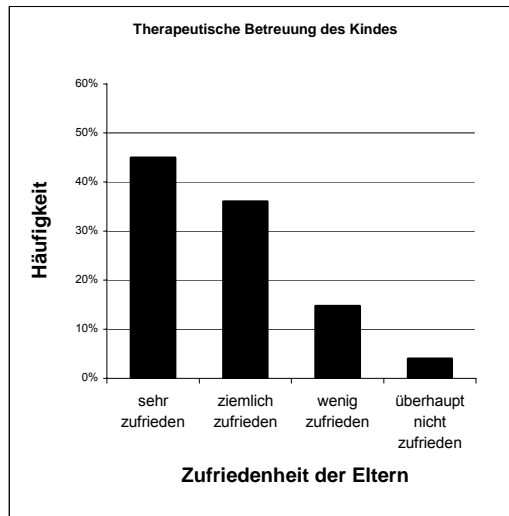


Abb. 3.5: Zufriedenheit der Eltern mit der therapeutischen Betreuung des Kindes, n=75.

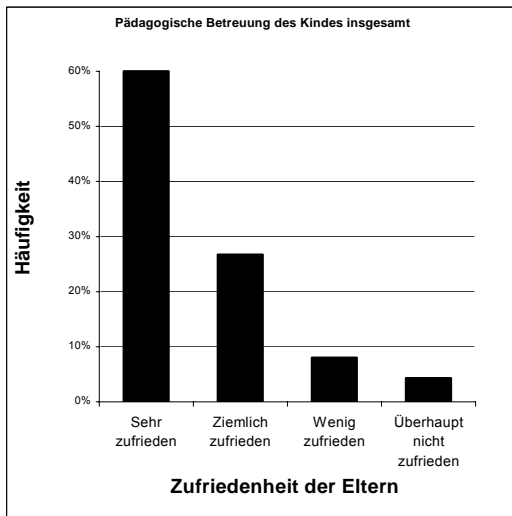


Abb. 3.6: Zufriedenheit der Eltern mit der pädagogischen Betreuung ihres Kindes insgesamt (Kindergarten und Schule), n=187.

3.2 Glauben Sie, dass ihr Kind unter der Berücksichtigung seiner Möglichkeiten zur Zeit optimal gefördert wird?

Ca. 2/3 der Eltern halten ihr Kind zur Zeit für optimal gefördert, ca. 1/3 nicht. Obwohl 50% der Eltern (vgl. Tab. 3.3) sehr zufrieden mit der Betreuung ihres Kindes sind, glauben dennoch 60%, ihr Kind werde derzeit optimal gefördert. Interessant ist auch ein Vergleich mit Frage 4.1 (s. dort).

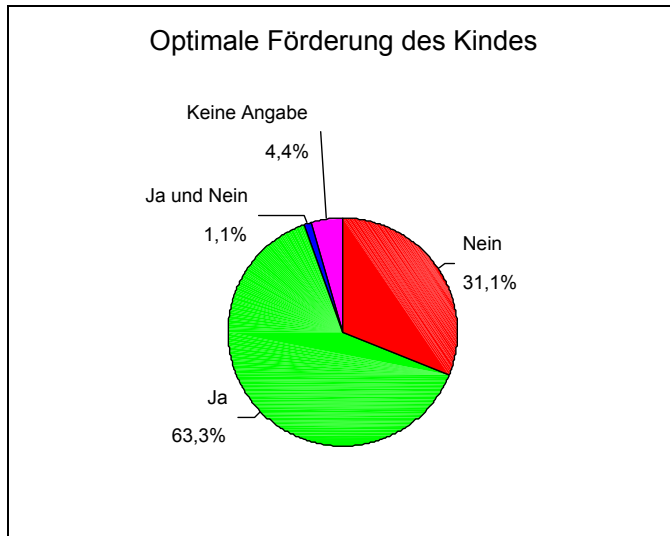


Abb. 3.7: Die Einschätzung der Eltern, ob ihr Kind zur Zeit optimal gefördert wird; n=90.

3.3 Wie sind Sie mit den Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten für die Eltern zufrieden?

Die Eltern haben bei dieser Frage die Möglichkeit, die Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten für sich selbst mit den Noten 1–4 zu bewerten, wobei 1 für die beste und 4 für die schlechteste Note steht.

Am häufigsten wird die Frage nach dem Kinder-/Hausarzt, am seltensten die nach Selbsthilfegruppen beantwortet (vgl. Tab. 3.4).

Die Gesamtbewertung ergibt eine Durchschnittsnote von 1,9. Der Kinder-/Hausarzt liegt an erster Stelle mit einer Durchschnittsnote von 1,7. Die Betreuung durch Pädagogen (1,8) liegt vor der durch medizinische Therapeuten (2,0).

Elternvereinigungen werden mit 1,9 besser bewertet als die Selbsthilfegruppen. Die Betreuung durch Selbsthilfegruppen scheint bei einer Durchschnittsnote von 2,3 und einer relativ hohen Standardabweichung von 1,12 (vgl. Tab. 3.4) umstritten zu sein.

Beratung und Betreuung	Antworten insgesamt		Mittelwert	Standardabweichung
	Häufigkeit	Prozent		
Kinderarzt/Hausarzt	84	93,3%	1,7	0,82
Andere Fachärzte	69	76,7%	2,0	0,86
Medizinische Therapeuten	60	66,7%	2,0	0,84
Pädagogen	69	77,8%	1,8	0,80
Elternvereinigungen	73	81,1%	1,9	0,94
Selbsthilfegruppen	31	34,4%	2,3	1,12
Sonstiges	3	3,3%	1,7	0,58
Gesamtbeurteilung	386		1,9	

Tab. 3.4: Einschätzung der Beratungs- und Begleitungsmöglichkeiten für die Eltern; Note 1 = beste Note; Note 4 = schlechteste Note.

Unter Sonstiges fallen mit je einer Nennung:

Schulpsychologin	Note 1
Heilpraktiker	Note 2
Institut für Neurokinesiologie	Note 2

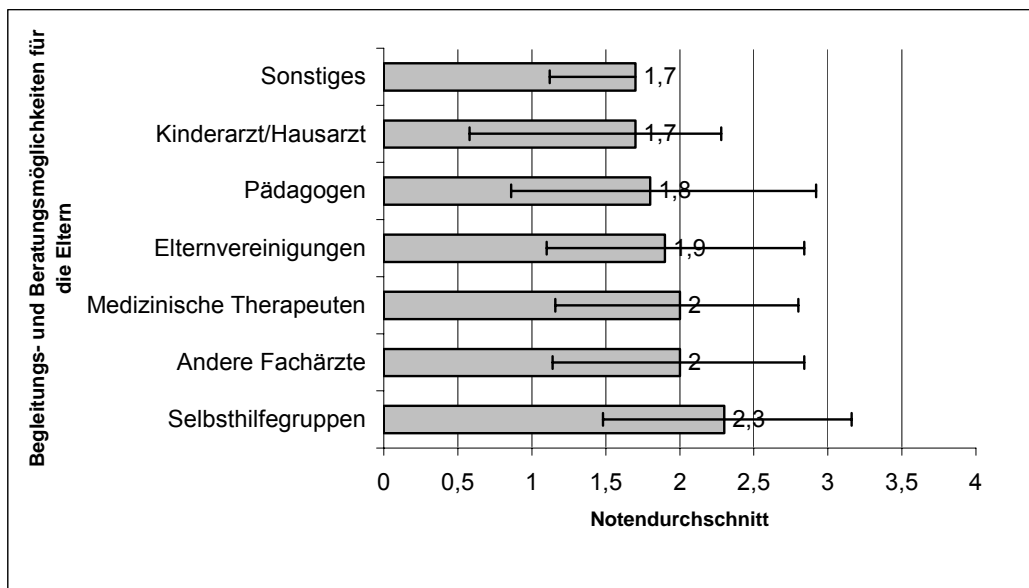


Abb. 3.8: Einschätzung der Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten für die Eltern, n siehe jeweils Tab. 3.4.

Durch Umcodierung (s. 3.1) kann die Beurteilung der Betreuung des Kindes direkt mit der der Eltern verglichen werden (vgl. Abb. 3.9).

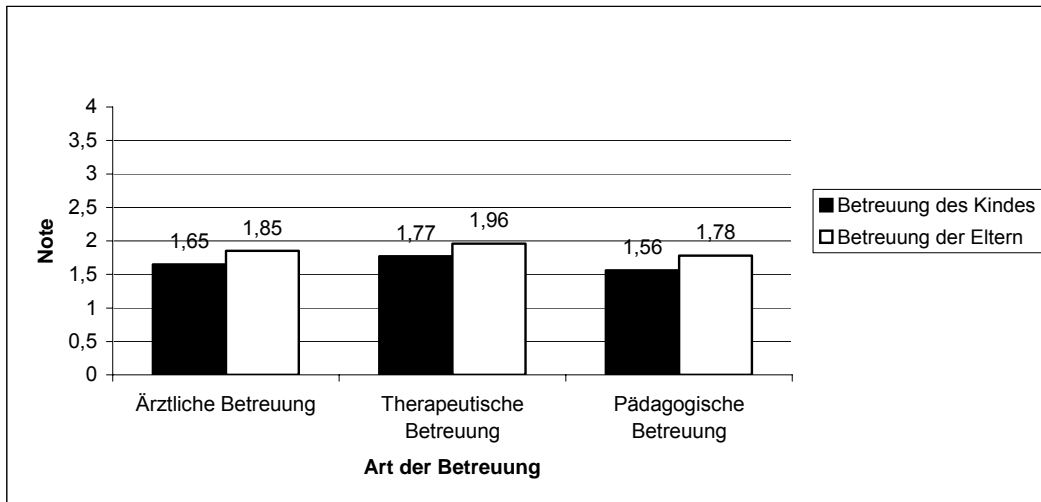


Abb. 3.9: Vergleich der Einschätzung der Betreuung von Kind und Eltern; Note 1 = beste Note; Note 4 = schlechteste Note; n siehe Tab. 3.1 bis 3.4.

Man erkennt, dass die Eltern die Betreuung ihres Kindes durchgängig etwas besser beurteilen als ihre eigene bei einer Standardabweichung von jeweils 0,80 – 0,85.

Die Mehrheit der Eltern schätzt sowohl die Betreuung ihres Kindes als auch die eigene Betreuung als zufriedenstellend ein. Allerdings vergeben Eltern die Bestwertung für ihre eigene Betreuung insgesamt nur in 37% der Fälle, für die ihres Kindes in 52%. Es besteht jeweils eine signifikante Beziehung (z.B. für Therapeuten: $r_s = .65$, $p < 0,01$) zwischen beiden Items, d. h. Eltern, die sich selbst gut betreut fühlen, glauben auch, dass ihr Kind gut betreut wird und umgekehrt.

3.4 Wo haben Sie Informationen zum Entwicklungsstand Ihres Kindes erfahren und wie hilfreich waren diese für Sie?

Informationsstellen	Antworten insgesamt		Große Hilfe		Etwas geholfen		Ein wenig geholfen		Überhaupt nicht geholfen	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Kinderarzt	72	80,0%	27	37,5%	16	22,2%	12	16,7%	17	23,6%
Kinderklinik	60	66,7%	16	26,7%	10	16,7%	11	18,3%	23	38,3%
Krankenschwestern	47	52,2%	5	10,6%	8	27,7%	6	12,8%	28	40,4%
Sozialpäd. Zentrum (Frühdiagnosezentrum)	46	51,1%	19	41,3%	7	15,2%	8	17,4%	12	26,1%
Therapeuten	62	68,9%	36	58,1%	15	24,2%	5	8,1%	6	9,7%
Pädagogen	60	66,7%	34	56,7%	11	18,3%	10	16,7%	5	8,9%
Frühförderstelle	74	82,2%	53	71,6%	12	16,2%	4	5,4%	5	6,8%
Elternvereinigungen (z.B. Lebenshilfe)	55	61,1%	26	47,3%	12	21,8%	7	12,7%	10	18,2%
Selbsthilfegruppen	32	35,6%	12	37,5%	4	12,5%	3	9,4%	13	40,6%
Andere betroffene Eltern	56	62,2%	24	42,9%	13	23,2%	8	14,3%	11	19,6%
Freunde, Bekannte	59	65,6%	15	25,4%	12	20,3%	11	18,6%	21	35,6%
Internet	37	41,1%	3	8,1%	7	18,9%	7	18,9%	20	54,1%
Andere Informations- quellen, wie z.B. Buch, Zeitschriften	52	57,8%	20	38,5%	16	30,8%	8	15,4%	8	15,4%
Sonstiges	4	4,4%	2	50,0%	2	50,0%	-	-	-	-
Gesamtbeurteilung	716		292	40,8%	145	20,3%	100	14,0%	179	25,0%

Tab. 3.5: Stellen an denen Eltern Informationen zum Entwicklungsstand ihres Kindes erhalten haben und Einschätzung der Hilfestellung.

Unter Sonstiges wurden angegeben:

Je 1 x Neurokinesiologie: Große Hilfe
 Je 1 x Arzt für Homöopathie: Große Hilfe
 Je 2 x Kindernetzwerk: Etwas geholfen

Die Eltern haben in jeweils über 70% Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes durch Frühförderstelle, Kinderarzt, Therapeuten, Kinderklinik, Pädagogen, Freunde und Bekannte, andere betroffene Eltern oder Elternvereinigungen erhalten (vgl. Tab. 3.5). Je ca. 50-60% erhielten Auskunft über andere Informationsquellen (wie z.B. Buch, Zeitschrift), Krankenschwestern oder in einem Sozialpädiatrischen Zentrum. 41% informierten sich über das Internet. 4,4% erhielten Informationen durch sonstige Stellen (vgl. Tab. 3.5). In Graphik 3.10 erfolgt die Anordnung der Informationsstellen nach der Anzahl der Eltern, die dort Informationen erhalten haben (schwarzer Balken). Um gleichzeitig den durchschnittlichen Grad der Hilfestellung (weißer Balken) in einer Graphik zusammen darstellen zu können, wurde die Angabe *Große Hilfe* gleich 100%, die Angabe *Überhaupt nicht geholfen* gleich 0% gesetzt und die Angaben der Eltern dementsprechend umgerechnet.

Abb. 3.10 verdeutlicht, dass eine Stelle, an der viele Eltern Informationen zum Entwicklungsstand ihres Kindes erhalten haben, nicht unbedingt auch von vielen Eltern als eine große Hilfe eingeschätzt wird. Das gleiche gilt umgekehrt auch für Stellen, an denen wenige Eltern Informationen bekommen haben. Die Frühförderstelle ist davon ausgenommen: Über 82% der Eltern haben dort einen sehr hohen Grad an Hilfe erfahren.

Die Informationen, die von Therapeuten und Pädagogen kommen, schätzen Eltern auch sehr gut ein. Es folgt die Hilfe von Elternvereinigungen, anderen Informationsquellen (wie z.B. Buch, Zeitschriften) und durch andere betroffene Eltern. Erst im Mittelfeld folgt die Hilfestellung durch Kinderärzte nahezu gleichauf mit der Sozialpädiatrischer Zentren. Einen Grad der Hilfestellung von je 40-50% nehmen Selbsthilfegruppen, Freunde und Bekannte sowie die Kinderklinik ein. Am wenigsten häufig wurde das Internet und die Gruppe der Krankenschwestern genannt.

Insgesamt werden die gegebenen Informationen zu 41% als große Hilfe angesehen, in 34% der Fälle hat sie etwas oder ein wenig geholfen und zu 25% überhaupt nicht (vgl. Tab.3.5/Abb. 3.10).

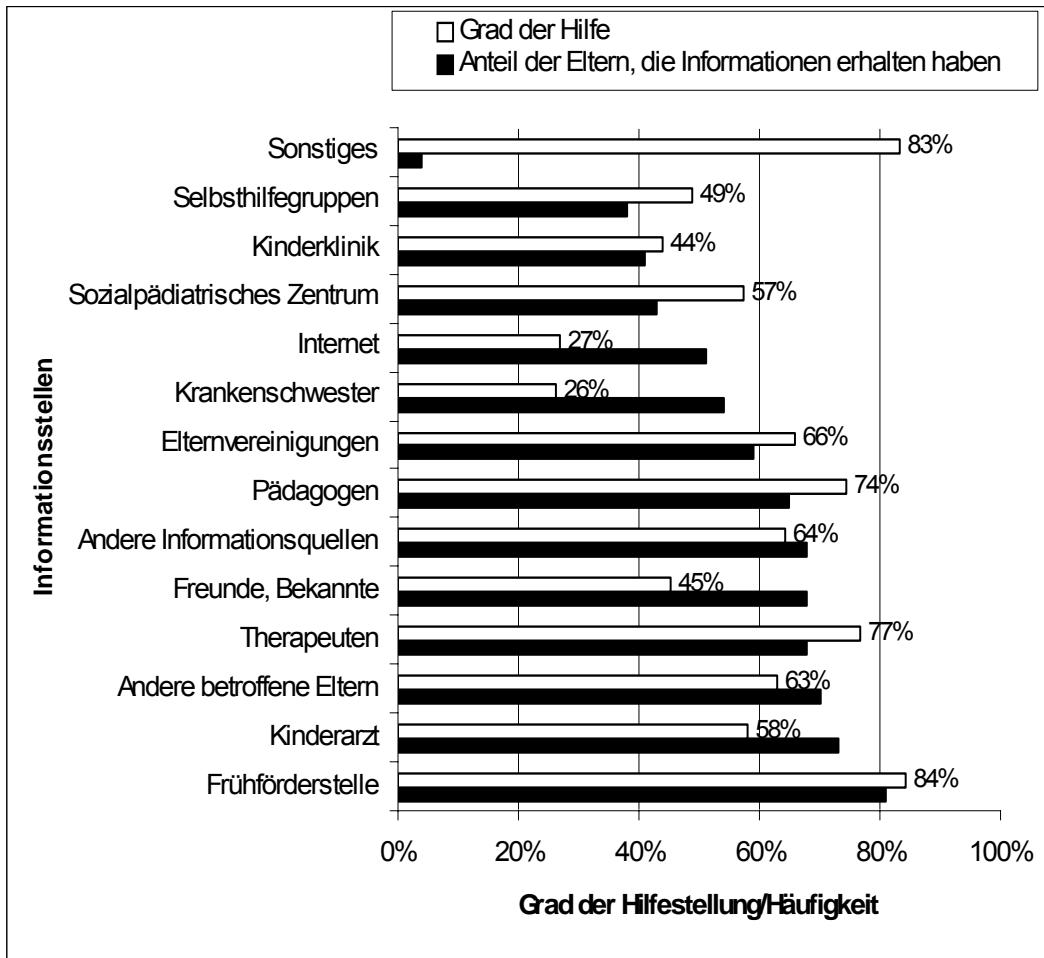


Abb. 3.10: Stellen, an denen Eltern Informationen zum Entwicklungsstand ihres Kindes und konkrete Hilfen erhalten haben; n jeweils = 90 (vgl. Tab. 3.5). Der durchschnittliche Grad der Hilfestellung beträgt 59%.

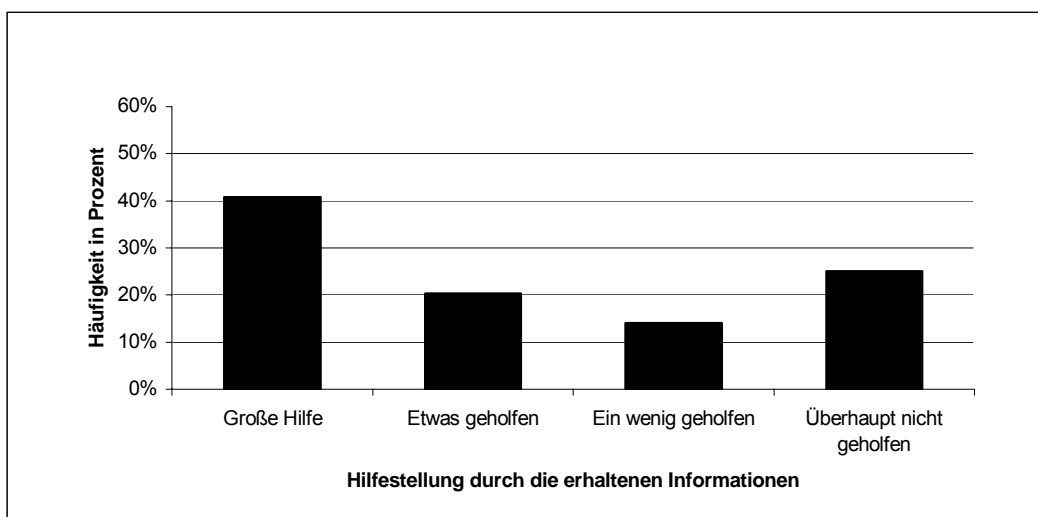


Abb. 3.11: Gesamtbeurteilung der erhaltenen Informationen durch die Eltern im Überblick, n gesamt = 716. siehe auch Tab. 3.5.

Die Informationen, die Eltern erhalten, werden als unterschiedlich hilfreich eingeschätzt. Einen Hilfegrad von mehr als 70% weisen lediglich Frühförderstelle, Therapeuten und Pädagogen auf. Betrachtet man sich den Hilfegrad der Informationen insgesamt, so kommt man auf 59%. Interessant ist an dieser Stelle die Frage, ob Eltern diese Informationen zum Entwicklungsstand ihres Kindes ausreichen. Es ist möglich, dass die wenigen guten Informationen den Eltern in so großem Maße helfen, dass diese ihnen genügen.

Berechnet man die Korrelationen zwischen den zusammengehörigen Gruppen der Fragen nach Erhalt von Informationen und Betreuung des Kindes bzw. der Eltern so stellt man jeweils eine signifikante Beziehung zwischen diesen Gruppen fest (z.B. für Therapeuten: Betreuung Kind - Informationen: $r_s = .52$, $p < 0.01$). D. h. die Eltern, die hilfreiche Informationen über ihre Kinder erhalten, neigen dazu, die Betreuung ihrer Kinder durch die entsprechende Einrichtung eher als sehr gut bzw. gut einzustufen.

4. Therapeutische Behandlungsmethoden und Förderung

In diesem Fragenkomplex sollen Eltern Auskunft zur Therapie bezüglich Art, Dauer und Zufriedenheit geben. Im Anschluss wird nach dem Stellenwert der Therapie gefragt.

4.1 Welche Behandlung bekommt ihr Kind und seit wann? Wie zufrieden sind Sie mit dem Erfolg der Therapie?

Mit jeweils 58% erhalten die Kinder Therapie am häufigsten durch Frühförderung, Ergotherapie und Logopädie, es folgt die Physiotherapie mit 44%. Eine medikamentöse Therapie, Reittherapie, Musiktherapie oder sonstige Therapien erhält jeweils weniger als 1/3 der Kinder (vgl. Abb. 4.1.). Die Therapien, die Eltern unter Sonstiges angeben, sind von der Art und Dauer her sehr unterschiedlich und fallen teilweise unter alternative Therapien (vgl. Tab. 4.2).

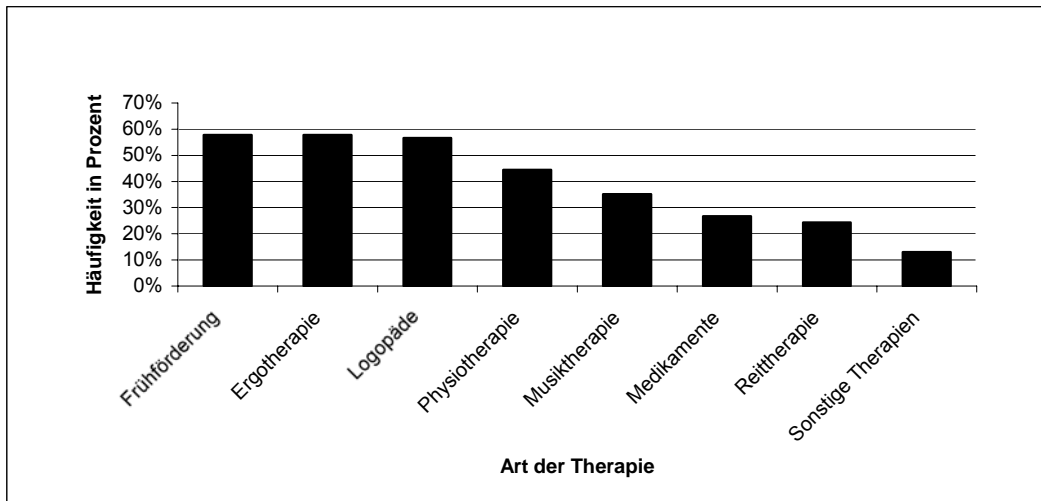


Abb. 4.1: Therapieteilnahme; n=90, Mehrfachnennungen möglich.

An der Spitze der durchschnittlichen Therapiedauer steht die medikamentöse Therapie mit über 8 Jahren. Über einen weitaus kürzeren Zeitraum von ca. 4 Jahren erstrecken sich Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Die durchschnittliche Dauer der sonstigen Therapien beträgt im Mittel ebenfalls ca. 4 Jahre (vgl. Tab. 4.1.2).

Bei der Bewertung der Therapie sollen die Eltern ihre Zufriedenheit mit den Noten 1-4 zum Ausdruck bringen, wobei 1 die beste und 4 die schlechteste Note ist. Insgesamt fällt die Zufriedenheit mit der Therapie bei einer Durchschnittsnote von 1,7 gut aus. Am besten wurden die sonstigen Therapien bewertet (1,5), am schlechtesten die medikamentöse Therapie (2,0). Die Standardabweichung ist bei den sonstigen Therapien und der Ergotherapie am geringsten, bei der Musiktherapie am höchsten. Demnach ist die Einigkeit bezüglich der Therapiequalität bei Ergotherapie und sonstigen Therapien am größten, bei Musiktherapie am geringsten.

Art der Therapie	Durchschnittliche Dauer in Jahren	Standardabweichung Dauer in Jahren	n Dauer	Durchschnittliche Zufriedenheit	Standardabweichung Zufriedenheit	n Zufr.
Frühförderung	3,0	2,18	48	1,7	0,96	49
Ergotherapie	3,9	3,32	38	1,6	0,69	45
Logopäde	3,7	2,82	41	1,9	0,96	44
Physiotherapie	4,2	3,80	32	1,8	0,72	36
Medikamente	8,7	4,52	16	2,0	1,12	17
Reittherapie	2,2	2,71	19	1,7	0,77	18
Musiktherapie	2,0	2,19	12	1,8	2,00	10
Sonstiges	3,7	3,16	12	1,5	0,69	11
Gesamtbeurteilung	3,9		218	1,7		230

Tab. 4.1: Durchschnittliche Therapiedauer in Jahren und durchschnittliche Therapiezufriedenheit in Noten 1-4 (Note 1 = beste Note; Note 4 = schlechteste Note).

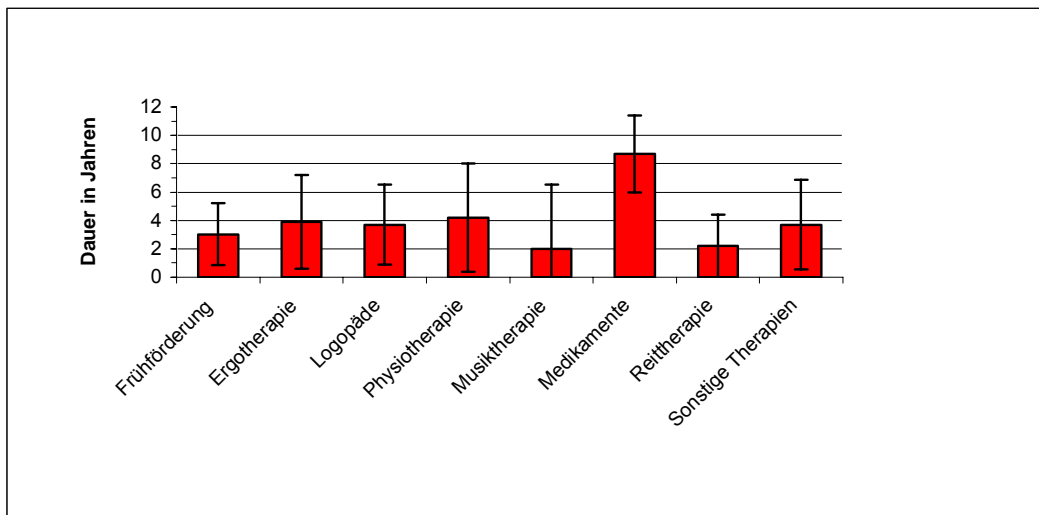


Abb. 4.2: Durchschnittliche Therapiedauer in Jahren und die jeweilige Standardabweichung (Fehlerbalken); n vgl. jeweils Tab. 4.1.

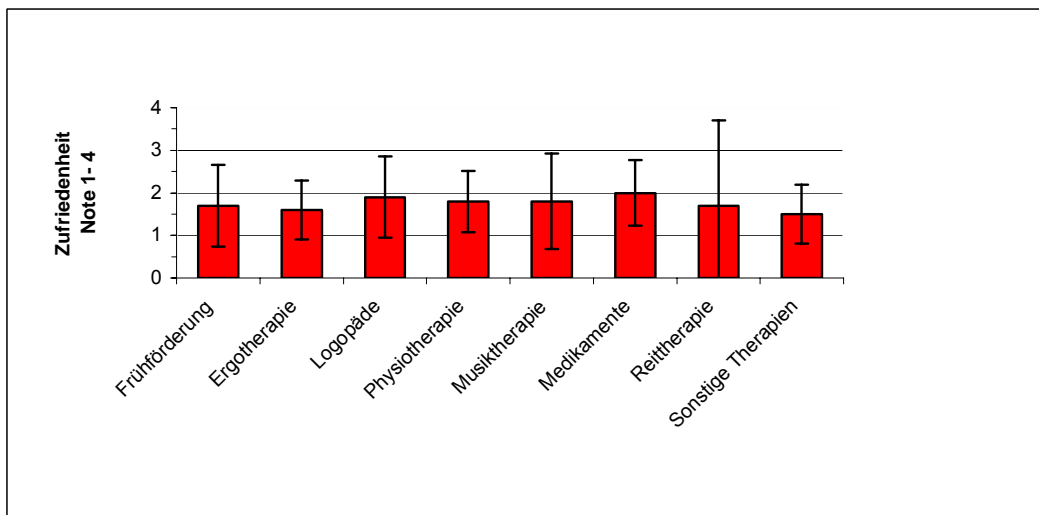


Abb. 4.3: Durchschnittliche Therapiezufriedenheit in Noten 1-4 (Note 1 = beste Note; Note 4 = schlechteste Note) und die jeweilige Standardabweichung (Fehlerbalken); n vgl. jeweils Tab. 4.1.

Wie bereits erwähnt ist die Art und Dauer der unter Sonstiges angegebenen Therapien sehr unterschiedlich, keine dieser Therapien wurde mehr als einmal angeführt. Überwiegend vergeben Eltern die Bestnote 1 (vgl. Tab.4.1.3).

Art der Therapie	Dauer	Note
Delphinterapie	1 Woche	1
Auricula	2 Monate	3
Autogenes Training	2 Monate	1
Spieltherapie	1 Jahr	-
Psychotherapie	2,5 Jahre	1
Motopädie/Psychomotorik	3 Jahre	1
Orthopädische Hilfsmittel	4 Jahre	2
Schwimmtherapie	4 Jahre	2
St. Briavelstherapie	5 Jahre	1
Kinesiologie/Edukinesthetik	6 Jahre	1
Handauflegen in Praxis für ganzheitliches Lernen und Gesundheitsberatung	8 Jahre	1
Psychomotorische Ganzheitstherapie nach Kannegießer–Leitner	10 Jahre	2
Gesamtbeurteilung	3,7 Jahre	1,5

Tab. 4.2: Sonstige Therapien: Art, Dauer und Zufriedenheit (Note 1 = beste Note, Note 4 = schlechteste Note); n jeweils = 1.

Interessant ist ein Vergleich mit der Frage nach der optimalen Förderung des Kindes (vgl. 3.2). 63% geben dort an, sie glauben, dass ihr Kind unter der Berücksichtigung seiner Möglichkeiten zur Zeit optimal gefördert wird. Berechnet man nun den Anteil, der Bestnote 1,0 in der gesamten Therapiebewertung kommt man auf 40%. Bei der Interpretation davon spielen zwei Aspekte eine Rolle: Die Kinder werden durch einige sehr gute Therapien so stark gefördert, dass die Eltern dies als optimal bezeichnen. Es ist jedoch ebenso möglich, dass Eltern nicht nur die Qualität von Therapie als Grundlage für eine optimale Förderung ansehen, sondern z.B. auch die pädagogische Betreuung (vgl. III 2: Auswertung der Interviews).

4.2 Wie wichtig ist Therapie für Sie?

Die Mehrheit der Eltern erachtet die Therapie als sehr wichtig bis wichtig. Für 6% ist die Therapie eher weniger wichtig, für keinen der Eltern überhaupt nicht wichtig. 10% enthalten sich der Antwort (vgl. Abb./Tab. 4.2).

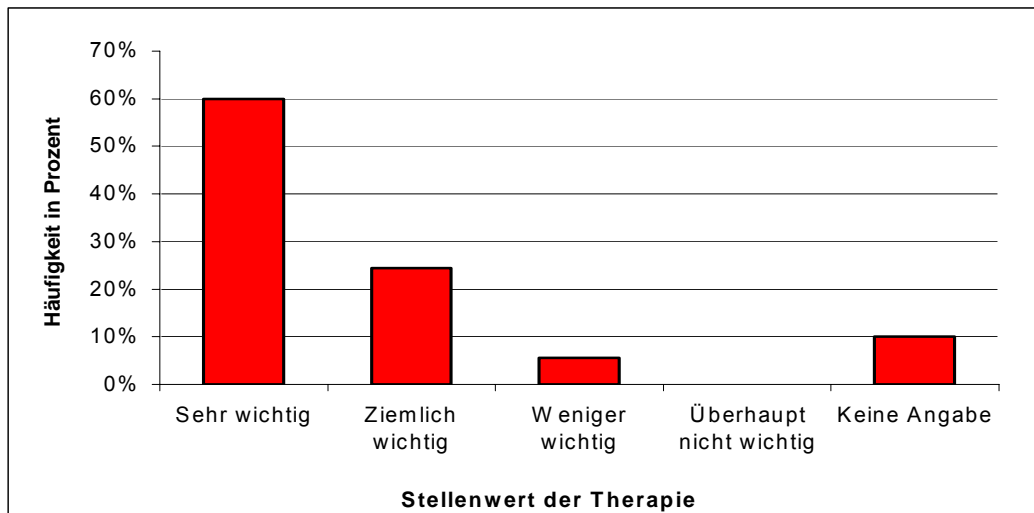


Abb. 4.4: Stellenwert der Therapie für die Eltern ;n=90.

5. Kommentare und Anregungen der Eltern

28 von 90 Eltern (31%) nutzen die Möglichkeit des Fragebogens zu eigenen Kommentaren und Anregungen. Die Themen, die sie ansprechen, betreffen Ärzte, Therapie, Schule, Integration und Humangenetik. Sie machen Vorschläge, wie ihre Situation und v.a. die ihres Kindes verbessert werden kann. Daneben geben Eltern auch ihre Freude über das Interesse an ihrer Meinung kund. Eine Zusammenfassung wesentlicher Aspekte findet sich im Folgenden. Falls nicht anders vermerkt, wird ein Punkt jeweils von einem befragten Teilnehmer angegeben.

Von den Ärzten wird gefordert:

- Frühzeitiges Erkennen der Behinderung (2x)
- Frühzeitiges Handeln bei Verdacht auf eine Behinderung
- Genaue Ursachenforschung (3x)
- Gute Kenntnisse über die jeweilige Entwicklungsstörung (3x)
- Einfühlungsvermögen, z.B. bei Aussagen zur Prognose

Die Therapie betreffend wird gefordert:

- Neue Ansätze
- Unterstützung von Eltern als Therapeuten zuhause (2x)
- Mehr Therapie in der Schule

- Zusammenarbeit zwischen den Therapeuten untereinander, z.B. in Form von Therapiezentren wie in anderen Ländern bereits üblich, die Kinder und Eltern begleiten und die Entwicklung des Kindes regelmäßig kontrollieren, Hinweise auf Fördermöglichkeiten geben und auch koordinieren
- Einen Spezialisten der nach Feststellung einer Behinderung die Eltern sofort aufklärt, welche Möglichkeiten an Therapie es vor Ort gibt und welche dann auch wirklich durchführbar (abhängig auch von familiärer Situation) sind
- Zusammenarbeit mit alternativen Therapien und Übernahme der Kosten durch die Krankenkassen (3x)
- Immer aktueller Forschungsstand der therapeutischen Förderung
- Individuelles Eingehen auf die Situation des Kindes und keine Information nach „Schema F“

Es wird bemängelt betreffs der Therapie,...

- ... dass man sich alles schwer erkämpfen muss, Rezept usw.
- ... dass man weitgehend auf sich alleine gestellt ist und oft ein schlechtes Gewissen hat, sein Kind nicht optimal zu fördern.
- ...dass man sich Informationen über Therapien ständig selbst suchen (und ggf. einfach ausprobieren) muss. (2x)

Von den Pädagogen wird mehr Förderung der Kinder in der Schule und keine Erhöhung der Gruppenstärke in SVE und Förderklassen gewünscht.

Den Wunsch nach einer besseren Zusammenarbeit der einzelnen Gruppen spricht ein Teilnehmer explizit aus. Ein anderer ist der Meinung, dass die Eltern *„...trotz der vielen Bemühungen und versuchten Gleichstellungen behinderter Menschen.....alleine mit ihren Problemen dastehen.“*

Die Integration von Behinderten ist ein weiteres Thema. Drei Eltern wünschen sich mehr Integration, z.B. in der Schule, aber auch in der Freizeit. Einmal wird die Forderung nach *„Aufgeschlossenheit und Mut zu neuen Wegen in der Integration durch Mediziner, Therapeuten und Pädagogen“* laut.

Die Bedeutung des familiären Umfelds hebt ein Befragter besonders hervor: *„Ausschlaggebend für die Entwicklung, die ja vor allem auch von den Eltern abhängt, ist der Rückhalt und die Unterstützung sowie die Entlastung der Eltern durch die unmittelbare Verwandtschaft.“*

Zur Humangenetik sagt ein anderer Teilnehmer: *„Die Genforschung muss weitergehen, denn diese Kinder möchten auch einmal eine Familie gründen und möchten in dieser Welt leben und nicht nur am Rand.“*

B) AUSWERTUNG DER INTERVIEWS

1. Übersicht über die Interviewpartner

Interview (Int.)	Alter des Kindes	Geschlecht	Beeinträchtigung	Ältere Geschwister	Jüngere Geschwister
1	9 Jahre	♂	Geistige Behinderung unklarer Genese	-	1
2	14 Jahre	♂	Down-Syndrom	1	-
3	14 Jahre	♂	Geistige Behinderung bei Schädelnahtsynostose	-	1
4	12 Jahre	♂	Geistige Behinderung unklarer Genese	1	1
5	18 Jahre	♂	Geistige Behinderung unklarer Genese	-	1
6	9 Jahre	♂	Fragiles-X-Syndrom	-	2
7	12 Jahre	♀	Geistige Behinderung unklarer Genese	1	-
8	11 Jahre	♂	Down-Syndrom	1	-
9	9 Jahre	♂	Down-Syndrom	1	-
10	9 Jahre	♂	Geistige Behinderung unklarer Genese	2	-

Tab. 1: Übersicht über die Interviewpartner und deren Kinder; die Angabe der Beeinträchtigung erfolgt gemäß Angabe der jeweiligen Mutter.

2. Die Zeit vor der Geburt

Neun von zehn der befragten Mütter hatten sich vor der Geburt ihres behinderten Kindes noch keine Gedanken darüber gemacht, ob ihr Kind behindert sein könnte. Lediglich eine Mutter, die währenddessen nahe einer Einrichtung für Behinderte wohnte, bejaht diese Frage.

Unter Pränataldiagnostik verstehen 9 von 10 Müttern die Untersuchung des Fruchtwassers. Vor der Geburt des behinderten Kindes wurde diese bei keiner der Befragten durchgeführt. In einem Fall allerdings erfolgte eine Amniozentese in der nachfolgenden Schwangerschaft, woraufhin ein Abbruch nach positiven Testergebnis vorgenommen wurde. Bei den beiden nächsten Schwangerschaften ließ die Mutter die Fruchtwasseruntersuchung nicht mehr

aufgrund der mitunter belastenden Konsequenzen dieser Untersuchung bei positivem Testergebnis durchführen.

Gegen eine Fruchtwasseruntersuchung sprechen/sprachen für die Eltern:

- Keine Garantie durch die Untersuchung für ein gesundes Kind
- Risiko der Untersuchung für das Kind
- Abraten des Arztes oder kein Hinweis auf diese Möglichkeit
- Niedriges Alter der Mutter und somit scheinbar kein Risiko für ein behindertes Kind
- Keine Konsequenz aus der Untersuchung gesehen
- Schwierigkeit der Verarbeitung eines positiven Testergebnis und der möglichen Konsequenzen

3. Erfahrungen und Reaktionen unmittelbar nach Diagnosestellung

Erfahrungen der Eltern bei Mitteilung der Diagnose

Nur zwei Mütter berichten, die Art und Weise, wie sie von der Behinderung erfahren haben, sei den Umständen entsprechend gut gewesen. Besonders hervorzuheben ist, wie emotional schwierig es für die Mütter ist, bei deren Kinder die Behinderung bereits kurz nach der Geburt festgestellt worden war, nochmals von dieser Situation zu berichten. Leider berichten diese Mütter alle, sich in dieser Situation von den Ärzten hilflos und alleine gelassen gefühlt zu haben. Sie wünschen sich, dass zukünftig Eltern dies nicht mehr in vergleichbarer Form erleben müssen. Ihre Forderungen sind ab S.76 dargestellt.

Zur Veranschaulichung der mitunter sehr schwierigen Situation bei Diagnosemitteilung folgt hier die Erfahrung einer Mutter eines Down-Syndrom-Kindes:

„Ich habe da eine ganz komische....Erfahrung gemacht...Als er gerade geboren war, hatten die Ärzte wohl schon einen Verdacht. Nachdem sie das Kind versorgt hatten, haben sie es mir gegeben und sind plötzlich alle ´rausgegangen...Dann bin ich ins Zimmer gekommen und habe mich immer etwas gewundert, dass er irgendwie anders aussah als andere Neugeborene.

Aber ich dachte auch, wenn etwas wäre, dann hätten die mir das sicher gleich gesagt.(...) Am [nächsten] Abend haben sie mir (meinen Sohn) nicht zum Stillen gebracht, sondern gesagt, die Kinderärztin würde gleich kommen, weil er wahrscheinlich einen leichten Infekt hätte. Da wurde ich dann beunruhigt, ein Gefühl, da würde etwas nicht stimmen. Wenn ich dann so nachgedacht habe, die haben so komisch reagiert manchmal, nicht so freundlich und unbeschwert wie sonst. Ich bin dann sofort ins Schwesterzimmer gegangen, weil ich unbedingt dabei sein wollte, wenn die Kinderärztin kommt. Die war schon da, eine ganz junge Kinderärztin, die dann mit der Schwester so getuschelt hat und sich sehr ernst angeschaut haben...Was mich so geärgert und noch mehr beunruhigt hat, war, dass die Schwester und die Kinderärztin total verunsichert und nervös waren, alle beide wollten mir das verheimlichen...Dann habe ich gefragt, was denn jetzt mit ihm los sei, aber sie hat nur gesagt, dass er wahrscheinlich einen Infekt hätte und sie ihn in die Kinderklinik verlegen wollten. Dann wollte sie mir nichts mehr sagen, das muss man sich erst mal vorstellen! Da habe ich gesagt, und, weiter, was ist noch los? Ich war dann schon recht gereizt, weil ich wusste, dass hier irgendetwas nicht stimmte.(...) Irgendwann hat sie mich (...) gefragt ob ich denn einen Verdacht hätte. Denken Sie an Trisomie 21? Das Wort hatte ich zuvor noch niemals in meinem Leben gehört, aber ich habe einfach gesagt ja. Die hätte das nie zu mir sagen sollen. Da hätte ein erfahrener Arzt da sein müssen, der zusammen mit mir und meinem Mann in ein ruhiges Zimmer gegangen wäre und mir das in ruhigem Ton beigebracht hätte und zwar noch am selben Tag. Am selben Tag hätte man das schon sagen sollen, als mein Mann noch da war, dass sie eben einen Verdacht haben. Das ist nicht gemacht worden. Wenn ich heute noch daran denke, muss ich furchtbar weinen. Das habe ich nie richtig verkraftet. Ich kann schon verstehen, dass man sich mal täuschen kann in der Diagnose, nur durch das Aussehen, aber ich finde, die Befürchtung, die könnte man den Eltern doch schon mitteilen.

In der Kinderklinik, war dann die Betreuung etwas besser..., aber man kann dann auch nicht stundenlang mit dem Professor reden, obwohl man so viele Fragen hätte. Die haben keine Zeit, die Ärzte. Nur ein junger Arzt, ein sehr junger Arzt, hat mir als einziges eine richtige Hilfe gegeben und hat mir eine Liste mit Adressen...gebracht.“ (Int. 8)

Reaktionen der Eltern nach Diagnosemitteilung

Die Reaktionen, die Eltern nach Diagnosemitteilung beschreiben, belegen ihre empfundene Hilflosigkeit. In diesem Zusammenhang verwenden die Eltern folgende Begriffe:

- Verwunderung und Unglauben
- Schock und Entsetzen
- Überforderung
- Totale Hilflosigkeit
- Unvermögen, klar zu denken
- Zusammenbrechen einer Welt
- Schuldfrage
- Gefühl des Alleinseins
- Gefühl der Zwecklosigkeit
- Depression
- Erleichterung durch Gewissheit

Eine Mutter, die am Tag nach der Geburt von der Behinderung ihres Kindes erfahren hat, erzählt:

„Die Gefühle strömen so ein auf dich am Anfang. Es ist eine Schocksituation. In der einen Sekunde denkst du noch, das schaffst du schon und 2 Sekunden später sinkt eine dunkle schwarze Wolke auf dich nieder. Du schaffst es einfach nicht...Es ist eine entsetzliche Zeit. In allen Bereichen, das Gefühl du bist überfordert, du packst es nicht.“ (Int. 2)

Eine andere Mutter, bei deren Kind erst einige Jahre nach der Geburt die endgültige Diagnose „Geistige Behinderung“ feststand, berichtet: *„Eine gewisse Erleichterung war für mich auch da, weil ich immer alleine dagestanden war mit meiner Meinung, dass da was nicht stimmt. Ich wollte zwar nicht, dass es so ist, aber danach konnte ich mich endlich damit richtig auseinandersetzen. Jetzt ist es endlich soweit, dass es mir mal jemand gesagt hat. Die ersten paar Wochen waren schon irgendwie schlimm, aber nicht schlimmer wie die ersten zwei Jahre, wo man nicht gewusst hat, was jetzt ist.“ (Int. 7)*

Eltern, denen die Diagnose bereits innerhalb der ersten Tage nach Geburt mitgeteilt wurde, empfanden es anfangs als sehr schwierig, eine Beziehung zu ihrem behinderten Kind aufzubauen.

Reaktionen der Familie und Freunde

Familie und Freunde haben in allen Fällen „geschockt“ auf die Nachricht reagiert. Geht es um Kinder, die aufgrund des Aussehens nicht augenscheinlich eine Auffälligkeit zeigen, folgen Aussagen wie, das Kind sehe doch gar nicht behindert aus und die Ärzte hätten sich sicher getäuscht. Beides erschwert die ohnehin schon schwierige Lage der Eltern. Innerhalb der Verwandtschaft kommt die Angst hinzu, die Behinderung sei genetisch bedingt und damit erblich. Die betroffenen Eltern finden also nicht nur die dringend benötigte Hilfe und Unterstützung in ihrem Umfeld, sondern werden durch die Reaktionen der Familie und Freunde bisweilen zusätzlich belastet. Zur Veranschaulichung folgen Beispiele:

„Meine weitere Familie war auch ziemlich schockiert, betroffen halt. Sie haben es halt auch nicht ganz so wahrhaben wollen und gemeint, sie sei eben nur ein wenig langsam. Dass sie behindert ist, haben sie zunächst nicht so akzeptiert. Das ist dann erst im Laufe der Jahre gekommen, als sie gesehen haben, es wird nicht.“ (Int. 7)

„Meine Familie und Freunde waren alle sehr geschockt. Aber meine Mutter war die einzige, die gleich gesagt hat, das Leben gehe weiter und sie helfe mir. Sie hat mir als einzige geholfen und mir das Kind auch mal abgenommen. Meine ältere Schwester aber war so geschockt, dass sie keine weiteren Kinder mehr bekommen hat, weil sie Angst hatte. Die Freunde, die mussten alle erst mal weinen, als sie es gehört hatten, so dass wir sie trösten mussten. Danach war ich jedes Mal total fertig.“ (Int. 8)

4. Stellenwert und Konsequenzen der Kenntnis einer genauen Diagnose

Die genaue Diagnose zu wissen ist, bis auf eine Ausnahme, von allen Interviewpartnern anfangs als wichtig eingestuft worden. Inzwischen sehen sie die Diagnose zwar immer noch als wichtig an, sagen aber auch, dass sich der

Stellenwert der Diagnose mit der Zeit etwas verringert. Im Folgenden sind Konsequenzen aufgelistet, die sich aus Sicht der befragten Mütter aus dem Wissen einer genauen Diagnose ergeben.

Mögliche Konsequenzen durch die Kenntnis einer genauen Diagnose:

Eine genaue Diagnose kann Vorteile haben:

- Entlastung der Eltern, da nun bewiesen ist, dass niemand die Schuld an der Entwicklungsverzögerung des Kindes trägt
- Absolute Gewissheit und somit die Möglichkeit die Beeinträchtigung des Kindes besser verarbeiten zu können
- Besseres Eingehen auf Bedürfnisse des Kindes ist möglich, auch in der Hinsicht, Fortschritte durch gezielte Therapie bewirken zu können
- Bei genauer Diagnose sind Förderungen einfacher zu beantragen

Die genaue Diagnose zu wissen, kann auch nachteilig wirken:

- Veränderung der Lebensplanung durch die Endgültigkeit der Diagnose
- Entstehen von Zukunftssorgen
- Nur das Negative am Kind wird gesehen, nicht mehr das, was das Kind kann.
- Es resultiert keine Konsequenz daraus, da nicht die Ursache wichtig ist, sondern das, was man verbessern kann.

Insbesondere wurde nach dem Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose gefragt. Von sechs Müttern ist eine genaue Untersuchung als wichtig, von vier Müttern eher als unwichtig beschrieben worden:

Die genetisch gesicherte Diagnose wird für wichtig gehalten, da somit...

...endgültige Sicherheit durch Bestätigung der klinischen Diagnose herrscht.

...die Frage nach der Weitervererbung geklärt ist.

Die genetisch gesicherte Diagnose wird für unwichtig gehalten, da dadurch...

...keine Konsequenz gesehen wird, weil die Diagnose schon vorher als gesichert angesehen wurde.

...dem Kind weitere Untersuchungen erspart werden.

5. Veränderungen nach Diagnosestellung

Veränderte Lebenssituation und der Umgang damit

Bis auf eine Ausnahme geben alle befragten Mütter an, ihre Lebenssituation habe sich durch ihr behindertes Kind verändert.

Eine Mutter schildert den Umgang mit der neuen Lebenssituation folgendermaßen:

„Ich hatte zwei Möglichkeiten: entweder ich resigniere und gebe auf und mein Leben ist vorbei oder ich mache weiter. Und ich hatte nie, keine Sekunde lang, irgendwie mit dem Gedanken gespielt mir etwas anzutun, dazu lebe ich zu gern. Aber ich wusste auch, wenn ich lebe, dann möchte ich schön leben, also mit Lebensfreude. Nicht nur einfach die Pflicht erfüllen und so dahinvegetieren, keine Trostlosigkeit. Die Gefahr war natürlich groß. Da habe ich mit allen Mitteln dagegen gekämpft.

Man kann schon sagen, dass ich dann mein Leben neu aufbauen musste. Ich habe mir gesagt, okay, ich habe jetzt dieses Kind, ich muss das Kind akzeptieren, ich hoffe, dass ich es akzeptieren kann und ich versuche jetzt trotz dieses Schicksalsschlages mein Leben so gut es geht wieder einigermaßen in Griff zu bekommen. Ich habe mir das fest vorgenommen. Das war für mich so der Fixpunkt: ich mache das jetzt trotzdem. Es war eine wahnsinnige schwierige Situation.“(Int. 2)

Veränderung der Lebensplanung

Sechs Mütter geben an, ihre Lebensplanung habe sich dadurch dennoch nicht geändert. Bei vier Müttern hat sich die Lebensplanung wesentlich verändert. Allerdings kann keine Beziehung zwischen Art der Behinderung und veränderter Lebensplanung festgestellt werden.

„Meine Lebensplanung hat sich insofern nicht verändert, weil ich sowieso gesagt habe, dass ich jetzt erst mal Kinder bekomme und daheim bleibe, mich um mein Kind kümmer'...“ (Int. 3)

„Meine Lebensplanung hat sich durch diese Diagnose schon verändert. Früher hatte ich schon einen gewissen anderen Plan, wollte wieder anfangen zu arbeiten, weil mir mein Beruf einfach Spaß gemacht hat, aber das hat sich einfach zerschlagen.“(Int. 8)

„Ja, es hat sich ziemlich viel geändert. Ich war dann selbst in Therapie. Ich habe selbst Hilfe gebraucht.“(Int. 10)

Veränderungen im Hinblick auf das Eingebundensein in das soziale Leben

Lediglich zwei der Befragten geben an, dass sich ihre Teilnahme am sozialen Leben reduziert habe. Der Rest nimmt ihr Kind entweder überall mit bzw. hat Freunde und Familie, bei denen sie auch ihr behindertes Kind unterbringen können:

„Wir gehen auch sehr viel weg, weil wir eben die Möglichkeit haben ...(unser Kind) unterzukriegen.“(Int. 7)

Zwei Mütter geben an, der Kontakt zu einigen Freunden habe sich sehr verändert:

„Ich habe Freunde verloren dadurch, angebliche Freunde, nur weil ich ein behindertes Kind habe.“(Int. 9)

Eine Mutter hat den Kontakt zu den Nachbarn und Bekannten völlig abgebrochen:

„Dauernd wurde ich gefragt, wie’s ihm denn geht, wie’s ausschaue, ich habe mir nur gedacht, lasst mich doch in Ruhe. Ruhe, mehr will ich doch gar nicht. Ich habe dann gesagt, ich will die nicht mehr treffen.“(Int. 10)

Veränderte Situation in der Öffentlichkeit

Erfreulicherweise haben alle Eltern bis jetzt nur selten negative Erfahrungen in der Öffentlichkeit gemacht, eine Mutter sogar keine. Im Folgenden werden unterschiedliche Eindrücke geschildert:

„Die sehen man hat ein behindertes Kind und dann kamen Leute auf mich zu und haben mir ihre Lebensgeschichte erzählt. Es war ganz erstaunlich.“(Int. 2)

„Viele Leute wissen nicht damit umzugehen, die wissen nicht, wie sie auf einen zugehen sollen. Die glotzen. Die ersten Jahre hat mich das schon sehr gestört, manchmal ist mir das so extrem aufgefallen. Ich habe es aber auch schon umgekehrt erlebt: als wir einmal in der Eisdiele waren, hat sich ein Mann am Nebentisch über (meinen Sohn) beschwert bei der Bedienung weil er sich gestört fühlte, dass (mein Sohn) auf einmal zu ihm an den Tisch lief. Die Bedienung hat aber gesagt, dass hier alle Kinder willkommen seien und er ja gehen könne, wenn's ihm nicht passe.“(Int. 9)

„Wenn man da...die Bemerkungen hört, ihr Kind ist nicht behindert, weil er ja nicht danach ausschaut, wo wir doch genau wissen, das es schon so ist. Man hat auch keine Lust, denen das lang und breit zu erklären. Es ist ja noch selbst schwer für einen, das so anzunehmen.“(Int. 4)

„Manche Kinder, die (meinen Sohn) nicht kennen, scheuen sich auch vor ihm. Die kennen eben keine Kinder, die so sind wie er. Ein kleines Mädchen wollte ihm z.B. nicht die Hand geben. (...)Die Erwachsenen sind da anders.“(Int. 8)

Veränderte Einstellung zu Behinderten

Alle Eltern beschreiben zwar eine schon immer positive Einstellung gegenüber Behinderten, gleichzeitig geben sie jedoch an, die Welt der Behinderten als eine eigene Welt angesehen zu haben.

„Meine Einstellung hat sich nicht geändert, war immer schon so im Prinzip. Ich hatte nur keinen direkten Bezug dazu, weil eben in meiner näheren Umgebung niemand behindert war.“(Int. 2)

„Früher habe ich immer hingeguckt und hatte Mitleid, aber jetzt fällt mir eine Behinderung gar nicht mehr auf. Ich sehe das nicht, ob da jetzt ein Mann im Rollstuhl kommt oder so. Das ist einfach normal, nichts anderes, besonderes mehr.“(Int. 9)

„Das ist das, was anderen Menschen einfach fehlt, behinderte Kinder als normal anzusehen. Ich hatte zwar nichts gegen Behinderte, aber das war eine andere Welt für mich, mit der ich nichts zu tun hatte.“(Int. 7)

„Früher war das für mich normal, gesunde Kinder zu haben, die keine Probleme haben. Jetzt fällt mir in der Stadt schon auf, dass da auch Behinderte sind.“(Int. 10)

Veränderte Einstellung der Umgebung zu Behinderten

Acht von zehn Befragten sind der Meinung, dass sich auch die Einstellung ihrer Umgebung durch den Kontakt mit ihrem behinderten Kind geändert hat. Im Folgenden beschreiben drei der Eltern näher:

„Ja, ich denke, dass auch andere Eltern, dadurch, dass sie (meinen Sohn) kennen, positiv beeinflusst wurden, was Behinderte betrifft. Ich habe ihn ja auch immer mitgenommen (...) Als dann ein integrativer Kindergarten bei uns gebaut werden sollte, waren diese Eltern sofort mit dabei.“(Int. 3)

„Im Bekanntenkreis hat sich die Einstellung sicher auch geändert. Die haben am Anfang auch nicht gewusst, wie sie darauf reagieren sollen und wie sie damit umgehen sollen, aber das ist momentan völlig normal geworden. Und ich denke auch, dass sie auch mit anderen behinderten Kindern, wenn sie mal welche treffen würden, durch (unsere Tochter) auch anders umgehen würden, ohne Unsicherheit, weil sie eben schon Kontakt haben zu einem behinderten Kind.“(Int. 7)

„Die meiner Umgebung mit Sicherheit. Viele kommen auf einen zu, jetzt nach Jahren, früher trauten sie sich nicht so und sagen, der (...) ist ja fit, da hast du ja Glück gehabt, der ist ja lustig und nett. Er hat, denke ich, schon die Einstellung von vielen geändert, von mir auch. Er ist zwar anstrengend, aber sehr unterhaltsam. Er kann zwar auch keine vollständigen Sätze sprechen, aber das was er will, kann er immer zu verstehen geben. Das schafft er mit jedem.“(Int. 8)

Veränderte Einstellung zum Leben

Eine veränderte Einstellung zum Leben geben vier der Befragten an. Lediglich eine wird als negativ beschrieben. Es folgen drei Beispiele aus den Interviews:

„Wir selbst sehen bestimmte Dinge ein wenig mit anderen Augen. Man lernt halt auch noch eine andere Seite vom Leben kennen, nicht nur Leistung und Erfolg. Dass nicht nur Leistung zählt im Leben...“(Int. 4)

„Ich habe viel gelernt, seit ich (ihn) habe. Ich gehe auch anders durch's Leben. Für (ihn) ist das ein Wahnsinn, wenn er einen Schmetterling sieht und für mich inzwischen auch, selbst wenn er nicht dabei ist. Kleine Dinge fallen einem mehr auf. Ich bin offener geworden, bin viel sozialer eingestellt.“(Int. 9)

„Ich bin nicht mehr so unbeschwert wie früher: ich bin ängstlicher geworden und manchmal sehe ich in allem nur das Negative oder denke gleich an das Schlechte, bevor ich das erst mal abwarte. Da bin ich innerlich ganz angespannt. Das Leben ist zwar schön, aber ich weiß auch, dass es sehr schwer und hart sein kann. Für mich gibt es mehr Sorgen als Freude im Leben, obwohl ich trotzdem meinen Lebensmut nicht verloren habe.“(Int. 8)

6. Erleben der therapeutischen Behandlung des Kindes

Alle Interviewpartner sind der Meinung, dass die Therapie eine Hilfe für sie und ihr Kind war bzw. ist. Vier Mütter geben zusätzlich an, die Therapie auch als Belastung gesehen zu haben. Die erwähnten negativen und positiven Aspekte der Therapie durch die Mütter sind in Tab. 6 zusammengefasst.

Negative Aspekte	Positive Aspekte
Therapeut ist ein fremder Mensch.	Therapie als Begleitung der Eltern, Unterstützung und Hilfe
Keine Zusammenarbeit der Therapeuten untereinander	Erhalten von Informationen über die Behinderung
Übungen zu schwierig für das Kind	Gefühl, man kann `was zur Förderung des Kindes tun
Keine einfachen Übungsanleitungen für zuhause	Anleitung zum Umgang mit dem Kind
Kein Fortschritt	Fortschritte
Kind schreit, hat keinen Spaß an der Therapie	Therapie als „Hobby“ für das Kind
Häufiges Umherfahren mit dem Auto	Später: Freie Zeit für Eltern während Therapie

Tab. 6: Positive und negative Aspekte der Therapie nach Meinung der Interviewpartner.

Zwei Mütter, bei deren Kindern die genaue Ursache der geistigen Behinderung nicht feststeht, geben an, absolut nicht mit den vorhandenen gängigen Therapiemöglichkeiten zufrieden zu sein.

Sieben Mütter sprechen spontan die Frage an, wie viel Therapie ihr Kind bekommen soll und wann bzw. ob sie damit aufhören möchten. Sie äußern auch ihre Zweifel über den Nutzen und die Dauer der Therapie, z.B.:

„Es war aber immer wichtig für uns, dass er Therapie bekommt, aber nur die, die er braucht. Es ist schön, wenn (unser Sohn) etwas kann; was er lernt, ist gut und wenn er es nicht kann, dann ist es auch okay. Also, er sollte gefördert werden, aber nicht zuviel.“(Int. 2)

„Man hat alles mögliche gemacht, aber dann kam die Zeit, wo wir gedacht haben, wir wissen doch gar nicht, ob das was gebracht hat. Vielleicht hätten wir uns das auch alles sparen können? Das weiß man alles nicht, man kann das nicht sagen. Aber man hat trotzdem das Gefühl man muss was tun. Sonst denkt man, man hat `was verpasst. Immer dieser Hintergedanke im Kopf, du musst was tun, du musst das Kind fördern. Aber es reicht jetzt auch, er hat so viele Therapien gekriegt, seit er vier oder drei ist. Irgendwann sage ich, das ist auch mal genug.“(Int. 4)

„Sicher gibt es auch Eltern, die übertreiben, aber man muss da heute einfach sehen, dass noch zu wenig getan wird. Und üben daheim ist einfach unerlässlich. Ich übe ja mit anderen Kindern auch, aber wenn ich jetzt mit

meinem behinderten Sohn üben will, da heißt es gleich, ich überfordere ihn (...). Wenn ich sehe, eine Therapie bringt nichts, dann höre ich damit auch wieder auf.“(Int. 5)

„Ich denke schon, dass man ein Kind fördern soll, aber es hat auch seine Grenzen. Bei mir ist das mit Therapie momentan abgeschlossen. Ich bin der Meinung, dass es ihr nicht viel weiterhelfen würde. Jetzt stehen eher lebenspraktische Dinge im Vordergrund, dass sie sich alleine anziehen kann oder lernt, mal ruhig sitzen zu bleiben, zu essen. Und das lernt sie einfach im Leben. Dafür brauche ich keine Therapie.“(Int. 7)

„Vielleicht habe ich damals auch zu viel Therapie gemacht. Ich wollte halt alles machen, was in meiner Macht steht, damit ich mir später keine Vorwürfe machen brauche, dass ich das nicht gemacht habe.“(Int. 8)

Außerdem wurde der Frage nachgegangen, welche Förderung im Vordergrund stehen sollen: die medizinische Behandlung oder die pädagogische Förderung. Im Moment beurteilen alle Eltern die pädagogische Förderung einstimmig als sehr wichtig. Die medizinische Behandlung sei allerdings auch wichtig, besonders zu Beginn. Repräsentativ wird hier die Antwort einer Mutter herausgestellt:

„Beides ist sehr wichtig, die medizinische Behandlung v.a. auch am Anfang. Jetzt eher die pädagogische, weil sie eben auch viel Zeit in der Schule verbringen und da soll es ihm auch Spaß machen. Dort sind Lehrer, die ihm ´was beibringen können und er kann lernen.“(Int. 8)

7. Anforderungen der Eltern an Fachpersonal

Die Interviewpartner äußern zahlreiche Vorschläge, wie Umgang und Betreuung von Eltern und Kindern durch entsprechendes Verhalten von Fachpersonal zukünftig verbessert werden können.

Für die Zeit vor der Diagnosestellung

- Ernstnehmen der Ängste und Sorgen der Eltern
- Keine heimlichen Untersuchungen ohne Einverständnis der Eltern durchführen
- Bereits den Verdacht den Eltern mitteilen und diese nicht im Ungewissen lassen
- Genauere, bessere Früherkennungsuntersuchungen
- Auffälligkeiten früher erkennen und behandeln

Um den Zeitpunkt der Mitteilung der Diagnose oder Untersuchungsergebnisse herum

- Kein Hinauszögern der Diagnosemitteilung
- Gut informierte Ärzte mit Wissen um die Behinderung und deren Verlauf
- Mitteilung der Diagnose durch erfahrene Ärzte mit spezieller psychologischer Ausbildung: nicht nur medizinische, sondern auch psychologische Schulung der Ärzte
- Geschultes Personal (nicht nur Ärzte) und keine Hilflosigkeit im Umgang mit den Eltern
- Langes Gespräch mit beiden (!) Eltern ohne Zeitdruck
- Nicht immer nur das Negative und das Unvermögen des Kindes sehen und beschreiben, sondern auch seine Fähigkeiten und Möglichkeiten
- Klare Aussagen und kein Vorbeireden
- Keine ausweichende Antworten auf Fragen der Eltern
- Schwerwiegende Folgen der Beeinträchtigung nicht gleichzeitig mit der Diagnose mitteilen
- Kein „Horrorszenario“ über die Zukunft des Kindes ausmalen
- Leichte Anweisungen oder Anleitungen für die Eltern im Umgang mit dem Kind geben
- Ausblicke geben
- Wege zur Verbesserung des Entwicklungsstandes zeigen
- Aktuelles Informationsmaterial an die Eltern zum Nachlesen geben und weitere Informationsquellen aufzeigen, z.B. über Therapiemöglichkeiten
- Verweis auf Stellen, die einen helfen können, evt. mittels Adressliste
- Weitergabe von Adressen betroffener Eltern

- Ansprechpartner in der Klinik, der z.B. bei Beantragung eines Schwerbehindertenausweises hilft
- Gegebenenfalls Eltern an professionelle Unterstützung weiterleiten
- Verständnis für Reaktionen und Gefühle der Eltern
- Bereitschaft zu einem weiteren Gespräch signalisieren
- Kopie des Arztberichtes auch an die Eltern zum Nachlesen schicken

Für die Zeit nach der Diagnosestellung

- Gut informierte niedergelassene Ärzte
- Interesse zeigen
- Alternative Therapien und andere Möglichkeiten aufzeigen
- Elternprogramme aufbauen, mit deren Hilfe Eltern täglich einfache therapeutische Übungen auch zuhause durchführen können
- Ansprechpartner, die Eltern später bei neu auftauchenden Schwierigkeiten zur Seite stehen
- Später einmal bei betroffenen Eltern nachfragen und auch Erfahrungen der Eltern berücksichtigen

Die Eltern geben zudem an, wo sie bereits Hilfe erfahren haben, nämlich durch:

- Weitergabe von Adresslisten durch Ärzte oder Pflegepersonal
- Frühförderstelle
- Therapeuten
- Lebenshilfe e.V.
- Selbsthilfegruppen
- Andere betroffene Eltern
- Freunde und Familie

Insbesondere den Kontakt zu anderen betroffenen Eltern empfinden

8 der 10 Interviewpartner als sehr hilfreich. Eine der Mütter beschreibt:

„Es ist mal interessant zu hören, was mit den anderen Kindern ist, oder wie die Eltern damit umgegangen sind. Man hat einfach das Gefühl, man ist nicht mehr allein. Es hilft einem schon ungemein.“(Int. 4)

Von zwei der Interviewpartner wurde der Besuch einer Selbsthilfegruppe jedoch auch als Belastung gesehen:

„Wir waren gerade so über die schwierige Anfangssituation bereits hinweg und bei vielen Eltern, dort war ein Thema, dass ihr Kind nie irgendeine Leistung erbringen wird und das hat mich wahnsinnig aufgeregt. Da habe ich auch gespürt, da muss ich mich jetzt zurückziehen, zurücknehmen. Mir geht es gut, aber ich habe nicht die Kraft, das auf andere Eltern zu übertragen und ihnen auch Kraft zu geben. Ich brauchte die Kraft damals für mich selber.“(Int. 2)

„Den [Kontakt] habe ich eher als negativ gesehen, der war nicht wichtig, weil die meisten [Eltern] hatten resigniert.“(Int. 5)

8. Zukunftsperspektiven

Zukunftshoffnungen und Zukunftsängste der Eltern für ihr Kind

Das Schicksal ihres Kindes liegt allen befragten Eltern sehr am Herzen. Im Interview äußern sie sowohl Hoffnungen als auch Ängste:

Zukunftshoffnungen

- Dass die Eltern ihr Kind loslassen können
- Selbständigkeit des Kindes so weit wie möglich
- Möglichkeit zur eigenen Lebensgestaltung
- Ein Leben, das dem Kind Freude bereitet
- Sinnvolle Arbeit, die Spaß macht
- Betreutes Wohnen und kein Heimplatz
- Aufbau eines eigenen Freundeskreises
- Behandlung von Behinderten als erwachsene Menschen trotz Beeinträchtigung
- Mehr Integration

Zukunftsängste

- Ausgrenzung ihres Kindes aus der Gesellschaft
- Sich häufende Schwierigkeiten im Zusammenleben mit dem behinderten Kind

- Angst, dass dem Kind etwas zustoßen könnte
- Angst, dass einem selbst etwas zustoßen könnte und man nicht mehr für sein Kind da sein kann

Eine Mutter bringt ihre Ängste und Hoffnungen so zum Ausdruck:

„Ich denke immer, hoffentlich bleiben wir alle gesund. Gesundheit steht für mich an erster Stelle. Ich habe Angst, dass ich das sonst nicht mehr schaffen würde. So ein Schicksalsschlag prägt einen auf Dauer (...) Wenn ihm was passieren würde, das wäre für mich mit eine der schlimmsten Sachen. Er hat mir schon so viel Kraft gekostet in meinem Leben und ich könnte mir nicht vorstellen, dass das jetzt auf einmal vorbei wäre. Das wäre hart. Ich glaube dass (mein Kind) seinen Weg macht, da habe ich sehr viel Hoffnung. Da gibt es immer mehr Möglichkeiten, mein Traum wäre, dass er in eine betreute Wohngruppe einmal kommt. Obwohl es mir sehr schwer fallen wird wenn er auszieht. Aber irgendwann muss er auch mal seinen eigenen Weg gehen. Irgendwann sind wir ja auch nicht mehr da. Da empfinde ich es als unsere Aufgabe dafür zu sorgen, dass er mal selbstständig werden kann.“(Int. 8)

Die Entwicklung in Humangenetik, Forschung und Pränataldiagnostik (PND)

Zu dieser komplexen Thematik konnten sich nicht alle der befragten Mütter mangels Verständnis und Kenntnis eingehend äußern. Acht Interviewpartner hatten sich jedoch schon intensiv damit auseinandergesetzt. Dabei lässt sich kein Unterschied zwischen den Müttern, deren Kinder eine genetisch diagnostizierbare Beeinträchtigung haben und den Müttern, bei denen genaue Diagnose und Ursache noch unbekannt sind, feststellen. Alle acht Mütter tendieren dazu, die Fortschritte der Humangenetik eher als Bedrohung und Gefahr zu sehen. Eine Mutter bringt das so zum Ausdruck:

„Aber ich denke, dass es schon eine Gefahr ist mit der Humangenetik, dass man sagt, es soll keine solche Menschen [Behinderte] mehr geben. Das könnte ein springender Punkt werden.“(Int. 2)

Teilweise positiv wird die humangenetische Forschung von zwei Müttern im Bezug auf zukünftige therapeutische Möglichkeiten gesehen. Die Fortschritte auf dem Gebiet der Pränataldiagnostik werden von allen Interviewpartner als

kritisch bewertet. Eine Mutter sieht jedoch auch die Pränataldiagnostik als Chance an, da sie den Eltern die Möglichkeit gebe, bereits vor der Geburt sich für oder gegen das Kind zu entscheiden. Aus dem umfangreichen Statements der Mütter zur Pränataldiagnostik wurden die Hauptaussagen herausgearbeitet und im Folgenden aufgelistet. Im Anschluss daran finden sich drei Originalaussagen von Müttern.

Aspekte, die hinsichtlich der Pränataldiagnostik bedacht werden sollten:

- Recht auf Nichtwissen
- Unsicherheit bei positivem Testergebnis: die Interviewpartner, die das Leben mit einem behinderten Kind kennen, sagen, sie wüssten nicht, ob sie das Kind abgetrieben hätte, hätten sie vorher von der Behinderung gewusst
- Vorspielen einer einfachen Lösung, was die PND in Wirklichkeit nicht ist:
 - Entscheidung zur Abtreibung schwierig und schwerwiegend
 - Abtreibung ist keine Therapie sondern Mord.
 - Auch ein behindertes Kind ist das Kind der Eltern und sein Leben steht in ihrer Verantwortung.
 - Die Mutter ist in ihrer Entscheidung nicht frei:
 - Druck durch Familie und Umwelt
 - Druck und Verunsicherung durch Ärzte
- Es besteht die Gefahr, bei positivem Testergebnis immer und sofort ohne Überlegung abzutreiben; besser ist es, schon vorher umfangreich zu informieren, auch über das Leben mit einem entsprechend behinderten Kind.
- Trotzdem keine generelle Verurteilung von Abtreibung, da dies die Entscheidung jedes einzelnen ist und bleiben muss

„Was den Müttern heute Angst gemacht wird, das finde ich schon das erste schlimme. Bei meiner Mutter war das noch ganz anders. Da war man guter Hoffnung. Dieser Begriff „guter Hoffnung“ zu sein, kann man eigentlich für die heutigen Schwangeren vergessen. Die wenigsten sind guter Hoffnung. Viele haben Angst und werden verunsichert. Es ist eine Riesenverunsicherung... Und das zweite, dass da wirklich der Druck größer wird. Auf jeden Fall. Vielleicht

nicht einmal bei der Mutter selbst, weil eben viele sagen, ach, ich komme damit klar. Wenn etwas da in mir wächst, irgend wie pack' ich das dann auch. Ich denke das würden trotzdem viele noch sagen. Aber wenn dann der Mann nicht dahintersteht oder die Umwelt, da ist dann der Druck zu groß. Deshalb hinkt der Vergleich dann immer auch, wenn man sagt, die Frau ist in ihrer Entscheidung immer frei, was sie tun kann. Wir zwingen keine zur Abtreibung. Das ist lächerlich. In unserer Gesellschaft bist du im Grunde genommen nicht frei, dich für ein behindertes Kind zu entscheiden, weil du eben auch irgendwie Angst haben musst, dass du ausgegrenzt wirst (...) Es wird halt auch zu wenig mit den Frauen darüber gesprochen. Es wird dann halt gesagt, das ist eine Routineuntersuchung, auch wieder ohne sich dann im Detail auszudenken, ja was mach' ich denn dann mit der Diagnose? Man geht immer davon aus, dass schon alles in Ordnung sein wird, aber was, wenn es dann doch nicht so ist? Dieses Recht auf Nichtwissen zu haben ist auch sehr wichtig, aber dazu haben heutzutage auch wenig Frauen noch den Mut.“(Int. 3)

„Außerdem besteht die Gefahr, dass man sagt, Behinderte müssten doch heutzutage nicht mehr sein. Ich fände es wichtig, dass Eltern vor einer vorgeburtlichen Untersuchung, sich über die Folgen und Erkrankung informieren. Dass sich die Eltern, die sich nicht sicher sind, sich mit anderen Eltern mit Kindern mit z.B. Down-Syndrom in Kontakt setzen und erst mal fragen und schauen wie die zurechtkommen. Man sollte vor der Untersuchung genau wissen, was man bei einem positiven Ergebnis macht. Ich weiß nicht, was ich damals gemacht hätte, hätte man mich vor die Wahl gestellt.“(Int. 8)

„Wenn ich das jetzt von vorneherein gewusst hätte, vielleicht hätte ich gar keine Kinder gekriegt. Aber durch (meinen Sohn) haben wir gesehen, dass es machbar ist und deshalb haben wir uns noch auf weitere Kinder eingelassen. Hätte ich das von vorneherein gewusst, hätte ich mich wahrscheinlich auch anders entschieden.“(Int. 6)

Gedanken zur heutigen Gesellschaft im Hinblick auf Behinderte und Wünsche für die Zukunft

Die Eltern sind insgesamt der Meinung, dass sich die Gesellschaft gegenüber Behinderten schon um vieles freundlicher zeigt als das früher der Fall gewesen sei. Trotzdem sehen sie noch einige Defizite in unserer Gesellschaft und machen sich Gedanken darüber, wie man die Einstellung unserer Gesellschaft weiterhin zum Positiven verändern kann.

Mögliche Ursachen für eine behindertenfeindliche Gesellschaft:

- Es besteht eine Unsicherheit zu Behinderten in der Gesellschaft, da vielen eine persönliche Beziehung zu einem Behinderten oder zu einer betroffenen Familie fehlt.
- Das eigentlich Normale wie Alter, Krankheit und Behinderung wird nicht als normal angesehen.
- Die Gesellschaft ist allgemein kinderunfreundlich.
- Eltern haben Angst, mit einem behinderten Kind nicht mehr dazuzugehören.

Wünsche für unsere zukünftige Gesellschaft:

- Weg von der „just fun“ Gesellschaft zu mehr Miteinander
- Eine Gesellschaft, die offener, sozialer und kinderfreundlicher ist
- Mehr auf Alte, Kranke und Behinderte eingehen und das eigentlich Normale auch als normal ansehen
- Förderung des Bewusstseins, dass jeder Gesunde auch behindert werden kann
- Leuten auch die Chance geben, ein behindertes Kind kennen zu lernen: Auch Eltern mit einem behinderten Kind sollen nach außen gehen und ihr Kind nicht verstecken.
- Förderung von Integration

Eine Mutter beschreibt den ersten Schritt hin zu einer besseren Gesellschaft so: *„Man muss da bei sich selbst erst mal anfangen. Bei mir hat sich auch schon einiges geändert. Früher kannte ich so etwas gar nicht, Behinderungen, und*

jetzt ist es eben anders. Früher interessierte ich mich halt nicht dafür. Ich hatte ja auch zwei gesunde Kinder.“(Int. 10)

9. Gedanken über den Rücklauf des Fragebogens

Das Interview wurde dazu genutzt, Eltern zu fragen, welche die Gründe für den geringen Rücklauf des Fragebogens sein können:

- Eltern, die selbst auf Hilfe angewiesen sind oder selbst behindert sind
- Eltern, die zu wenig Interesse an Verbesserungen und an der Thematik an sich zeigen
- Eltern, die den Zeitaufwand scheuen
- Eltern, die sich schwer tun, das Ganze nochmals aufzuwühlen
- Eltern, die keine Lust zum Ausfüllen haben
- Eltern, die sich schämen und ihr behindertes Kind verstecken

Die Frage, ob der Fragebogen an sich zu schwierig zu verstehen gewesen sei, wurde stets verneint. Als etwas schwierig wurde Punkt 4 des Fragebogens angesehen, da hier u.a. nach der jeweiligen Therapiedauer gefragt wird, an die man sich nur schwer erinnern könne.

V DISKUSSION

1. Methodenkritik

Aufgrund des Verhältnisses zwischen auswertbaren zu ausgegebenen Fragebögen (90/478) ist die Stichprobe nicht repräsentativ. Daneben tritt bereits eine Selektion der Stichproben dadurch ein, dass die Teilnahme an der Erhebung auf freiwilliger Basis beruht, so dass von einer Teilnahme v.a. durch engagierte Eltern auszugehen ist. Auf Fragen, die den sozialen Status der Eltern betreffen, wurde verzichtet, so dass keine Aussage zur Zusammensetzung der Stichprobe im Verhältnis zur Bevölkerung getroffen werden kann. Im Hinblick auf den qualitativen Aspekt sind die Ergebnisse jedoch sicherlich hilfreich, da sie mögliche Schwachpunkte der bestehenden Situation aufzeigen können. Durch die zusätzliche Durchführung von halbstrukturierten Interviews mit betroffenen Müttern (insgesamt 10) wurden weitere qualitativ wichtige Kenntnisse gewonnen, die dazu beitragen, die Situation von Eltern mit einem behindertem Kind besser verstehen zu können. Diese zusätzliche Möglichkeit an der Untersuchung teilzunehmen betraf überwiegend sehr engagierte Eltern (Mitarbeit im Elternbeirat, Elternvereinigungen etc.).

Die Evaluation der Begleitungs-, Beratungs- und Informationsmöglichkeiten anhand des Fragebogens erfolgte über den Zufriedenheitsstatus der Eltern. Die Zufriedenheit der Eltern mit den Betreuungsmöglichkeiten und therapeutischen Maßnahmen ihres Kindes und für die Eltern selbst kann als ein sinnvolles Evaluationskriterium betrachtet werden, weil Eltern in der Regel diejenigen sind, die die Bedürfnisse ihres Kindes und ihre eigenen am besten kennen. Eltern tragen primär die Verantwortung und die Kontrolle über die Entwicklung und Förderung ihres Kindes, so dass ihre Wünsche Beachtung finden müssen. Das Wissen über die Zufriedenheit der Eltern kann dazu genutzt werden, hilfreiche Angebote zu intensivieren und Schwachpunkte in der Betreuung wahrzunehmen und zu verbessern. Den Eltern wird durch Einbringen ihrer Meinung in den Evaluationsprozess gezeigt, dass sie als ernstzunehmende Partner wahrgenommen werden. Andererseits weist die Evaluation anhand des Kriteriums Zufriedenheit einige Nachteile auf. Die Zufriedenheit lässt sich schwer definieren und objektiv nicht messen, persönliche Emotionen

beeinflussen die Zufriedenheit ebenso wie der Kenntnisstand der Eltern über das Funktionieren anderer Einrichtungen (62).

2. Rücklauf des Fragebogens

Die Rücklaufquote der Fragebögen beträgt 19%. In ähnlichen Erhebungen liegt die Beteiligung bei ca. 21-50% (11, 37, 119).

In den Interviews mit den Eltern wurden Gründe für den geringen Rücklauf des Fragebogens gesucht (vgl. IV B 9). Die genannten Gründe sprechen dafür, dass viele Eltern selbst auf Hilfe angewiesen sind, in welcher Form auch immer. Über Ursachen eines mangelnden Engagements der Eltern lässt sich nur spekulieren. Nicht nur Zeitmangel kann sich hinter scheinbarem Desinteresse verbergen, sondern auch Eltern, die nicht wissen, wie sie mit ihrer Situation umgehen sollen oder sich sogar schämen, ein entwicklungsauffälliges Kind zu haben.

3. Bedeutung der Ergebnisse und Anregungen für die Praxis

In den ca. letzten 20 Jahren findet die Situation behinderter Kinder und ihrer Familien in fachlichen Veröffentlichungen zunehmend Beachtung. Untersuchungen anhand von Elternbefragungen stammen dabei überwiegend aus dem heil- und sonderpädagogischen Bereich. Im Folgenden sollen die wesentlichen Ergebnisse der vorliegenden Elternbefragung reflektierend betrachtet und, wo möglich, mit ähnlichen Erhebungen verglichen sowie aus den Ergebnissen Konsequenzen für die Praxis abgeleitet werden. Keine der zitierten Studien kann unmittelbar mit der Stichprobe aus dieser Erhebung verglichen werden, da Rekrutierung, Zusammensetzung der Stichprobe und Fragen der unterschiedlichen Erhebungen differieren. Untersuchungen, die herangezogen wurden, sind u.a.:

Breitenbach E., Ebert H. (1998): Befragung von 818 Eltern in Unterfranken über ihre Zufriedenheit mit der Sonderschule (11)

Eckert A.(2002): Befragung von Eltern behinderter Kinder zu ihren Erfahrungen und Bedürfnissen sowie zur Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten (23)

- Engelbert A.** (1999): Befragung von 325 Eltern zur Situation von Familien mit einem behinderten Kind 1992-1994 (27)
- Häußler Mo., Bormann B.** (1997): Studie zur Lebenssituation von 2254 Familien mit behinderten Kinder in den neuen Bundesländern (37)
- Hönninger A.** (1999) Befragung von 7 Eltern behinderter Kinder hinsichtlich der Bedeutung von Pränataldiagnostik (43)
- Klauß T.** (1999): Befragung von 411 Eltern zu den Bedingungen familiärer Belastung in Familien mit einem geistigbehinderten Kind (58)
- Lanners R.** (2002): Befragung von 829 Eltern unterschiedlicher Länder zur Zufriedenheit mit der Frühförderung (62)
- Nippert I.** (1990): Befragung von 114 Eltern von Kindern mit genetischen Erkrankungen über die Auswirkungen der Geburt eines behinderten Kindes (81, 82)
- Pretis M.** (1998): Befragung von 36 Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom über Frühförderung und Familienbegleitung (85)
- Sarimski K.** (2003): Befragung von 83 Eltern mit Rett-Syndrom-Kindern zu Belastungen und Perspektiven (91)
- Sarimski K.** (1996): Befragung von 97 Familien anhand der deutschen Fassung des Family Needs Survey (90)
- Thimm W., Wachtel G.** (2002): Befragung von 1083 Eltern mit behinderten Kindern zur Situation ihrer Familie (119)

3.1 Entdecken der Entwicklungsauffälligkeit und Diagnosemitteilung

Das Durchschnittsalter, zu dem in unserem Klientel erstmals der Verdacht einer Entwicklungsauffälligkeit aufgekommen ist, liegt bei 1;5 Jahren. Bezieht man das jeweilige Alter auf die Früherkennungsuntersuchung U1-9, im Rahmen derer diese Auffälligkeit hätte entdeckt werden können, so lässt sich ab U6 ein deutlicher Anstieg bis hin zur U8 erkennen. Dies ist ein Argument für die Einführung einer zusätzlichen Vorsorgeuntersuchung zwischen dem 2. und 4. Lebensjahr. Erfreulich ist, dass nur ein Teilnehmer angegeben hat, die Auffälligkeiten wären erst im Schulalter entdeckt worden.

Beim Entdecken von Entwicklungsauffälligkeiten des Kindes spielt der eigene Verdacht der Eltern und des Arztes die wichtigste Rolle, woraus sich einige

Konsequenzen für die Praxis ergeben. Sorgen und Ängste der Eltern sollten stets ernst genommen sowie die Elternkompetenz gefördert werden, insbesondere von Eltern mit niedrigem sozio-ökonomischen Status. Da die Durchführung von Früherkennungsuntersuchungen, die derzeit von jedem approbierten Arzt vorgenommen werden können, aufgrund ihrer Zielsetzung ein hohes Maß an Kenntnis und Verantwortung fordert, wäre eine entsprechende Schulung der Ärzte sinnvoll, z.B. eine Weiterbildung in Sozialpädiatrie. Der Erfolg der Früherkennungsuntersuchung hängt zunächst allerdings von der Teilnahmebereitschaft der Eltern ab. Nur bei Kindern, die von den Eltern zur Früherkennungsuntersuchung gebracht werden, ist ein frühes Erkennen einer Erkrankung möglich. Die Bereitschaft muss v.a. bei sozial schwachen Eltern, deren Kinder aufgrund der sozioökonomischen Risiken besonders gefährdet sind, gefördert werden (51, 64).

Die endgültige Diagnosestellung stellt ein kritisches Lebensereignis für die Eltern dar (41, 46). Mit der Diagnosemitteilung waren die Eltern überwiegend unzufrieden: Sie bemängeln den Zeitpunkt, die situativen Umstände und die Art und Weise der Diagnosemitteilung. Die Begriffe, die Eltern verwenden, um ihre Gedanken unmittelbar nach der Diagnosemitteilung zu beschreiben, belegen ihre empfundene Hilflosigkeit. Sie berichten von Ärzten, die ihren Fragen ausweichen, falsche Informationen über die Behinderung des Kindes weitergeben und ein Horrorszenario malen ohne Hoffnung zu lassen. Diese negativen Erfahrungen der Eltern bei Diagnosemitteilung sind leider keine Einzelfälle (8, 23, 70, 81, 82, 91). Einer der Gründe kann in der eigenen Unsicherheit und Hilflosigkeit der Ärzte in dieser Situation liegen. Viele Ärzte sind sich ihrer Verantwortung in einer solchen Situation nicht bewusst (8, 40).

In den Interviews wurden die Eltern gefragt, was ihnen bei der Diagnosemitteilung geholfen hat und was sie sich von den Ärzten gewünscht hätten. Sie legen v.a. Wert auf gut informierte, speziell geschulte Ärzte, die ohne Zeitdruck den Eltern in verständlicher Sprache die Diagnose vermitteln, konkrete Hilfsmöglichkeiten aufzeigen und für die Zukunft des Kindes Hoffnung geben. Die Diagnosemitteilung wird für die Eltern immer ein einschneidendes, tiefe Betroffenheit hervorrufendes Ereignis sein (40, 115, 123). Es sind jedoch bereits zahlreiche hilfreiche Erfahrungen für das erste aufklärende Gespräch

mit den Eltern beschrieben worden, die sich größtenteils mit den Aussagen und Wünschen der Eltern dieser Untersuchung decken (23, 40, 75, 123, 126). Eine spezielle Ausbildung für Ärzte in der Gesprächsführung ist wünschenswert, z.B. in Form von Balint-Gruppen (68). Jedem Arzt sollte bewusst sein, was eine bestimmte Diagnose für die jeweiligen Eltern bedeuten kann und den Eltern Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen bzw. Eltern an professionelle Hilfe weiterleiten. Dies kann z.B. in so einfacher Form wie Weitergabe von Adresslisten oder Herstellen eines direkten Kontaktes mit weiteren Personen oder Einrichtungen sein. Es ist wichtig, den Eltern zu zeigen, dass sie und ihr behindertes Kind nicht alleine stehen. Auf eine umfassende Betreuung der Eltern nach dem Stellen der endgültigen Diagnose ist besonders in den ersten Lebensmonaten des Kindes zu achten, wenn Eltern und Kind noch nicht genug Zeit hatten sich aneinander zu gewöhnen und eine stabile Bindung untereinander aufzubauen (2).

3.2 Stellenwert der Diagnose

Vom medizinischen Standpunkt aus ist es äußerst wichtig, die genaue Diagnose zu wissen, um Ursachen zu erkennen, eine adäquate Therapie einzuleiten, eine differenzierte Beratung der Eltern zu gewährleisten, aber auch um die medizinisch-therapeutischen und epidemiologischen Kenntnisse vertiefen zu können (112, 115). Es stellt sich jedoch andererseits die Frage, ob ein hoher, kostenintensiver diagnostischer Aufwand mit neusten wissenschaftlichen Methoden zu rechtfertigen ist, da die exakte Kenntnis der Herkunft einer Funktionsstörung nicht unbedingt Einfluss auf das therapeutische Vorgehen hat (76).

Die vorliegende Untersuchung hat ergeben, dass die Kenntnis einer genauen Diagnose an sich bei den Eltern einen sehr hohen Stellenwert einnimmt. Dieser verändert sich im Lauf der Zeit ein wenig hin zu einem niedrigeren Stellenwert. Bei ca. der Hälfte der Kinder wurde eine genetische Untersuchung zur Sicherung bzw. Ausschluss einer bestimmten Diagnose durchgeführt. Eine genetisch gesicherte Diagnose halten deutlich weniger Eltern für sehr wichtig und mehr Eltern tendieren dazu, diese als überhaupt nicht wichtig anzusehen. Daran hat sich auch in den vergangenen 8-12 Jahren kaum etwas geändert.

Nicht alle Eltern teilen damit die Meinung von Fachleuten, die Humangenetik nehme einen großen Stellenwert in der Diagnosefindung ein (42, 92). Mit zunehmendem Fortschritt der humangenetischen Erforschung ist zu erwarten, dass die Zahl der Entwicklungsstörungen ohne erkennbare Ursache (=idiopathisch) weiter sinkt und anhand humangenetischer Untersuchungen v.a. die phänotypisch unauffälligen Formen von Intelligenzminderung zunehmend erkannt werden können (115). Es bleibt abzuwarten, ob sich dadurch der Stellenwert einer genetisch gesicherten Diagnose für die Eltern ändern wird.

Die Interviewteilnehmer berichten, dass sie durch das Wissen der genauen Diagnose von ihren eigenen Schuldgefühlen entlastet werden, besser auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen können und Förderungen einfacher zu beantragen sind. Erst durch eine genaue Kenntnis der Beeinträchtigung des Kindes sei eine Bewältigung dieser möglich. Diese Feststellung findet sich auch in anderen Untersuchungen (8, 81, 82). Die Diagnose wird für weniger wichtig gehalten, wenn keine direkten Konsequenzen daraus für Eltern und Kind abgeleitet werden können. Eltern sehen die Gefahr, dass durch die Stellung der Diagnose nur noch das Gesehene wird, was das Kind nicht kann. Bei der Mitteilung der endgültigen Diagnose an die Eltern ist also darauf zu achten, dass gleichzeitig mit der Diagnose nicht nur das Unvermögen des Kindes dargestellt wird, sondern auch seine Fähigkeiten und Möglichkeiten. Die Diagnoseklassifizierung nach der ICF ist ein Schritt in diese Richtung (36, 132).

3.3 Beurteilung der vorhandenen Betreuungs-, Begleitungs- und Informationsmöglichkeiten

Eltern bewerten die Betreuung ihres Kindes insgesamt etwas besser als ihre eigene Betreuung, im Durchschnitt herrscht Zufriedenheit bei unterschiedlich hohem Verbesserungspotential. Die Zufriedenheit für die Betreuung von Kind und von Eltern beeinflussen sich dabei gegenseitig. Dass Belastungen in der Beziehung zwischen einzelnen Fachleuten und dem Kind auch auf das Verhältnis der Fachleute zu den jeweiligen Eltern Einfluss nehmen, verdeutlichte bereits Eckerts Untersuchung: Sind Eltern der Meinung, dass ihr Kind sich in Gegenwart der jeweiligen Fachleute nicht wohlfühlt, erwächst

daraus eine Unzufriedenheit mit der aktuellen Situation, die sich auf den Kontakt zwischen Eltern und Fachleute auswirkt (23). Es ist also bei der Betreuung von Familien mit behinderten Kindern, gleich durch welche Fachrichtung, immer darauf zu achten, dass nicht nur das Kind im Mittelpunkt steht, sondern auch die Eltern und umgekehrt. Erfreulicherweise hat unsere Untersuchung ergeben, dass Eltern mit der Betreuung ihres Kindes oder ihrer eigenen nur selten überhaupt nicht zufrieden sind.

Zu einer optimalen Betreuung gehört, dass Eltern ausreichend Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes erhalten (90). Die Qualität dieser Informationen und die Zufriedenheit mit Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten durch die jeweilige Stelle beeinflussen sich dabei wiederum gegenseitig. Bereits bei Diagnosevermittlung ist es Eltern sehr wichtig ausführliche Informationen zu erhalten. Sie sind die Basis für die Bewältigung der Erkrankung des Kindes (8, 81, 82). Das Suchen nach Informations- und Beratungsangeboten erleben Eltern behinderter Kinder als wesentlichen Belastungsfaktor (23, 27, 37).

Im Folgenden soll näher auf die Bewertung der einzelnen Fachbereiche bezüglich Betreuung, Begleitung und Erhalt von Informationen über den Entwicklungsstand des Kindes eingegangen werden.

Die Begleitung und Beratung durch **Ärzte** wird von den Eltern durchschnittlich als eher gut bewertet. Kinder- und Hausarzt schneiden dabei etwas besser ab als andere Fachärzte, was durch das Fehlen eines persönlichen Kontakts aufgrund der selteneren Besuche des Facharztes erklärt werden kann. 80% der Eltern erhalten Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes beim Kinderarzt, der Grad der Hilfe liegt mit 58% eher im Durchschnitt. In den Interviews wurde deutlich, dass sich Eltern z.B. besser informierte niedergelassene Ärzte vor Ort wünschen. Laut Nipperts Untersuchung bemängeln mehr als 70% der Eltern insbesondere mangelnde Informationsbereitschaft, Informationsbemühungen und Informationskontrolle von Medizinern (81, 82). Somit sind qualitative Verbesserung in der Betreuung der Eltern durch Ärzte durchaus noch möglich.

In Einrichtungen wie **Kinderklinik, Sozialpädiatrisches Zentrum und Frühförderstelle** erhalten Eltern Informationen zum Entwicklungsstand ihres Kindes unterschiedlich häufig. Am häufigsten geben sie die Frühförderstelle (82%), weniger häufig Kinderklinik (67%) oder Sozialpädiatrisches Zentrum (51%) an. Die Qualität der Hilfestellung sehen sie in der Frühförderstelle am höchsten (Hilfegrad bei 84%), im Sozialpädiatrischen Zentrum (57%) und in der Kinderklinik (44%) fällt diese schlechter aus. Es ist zu bedenken, dass die genannten Einrichtungen aufgrund unterschiedlicher Zielgruppen und Zielsetzungen nicht unmittelbar miteinander verglichen werden können.

Die seltenere Nennung von Kinderklinik und Sozialpädiatrischem Zentrum als Informationsquelle kann darauf zurückzuführen sein, dass weniger Eltern überhaupt in Kontakt mit diesen Einrichtungen getreten sind. So bedeutet z.B. eine Entwicklungsauffälligkeit des Kindes nicht gleichzeitig, dass eine stationäre Behandlung des Kindes erforderlich ist. Außerdem sind die Aufgaben dieser Einrichtungen verschieden; die Frühförderstelle ist vorwiegend auf die interdisziplinäre Langzeitbetreuung von Kind und Eltern ausgerichtet, die Behandlung in einer Kinderklinik in der Regel kurzzeitig auf spezielle Fragestellung und Behandlung begrenzt. Mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum treten hauptsächlich Eltern von Kindern mit Mehrfachbehinderungen bzw. mit unklaren Entwicklungsauffälligkeiten in Verbindung. Durch die Schwere der Fälle lässt sich möglicherweise auch der geringere Grad an Hilfestellung erklären. Um genaue Gründe für diese Beurteilung der Eltern zu ergründen, ist eine Elternbefragung mit Schwerpunkt Sozialpädiatrisches Zentrum z.B. als Teil von Qualitäts-Management-Maßnahmen sinnvoll.

Schließlich soll das gute Abschneiden der Frühförderstelle genauer betrachtet werden. Die Frühförderstelle hat sowohl was die Häufigkeit der Informationsweitergabe (82%) über den Entwicklungsstand des Kindes an die Eltern, als auch die Qualität der Informationen (Hilfegrad bei 84%) betrifft, am besten abgeschnitten. Fast 60% der Kinder haben Frühförderung mit einer durchschnittlichen Dauer von 2,18 Jahren bei durchschnittlich hoher Zufriedenheit (1,7) erhalten. Damit gehört sie auch zu den drei best bewerteten Therapiemaßnahmen. Ein Forschungs-Projekt des Europäischen Netzwerks in Frühförderung Eurlyaid hat gezeigt, dass die Zufriedenheit der Eltern mit der Frühförderung in ganz Deutschland ähnlich hoch ist. Am besten werden die

Bereiche Partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern, Arbeitsmodell, Berichte über das Kind, Förderung des Kindes und Begleitung der Eltern bewertet (62). Die Untersuchung von Pretis mit Eltern von Downsyndromkindern weist darauf hin, dass sich Eltern durch die Frühförderung v.a. im Bezug auf die dort erhaltenen Informationen, Copingprozesse und Entwicklungsfortschritte des Kindes unterstützt fühlen (85). Die Hilfe durch die Frühförderstelle scheint sich also insbesondere durch ihre Vielfältigkeit auszuzeichnen.

Die Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten durch **Pädagogen** (Durchschnittnote 1,8) liegen für Eltern leicht hinter denen durch **medizinische Therapeuten** (Durchschnittsnote 2,0). Der Hilfegrad der Informationen, die Eltern durch Therapeuten (77%) erhalten, wird ähnlich wie der durch Pädagogen (74%) beurteilt. Mit der Betreuung ihres Kindes durch die Schule sind 60% der Eltern sehr zufrieden, mit der Betreuung der Eltern durch die Pädagogen nahezu ebenso viele. Die Elternbefragung von Breitenbach, die ebenfalls an Sonderschulen in Unterfranken durchgeführt wurde, bestätigt dieses Ergebnis: 60% der Eltern sind der Meinung, dass ihr Kind in der Schule auf das zukünftige Leben vorbereitet werde (11).

Eltern, die sich selbst durch Pädagogen gut beraten und ihr Kind gut betreut fühlen, tendieren dazu, den Hilfegrad der dort erhaltenen Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes eher als hoch einzuschätzen, 57% sehen diese Informationen sogar als sehr große Hilfe an. Die Untersuchung von Breitenbach, durchgeführt im Jahr 1995/96, hat allerdings ergeben, dass sich 70% der Eltern von der Schule bessere Informationen über die Entwicklung Ihres Kindes und mehr Informationen über weitere Behandlungs- und Fördermöglichkeiten wünschen. Die Diskrepanz der Ergebnisse lässt darauf schließen, dass sich in den vergangenen 7 Jahren Qualität und Quantität der Informationen in dieser Region durch die Pädagogen zum Positiven hin verändert haben.

Über das **Internet** haben 41% der Eltern Informationen über die zugrunde liegende Störung ihres Kindes erhalten, wenige schätzen die Hilfestellung jedoch als hoch ein. Gründe hierfür können in der Informationsfülle des

Internets liegen. Die Qualität der einzelnen Internetseiten kann dabei stark variieren. Außerdem kann nicht immer spezifisch auf die einzelnen Bedürfnisse der Eltern und des jeweiligen Kindes eingegangen werden. Es ist sicher sinnvoll, die Möglichkeiten, die das Internet bietet, verstärkt zu nutzen. Dazu muss der Bekanntheitsgrad und die Qualität der Informationen verbessert werden. Hilfreich kann es sein, die Eltern über regional vorhandene Fördermöglichkeiten und Anlaufstellen über das Internet zu informieren, wie z.B. unter www.Familienratgeber.de (119) oder insbesondere für die Region Würzburg unter www.intakt.info. Eine weitere Möglichkeit gezielt Informationen zu Erkrankungen oder Behinderungen erhalten, bietet die Internetseite des Kindernetzwerks e.V. www.kindernetzwerk.de. Hier kann man verständliche Informationen und weiterführende Adressen zu über 1800 entsprechenden Schlagwörtern anfordern. Der Bekanntheitsgrad solcher Internetseiten muss sowohl in Fachkreisen als auch in der breiten Öffentlichkeit verstärkt werden.

Im Vergleich zu den anderen Stellen werden **Selbsthilfegruppen** von den Eltern hinsichtlich Begleitungs- und Beratungs- und Informationsmöglichkeiten über den Entwicklungsstand durchschnittlich eher weniger gut eingeschätzt bei jeweils hoher Standardabweichung. Gründe dafür können sein, dass die Qualität von Selbsthilfegruppen von ihren Mitgliedern abhängt, für einige Erkrankungen nur wenige Selbsthilfegruppen bundesweit vorhanden sind und somit Betreuung nicht so intensiv möglich, wie gewünscht oder aufgrund der unklaren Ursache der Entwicklungsauffälligkeit kein Besuch einer bestimmten Gruppe möglich ist, aber auch die Scheu von Eltern davor, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen. Dass die Bedeutung von Selbsthilfegruppen dennoch nicht zu unterschätzen ist, wird u.a. im Interview deutlich: die Mehrheit der Mütter empfindet den Kontakt zu Selbsthilfegruppen als sehr hilfreich, nicht zuletzt deshalb, weil man merke, es gebe noch andere Familien in ähnlicher Situation (23). Der Kontakt zu Selbsthilfegruppen kann jedoch auch als belastend erlebt werden, indem Eltern durch die Resignation und die Situation anderer Eltern entmutigt werden. Interessant ist, dass Eltern fast doppelt so häufig angeben, Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes von **anderen betroffenen Eltern** erhalten zu haben bei einem höheren Grad der Hilfestellung (63%) als durch Selbsthilfegruppen. Die Begleitung und Betreuung

von Eltern durch **Elternvereinigungen**, z.B. Lebenshilfe e.V., wird besser eingeschätzt als die durch Selbsthilfegruppen. Betreffs Informationen über den Entwicklungsstand des Kindes liegen sie im Mittelfeld.

Etwa die Hälfte der Eltern hat Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes durch **Krankenschwestern** erhalten, der Grad der Hilfestellung bleibt dabei insgesamt gesehen jedoch im unteren Bereich. Es bleibt die Frage, ob dieses Potential besser genutzt werden kann und ob Eltern sich mehr Informationen von Krankenschwestern/-pflegern, z.B. im Rahmen eines stationären Aufenthaltes wünschen.

Freunde und Bekannte scheinen Eltern mit Informationen zum Entwicklungsstand des Kindes häufig helfen zu wollen (66%), die Eltern beurteilen den Grad der Hilfestellung (45%) jedoch eher als gering. Freunde und Bekannte spielen für die Eltern eher in anderen Bereichen (z.B. soziale Kontakte, Alltagsbewältigung) eine große Rolle (8, 27, 37).

Andere Informationsquellen, wie z.B. Zeitschriften oder Bücher, benutzen fast 60% der Eltern, der Grad der Hilfestellung liegt im mittleren Bereich. Dabei ist zu bedenken, dass auf die Qualität dieser Medien verschiedene Variablen Einfluss nehmen, wie z.B. Autor, Bekanntheitsgrad oder Häufigkeit der Behinderung des Kindes.

Offenen Hilfen entlasten Eltern bei der Betreuung und Pflege ihres behinderten Kindes. Die meisten Eltern sind mit dieser Art von Betreuung ihres Kindes zufrieden, jedoch auch hier ist noch Verbesserungspotential vorhanden. Die Untersuchung von Thimm hat ergeben, dass sich Änderungswünsche der Eltern v.a. auf die Quantität und die Flexibilität der Betreuung beziehen (119).

Eine **interdisziplinäre Zusammenarbeit** ist für eine optimale Betreuung von Eltern und Kind unerlässlich (115). Notwendige Unterstützungsmaßnahmen können so koordiniert werden und sich gegenseitig ergänzen (119). Die Eltern bewerten die Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander sehr unterschiedlich, was sowohl auf eine unterschiedliche Qualität der

Zusammenarbeit durch die Institutionen selbst als auch auf unterschiedliche Maßstäbe der Eltern bei der Beurteilung zurückzuführen sein kann. Insgesamt wird deutlich, dass sich die Eltern v.a. mehr Zusammenarbeit auf therapeutischer Ebene wünschen. An der Kooperation der verschiedenen Fachleute empfinden Eltern insbesondere die gemeinschaftliche Arbeit an der Förderung und Betreuung des Kindes sowie die Zusammenführung und Ausschöpfung unterschiedlicher fachlicher Kompetenzen als hilfreich (23).

Für Eltern sind neben Informationen über den Entwicklungsstand des Kindes auch andere Informationen wichtig, z.B. über therapeutische und Fördermöglichkeiten, Versorgungsangebote oder besondere Vergünstigungen (27, 90). Viele Eltern (57-61%) fühlen sich dabei über bestehende Angebote nicht gut informiert (37, 119). Eltern bemängeln, dass man sich oftmals Informationen selbst suchen/beschaffen müsse, was sich in einem großem Zeitaufwand widerspiegeln (37). Neben einer verbesserten Vermittlung von Informationen wünschen sich Eltern v.a. finanzielle Hilfen und ein breiteres Angebot an Fördermöglichkeiten (119). Sie wünschen sich insbesondere auf staatlicher Seite eine regionale Anlaufstelle, die sie automatisch umfassend über gesetzliche Leistungen und Ansprüche informiert, wie z.B. über Pflegegeld, Behindertenausweis, steuerliche Erleichterungen etc. (37). Als bisherige Informationsvermittler geben sie am häufigsten Schule, Ärzte bzw. medizinisches Personal und andere Eltern an (37, 119).

Leider gibt es auf regionaler Ebene häufig keine zentralen Beratungsstellen für Eltern mit behinderten Kindern. Informationen erhalten sie durch Mund-zu-Mund-Propaganda oder sie werden von einer Institution auf die nächste verwiesen (119). Um Eltern den Zugang zu weiterhelfenden Einrichtungen zu erleichtern, ist von der Arbeitsstelle Rehaplan in Kooperation mit der Lebenshilfe das Internet-Informationssystem Familienratgeber, das über regionale Angebote und Anlaufstellen informieren soll, entwickelt worden (119). Solange noch keine entsprechenden Anlaufstellen für Eltern entwicklungs-gestörter Kinder flächendeckend existieren, ist es für den behandelnden Arzt, der die Eltern in der Regel als erstes über eine bleibende Beeinträchtigung ihres Kindes informiert und somit der erste Ansprechpartner ist, umso wichtiger,

über die bestehenden Begleitungs- und Betreuungsmöglichkeiten in der Region ausreichende Kenntnis zu besitzen und den Erstkontakt herstellen zu können.

Zusätzlich wurden die Eltern in den Interviews gefragt, wo sie bereits **konkret Hilfe** erfahren haben. Neben Frühförderstelle, Therapeuten, Selbsthilfegruppen, Lebenshilfe und andere betroffene Eltern bezeichnen sie besonders zu Beginn die Weitergabe von Adresslisten als äußerst hilfreich. Sie hatten nun nicht mehr das Gefühl alleine in dieser Situation zu sein. Lediglich das Wissen darum, dass es Stellen gibt, an die sie sich wenden können und die speziell auf ihre Bedürfnisse und die ihres Kindes eingerichtet sind, stellt für die Eltern bereits eine Erleichterung dar. Merkblätter mit Basisinformationen sollten zur Regelausstattung in Krankenhäusern und Arztpraxen gehören (23), können aber eine individuelle Beratung der Eltern nicht ersetzen.

Außerdem gaben die Interviewpartner an, Hilfe durch Freunde und Familie erfahren zu haben. Eltern benötigen offensichtlich nicht nur professionelle Hilfen, die sie über den Entwicklungsstand ihres Kindes aufklären, sondern auch Unterstützung in einer Form, wie sie nur ihr nahes Umfeld bieten kann.

3.4 Beurteilung der therapeutischen Maßnahmen durch Eltern

Für die Mehrheit der Eltern (84%) nimmt die Therapie einen hohen bis sehr hohen Stellenwert ein, für keinen ist sie überhaupt nicht wichtig. Durch Therapeuten haben fast 70% der Eltern Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes erhalten bei einem Hilfegrad im oberen Bereich der Skala (77%). Am häufigsten erfahren Kinder Therapie durch Therapieformen, die in der Regel von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, also durch Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie und die Frühförderung. Die Dauer der einzelnen Therapien variiert sehr stark, die durchschnittliche Bewertung fällt gut (Durchschnittsnote 1,8) aus. An letzter Stelle steht die medikamentöse Therapie mit einer dennoch guten Durchschnittsnote von 2,0. Bei der Beurteilung der Musiktherapie herrscht die größte Uneinigkeit in der Bewertung, was auf unterschiedlichen Formen der Musiktherapie und damit verbundene Hoffnungen zurückzuführen sein kann.

Die Erwartungen von Eltern und Therapeuten an die Therapie können sich voneinander durchaus unterscheiden. Bei den Eltern spielen emotionale Aspekte und die Auseinandersetzung mit der gegebenen Situation und den bisherigen Erlebnissen eine Rolle, für Therapeuten als Fachleute sind funktionelle Ziele oder Entwicklungsbereiche von Bedeutung (79). Folgen dieser unterschiedlichen Bewertungskriterien zeigen sich in einem unterschiedlichen Ergebnis bei Bewertung der Therapie durch Eltern oder Therapeut (111).

In den Interviews mit den Müttern wurde deutlich, dass der Therapie sowohl positive als auch negative Aspekte abgewonnen werden. Sie wird außerdem von den Eltern nicht nur als Behandlung für das Kind gesehen, sondern dient den Eltern selbst als Unterstützung. Sie vermittelt insbesondere Hoffnung (86). Interessanterweise schreitet die Entwicklung des Kindes besser voran, wenn sich die Interventionen nicht nur auf das Kind, sondern auch auf die Eltern beziehen (93).

In der Erhebung wurde mehrmals der Wunsch auf ein besser organisiertes interdisziplinäres Therapieprogramm geäußert. Eltern wünschen sich eine Anlaufstelle, die alle Therapien für das Kind koordiniert und gemäß aktuellem Forschungsstand auf die individuellen Bedürfnisse ihres Kindes abstimmt. Sie bemängeln, dass man sich oft alles selbst suchen müsse, insbesondere Alternativen. Einige wünschen sich Therapieprogramme mit Eltern als Therapeuten zuhause. Ein Konzept mit Eltern als Co-Therapeuten bringt Vor- und Nachteile mit sich und ist nicht für jede Familie geeignet bzw. wird nicht von jeder Familie gewünscht (23, 115). A. Milani Comparetti hat im Gegensatz dazu das Konzept mit Eltern als Partner weiterentwickelt. Eltern, Betreuer und Therapeut stehen in ständigem kreativen Dialog mit dem Kind, was den Vorteil mit sich bringt, dass im Rahmen der Therapie immer wieder individuell auf die Situation und die Bedürfnisse des Kindes eingegangen werden kann (2, 84, 115).

Fragt man die Eltern nach der Durchführung sonstiger Therapien sowie sonstigen Begleitungs-, Betreuungs-, und Informationsmöglichkeiten, werden überwiegend Vertreter sog. alternativer Methoden genannt, wie z.B. Neurokinesiologie, Homöopathie oder Auriculatherapie. Es konnte nicht wie in anderen Untersuchungen (10, 44) gezeigt werden, dass mindestens 50% aller Eltern zusätzlich alternative Therapien wählen. Als Beweggründe für eine

alternative Therapie geben Eltern häufig Argumente wie persönliche Überzeugung, wenig Nebenwirkungen, natürliche Heilmittel, zu geringe Effekte der Schulmedizin oder Interesse am Ausprobieren an (10, 44). Nach schulmedizinischen Aspekten scheinen diese Methoden nicht notwendig und widersprechen mitunter anerkannten naturwissenschaftlichen Prinzipien. Dennoch sollten alternative Therapien nicht ohne Überprüfung verurteilt werden. Eltern, die äußern, eine solche Therapie durchführen zu wollen, sollte vielmehr eine fachliche Hilfestellung zur Beurteilung der jeweiligen Therapie gegeben werden (44, 115).

Mitunter stehen Eltern im Konflikt zwischen einem Zuviel an Therapie und der Angst, eine Therapieform zu versäumen, die ihr Kind fördert (6). Mit dieser Frage haben sich auch Mütter im Interview beschäftigt. Grundsätzlich halten sie Therapie für wichtig, aber nur die, die ihr Kind braucht. Im Laufe der Zeit nimmt die medizinische Behandlung gegenüber der pädagogischen Förderung an Bedeutung ab.

Zudem wurden die Eltern gefragt, ob sie glauben, ihr Kind werde unter der Berücksichtigung seiner Möglichkeiten zur Zeit optimal gefördert. 63% bejahen diese Frage. Bei der Interpretation spielt nicht nur die medizinische Behandlung, sondern auch die pädagogische Förderung eine Rolle. Betrachtet man sich die Zufriedenheit der Eltern mit der Betreuung in der Schule, so stellt man fest, dass 60% hiermit sehr zufrieden sind, mit der medizinischen Behandlung ihres Kindes sind dagegen nur 45% sehr zufrieden. Für eine optimale Förderung des Kindes ist anscheinend also nicht nur die medizinische Behandlung ausschlaggebend, sondern vor allem die pädagogische Förderung. In den Interviews hat sich gezeigt, dass mit steigendem Alter des Kindes die pädagogische Förderung gegenüber der medizinischen Behandlung bei den Eltern an Bedeutung gewinnt. Defizite in einem Bereich können durch den anderen ausgeglichen werden. Nicht zuletzt deshalb ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Fachleuten unterschiedlicher Disziplinen notwendig, wie es das Sozialgesetzbuch IX im Sinne einer Komplexleistung vorsieht.

In der Praxis muss also beachtet werden, dass eine therapeutische Maßnahme für das Kind nicht nur für das Kind selbst von Nutzen ist, sondern auch Eltern

als unerlässliche Hilfe und Unterstützung dient. Der Therapeut sollte stets darauf achten, nicht nur speziell auf Bedürfnisse des Kindes einzugehen, sondern auch auf die der Eltern. Bedürfnisse und Wünsche der jeweiligen Eltern an die Therapie können dabei verschieden sein und somit unterschiedliche Vorgehensweisen seitens des Therapeuten erfordern. Was alternative Therapien betrifft, wünschen sich Eltern Informationen darüber auch von schulmedizinischer Seite und eine professionelle Hilfestellung bei der Bewertung alternativer Therapien.

3.5 Die Rolle der Humangenetik

Eine genetische Untersuchung bei klinisch bereits auffälligen Personen dient primär der Bestätigung bzw. dem Ausschluss einer Verdachtsdiagnose, also der Diagnosefindung (92). Als genetisch lassen sich dabei nicht nur Untersuchungen bezeichnen, bei denen direkt Gene bestimmt werden, sondern auch Untersuchungen, die Genprodukte betreffen, z.B. Protein- und Enzymaktivitäten oder die Feststellung des Phänotyps (97). Vor jeder genetischen Untersuchung des Kindes sollten Eltern über Sinn und Zweck dieser aufgeklärt werden (7, 31, 59). Dabei ist zu beachten, dass die Meinung der Eltern, wie diese Untersuchung zeigt, betreffs des Stellenwerts einer humangenetisch gesicherten Diagnose oder der Definition genetische Untersuchung von der Einschätzung durch Ärzte/Humangenetiker erheblich differieren kann (42, 92).

In den Interviews assoziierten zunächst alle Mütter mit dem Begriff der Pränataldiagnostik eine Fruchtwasseruntersuchung, nur eine Mutter verwies zusätzlich darauf, dass im Prinzip jede Untersuchung in der Schwangerschaft eine pränataldiagnostische sei. In den Fragebögen wurde die Frage nach einer potentiellen Pränataldiagnostik bei einer weiteren Schwangerschaft von 1/4 der Eltern nicht beantwortet, 1/4 würde vielleicht zustimmen, 1/4 auf gar keinen Fall und 1/4 auf jeden Fall. Es hat sich somit keine Tendenz zu einer Meinung hin ergeben. In den Interviews mit den Müttern hat sich gezeigt, dass diese der Möglichkeit und den Konsequenzen der Pränataldiagnostik kritisch gegenüber stehen. Sie betonen dabei, dass eine solche Entscheidung und die eventuell daraus folgenden Konsequenzen (Schwangerschaftsabbruch) nicht generell

verurteilt werden dürfen, sondern eine Entscheidung jedes Einzelnen darstellt und als solche akzeptiert werden müsse. Sie weisen gleichzeitig darauf hin, dass den Eltern vor einer pränatalen Untersuchung klar sein müsse, welche Konsequenzen ein positives Testergebnis mit sich bringen könne und die Pränataldiagnostik keine Garantie für ein gesundes Kind sei. Diesbezüglich sind die Erwartungen der Öffentlichkeit stark überhöht, die oftmals der Meinung ist, durch Pränataldiagnostik allein sei ein behindertes Kind nicht mehr nötig (48, 72, 121). Es wird nicht beachtet, dass bei einem positiven Ergebnis der Pränataldiagnostik häufig keine Heilung in Aussicht steht, sondern ein Schwangerschaftsabbruch als einzige Alternative zu einem behinderten Kind (72).

Die Entscheidung für oder gegen die Pränataldiagnostik ist – sofern sie nicht leichtfertig getroffen wird – besonders für die Mütter schwierig und häufig mit großer psychischer Belastung verbunden (43). Eine solche Entscheidung ist heutzutage primär nicht nur eine Entscheidung der Eltern, sondern sie wird auch durch das Umfeld und die Gesellschaft beeinflusst. Ein Nichtwahrnehmen der Pränataldiagnostik kann mitunter für eine Nachlässigkeit gehalten werden (21, 95, 129). Das „Recht-auf-Nichtwissen“ ist in der heutigen Gesellschaft nur schwer durchsetzbar (96). Nicht zuletzt durch die Möglichkeit von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch wird der Raum für ein behindertes Kind in unserer Gesellschaft immer kleiner und das behinderte Kind als gesellschaftlicher Störfaktor angesehen (119). Für Eltern mit einem solchen Kind tritt deshalb eine große zusätzliche Belastung auf. Hilfestellung für die Entscheidung für oder gegen die Pränataldiagnostik kann eine humangenetische Beratung geben. Diese ist ebenso vor einer postnatalen genetischen Untersuchung, die zur Diagnosefindung beitragen soll, sinnvoll. Die Gesellschaft für Humangenetik betont in ihrem Positionspapier von 1996 das Recht auf eine umfassende Aufklärung vor der Durchführung einer genetischen Untersuchung (7, 31). Unsere Befragung hat gezeigt, dass Eltern, bei deren Kindern eine genetische Diagnosesicherung durchgeführt wurde, zwar häufiger an einer humangenetischen Beratung teilnehmen als andere jedoch durchaus nicht alle. Die Qualität der humangenetischen Beratung wird von den Eltern sehr unterschiedlich beurteilt, ca. der Hälfte hat sie nur in geringem Maß oder gar nicht geholfen. Dabei ist zu beachten, dass die elterliche Beurteilung

mitunter abhängig sein kann von der Erwartungshaltung oder dem Beratungsergebnis. Immerhin fand in der Mehrzahl der Fälle eine Weitervermittlung zu anderen unterstützenden Stellen, wie z.B. der Lebenshilfe statt. Kritikpunkte, die Eltern gegenüber der humangenetischen Beratung äußern, sind die mangelnde Emotionalität des Beraters und ein mangelndes Aufzeigen von Zukunftsperspektiven (70).

Die Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ 2003 hat dem Deutschen Bundestag empfohlen, vor jedem prädiktiven, pränatalen oder der Familienplanung dienenden genetischen Test die Bedingungen für eine freie informierte Entscheidung sicherzustellen (19). Für eine eigenverantwortliche Entscheidung der Eltern, insbesondere vor der Durchführung von Pränataldiagnostik, ist eine qualifizierte humangenetische Beratung vonnöten, in der nicht nur medizinisch-humangenetische Fakten zu vermitteln sind, sondern zusätzlich Stützen und Hilfsmöglichkeiten für ein evt. positives Testergebnis sowie Alternativen zum Test aufzuzeigen. Die persönlichen Bedürfnisse und die individuelle Lebenssituation der Ratsuchenden müssen dabei beachtet werden. Die Bewältigung des Ergebnisses und/oder eine Entscheidungsfindung soll den Betroffenen durch die Beratung erleichtert werden (5, 34, 39, 72, 115). Nach Mitteilung eines positiven Testergebnisses sollte den Betroffenen eine weitere Beratung angeboten werden (31, 72).

Außerdem wurde nach der Einstellung von Eltern gegenüber der Humangenetik gefragt. Die Kenntnis einer genauen Diagnose nimmt für die Eltern zwar einen hohen Stellenwert ein, eine humangenetisch gesicherte Diagnose erachten jedoch wesentlich weniger Eltern als wichtig. Weniger als die Hälfte der Eltern glaubt, dass die Humangenetik bessere Möglichkeiten für die Diagnosefindung bezogen auf die Behinderung ihres Kindes bietet. Weiterhin stellt sich die Frage, wie verbreitet das Wissen um die Humangenetik und ihre Möglichkeiten bei den Eltern ist. Viel weniger Eltern haben die Frage nach dem humangenetischen Stellenwert der Diagnose vollständig beantwortet als bei der Frage nach dem allgemeinen Stellenwert der Diagnose. Dies kann ein Anhaltspunkt dafür sein, dass Eltern über humangenetische Möglichkeiten nicht

ausreichend informiert sind. Fragt man nun die Eltern danach, welche Untersuchungen sie als genetisch bezeichnen würden, stellt man fest, dass die Mehrheit der Eltern bedeutend von der Meinung von Fachleuten abweicht. Der Wissenstand über die Humangenetik scheint in dem von uns untersuchten Kollektiv nur gering ausgeprägt. Dass das Wissen um die Humangenetik und ihre tatsächlichen Möglichkeiten gering verbreitet ist, bemängeln auch Humangenetiker selbst. Oftmals werde der Gesellschaft durch die Medien Angst eingejagt und falsche Tatsachen suggeriert (47). Nicht zuletzt deshalb ist es besonders wichtig, dass Eltern, bei deren Kind ein genetischer Defekt oder der Verdacht darauf vorliegt, eine humangenetische Beratung erhalten.

Die befragten Mütter sehen den Fortschritt auf dem Gebiet der Humangenetik durchaus als Chance, z.B. aufgrund zukünftiger therapeutischer Möglichkeiten. Die humangenetische Forschung wird aber gleichzeitig als große Gefahr gesehen; Eltern befürchten z.B., dass durch sie die Toleranz gegenüber Behinderten abnimmt, da behinderte Kinder mit Hilfe der Pränataldiagnostik frühzeitig „aussortiert“ werden können. Eine Möglichkeit, um vorzubeugen, dass die Humangenetik ein Wegbereiter für eine behindertenfeindliche Gesellschaft wird, liegt in einer Verbesserung der Informationslage der Bevölkerung, z.B. durch Kindergarten, Schule, VHS, Elternvorbereitungskurse, etc. Kein Mensch kann letztendlich genetisch als vollkommen gesund bezeichnet werden (19, 38, 42).

3.6 Die Familie mit einem behinderten Kind in der Gesellschaft heute und in Zukunft

Viele Belastungen, die Eltern mit einem behinderten Kind erleben, resultieren nicht aus der Behinderung selbst, sondern werden durch die Umwelt verursacht (23). Die Befragung der Eltern hat – wie andere Untersuchung ebenso (8, 37) - gezeigt, dass sowohl negative Erfahrungen in der Öffentlichkeit im Beisein ihres behinderten Kindes als auch zahlreiche positive gemacht werden. Im Bezug auf die Versorgung von Behinderten hat sich in unserer Gesellschaft in den letzten Jahren ein Perspektivenwechsel abgezeichnet. Es steht nicht mehr das institutionsbezogene Denken im Vordergrund mit der Betreuung von

Behinderten in Sondereinrichtungen, sondern das integrative Denken, das die Partizipation und die Normalisierung von Behinderten in der Gesellschaft zum Ziel hat (12, 118). Nicht nur Eltern aus dieser Untersuchung wünschen sich mehr Integration für ihr Kind (11, 27, 35, 37, 119). In unserer leistungsorientierten Gesellschaft gelingt es leider oft nur schwer, die Bedürfnisse von Kindern ausreichend zu berücksichtigen, insbesondere von behinderten Kindern (121).

Zukunftshoffnungen und –ängste der Eltern betreffen nahezu ausschließlich die spätere Integration und Normalisierung des Lebens ihres behinderten Kindes. Eltern wünschen sich für ihre Kinder in der Zukunft ein Leben, so selbständig wie möglich, und einen Beruf, der den Wünschen des Kindes entspricht. In der Untersuchung von Klauß wurde deutlich, dass die Sorge um die Zukunft ein häufig erlebter belastender Faktor für die Eltern (73%) ist (58).

Fragt man Eltern nach Verbesserungsmöglichkeiten für unsere zukünftige Gesellschaft, so wünschen sie sich u.a., dass Alter, Krankheit und vor allem auch Behinderung von der Gesellschaft nicht mehr als anormal, sondern als normal angesehen wird (37). Sie wünschen sich, dass mehr Eltern behinderter Kinder den Mut finden, ihr Kind nicht zu verstecken, sondern es mit in die Öffentlichkeit hinaus nehmen, so dass anderen Mitgliedern der Gesellschaft die Chance gegeben wird ein behindertes Kind kennen zu lernen. Letztendlich ist die Gesellschaft keine eigene Instanz, sondern lediglich die Widerspiegelung dessen, was die Individuen in ihr bewegt (71). Gesunde Kinder dürfen nicht als Pflicht oder gar als Recht angesehen werden (42, 45).

Interessant sind die Ergebnisse der Umfrage „Europäer und das Thema Behinderung“ (28). 97% der Europäer geben an, es müsse mehr getan werden, um Menschen mit Behinderung besser in die Gesellschaft zu integrieren. 60% sind der Meinung über Menschen mit Intelligenzminderung nicht genügend informiert zu sein und 77% stimmen der Aussage zu, es sei schwieriger mit geistig behinderten Menschen umzugehen als mit körperlich behinderten Menschen. Dieses Ergebnis gibt dennoch Anlass zur Hoffnung, dass unsere Gesellschaft durchaus auch offen für geistig behinderte Menschen ist und das Verständnis für diese und ihren Angehörigen durch vermehrte Öffentlichkeitsarbeit möglicherweise gefördert werden kann.

VI AUSBLICK

Die Ergebnisse der Untersuchung, insbesondere der Interviews, zeigen, dass zur Verbesserung der Situation von Eltern behinderter Kinder eine Befragung derselben durchaus von hohem Wert sein kann und dadurch zahlreiche Schwachpunkte und Möglichkeiten zur Verbesserung aufgezeigt werden können. Die Erfahrungen von Eltern können dazu genutzt werden, das Informationsangebot sowie Beratungs- und Begleitungsmöglichkeiten zu verbessern. Wichtig ist, dass Ärzte immer auf die Sorgen und Aussagen von Eltern bei der Untersuchung des Kindes eingehen und ausreichend Informationen in verständlicher Form vermitteln. Eltern empfinden selbst einfache Hinweise, wie z.B. die Weitergabe von Adressen, als sehr hilfreich. Auf lange Sicht ist es notwendig, regionale Informations- und Beratungsstellen für Eltern zu schaffen, die auf die Betroffenen zugehen und diese umfassend auf allen Gebieten informieren können. Eine solche Aufgabe kann durch interdisziplinäre Zentren bewältigt werden, z.B. durch Zusammenarbeit von Sozialpädiatrischen Zentren mit Frühförderstellen. Je nach elterlicher Kompetenz und Wunsch können Eltern durchaus als gleichwertige Partner im Bezug auf das professionelle Personal mit dem Ziel der optimalen Behandlung und Versorgung des Kindes betrachtet werden.

Um die Gesamtsituation von Eltern mit ihrem geistig behinderten Kind zu verbessern, sind eine breitere Akzeptanz und ein besseres Verständnis in der Gesellschaft notwendig. Die Kenntnis der Bevölkerung, besonders potentieller und wirklicher Eltern um die humangenetischen Möglichkeiten und Grenzen muss gefördert werden, z.B. mit adäquatem Schulunterricht. So können Missverständnisse über Möglichkeiten und Grenzen humangenetischer Wissenschaft ausgeräumt und ein besseres Verständnis geschaffen werden. Dennoch wird es in auch Zukunft für betroffene Eltern „ein Wagnis [bleiben], ob es gelingen wird, dieses behinderte Kind als ihr Kind anzunehmen und mit ihm zu leben. Dieses Wagnis einzugehen oder sich ihm zu verweigern, ist die krisenhafte Entscheidung der Eltern, die ihr Leben verändern wird, aber letztlich mit ihrer Entscheidung auch das Leben in einer Gesellschaft verändert.“ (72)

VII ZUSAMMENFASSUNG

Bei der Behandlung von Kindern mit Entwicklungsauffälligkeiten ist nicht nur die medizinisch-therapeutische Versorgung der Kinder, sondern auch die Gesamtbetreuung der Familien von großer Bedeutung. Um den aktuellen Stand der Versorgung von Kindern mit Intelligenzminderung und ihren Eltern aus sozialpädiatrischer Sicht zu erfassen, wurde in Zusammenarbeit mit drei engagierten und selbst betroffenen Eltern ein Fragebogen erarbeitet. Es wurden der Stellenwert einer genauen Diagnose der Entwicklungsstörung für die Eltern, die Einschätzung der eingeleiteten Behandlungs- und Betreuungsmaßnahmen sowie der humangenetischen Möglichkeiten und die Qualität der erhaltenen Informationen untersucht. Ergänzend wurden mit 10 Eltern ausführliche, halbstrukturierte Interviews durchgeführt.

Die Ausgabe der Fragebögen erfolgte nach Genehmigung durch die zuständige Schulaufsichtsbehörde an drei Sonderschulen in Unterfranken, die in Trägerschaft der Elternvereinigung Lebenshilfe e.V. stehen. Von 478 ausgeteilten Fragebögen wurden 90 (19%) ausgefüllt zurückgegeben.

Die Befragung hat ergeben, dass der Stellenwert der Diagnose von 80% der Befragten als sehr wichtig bis wichtig gesehen wird. Hingegen wurde die Bedeutung einer humangenetisch gesicherten Diagnose von 40% der Eltern für sehr wichtig bis wichtig erachtet. Spezielle Aussagen zum Stellenwert und den Möglichkeiten der Humangenetik fielen sehr unterschiedlich aus; es besteht keine Korrelation zwischen der Art der Entwicklungsstörung bzw. deren Ursache und einer positiven oder negativen Einschätzung der Humangenetik. Nicht jedes Elternpaar, bei dessen Kind eine humangenetische Diagnostik durchgeführt wurde, gibt an, eine humangenetische Beratung erhalten zu haben. Das Wissen auf dem Gebiet der Humangenetik und ihrer Möglichkeiten scheint eher gering ausgeprägt zu sein.

Die Mehrheit der Eltern bewertet die Möglichkeiten zur Beratung, Begleitung, Informationsvermittlung und Therapie als sehr gut oder gut. Insbesondere sind 84% der Eltern mit den Betreuungsmöglichkeiten für ihr Kind sehr zufrieden bis zufrieden. 30% der Eltern sind allerdings der Ansicht, ihr Kind werde aktuell nicht optimal gefördert. Etwa 84% der befragten Eltern hält die Therapie für sehr wichtig bis wichtig, 5,5% stufen diese als weniger wichtig ein.

In den halbstrukturierten Interviews wurde ein besonderes Anliegen der Eltern deutlich: sie wünschen sich insbesondere in der Gesprächsführung und Früherkennung von Entwicklungsauffälligkeiten geschulte Ärzte, die in verständlicher Art und Weise Eltern die Diagnose mitteilen. Außerdem betonen sie, wie wichtig es nach der Diagnosestellung ist, Eltern nicht allein mit ihren Ängsten und Problemen zu lassen, sondern ihnen Wege zu Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Es sei wichtig, dass Eltern wissen, es gebe auch für ein behindertes Kind eine lebenswerte Zukunftsperspektive. Die Zukunft des Kindes wurde von allen Interviewpartnern in der Hoffnung auf eine bessere Integration ihrer Kinder in die Gesellschaft als eher positiv eingeschätzt.

Das Informationsbedürfnis von Eltern entwicklungsauffälliger Kinder ist sehr groß, nicht nur unmittelbar nach der Diagnosestellung. Dabei benötigen Eltern nicht nur Informationen über den Entwicklungsstand ihres Kindes, sondern auch über Therapie, Fördermöglichkeiten, Versorgung und staatliche Hilfen bzw. Vergünstigungen. Um den Bedürfnissen der Eltern gerecht zu werden, ist eine flächendeckende Einrichtung von regionalen Beratungsstellen sinnvoll, die in interdisziplinärer Zusammenarbeit den Eltern zur Seite stehen. Eltern sind allerdings nicht nur auf professionelle Hilfe angewiesen sind, sondern in ganz besonderem Maße auch auf die unmittelbare Unterstützung im Familien- und Freundeskreis sowie auf die Akzeptanz ihres entwicklungsbeeinträchtigten Kind in der Gesellschaft.

VIII LITERATURVERZEICHNIS

1. Affolter, F. (1988): Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache. Neckar Verlag, Villingen-Schwenningen.
2. Aly, M., Götz, A., Turnier, M. (1991): Kopfkorrektur oder der Zwang gesund zu sein. Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag. Rotbuch Verlag, Berlin.
3. Ayres, A. J. (2002): Bausteine der kindlichen Entwicklung. Springer Verlag, Berlin Heidelberg.
4. Baumann, T. (2002): Atlas der Entwicklungsdiagnostik - Vorsorgeuntersuchungen U1-U10/J1. Thieme Verlag, Stuttgart.
5. Beck-Gernsheim, E. (1995): Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck. In: Beck-Gernsheim E. (Hrsg.): Welche Gesundheit wollen wir? Suhrkamp Verlag, Frankfurt, S. 111-140.
6. Behringer, L. (2001): Zur Situation von Familien - Reflexion aus der Arbeit mit Elternselbsthilfegruppen. Frühförderung interdisziplinär, 157-165.
7. Berufsverband Medizinische Ethik (1996): Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung. Medgen 8, Sonderbeilage 1-2.
8. Beuys, B. (1993): Eltern behinderter Kinder lernen neu leben. Rowohlt Verlag, Reinbek bei Hamburg.
9. Biewer, G. (1997): Montessori-Pädagogik mit geistig behinderten Schülern. Beiträge zur Heilpädagogik. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn.
10. Bode, H., Müller, O., Storck, M. (2000): Komplementär-/Alternativmedizin bei chronische kranken Kindern. Kinder- und Jugendarzt 10, 922-927.
11. Breitenbach, E., Ebert, H. (1998): Die Schule für Geistigbehinderte aus Sicht der Eltern. Eine Elternbefragung im Regierungsbezirk Unterfranken. Behindertenpädagogik 37, 22-41.
12. Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (1998): Die Lage der Behinderten und die Entwicklung der Rehabilitation. Bonn.
13. Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung (2002): Ethische Grundaussagen. Lebenshilfe Verlag, Marburg.

14. Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.) (1998):
Gesundheit von Kindern. Epidemiologische Grundlagen.
Expertentagung. Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band
3. Köln.
15. Cortes Ra., Farmer DI. (2004): Recent advances in fetal surgery. *Semin
Perinatol* 113(6), 1810-1811.
16. Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (1997): Ethische
Grundsätze der DGM. Freiburg.
17. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und
Psychotherapie u.a. (Hrsg.) (2003): Intelligenzminderung (F7) und
grenzwertige Intelligenz. In: Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von
psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter.
Deutscher Ärzte Verlag, Köln.
18. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (2001): Leitlinien
Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Abklärung mentaler Retardierung.
Urban & Fischer Verlag, München.
19. Deutscher Bundestag (2002): Schlussbericht der Enquete-Kommision
Recht und Ethik der modernen Medizin. Leske & Budrich Verlag,
Opladen.
20. Deutsches Jugendinstitut (2003): Familiensurvey des Deutschen
Jugendinstituts 1998-2003. Leske und Budrich Verlag, Opladen.
21. Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland (2001):
Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik (so genannte
Spätabbrüche). *Diakonie Korrespondenz*, 02.
22. Dörner, K., Spielmann, U. (Hrsg.) (2001): Geistige Behinderung,
Humangenetik und Ethik. Der Würzburger-Eisinger Fall. St. Josefs-Stift
Eisingen GmbH Selbstverlag, Eisingen.
23. Eckert, A. (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen,
Bedürfnisse und Chancen. Klinkhardt Verlag, Bad Heilbrunn.
24. Eggert, D. (1996): Abschied von der Klassifikation von Menschen mit
geistiger Behinderung. Der Paradigmenwechsel in der Diagnostik und
seine Konsequenzen. *Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 19,
43 - 64.

25. Eichhorn, G. (1999): Das Castillo Morales Therapiekonzept. In: Scheepers C. , Steding-Albrecht U., Jehn P. (Hrsg.): Ergotherapie: Vom Behandeln zum Handeln. Thieme Verlag, Stuttgart.
26. EMNID-Institut (2002): Was würden Sie an Ihrem Kind gentechnisch verbessern wollen? Chrismon - Das evangelische Online-Magazin 4/02.
27. Engelbert, A. (1994): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder. Juventa Verlag, Weinheim München.
28. European Opinion Research Group EORG (2001): Soziale Sicherheit und soziale Integration: Europa und das Thema Behinderung. Eurobarometer 54.2. Europäische Kommission, Generaldirektion Bildung und Kultur.
29. Feuerstein, R., Rand, Y., Rynders, J. E. (1988): Don't accept me as I am. Helping "retarded" people to excel. Plenum Verlag, New York.
30. Frostig, M., Möller, H. (1981): Teilleistungsstörungen - ihre Erkennung und Behandlung bei Kindern. Urban & Schwarzenberg Verlag, München.
31. Gesellschaft für Humangenetik e. V. (1996): Positionspapier der Gesellschaft für Humangenetik e.V.. Medgen 8, 125-131.
32. Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2003): Gesundheitsbericht für Deutschland 1998. www.gbe-bund.de.
33. Gillberg, C., O'Brien G. (Hrsg.) (2000): Developmental Disability and Behaviour. Clinics in Developmental Medicine, No.149. Mac Keith Verlag, London.
34. Hartog, J., Gerhard, W. (1997): Das genetische Beratungsgespräch. In: Petermann F., Wiedebusch S., Quante M. (Hrsg.): Perspektiven der Humangenetik. Schöningh Verlag, Paderborn, S. 153-174.
35. Häßler, F., Tilch, P., Buchmann, J. (2000): Psychopharmakotherapie und andere therapeutische Konzepte. In: Häßler F., Fegert J. (Hrsg.): Moderne Behandlungskonzepte für Menschen mit geistiger Behinderung - Therapiekompodium für Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter und Pflegekräfte. Schattauer Verlag, Stuttgart, S. 85-117.
36. Häußler, M., Straßburg, H. M. (2003): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Bedeutung für die Sozialpädiatrischen Zentren. Kinderärztl. Praxis 4, 251-258.

37. Häußler, Mo., Bormann, B. (1997): Studie zur Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern in den neuen Bundesländern. Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Nomos Verlag, Baden Baden.
38. Henn, W. (2000): Das Trugbild vom normalen Menschen. Der Wandels des Krankheitsbegriffs im Zeitalter der Genomanalyse. In: Groß D. (Hrsg.): Zwischen Theorie und Praxis: Traditionelle und aktuelle Fragen zur Ethik in der Medizin. Königshausen & Neumann Verlag, Würzburg, S. 167-181.
39. Henn, W. (2001): Embryonenschutz - Keine Entscheidung ohne qualifizierte Beratung. Dt Ärztebl 98, A 2088-2083.
40. Hermann, K. (1999): Arzt - Eltern Gespräche. Vom schwierigen Dialog mit den Eltern kranker Kinder. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart.
41. Hinze, D. (1991): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Winter Universitätsverlag, Heidelberg.
42. Höhn, H. (1997): Krankheit und Behinderung aus der Sicht der Humangenetik. In: Kleinert S. et al. (Hrsg.): Der medizinische Blick auf die Behinderung. Königshausen & Neumann Verlag, Würzburg, S. 133-146.
43. Hönniger, A. (1999): Die Bedeutung der pränatalen Diagnostik für Familien mit behinderten Kindern. Eine Analyse auf der Grundlage von Interviews mit betroffenen Eltern. Frühförderung interdisziplinär 18, 166-175.
44. Hurvitz, E.A., Leonard, C. et al. (2003): Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 45, 364-370.
45. Schweizerische Nationalkommission Iustitia et Pax (Hrsg.) (1998): Machbares Leben? Ethik in der Medizin. Publikationsreihe der Schweizerischen Nationalkommission Iustitia et Pax. Band 34. NZN-Buchverlag, Zürich.
46. Jeltsch-Schudel, B. (1990): Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern: Gespräche mit Müttern und anderen

- Familienangehörigen über ihren Alltag mit einem geistig behinderten Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen. Marhold Verlag, Berlin.
47. Jordan, B. (2001): Alles genetisch? Rothbuch Verlag, Hamburg.
 48. Kahlke, W. (1995): Eugenik. In: Reiter-Theil (Hrsg.): Ethik in der Medizin. Enke Verlag, Stuttgart, S. 55-67.
 49. Kalbe, U. (1995): Hilfsmittelversorgung bei Kindern mit Körperbehinderung. Gustav Fischer Verlag, Stuttgart.
 50. Kannegießer-Leitner, C. (1998): Ihr könnt mir wirklich helfen. Psychomotorische Ganzheitstherapie für entwicklungsauffällige und mehrfach behinderte Kinder. Ein Leitfaden für Eltern, Therapeuten, Ärzte und Pädagogen. Pflaum Verlag, München.
 51. Karch, D. (Hrsg.) (1994): Risikofaktoren der kindlichen Entwicklung. Klinik und Perspektiven. Steinkopff Verlag, Darmstadt.
 52. Karch, D. (2002): Bewährtes, Alternatives und Unkonventionelles in Frühförderung und Frühtherapie - Neuropädiatrische Aspekte. Frühförderung interdisziplinär 21, 11-19.
 53. Karch, D., Groß-Selbeck, G., Pietz, J., Schlack, H.G. (2003): Sensorische Integrationstherapie nach Jean Ayres. Stellungnahme der Gesellschaft für Neuropädiatrie. Monatsschr Kinderheilkd 151, 218-220.
 54. Karch, D., Schulz, P., Haberkellner, H., Berger, W. (2001): Krankengymnastik auf neurophysiologischer Grundlage nach Bobath und Vojta bei der Frühbehandlung von zerebralen Bewegungsstörungen. Dissens und Konsens. In: Högl, H., Voß v. H. (Hrsg.): Infantile Zerebralpareesen. Sozialpädiatrie aktuell, Band 1. Kirchheim Verlag, Mainz.
 55. Kiphard, E. J. (1980): Leibesübung als Therapie - Bewegungspädagogische und heilpädagogische Grundlagen. Flöttmann Verlag, Gütersloh.
 56. Kiphard, E. J. (1989): Schwimmtherapie bei Behinderten. In: Psychomotorik in Praxis und Therapie. Flöttman Verlag, Gütersloh, S. 182-185.
 57. Kiphard, E.J. (1989): Psychomotorik in Praxis und Therapie. Flöttmann Verlag, Gütersloh.

58. Klauß, T. (1999): Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten. Schindele Verlag, Heidelberg.
59. Kommission zur Erarbeitung von Richtlinien für die genetische Beratung des Berufsverbandes Medizinische Genetik e.V. (1994): Information zur genetischen Beratung und Einverständniserklärung. Medgen 6, 305-306.
60. Kraus, W. (Hrsg.) (1998): Die Heilkraft der Musik. Beck Verlag, München.
61. Kühnke, A., Weber, K. S. (2001): Konduktive Förderung international. Entwicklung in unterschiedlichen Ländern. Ein Vergleich. Modernes Lernen Verlag, Dortmund.
62. Lanners, R. (2002): Die Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung. Frühförderung interdisziplinär 21, 121-129.
63. Largo, R. (2004): Kinderjahre. Die Individualität des Kindes als erzieherische Herausforderung. Piper Verlag, München.
64. Largo, R., Graf, S. et al. (1990): Predicting developmental outcome at school age from infant tests of normal, at-risk and retarded infants. Dev Med Child Neurol 32, 30-45.
65. Largo, R.H., Siebenthal, v.K. (1997): Prognostische Aussagekraft von Entwicklungsuntersuchungen im 1. Lebensjahr. Kinderärztl. Praxis 4, 201-207.
66. Liebl, B., Kries, v. R. et al. (2001): Ethisch-rechtliche Aspekte des Neugeborenencreening. Monatsschr. Kinderheilk. 149, 1326-1335.
67. Lietz, R. (1996): Klinisch-neurologische Untersuchung im Kindesalter. Deutscher Ärzte Verlag, Köln.
68. Loch, W. (1995): Theorie und Praxis von Balint-Gruppen. Edition Discord Verlag, Tübingen.
69. Lösslein, H., Deike-Beth, C. (2000): Hirnfunktionsstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Neuropsychologische Untersuchungen für die Praxis. Deutscher Ärzte Verlag, Köln.
70. Lümke, R. (2001): Down-Syndrom - die ersten Wochen: Erleben und Bewältigung der Diagnose durch die Eltern behinderter Kinder. Diss., Univ. Saarbrücken.
71. Lüpke, v. H. (1995): Die Familie und ihr behindertes Kind im Spannungsfeld der Gesellschaft. In: Bienert, C., Brandl, M. (Hrsg.):

- Integration - Alibi oder Chance? Tagungsbericht vom 10. Österreichischen Symposium für die Integration behinderter Menschen. Dachverband der NÖ Elterninitiative für die soziale, schulische Integration behinderter Menschen, Baden, S. 65 - 70.
72. Maier, B. (2000): Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Springer Verlag, Berlin Heidelberg.
 73. Merrick, J., Carmeli, E. (2003): A Review On The Prevalence Of Disabilities In Children. The Internet Journal of Pediatrics and Neonatology 3, Nr. 1.
 74. Mertens, C. (2002): Psychomotorik. Grundlagen und Wege der Förderung. Modernes Lernen Verlag, Dortmund.
 75. Metzger, H. (1997): Was Eltern Ärzten sagen wollen. In: Kleinert S. et al. (Hrsg.): Der medizinische Blick auf die Behinderung. Königshausen & Neumann Verlag, Würzburg, S. 119-122.
 76. Michaelis, R. (2002): Interdisziplinäre Beiträge der Kinderneurologie zur Frühförderung. In: Leyendecker C., Horstmann T. (Hrsg.): Große Pläne für kleine Leute. Grundlagen, Konzepte und Praxis der Frühförderung, Band 6. Reinhardt Verlag, München, S. 24-30.
 77. Millner, M. (1998): Neuropädiatrie. Ursachen und Formen der Behinderung. Schattauer Verlag, Stuttgart.
 78. Morales, C. (1991): Die Orofaziale Regulationstherapie. Pflaum Verlag, München.
 79. Neuhäuser, G. (2002): Erwartungen an Therapie und Förderung. Hinweise für mögliche Entscheidungshilfen. Frühförderung interdisziplinär 21, 20-28.
 80. Neuhäuser, G., Steinhausen, H.-C. (2003): Geistige Behinderung. Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.
 81. Nippert, I. (1988): Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Enke Verlag, Stuttgart.
 82. Nippert, I. (1990): Physische, psychische und soziale Belastungskonstellationen von Müttern mit genetisch kranken oder fehlgebildeten Kindern unter besonderer Berücksichtigung von

- Bewältigungsmustern. In: Der Bundesminister für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit (Hrsg.): Angeborene Fehlbildungen und genetische Erkrankungen in Gesellschaft und Familie heute. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, S. 93-180.
83. Petermann, R., Macha, T. (2003): Strategien in der testgestützten allgemeinen Entwicklungsdiagnostik. Monatschr Kinderheilkd 151, 6-13.
 84. Pretis, M. (1998): Das Konzept der Partnerschaftlichkeit in der Frühförderung. Vom Haltungs- zum Handlungsmodell. Frühförderung interdisziplinär 17, 11-17.
 85. Pretis, M. (1998): Evaluation interdisziplinärer Frühförderung und Familienbegleitung bei Kindern mit Down-Syndrom. Bedingungs- und Wirkfaktoren, kovariierende Variablen. Frühförderung interdisziplinär 17, 49-63.
 86. Pretis, M., Probst, M. (1999): Zwischen Lust und Frust. Erlebter Therapiedruck in der Förderung sehgeschädigter und mehrfachbehinderter Kinder. Frühförderung interdisziplinär 18, 109-115.
 87. Remschmidt, H., Schmidt, M., Poustka, F. (2001): Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Huber Verlag, Bern.
 88. Riedl, F. (2000): Neuer Verdacht gegen Humangenetisches Institut. In Süddeutsche Zeitung, 9.11. 2000, Deutschland S. 48.
 89. Robert Koch-Institut (Hrsg.) (2003): Inanspruchnahme alternativer Methoden in der Medizin. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 9. Robert Koch-Institut Verlag, Berlin.
 90. Sarimski, K. (1996): Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der "Family Needs Survey". Frühförderung interdisziplinär 18, 97-101.
 91. Sarimski, K. (2003): Rett-Syndrom. Belastungen und Perspektiven der Eltern bei einer besonderen Diagnose. Frühförderung interdisziplinär 22, 101-110.
 92. Schinzel (2001): Indikation und Durchführung genetischer Diagnostik bei geistiger Behinderung unter besonderer Berücksichtigung des fragilen X-Syndroms und des Down-Syndroms. In: Groß D., Keil G. (Hrsg.): Ethik in

- der Medizin in Lehre, Klinik und Forschung. (= Zwischen Theorie und Praxis, Band 2). Königshausen & Neumann Verlag, Würzburg.
93. Schlack, H.G. (1994): Interventionen bei Entwicklungsstörungen. Bewertende Übersicht. Monatsschr Kinderheilkd 142, 180-184.
 94. Schlack, H.G. (Hrsg.) (2000): Sozialpädiatrie. Urban & Fischer Verlag, München.
 95. Schlüter, M. (2001): Pränataldiagnostik. Analysen zur Handlungsfähigkeit von schwangerer Frau und behandelndem Arzt bei einer Schädigung des ungeborenen Kindes. Frühförderung interdisziplinär 20, 97-104.
 96. Schmidtke, J. (1995): Nur der Irrtum ist das Leben, und das Wissen ist der Tod. Das Dilemma der Prädiktiven Genetik. In: Beck-Gernsheim E. (Hrsg): Welche Gesundheit wollen wir? Suhrkamp Verlag, Frankfurt, S. 25-74.
 97. Schroeder- Kurth, T. (2000): Gen-Test ist nicht gleich Gen-Test. Humangenetische Untersuchungen erfordern Begriffspräzisierung. Medgen 12, 461-469.
 98. Shonkoff, J.P. (2000): Mental Retardation. In: Behrman R.E., Kliegman R.M., Jenson, H.B. (Hrsg.): Nelson Textbook of pediatrics. Saunders Company, Philadelphia, S.125-129.
 99. Socialdata - Institut für empirische Sozialforschung (1984): Anzahl und Situation der Behinderten nach Zielgruppen. 1. und 2. Teilendbericht. München.
 100. Speck, O. (1996): System Heilpädagogik. Eine ökologische reflexive Grundlegung. Reinhardt Verlag, München.
 101. Spiewak, M. (2001): Schwanger auf Bewährung. In: Die Zeit, 32.
 102. Statistisches Bundesamt Deutschland (2003): Bevölkerungsentwicklung Deutschland. www.destatis.de.
 103. Statistisches Bundesamt Deutschland (2003): Schwerbehinderte Menschen am Jahresende. www.destatis.de.
 104. Statistisches Bundesamt Deutschland (2003): Untersuchungsergebnisse aus den gesetzlichen Maßnahmen zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern nach § 26 SGB V, 1997. www.destatis.de.
 105. Statistisches Bundesamt Deutschland (2003): Schulstatistik Deutschland. www.destatis.de

106. Steding-Albrecht, U. (1999): Das Bobath-Konzept in der Pädiatrie. In: Scheepers C., Steding-Albrecht U., Jehn P. (Hrsg.) Ergotherapie: Vom Behandeln zum Handeln. Thieme Verlag, Stuttgart, S. 213-218.
107. Steinhausen, H.-C. (Hrsg.) (2001): Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. Ein interdisziplinäres Handbuch. Kohlhammer Verlag, Stuttgart.
108. Steinhausen, H.-C. (2001): Geistige Behinderung. In: Steinhausen H.-C. (Hrsg.): Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter: Ein interdisziplinäres Handbuch. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, S.168-196.
109. Steinhausen, H.-C. (2001): Psychopathologie bei geistiger Behinderung. Klinik, Diagnostik und Therapie. Monatsschr Kinderheilkd 149, 165-172.
110. Steinhausen, H.-C. (2002): Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Urban & Fischer Verlag, München.
111. Storck, M., Zieger, G. et al. (1998): Was ist therapeutischer Erfolg? Elterliche Therapiebewertungen in der Sozialpädiatrie. Monatsschr Kinderheilkd 146, 1160-1166.
112. Straßburg, H. M. (1997): Entwicklung der heutigen Konzepte für die medizinische Betreuung von Kindern. In: Kleinert. S. et al. (Hrsg.): Der medizinische Blick auf die Behinderung. Königshausen & Neumann Verlag, Würzburg, S. 105-118.
113. Straßburg, H. M. (2000): Von einer reflexorientierten zu einer mehrdimensionalen Entwicklungsbeurteilung. In: Lüpke v. H., Voß Reinhart (Hrsg.): Entwicklung im Netzwerk: Systemisches Denken und professionsübergreifendes Handeln in der Entwicklungsförderung. Luchterhand Verlag, Neuwied Kriftel.
114. Straßburg, H. M. (2004): Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderungen. In: Speer C., Gahr M.: Pädiatrie. Springer Verlag, Berlin Heidelberg, S. 1153-1156.
115. Straßburg, H. M., Dacheneder, W., Kreß, W. (2003): Entwicklungsstörungen bei Kindern. Grundlagen der interdisziplinären Betreuung. Urban & Fischer Verlag, München.

116. Stromme, P., Diseth, H. T. (2000): Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population - base study. *Dev Med Child Neurol* 42, 266-270.
117. Suchodoletz, v. W. (2003): Umschriebene Sprachentwicklungsstörungen. *Monatsschr Kinderheilkd* 151, 31-37.
118. Thimm, W. (1995): *Das Normalisierungsprinzip - Eine Einführung*. Lebenshilfe Verlag, Marburg.
119. Thimm, W., Wachtel, G. (2002): *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Systeme*. Juventa Verlag, Weinheim München.
120. Thurmair, M., Naggl, M. (2000): *Praxis der Frühförderung. Einführung in ein interdisziplinäres Arbeitsfeld*. Reinhardt Verlag, München.
121. Thyen, U., Hagedorn-Greiwé, M., Queisser-Luft, A. (2002): Das Kind mit Behinderung in Familie und Gesellschaft. *Monatsschr Kinderheilkd* 150, 1112-1125.
122. Tönz, O. (2000): Kindsein und Kinderhaben an der Zeitenwende. Zur Reproduktionsproblematik der heutigen Gesellschaft. *Monatsschr Kinderheilkd* 148, 917-923.
123. Ullrich, G. (1998): Diagnoseaufklärung in der Pädiatrie. Besonderheiten und Handlungsmöglichkeiten. *Monatsschr Kinderheilkd* 146, 879-884.
124. Viehweg, B., Spätling, L. et al. (2000): *Schwangerenvorsorge. Leitfaden der ärztlichen Schwangerenbetreuung*. Deutscher Ärzte Verlag, Köln.
125. Vojta, V. (1981): *Die zerebralen Bewegungsstörungen im Säuglingsalter. Frühdiagnose und Frühtherapie*. Enke Verlag, Stuttgart.
126. Warnke, A. (2002): Elternarbeit in der Frühförderung. In: Leyendecker C., Horstmann T. (Hrsg.) : *Große Pläne für kleine Leute. Grundlagen, Konzepte und Praxis der Frühförderung, Band 6*. Reinhardt Verlag, München, S.156-164.
127. Warnke, A. (2003): Frühförderung und Zusammenarbeit mit der Familie. In: Neuhäuser G., Steinhausen H.-C. (Hrsg.): *Geistige Behinderung. Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, S. 300-313.
128. Werner, G., Diehl, R. et al. (2000): *Checkliste Physikalische und Rehabilitative Medizin*. Thieme Verlag, Stuttgart.

129. Wiedebusch, S. (1997): Die Entscheidung über die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. In: Petermann F., Wiedebusch S., Quante M. (Hrsg.): Perspektiven der Humangenetik. Schöningh Verlag, Paderborn, S. 127-151.
130. World Health Organisation (1980): International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequence of disease. World Health Organisation, Genf.
131. World Health Organisation (1993): International statistical classification of diseases and related health problems 10. World Health Organisation, Genf.
132. World Health Organisation (2001): ICF. International classification of functioning, disability and health. World Health Organisation, Genf.
133. Zabransky, S. (2001): Screening auf angeborene endokrine und metabolische Störungen. Springer Verlag, Wien.

IX ANHANG

Anschreiben an die Eltern der Christophorus-Schule Würzburg

Sehr geehrte, liebe Eltern,

im Rahmen meiner Doktorarbeit, die von Herrn Prof. Dr. Straßburg, Oberarzt der Universitäts-Kinderklinik und Ärztlicher Leiter des Frühdiagnosezentrums in Würzburg, betreut wird, möchte ich mich gerne an Sie wenden. Ich bin derzeit Medizinstudentin im 8. Semester und beschäftige mich mit Fragen und Problemen, denen Eltern heute gegenüberstehen, wenn Sie erfahren, dass ihr Kind eine bleibende Beeinträchtigung hat. Des Weiteren möchte ich darauf eingehen, wie Sie als Eltern auf diese neue Lebenssituation reagiert und wo Sie Hilfe erfahren haben.

Wir würden uns sehr darüber freuen, wenn Sie zunächst den folgenden Fragebogen ausfüllen würden, den wir anonym, d. h. ohne Kenntnis Ihres Namens auswerten werden.

Falls Sie zu einem weiterführenden Gespräch über diese Thematik mit uns bereit sind, würden wir uns sehr freuen, wenn Sie uns im Anschluss an den Fragebogen Ihre Adresse und Telefonnummer mitteilen; wir werden uns dann mit Ihnen wieder in Verbindung setzen.

Diese Informationen können Sie uns auch getrennt vom Fragebogen zukommen lassen, so dass die Anonymität des Fragebogens gewahrt bleibt.

Wir versichern Ihnen, dass wir Ihre Angaben unter Wahrung des Datenschutzes anonym und ohne Namensnennung auswerten werden. Wir versprechen uns von Ihren Mitteilungen, unser ärztliches Tun zu überdenken und den aktuellen Gegebenheiten besser anpassen zu können.

Bei der Ausarbeitung des Fragebogens standen uns Frau Metzger und Herr Trosbach, von der Lebenshilfe Würzburg beratend zur Seite. Außerdem wurde die Ausgabe des Fragebogens an Sie durch den Sonderschulbeauftragten der Regierung von Unterfranken genehmigt.

Mit herzlichem Dank für Ihre Mitarbeit und freundlichen Grüßen

Prof. Dr. H.M. Straßburg

Tanja Erletz

Anschreiben an die Eltern der Franziskus-Schule Schweinfurt und St.-Martin-Schule Kitzingen

Sehr geehrte, liebe Eltern,

im Rahmen meiner Doktorarbeit, die durch Herrn Prof. Dr. Straßburg von der Universitäts-Kinderklinik – und Ärztlicher Leiter des Frühdiagnosezentrums in Würzburg - betreut wird, möchte ich mich gerne an Sie wenden. Ich bin derzeit Medizinstudentin im 9. Semester und beschäftige mich mit Fragen und Problemen, denen Eltern heute gegenüberstehen, wenn Sie erfahren, dass ihr Kind eine Entwicklungsstörung oder bleibende Beeinträchtigung hat. Vor allem möchten wir wissen, wo Sie als Eltern Hilfe erfahren haben und wie Sie die vorhandenen Betreuungsmöglichkeiten einschätzen.

Wir versichern Ihnen, dass wir Ihre Angaben unter Wahrung des Datenschutzes anonym auswerten werden. Wir versprechen uns durch Ihre Antworten, unser ärztliches Tun zu überdenken und den aktuellen Gegebenheiten besser anpassen zu können.

Deshalb wären wir Ihnen sehr dankbar, wenn Sie unsere Fragen beantworten würden. Sie können uns den ausgefüllten Fragebogen wieder über die Schule zukommen lassen oder auch per Post an oben stehende Adresse senden.

Bei der Ausarbeitung des Fragebogens standen uns Frau Metzger und Herr Trosbach von der Lebenshilfe Würzburg beratend zur Seite. Außerdem wurde der Fragebogen auch durch den Sonderschulbeauftragten der Regierung von Unterfranken genehmigt.

Falls Sie noch Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit herzlichem Dank für Ihre Mitarbeit und freundlichen Grüßen

Prof. Dr. H.M. Straßburg

Tanja Erletz

Fragebogen

1. Allgemeine Fragen

1.1 Allgemeine Daten

Alter des Vaters _____

Alter der Mutter _____

Alter des Kindes _____

Wohnort:

- > 100 000 Einwohner
- 20 000 - 100 000 Einwohner
- 5 000 - 20 000 Einwohner
- 1000 - 5 000 Einwohner
- < 1000 Einwohner

1.2 Was für eine Beeinträchtigung hat Ihr Kind?

1.3 Wann und durch wen haben Sie zuerst von einer möglichen Beeinträchtigung erfahren?

Eigener Verdacht Bekannte Therapeut/in Hebamme Ärztin/Arzt

Alter des Kindes zu diesem Zeitpunkt: _____

1.4 Wie wichtig war danach die Diagnosestellung für Sie?

Sehr wichtig Ziemlich wichtig Weniger wichtig Überhaupt nicht wichtig

1.5 Wie wichtig ist heute die Kenntnis um die genaue Diagnose für Sie?

Sehr wichtig Ziemlich wichtig Weniger wichtig Überhaupt nicht wichtig

1.6 Was, glauben Sie, waren die Ursachen, die mit zur Behinderung/Entwicklungsstörung Ihres Kindes führten?

Umweltgifte <input type="checkbox"/>	Komplikationen in der Schwangerschaft <input type="checkbox"/>	Mangelnde Förderung <input type="checkbox"/>
Medikamente <input type="checkbox"/>	Komplikationen während der Geburt <input type="checkbox"/>	Psychische Belastung <input type="checkbox"/>
Vererbung <input type="checkbox"/>	Intensivmedizinische Behandlung <input type="checkbox"/>	Weiß nicht <input type="checkbox"/>

Sonstiges: _____

2. Humangenetik

2.1 Wurde die Diagnose bei Ihrem Kind mittels einer **genetischen Untersuchung** gesichert?

Ja Nein

2.2 Wie wichtig **war** eine **genetisch gesicherte Diagnose** für Sie?

Sehr wichtig Ziemlich wichtig Weniger wichtig Überhaupt nicht wichtig

2.3 Wie wichtig **ist jetzt** die **genetisch gesicherte Diagnose** für Sie?

Sehr wichtig Ziemlich wichtig Weniger wichtig Überhaupt nicht wichtig

2.4 Haben Sie schon einmal eine **humangenetische Beratung** bei einem Facharzt für Humangenetik oder in einem humangenetischen Zentrum aufgesucht?

Ja Nein

Falls ja.

❖ zu welchem **Zeitpunkt** erfolgte die Beratung?

Vor der Schwangerschaft Während der Schwangerschaft Nach der Geburt

❖ Hat Ihnen die humangenetische Beratung **weitergeholfen**?

Große Hilfe Etwas geholfen Ein wenig geholfen Überhaupt nicht geholfen

❖ Erfolgte im Rahmen der humangenetischen Beratung eine **Kontaktvermittlung** zu anderen betroffenen Eltern, Selbsthilfegruppen oder Elternvereinigungen (z.B. Lebenshilfe)?

Ja Nein

2.5 Würden Sie bei einer erneuten Schwangerschaft einer **Pränataldiagnostik** zustimmen?

Auf jeden Fall Vielleicht Auf keinen Fall

2.6 Welche der folgenden Untersuchungen würden Sie als **genetische Untersuchung** bezeichnen?

Klinische Untersuchung des Aussehens/Erscheinungsbildes
Blutgruppenbestimmung Chromosomenuntersuchung
Genbestimmung Blutuntersuchung auf Stoffwechselerkrankungen

2.7 Welche(n) der folgende(n) **Aussage(n) stimmen Sie zu**? Bitte beantworten Sie diese Frage bezogen auf die Diagnose Ihres Kindes.

- Die Humangenetik bietet bessere Möglichkeiten für die Diagnosefindung.
- Die Humangenetik ist für uns Ansatzpunkt für neue Therapiemöglichkeiten.
- Die Humangenetik hat uns ein verbessertes Verständnis zur Behinderung unseres Kindes gegeben.
- Durch die humangenetische Forschung sehen wir uns dem gesellschaftlichen Druck ausgesetzt, uns/unser Kind vor/bei einer weiteren Schwangerschaft auf genetisch bedingte Krankheiten testen zu lassen.
- Mit Hilfe der Humangenetik können Krankheiten verhindert werden.
- Die Leistungen der Humangenetik werden überbewertet.

3. Betreuung und Beratung

3.1 Wie sind Sie mit der **Betreuung Ihres Kindes** zufrieden?

	<i>Sehr zufrieden</i>	<i>Ziemlich zufrieden</i>	<i>Wenig zufrieden</i>	<i>Überhaupt nicht zufrieden</i>
Ärztliche Betreuung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Therapeutische Betreuung (Z. B. Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pädagogische Betreuung				
- im Kindergarten (bitte nur Zutreffendes ausfüllen)				
Sonderkinderkaten (SVE)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Integrativer Kindergarten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regelkindergarten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- in der Schule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- in der Tagesstätte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zusammenarbeit der einzelnen Institutionen untereinander	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In der Freizeit: familien- entlastende Dienste/offene Hilfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.2 Glauben Sie, dass ihr Kind unter der Berücksichtigung seiner Möglichkeiten zur Zeit **optimal** gefördert wird?

Ja Nein

3.3 Wie sind Sie mit den **Begleitungs- und Beratungsmöglichkeiten für die Eltern** zufrieden?

<i>Beratung/Begleitung durch</i>	<i>Zufriedenheit (Note 1-4; 1= beste Bewertung, 4= schlechteste Bewertung)</i>
Kinderarzt/Hausarzt	_____
Andere Fachärzte	_____
Medizinische Therapeuten	_____
Pädagogen	_____
Elternvereinigungen (z.B. Lebenshilfe)	_____
Selbsthilfegruppen	_____
Sonstige: _____	_____
_____	_____
_____	_____

3.4 Wo haben Sie **Informationen** zum Entwicklungsstand Ihres Kindes erhalten und wie **hilfreich** waren diese für Sie?

(Bitte nur Zutreffendes bewerten)

	<i>Große Hilfe</i>	<i>Etwas geholfen</i>	<i>Ein wenig geholfen</i>	<i>Überhaupt nicht geholfen</i>
Kinderarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kinderklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Krankenschwestern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozialpäd. Zentrum (Frühdiagnosezentrum)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Therapeuten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pädagogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frühförderstelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elternvereinigungen (z.B. Lebenshilfe)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderer betroffene Eltern	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Freunde, Bekannte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anderer Informations- quellen, wie z.B. Buch, Zeitschriften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige:				
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Therapeutische Behandlungsmethoden und Förderung

4.1 Welche **Behandlung** bekommt Ihr Kind und **seit wann**? Wie **zufrieden** sind Sie mit dem Erfolg der Therapie?

		<i>Dauer</i> <i>(In Jahr/Monat)</i>	<i>Zufriedenheit (Note 1-4; 1= beste</i> <i>Bewertung, 4=schlechteste</i> <i>Bewertung)</i>
Frühförderung	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Physiotherapie (Krankengymnastik)	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Ergotherapie	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Logopädie	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Medikamente	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Reittherapie	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Musiktherapie	<input type="checkbox"/>	_____	_____
Andere Therapien:			
_____	<input type="checkbox"/>	_____	_____

_____	<input type="checkbox"/>	_____	_____

_____	<input type="checkbox"/>	_____	_____

4.2 Wie **wichtig** ist **Therapie** für Sie?

Sehr wichtig Ziemlich wichtig Weniger wichtig Überhaupt nicht wichtig

Kommentare, Anregungen:

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Fragenkatalog des halbstrukturierten Interviews

1. Die Zeit vor der Geburt

- 1.1 Haben Sie sich vor der Geburt zum Thema „Mein Kind könnte behindert sein“ Gedanken gemacht?
- 1.2 Haben Sie sich mit den Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik auseinandergesetzt? – Wenn ja, mit welchen?

2. Um den Zeitpunkt der Diagnosestellung herum

- 2.1 Wann, wie und durch wen haben Sie von der Behinderung Ihres Kindes erfahren?
- 2.2 Wie haben Sie darauf reagiert?
Wie war die Reaktion der Familie, Freunde, Öffentlichkeit?
- 2.3 Welche Anforderungen stellten Sie zu diesem Zeitpunkt an Ärzte, Therapeuten, Pädagogen?
- 2.4 Wurde die Diagnose – falls möglich - genetisch gesichert? Welche Konsequenzen haben sich für Sie daraus ergeben?
- 2.5 Wie wichtig ist oder war Ihnen das Wissen um die genaue Diagnose und warum?
(z.B. wichtig für Prognose, Beratung, Behandlung, Lebensplanung)

3. Die Zeit nach der Diagnosestellung

- 3.1 Wie sind sie mit der veränderten Lebenssituation umgegangen?
Durch wen haben sie Hilfe erfahren?
- 3.2 Wurden sie von den Ärzten in Entscheidungen über anstehende Untersuchungen oder evt. durchzuführende Maßnahmen und Therapien miteinbezogen?

- 3.3 Wie haben sie die Therapie empfunden? War sie zu Beginn eher eine Belastung oder eher positiv zu bewerten? Hat sich Ihre Einstellung zur Therapie im Laufe der Jahre verändert?
- 3.4 Hatten Sie Kontakt zu anderen betroffenen Eltern? Wie kam dieser Kontakt zustande?
- 3.5 Welche sozialen Schwierigkeiten haben sich ergeben, z.B im Hinblick auf den Freundeskreis, Familie oder Kontakt zu anderen Kindern?
- 3.6 Hat sich Ihre Einstellung zu Behinderten durch ihre persönliche Situation verändert?
Hat sich die Einstellung ihrer näheren Umgebung (Familie, Freunde, Kollegen) zu Behinderten verändert?

4 Jetzige Situation

- 4.1 Welchen Stellenwert hat das Wissen um die genaue Diagnose Ihres Kindes inzwischen und warum?
- 4.2 Welche Bedeutung stellt die Therapie für Sie inzwischen dar? Ist diese zum Teil der täglichen Routine geworden?
- 4.3 Sollte ihrer Meinung nach die pädagogische Förderung oder die medizinische Behandlung im Vordergrund stehen?
- 4.4 Fühlen Sie sich zur Zeit von allen Seiten optimal betreut? War das schon immer so?
- 4.5 Hat sich Ihre Einstellung zum Leben, zu Behinderten geändert? Haben sich ethische Wertvorstellungen verändert, z.B. im Hinblick auf vorgeburtliche Untersuchungen?

5. Zukunft

- 5.1 Welche Hilfestellungen wünschen Sie sich von medizinischer Seite aus in der Zukunft?
- 5.2 Welche hätten Sie sich früher, für die Zeit während der Diagnosestellung und unmittelbar danach gewünscht?
- 5.3 Welchen Befürchtungen/Schwierigkeiten sehen Sie sich im Bezug auf die Zukunft Ihres Kindes/Ihrer gesamten Familie gegenübergestellt?
- 5.4 Wie bewerten Sie die Weiterentwicklung bei der genetischen Diagnostik und Therapie? Stellt Sie z.B. eher eine Chance oder vielmehr eine Bedrohung für Sie dar?
- 5.5 Wie würden Sie sich wünschen, sollte sich die jetzige Gesellschaft, in der Ihr Kind aufwächst, ändern?
- 5.6 Sehen Sie eine Chance für die Erfüllung dieser Wünsche? Wie könnten diese realisiert werden?

Danksagung

An erster Stelle möchte ich meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Straßburg, danken für seine ständige Hilfs- und Gesprächsbereitschaft, insbesondere bei Ausarbeitung des Fragebogens und der Interviews sowie für sein schnelles Korrekturlesen.

Auch bei Prof. Dr. Grimm möchte ich für die Übernahme des Koreferats bedanken.

Ein großes Dankeschön geht an Michael Hünnerkopf, der mich in die statistische Auswertung eingewiesen hat und jederzeit meine zahlreichen Fragen hierzu kompetent beantworten konnte.

Ich danke allen Eltern, die an der Fragebogenaktion teilgenommen haben, sowie ganz besonders den Eltern, die zu einem Interview zu einem für sie mitunter schwierig zu verarbeitenden Thema bereit waren. Sie haben diese Dissertation um ein wesentliches Kapitel bereichert.

Ganz besonders möchte ich meinen Eltern danken, die immer hinter dem standen, was ich zu erreichen wünschte und mich sicherlich auch weiterhin in allen Bereichen – beruflich wie privat (ohne ihre Babysitterdienste wäre die Fertigstellung dieser Arbeit nicht so rasch möglich gewesen.) - unterstützen werden.

Curriculum Vitae

Persönliche Daten

Name: Zierhut, geb. Erletz
Vorname: Tanja
Wohnort: Schwalbacherstraße 51
65812 Bad Soden
Geburtsdatum/-ort: 15.01.1978 in Würzburg
Familienstand: verheiratet, seit 15.01.2005
ein Kind, geb. am 27.06.2005

Schulbildung

1984-1988 Volksschule Mainbernheim - Rödelsee
1988-1997 Egbert-Gymnasium Münsterschwarzach
5/1997 Zeugnis der Allgemeinen Hochschulreife

Auslandsaufenthalt

6/1997-7/1998 Au Pair-Aufenthalt in San Francisco, USA

Studium

11/1998 bis 4/2005 Studium der Humanmedizin an der
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität
Würzburg
9/2000 Ärztliche Vorprüfung
Ärztliche Prüfung
8/2001 1. Abschnitt
4/2004 2. Abschnitt
4/2005 3. Abschnitt

Würzburg, September 2005